

## Minori e autismo: quando le nuove tecnologie aiutano a comunicare



In Italia l'autismo è una realtà senza numeri certi. E' una realtà trascurata, con poche risorse, dimenticata dalla politica e conosciuta a stento dalla stessa società. Non si conoscono i numeri delle famiglie coinvolte, le figure di sostegno sono poche e si ignorano le difficoltà che una persona autistica si trova a dover affrontare: la vita di ogni giorno, la scuola, il lavoro.

L'autismo è una malattia genetica che interessa lo sviluppo della comunicazione e della relazione. È una malattia che solo

recentemente si è affermata come patologia a cui è stata affiancata la ricerca e a cui è stata finalmente data rilevanza sociale. Non a caso, dal 2007, l'ONU ha istituito il 2 aprile la **Giornata Mondiale per la consapevolezza dell'Autismo** con l'obiettivo di sensibilizzare quante più persone e aiutarle nel capire cosa sia davvero questo disturbo, come si presenta, che cosa comporta e come ci si possa convivere col minor danno possibile per chi ne è affetto e per le famiglie coinvolte. Numerosi gli eventi in tutto il mondo, che per l'occasione vedono i monumenti illuminati di blu. Per la campagna *Light it up blu*, voluta da Autism Speaks, lo slogan è «Non chiudere la porta alla conoscenza, accendi una luce blu».

**In Italia l'autismo colpisce 4 bambini ogni 1.000 nati**, secondo gli ultimi dati dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e ci sono circa 500.000 famiglie con un caso di autismo da gestire non sempre in facili condizioni: spesso non trovano nella propria città i servizi adeguati con personale specializzato, non hanno la possibilità economica di accedere privatamente a terapie e strutture, senza considerare che i bambini autistici dipendono completamente dai genitori che, con il passare del tempo invecchiano e non sono più in grado di fronteggiare da soli i loro comportamenti.

Dati certi arrivano dagli Stati Uniti. Secondo il *Center for disease control and prevention* (Cdc), **un bambino americano su 68** nati rientra tra i disturbi dello spettro autistico. Con una frequenza quattro volte maggiore nei maschi rispetto alle femmine. Il totale, calcola il Cdc, è di tre milioni di persone affette negli USA e di circa 60 milioni nel mondo.

**Le associazioni sono una grande risorsa per sostenere le famiglie.** Aira, associazione italiana ricerca autismo. È formata da neuropsichiatri, ricercatori, psicologi, pediatri il cui obiettivo principale è la promozione di una cultura della ricerca dell'autismo in Italia e l'organizzazione di campagne di raccolta fondi a livello nazionale.

Sulla sindrome **ci sono tanti miti da sfatare**: la teoria che puntava l'indice contro i vaccini è smentita dagli scienziati. Secondo i risultati di una ricerca europea guidata dal Campus biomedico di Roma nel 30% dei casi la causa dell'autismo è **genetica**. Se comunicare può sembrare una questione banale e semplice, in cui è naturale sentirsi a proprio agio con gli altri, per una persona autistica non è così. L'Autismo e i Disturbi dello Spettro Autistico sono disturbi del neuro-sviluppo caratterizzati da un funzionamento mentale atipico che tende a perdurare per tutta la vita. Chi ne è affetto ha difficoltà **a integrarsi nella vita sociale, a comunicare in modo adeguato con gli altri e ha una propensione all'isolamento molto alta.**

Studi recenti hanno però dimostrato che l'autismo può consentire una buona qualità di vita. Ad esempio, l'uso delle nuove tecnologie può aiutare i bambini a interrompere quella barriera di incomunicabilità, a scoprire il mondo e sé stessi, così come aiutare le famiglie, spesso lasciate sole, ad affrontare questa disabilità. Per far fronte a queste difficoltà le tecnologie e i dispositivi digitali possono essere di notevole aiuto poiché migliorano le capacità comunicative spontanee del bambino. Negli Stati Uniti, ad esempio, è stata messa a punto una soluzione tecnologica, Puzzle Piece che permette di accedere a un ricco set di applicazioni con più di 40 giochi, storie interattive e One Voice, un'app che attraverso una serie di icone associate a parole consente al bambino di creare frasi che saranno poi comunicate attraverso la voce virtuale del tablet. Oltre ai casi oltreoceano anche in Italia la ricerca e sperimentazione in questo ambito è attiva da tempo. **Fondazione Telecom Italia**, ad esempio, per supportare chi ogni giorno vive e lavora a contatto con l'autismo è impegnata con quattro progetti:

- **Si DO Re MI:** il progetto prevede l'installazione, all'interno delle abitazioni dei bambini affetti dal disturbo autistico, di sensori in grado di rilevare i movimenti del corpo. L'obiettivo è di stimolare la loro interazione con il mondo circostante e aiutarli nella percezione di sé. Uno di questi dispositivi è in grado di rilevare angoli e posizioni dei singoli arti ed è collegato direttamente ad un computer munito di altoparlanti. Il bambino, sotto la guida di un familiare opportunamente istruito, può muoversi liberamente davanti a questo dispositivo producendo e controllando suoni in tempo reale.
- **ALLERT:** il progetto ha l'obiettivo di facilitare la comunicazione per le persone autistiche tramite l'ausilio di uno strumento portatile. Questa piattaforma attraverso l'uso di fotografie attinte dal proprio ambiente familiare consente ai bambini autistici di comunicare i propri bisogni e, contemporaneamente, di allertare, attraverso l'invio di un SMS, i familiari e operatori di modo che possano rispondere alle richieste.
- **Tecnologia fa Breccia:** si tratta di un software che consente ai genitori di inviare in tempo reale al Centro di supervisione i dati relativi allo sviluppo del bambino autistico in ambiente naturale (casa, scuola, etc.) e un set di app che integrano il lavoro svolto quotidianamente. Questo strumento è stato pensato per facilitare e aumentare la comunicazione tra le famiglie di bambini affetti da autismo, i terapeuti e i supervisori ma anche aiutare i bambini autistici all'apprendimento di alcune abilità.
- **Cinque petali:** si tratta di un nuovo percorso in fase di sperimentazione attivato dall'UONPIA (Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) di Piacenza. Un campione di 100 bambini e ragazzi in età 0-17 anni con disturbo della comunicazione è stato dotato di un Tablet con i principali programmi informatici compensativi per l'intero arco del percorso evolutivo, non solo a scuola.

L'autismo è una condizione permanente, ma ciò non significa che gli interventi terapeutici, soprattutto se precoci (e se tempestiva è quindi la diagnosi), non possano apportare dei miglioramenti nella vita del paziente e nel suo sviluppo. Premesso che ogni paziente è diverso e che quindi ogni terapia lo sarà.

Per interventi si intendono tanto quelli di tipo socio-comportamentali – come terapie per lo sviluppo del linguaggio, del gioco, di auto-aiuto e di condivisione, per l'adattamento all'ambiente fisico e all'interazione con gli altri bambini, di riduzione dell'ansia e dell'aggressività – quanto interventi con medicinali. Non esiste una medicina contro l'autismo, ma possono essere somministrati medicinali per il trattamento di sintomi come l'epilessia, l'ansia o l'aggressività, sebbene sulla reale efficacia di antipsicotici, stimolanti e antidepressivi gli specialisti abbiano sollevato non pochi dubbi, anche per la comparsa di effetti indesiderati e, in alcuni casi, di effetti opposti (come l'aumento delle stereotipie). Per quel che riguarda gli interventi comportamentali invece esistono diverse tecniche e modelli di intervento, come l'*applied behavior analysis* (Aba), il *Denver Model*. In ogni caso il supporto e la preparazione dei genitori, e spesso dell'intera famiglia, è essenziale per la buona riuscita delle terapie.

[F4CR network website](#) | [facebook](#) | [twitter](#) | [youtube](#) | [google+](#)

E-mail: [f4crnetwork@gmail.com](mailto:f4crnetwork@gmail.com) | [Skype](#): f4crnetwork

ARCHIVIO F4CR Netletter