

Mariasole Bondioli

Matr. 512446

Relazione finale per il seminario di cultura digitale

Tecnologie assistive per la didattica.

Lo “spettro” dell'autismo

“Words are like a second language to me. I translate both spoken and written words into full-color movies, complete with sound, which run like a VCR tape in my head. When somebody speaks to me, his words are instantly translated into pictures. Language-based thinkers often find this phenomenon difficult to understand, but in my job as an equipment designer for the livestock industry, visual thinking is a tremendous advantage.”
(Temple gradin, *Thinking in picture*)

Introduzione: su tecnologie didattiche e disabilità

Nel corso del ciclo di seminari di cultura digitale ci siamo imbattuti a più riprese in temi che coinvolgevano le “nuove tecnologie didattiche”, intese come traduzione del concetto di ITC¹, il quale verte fundamentalmente sull'idea di una didattica basata su due concetti centrali:

- 1) L'uso della tecnologia per favorire l'apprendimento,
 - 2) L'applicazione della scienza del comportamento per costruire dei modelli di didattica.
- Questi concetti sono fondati su conoscenze derivate dalle teorie psicologiche evolutive e comportamentali.

1 Information and Communication Technologies;

La teoria delle tecnologie didattiche, così come nasce da Skinner negli anni '50, ha per lungo tempo suscitato critiche ed è stata oggetto di un dibattito che in parte è da ritenere responsabile della diffidenza di molti ambienti educativi nei confronti delle tecnologie.

Con il passare dei decenni e il radicamento sempre più profondo della tecnologia nei più banali gesti quotidiani, è però oramai innegabile che la prospettiva di un apprendimento sostenuto da mezzi tecnologici pensati con appropriate finalità formative e didattiche sia sempre più indagata e sostenuta. Nonostante ciò, l'utilizzo di tecnologie è ancora poco radicato e applicato con sistematicità negli ambienti educativi, dove per ambienti educativi non si intende esclusivamente gli ambienti scolastici, ma piuttosto tutti quei contesti in cui il bambino può essere stimolato all'apprendimento.

Caso particolare, ma anche sintomatico della fondamentale importanza della radicazione delle tecnologie nei percorsi di apprendimento, è quello delle *tecnologie assistive*² per la didattica. Oramai parte integrante della vita di ogni persona in condizioni di disabilità, il campo delle tecnologie assistive è sicuramente ampissimo: si va dagli ausili per disabilità motorie, alle tecnologie per l'apprendimento di soggetti con disabilità visive. Ciò che si andrà ad approfondire in questo progetto è un restringimento di tale ambito, per andare a fotografare un contesto strettamente connesso con il filone della tecnologia didattica attraverso la presentazione di uno specifico percorso che in questi mesi si è dato sul reale.

L'ambito di intervento a cui si sta facendo riferimento è quello della tecnologia didattica rivolta essenzialmente alla facilitazione dell'approccio alla vita quotidiana per bambini con un disturbo autistico.

È decisamente impossibile pensare all'autismo come una condizione segnata da caratteristiche ricorrenti. Conseguentemente, è pretenzioso cercare una “ricetta” comune che dia ricorrenti risultati positivi nei percorsi di apprendimento di tali soggetti, tanto meno quando entra in gioco il poco esplorato terreno tecnologico.

² Dove il termine *tecnologia* non indica soltanto oggetti fisici come strumenti o apparecchiature; più in generale, esso si riferisce a prodotti, sistemazioni organizzative o modi per fare le cose che includono un certo numero di principi tecnici e componenti. Il termine *assistiva* si applica alla tecnologia quando questa viene usata per compensare una limitazione funzionale, facilitare la vita indipendente, permettere alle persone disabili o anziane di realizzare pienamente il loro potenziale

1. Autismo in breve

Per comprendere come la tecnologia possa avere un ruolo consistente nella facilitazione di alcuni passaggi di comprensione, apprendimento e comunicazione per un soggetto autistico, è importante accennare anche solo brevemente ad alcuni tratti fondamentali di questo disturbo. Sicuramente non è questa la sede in cui dilungarsi sull'argomento, ma, come si vedrà nel seguito, una conoscenza approfondita della letteratura in merito è stato un passaggio fondamentale per la stessa costruzione del progetto. In proposito, emerge subito una caratteristica importante di questo progetto: l'interdisciplinarietà. Il progetto è attualmente ancora in corso, e questa continua tuttora a caratterizzarlo. È anche tenendo conto di questi passaggi che deve essere letto e presentato in questa sede.

Cosa si intende dunque per autismo?

Questo termine copre un vasto spettro di disordini neurologici, che alterano la comunicazione, l'interazione sociale e le caratteristiche cognitive dei soggetti che ne sono affetti. In origine l'autismo era classificato come un disturbo dello sviluppo e del comportamento, ma adesso è noto che è collegato non solo ad alterazioni cerebrali, ma anche a disfunzioni immunologiche, gastrointestinali e metaboliche.³

In breve, si possono riassumere le caratteristiche generali dei disturbi dello spettro autistico come segue:

1. Deficit dell'interazione sociale;
2. Deficit della comunicazione;
3. Comportamenti ripetitivi e ristretti pattern di interessi;
4. Deficit nei sistemi regolatori e sensori.

Tali caratteristiche sono già di partenza introdotte come generali, in quanto in realtà si presentano in una gamma molto vasta di intensità, comportamenti e sintomatologia. Inoltre, per ogni soggetto di tale gamma va tenuta in considerazione una specifica variazione individuale con conseguenti disordini specifici. È infatti indispensabile sottolineare come chiunque soffra di autismo sia portatore di una sua peculiare forma del

³ <http://www.pianetaasperger.com/lo-spettro-autistico.html>

disturbo, le cui caratteristiche non sono mai esattamente inquadrabili in un “tipo” (sebbene magari riconducibili a macro tipologie generate da una classificazione basata su tratti molto generici e con un margine di flessibilità abbastanza ampio). Va tenuto di conto anche dell'influenza che hanno una serie di fattori biologici (condizioni mediche e caratteristiche psicologiche) e ambientali su queste peculiari caratteristiche e la loro manifestazione. Si potrebbe pensare allo spettro autistico come un continuum con un'estremità rappresentata da quei soggetti affetti da “autismo classico”, ossia “che manifestano limitati interesse o abilità nelle interazioni e nelle comunicazioni, comportamenti ripetitivi e stress marcato in risposta ai cambiamenti delle routine o dell'ambiente.”⁴ Mentre all'altra estremità si possono ricondurre i soggetti con il cosiddetto “autismo ad alta funzionalità”, ossia “con buone capacità di linguaggio e cognitive, anche se manifestano interessi ristretti, problemi con le relazioni sociali”

1.1 Autismo e informatica

Viste dunque tali premesse, non dovrebbe sorprendere come in molti ambienti attraversati quotidianamente da bambini con un disturbo autistico sia da anni in atto quel dibattito precedentemente accennato sulla tecnologia e il suo ruolo sempre più rilevante in alcuni processi di apprendimento che la vanno a coinvolgere.

In diversi contesti - come in famiglia, a scuola, nel corso della terapia, eccetera - vi sono tracce di una sempre maggiore predisposizione a introdurre la tecnologia nella vita dei bambini con questo disturbo. Questo sia per quanto riguarda alcuni momenti di apprendimento, sia in qualità di mezzo di gioco.

Seppur inserita all'interno di un dibattito molto acceso e piuttosto complesso, questa breve relazione (e più in generale il progetto che sarà presentato nelle prossime pagine) vuole proprio andare a porre l'accento su come, nonostante come già detto non ci siano “formule magiche” comuni o teorie definitivamente assunte in merito all'azione positiva della tecnologia in tali contesti specifici, in realtà esse siano sicuramente delle risorse ancora poco sfruttate, da discutere, indagare e approfondire attraverso vere e proprie sperimentazioni che aggiungano degli importanti precedenti in merito.

È fondamentale sottolineare come, in linea di massima, sia ormai comunemente

4 Ibidem;

riconosciuto che l'informatica, intesa in quanto strumento e non fine, possa tendenzialmente facilitare il perseguimento di una serie di obiettivi basilari della formazione del soggetto autistico. Soprattutto, se sfruttata al meglio delle sue funzionalità da una figura capace di “dominare” tale risorsa, in modo tale da riuscire a inserirla nello specifico contesto di vita del singolo come parte di un progetto ben articolato e individualizzato.

Da un lato, dunque, è possibile considerare l'informatica come ambito di gioco e di condivisione positivo, se coerentemente integrato con il contesto sociale che circonda il bambino. Infatti, questa agevola, con ottimi risultati, il lavoro sulla comunicazione, la tolleranza e il rispetto dei turni e l'aumento dell'attenzione condivisa e all'altro.

D'altra parte, quale che sia il fine educativo alla base del progetto o gli specifici strumenti/dispositivi di cui si è scelto di disporre, in generale l'utilizzo di mezzi fortemente caratterizzati da un ampio sfruttamento del canale visuo-spaziale segna un grande punto a favore di un'esperienza positiva dell'utente autistico.

Tali dispositivi tecnologici, infatti, oltre ad evitare con facilità molti problemi tipicamente attribuibili ad un essere umano, come spazientirsi o alterarsi per lentezza o errori, garantiscono all'individuo:

- Reazioni senza tonalità affettiva,
- By-pass del deficit di interazione e della pragmatica della comunicazione,
- Stimolo uditivo stabile,
- Rinforzo puntuale e coerente⁵.

In tale contesto già “controllato” dalla macchina, privo di sorprese o imprevisti (fattore non da poco per l'esperienza di un soggetto autistico), va aggiunto che tendenzialmente predisporre un percorso di apprendimento supportato da appositi software significa favorire il soggetto in questione nel far fronte ad alcune problematiche strutturali del proprio disturbo. Si tratta di scogli più o meno persistenti per il percorso stesso.

Infatti, come ad esempio sottolinea la neuropsichiatra Visconti in un intervento al congresso di “Formazione Autismo” a Milano Bicocca sull'apprendimento tramite software:

- l'autoregolazione favorisce l'apprendimento;

⁵ Paola visconti, *Il ruolo delle tecnologie assistive nel progetto di vita di persone con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva*, formazione autismo, Milano, novembre 2012, p.43;

- la focalizzazione su aspetti percettivi-visivi (presenza di vignette, schemi, cartoni animati, suoni, film) facilita il mantenimento dell'attenzione;
- l'apprendimento tramite registrazione e riesame successivo favorisce la consapevolezza delle proprie strategie;
- si ha un incentivo alla pianificazione di strategie (deficit funzioni esecutive presente in autismo).

2. Il progetto

2.1 Andare dal dentista, che fatica!

Se andare a scuola, vestirsi, lavarsi i denti, come accennato possono risultare momenti della quotidianità estremamente complessi da affrontare per un bambino con un disturbo autistico, provate ad immaginare il momento in cui per la prima volta si trova di fronte un dottore con guanti e mascherina che lo obbliga a tenere aperta la bocca inserendo strumenti di varie dimensioni di cui non si riesce a immaginare l'effetto sul proprio corpo, senza però al tempo stesso riuscire a manifestare le proprie preoccupazioni a riguardo. Un'esperienza terribile: è a questo che rischia di ridursi il tentativo di agire positivamente per l'igiene orale di un bambino autistico. Se infatti già per un bambino “neurotipico”⁶ andare dal dentista è spesso riconducibile a una serie di brutte sensazioni, per un bimbo particolarmente sensibile alle situazioni nuove, al contatto fisico, alle stimolazioni sensoriali (che siano uditive, tattili o olfattive) può diventare un vero e proprio incubo, provocando delle reazioni che renderanno impossibile la visita odontoiatrica stessa, di cui purtroppo ci potrà sempre essere la necessità nel corso della vita.

Cosa si può fare per facilitare l'approccio del soggetto al dentista (e viceversa), facendo in modo che nel corso degli incontri con lo specialista si aprano possibilità di una percezione (per quanto sia possibile) serena del momento della visita, senza dover precludere a molti autistici la possibilità del mantenimento di una buona salute orale?

⁶ Il termine **Neurotipico**, oppure NT, è una forma abbreviata per neurologicamente tipico, è un neologismo nato in seno alla comunità autistica per identificare le persone che non sono nello spettro autistico; è derivato dalla corrispondente parola inglese neurotypical (<https://it.wikipedia.org/wiki/Neurotipico>)

Questo quesito è stato il punto di partenza del percorso che si è via via sviluppato. Inizialmente, una professoressa di odontoiatria infantile dell'Università di Pisa e una sua laureanda si sono poste questa domanda, stimolate da una serie di esperienze professionali e personali con bambini con disturbi di tipo autistico. In seguito, in un ciclo di seminari esterni all'università incentrati proprio su tecnologia e autismo queste hanno incontrato un'altra docente di tecnologie assistive per la didattica dello stesso ateneo, anch'ella particolarmente interessata all'argomento. Così, è iniziata una collaborazione con la docente, che successivamente ha coinvolto anche la sottoscritta.

È importante sottolineare come le odontoiatre, prima ancora dell'inizio della nostra collaborazione, avessero già sviluppato la consapevolezza del potenziale insito nell'introduzione di nuovi mezzi tecnologici nel corso delle visite. Nello svolgersi del primo incontro, infatti, è apparso subito chiaro come nel corso di tali suddette esperienze entrambe avessero adottato, seppur in maniera non sistematica e frammentaria, alcuni semplici accorgimenti derivanti (oltre che da conoscenze precedentemente approfondite) dalla raccolta di elementi in qualche modo ricorrenti, seppur nella costante differenziazione che caratterizza i singoli casi. Interessante riportare come queste avessero notato significative reazioni positive del paziente a stimoli quali:

- la possibilità di disporre di un dispositivo che attraverso un software per fotocamera riproduca la propria stessa immagine (con una qualsiasi modalità selfie) nel corso della visita,
- la possibilità di visualizzare brevi video utilizzati in un certo senso come momento di meritato riposo successivo ad un'azione terminata positivamente dalla dentista
- la conoscenza preventiva di ciò che si sarebbe andati a fare nel corso della visita

Le due dentiste, insomma, erano già da tempo interessate e sensibili al tema dell'odontoiatria speciale rivolta specificatamente a pazienti autistici. Tuttavia, prima di ipotizzare una collaborazione con qualcuno che si affiancasse loro con l'apporto di una conoscenza che caratterizzasse il progetto da un punto di vista più strettamente "tecnico" specializzandosi sui mezzi della sua realizzazione, non erano arrivate a pensare di concretizzare tale interesse in un progetto che andasse a ipotizzare (e, conseguentemente, attuare) delle proposte di metodo d'intervento strutturate. L'ipotesi di una collaborazione multidisciplinare è stata letta dalle esponenti di entrambe le discipline come un'opportunità inequivocabile in quest'ottica. Infatti, la possibilità di collaborazione

ha garantito la costruzione di una vera e propria sperimentazione. Tutto questo, è nato sulla base della condivisione di due macro-obiettivi:

- ricercare nuovi mezzi per rendere più sereno l'approccio del bambino autistico nei confronti della collaborazione con il dentista, in modo tale da poter passare dalla semplice visita di routine a tipologie di cure più complesse;
- fornire uno strumento valido ai dentisti che per mezzo di una facilitazione tecnologica nella gestione di un percorso si sentano incentivati a incentivare un'apertura verso l'ortodonzia speciale, ancora così poco indagata e praticata in forme.

2.2 In concreto. Descrizione di un'esperienza di collaborazione multidisciplinare

2.2.1 Fase 1: incontri preliminari e ricerche sullo stato dell'arte.

Pensare che il progetto abbia avuto inizio solo dal momento dell'interazione diretta con i bambini è un errore. Il vero punto di partenza sono stati gli incontri tra le dentiste e i tecnici, nel corso dei quali si è andata delineando l'intera struttura del progetto. Bisogna considerare la difficoltà dell'incontro tra due ambienti di lavoro molto distanti tra loro che si confrontano per costruire qualcosa di nuovo insieme, sostanzialmente partendo dall'unico punto di connessione che è proprio quello delle tecnologie assistive per la didattica, ossia una didattica con *“Lo scopo di creare le condizioni ottimali affinché un soggetto con problemi di apprendimento che voglia apprendere possa apprendere, al fine di poter fare un'esperienza cognitiva, sociale e relazionale nel migliore dei modi.”*

È chiaro che nel corso di questo progetto il bambino non si confronta con situazioni che coinvolgono direttamente uno di quei classici momenti che caratterizzano quotidianamente l'apprendimento, ossia la scuola o le ore di terapia. Inoltre, i dentisti tradizionalmente non sono figure che ricoprono un ruolo educativo nella vita dei propri pazienti. Proprio per questo l'approccio interdisciplinare con l'utilizzo di tecnologie assistive si sta rivelando soddisfacente. La possibilità per il bambino di raggiungere una relativa fiducia nei confronti dell'odontoiatra, così da migliorare la propria condizione di benessere in un contesto difficile, è strettamente dipendente dalla possibilità di imparare

a conoscere ciò che avverrà nel corso di ogni singola visita dentistica. L'uso di tecnologie assistite nei primi passi del contatto con il bambino autistico favoriscono nel seguito il raggiungimento di una condizione di maggiore fiducia e la possibilità di migliorare il proprio benessere in tale situazione.

Proprio come accennato, dalle esperienze precedenti le dentiste avevano già maturato l'intenzione di caratterizzare il loro percorso con un'impronta fondamentale "educativa" e "partecipante" nei confronti dei bambini.

Dal canto nostro, avevamo tutto il bagaglio di approfondimento in merito alle tecnologie assistive, ma assolutamente poca dimestichezza con possibili precedenti percorsi sull'ortodonzia speciale. È quasi scontato esplicitare che a una serie di incontri di confronto si sono affiancate settimane di ricerche sullo stato dell'arte. In particolare, si è scelto di dare tre tagli differenti all'argomento per contemporaneamente andare ad approfondirne diversi aspetti specifici tale, a tali tagli possiamo ricondurre tre campi:

1. l'ortodonzia speciale per soggetti autistici;
2. l'interazione tra bambino autistico e tecnologia;
3. l'esistenza di precedenti strumenti specifici, in particolare software, a sostegno di percorsi di odontoiatria speciale.

Per coordinarci e fare in modo che la condivisione dei materiali fosse ogni volta condivisa alla totalità dei partecipanti al progetto, qualsiasi risultato di ricerca è stato prontamente condiviso su Google Drive in una cartella apposita. L'utilizzo di cartelle condivise, si è rivelato uno strumento basilare ma fondamentale per avere sempre il punto della situazione senza disperdersi nella vastità dei differenti temi sviscerati in questo primo momento di "assestamento multidisciplinare".

A conclusione di questa fase iniziale, dopo aver riorganizzato la letteratura indagata e gli obiettivi congiunti di dentisti e tecnici, si è arrivati a una serie di riscontri preliminari sul tema. Ciò che può risultare interessante per quanto riguarda la presente relazione è sicuramente la presenza di pochissimi studi che affrontino al tempo stesso l'odontoiatria speciale e un percorso basato sull'utilizzo di specifiche tecnologie assistive. Si è riscontrata l'esistenza di alcune applicazioni scaricabili per ricreare e familiarizzare con l'esperienza del dentista tramite attività ludiche⁷, ma spesso con caratteristiche che poco si confanno alle necessità generiche di usabilità e accessibilità richieste da un utente

⁷ Si veda ad esempio la app "Dentista piccolo",
<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.fantastoonic.GTinyDentist>

autistico. Tra queste, di fondamentale importanza citiamo

- pochi dettagli grafici,
- pochi colori, possibilmente tenui,
- pochi suoni,
- interfacce chiare e semplicissime.

In merito a software ideati con finalità di apprendimento più generiche, fondamentalmente incentrati sulla terapia ABA⁸ e su i *cognitive learning games*, si sono rivelate interessanti tutta una serie di web apps ideate da un gruppo di programmatori e ricercatori del CNR, il cui intero lavoro si incentra sostanzialmente sulla progettazione di tecnologie per la disabilità.

Per quanto riguarda l'interesse nei confronti del tema da parte della categoria professionale odontoiatrica, esso appare piuttosto carente di letteratura. Allo stato dell'arte, sono riscontrabili alcuni studi sulla difficoltà dei soggetti autistici nel mantenere un buono stato di salute dentale. Difficoltà incentivata non da chissà quale predisposizione genetica, bensì semplicemente dalla frequente carenza di ambienti medici adeguati alle esigenze di questi pazienti speciali.

In particolare, uno degli studi in questa direzione è stato effettuato da un gruppo di medici dell'università degli studi di Milano⁹ su un campione di 35 bambini autistici con età compresa tra i 6 e i 16 anni. Un punto di partenza per questo lavoro è stata una chiara consapevolezza della necessità di costruire un progetto che colmasse un palese “deficit nel campo dell'odontoiatria pediatrica”. Questo studio, infatti, si è concentrato su “un'ottica di lavoro impostata sulla prevenzione orale che mirasse allo sviluppo di tecniche e metodiche di approccio al bambino autistico tali da ottenerne la collaborazione durante la visita e l'eventuale trattamento.”¹⁰

In effetti, quella che denunciano nel loro articolo questi specialisti è una vera e propria carenza sostanziale, che li ha spinti a interrogarsi su come apportare un contributo fondamentale in un campo che appare sempre più necessario riformare come quello dei servizi odontoiatrici garantiti a pazienti autistici. Tale studio, infatti, sottolinea come ad oggi, per quanto riguarda la prassi adottata dalla maggior parte dei dentisti nel momento

8 Dove per ABA si fa riferimento a un insieme di procedure finalizzate all'analisi e alla modificazione del comportamento, riconducibili nelle loro origini alle stesse teorie comportamentali promosse da Skinner (vedi p.1).

9 Si veda Maria Grazia Cagetti, *Un progetto di prevenzione e terapia odontoiatrica su pazienti autistici in età evolutiva*, *Prevenzione odontostomatologica*, 1:5-11, 2008;

10 Ivi, p.4;

in cui essi si imbattono in un paziente autistico, la tendenza dominante è quella di lasciare che vengano inviati quasi di routine in sala operatoria senza tentare un approccio predefinito e programmato insieme ad altri specialisti.

L'obiettivo di questo studio è in qualche modo molto vicino, se non proprio coincidente, con quello che ha spinto le dentiste pisane a progettare la sperimentazione che poi abbiamo realizzato insieme. Infatti, lo studio milanese si ripropone

di dimostrare che un bambino autistico adeguatamente preparato e istruito ad affrontare una visita delicata come quelle dell'odontoiatra infantile, sarebbe stato poi in grado di accettare le cure senza particolari problemi e soprattutto senza provare a manifestare dell'ansia e stress.

Interessante anche che a conclusione dello studio, nel loro articolo essi riportino il seguente risultato:

Con questo tipo di approccio si è infatti riusciti ad effettuare terapie che richiedono un buon grado di collaborazione e soprattutto si è riusciti a ridurre gli interventi in narcosi di circa il 60%.¹¹

Con questi presupposti, si è iniziato a delineare più dettagliatamente cosa fosse importante per far sì che in qualche modo anche il nostro progetto nascesse con i requisiti che lo stato dell'arte implicava. Primo tra tutti, la concezione della sperimentazione come ipotetica spinta verso la diffusione dell'interesse per il tema nell'ambito odontoiatrico. In quest'ottica, il progetto presenta alcuni possibili mezzi facilmente usabili e riproducibili dai dentisti, anche per incentivare la propensione a sperimentare con soggetti autistici una odontoiatria speciale che si occupi realmente dello stato del piccolo paziente.

2.2.2 STRUMENTI E STRUTTURA DELLA SPERIMENTAZIONE

Tra lo studio dello stato dell'arte e gli incontri preliminari, prima di procedere con le vere e proprie visite, si sono andati definendo con sempre maggiore chiarezza tutti quei mezzi che concretamente sarebbero stati utilizzati con i bambini e dai bambini stessi.

Tenendo in considerazione la necessità di lasciare aperta la possibilità di personalizzazione di ogni singolo percorso sulla base di caratteristiche specifiche che

¹¹ Ivi, p. 7;

precedentemente al primo incontro con i pazienti non sarebbero risultate note al dentista (e spesso nemmeno dopo questo), ciò che è stato fatto in partenza è stato il delineare un percorso senza un numero fissato di visite, con una distanza temporale generalmente settimanale tra un incontro e l'altro per ciascun bimbo, con una serie di strumenti personalizzabili a seconda del soggetto, sia materiali analogici che digitali. Questi ultimi, ipoteticamente pensati come tecnologie semplici da gestire anche da un utente con non particolari abilità specifiche nell'informatica.

Per scendere nel pratico, si può dire che tra i principali strumenti che abbiamo tenuto in considerazione come potenzialmente utili i seguenti sono quelli che poi sono rimasti come parte del "kit" abitualmente utilizzato per ogni paziente:

Strumenti analogici:

- Specchietto dentale, raschietto e spazzolino: strumenti regalati alla prima visita, volti a favorire una familiarizzazione con gli strumenti del dentista portandoli a casa, in una situazione di tranquillità in cui possono riprodurre con i genitori e gli amici.
- Matching da tavolo: tipico gioco cognitivo volto a favorire l'apprendimento di alcune immagini e azioni appartenenti al contesto specifico odontoiatrico, oltre che costituire un possibile rinforzo.

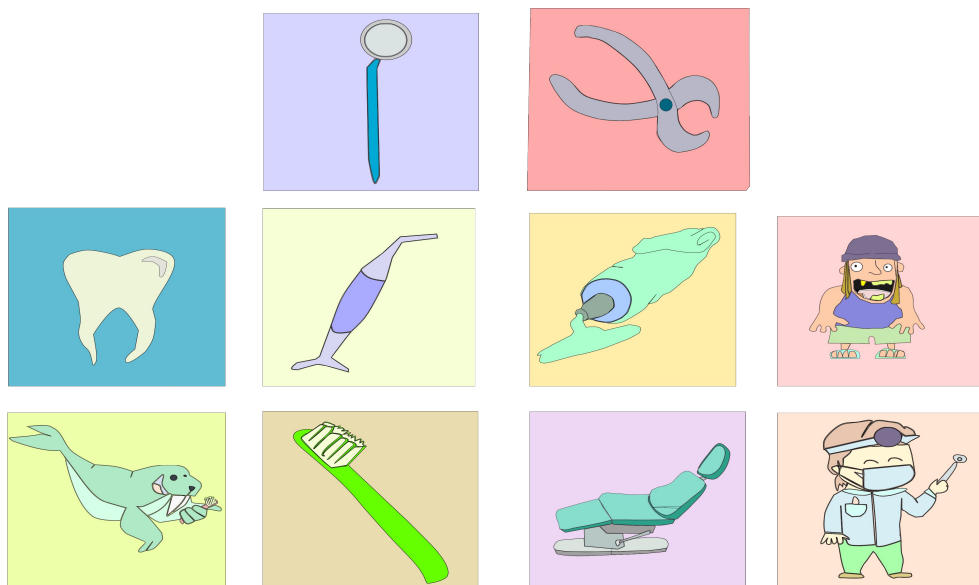


fig1. Base del matching: da me progettata e creata in vettoriale

- Questionario da far compilare ai genitori al momento della prima visita. Esso è stato progettato con una struttura molto dettagliata mirata a contenere tutte le

informazioni che si è ritenuto fossero importanti per impostare le basi del percorso personalizzato del singolo bambino. Oltre all'anagrafica, si è pensato di inserire una sezione di domande preliminari sull'ortodonzia del bambino, sul suo rapporto con la tecnologia, sulla sua diagnostica neuropsichiatrica. Questo, come si vedrà in seguito, si è rivelato uno strumento fondamentale per procedere con la personalizzazione del programma.

Strumenti digitali:

- Giochi cognitivi progettati con boardmaker (memory, puzzle, sequenze, matching).
- Fotocamera del tablet in modalità selfie usato nel corso delle sedute per dare al bambino la possibilità o di vedere cosa di sta facendo su di lui per tutto il corso della seduta.
- Videomodelling.
- Archivio digitale di foto e video condiviso dalla dentista con i genitori (tendenzialmente tramite cartelle Google Drive o Dropbox), per fare in modo che nel corso della settimana che separa una visita da un'altra il bambino continui a lavorare su ciò che ha fatto nella seduta precedente e tenga vivo il ricordo di ciò che lo aspetta la settimana successiva .
- Files Pdf interattivi, particolarmente utili per la narrazione di varie semplici storie che introducano nuove cose che si faranno nei successivi incontri con immagini e audio (indicato soprattutto per facilitare la conoscenza preventiva di rumori fastidiosi di nuovi strumenti) e associarli ad una storia già familiare il giorno della visita. .
- Software per registrazione e gestione di suoni.
- Inkscape per la creazione di immagini vettoriali personalizzate, utilizzabili in tutti i materiali dei bambini.
- Gimp per le operazioni di fotoritocco, quando necessarie per gli stessi materiali in uso.

Come si potrà notare, tra gli strumenti digitali sono annoverati anche tutti quei mezzi tecnologici non usati dal paziente ma da me o dalla dentista per produrre del materiale utile al bambino o, più in generale, alla sperimentazione stessa (si veda in proposito il

questionario).

Essendo un contesto educativo piuttosto inusuale e poco battuto, per comprendere meglio come l'utilizzo dei vari mezzi sia stato inserito nel corso della sperimentazione è necessario conoscere più specificatamente la struttura degli incontri ed immaginarsi di conseguenza i loro “scenari d'uso”.

Il progetto ha avuto come sede una sala del reparto di odontoiatria dell'ospedale Santa Chiara. La sala è sempre stata la stessa nel corso di tutte le sedute, questo oltre che per un motivo pratico, è anche stato determinato da un'accortezza specifica nei confronti dei pazienti: i cambiamenti di luogo e delle abitudini di un determinato contesto provocano un disagio nei soggetti autistici tale che rischia di vanificare molti dei progressi compiuti insieme fino a quel momento. Anche le persone presenti nel momento delle visite devono restare il più possibile sempre le stesse, al limite diminuire. Il team nei giorni che ha visto la partecipazione del maggior numero di persone constava di quattro persone: le due dentiste, un'igienista (anch'essa con abituali esperienze professionali con pazienti disabili) e la sottoscritta (in qualità di figura sperimentale “tecnica”).

Con tutte le famiglie si è partiti eseguendo la stessa prassi: dopo un'illustrazione dettagliata del progetto via mail tutti si è proceduto con una prima visita di “conoscenza”, indispensabile su più fronti. Innanzitutto, durante questo primo incontro ogni bambino che si è confrontato per la prima volta con l'ambiente dello studio dentistico ha avuto la possibilità di esplorarne i dettagli (per quanto si sentisse libero di esplorare), di familiarizzare con le persone che non conosceva, senza però sentirsi obbligato subito a sottoporsi alla pressione di una visita.

Inoltre, durante il primo incontro i genitori hanno compilato il questionario. È da sottolineare come dalla successiva raccolta dei dati di compilazione è emerso chiaramente il riscontro di quanto fosse necessaria l'apertura di una sperimentazione di odontoiatria speciale che si avvalesse di nuovi mezzi d'interazione pensati appositamente per pazienti autistici. Questo riscontro è avvenuto nel momento stesso in cui si è delineata nel dettaglio la struttura del progetto: un gran numero di famiglie ha subito mostrato interesse a collaborare con i loro bimbi. Inoltre, al momento del primo incontro la maggior parte di queste ha sostenuto di non essere mai riuscita a sottoporre il figlio/la figlia a una visita odontoiatrica completa, anche solo di routine, a causa

dell'impossibilità di affrontare una seduta dai metodi più o meno “standard”. Un'ulteriore conferma, questa, di ciò che già si era raccolto per mezzo della poca letteratura sull'argomento e alcuni colloqui con specialisti: la radicale difficoltà delle famiglie con soggetti autistici ad occuparsi del mantenimento di una loro sana igiene orale anche, o forse soprattutto, nei casi che non richiedono particolari interventi specifici. Al tempo stesso, da tali questionari è emerso, grazie a domande mirate, un interesse molto acceso di tutti i bimbi nei confronti di vari dispositivi tecnologici: ad esempio a casa, o a scuola, ognuno di loro presentava delle “abitudini tecnologiche” già radicate e ben note ai genitori.

Mantenendo sempre ognuno le sue peculiarità, in generale comunque tutti i bambini che si sono presentati per la sperimentazione avevano una precedente dimestichezza con i dispositivi tecnici più svariati. Che fosse per vedere video sul tablet, riguardare le foto in memoria dello smartphone della mamma o giocare a semplici giochi, tutti i bimbi presentavano una spiccata abilità nel maneggiare strumenti tecnologici, alcuni ancora più dei loro stessi genitori. In alcuni casi, anzi, era addirittura più complessa la momentanea sottrazione di tali mezzi per compiere altre attività senza distrazioni, oppure la proposta di esecuzione di un gioco sul tablet anche relativamente complesso. In generale, comunque, la predilezione per il touchscreen e la fondamentale importanza della fotocamera per video, foto e per questa funzionalità di “riflesso” della visita ha fatto sì che il mezzo utilizzato sin dalle prime sedute fosse il tablet, a dispetto del computer fisso o dello smartphone.

Per il team, questo primo incontro è sempre risultato fondamentale per iniziare a delineare le caratteristiche del bambino osservato, in quest'occasione, per la prima volta nel contesto in cui dovrà essere settimanalmente visitato. Esso non ha altro scopo se non quello “conoscitivo”, alcuni bambini hanno girovagato per la stanza, altri sono rimasti attaccati alla mamma, i più spavaldi si sono seduti alla poltrona e su richiesta della dentista si sono prestati ad una prima superficiale visita.

2.2.3 Considerazioni sul procedere della sperimentazione

Sebbene la sperimentazione sia ancora in corso, si può certamente affermare che i bambini, ognuno nel suo modo e con i suoi tempi, siano passati da un primo momento di diffidenza a una maggiore fiducia nei confronti sia dell'ambiente dello studio che delle

nuove persone conosciute.

In generale, la competenza sia professionale che umana delle dottoresse ha costituito un grosso contributo nell'ottenimento di una serie di risultati positivi. A questo va aggiunto un netto riscontro dell'attenzione dedicata da parte dei bambini ai lavori e le risorse multimediali a loro proposte. Che sia nello studio stesso, ma soprattutto a casa con educatori o genitori, ogni settimana gli steps pensati per facilitare la possibilità di far fare alla dentista sempre qualcosa in più sul paziente (ovviamente a seconda delle sue necessita).

Non tutti i percorsi sono stati lineari, non tutti i dati soddisfacenti (e comunque sono ancora in fase di raccolta e rielaborazione), non tutti uguali i tipi di interventi necessari in realtà nessuno è terminato, ma nella maggior parte dei casi i bambini hanno oramai assunto come pratica usuale quella di tenere alcuni comportamenti piuttosto che altri nel contesto dello studio dentistico, almeno un paio da non aprire la bocca sono arrivati con non poca difficoltà a farsi fare un'intera igiene dentale e molti dei genitori che avevano iniziato il percorso con poca fiducia sono tornati in studio con i propri figli di volta in volta più incentivati a continuare. Sebbene alle volte per chiunque altro impercettibili, i cambiamenti ci sono stati, e loro li hanno visti.

3. Nuove prospettive per il futuro: un'applicazione web per l'odontoiatria speciale

Come inizialmente accennato, uno degli scopi principali con cui è nato il progetto, sin dalla stesura stessa, era la creazione di un precedente importante nella prospettiva di una possibile incentivazione a moltiplicare i tentativi odontoiatrici per la costruzione di collaborazioni pazienti autistici-specialista, attraverso una mirata diffusione di una serie di strumenti e mezzi innovativi. Purtroppo, è parso chiaro fin da subito che tale diffusione ad oggi deve ancora trovare un mezzo adeguato che faciliti al meglio sia i dentisti interessati a saperne di più sia le famiglie dei soggetti autistici in questione.

Riassumendo ciò che è andato delineandosi nel corso delle attività con le dentiste e i pazienti, si è arrivati al concepimento, e in seguito alla progettazione, di una piattaforma facile da usare per utenti privi di specifiche abilità informatiche. L'obiettivo principale della piattaforma è di ottimizzare la gestione di tutta quella serie di attività multimediali

sulle quali si è costruito l'intero percorso di conoscenza e apprendimento dell'attività dentistica a cui ogni bambino era sottoposto.

Così è nata l'idea di una web-app chiamata “Il mio dentista”, ancora in fase di progettazione in collaborazione con il CNR. “Il mio dentista” è una piattaforma basata su un ambiente Web (Linux, Apache, MySQL, PHP), pensata come tale per garantire l'ubiquità e l'indipendenza dispositivo con l'utilizzo gratuito di componenti software open-source.

La piattaforma in questione è stata ideata per supportare una doppia modalità di accesso: sia come dentista che come paziente/famiglia del paziente. La registrazione con un ruolo piuttosto che l'altro determinerà due differenti modalità di accesso, due differenti interfacce e conseguenti funzionalità diversificate.

Per essere più chiari, effettuando un accesso alla app in qualità di dentista si avrà la possibilità di:

- **Registrare** ogni singolo paziente, conservando in un database tutti dati anagrafici/neuropsichiatrici/odontoiatrici necessari per valutare la migliore gestione di ogni specifico caso, anche attraverso una selezione di contenuti già automaticamente proposti dalla app sulla base delle caratteristiche evinte dalle informazioni stesse.
- **Gestire** tutto ciò che apparirà nell'interfaccia ad ogni singolo paziente al momento del suo accesso: tutto quello che il paziente avrà la possibilità di visualizzare o modificare, compresi tutti i giochi che potrà eseguire, saranno esclusivamente quelli che il dentista gli avrà assegnato, attraverso la gestione del caso dal suo profilo.
- **Usufruire** di un calendario specifico ad personam contenente la possibilità di inserire tutti gli appuntamenti del bambino, caricare tutti i materiali multimediali raccolti e automaticamente ordinati per data e appuntamenti (il tutto progettato a partire da una personalizzazione di una libreria calendario javascript).
- **Creare** un proprio archivio di risorse audio, video, foto dal quale attingere in caso di necessità.

L'utente-paziente, invece, avrà un margine molto ridotto rispetto al dentista per quanto riguarda la modifica e la padronanza delle funzionalità della app. Volutamente, sarà alla sua portata solo una piccola porzione della totalità delle funzioni del software, e pure questa avrà un margine di controllo elevato da parte del dentista. Egli potrà:

- consultare il suo archivio di foto/audio/video;

- visualizzare, interagire con le risorse caricate dal dentista sul suo profilo in vista della visita successiva, o con altre presenti di default;
- giocare ad una serie di specifici e personalizzati giochi cognitivi a tema;
- consultare, “sfogliare”, “aggirarsi” per il suo calendario interattivo (sempre consistente il materiali che solo il dentista gli può fornire)

Si noti come la chiave di tutta la struttura dell'applicazione sia la personalizzazione. Senza rischiare di cadere in inutili ripetizioni, è comunque importante tornare a sottolineare su come lo spettro dell'autismo, proprio in quanto spettro, non possa essere considerato un disturbo con una rigida serie di caratteristiche fisse, ma piuttosto manifesto attraverso le più molteplici sfaccettature. Questo induce chiaramente a riflettere su quanto un'applicazione implicante un accesso personalizzato possa presentarsi come progetto che andrà ad apportare un'enorme facilitazione per una figura professionale come quella del dentista interessato all'odontoiatria speciale infantile. Continuiamo così fiduciosi questa esperienza ricca di stimoli nell'augurio che sia un incoraggiamento per sempre un maggiore aumento di quei dentisti che si troveranno a dover affrontare questa faticosa ma emozionante scoperta di un mondo di tanti piccoli singoli percorsi necessariamente diversificati, sebbene riferiti di partenza allo stesso obiettivo: familiarizzare e imparare a collaborare il più serenamente possibile nella costruzione di un rapporto di reciproca fiducia proprio dentista.

Bibliografia e sitografia

- Maria Grazia Cagetti, *Un progetto di prevenzione e terapia odontoiatrica su pazienti autistici in età evolutiva*, Prevenzione odontostomatologica, 1:5-11, 2008;
- Lucio Cottini, *Autismo come e cosa fare con bambini e ragazzi a scuola*, Giunti Scuola, 2013;
- Marilena Zacchini, Enrico Micheli, *Verso l'autonomia. La metodologia t.e.a.c.c.h. del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*, Vannini, 2011;
- Paola visconti, *Il ruolo delle tecnologie assistive nel progetto di vita di persone con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva*, formazione autismo, Milano, novembre 2012, p.43;
- <http://didawiki.di.unipi.it/doku.php/informaticautumanistica/tcd/start>;
- <http://www.pianetaasperger.com/lo-spettro-autistico.html>;
- <https://it.wikipedia.org/wiki/Neurotipico>;
- <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.fantastoonic.GTinyDentist> ;