**Razionale:**

**Come aiutare il percorso sanitario dei soggetti con Disabilità Intellettiva con problemi comunicativi, quelli che “soffrono due volte, perché hanno un problema nuovo di salute ma che non sono in grado di raccontarlo”.**

Maria Grazia Modena, Valentina Martinotti, Elisa Lodi (CHIMOMO)

1.Che cosa è l’autismo

Si tratta di un gruppo di disturbi di natura neurobiologica più correttamente definiti “Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)” i cui sintomi si manifestano precocemente e permangono per tutto il corso della vita. Pur nelle differenti manifestazioni cliniche con cui si presentano, le caratteristiche tipiche degli ASD si possono riassumere in (DSM-5, 2013):  
A. Deficit nella comunicazione e nell’interazione sociale  
B. Comportamenti e interessi ristretti e ripetitivi

Accanto a questi sintomi basilari, le persone affette da autismo possono presentare in misura più o meno marcata anche disturbi sensoriali, problemi del sonno, di alimentazione, disarmonie motorie, disarmonie nelle abilità cognitive, scarsa autonomia personale e sociale, autolesionismo, aggressività. Ad essere assente o fortemente compromesso nell’autismo è il patrimonio innato di abilità con cui ogni essere umano, ovunque si trovi e al di là di qualsiasi differenza etnica e culturale, riesce ad entrare in contatto con gli altri, ad intuirne bisogni, stati d’animo, aspettative. Molte persone autistiche ad alto funzionamento, cioè con un livello intellettivo e linguistico che permette loro di raccontare del loro autismo, si sono definite “extraterrestri”, proprio per il senso di estraneità e di disorientamento che il mondo basato sulla neuro tipicità provoca in loro. Questa mancanza di intuizione, non solo per quanto riguarda il mondo sociale ma anche il succedersi degli eventi, fa sì che le persone autistiche fatichino a collaborare e ad avere iniziativa nella vita di tutti i giorni e soprattutto a sopportare i cambiamenti di routine e gli imprevisti; per la stessa ragione possono entrare in crisi per le attese o per il fatto di dover aspettare il proprio turno o per altre situazioni simili. Anche gli stimoli sensoriali vengono elaborati dalle persone con autismo in modo diverso rispetto alla popolazione neurotipica. Un suono acuto come quello di una sirena, o un oggetto “fuori posto” può condurle ad una crisi di agitazione; un tono dell’eloquio concitato, un rumore anche del tutto sopportabile per soggetti neurotipici, può indurle a tapparsi le orecchie, a scappare in un altro luogo o a dar vita a stereotipie motorie o verbali. Il linguaggio verbale non sempre è presente e anche quando lo è il suo utilizzo può essere bizzarro o apparentemente privo di senso. Le difficoltà possono presentarsi sia a livello di produzione, ma anche e soprattutto a livello di comprensione, e quindi anche persone con autismo che si esprimono molto bene talvolta possono non capire il senso di quanto viene loro detto, in particolare se si utilizza un linguaggio ricco di sfumature, metafore, ironia, ecc. Per gli stessi motivi possono non comprendere bene domande articolate o che contengano il “perché?”, alle quali è possibile che rispondano in maniera non appropriata o con la ripetizione della domanda stessa.  
In circa il 70% dei casi inoltre all’autismo si accompagnano, in comorbidità, altri disturbi di tipo psichiatrico e neurobiologico.  
La prevalenza è tutt’altro che rara: un dato recente del Center for Disease Control and Prevention Epidemiology Program Office riporta 1 caso ogni 68 bambini nella fascia di età entro gli 8 anni (CDC, 2014).

E’ importante tenere presente che quando parliamo di autismo ancora troppo spesso ci focalizziamo solo sull’individuo, trascurando le ricadute che questa condizione ha sui sistemi prossimali: la famiglia, la scuola, e più in generale la comunità.  
Chiunque ruoti intorno alla persona affetta da autismo è chiamato a fornire un accudimento superiore, per quantità e tempo, a quello che normalmente si dedica ad una persona neurotipica, talvolta con il rischio di ricevere in cambio frustrazione relazionale e affettiva e isolamento sociale. Per questo è importante un approccio che non si limiti a interventi a spot ma che metta in atto una presa in carico globale che tenga in considerazione tutte le persone e le risorse che ruotano attorno alla persona autistica.  
Se è vero infatti che dall’autismo non si guarisce, è vero anche che un intervento precoce, globale, *evidence-based* e, non di meno, rispettoso della persona, dei suoi desideri e delle sue specificità, fa la differenza e permette notevoli miglioramenti e un innalzamento del livello di qualità della vita di chi ne è affetto, del suo nucleo familiare, e degli altri sistemi di appartenenza.

2.Autismo ed età adulta

La prevalenza dell’autismo aumenta in età adulta. Un recente studio epidemiologico su tutti i nati in Danimarca negli ultimi 32 anni (2 milioni) ha trovato che la prevalenza dello Spettro Autistico non solo sta aumentando nel tempo, ma aumenta anche con la crescita delle persone. Nei bambini di 10 anni la prevalenza è di 1 su 60, a 16 anni è di 1 su 36. Nelle persone che oggi hanno 26 anni la prevalenza è di 1 su 78, ma oltre la metà di queste persone ha ricevuto la diagnosi in adolescenza o in età adulta.  
In Svezia, la metà degli adulti che si rivolgono ai servizi di psichiatria per la prima volta, riportano problemi ascrivibili all'ADHD o allo Spettro Autistico. Questo pone delle nuove sfide per i servizi di psichiatria1.

3.Il bisogno sanitario delle persone con autismo

L’OMS ha definito il concetto di salute come benessere inteso come godimento pieno di tutte le prerogative di cui un individuo può ragionevolmente aspirare nell’ambito della società in cui vive. Quando una componente di questo benessere viene meno, in particolare quando la salute, intesa come necessità di sanità, è alterata per un qualunque problema medico, è diritto dell’individuo godere di una accoglienza che garantisca un percorso diagnostico tempestivo con un orientamento ed un programma terapeutico adeguati. Per il disabile grave e gravissimo, in particolare per quello che presenta disabilità intellettive che sono per lo più caratterizzate da deficit comunicativi non è normalmente prevista un’accoglienza medica che risponda ai criteri cui abbiamo accennato. L’ospedale ha sicuramente risposto, talora con difficoltà, ai problemi di criticità ed emergenza, tuttavia, per il paziente disabile psicomotorio le necessità diagnostiche rivestono quasi sempre un carattere di urgenza in quanto non vi è, da parte dell’individuo una capacità critica circa la sua nuova o vecchia condizione. Questo determina nei genitori e nei sanitari una situazione di allarme. Appare evidente la difficoltà della struttura ospedaliera a garantire una organizzazione coordinata dedicata, anche per la difficoltà di una anamnesi che è per lo più frammentaria, legata a ricoveri in diverse strutture, e spesso scarsamente aggiornata. Il percorso diagnostico e terapeutico risulta impegnativo per la frequente necessità di dover eseguire indagini diagnostiche in rapida successione, eventualmente in sedazione farmacologia. La struttura ospedaliera deve valutare la necessità di una presa in carico del disabile grave, presa in carico che non può limitarsi al singolo episodio che ha determinato il primo accesso ma che deve necessariamente essere il primo momento di una continuità assistenziale.

E’ dunque necessario proporre un modello organizzativo differente per l’individuo che non è in grado di usufruire in modo adeguato dei normali percorsi diagnostici e terapeutici, caratterizzato da percorsi diagnostici e di orientamento terapeutico differenziati dedicati ai disabili gravi e gravissimi , in particolare quelli con problemi comunicativi, quelli che “soffrono due volte, perché hanno un problema nuovo di salute ma che non sono in grado di raccontarlo” (LEDHA, Lega per i diritti delle persone con disabilità).

L’organizzazione mondiale della sanità stima che per le persone con disabilità sia raddoppiata la possibilità di trovare operatori e strutture inadeguate rispetto alle persone senza disabilità, sia triplicata l’eventualità che venga loro negata l’accesso a cure sanitarie, quadruplicata la possibilità che vengano trattate senza rispettare la loro dignità.

4.Cosa esiste già

Esperienze di modelli di accoglienza differente sono già sorti in Italia e all’estero.

Il progetto DAMA, acronimo di Disabled Advanced Medical Assistance, è un progetto della Regione Lombardia, finalizzato a definire percorsi nuovi di accoglienza medica coordinata a favore dei disabili gravi e gravissimi, con deficit intellettivo, comunicativo e neuromotorio.

Il progetto viene svolto presso L’Ospedale San Paolo di Milano, l’Ospedale di Circolo di Varese, l’Ospedale Carlo Poma di Mantova e il Policlinico San Matteo di Pavia 2. Recentemente, il progetto DAMA è stato esportato anche a Bologna.

A Pordenone è sorto il **progetto “Unità d’Urgenza per L’autismo”,** che comprende la definizione di un percorso di accesso dedicato alle persone con autismo e una struttura all’avanguardia eretta dalla Fondazione bambini e autismo con contributi del Comune di Pordenone e della Regione Friuli-Venezia Giulia, in cui le persone con autismo possono ricevere alcune prestazioni mediche e assistenza durante i momenti di crisi. La stessa Fondazione si è fatta promotrice della realizzazione di manuali di istruzione e sistemi informatici di facilitazione e comunicazione dedicati a prestazioni mediche per i soggetti autistici (VICO, VICO Hospital, progetto FVC Udine).

Soprattutto negli USA e in Canada sono sorti centri e progetti riguardanti lo sviluppo di percorsi sanitari per persone autistiche basati sulla creazione di schede che permettono una raccolta dati analitica dei dati individuali (My hospital passport) e sull’addestramento del personale sanitario (Health watch table, Hospital passport guidance, Canadian cosensus, FCIC Physician Fact Sheet, Broder Fingert, HWN autism scoping paper)

5.Realtà Locale

**IL PROGETTO**

In generale, per la persona disabile con deficit comunicativi importanti, non è codificata nelle strutture sanitarie una procedura per l’accoglienza. Inoltre, per il soggetto con limitazioni funzionali le necessità diagnostiche rivestono spesso carattere di urgenza, in quanto queste persone non possiedono una capacità descrittiva analitica della propria condizione.

La conseguenza, sul piano organizzativo, è la difficoltà da parte della struttura ospedaliera di garantire una risposta pianificata, coordinata e dedicata. Infatti, il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale può essere particolarmente impegnativo per la necessità di effettuare indagini in rapida successione, non escludendo l’eventualità della sedazione farmacologica.

Allo stesso modo anche per il paziente ed i suoi necessari interpreti, i caregivers (famiglie, assistenti, educatori), l’accesso alla struttura ospedaliera viene vissuto come estremamente impegnativo e spesso escludente.

Contenuto del Progetto

Il nostro progetto riguarda un modello di accoglienza ospedaliera inclusiva dedicato a pazienti autistici con gravi disabilità intellettive e comunicative che adatta il percorso ospedaliero alle loro specifiche esigenze.

I punti cardine

1. Elaborazione di un modello di accoglienza medica caratterizzato da percorsi diagnostici e di orientamento terapeutico differenziati dedicati ai disabili gravi e gravissimi, in particolare quelli con problemi comunicativi.
2. Introduzione di una scheda sanitaria per ciascun soggetto e costituzione di un archivio clinico informatico.
3. Istituzione di un Comitato Tecnico scientifico col compito di monitorare l’attuazione del progetto, di definire gli indicatori per l’intervento, di valutare l’efficacia dei percorsi individuati, l’appropriatezza delle risorse e la definizione del piano formativo.
4. Introduzione del tema della disabilità nei percorsi formativi universitari.
5. Partecipazione a programmi di ricerca clinica e di base.
6. Sviluppo e svolgimento di un’adeguata opera di comunicazione.

La Formazione

La Facoltà di Medicina di UNIMORE avrà il compito di promuovere l’introduzione del tema della disabilità nei percorsi formativi dei differenti corsi di Laurea, oltre che il coordinamento della ricerca scientifica. La formazione sarà rivolta sia agli studenti di Medicina, che devono venire preparati ad affrontare le problematiche complesse legate alla medicina della disabilità, che ai volontari, ai quali verranno fornite informazioni circa i vari ambiti di intervento, l’organizzazione dei percorsi ospedalieri e gli esami diagnostico strumentali cui vengono sottoposti i pazienti. Verranno stilate linee guida sulla falsa riga di quelle già esistenti all’estero e in Italia (Health watch table, Hospital passport guidance, Canadian cosensus, FCIC Physician Fact Sheet, Broder Fingert, HWN autism scoping paper)

La Terapia per l’Autismo Assistita da Robot (RAAT):

Se da una parte, i più̀ recenti sviluppi tecnologici nel campo dell’intelligenza artificiale hanno fornito nuovi metodi e opportunità per il trattamento dell’autismo, dall’altra assistiamo anche ad una sempre maggiore richiesta per i bisogni di cura per le persone con autismo che richiedono il coinvolgimento delle strutture sanitarie ospedaliere.

Agli interventi di matrice cognitivo comportamentale già̀ universalmente validati, si aggiunge ora anche la Terapia per l’Autismo Assistita da Robot (RAAT) che ha come obiettivi terapeutici ed educativi il miglioramento ed il potenziamento dello sviluppo sociale ed emotivo, cognitivo, motorio e sensoriale. I Robot, infatti, possono supportare i bambini e gli adulti con autismo nel riconoscimento delle emozioni, migliorando ad esempio la capacità di espressione facciale. E’ stato pure osservato che l’utilizzo di Robot simil umani può incentivare la condivisione e la comunicazione, portare al miglioramento della comprensione delle interazioni verbali e non, come il contatto visivo o i gesti come indicare, etichettare o toccare.

Dall’altra parte, il Programma PASCIA della Cardiologia Universitaria del Policlinico di Modena ha reso possibile da tempo a molti genitori, attraverso l’Associazione per l’Autismo “Aut Aut” di Modena ed “Il Tortellante”, sempre di Modena, di poter accedere ai suoi ambulatori cardiologici per sottoporre i figli ai vari esami specialistici cardiologici che si erano resi necessari. L’esperienza si è dimostrata positiva ma anche particolarmente complessa per le difficoltà specifiche della comunicazione e della comprensione, e non raramente dei comportamenti, tipiche della patologia autistica.

Per rendere questo processo di valutazione clinica e di presa in carico specialistica più semplice e meno problematica, è sorta la possibilità, attraverso un finanziamento ottenuto dal Progetto PASCIA, di utilizzare due Robot a sembianze umane e a iniziare una prima sperimentazione di un loro utilizzo per facilitare l’esecuzione delle procedure cliniche dei vari esami cardiologici. Essendo ben conosciuto che i percorsi ospedalieri per le persone con autismo, bambini e adulti, possono mettere in serie difficoltà operatori sanitari e famigliari, oltre che la stessa struttura sanitaria, l’obbiettivo del progetto è anche quello di ampliare nel tempo le aree sanitarie ospedaliere disponibili ad essere coinvolte in questo programma. Ma altro obbiettivo di utilizzo dei due Robot vuole però essere indirizzata non solo all’accoglienza e alla predisposizione e attuazione dei percorsi diagnostici e di cura dei bambini e adulti con disturbi dello spettro autistico, ma anche delle persone con disabilità intellettive che in comune con l’autismo possono condividere difficoltà nel linguaggio, nella comprensione e nel comportamento. In ciò contribuendo a potenziare e rinforzare i già attuali sforzi che la rete sanitaria modenese ha attivato per i bisogni sanitari di particolare complessità delle persone con disabilità3,4.

**BIBLIOGRAFIA**

1) Schendel DE, Thorsteinsson E. [Cumulative Incidence of Autism Into Adulthood for Birth Cohorts in Denmark, 1980-2012](https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2712532). JAMA. 2018;320(17):1811–1813.

2) Corona M, Ghelma F, Maioli M, Perazzoli S, Mantovani A (2003) Il Progetto DAMA all’Ospedale San Paolo: una proposta di accoglienza medica rivolta ai disabili con ritardo mentale. AJMR (Ed. Italiana), 1(2), 100-106.

3) Social Humanoid Robots for Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of Modalities, Indications, and Pitfalls Children (Basel). 2022 Jun 25;9(7):953.

4) Outcomes of a Robot-Assisted Social-Emotional Understanding Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders J Autism Dev Disord. 2020 Jun;50(6):1973-1987.