

## **L'Ambiente Multi-Sensoriale PAMAPI: intervento d'avanguardia per i casi più severi.**

Un ambiente multisensoriale (Multi-Sensory Environment, MSE) è un ambiente progettato per aiutare le persone che presentano una disabilità cognitiva, attraverso un'adeguata stimolazione dei sensi (tutti a parte il gusto). In sostanza mira a creare una sensazione di sicurezza e di connessione con l'ambiente, producendo effetti positivi sull'umore e aumentando l'interazione attiva e partecipata della persona col mondo circostante (in opposizione a un ritiro in se stessa).

L'MSE è sia uno *spazio fisico* che un *processo*. Si intende per *processo* una modalità interattiva progettata per ogni determinato soggetto in relazione con le stimolazioni sensoriali.

Un approccio multisensoriale non direttivo è chiamato Snoezelen (parola che unisce due parole olandesi: "snuffelen", nel senso di "cercare" o "esplorare", e "doezelen", che significa "rilassarsi"). Esso consiste di solito in un pavimento morbido con attrezzature particolari, come colonne di liquido viscoso e bolle, pannelli tattili, bastoni della pioggia, fibre ottiche, melodie preregistrate, aromi diffusi nell'aria, cuscini vibranti, sedie a dondolo, ecc. La persona è invitata a esplorare tale ambiente e interagirci liberamente.

Altri approcci MSE selezionano precedentemente gli stimoli sensoriali e le interazioni preferite dal singolo paziente, per poi riproporgliele in modo strutturato all'interno dell'ambiente MSE: il *care-giver* segue un protocollo con una scansione di stimolazioni e interazioni predisposte a intervalli piuttosto fissi.

Possiamo trovare eventuali limiti di entrambi gli approcci: gli spazi Snoezelen non sembrano sintonizzarsi abbastanza con il profilo individuale dell'utente e non offre la struttura di cui le persone con autismo spesso hanno bisogno, mentre un approccio totalmente strutturato potrebbe non lasciare spazio sufficiente alla scelta, all'autodeterminazione, né alla scoperta di nuovi stimoli interessanti. La letteratura ci offre risultati misti sugli effetti del MSE e risultati sulle persone con disabilità dello sviluppo, autismo o demenza; ma dobbiamo anche sottolineare l'oggettiva difficoltà a studiare l'efficacia di un intervento MSE: l'infinita varietà dell'interazione tra le caratteristiche individuali dell'utente (come ad esempio il profilo delle preferenze, delle caratteristiche sensoriali, comportamentali e disfunzionali) e le molte possibili caratteristiche dell'ambiente multisensoriale (quali l'organizzazione dello spazio, il tipo di stimoli, il tipo di *scaffolding*, il tipo di relazione con il *care-giver* che rimane nella stanza MSE) rendono assai difficile soddisfare le esigenze di una seria ricerca quantitativa (che richiede omogeneità del campione e un rigoroso controllo della variabili intervenienti).

Ciò che si intende sollecitare con l'MSE è di solito il *rilassamento* e il *benessere* (quindi il sorriso, un viso rilassato, vocalizzazioni positive –espressioni a volte molto rare nella vita quotidiana delle persone con disabilità grave), mentre ciò che si intende ridurre è il livello di comportamenti-sfida (come capricci, manifestazioni etero- o auto-aggressive, urla, sputi, ecc.) e di comportamenti stereotipati (come il pizzicare, l'afferrare, il mettere in bocca ...mano o oggetti). Per quanto riguarda PAMAPI, gli obiettivi riguardavano anche lo *stare on-task*, l'*attenzione condivisa*, il *comportamento intenzionale* e l'*interazione sociale*.

Soffermiamoci adesso sulle persone con disabilità intellettiva profonda e autismo: questa, infatti, è una parte della popolazione disabile e autistica che sperimenta una qualità della vita particolarmente compromessa nelle tre aree (le tre B: *Being, Belonging & Becoming*) descritte nel costrutto di Ivan Brown: l'"essere" (essere soddisfatto, rilassato, felice), l'"appartenere" (o lo sperimentare interazioni e relazioni sociali positive, ambienti amichevoli) e il "divenire" (crescendo in capacità e socialità, attraverso la vita e le occasioni educative, ma anche attraverso le abilità che va

apprendendo). Spesso osserviamo in questa popolazione comportamenti ricorrenti che interferiscono sulla qualità della vita e sulla possibilità di intervenire/abilitare: comportamenti agitati, problemi di *arousal* (come iporeattività sensoriale -che può produrre comportamenti tesi ad aumentare l'arousal- o iperreattività, con ipervigilanza, elusione o disagio in presenza di alcuni stimoli ... sociali o sensoriali); tratti d'ansia (evitamento di ambienti o attività percepite come una minaccia); auto-stimolazione, attraverso la tendenza a produrre suoni ripetitivi o forti, a sfarfallare le mani o oggetti vicino ai propri occhi, a mettere tutto in bocca, a giocare con la saliva, a stimolare proprie parti del corpo, a giocare col muco, o ad assumere strane posizioni del corpo; distraibilità; difficile sensoriale-integrazione; disagio per ambienti non strutturati o inaspettate, attività o transizioni; dolore addominale. Riassumendo, possiamo dire che l'auto-stimolante e l'agitazione comportamentale possono essere un modo attraverso il quale la persona cerca di soddisfare il bisogno universale di vivere un'ottimale attivazione/stimolazione/interazione con il mondo, ma anche di evitare un eventuale stress sensoriale e lo stress associato con l'imprevedibilità.

Si potrebbe facilmente concludere che l'MSE, che va a offrire un ambiente con un livello di stimolazione calibrato, è una priorità assoluta per queste persone. Si pensi, a riguardo, all'approccio SPEL raccomandato dalla *National Autistic Society* per l'istruzione, e che consiglia: **S**truttura (prevedibilità, accessibilità, sicurezza), **P**ositività (nelle aspettative e nel partire dalle capacità e interessi della persona), **E**mpatia (con cui ci si deve sforzare di vedere il mondo dal punto di vista del paziente; dobbiamo entrare in sintonia con il suo modo di vedere e vivere il mondo, sapendo che cosa è che lo motiva o li interessa, ma soprattutto quello che può anche spaventarlo, preoccuparlo o angosciarlo); **L**ivello basso di eccitazione (gli approcci e l'ambiente devono essere calmi, sobri e ordinati in modo tale da ridurre l'ansia e facilitare la concentrazione).

Un'altra priorità è quella di offrire al paziente interazioni sociali che svolgano il ruolo di "sostituto funzionale" all'auto-stimolazione. Detto con le parole di Ivan Brown, abbiamo soprattutto bisogno di mettere queste persone nella condizione in cui si possano sentire bene ("essere"), in armonia con l'ambiente e il *care-giver* ("appartenenza") sperimentando nuove esperienze positive e promettenti ("diventare").

Nel nostro modello c'è un altro riferimento, che è l'*Intensive Interaction*, che a sua volta prende spunto dal concetto di "mothering aumentativo" di Gary Ephraim (1979) e che è stato sviluppato da Dave Hawett in Inghilterra: l'obiettivo è sintonizzarsi con la persona con disabilità e autismo gravi, attraverso i canali sensoriali da lei stessa utilizzati nelle sue stereotipie, e attraverso un linguaggio non verbale calibrato. Se dovessimo pensare al bisogno universale di affetto e amorevolezza, e a come una madre lo declina nei confronti del proprio bambino piccolo, incapace di pensieri articolati e di una comunicazione raffinata, ci immagineremmo una relazione fatta di sguardi, silenzi, attenzioni condivise a suoni, effetti luminosi e interazioni corporee. La madre guarda negli occhi, la madre imita, la madre sollecita delicatamente attendendo una risposta e la madre velocemente risponde a qualsiasi risposta del bambino. Per questo abbiamo implementato il *massaggio* e le *scelte* nel nostro protocollo di trattamento MSE. Infatti ci sono alcune evidenze, anche se limitate, circa l'efficacia del massaggio per aumentare il rilassamento e la riduzione dei comportamenti-problema (Chan JS & Tse SH, 2011). Questo è vero anche per le persone con autismo. Così come la ricerca ha dimostrato che le persone con grave disabilità dello sviluppo sono in grado di fare delle scelte, traendone particolare beneficio. Essi possono scegliere di muoversi o no, di andare in uno specifico spazio (es. camera, posto a tavola o posto a sedere), di stare da soli o con altre persone, possono scegliersi l'attività, come ad esempio nel tempo libero-attività (carte, bolle, altalena, puzzle, musica, tv, video, massaggio, riviste, doccia, abbraccio, album di foto, danza, basket, altri giochi), o possono scegliere l'ordine del compito durante i laboratori occupazionali, o ancora possono scegliere il cibo che vogliono, ...possono scegliere se vogliono "camminare davanti me o accanto a

me ", e così via). La ricerca ha dimostrato che l'integrazione della possibilità di scelta nella vita di questi individui ha un impatto positivo in termini di riduzione dei comportamenti-problema.

Lo studio-pilota che abbiamo presentato al Congresso dell'EAMHID non ha praticamente dati significativi in termini di medicina basata sulle evidenze. Mostreremo due casi senza un disegno rigoroso nè risultati statisticamente significativi. Tuttavia riteniamo che lo studio sia rilevante per due motivi principali:

In primo luogo, ci dà la possibilità di illustrare il nostro razionale; in secondo luogo ci permette di condividere con altri un'esperienza concreta (con i suoi limiti, ma anche importanti informazioni relative alla sua praticabilità, l'accessibilità, l'impatto su un servizio dedicato a questo tipo di disabilità). Il nostro scopo è quello di mantenere un elevato interesse per questo tipo di disabilità e per questo tipo di intervento.

Riteniamo che i nostri pazienti siano vittime di un circolo vizioso. L'agitazione e angoscia producono: un cattivo adattamento con l'ambiente educativo, aspettative negative, l'evitamento/oppositività, una mancanza di apprendimento, una mancanza di opportunità per comunicare e vivere ambienti positivi in termini di qualità della vita. Tutti questi effetti si alimentano e rafforzano reciprocamente, strutturando una situazione di stallo e immobilità evolutiva.

Dobbiamo spezzare questo circolo e mettere queste persone in condizione di vivere un circolo virtuoso. In un primo momento dobbiamo ridurre le cause del disagio, dobbiamo rilassare la persona, dobbiamo facilitare una esperienza sensoriale positiva; poi, una volta che abbiamo ottenuto questo rilassamento, si può chiedere al paziente di fidarsi del *care-giver*, che, a questo punto, chiede al paziente di interagire con lui con delicatezza. Se saremo in grado di promuovere questa esperienza del paziente nel quotidiano, potremo sperare che l'aumento del benessere e il circolo virtuoso si generalizzino nell'ambiente esterno alla stanza MSE.

Il nostro innovativo spazio MSE, costato quarantamila euro, è stato progettato per rispondere in modo globale, altrimenti impensabile, ai bisogni sensoriali delle persone con un disturbo dello spettro autistico e significativi disabilità cognitive, che sono: la necessità di un "*grounding*" (stare seduti o sdraiati su un pavimento "non freddo"), la necessità di percepire il proprio corpo in relazione ad un ambiente delicatamente stimolante (sentendo le vibrazioni della musica attraverso il pavimento), infine, la necessità di sentirsi ben contenuti (ad es. attraverso l'abbraccio speciale della poltrona appositamente creata dai nostri architetti) e la necessità di ricevere una stimolazione piacevole (vedere video o immagini naturali proiettate sul muro, o la parete a bolle, o il cielo "soft", o il profumo emesso dal diffusore elettrico di aroma). Questa stanza, organizzata per garantire l'incolumità delle persone e degli oggetti, è un ambiente prezioso che offre momenti di vero piacere che qualificano la vita quotidiana degli utenti, ma diventa anche un'opportunità terapeutica senza precedenti.

Il protocollo MSE-PAMAPI comprende sessioni strutturate di circa venti minuti ciascuna, che vengono ripetute due o tre volte al giorno. Il protocollo è diviso in due parti. Durante la prima parte c'è una interazione passiva, il *care-giver* porta la persona alla poltrona, mostra un video, dà massaggi. Durante la seconda parte vi è una interazione attiva, il *care-giver* chiede alla persona di spingere le braccia o lanciare una palla.

Le sessioni sono state filmate e i video sono stati analizzati per rilevare i comportamenti CMAI nella stanza; i livelli di comportamenti più frequenti della CMAI sono stati confrontati con quelli rilevati in altri contesti (es. un'altra stanza con semplici richieste da parte del *care-giver*, e durante una passeggiata in giardino).

I punteggi relativi all'agitazione nella vita quotidiana alla PAMAPI prima e dopo il trattamento sono stati confrontati.

Un esempio di procedura MSE è:

- Il *care-giver* mostra al soggetto la foto della stanza multisensoriale, come richiesta di andare in quella stanza.
- Il *care-giver* va con lui vicino alla stanza per aiutarlo a togliersi le scarpe.
- Si entra nella stanza con il muro a bolle, e il *care-giver* lo aiuta a sedersi sulla poltrona
- Il *care-giver* chiede di scegliere attraverso il PECS quale video-e-musica vuol vedere/sentire (5 minuti)
- Il *care-giver* chiede di scegliere attraverso PECS se vuol andare sul tappeto o su un'altra sedia morbida.
- A questo punto il soggetto può guardare il muro a bolle o il video.
- Una volta che il soggetto si siede, il *care-giver* dietro di lui comincia un massaggio dolce.
- Il *care-giver* prende la mano del soggetto e lo muove con movimento altalenante.
- Il *care-giver* dà la palla al soggetto e gli chiede di darla indietro.
- Il *care-giver* spenge il muro a bolle, porta il soggetto fuori dalla stanza e lo aiuta a rimettersi le scarpe.

I nostri risultati - Abbiamo osservato una riduzione nei comportamenti di agitazione solitamente molto frequenti. Abbiamo osservato un viso rilassato insolito durante le sedute, e un aumento di sorriso nel primo nostro caso e più collaborazione nel secondo .

Punteggi globali CMAI rispetto ai loro comportamenti quotidiani fuori dalla stanza si erano leggermente ridotti dopo il trattamento (di 4 punti ciascuno). L'osservazione qualitativa ha sottolineato il fatto che l'intensità di comportamenti problematici e non solo la loro frequenza era diminuita. Durante il trattamento una delle persone sotto studio è diventato più disponibile per l'uso del PECS dopo un anno e mezzo che si era interrotto. Dopo le sessioni questa stessa persona ha vissuto alcuni giorni davvero positivi presso il nostro centro, dopo due anni in cui questi erano scomparsi .

In conclusione, questo tipo di intervento è possibile, promettente e facile da implementare, una volta effettuato il primo investimento .

Dott. Mugnaini