

“Contestualizzazione dell’intervento rispetto al
contesto socio-sanitario dell’Ambito Territoriale
Sociale di Casarano (LE) e dell’Area Vasta Sud Salento”

dott. Adamo Fracasso
Vice Sindaco di Casarano (LE)

Sfida

Descrizione della *Manifestazione di interesse* e del *Fabbisogno di innovazione*

Obiettivo del progetto, per il quale si intende manifestare l'interesse di partecipare, è quello di sviluppare alcune applicazioni innovative utilizzando le tecnologie di "Realtà Aumentata", adattate e tipizzate per soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico (**fenomeno dell'autismo**); quindi di studiare, dal punto di vista comportamentale, gli effetti esercitati dall'utilizzo di tali applicazioni su tali soggetti in un contesto operativo pilota come quello dell'Ambito Territoriale Sociale di Casarano (LE) e dell'Area Vasta Sud Salento che comprende 65 comuni della provincia di Lecce.

Sintesi epidemiologica del fenomeno

La manifestazione di interesse in oggetto prende in esame un fenomeno spesso sottovalutato in quanto poco rilevato, ma molto frequente tra i bambini e le famiglie, ossia l'**autismo**.

Tre rigorosi studi epidemiologici internazionali dimostrano inoltre come sia aumentata la prevalenza in questi ultimi anni. *Il Sole 24 ore Sanità* riporta, in un articolo redatto nel Febbraio 2010, dove si dice che 1 bambino su 100 è autistico: l'articolo, intitolato "*L'Autismo aumenta, ma l'Italia lo ignora*", è stato redatto da Dott. Carlo Anau Docente di Programmazione e Organizzazione dei Servizi Sociali e Sanitari dell'Università di Modena e Reggio Emilia. L'incremento della diffusione dell'autismo negli anni è dimostrato, in modo inequivocabile, dal grafico di seguito riportato e pubblicato dell'*Autism Speaks*.

- Si nota come dal 1975 al 2009 l'incremento della diffusione dell'autismo sia stato del 600%, passando da valori di 1:5000 nel 1975, a 1:110 nel 2009. Tale incremento non può essere spiegato con il solo miglioramento delle capacità diagnostiche dal momento che - tra l'altro gli stessi criteri diagnostici non hanno subito alcuna variazione negli ultimi anni (il riferimento è sempre il DSM-IV), né può essere tantomeno spiegato per mezzo di una componente genetica. Si comincia pertanto ad ammettere (*Centers for Disease and Prevention*, organo federale epidemiologico americano) che nella genesi dell'autismo siano coinvolti anche fattori ambientali (sostanze tossiche e/o vaccini).
- Per meglio comprendere la portata e la crescita del fenomeno, il 29 marzo di quest'anno il *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* ha finalmente resi noti i tanto attesi dati sulla diffusione dell'autismo negli Stati Uniti: **1 bambino ogni 88**
- Questi nuovi numeri americani denunciano un aumento dell'autismo del 78% in 5 anni e un aumento di ben dieci volte (1000%) negli ultimi 40 anni. Tutto ciò significa che ogni 6 anni il numero dei bambini con autismo raddoppia e che tra 5 anni l'autismo potrebbe colpire 1 bambino su 50, un maschietto ogni 31. Ci sarà almeno un bambino con autismo in ogni classe.
- Questo significa anche che in 5 anni, se non troveremo le cause e quindi i livelli di diffusione continueranno a crescere, 80.000 bambini ogni anno riceveranno la diagnosi di autismo.

- L'autismo è una delle patologie più gravi che si manifestano in tenerissima età e da cui non si guarisce per il resto della vita. E' caratterizzato da difficoltà nella comunicazione e nell'interazione sociale e dalla presenza di comportamenti e interessi ristretti e stereotipati. Nonostante i sintomi si manifestino in età precoce e ci siano oggi strumenti che rendono possibile formulare una diagnosi in bambini di meno di 2 anni, l'età in cui solitamente l'autismo viene diagnosticato in Italia è tra i 3,5 e i 4 anni se non oltre, con un ritardo irrecuperabile rispetto a quanto si può ottenere in termini di miglioramento sintomatologico e comportamentale con un trattamento iniziato precocemente. Dall'autismo non si guarisce, ma una presa in carico corretta e precoce *evidence based*, permette un netto miglioramento della qualità della vita di chi ne è affetto e dell'intero sistema famiglia. Il primo urgente bisogno è dunque quello di approntare percorsi diagnostici all'avanguardia che non rimangano fine a se stessi, ma siano il preambolo di un percorso riabilitativo intensivo e precoce.

- Secondo il DSM IV TR si evidenzia una triade comportamentale al fine di portare ad una diagnosi di autismo. Al suo interno, il funzionamento viene genericamente suddiviso in LFA (autismo a basso funzionamento a sua volta diviso in verbale e non-verbale), HFA (autismo ad alto funzionamento), Asperger (acquisizione normale del linguaggio, interessi ristretti, assenza di ritardo cognitivo) e PDD-NOS (disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato) che solitamente appartiene alla “fascia alta” dello spettro. Circa il 60% dei bambini appartiene alla categoria PDD e circa il 30-50% dei soggetti con una diagnosi ha un ritardo cognitivo.

La qualificazione della rilevanza socio-economica della soluzione desiderata, ovvero delle sue ricadute positive in termini di impiego delle risorse e di miglioramento della qualità della vita delle collettività locali

L'importanza del fenomeno dell'autismo e della sua rilevanza è sancita anche dall'ONU, la quale ha dichiarato per il 2 aprile scorso la "Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sull'Autismo" istituita in quanto si è "*profondamente preoccupati per la prevalenza e alto tasso di autismo nei bambini in tutte le regioni del mondo e la conseguente sfida a lungo termine sulla salute programmi di cura, istruzione, formazione e gli interventi intrapresi dai Governi, le organizzazioni non governative e il settore privato, così come la sua enorme impatto sui bambini, le loro famiglie, comunità e società*" (dalla risoluzione n. 62/139 del dicembre 2007 dove si sancisce il *World Autism Awareness Day*, quest'anno alla sua sesta edizione).

- Nonostante le ricerche indichino l'autismo come "*una delle cause più frequenti di ritardo mentale e di disabilità intellettiva grave in età scolare*", è tuttora "*la patologia associata a disabilità della quale gli italiani dichiarano di essere meno a conoscenza*" e anche "*tra gli italiani che pensano di sapere di cosa si tratti quando si parla di autismo le conoscenze si limitano nella maggior parte dei casi a informazioni superficiali e luoghi comuni, che al minimo livello di approfondimento mostrano tutta la loro fragilità*". (**Censis-Sarano "Le disabilità oltre l'invisibilità istituzionale", 2010.**
- Nell'80% dei casi riguarda maschi e l'età d'esordio è prima dei 3 anni anche se, purtroppo, soprattutto nel passato, potevano essere necessari anni prima della diagnosi.

La famiglia

- Le famiglie a dover fronteggiare situazioni complesse e reggere pesanti carichi di cura, basti ricordare che *"le ore di assistenza e sorveglianza dedicate in media alle persone con autismo incluse nel campione ammontano complessivamente a 17,1 al giorno. In particolare, sono 9,7 al giorno in media le ore dedicate all'assistenza diretta, mentre le ore di sorveglianza sono in media 7,4"* con una "minima variazione in relazione alla diverse età delle persone con autismo" (***Censis-Sarono "La dimensione nascosta delle disabilità", 2012***).

A tutto ciò spesso si sovrappone il senso di abbandono da parte delle istituzioni, di solitudine, la necessità di rivedere scelte lavorative, con decisioni in molti casi penalizzanti per le madri, la difficoltà ad accedere a percorsi abilitativi/riabilitativi di qualità, ad oggi non in numero sufficiente a garantire la copertura dei bisogni del territorio e spesso con costi a carico delle famiglie.

Ci sarà ancora la copertura dell'insegnante di sostegno? E dell'assistente per l'autonomia?

Proseguirà l'attività il centro a cui mi sto rivolgendo? Riuscirò a coprire la compartecipazione ai costi dei servizi? E le tecnologie e i trattamenti terapeutici e riabilitativi a che punto sono?

Sono queste le principali domande a cui dare necessariamente e tempestivamente risposta, specie in ambito pubblico.

Soprattutto e in relazione alle risposte terapeutiche che possono generare un maggior livello di “benessere sociale”, che implicano una riduzione della spesa pubblica e del livello di innovazione e tecnologia risponde la presente manifestazione di interesse, la quale cerca di favorire la sperimentazione di nuove tecnologie per la cura e la riabilitazione di soggetti autistici attraverso l’ausilio delle applicazioni della “realtà aumentata e della realtà virtuale” sui soggetti affetti da autismo.

Quindi si attende che tale progetto possa generare degli impatti virtuosi nel territorio di prima applicazione e poi di successiva diffusione, legati alla sperimentazione di innovative tecnologie della comunicazione, per generare un modello di sperimentazione clinica e didattica in soggetti con ASD (*Autistic Spectrum Disorders*), con ripercussioni positive sulla “qualità di vita” che questa sperimentazione può generare.

Inoltre, alla luce di queste considerazioni, tutti i risultati del progetto e le applicazioni derivanti devono poter essere riutilizzati da operatori competenti in strutture biomedicali (in ambito neuropsicologico) legate alla didattica interattiva basata sulle rappresentazioni visuospatiali e relazionali, da realizzare direttamente presso i domicili degli utenti o presso strutture di accoglienza preposta.

La sperimentazione di tali nuove metodiche basate su tecnologie innovative non intende sostituire le metodiche tradizionali, ma vuole affiancarsi a queste. Pertanto, prima di procedere con la sperimentazione oggetto del presente progetto, si provvederà ad effettuare un’analisi preliminare basata sui metodi tradizionali di trattamento e cura, secondo i protocolli in uso.

In realtà il vero punto di forza di tali tecnologie AR e VR applicate all'autismo è il costo relativamente abbordabile e ridotto di una possibile distribuzione di meccanismi e dispositivi, che in pratica già esistono, anche se utilizzati solo in ambito ludico (Kinect, Leap Motion o la tecnologia Wii per esempio).

Aspetti normativi

- **La sindrome dello spettro autistico trova per la prima volta tutela in una legge nazionale, la n. 134 del 18 agosto 2015.**

La legge **si compone di sei articoli**, con valore per di più programmatico e di affermazione di principio, ma rappresenta in ogni caso un notevole passo, compiuto dall'ordinamento, **nell'ambito della diagnosi e cura della patologia, in ausilio sia ai soggetti colpiti che alle persone che se ne occupano, come le famiglie.** Proprio "famiglie", riferito alla relativa assistenza che la legge riconosce e tutela, è il termine inserito nella rubrica del nuovo provvedimento, in un momento storico dove, in ambito politico e sociale, e di rimando a livello normativo, il relativo concetto, come pure l'interpretazione, sta subendo un mutamento epocale.

- **All'art. 3** vengono indicate le politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico, facendo salvo il rispetto degli equilibri di finanza già programmati, e tenuto conto del Patto per la salute 2014-2016. La patologia è stata quindi inserita nei cd. **Lea (livelli essenziali di assistenza)**, ed in particolare le Regioni si dovranno far carico delle prestazioni relative alla diagnosi precoce, alla cura e al trattamento individualizzato, impiegando metodologie e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche. La legge contiene, inoltre, un'elencazione analitica, articolata in otto punti, degli obiettivi che le politiche regionali dovranno conseguire.

Nuovi Livelli essenziali di assistenza

- LEA -

- E' stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017 il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017 con i nuovi Livelli essenziali di assistenza - LEA ([Supplemento ordinario n.15](#)).
- Si tratta di un “passaggio storico per la Sanità italiana”, ha affermato il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin.
- Il nuovo Decreto sostituisce, infatti, integralmente – a distanza di 16 anni - il DPCM 29 novembre 2001, con cui erano stati definiti per la prima volta **le attività, i servizi e le prestazioni che il Servizio sanitario nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini**, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse raccolte attraverso la fiscalità generale.

Il nuovo decreto recepisce la legge n. 134 del 2015, che prevede

l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza per la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato dei disturbi dello spettro autistico

- E' previsto nel percorso di diagnosi, cura e trattamento l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili.
 - Viene promosso il reinserimento e l'integrazione del minore nella vita sociale mediante il raccordo dell'assistenza sanitaria con le istituzioni scolastiche e attraverso interventi sulla rete sociale formale ed informale.
- Viene prestata attenzione alla partecipazione attiva della famiglia, con interventi di sostegno, formazione ed orientamento ad essa dedicati e coinvolgimento attivo nel percorso terapeutico.

- **REGOLAMENTO REGIONALE 8 luglio 2016, n. 9**
“Rete assistenziale territoriale sanitaria e
sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro
Autistico. Definizione del fabbisogno e dei
requisiti organizzativi, tecnologici e
strutturali”

LINEE GUIDA SNLG: Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

(art.2, legge n.134 del 2015)

Interventi per la comunicazione sociale e l'interazione:

Interventi volti direttamente a supportare la comunicazione sociale e l'interazione: social stories, **interventi che utilizzano nuove tecnologie** (video per la proiezione di filmati, computer), interventi mediati da pari (peer), training in teoria della mente e interventi basati sull'imitazione (training in imitazione reciproca o interazione imitativa).

Raccomandazioni:

- Gli interventi a supporto della comunicazione sociale vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico; la scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto. Secondo il parere degli esperti, è consigliabile adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico: le possibilità comprendono fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine, un programma prevedibile e utilizzare dei suggerimenti, minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti.

Obbiettivi

1. **verificare la concreta applicabilità delle tecnologie VR e AR:**

- al miglioramento della qualità della vita dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico
- al miglioramento della qualità della vita delle loro famiglie
- ciò attraverso l'evidenza di un positivo contributo delle soluzioni proposte all'adeguamento continuo del contesto socio-sanitario territoriale

2. **Progettazione di una piattaforma social** conforme alla logica del web 2.0 quale repository di dati ed informazioni ma ancor più quale ulteriore spazio (virtuale) mediante il quale l'intera comunità può continuare a raccontarsi e a socializzare necessità e bisogni, trovare risposte da parte degli operatori di settore, condividere esperienze ecc... Contestualmente progettare e realizzare dei **percorsi formativi** rivolti agli operatori coinvolti nel lavoro sul campo per la realizzazione del primo obiettivo/fase; alle famiglie e a tutti gli operatori di settore per la familiarizzazione all'utilizzo della piattaforma realizzata con il secondo obiettivo/fase; alle famiglie e gli operatori che lavoreranno con gli strumenti di realtà aumentata/wii perché possano apprendere protocolli e metodi di utilizzo delle tecnologie

Realtà aumentata ed autismo

La RA è già largamente impiegata nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico. L'ipotesi formulata da molteplici Autori è che le capacità, notoriamente carenti da parte di soggetti affetti da questa patologia, in campi quali social skill, mentalizzazione, gioco simbolico, schema corporeo e postura, determinanti per una crescita funzionale, possano essere in parte sviluppate grazie a delle immagini "arricchite", ottenute per mezzo della Realtà Aumentata.

Il progetto MOSOCO (Escobedo, Nguyen, Boyd, Hirano, Rangel, Rosas, Tentori, Hayes, 2012) è un'applicazione mobile che usa la RA ed i supporti visivi offerti dal Social Compass (Boyd, Chanin, McReynolds, 2011), ovvero uno strumento di intervento che viene impiegato su soggetti che dimostrano disturbi di natura autistica. Mosoco sfrutta la RA, implementata attraverso comuni smartphones o tablet, e la sua funzione è quella di supportare i bambini autistici nello sviluppo delle interazioni sociali.

- Attraverso l'uso di una periferica Microsoft Kinect, l'Istituto di Robotica dell'Università di Valencia (Casas, Herrera, Coma, Fernández, 2012), ha mirato ad implementare, in bimbi autistici, la consapevolezza corporea e la capacità di comprensione dei propri schemi posturali. In una stanza specchio, infatti, insieme ad un adulto i cui movimenti venivano imitati, il bimbo aveva modo di elicitarne elementi arricchiti grazie alla Realtà Aumentata, acquisendo così competenze sul proprio corpo.

- Giocare a “far finta di” rappresenta una delle attività infantili che maggiormente determina lo sviluppo di competenze specifiche come l’espressione linguistica, la rappresentazione mentale e pone le basi per il futuro sviluppo di attività sociali. I bambini affetti da disturbo dello spettro autistico, soffrono di severi deficit nel praticare questa attività. L’uso della Realtà Aumentata in questo studio, realizzato dall’Università di Cambridge (Bai, Blackwell, Coulouris, 2013) viene concepito come strumento che facilita la creazione di “immagini mentali” , e che dunque li assiste nello sviluppo di competenze in aree in cui abitualmente partono svantaggiati.

Punti di forza

- Economici
 - Veloci
- Multi-touch
- Versatili
 - User-friendly
 - Portatili
- Facilitanti la comunicazione

OBIETTIVO: verificare la concreta applicabilità delle tecnologie VR e AR:

- 1) al miglioramento della qualità della vita dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico**

- 2) al miglioramento della qualità della vita delle loro famiglie**

- 3) Ciò attraverso l'evidenza di un positivo contributo delle soluzioni proposte all'adeguamento continuo del contesto socio-sanitario territoriale**

Conclusioni

Si vuole pertanto evidenziare al pubblico una preferenza verso soluzioni che abbiano anche un approccio “social”, che consentano cioè alla comunità di creare un contesto socio-sanitario positivo, trovare risposte da parte degli operatori di settore, condividere esperienze ecc

La comunità di riferimento potrebbe pertanto includere

- Soggetti affetti dalla patologia
- Le famiglie dei soggetti affetti da patologia
- Le associazioni dei soggetti di cui sopra
- Gli amministratori locali dediti ai servizi alla persona e alle comunità, servizi sociali
- Gli operatori socio-sanitari sul territorio
- I medici di base (non solo pediatri)
- Gli insegnanti di sostegno