



*Istituto Superiore di Sanità*

*Roma,*

VIALE REGINA ELENA, 299  
00161 ROMA  
TELEGRAMMI: ISTISAN ROMA  
TELEFONO: 06 49901  
TELEFAX: 06 49387118  
<http://www.iss.it>

Fondazione Marino per l'Autismo  
Onlus  
Via Prunella Inferiore  
86062 Melito Porto Salvo (RC)

**Oggetto:** ALLERT: Sistema di abilitazione e comunicazione integrata. Fondazione Marino per l'Autismo ONLUS

La Fondazione Marino ha richiesto all'Istituto Superiore di Sanità di esprimere un parere sul progetto ALLERT, la cui progettazione è condotta dalla Fondazione Marino sotto la responsabilità dell'Ingegnere Giovanni Marino. Il progetto ha come obiettivo lo sviluppo di uno strumento informatico che sia di ausilio alla persona con autismo. Tale strumento è progettato per avere alti livelli di versatilità di funzioni e connessione remota ed è pensato per rispondere ai seguenti bisogni delle persone con autismo: attuare programmi abilitativi e di sviluppo delle autonomie, coadiuvare e sviluppare una comunicazione funzionale, rafforzare i livelli di integrazione nei vari ambienti sociali e all'interno dell'ambiente familiare, monitorare e valutare la terapia non farmacologica e farmacologica, permettere di mantenere un contatto permanente con il tutor di riferimento per ottenere prestazioni di pronto intervento.

Il progetto si colloca nell'ampia sperimentazione che vede negli ultimi anni l'introduzione della tecnologia informatica come ausilio ai trattamenti e alla comunicazione per persone con disabilità. In particolare gli ausili informatici nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico sono introdotti come importante strumento di supporto alla comunicazione e come supporto ai programmi educativi. L'ausilio di un supporto informatico limita la difficoltà di gestire notevoli quantità di materiale fisico utilizzato correntemente per supportare la comunicazione (ad esempio i classici libri basati sul Sistema di Comunicazione mediante Scambio per Immagini) e nei programmi educativi (raggiungimento degli obiettivi fissati). Da questo punto di vista, il vantaggio dell'ausilio proposto dal progetto ALLERT va oltre il supporto alla comunicazione in ambito terapeutico e familiare. La piattaforma web sviluppata nel progetto permette infatti l'archiviazione di molteplici attività su un 'server dati' e, attraverso la informatizzazione dei profili di acquisizione e del profilo di utilizzo delle attività disponibili, permette un monitoraggio più efficace e standardizzato dell'efficacia dei programmi educativi/abilitativi.

Un aspetto importante della piattaforma proposta tramite il progetto ALLERT è quindi la possibilità dell'accesso remoto. La persona con autismo o con disturbo della comunicazione disporrà di uno strumento "portatile" sul quale la supervisione del team di esperti psicologi delinea il percorso individualizzato di immagini e messaggi vocali. La personalizzazione del percorso multimediale sul profilo dell'utente attraverso l'uso di fotografie attinte dal proprio ambiente familiare gli permetterà di comunicare la sfera dei propri bisogni e, contemporaneamente, di avvisare, attraverso l'invio di un SMS, i familiari/operatori di modo che evadano le richieste

In generale questa piattaforma permette che il lavoro abilitativo sviluppato presso l'ambulatorio o in ambiente scolastico possa essere monitorato anche attraverso un protocollo h 24 sia in relazione a compiti assegnati all'utente sia rispetto all'utilizzo spontaneo dell'ausilio. Inoltre la possibilità del collegamento remoto permette l'instaurarsi di una comunicazione continua tra la famiglia e gli operatori, che oltre ad assolvere ad esigenze di pronto intervento per problematiche emergenti, risponde all'esigenza di mantenere un rapporto di collaborazione costante che permetta di adattare il profilo delle applicazioni disponibili sull'ausilio informatico in relazione ai cambiamenti di esigenza che l'utente manifesta (livelli successivi di apprendimento, interessi specifici, etc).

Il progetto è attualmente in una fase iniziale di sperimentazione su un campione ristretto di utenti. Tale fase è importante per ottimizzare l'interfaccia e renderla il più flessibile possibile in risposta alle esigenze di profilo che ciascun utente esprime. Inoltre in tale fase si potranno evidenziare le criticità della gestione condivisa dell'ausilio all'interno delle attività di ciascuna persona con autismo e anche caratterizzare chi siano i migliori 'responder'.

L'impegno profuso dalla Fondazione in questo progetto è rilevante e coglie un reale bisogno delle persone con autismo e le loro famiglie. Una criticità per la sua diffusione potrebbe essere rappresentata dai costi. Ma anche da questo punto di vista proseguire la sperimentazione per potere analizzare la validità della piattaforma su aspetti più specifici come l'efficacia nei programmi abilitativi e l'impatto sulla qualità della vita della famiglia in generale permetterà una maggiore valutazione del rapporto costo/benefico dello strumento.

Aldina Venerosi Pesciolini

Dip.to Biologia Cellulare e Neuroscienze  
Istituto Superiore di Sanità