



CENTRO
AUTISMO e
SINDROME di
ASPERGER



Autismo e teleriabilitazione la proposta del progetto touch for Autism

- L'autismo e i disturbi dello spettro autistico sono patologie gravi dello sviluppo psicologico del bambino, che si manifestano con importanti alterazioni nelle aree della comunicazione e dell'interazione sociale e con comportamenti ripetitivi e stereotipati. Queste caratteristiche pongono importanti sfide ai genitori, agli insegnanti e agli operatori sociali e sanitari. Negli ultimi anni è aumentata la sensibilità su questo problema, anche da parte dei pediatri di base, che inviano ai servizi specialistici, più precocemente rispetto al passato, i bambini con comportamenti a rischio, consentendo in tal modo una diagnosi più precoce, spesso già nel secondo anno di vita. Alla diagnosi precoce è necessario far seguire un intervento altrettanto precoce, che deve essere intensivo, pervasivo in tutti i contesti di vita (casa, scuola, tempo libero...), profilato per l'età ed il tipo di autismo presentato e deve prevedere metodiche di trattamento di cui è stata dimostrata l'efficacia e che vanno prolungati anche in età adulta.. L'attuazione di interventi precoci e intensivi favorisce lo sviluppo del bambino e consente la riduzione della disabilità sociale, comunicativa e cognitiva. **Famiglie e associazioni di persone autistiche** sono consapevoli che l'applicazione di *trattamenti riabilitativi basati sull'evidenza scientifica EBM* (Evidence Based Medicine) possono ridurre in modo significativo i sintomi - problema e migliorare nel tempo la qualità di vita dei loro figli.
- Gli interventi raccomandati dalle Linee Guida internazionali, prevedono in tutti i casi il coinvolgimento, nel trattamento, degli adulti di riferimento del bambino, in primo luogo dei genitori e degli insegnanti. La necessità di condividere e mettere in pratica, in tutti i contesti di vita del bambino, interventi educativi mirati e metodologicamente corretti, rappresenta uno degli elementi che garantiscono un migliore esito del trattamento. L'azione contemporanea e coordinata di diversi soggetti adulti che seguono il bambino in contesti diversi, richiede la messa a punto di un dettagliato programma educativo-abilitativo, espresso anche in termini di attività educative e didattiche mirate; questo programma deve essere conosciuto e condiviso da tutti gli attori coinvolti (genitori, insegnanti, operatori sociali e sanitari) e deve prevedere l'uso di metodiche di cui sia stata provata l'efficacia. Purtroppo sul territorio piemontese ed italiano la possibilità di usufruire di questi interventi è diffusa a macchia di leopardo. Alcune aree offrono poco, altre al massimo uno o due metodi basati sull'evidenza, solo pochi **centri di riferimento** dispongono di ampia casistica e di un largo ventaglio di trattamenti fra di loro alternativi o complementari. La realizzazione compiuta di tale processo è attualmente una delle criticità maggiori che viene segnalata dagli operatori e dai genitori. Si assiste infatti spesso alla messa in atto di interventi abilitativi isolati, non coordinati tra loro ed è frequente l'attivazione di interventi educativi specifici condotti da insegnanti di sostegno senza una specifica competenza sull'autismo; inoltre, solo in alcuni casi i servizi riescono ad organizzare corsi di formazione per i genitori (*parent training*), raccomandati dalle Linee Guida internazionali, che li guidino e li orientino nell'educazione del bambino con autismo. Infine, è raro che vengano previste procedure di verifica obiettiva dell'efficacia degli interventi abilitativi ed educativi attuati.
- La presa in carico di persone autistiche attraverso *tecnologie assistive basate su strategie visive e teleriabilitazione* permetterà invece a questi **centri di riferimento** non solo la valutazione ma anche il trattamento dei pazienti ed il supporto ai genitori indipendentemente dalla distanza in pieno accordo con il territorio di residenza. La **teleriabilitazione** per l'autismo qui descritta, prende avvio da una accurata *valutazione funzionale del soggetto* (bambino, adolescente, adulto) e prevede la messa a disposizione di **tablet multitouch** contenenti diversi strumenti di supporto al trattamento:
 - a. una piccola tabella comunicativa (pittogrammi, foto, voci),
 - b. una agenda giornaliera/settimanale a pittogrammi con sveglia e timer,

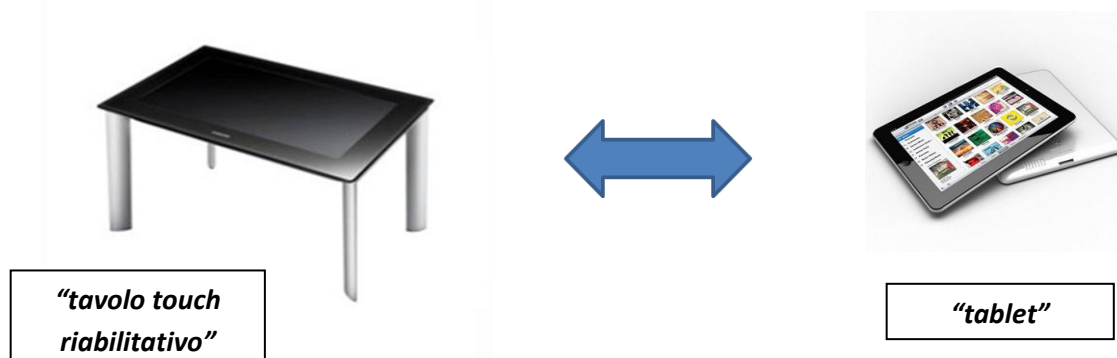
- c. una raccolta di liste con istruzioni (task analysis),
- d. una raccolta di video su come comportarsi nei vari contesti di vita (videomodelling),
- e. una raccolta di attività personalizzate (prerequisiti, comunicazione, comportamento, abilità sociali, motricità, autonomia, gioco, apprendimenti).

Il tablet quando trova un accesso alla rete internet scarica al centro di riferimento dati d'uso e risultati delle attività, permettendo all'operatore di verificare i progressi ed attivare nuove aree attraverso un apposito *cruscotto*. Tali funzioni consentono anche la realizzazione di studi sulla valutazione dell'efficacia a costi limitati.

L'uso del *tablet* nei vari contesti di vita (luoghi cardine per garantire la pervasività dell'intervento) richiede però la disponibilità di una ampio numero di *attività gratuite libere da copyright* in particolare nel mondo scolastico. Alcuni metodi per l'autismo, pur clinicamente molto efficaci, richiedono infatti l'utilizzo di materiali e formazione assai costosi difficilmente estendibili a tutti nell'attuale criticità economica. Il tablet permette inoltre di gestire con facilità *teleconsulenze* ai genitori e agli operatori che seguono il bambino nel suo territorio di residenza abbattendo tempi e costi dei viaggi.

La disponibilità di superfici multitouch di grandi dimensioni (**tavolo multitouch** interattivo con schermo 46 pollici) presso i centri di riferimento permetterà di ampliare le attività proposte dando continuità al lavoro al domicilio e favorendo il passaggio dagli oggetti reali alla loro rappresentazione. Il tavolo virtuale riproduce infatti un classico tavolo riabilitativo diviso in tre aree (da fare, svolgimento attività, fatto).

L'architettura del **progetto t4A** è volutamente una piattaforma aperta al dialogo con software prodotto da altre realtà (sperimentazioni, uso reciproco, integrazione dei risultati di attività nel cruscotto).



- Il progetto **t4A** ("**touch for Autism**") nasce da una collaborazione fra **Fondazione ASPHI, CSP, Centro CASA dell'ASL CN1**, con il sostegno delle **fondazioni CRT e CRC e La Stampa (Specchio dei Tempi)**, con l'obiettivo di estendere la rete a livello locale (ITIS Vallauri Fossano, CIO Cuneo), nazionale ed europeo (traduzioni multilingue...).

Il progetto prevede una "cabina di regia" dell'intero processo, attraverso l'individuazione di un operatore *case manager*, e tramite l'ausilio di uno strumento informativo *banco madre* (*tavolo touch riabilitativo*) in grado di "dialogare" con lo strumento elettronico portatile (*tablet*) che accompagna il bambino e i suoi adulti di riferimento nella messa in atto del trattamento. Queste caratteristiche del progetto **t4A** lo rendono particolarmente adatto ad un utilizzo all'interno di un sistema di servizi che comprenda pubblico, privato, privato sociale e scuole. Può favorire infatti il coordinamento dell'attività svolta dai diversi attori e ridurre il rischio di "frammentazione" che spesso si osserva nel processo di presa in carico del bambino con autismo.

- Per quanto riguarda la realtà piemontese, la disseminazione dell'esperienza fatta con il progetto **t4A** e degli strumenti tecnologici messi a punto, può favorire la realizzazione delle *Linee di indirizzo della Regione Piemonte* in materia di *autismo*, consentendo altresì una puntuale formazione di genitori e insegnanti, un'ampia diffusione di metodiche di trattamento basate sulle evidenze scientifiche e una prima valutazione dei risultati dell'intervento. Sul versante dei servizi, il progetto può favorire la realizzazione di percorsi efficienti (consente un uso sinergico delle risorse, aumenta la complementarità, riduce le sovrapposizioni) ed efficaci (è orientato dalla medicina basata sulle evidenze e prevede un monitoraggio sistematico del lavoro svolto).