Autismo e tecnologie innovative

Il progetto Blu Home

Eleonora Gnan, | 02 marzo 2021

L'incidenza e la prevalenza della diagnosi di autismo o dello spettro autistico stanno aumentando in tutto il mondo, Italia compresa. Nel nostro Paese un bambino su 77[note]Cfr. Carlo Hanau, L'autismo e l'integrazione tra Sanità, Scuola, Sociale e Famiglia, pubblicato su *Superando.it* il 14 giugno 2019.[/note] nasce con problematiche dello spettro autistico, ossia disturbi generalizzati e pervasivi dello sviluppo, che solitamente si manifestano nel corso dei primi tre anni di vita e che colpiscono la sfera comportamentale, relazionale, cognitiva e sensoriale del bambino, rendendo di fatto problematica la sua inclusione sociale.

Tali disturbi interessano, seppur con diversi gradi di gravità sintomatologica, una quota di famiglie sempre più rilevante. L'impatto sulle persone e le loro famiglie lungo tutto l'arco della vita, come anche la difficoltà per specialisti e operatori di orientarsi tra un ventaglio di approcci e opzioni terapeutiche disponibili, ha spinto l'Istituto Superiore di Sanità a elaborare, nel 2011, le Linee guida 21 per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini ed adolescenti[note]Sul tema si ricordano altri due importanti documenti a livello nazionale: le Linee guida per la definizione degli standard di qualità per la costruzione del progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva, elaborate nel 2010 da AIRIM, e le Linee di indirizzo sull'autismo della Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 che mirano a migliorare la qualità e l'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico.[/note].

La Fondazione Sacra Famiglia, organizzazione non profit con oltre 120 anni di attività alle spalle che supporta e accompagna – in più di 60 unità territoriali di accoglienza e riabilitazione collocate in Lombardia, Piemonte e Liguria – persone con disabilità e anziani che soffrono di gravi fragilità, ogni anni assiste oltre 1.000 bambini, giovani e adulti con autismo attraverso una rete di strutture e servizi ambulatoriali, domiciliari, residenziali e formativi. Considerato il profuso impegno su tale tematica, nel settembre 2020 la Fondazione ha lanciato un progetto – unico in Europa – volto ad aiutare i genitori di bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico a migliorare la loro capacità di gestione delle sfide poste dalla quotidianità.

Ne abbiamo parlato con Gabriella Meroni e Paola Ferrazzi di Fondazione Sacra Famiglia che ringraziamo molto per le preziose informazioni fornite.

In cosa consiste e a chi si rivolge

Il progetto, denominato *Blu Home* e reso possibile grazie al contributo di Fondazione Vodafone, Fondazione Pasquinelli, Spazio Blu Autismo Varese e Harmonie Care, si realizza grazie a quattro appartamenti didattici[note]Gli appartamenti sono collocati presso la sede di Fondazione Sacra Famiglia a Varese, all'interno di una palazzina di recente ristrutturazione.[/note], tutti dotati di arredi domotici e accorgimenti *autism-friendly*, e di un sistema di videoregistrazione interna che permette ad un'equipe di professionisti di monitorare la routine quotidiana e i comportamenti delle famiglie ospitate.

L'accesso al progetto da parte delle famiglie avviene previo colloquio di valutazione con l'equipe di operatori (uno psicologo e due educatori professionali) della Fondazione Sacra Famiglia che elaborano, insieme al nucleo familiare, il piano individualizzato di intervento. Il colloquio di valutazione è costituito da uno o più incontri – di durata variabile in relazione alle caratteristiche della famiglia – volti ad indagare la domanda del nucleo e del suo funzionamento, con lo scopo di fornire al team di valutazione gli elementi necessari per strutturare la presa in carico e costruire le attività. In particolare, vengono indagate le aspettative della famiglia, gli aspetti rilevanti del contesto, la presenza di comportamenti problema (quando si manifestano, con quale frequenza, come reagisce il bambino), la presenza di elementi relativi all'ipersensorialità del minore (fastidio ai rumori, alle luci, prurito, ipertermia). Una specifica attenzione viene data al funzionamento di quest'ultimo in termini di autonomia, accudimento, igiene, alimentazione, sonno, sensorialità, socializzazione, comunicazione e attività preferite. Talvolta la valutazione viene realizzata anche ricorrendo alla somministrazione di alcuni test o all'utilizzo delle scale

Vineland o CP Haley, nonché alla visualizzazione di eventuali filmati in contesti di vita e/o di documentazione medica.

L'intervento è in solvenza da parte delle famiglie: sono infatti previste diverse fasce di contributo in base al reddito disponibile, da concordare con ciascun nucleo. I costi variano a seconda del reddito e della situazione economica della famiglia, e in base alla durata della permanenza all'interno degli appartamenti didattici. Essi comprendono il pagamento della quota alberghiera (escluso il vitto) e delle molteplici figure professionali coinvolte nel progetto, nonché un periodo di 30 giorni di supporto da remoto dopo la conclusione del percorso *in loco*. Tra i partner della Fondazione Sacra Famiglia, Fondazione Pasquinelli mette a disposizione delle famiglie meno abbienti aiuti ed integrazioni economiche. Al momento non è invece prevista la possibilità di attingere a fondi pubblici né di carattere statale né regionale.

Il progetto, che doveva essere lanciato nel marzo 2020 con una prima famiglia-test, ha subìto un arresto a causa dell'emergenza sanitaria e del conseguente lockdown. Entro il mese di marzo 2021 la Fondazione dovrebbe dare avvio al progetto pilota con due prime famiglie. Attualmente i nuclei interessati ad aderire al progetto sono una decina, provenienti da tutta Italia, con i quali la Fondazione sta intrattenendo colloqui telefonici e percorsi di sensibilizzazione.

Metodologia e contenuti

Partendo dal presupposto che – così come riporta la prima indicazione delle Linee guida 21 dell'ISS – il coinvolgimento della famiglia risulta fondamentale nell'acquisizione di abilità e nel miglioramento della qualità della vita della persona affetta da autismo, il progetto adotta l'approccio ideato dal professor Lucio Moderato (che ricordiamo in qualità di Direttore dei Servizi innovativi per l'autismo della Fondazione Sacra Famiglia), per sviluppare le abilità di base dei bambini autistici e migliorare la qualità della loro vita. L'approccio trae origine dal metodo cognitivo-comportamentale e promuove l'autonomia e l'indipendenza della persona con autismo, di qualunque età e gravità. Il modello utilizzato fa riferimento a due concetti: da un lato, il *superamento di ostacoli e difficoltà* – la persona con autismo si trova a dover quotidianamente superare difficoltà non solo legate alla patologia, ma anche a pregiudizi e privazioni elementari; dall'altro, *le abilità superiori e fuori dalla norma* – la persona con autismo dovrà possedere abilità superiori per sviluppare capacità adattive tali da consentirgli di vivere una vita il più possibile vicina alla normalità, nonostante le considerevoli condizioni di svantaggio iniziali.

Applicato al progetto *Blu Home*, tale modello prevede che, partendo dalla definizione di un piano individualizzato di intervento basato su caratteristiche, abitudini e potenzialità della persona con autismo e della sua rete, il nucleo familiare sia ospitato in uno degli appartamenti per una decina di giorni, durante i quali i comportamenti quotidiani di genitori e figli verranno monitorati da un'equipe di professionisti, attraverso un sistema di controllo audio e video, così da poter intervenire correggendo eventuali errori e suggerire ai familiari strategie alternative per agire sui comportamenti disadattivi e non socialmente appropriati del bambino. L'obiettivo è quindi quello di permettere al bambino e alla sua famiglia di acquisire nuove abilità e competenze per superare i momenti "critici", e nuove abitudini positive da mettere in pratica nella vita di tutti i giorni. Il percorso viene costruito in modo personalizzato con la famiglia, in base a caratteristiche e necessità: la durata stessa della permanenza può variare a partire da un minimo di 6 giorni fino a 10 giorni, a seconda delle esigenze della famiglia.

Una precisa tabella di marcia scandirà la permanenza delle famiglie negli alloggi del progetto *Blu Home*: dopo una prima giornata dedicata all'accoglienza e al dialogo, bambini e famiglie saranno osservati attraverso il sistema di videoregistrazione, senza alcun intervento da parte degli operatori. Sulla base di quanto osservato nei giorni successivi, gli operatori professionisti proporranno e guideranno i genitori in alcune attività finalizzate a migliorare comportamenti ed atteggiamenti inefficaci e a proporre soluzioni alternative per la gestione delle problematiche rilevate. Nelle ultime giornate, l'equipe osserverà il comportamento della famiglia per verificarne apprendimenti e miglioramenti, ed eventualmente suggerire percorsi abilitativi successivi.

Innovatività e tecnologie

L'elemento di innovazione che caratterizza *Blu Home* è costituito dall'utilizzo di tecnologie assistive: l'impianto domotico presente negli appartamenti viene configurato in maniera personalizzata, in base al progetto educativo individualizzato predisposto per ciascuna famiglia. Esso consente di controllare, attraverso un pannello *touch screen* con colori differenziati per attività, l'illuminazione artificiale, la movimentazione delle tapparelle e il funzionamento di alcuni elettrodomestici, la

temperatura, il video di controllo, le prese di corrente, e così via. Il sistema di videoregistrazione interno agli appartamenti invia gli input alla *control room*, posta al piano terra dell'edificio e presidiata dall'equipe di operatori, mettendoli così nelle condizioni di vedere e ascoltare quello che avviene negli alloggi e suggerire in tempo reale, mediante un sistema di auricolari, istruzioni e indicazioni utili di comportamento ai genitori.

Al momento dell'ingresso, la famiglia sottoscrive un apposito modulo a tutela della propria privacy che dettaglia le finalità della registrazione, le modalità di conservazione dei dati, i diritti di revoca di e recesso. In tal senso si sottolinea comunque la possibilità da parte del nucleo familiare di spegnere telecamere e microfoni, specie nel corso delle ore notturne. La famiglia è invitata a svolgere all'interno dell'appartamento tutte le attività quotidiane che normalmente svolgerebbe nella propria abitazione: dal risveglio, alla preparazione dei pasti, dalla messa a letto, alle pulizie e alle attività di svago e condivisione. Durante il giorno, e comunque nelle fasce orarie garantite, e/o concordate con le famiglie, è garantita la presenza di almeno un operatore all'interno della *control room* che assiste a quanto si svolge in casa. La videoregistrazione è attiva anche nel corso delle ore notturne, nel caso in cui si dovesse verificare un evento giudicato critico dalla famiglia e che ritenga importante sottoporre alla valutazione dell'equipe per un confronto. Gli operatori possono in ogni momento accedere alla videoregistrazione degli eventi per analizzare le dinamiche e verificare l'efficacia delle azioni attuate.

Alla famiglia è ovviamente permesso uscire dall'appartamento: dovranno essere svolte le normali attività di spesa e tempo libero (a tal proposito all'esterno degli appartamenti didattici è presente un giardino ed un piccolo parco giochi utilizzabili da parte della famiglia in totale libertà). Tali uscite verranno concordate con gli operatori e potranno essere monitorate a distanza dall'operatore in relazione alle esigenze. È ad ogni modo garantita la possibilità di analizzare con l'equipe, in un momento di confronto successivo, eventuali episodi critici verificatisi in ambienti esterni agli appartamenti. Anche nelle ore in cui non sarà presente un operatore, la famiglia potrà richiedere supporto e aiuto attraverso un contatto con il team che garantisce reperibilità H24 per il periodo di permanenza.

Un'ulteriore innovatività è costituita dal fatto che tutte le informazioni gestite dal sistema domotico e dall'impianto di videoregistrazione confluiranno, nel rispetto delle attuali normative in materia di privacy, in un sofisticato sistema informativo che consente di effettuare, per scopi educativi e di ricerca, il monitoraggio e l'analisi dei dati, al fine di poter facilmente rintracciare eventi significativi della giornata della famiglia e quantificare e datare gli interventi messi in campo. Attraverso una specifica *app* che permette il contatto con l'equipe di professionisti della Fondazione Sacra Famiglia, i nuclei familiari potranno inoltre essere seguiti anche una volta rientrati al proprio domicilio, garantendo così la continuità della presa in carico per i 30 giorni successivi all'intervento.

L'intervento si configura quindi come una settimana intensiva, utile soprattutto per le famiglie che a causa della distanza fisica non hanno la possibilità di frequentare settimanalmente gli ambulatori e per offrire un complesso di suggerimenti teorico-pratici in base alle situazioni relazionali direttamente osservate dagli operatori. L'intervento proseguirà a distanza nel mese successivo con la supervisione e il *follow up* degli obiettivi.

Al termine del percorso gli operatori consegneranno ai genitori una relazione dettagliata in cui verranno specificati i contenuti dell'intervento e nella quale verranno messi in rilievo i principali obiettivi da perseguire con le strategie più opportune per la gestione delle problematiche rilevate. Alla famiglia verrà anche consegnato il cd con le videoregistrazioni che rimarrà di sua proprietà esclusiva.