

Circle Time

progettare un sistema di supporto e di connessione

per i caregivers dei bambini affetti da autismo



Tesi di **Chiara Gagliardi**

Matricola n° 797190

Politecnico di Milano

Scuola del Design

Corso di Laurea Magistrale in **Design della Comunicazione**

AA 2013 – 2014, appello di laurea del **28 Aprile 2015**

Relatore: Prof. **Gianluca Brugnoli**

Step by step

Step 0: il punto di partenza

Step 1: comprendere l'autismo

Step 2: il ruolo della tecnologia

Step 3: analizzare il target

Step 4: le ipotesi & il concept

Step 5: strutturare il sistema

Step 6: task flows & wireframes

Step 7: ispirazioni & scenari d'uso

Step 8: user testing & feedback

Step 9: conclusioni e bibliografia

Indice

Step 0: il punto di partenza

Abstract 3

Step 1: comprendere l'autismo

Storia 3

Patologia 5

Eziologia 9

Stato attuale 13

Approccio 16

A scuola 20

Step 2: il ruolo della tecnologia

Il ruolo della tecnologia nell'autismo 3

Tecnologia & autismo: un aiuto reale? 5

Strumenti di ricerca 11

Stato dell'arte 20

App & asd 27

Problemi e mancanze 32

Step 3: analizzare il target

Piano d'azione 2

Analisi dei forum 5

In Italia 8

Intervistare il target 13

Possibilità e focus 24

Questionari 26

Seconde interviste e risultati 32

Personas 34

Step 4: le ipotesi & il concept

La realtà del caregiving 2

Ipotesi progettuali 7

La scelta del target 9

Segmentazione del target ed obiettivi 12

Experience Journey 16

Step 5: strutturare il sistema

Aspect Comprehensive Approach 3

Le indicazioni degli utenti 5

Competitors 10

Struttura 20

Step 6: task flows & wireframes

Task flows 2

Framework & wireframes 12

Step 7: ispirazioni & scenari d'uso

Material design 3

Logo & naming 7

Color palette 9

Visuals 10

Step 8: user testing & feedback

Testing 2

Risultati & feedback 7

Barriere & modifiche 11

Step 9: conclusioni & bibliografia

Conclusioni 3

Bibliografia 5

Indice immagini

Step 0: il punto di partenza

[0] Temple Grandin, TED 2010 2

Step 1: comprendere l'autismo

[1] D.G.Triplett, il primo diagnosticato. 2

[2] H. Asperger con i suoi pazienti, 1984 4

[3] Ricky Kimber e le nuove diagnosi 12

[4] Utilizzo del sistema PECS 16 - 17

[5] PECS e tabellone delle emozioni 20 - 21

Step 2: il ruolo della tecnologia

[6] Utilizzo degli AAC nell'autismo 2

[7] Language builder software 6

[8] Illustrazioni di Louie Chin, NY Times 8 - 9

[9] NAO, robot per la terapia 10

[10] Voice 4-u, app per autismo 17

[11] Giochi per Kinect nell'autismo 19

[12] Identificazione Kinect del movimento 18

[13] Database usato per lo state of art 21

Step 3: analizzare il target

[14] Siblings Leadership Network 4

[15a,b] Autism Speak & ASD Friendly forum 7

[16] Messaggi pubblicati e ricevuti 12

[17] Il primo messaggio di Riot 14 - 15

[18] Il primo messaggio di Wolfgang 16 - 17

[19] Gabriella fa terapia con l'ipad 19

[20] Questionari compilati dagli utenti 27

[21] Questionari dei genitori: focus 29

Step 5: strutturare il sistema

[22] Sessione di ACA nella sede ACCS, Australia 2

[23] Alcuni competitors 10 - 11

[24] Tyze 13

[25] Healthvault 15

[26] Carezone 17

[27] Livewello 19

Step 6: task flows & wireframes

[28] Touchpoints 3

[29] schermata iniziale, [30] profilo 15

[31], [32] gestione obiettivi e sottobiettivo 16

[33] selezione compiti, [34] dettagli compiti 17

[35] notifiche, [36] notifiche / pag 2 18

[37] notifiche / pag 3, [38] notifiche / pag 4 19

[39] segnalazione compiti da svolgere 20

[40] timer, [41] feedback 21

[42] profilo del bambino 22

[43] compiti da svolgere, [44] feedback 23

Step 7: ispirazioni & scenari d'uso

[45] Material design, www.google.com 2

[46] Material design, www.google.com 5

[47] Circle time presso Space 4 autism, UK 6

[48] Logo 8

[49] Color palette, www.google.com 9

[50a...l] Scenari d'uso 13 - 21

Step 8: user testing & feedback

[63] Gli utenti del testing 2 - 3

[63a...e] I ruoli degli utenti 4 - 5

[63a...e] Silvia usa il sistema 6

[66a...e] Modifica uno 14 - 20

[67a...b] Modifica due 22 - 24

Step 9: conclusioni & bibliografia

[68] Rosie King, TED 2014 4

Indice grafici

Step 1: comprendere l'autismo

[1] Differenze tra i gruppi	7
[2] I fattori dell'autismo	8
[3] Le cause dell'autismo	10 - 11
[4] Una diagnosi in crescita	15

Step 2: il ruolo della tecnologia

[5] Protocollo di ricerca	12
[6] Stato dell'arte generale	22 - 23
[7] Stato dell'arte: le app	28 - 29
[8] L'healthcare e le mobile app	30

Step 3: analizzare il target

[9a,b] Variabili in gioco: genitori	35
[10a,b] Variabili in gioco: terapisti	41
[11a,b] Variabili in gioco: insegnanti	45

Step 4: le ipotesi & il concept

[12] Healthcare & caregiving	5
[13] I diversi campi del caregiving	6
[14] Experience journey	16 - 17

Step 5: strutturare il sistema

[15] Modello di comportamento	5
[16] Influenza delle diverse figure	6
[17] Funzioni primarie del sistema per utenti	22

Step 6: task flows & wireframes

[18] Mappa base del sistema	4
[19] Caso 1: attivazione	6
[20] Caso 2: obiettivi	7
[21] Caso 3 e 4: compiti e gestione famiglia	8 - 9
[22] Caso 5: apprendimento	10 - 11

Step 0

il punto di partenza

The world needs all kinds of minds.

Temple Grandin



Abstract

“Ho avuto persone nella mia vita che quando ero piccolo non si sono abbattute per la mia condizione: mia madre, mia zia, la mia insegnante. Ho avuto una tata che spendeva tutta la giornata a fare giochi imitativi con me”.

Questa frase è tratta dal film Temple Grandin, pellicola che tratta dell'incredibile storia di una delle più famose zoologhe che rivoluzionò il mondo della scienza animale grazie alla sua mente bizzarra e fuori dagli schemi. Perché Temple Grandin era affetta dalla sindrome di Asperger. Posso affermare che l'idea per la mia tesi sia nata grazie alla visione di questo film, che mi ha incuriosita riguardo il mondo dell'autismo e le sue particolarità. Ho iniziato dunque a condurre delle ricerche per comprenderne meglio gli aspetti. Conoscevo già Gabriella, che da neuropsicomotricista infantile si occupa di bambini affetti da autismo. Decisi dunque di indagare meglio l'argomento e di cogliere l'occasione di parlare con lei per conoscere il suo punto di vista. Dalle parole di Gabriella colsi passione per il proprio lavoro, ma notai anche delle leggere sfumature di insoddisfazione legate ad un sistema che, specialmente in Italia, non funziona. A questo punto la mia curiosità sulle diverse sfaccettature e caratteristiche era aumentata. Per

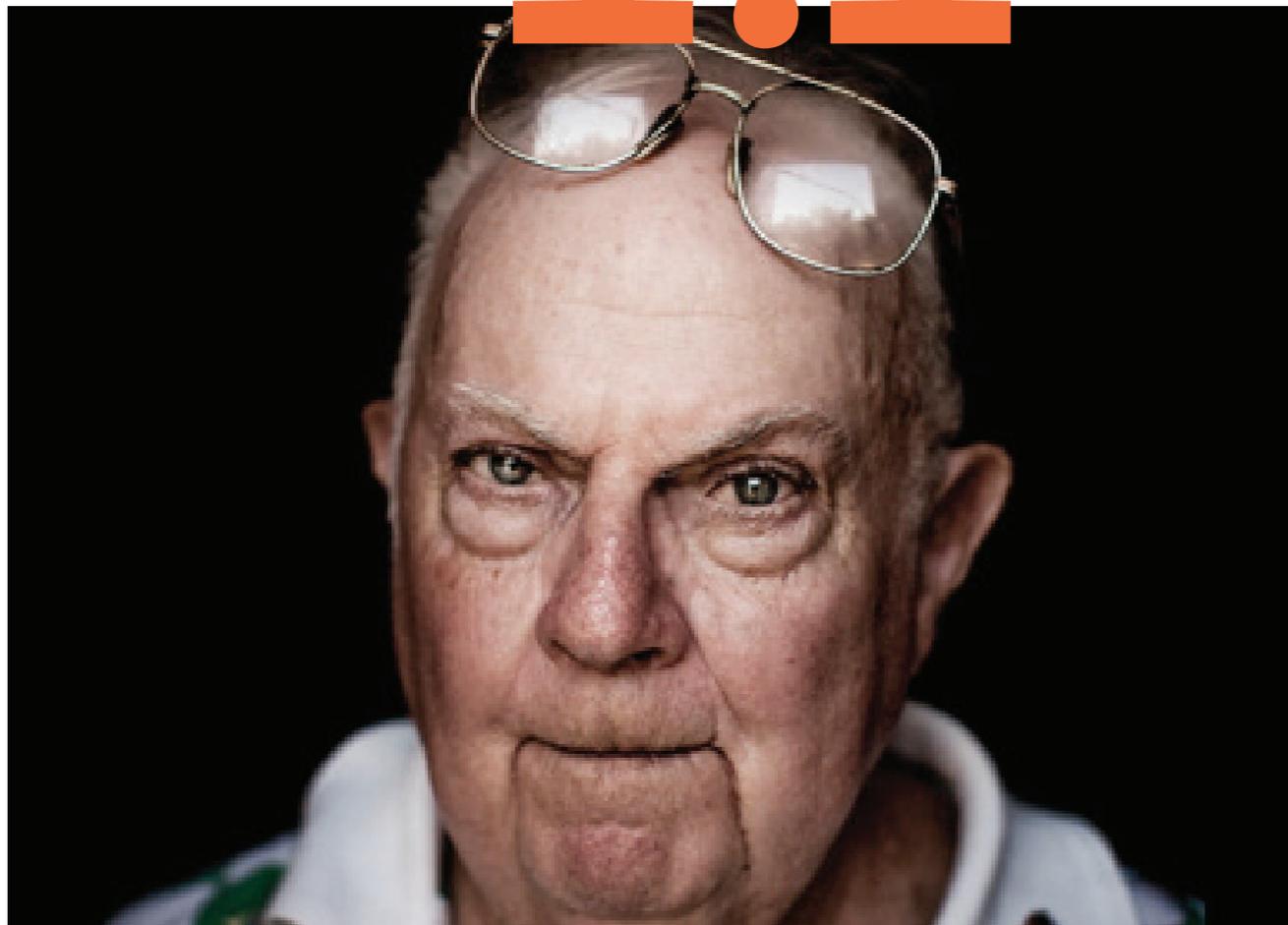
mia fortuna avevo l'occasione di valutare un'altra testimonianza: quella di mia madre, insegnante di sostegno che nella sua esperienza si era ritrovata più volte ad interagire con bambini affetti da autismo. Anche lei mi descrisse l'ambivalenza che caratterizza questa patologia, costituita da aspetti meravigliosamente interessanti e da altri fattori che possono causare frustrazione e gravi problematiche. A seguito di queste due testimonianze, la decisione era presa: volevo comprendere a fondo cosa comportasse essere affetti da autismo ed in che modo la tecnologia potesse avere un ruolo chiave nella risoluzione delle problematiche legate alla patologia. E, partendo dalle parole di temple Grandin che ringraziava le persone che le erano state accanto da piccola, decisi di focalizzarmi in particolare sugli interventi possibili per migliorare la vita dei bambini con ASD, piccolo mondi tanto complessi quanto sbalorditivi.

Step 1

comprendere l'autismo

cosa significa essere affetti da autismo?

[1] Donald Gray Triplett è la prima persona diagnosticata con autismo.



Storia

Il termine disordine dello spettro autistico (ASD), indicato anche come disturbi dello sviluppo (PDDs) presenta come costante comune la minorazione qualitativa e pervasiva dell'interazione sociale e reciproca.

La parola autismo deriva dal greco *autòs*, ovvero *se stesso*. Il termine descrive una condizione per cui un individuo si estrania dalla sfera dell'interazione sociale, quindi auto-isolato. Fu lo psichiatra Eugen Bleuler, nel 1911, il primo ad usare questo vocabolo, riferendosi ad uno dei gruppi sintomatici della schizofrenia. L'attribuzione del termine "autismo" come patologia di alterazione globale dello sviluppo psicologico è da attribuire, invece, al dottor Leo Kanner, che nel 1940 lo usò per descrivere il comportamento introverso di alcuni bambini che aveva come pazienti. Nel suo saggio *Autistic Disturbances of Affective Contact* Kanner descrisse "l'autismo infantile" come una sindrome distinta dai precedenti ritratti che identificavano questi bambini come ritardati o schizofrenici. E nonostante egli stesso abbia preso in prestito il termine dal collega Bleuler, escluse qualsiasi forma di relazione tra autismo infantile e schizofrenia. Osservò la tendenza

di comportamenti autistici in alcune famiglie rispetto ad altre e descrisse il fenomeno come un disturbo innato, prevedendo la necessità di ricerche a livello genetico. Nello stesso periodo, lo scienziato tedesco Hans Asperger identificò una situazione simile che tuttora porta il suo nome: la sindrome di Asperger. Rispetto all'autismo di Kanner, sottolineò la sua convinzione che questa condizione avesse una base ereditaria e non una causa esogena. Nonostante le affermazioni di Kanner, autismo e schizofrenia rimasero connesse nella mente dei ricercatori fino al 1960, quando i professionisti medici iniziarono ad acquisire una visione differente dell'autismo nei bambini. Le pratiche utilizzate rimasero tuttavia barbariche fino all'avvento degli anni '80, quando le ricerche di trattamenti per l'autismo basate su elettroshock o farmaci quali l'LSD vennero sostituite dalla terapia comportamentale e l'utilizzo di ambienti di apprendimento altamente controllati.

1.2

L'autismo è un disturbo cronico con esordio infantile che si manifesta con gradi differenti di disabilità, che possono a volte esitare nella non - autosufficienza nelle azioni più semplici ed immediate.



cosa comporta
essere affetti
da autismo?

[2] Hans Asperger con i suoi pazienti, 1934.

Patologia

La diagnosi di autismo viene effettuata generalmente dopo i due anni di vita, per essere certi che alcuni comportamenti considerati atipici non facciano invece parte del normale sviluppo del bambino. Per avere una diagnosi certa i soggetti devono soddisfare tre criteri nell'ambito del danneggiamento dell'interazione sociale e nell'ambito delle aree del disagio della comunicazione, degli atteggiamenti restrittivi, ripetitivi e stereotipati.

Le principali aree caratterizzate da deficit sono individuabili nella sfera comunicativa, sociale e cognitiva. Le compromissioni più frequenti sono identificabili in un ritardo del linguaggio, fino ad un'eventuale assenza dello stesso, incapacità o difficoltà nello sviluppo emotivo, testimoniato da comportamenti non adeguati all'età o allo sviluppo cognitivo raggiunto, presenza di stereotipie, negli interessi o a livello comportamentale, assenza di gioco simbolico e difficoltà di coordinazione

motoria. Altri sintomi comprensivi nel disturbo possono essere: fobia del cambiamento, eccessiva reazione alle sensazioni tattili, astrazione dalla realtà, indifferenza o ipereccitabilità agli stimoli. Bisogna specificare che per definizione la sindrome di autismo rientra in un ampio spettro di possibilità sintomatiche non tutte riconducibili ad un'omologazione della patologia negli individui, così come il ritardo mentale può presentarsi in forma lieve, moderata o grave oppure essere del tutto assente. Le caratteristiche di spiccata disomogeneità fenomenica suggeriscono che il quadro clinico osservabile sia riconducibile a una famiglia di disturbi con caratteristiche simili, al cui interno si distinguono quadri "tipici" – ossia con tutte le caratteristiche proprie del disturbo a diversa gravità di espressione clinica – e quadri "atipici", in cui alcune caratteristiche sono più sfumate o addirittura assenti, sempre con una gravità fenomenica variabile: tutte queste

tipologie di disturbi sono raggruppabili all'interno della definizione di **disturbi dello spettro autistico**¹. Tutte queste condizioni sono poste all'interno di un gruppo di condizioni chiamato disturbi pervasivi dello sviluppo (PDD). All'interno del PDD, la categoria disturbo dello spettro autistico (ASD) include quanto segue:

- **Disturbo autistico:** rientrano in questo gruppo i bambini che presentano gravi ritardi nella comunicazione, atteggiamenti stereotipati e ripetitivi, autolesionismo difficoltà o assenza di interazione sociale, ossessione verso determinati oggetti o informazioni.
- **Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS):** in questo caso i bambini presentano sintomi atipici non categorizzabili nel range dei disturbi dell'autismo tipico o di qualche altra forma dello spettro. I sintomi possono, ad esempio, essere lievi o presentarsi successivamente al terzo anno di età.

“Sembra che per conseguire successo nel campo delle scienze o in quello dell'arte sia necessario un pizzico di autismo”

Hans Asperger

1. G. Candiani, R. Daghini, in collaborazione con Zaidig Milano, “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti”, sistema nazionale per le linee guida a cura del Ministero della Salute, Rodengo Saiano (BS), 2011, pag. 13.

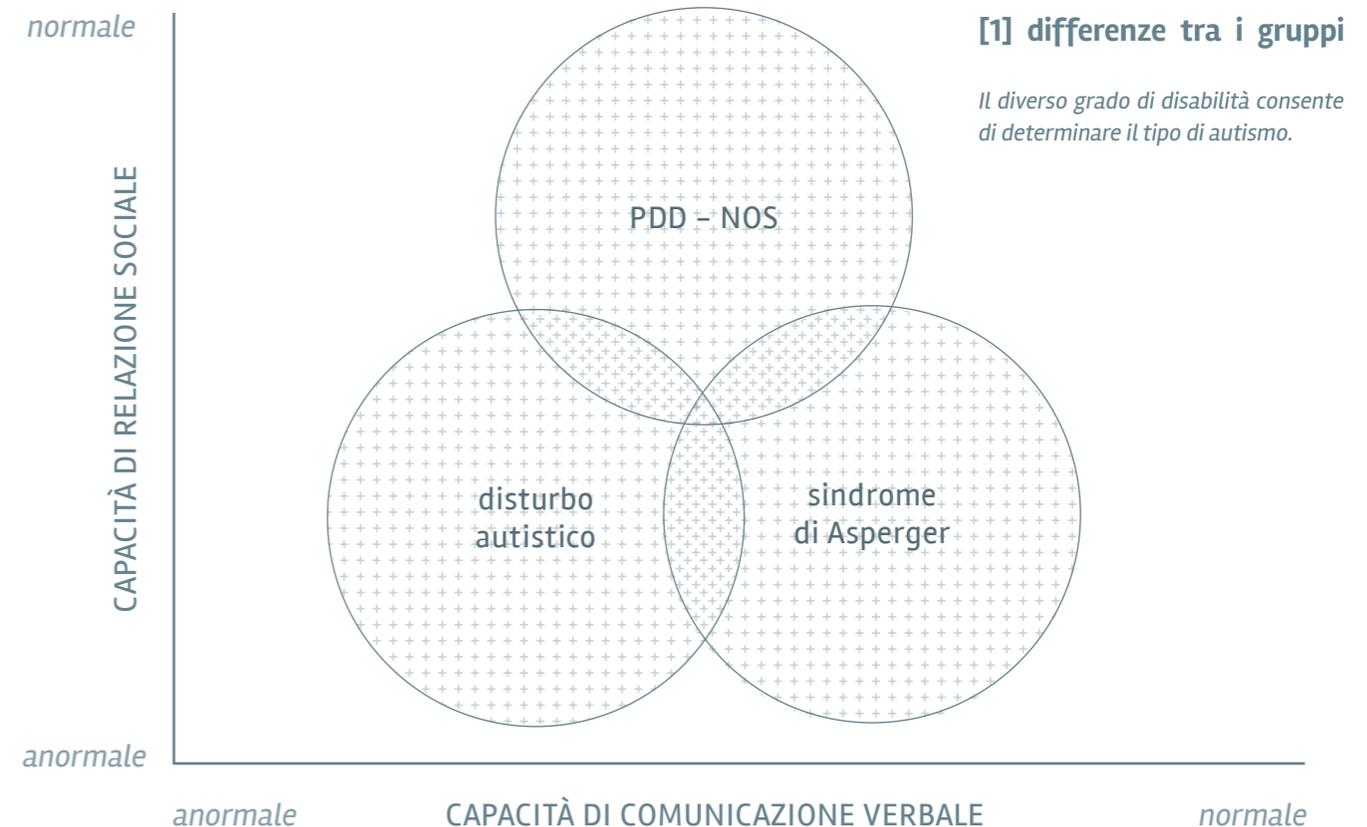
- **Autismo ad alto funzionamento:** ha caratteristiche simili all'Asperger, con assenza di ritardo mentale ma mancanza di socialità ed emozioni. Il bambino è autonomamente sufficiente ma, ad esempio, non sa come abbracciare e relazionarsi con il prossimo.
- **Sindrome di Asperger:** i bambini hanno un quoziente intellettivo normale o sopra la media. Lo sviluppo del linguaggio è nella normalità, le maggiori mancanze si presentano al livello dell'interiezione sociale ed emotiva. Non comprendono le espressioni facciali, le differenze di tonalità ed il linguaggio del corpo.

La terminologia riguardante l'autismo può essere disorientante, per tutti i termini quali autismo, Asperger e PDD-NOS che vengono spesso semplificati in disturbi dello spettro autistico (ASD) o talvolta i disturbi autistici, mentre l'autismo è spesso definito come disturbo autistico o autismo infantile. A volte viene usato il termine autismo per riferirsi a disturbi autistici o per disturbi dello spettro autistico, o considerano sullo stesso piano il disturbo dello spettro autistico con il PDD.

A oltre 60 anni dalla sua individuazione persistono ancora notevoli incertezze in termini di eziologia, di elementi caratterizzanti il quadro clinico e di evoluzione a lungo termine.

Frequentemente al disturbo autistico sono associati altri disturbi che rendono maggiormente difficoltoso l'approccio alla malattia. Oltre a disturbi connessi con intolleranze alimentari, la sclerosi tuberosa², un disordine genetico raro, ed anche la sindrome di Rett³, che colpisce quasi esclusivamente le bambine, sono tra le patologie che possono in alcuni casi manifestarsi assieme all'autismo.

- 2. La sclerosi tuberosa è una malattia genetica rara che presenta tumori benigni sui tessuti o altri organi.
- 3. La sindrome di Rett è una patologia neurologica molto diffusa tra le bambine che causa ritardo mentale.



[2] i fattori dell'autismo

L'autismo è caratterizzato da diversi fattori che concorrono insieme alla determinazione dei diversi deficit.

Legenda

 principali caratteristiche cliniche

 sintomi neurologici associati

 sintomi fisici associati



Sono state sviluppate tantissime ipotesi sulle

diverse possibili cause dell'autismo, tuttavia

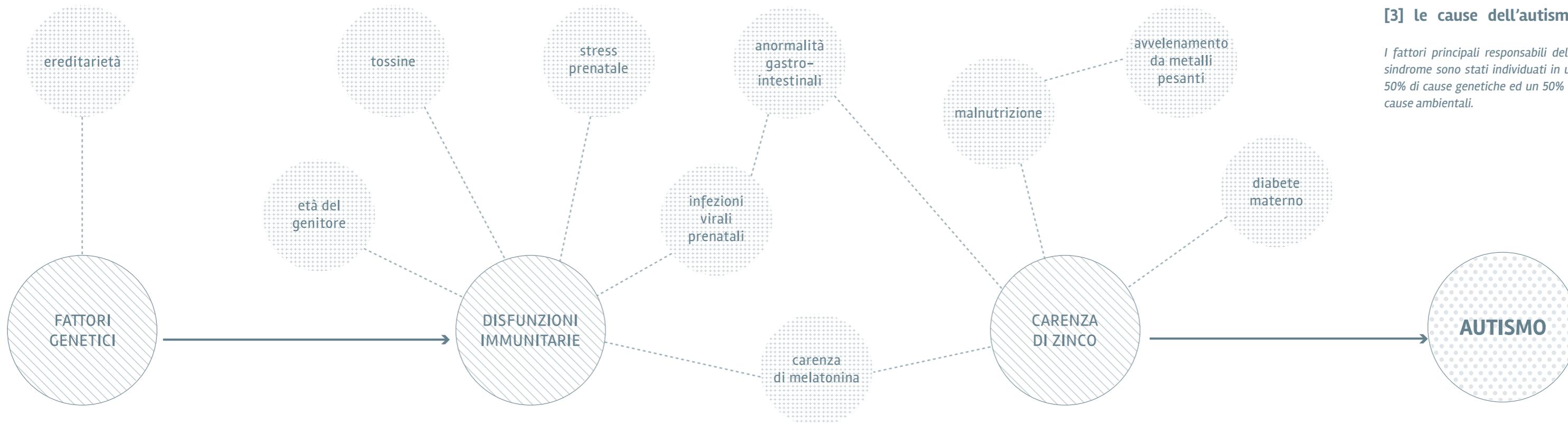
ad oggi non esiste alcuna certezza.

1.3

Eziologia

da quali cause
è determinato
l'autismo?

Sulle cause dell'autismo si è indagato e soprattutto discusso a lungo. È da considerare esclusa e totalmente infondata la teoria che sostiene una connessione tra lo sviluppo dell'autismo conseguentemente alla somministrazione di vaccini. L'attenzione mediatica su una possibile relazione vaccino-autismo nacque in seguito ad una pubblicazione del chirurgo e ricercatore medico **Andrew Wakefield**, il quale, basandosi esclusivamente su testimonianze orali, senza aver condotto casi studio o gruppi di controllo statisticamente validi, giunse alla vaga conclusione che la causa dell'autismo fosse da ricercare nei vaccini. Si scoprì in seguito che Wakefield aveva attuato una vera e propria frode: i dati erano inventati, i campioni e gli esami falsificati. Wakefield fu radiato dall'albo dei



[3] Le cause dell'autismo

I fattori principali responsabili della sindrome sono stati individuati in un 50% di cause genetiche ed un 50% di cause ambientali.

medici, e nessuno studio condotto in seguito alle sue ipotesi ha mai dimostrato un collegamento tra vaccini ed autismo, al contrario: sempre più ricerche smentiscono una possibile relazione. In ogni caso, non si è ancora giunti ad un'eziogenesi certa e precisa, in quanto la complessa natura del disturbo non permette l'adozione del comune modello eziopatogenetico usato per le patologie mediche. Dal punto di vista neuropatologico, gli studi condotti su cervelli di soggetti autistici comparati con soggetti normali mostrano un'aumentata densità cellulare e ridotte dimensioni delle cellule neuronali nel sistema limbico (ippocampo, corteccia entorinale, amigdala, corpi mammillari, giro cingolato anteriore) e nel cervelletto. Lesioni in queste aree producono effetti prominenti sulla motivazione,

sull'emozione, sull'apprendimento, sulla memoria e interazioni sociali, comportamenti che sono anormali nei soggetti con autismo. Il carattere delle lesioni suggerisce che le alterazioni di sviluppo cerebrale siano cominciate nel primo trimestre di gravidanza. Finora le ipotesi più recenti ed avvalorate individuano come cause un 50% di **fattori genetici** e un 50% di **fattori ambientali**. Le prime evidenze di una base genetica dell'autismo provengono dall'osservazione che i gemelli omozigoti hanno una probabilità molto maggiore (dal 36% al 90% secondo i vari studi) di ricorrenza della malattia rispetto ai gemelli dizigoti. Alcuni studiosi ritengono che quasi tutti i casi di autismo altro non siano se non i portatori di mutazioni o rare alterazioni del DNA. Altri studiosi sostengono invece che

anche la coincidenza in un unico individuo di molte varianti genetiche comuni possa causare la condizione direttamente o indirettamente, ad esempio abbassando la soglia di sensibilità ad agenti ambientali patogeni. L'ingente studio *The Familial Risk of Autism*, condotto su un campione di 2.049.973 bambini svedesi, tra cui 14.516 diagnosticati con ASD, si è occupato di calcolare il rischio relativo di ricorrenza, ovvero le probabilità di sviluppare autismo dei partecipanti con fratelli o cugini ammalati autistici rispetto a quelli senza parenti ammalati e quindi non esposti al disturbo. Al termine dello studio i ricercatori hanno trovato un rischio di malattia decuplicato tra i fratelli di familiari con ASD, e raddoppiato tra i cugini. Stando a quanto emerso dalla ricerca, sembrerebbe che anche alcuni

fattori ambientali abbiano un importante peso nella determinazione del disturbo. Non sono stati ancora determinati con certezza, ma si ipotizza che fra tali fattori potrebbero rientrare ad esempio eventuali complicazioni al momento della nascita, infezioni contratte dalla mamma o anche alcuni medicinali assunti durante il periodo della gravidanza. Già un primo studio condotto dai ricercatori di Harvard sui figli di 11.643 donne provenienti da 50 stati ed una ricerca dell'Irccs Fondazione Santa Lucia e del Campus Bio-Medico, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e l'Università di Pisa, avevano dato grande peso alle variazioni ormonali durante lo sviluppo dovute a possibili tossicità ambientali. Per tali motivazioni ad oggi, nonostante la mancanza di certezze, l'ipotesi patogenetica multifattoriale rimane la più accreditata come causa dell'autismo.

qual è il tasso di autismo nel mondo?

[3] Il piccolo Ricky Kimber prende parte ad un nuovo studio presso la Durham University per la diagnosi dell'autismo.

1.4



Stato attuale

Il tasso di bambini diagnosticati con autismo è aumentato molto in questi anni, del 119.4% a partire dal 2000 al 2010. Possiamo sicuramente affermare che l'autismo sia la disabilità dello sviluppo in più rapida crescita.

Nel 2010 il tasso di persone diagnosticate con autismo era stimato di circa uno o due individui su mille. L'associazione **Autism Speaks** riferisce che nel 2014 sono dieci milioni le persone affette da questo disturbo. I bambini di sesso maschile sono più a rischio rispetto alle bambine nel contrarre la sindrome, con un rapporto di 4.3:1. Negli Stati Uniti d'America, ad esempio, nello scorso anno sono stati identificati come affetti da autismo un bambino su 42 ed una bambina su 189. La situazione mondiale è ovviamente variegata: i dati si diversificano a seconda dell'interesse e della disponibilità economico-sanitaria delle varie nazioni. Secondo una recente indagine condotta dal CDC (*Center for disease control and prevention*), i casi di autismo sono in continuo aumento. In America, il numero di bambini a cui è stata diagnosticata una forma di ASD è aumentato del 30% rispetto al 2008 e del 120% rispetto al 2001, fino a raggiungere un tasso di

circa un bambino su 68 affetto da disordine dello spettro autistico. L'impennarsi di questi numeri è dovuto in parte alla maggiore accuratezza con la quale vengono elaborate le diagnosi: in precedenza le forme lievi dello spettro spesso non venivano prese in considerazione. La mancanza di consapevolezza riguardo i disordini mentali, la carenza di infrastrutture mediche adeguate e la stigmatizzazione sociale rendono ulteriormente difficile in molti altri paesi la comprensione dell'autismo e la conseguente raccolta di dati. Le stime di incidenza in alcuni paesi restano molto basse, soprattutto per l'inesistenza di studi medici che riportino dati veritieri ed accurati. È necessario un approccio di ricerca maggiormente basato sulla popolazione: uno studio più accurato nella Corea del Sud, ad esempio, ha mostrato un tasso del 2,65% di bambini autistici nel paese, di cui almeno tre quarti non erano precedentemente stati diagnosticati con ASD. In altre nazioni i tassi

variano da cinque casi ogni 10.000 persone, come in Francia, a 181 casi ogni 10.000, in Giappone⁴. L'incidenza di alcuni fattori genetico-ambientali è percepibile in uno studio del 2011⁵, in cui è stato scoperto che nell'Australia occidentale un bambino ha più probabilità di essere diagnosticato con autismo se è il primogenito, se è nato da una donna oltre i quarant'anni, o se appartiene a una famiglia di buona condizione economica. In dodici paesi si sta collaborando su una revisione sistematica dei dati, promossa dall'*Organizzazione Mondiale della Sanità*, per ottenere una panoramica maggiormente accurata riguardo la prevalenza dell'autismo in tutto il mondo⁶. Nella Conferenza Internazionale sull'autismo, tenutasi il due Aprile 2014 presso l'ISS (Istituto Superiore di Sanità), è emersa la volontà di realizzare una database globale e promuovere l'avvio di registri nazionali in Italia al fine di ottenere stime di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico. Nel nostro paese difatti manca un'informazione capillare sul territorio ed una precisa percentuale di diffusione riguardo questa patologia: sono disponibili soltanto pochi dati⁷ provenienti sporadicamente da varie regioni, quali il Piemonte o l'Emilia Romagna, in cui vengono condotte indagini maggiormente accurate, ma è totalmente assente una panoramica del fenomeno a livello nazionale. Ogni anno in Italia si registrano **4655 nuovi casi**, con una media di tredici nuovi casi al giorno⁸, e ad oggi non sono presenti dati sufficientemente rappresentativi del fenomeno. L'ultima indagine accurata che presenta una visione globale della patologia in Italia risale al 2011, in cui l'Istituto di ricerca Eurispes dichiara che nel nostro paese

4. Statistiche tratte dal sito del CDC – Center for disease control and prevention, www.cdc.gov.

5. “We Belong Too: the experiences, needs and service requirements of adolescents with autism spectrum disorder”, studio condotto su 100 adolescenti e 65 genitori dall'associazione Aspect – Autism Spectrum Australia, pubblicato nel 2011.

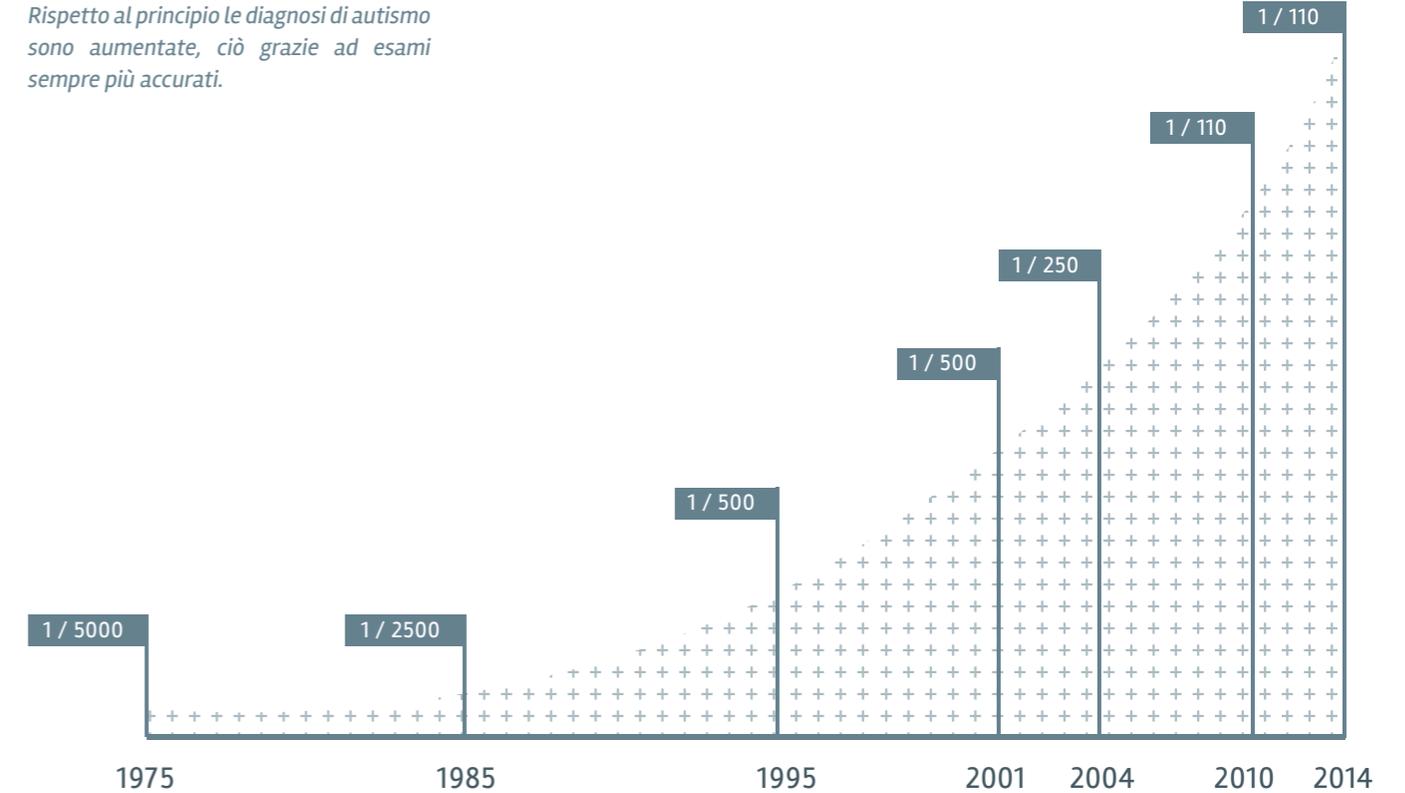
6. Notizia tratta dal sito SFARI – Simons Foundation Autism Research Initiative, www.sfari.org.

7. In Italia manca una supervisione unitaria riguardo la ricerca e l'aggiornamento di dati sulla sindrome. I numeri a disposizione sono frutto dell'iniziativa delle singole asl locali che si premurano di effettuare indagini sul territorio.

8. Articolo “Autismo, una sindrome da affrontare precocemente”, del Corriere del Mezzogiorno, 12/07/2014.

[4] una diagnosi in crescita

Rispetto al principio le diagnosi di autismo sono aumentate, ciò grazie ad esami sempre più accurati.



vi sono circa da sei a dieci nati autistici su 10000. Ma in generale i dati italiani sono “scarsi e disomogenei” – come afferma **Fantasia**, la Federazione nazionale delle associazioni a tutela delle persone con autismo e sindrome di Asperger – e si pensa ad un numero di molto maggiore: “Pur in assenza di dati certi, si stima che almeno 400.000 famiglie in Italia abbiano un familiare con autismo”. Anche il neuropsichiatra italiano **Luigi Mazzone**, che ha condotto un'analisi dei casi di autismo in Italia, afferma che il rapporto statistico dei bimbi autistici ad un anno e mezzo è di uno su mille, tra i tre e i sei anni è di sei su mille, mentre dagli otto anni in poi è di oltre uno su cento: statistiche variabili dovute alla difficoltà

nel condurre una diagnosi precoce di una patologia che si manifesta in un range comportamentale di confusa identificazione. In sintesi, in Italia il fenomeno è in continua crescita ma non si dispone ancora di informazioni accurate per comprendere l'ingenza e la variabilità della questione: l'**Istituto Superiore di Sanità** ha avviato una vera e propria mappatura delle strutture destinate alla diagnosi, assistenza e terapia delle persone autistiche nelle regioni italiane. “Dati che possono contribuire ad informare i decisori politici e contribuire al miglioramento della sanità pubblica” rimarca l'Istituto romano “oltre ad avere la possibilità di rappresentare un modello di studio applicabile anche in altri paesi dell'Ue”.

1.5



quali sono
gli approcci
all'autismo?

[4] Una bambina affetta da ASD utilizza il sistema PECS con la sua terapeuta.

Approccio

L'autismo, allo stato attuale delle nostre conoscenze è una malattia ritenuta praticamente incurabile.

Nonostante la constatata incurabilità della sindrome, determinate tipologie di terapia si sono rivelate utili per attenuarne l'incidenza ed aiutare i soggetti affetti da ASD a migliorare le proprie condizioni. Il trattamento farmacologico tradizionale prevede la somministrazione di medicinali come il Prozac volti a mitigare i comportamenti aggressivi, auto-lesionistici o convulsivi. Per valutare il contributo della ricerca psicofarmacologica all'insieme dei trattamenti per i disturbi dello spettro autistico, è necessario considerare che i farmaci rappresentano solo una parte dell'intervento necessario, essendo molteplici i sintomi di questi disturbi e non tutti trattabili con una strategia farmacologica. Ad

esempio, pur avendo effetti significativi sulla presenza di comportamenti ripetitivi o aggressivi, i farmaci non evidenziano molti miglioramenti significativi nello sviluppo del linguaggio⁹. Secondo quanto riferiscono l'American Academy of Pediatrics e il National Research Council, gli approcci comportamentali e comunicativi sono quelli che forniscono al meglio la struttura, la direzione e l'organizzazione per aiutare il bambino. Gli interventi possono variare dall'utilizzo di supporti per la comunicazione alternativa, come il **Picture Exchange Communication System (PECS)** o dispositivi tecnologici **Text-to-speech**¹⁰, ad interventi comportamentali che comprendono metodo ABA, terapia cognitivo-comportamentale,

9. Fred r. volkmar , "Interventi farmacologici per l'autismo: opportunità e rischi", Yale child study center.

10. Si definisce text-to-speech un sistema di sintesi vocale che convertono il testo in parlato.

auditory integration training, musicoterapia e pet therapy. Nel mondo della sanità e della scuola italiana si adotta prevalentemente un approccio ABA (Applied Behavior Analysis) inserito in un più ampio programma TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), due tipologie di intervento che rientrano entrambe nella filosofia dell'approccio educativo comportamentale.

L'ABA è una metodologia educativa, altamente individualizzato, che cerca di interpretare il comportamento del soggetto per poi cercare di modificare tale comportamento, sfruttando la formazione di riflessi condizionati, inserendo stimoli artificiali là dove il soggetto non risponde a stimoli naturali ed incentivando l'acquisizione di competenze utili. I cardini della psicologia comportamentale¹¹ utilizzabili per la modificazione del comportamento sono:

1. *La considerazione di problematicità di un comportamento.*
2. *L'osservazione diretta del comportamento.*
3. *L'identificazione del livello di base della persona secondo parametri quantitativi, ad esempio frequenza, durata, intensità.*
4. *La definizione del comportamento, della capacità cognitiva o dell'apprendimento da raggiungere, detto anche obiettivo.*
5. *La suddivisione dell'obiettivo finale in sotto-obiettivi.*

Esistono trattamenti sull'autismo che possono produrre miglioramenti.

A livello farmacologico si possono fare interventi per contenere

l'aggressività ed iperattività. Ci sono poi tutti i trattamenti cognitivo

comportamentali che dimostrano una moderata efficacia d'azione

sul bambino, specialmente se cominciati prima dei cinque anni d'età.

11. R.M. Foxx, "Tecniche base del metodo comportamentale", Erickson Editore, Trento, 1986.

6. *L'insegnamento per piccoli passi attraverso l'istruzione diretta e/o l'insegnamento incidentale.*
7. *L'utilizzo di tecniche di aiuto e attenuazione.*
8. *Il rinforzo dei successi o delle approssimazioni alla risposta corretta, anche tramite l'attenuazione dell'aiuto fornito.*
9. *L'alternanza di attività diverse più o meno gradite o più o meno complesse, per verificare e monitorare i comportamenti.*
10. *La generalizzazione del bambino e la successiva valutazione dei risultati.*

semplicemente: l'approccio ABA viene utilizzato all'interno di un programma TEACCH. Ideato da **Eric Schopler** negli anni '60, In Europa la maggior parte delle scuole o dei centri specializzati per bambini autistici sono attualmente organizzati su questo modello. I principi di base del TEACCH sono del tutto innovativi rispetto alla concezione psicogenetica del disturbo autistico (l'eziogenesi primaria identificava come causa del disturbo l'anaffettività materna, la cosiddetta *mamma frigorifero*). Non individuando più una responsabilità della famiglia nella genesi del disturbo, ritiene fondamentale una collaborazione attiva nell'intervento da parte dei familiari in quanto fonte principale di informazioni sul bambino. Il coinvolgimento dei familiari in qualità di partners incide, secondo Schopler, per il 50% sulle possibilità di successo del programma. Per formulare un buon programma educativo è necessario innanzitutto disporre di una diagnosi corretta, a cui segue una valutazione del livello di sviluppo, attraverso un test appropriato (**PEP**, profilo psicoeducativo) che registra le capacità nelle differenti aree, come imitazione, motricità fine e globale, coordinazione oculo-manuale, capacità cognitive, comunicazione, percezione. Il profilo di sviluppo ottenuto sarà il punto di partenza per costruire il programma educativo, cioè per determinare i tipi di attività da proporre attraverso l'individuazione delle cosiddette *emergenze*. Le aree in cui si riscontra il maggior numero di emergenze sono da preferire nella scelta dei compiti da proporre. Infine, bisogna stilare un programma educativo individualizzato, che tenga conto non solo di questi elementi,

Questi sono anche i cardini della metodologia ABA. Si possono applicare i principi comportamentali per il cambiamento anche solo di un comportamento, come per esempio la riduzione dell'aggressività o insegnare a farsi la doccia. I terapeuti si premurano di ripetere più volte che con un programma intensivo, applicato quotidianamente e per un numero adatto di ore (scuola, famiglia e tempo libero), coinvolgendo tutte le persone nella vita del bambino in maniera uniforme e lavorando su tanti comportamenti, i risultati potrebbero essere sicuramente maggiori. Il **TEACCH**, a differenza dell'ABA, non è un approccio educativo bensì un modello di organizzazione di servizi. Perciò non esiste una contrapposizione tra approccio educativo ed organizzazione dei servizi, bensì esiste un'intersezione tra le due metodologie per il miglioramento delle condizioni del bambino. Più

L'ordinamento scolastico italiano prevede un sistema inclusivo che integra il bambino autistico nel contesto classe.



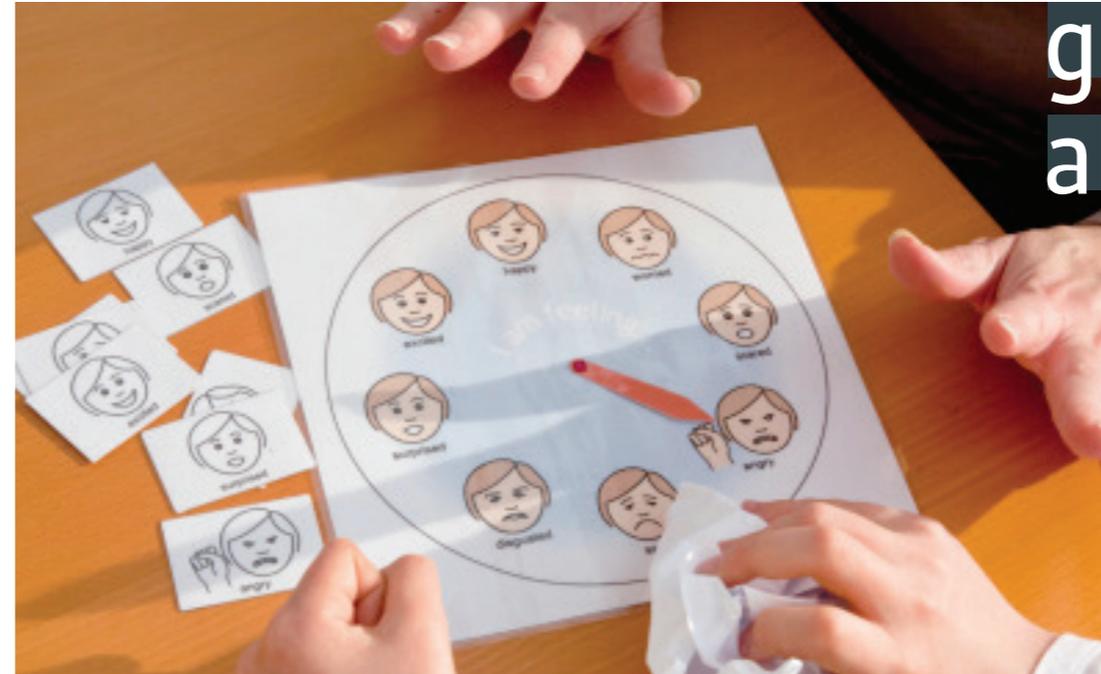
1.6

A scuola

e delle predisposizioni del bambino, in modo da aumentare la motivazione e rendere l'apprendimento più gradevole possibile, ma anche delle priorità della famiglia e dell'ambiente di lavoro, in modo da affrontare innanzi tutto ciò che appare più urgente, come sostiene **Donata Vivanti**, presidente dell'associazione Autismo Italia e Autism Europe. Per tale motivazione, un programma TEACCH prevede anche attività di *counseling* e *parent-training*, formazione e consulenza degli insegnanti ed una fondamentale omologazione tra gli interventi e nella formazione casa-scuola-centro terapeutico.

Un discorso a parte è dovuto riguardo la condizione del bambino autistico nella realtà scolastica italiana. In **America**, su eventuale richiesta dei genitori, e nella maggior parte dell'**Europa**, come in Germania, Inghilterra e Francia, **non è prevista l'integrazione** del bambino affetto da ASD nella scuola pubblica: i programmi educativi vengono predisposti in strutture specializzate che si occupano esclusivamente della formazione di individui affetti da autismo. Il bambino non è dunque immerso in una realtà variegata a contatto con coetanei neurotipici bensì in un contesto omologato in cui terapeuti ed insegnanti si occupano esclusivamente dell'educazione di bambini neurodiversi. In **Italia** la situazione è

quali sono gli approcci all'autismo?



[5] Due sistemi utilizzati a scuola. A sinistra il PECS, a destra il tabellone per indicare le emozioni.

considerevolmente diversa: il soggetto autistico è **inserito** nella scuola pubblica, e se da una parte può sembrare un fine nobile ed irrinunciabile cercare di non estraniare il bambino dalla relazione con coetanei normodotati, d'altra parte è pur vero che questa integrazione presenta una complessità dovuta ad un quadro di riferimento assolutamente non uniforme, anzi in alcuni casi addirittura contrastante fra indirizzi terapeutici, riabilitativi ed educativi diversi. Malgrado le oggettive difficoltà, un principio di fondo va assolutamente ribadito: l'integrazione va perseguita nella scuola di tutti, anche se l'allievo presenta rilevanti problematiche cognitive, relazionali e comportamentali. Ciò per fare sì che

il bambino sia stimolato e riceva input dagli altri coetanei. Diventa però fondamentale una riorganizzazione della istituzione scuola, attraverso un coinvolgimento di tutte le figure interne ed esterne che interagiscono con il bambino e l'adozione di affinate metodologie di facilitazione per l'integrazione, che non è affatto semplice nel contesto classe. Soprattutto per quest'ultima specifica, sarebbe necessaria un'azione coordinata per introdurre l'alunno con disabilità agli altri compagni di scuola. Una comunione di intenti e di obiettivi che al giorno d'oggi è flebile o del tutto assente: la relazione necessaria insegnanti - terapeuti - genitori e figure professionali non esiste,

l'assenza di comunicazione è preponderante e si riflette sui progressi del bambino, che resta confuso dalla diversificazione degli input ricevuti, e molto spesso gli insegnanti di sostegno si trovano ad affrontare situazioni per cui non sono perfettamente preparati, utilizzando approcci non adeguati all'alunno. Molto spesso, infatti, la preparazione degli insegnanti non fornisce le basi necessarie a comprendere le specifiche necessità di un determinato alunno. Non esiste, difatti, una metodologia educativa omologata ed efficace per tutti: la sindrome stessa viene definita *spettro autistico* appunto per la sua caratteristica di variabilità che rende ogni soggetto affetto da ASD diverso dagli altri. Ciò comporta un grande **disorientamento** sul piano metodologico: gli insegnanti, nella loro preparazione, ricevono delle istruzioni specifiche ma molto generali sulla sindrome, mentre un terapeuta ha studiato appositamente per comprendere in che modo diversificare la terapia sulla base delle caratteristiche di ogni bambino. E nonostante esista un'omologazione nell'uso degli approcci TEACCH ed ABA, che vengono utilizzati sia a scuola che nel centro terapeutico, si necessita di una collaborazione più marcata tra terapeuta ed insegnante, in quanto quest'ultimo non possiede le conoscenze necessarie per affrontare tutte le tipologie di autismo, competenze prioritarie del terapeuta che deve dunque lavorare a stretto contatto con l'insegnante in modo tale da fornire le linee guida necessarie per l'adozione del programma educativo più adatto allo sviluppo del bambino.

“Se un bambino non riesce ad imparare

tramite il modo in cui insegniamo,

forse dobbiamo insegnargli il modo

in cui noi impariamo”

O. Ivar Lovaas - medico

Step 2

il ruolo della tecnologia

la tecnologia è utile per l'autismo?

[6] Un ragazzo affetto da autismo utilizza un sistema di comunicazione alternativa.



2.1

Il ruolo della tecnologia nell'autismo

Considerando le aree di deficit caratteristiche dell'autismo (sociale, cognitiva e linguistica) la tecnologia è in grado di giocare un ruolo chiave nel miglioramento di questa condizione.

Occuparsi di un bambino affetto da ASD è una sfida ardua: ogni soggetto è infatti unico nel suo genere, di conseguenza bisogna affrontare una varietà di scelte riguardanti le terapie migliori per affrontare questa condizione. La tecnologia costituisce uno strumento utile nella cura dei bambini autistici, rendendo un trattamento più efficiente e nascondendo le complessità sottostanti la patologia. La scienza informatica attuale è prevedibile e coerente, fornisce interazioni più efficaci, si occupa dell'utente e del suo controllo con una flessibilità tale da personalizzarne l'attività, è in grado di simulare situazioni pericolose o intollerabili nella vita reale, può essere personalizzata sulle mancanze e sui punti di forza del bambino. La registrazione e l'analisi di dati forniti da dispositivi tecnologici, così come la *pervasive technology*, aiutano gli operatori sanitari a collezionare, visualizzare ed analizzare i dati in maniera più approfondita,

costituendo una parte fondamentale nelle decisioni riguardo l'efficacia dei trattamenti. Allo stesso tempo la tecnologia è in grado di creare connessioni più immediate ed efficaci tra le figure che si occupano del bambino, aumentando le capacità comunicative. Parlando dello sviluppo di tecnologie per intervenire sull'autismo, questo rappresenta un campo relativamente nuovo e con una crescita veloce, motivata dall'onnipresenza e dall'emergente potere delle tecnologie interattive, che permettono lo sviluppo di strumenti complessi manipolabili tramite modalità differenti, come la voce, il tocco, la scrittura o il *motion tracking*. Tuttavia la varietà degli strumenti e delle strategie tecnologiche attuabili continua a ricevere **una modesta attenzione**, nonostante il suo vasto potenziale, motivato sia dall'ormai attestata affinità dei soggetti autistici con i computers sia dal crescente bisogno di interventi più mirati. Nella gran parte dei casi si

quali sono i dati sulla sua efficacia?

tende a considerare maggiormente rilevante la tecnologia assistiva che si occupa di *augmentative communication*, ovvero tutti i metodi alternativi tramite i quali soggetti con disturbi o limitazioni del linguaggio riescono a comunicare. Ad oggi è disponibile una moltitudine di soluzioni per intervenire in diverse aree, secondo la guida delle teorie neuropsicologiche: l'interdisciplinarietà costituisce il nucleo centrale dello sviluppo di interventi basati sulla tecnologia. **Porayska-Pomsta e colleghi¹¹**, progettisti di un ambiente interattivo per l'apprendimento dei bambini con ASD, sostengono che la sfida maggiore nello sviluppo di dispositivi tecnologici per i soggetti affetti da autismo consiste appunto nel riuscire a gestire le **diverse e divergenti prospettive** delle aree di intervento necessarie e delle figure coinvolte. Stabilire un campo comune e attingere alle potenzialità di ogni area e prospettiva è fondamentale per il successo di tecnologie che apportino benefici reali.

2.2

11. K. Porayska-Pomsta, C. Frauenberger, H. Pain, G. Rajendran, T. Smith, R. Menzies, M. E. Foster, A. Alcorn, S. Wass, S. Bernadini, K. Avramides, W. Keay-Bright, J. Chen, A. Waller, K. Guldberg, J. Good, O. Lemon, "Developing Technology for Autism: an interdisciplinary approach", 2002.

L'area informatica è, al giorno d'oggi, molto sviluppata ed esistono molte soluzioni per l'autismo

ma quali sono i dati riguardo l'efficacia dei trattamenti tramite intervento tecnologico?

Tecnologia & autismo: un aiuto reale?

L'informatica è stata utilizzata per insegnare una varietà di competenze, tra cui come riconoscere le emozioni², migliorare il *problem-solving*³, potenziare il vocabolario, perfezionare l'ortografia⁴, migliorare l'imitazione vocale, incrementare l'espressività legata al gioco, e migliorare sia la lettura che la capacità di comunicazione. Anche se i risultati di questi studi variano in termini di guadagni positivi per i bambini affetti da autismo, i risultati complessivi sono abbastanza favorevoli. Ad esempio, A. Bosselerb e D. Masaro hanno sviluppato e valutato un **tutor animato al computer** per migliorare il vocabolario e la grammatica nei bambini con ASD. I dati hanno mostrato che gli studenti sono stati in grado di identificare in modo significativo più oggetti durante il post-test e di ricordare l'85% degli articoli appena appresi almeno 30 giorni dopo il termine della formazione⁵. Ci sono prove crescenti che gli interventi computer-based siano benefici per i bambini affetti da autismo,

2. M. Silver, P. Oakes, "Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism to recognize and predict emotions in others", 2001.

3. V. Bernard-Opitz, N. Sriram, S. Nakhoda-Sapuan, "Enhancing Social Problem Solving in Children with Autism", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 31, No. 4, 2001.

4. E. Kinney, J. Vedora, R. Stromer, "Computer presented video model to teach spelling to autistic children", *Journal of positive behavior interventions*, No.5, 2003.

5. J. H.G. Williamsa, D. Massaro, N. J. Peela, A. Bosselerb, T. Suddendorf, "Visual-auditory integration during speech imitation in autism", 2004.

Il possibile e diverso uso delle tecnologie per i bambini affetti da autismo continua a ricevere scarsa attenzione, nonostante l'ambito tecnologico costituisca un'area di grande interesse per molti di questi bambini.

ma la questione fondamentale è se l'istruzione informatizzata sia più vantaggiosa rispetto al suo omologo low-tech. Diversi studi comparativi hanno analizzato questa problematica. A. Chen e V. Bernard-Opitz⁶ hanno comparato le istruzioni impartite dal vivo rispetto a quelle via computer, scoprendo più motivazione e meno problemi comportamentali con la seconda metodologia. Nonostante non abbiano trovato alcuna differenza nei tassi di apprendimento dei due metodi, i vantaggi di una maggiore motivazione e di una riduzione dei problemi comportamentali sono notevoli. Moore & Calvert⁷ (2000) hanno messo a confronto un sistema computerizzato con un programma comportamentale low-tech per lo sviluppo del vocabolario nei bambini con autismo, trovandoli più attenti e stimolati nel primo caso. Un contributo aggiuntivo⁸ per sostenere l'efficacia di un'istruzione computer-based rispetto ai metodi più tradizionali è stato offerto da Williams, Wright, Callaghan e Coughlan i quali hanno rilevato

6. A. Chen, V. Bernard-Opitz, "A comparison of personal and computer assisted instruction in autistic children", *Mental Retardation*, 31, 6, 368-376., 2003.

7. M. Moore, S. Calvert, "Brief report: Vocabulary acquisition for children with autism: teacher or computer instruction", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, No. 30, pp. 359-362, 2000.

8. C. Williams, B. Wright B, G. Callaghan, B. Coughlan, "Do children with autism learn to read more readily by computer assisted instruction or traditional book methods?", 2002.



[7] Il Language Builder è uno dei software usati per l'apprendimento.

che, grazie ad un apprendimento computerizzato, 5 bambini su 8 erano in grado di riconoscere almeno 3 parole quando altri metodi non erano riusciti a raggiungere risultati simili. Questi studi comparativi mostrano quanto un'istruzione computer-based in genere si traduca in vantaggi quali maggiore motivazione, diminuzione di comportamenti inappropriati, attestata crescita dell'attenzione ed a volte un deciso aumento dell'istruzione rispetto ai metodi tradizionali. I computers, intendendo desktop, laptop, tablet e mobile, possono essere ottimi rinforzi per i bambini con ASD per via delle loro caratteristiche intrinseche. Tutti i dati provenienti da **48 studi** sulla progettazione di trattamenti alternativi suggeriscono che i bambini con disabilità, tra cui l'autismo, preferiscono i programmi con requisiti più elevati di interazione, animazioni, suoni e funzioni vocali. Risultano difatti **più positivi e volenterosi** nell'uso di programmi informatici con queste funzionalità e scelgono

soluzioni computer-based basandosi appunto sulle caratteristiche del programma. I rinforzi computerizzati, inoltre, possono fornire risposte repentine e possono essere modificati facilmente secondo necessità. Non è da sottovalutare la capacità delle soluzioni informatizzate di permettere un **uso simultaneo o cooperativo**, ad esempio due bambini che interagiscono tramite due joystick. Ciò risponde adeguatamente alla preoccupazione dei genitori riguardo l'uso della tecnologia, che spesso viene vista come fattore di ulteriore isolamento e riduzione dell'interazione interpersonale. Moltissimi artefatti volti al miglioramento delle abilità sociali utilizzano un approccio informatizzato, spesso attraverso terapie scientifiche trasposte nella realtà tecnologica. Anche a livello scolastico, soprattutto nei paesi che utilizzano maggiormente dispositivi informatizzati, l'uso del tablet è di aiuto nel trattamento delle patologie autistiche sia per incentivare l'interazione, sia per migliorare

alcune aree deboli (ad esempio la coordinazione motoria), sia per l'apprendimento più in generale. I **touch-screen** sono meravigliosi strumenti di comunicazione quando i soggetti possiedono alcuni pre-requisiti. I bambini che hanno familiarità con PECS, ad esempio, hanno più probabilità di trasferire le loro competenze su tablet touch screen in quanto le applicazioni comunemente utilizzate sono facili da usare (sia per il bambino che per il caregiver) e molto simili alle soluzioni no-tech o low-tech. Un tablet come sostitutivo vocale può anche fornire vantaggi sociali, aiutando i bambini a comunicare con i propri coetanei. Il tablet può essere una grande opzione per un bambino che riesce ad apprendere dai giochi educativi informatizzati. Applicazioni (dette anche *apps*) che colpiscono competenze specifiche e rinforzano determinate aree sono di considerevole aiuto per i bambini nello spettro autistico. La pediatra e psicologa **Shannon Kay** afferma che un device touch screen può essere un rinforzo incredibilmente versatile o addirittura una ricompensa per molti bambini. Al May Center in cui la dottoressa Kay lavora, gli studenti apprendono nuove abilità e riducono i comportamenti problematici attraverso l'uso dell'iPad al momento opportuno. Anche i ricercatori della University of California hanno deciso di utilizzare gli iPad come strumento complementare nei normali trattamenti dei bambini affetti da autismo. I soggetti che hanno partecipato erano di età compresa tra 5 e gli 8 anni di età, affetti da una grave mancanza linguistica: conoscevano e capivano meno di



20 parole. Gli scienziati hanno voluto verificare se il tablet ha davvero un'influenza positiva sui bambini con autismo o con alterazioni nel discorso per quanto riguarda il rendimento scolastico, le abilità motorie e le capacità cognitive. I test, durati tre mesi, hanno visto i bambini divisi in due gruppi: i soggetti che hanno utilizzato l'iPad come uno strumento supplementare per la terapia e i giochi sociali, e i soggetti che non hanno utilizzato alcun iPad. Il primo gruppo di studenti ha subito un netto miglioramento nel 78% dei casi, contro il 62% del secondo gruppo. Oltre a esercitare un'influenza positiva, il tablet agevola gli studenti con autismo nel migliorare le proprie competenze. **Connie Kasari**, uno dei ricercatori del progetto, afferma infatti che l'iPad ha contribuito ad aumentare l'attenzione dei bambini, incoraggiandoli ad avviare conversazioni e aiutandoli ad imparare e migliorare la pronuncia di parole nuove. Riguardo dispositivi



“My son Gus has autism, and Siri, Apple intelligent personal assistant on the iPhone, is currently his BFF. My son’s practice conversation with Siri is translating into more facility with actual humans. Yesterday I had the longest conversation with him that I’ve ever had.”

Judith Newman - madre

[8] *Illustrazioni realizzate per la storia di Gus da Louie Chin.*

per l'apprendimento di soggetti autistici, anche il team di **Microsoft Research** ha proposto un nuovo approccio interattivo chiamato *ShakeID*, in grado di associare il tocco sullo schermo con un utente specifico quando due persone interagiscono con il display contemporaneamente. In questo modo si può fornire il contenuto appropriato per ciascuno di loro in base alla posizione in cui hanno toccato lo schermo. Utilizzando il tracciamento dati della Kinect e trasformando lo spazio 2D del display in uno spazio 3D, i tocchi sono associati agli utenti e di conseguenza gli utenti sono associati ai dispositivi da loro utilizzati. In America alcuni ricercatori, insegnanti e terapisti hanno installato il sistema nelle aule e nelle cliniche, adattandolo in modi nuovi e creativi e riportando risultati promettenti. La tecnologia, in sintesi, ha assunto via via un ruolo rilevante e sempre più preponderante nel trattamento delle patologie legate all'autismo, scoprendosi un mezzo molto

utile per semplificare la terapia e migliorare le condizioni dei bambini con disabilità. Il legame e l'attrattiva dei dispositivi tecnologici negli individui con autismo risulta così elevato al punto da ritenere esplicativo a tale proposito un articolo pubblicato sul **New York Times** nel 2014, in cui la madre di un ragazzino affetto da ASD racconta di una particolare e altrettanto profonda amicizia nata tra suo figlio e **Siri**, software di riconoscimento vocale della Apple. Grazie alla possibilità di ricercare informazioni tramite Siri, il ragazzo ha sfruttato il software per cercare informazioni sul suo argomento preferito, le formazioni meteorologiche, e, nonostante sia affetto da problemi linguistici, riesce ad intrattenere molteplici conversazioni e ha fatto di Siri la sua migliore amica. Probabilmente grazie alle caratteristiche che contraddistinguono la tecnologia dagli esseri umani: non giudica e fornisce risposte precise.

2.3

Nel campo dell'autismo esistono molteplici progetti che si concentrano su diverse aree di impairment. Tuttavia non è facile comprendere le tendenze attuali e le possibilità per lo sviluppo futuro.



[9] Bambini affetti da ASD fanno terapia imitando il robot NAO sviluppato per per l'iniziativa ASK- Autism Kids Solutions, Aldebaran Technology.

in quale modo
capire lo stato
dell'arte?

Strumenti di ricerca

Nel suo articolo *Neurodiversity HCI*, il dottore **Nick Sheep Dalton** sostiene che con l'elevazione della tecnologia ad elemento costitutivo della nostra ordinarietà, il campo delle HCI, ovvero le human computer interaction, deve rispondere alla diversità di una popolazione sempre più varia e vasta. Ciò comporta una considerazione delle neurodiversità, al fine di studiare nuovi pattern cognitivi, e disegnare strutture che permettano un utilizzo intuitivo anche da parte delle categorie che presentano difficoltà a livello intellettuale. Come è stato prima dimostrato, ad oggi sono state sviluppate differenti soluzioni ad hoc per un intervento mirato sull'autismo nei più diversi campi, che mirano alla risoluzione delle più disparate problematiche. Per indagare nel modo più preciso possibile la situazione attuale, così da poter avere una visione chiara del fenomeno e delle aree in cui è concentrato il maggiore interesse, è stata condotta una ricerca

tramite il motore di ricerca Google.com basata sulle seguenti cinque queries:

- *hci autism*
- *human interaction devices autism*
- *assistive technology autism*
- *autism apps*
- *technological devices autism*

per un totale di **550 url** scansionate. Sono stati presi in considerazione non solo progetti sviluppati specificatamente per l'autismo ma anche gli interventi dedicati alla risoluzione e/o miglioramento di alcuni aspetti clinici che rientrano comunque nella patologia trattata. Fanno parte di questo gruppo, ad esempio, le soluzioni sviluppate per chi soffre di disturbi del linguaggio, quali ecolalia ed afasia, o i progetti incentrati all'incremento delle capacità



di apprendimento dei bambini affetti da ritardo mentale. Bisogna considerare infatti, come è già stato detto, che l'autismo non presenta una omologazione dei disturbi in tutti gli individui, bensì è caratterizzato da una forte variazione sintomatologica che comporta impossibilità di adottare lo stesso approccio per ogni soggetto. Tener conto solo degli interventi sviluppati esclusivamente per determinati aspetti della patologia avrebbe dunque significato tagliare fuori le altre variabili in gioco, ad esempio quei sintomi meno frequenti e più generali ma di cui è comunque richiesta assistenza, così come le soluzioni che rientrano in una casistica più generale ma che tuttavia comprendono problematiche legate alla sindrome ASD. Per quanto riguarda l'analisi tramite articoli su internet, sono stati

esaminati anche tutti i link presenti nella pagina. Per l'analisi delle applicazioni, in quanto impossibile scaricarle tutte anche per mancanza di devices appropriati, mi sono basata sia sulla descrizione e gli screenshot presenti su iTunes e Google play, sia sulle reviews ed i video-tutorials degli utenti o dell'azienda produttrice. Sono stati vagliati, dunque, circa **1404 siti**. Nello studio degli articoli scaricati da internet sono stati vagliati **46 articoli** riguardanti progetti, 14 riguardanti le metodologie utilizzate nell'ambito delle HCI per soggetti autistici e 4 tesi di laurea su progetti per bambini autistici basati sulla kinect. Sono stati esaminati anche i testi presenti nelle *references* di ogni articolo. Sono stati considerati solo i progetti sviluppati nell'arco temporale che va dal 2009 al 2014, per evitare di discutere di

soluzioni comprendenti tecnologie superate e di problematiche ormai non più rilevanti. I progetti presi in considerazione per l'analisi sono stati **768**⁹. I risultati hanno confermato la sfaccettatura poliedrica degli interventi elaborati, oltre al crescente interesse da parte di ricercatori e scienziati nell'approfondire sempre più il ruolo della tecnologia per interventi maggiormente mirati e più personalizzabili. È interessante notare come 609 su 768 progetti riguardino lo sviluppo di tecnologie *mobile-based*¹⁰, confermando l'idea di un bisogno crescente di una tecnologia disponibile ovunque ed in qualunque momento. Ovviamente, conseguentemente all'avvento e all'affermarsi degli smartphones, si cerca sempre più di porre l'accento su soluzioni che possano essere facilmente fruibili da chiunque: in America, ad esempio, si stima che il 90% degli adulti sia possessore di uno smartphone⁹, mentre in Europa questo tasso è salito del 30% negli ultimi sei anni¹⁰. Ciò consolida la convinzione che progettare applicazioni dedicate sia la direzione giusta, in quanto riesce a soddisfare i più specifici bisogni in qualunque luogo e in qualunque momento, raggiungendo un numero sempre più elevato di utenti. Per analizzare meglio quali fossero le aree di intervento di maggiore interesse e quali fossero le tecnologie e le metodologie più utilizzate nello sviluppo di soluzioni tecnologiche, ho deciso di procedere con un clustering manuale dei dati raccolti. Ho dapprima individuato delle caratteristiche comuni relative alle problematiche trattate, considerando, ad esempio, quali interventi mirassero allo sviluppo linguistico, quali all'incremento delle capacità di interazione

9. In questa categoria rientrano sia progetti presenti sul mercato, ad esempio applicazioni e dispositivi tecnologici, sia progetti sviluppati in ambito di ricerca, che non sono né acquistabili né presenti sul mercato ma che presentano caratteristiche di innovazione nel trattamento dell'autismo attraverso la tecnologia.

10. Si definisce *mobile-based* lo sviluppo di una tecnologia che presenta caratteristiche di trasportabilità e che quindi riesce a spostarsi assieme al suo utilizzatore.

9. Dato tratto dal Pew Research Center, Gennaio 2014.

10. Dato tratto dalla compagnia Comscore, che si occupa di analisi di dati digitali, Giugno 2014.

550 url scansionate, 1404 siti e 46 articoli analizzati.

768 progetti considerati.

sociale e così via, basandomi sulle aree di disabilità descritte nella patologia. Ovviamente ho dovuto tenere conto anche di soluzioni più ibride, ovvero tutti quei casi in cui l'intervento proposto non mirava alla soluzione di una sola problematica, ma si proponeva di trattare più aree di impedimento. I campi di intervento da me individuati sono stati dunque i seguenti:

- **Comunicazione:** soluzioni relative ad un aiuto per riuscire a comunicare o mirate allo sviluppo linguistico.
- **Comportamentale:** interventi relativi ad una correzione comportamentale o volti ad aiutare a comprendere come comportarsi in determinate situazioni.
- **Abilità sociali:** azioni attinenti allo sviluppo e/o al potenziamento delle capacità di interazione sociale e della comprensione di queste dinamiche.
- **Apprendimento:** interventi incentrati sullo sviluppo delle capacità di apprendimento e di assimilazione cognitiva e/o alla comprensione di determinate materie scolastiche.
- **Capacità motorie-orali:** interventi per il miglioramento delle abilità motorie-orali: essendo necessari 72 muscoli per parlare, si lavora sul loro sviluppo in modo che abbiano la forza, la coordinazione e la resistenza necessaria, non solo per l'articolazione delle parole ma anche per lo sviluppo dei muscoli indispensabili all'alimentazione.
- **Registrazione dati:** soluzioni utili alla registrazione e alla revisione dei dati raccolti per tenere traccia dei progressi effettuati nel tempo dal bambino;
- **Abilità motorio - visive:** interventi finalizzati allo sviluppo e potenziamento delle capacità di coordinazione motorio-visiva (destra-sinistra, spazialità, percezione di ostacoli,...)
- **Divertimento:** diversivi e passatempi che si concentrano sulla creazione di un piacevole svago per il bambino;
- **Ascolto e apprendimento:** interventi per lo sviluppo e potenziamento delle capacità di ascolto e apprendimento, soprattutto in ambito scolastico e per quanto riguarda lo studio della lingua e delle funzionalità comunicative;
- **Testing:** soluzioni che si propongono l'intento di testare la capacità di risposta di un soggetto autistico in determinate situazioni o conseguentemente a determinati stimoli, registrandone i risultati. Sono perlopiù utilizzate in ambito scientifico per lo studio della malattia.

Le aree di intervento sono state individuate sulla base dei progetti analizzati e sono state manualmente clusterizzate tramite l'individuazione delle caratteristiche e degli obiettivi in comune.

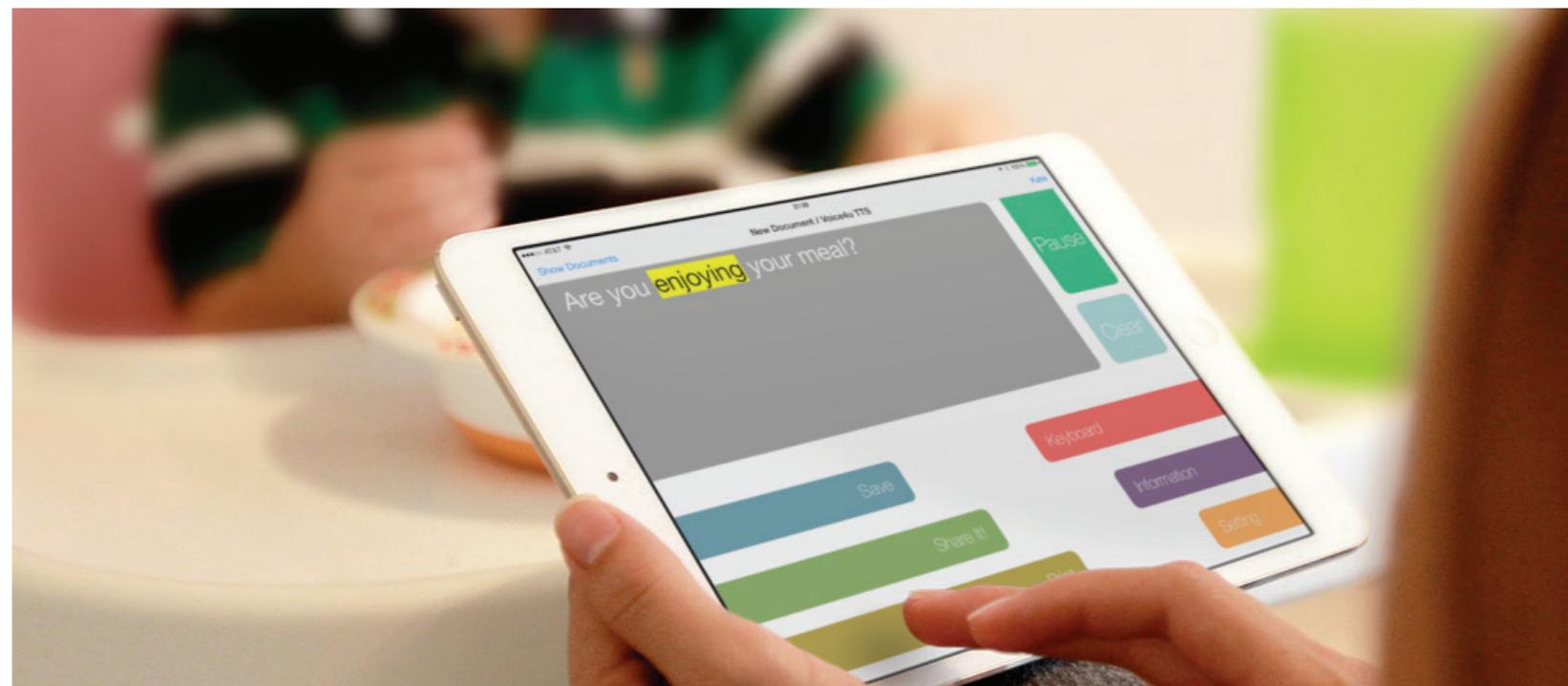
- **Sviluppo creativo:** interventi volti all'incremento delle abilità creative, normalmente caratterizzati da un approccio più artistico e fantasioso.
- **Aiuto motorio:** interventi mirati a sopperire disabilità motorie tramite un aiuto nello svolgimento delle azioni e/o strumenti per la riabilitazione.
- **Localizzazione:** soluzioni per geolocalizzare e rintracciare il soggetto, utilizzate per garantire maggiore sicurezza.
- **Consapevolezza tattile:** interventi dedicati allo sviluppo e al potenziamento della sensibilità tattile e della percezione materica. Talvolta si cerca di maturare la consapevolezza della propriocezione attraverso recettori tattili.
- **Sviluppo dell'indipendenza:** interventi volti ad aiutare il soggetto a sviluppare maggiore indipendenza per una determinata serie di azioni. Normalmente si riferiscono ad azioni quotidiane, ad esempio lavarsi i denti, scrivere al computer, accendere la televisione.

Il secondo step ha riguardato l'individuazione dei differenti gruppi di metodologie utilizzate. Con metodologie in questo caso si intendono tutte le operazioni attraverso le quali si cerca di raggiungere un determinato obiettivo. È molto interessante notare come inizialmente si sia cercato di adattare le strategie low-tech per i nuovi dispositivi tecnologici, mentre gli ultimi anni hanno visto un crescente interesse nella ricerca di soluzioni appositamente sviluppate per essere usate in un ambiente informatizzato. Le metodologie utilizzate nascono sulla base delle indicazioni provenienti dalla psicologia cognitivo-comportamentale e dalle scienze neurologiche, che hanno a lungo studiato quali fossero i metodi più utili al raggiungimento di risultati. Poiché le aree di impedimento che caratterizzano l'autismo riguardano maggiormente l'ambito comunicativo, la reciprocità sociale, la capacità e la comprensione del gioco, l'ambito cognitivo-neurologico (linguaggio, motricità fine, motricità grossolana, percezione visiva, attenzione uditiva e visiva, coordinazione oculo-manuale) e le autonomie personali, le strategie di intervento sviluppate sono tutte incentrate sull'**educazione strutturata**, (strutturazione del contesto, del tempo e dello spazio per chiarire al bambino cosa ci si aspetta da lui), sulla motivazione, su strategie visive, su metodi di rinforzo e di facilitazione. In ognuna di queste aree sono compresi sistemi e attrezzature specifiche per il trattamento della problematica di riferimento. Le metodologie sono così state divise sulla base delle diverse tecniche ed interventi riabilitativi. Per questioni di rilevanza, non verranno spiegati tutti i metodi

Le metodologie utilizzate traggono le basi dalla teoria psicologico-cognitiva, in cui sono indicati strumenti utili per l'azione.

registrati, in quanto alcuni rappresentano una costante minore, inoltre alcune soluzioni prevedono la combinazione di più tecniche insieme. Le metodologie più utilizzate sono:

- **PECS:** Picture Exchange Communication System. Si tratta di una metodologia per sviluppare un sistema di comunicazione funzionale nei soggetti con disturbo autistico, attraverso un programma di apprendimento che utilizza *rinforzi*, ovvero elementi stimolanti per il soggetto, e *prompting*, cioè aiuti visivi e fisici, che hanno lo scopo di suscitare interesse e incoraggiare la spontaneità nella comunicazione.
- **Video modeling:** modalità di insegnamento che utilizza registrazione video per fornire un modello visivo di un comportamento o abilità.
- **Text-to-speech:** tecnica per facilitare la comunicazione attraverso la lettura di messaggi scritti dall'utente tramite voce sintetizzata.
- **Flashcards:** tessere illustrate che rappresentano una serie di informazioni. In genere, ognuna di queste carte conserva la rappresentazione dell'informazione sul dorso e dall'altra la sua descrizione. Mediante un esercizio di stimolazione attiva della memoria, consentono l'apprendimento del dato rappresentato.
- **Schede visive:** schede divise per orari ed azioni da svolgere durante la giornata, che consentono al bambino di avere un quadro chiaro di cosa bisogna fare.
- **Interventi di storytelling:** utilizzo della narritività correlato da attività finalizzate all'apprendimento in cui spesso il bambino è il protagonista della storia o in cui si racconta una storia per far comprendere al bambino situazioni e azioni da svolgere.



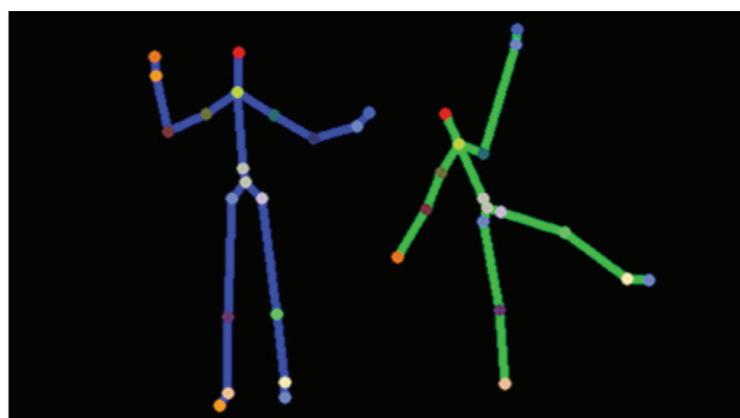
[10] Voice 4u, app per aiutare i bambini autistici nella comunicazione, utilizza il metodo text-to-speech.

- **Stimoli audio-visivi:** interventi basati sulla stimolazione sensoriale del bambino al fine di provocare una reazione nel soggetto.
- **Immagini con domande:** metodo finalizzato all'apprendimento, in cui sono presentate al bambino delle immagini accompagnate a delle domande per stimolare risposte e per far comprendere un argomento.
- **Realtà simulata:** condizione virtuale nella quale l'utente si trova immerso, grazie a input visivi e acustici. L'idea dell'esposizione graduale agli stimoli fobici, ovvero stimoli che potrebbero far scaturire una forte ansia o addirittura un attacco di panico, è un pilastro del trattamento delle fobie. In questo modo si ha la possibilità di affrontare la paura e le situazioni che la scatenano in una condizione psicologicamente protetta.
- **Gaming:** si cerca di raggiungere l'obiettivo desiderato attraverso un'azione di gioco, che riesce a stimolare il bambino e a rendere l'apprendimento meno ostico e maggiormente coinvolgente.
- **Giochi imitativi:** nei bambini con autismo c'è una grave mancanza di gioco imitativo o simbolico. In questo caso si punta a stimolare il più possibile reazioni imitative attraverso azioni graduali che il bambino deve ripetere. Questo metodo viene utilizzato anche per l'insegnamento delle capacità di interazione sociale, cercando di spingere il soggetto ad imitare frasi e azioni per la socializzazione.
- **Gioco libero:** attraverso stimoli appropriati lo svago del bambino, libero da costrizioni o da ordini prestabiliti, è in grado di apportare benefici.

Le metodologie restanti prevedono l'utilizzo di tecniche meno utilizzate e più sperimentali, ad esempio l'uso di bottoni per stimolare reazioni uditive o di sistemi di chat per favorire la conversazione. A volte troviamo anche soluzioni più particolari e specifiche, come l'utilizzo del gps per tracciare la posizione del bambino o di telecomandi per problemi di disabilità motoria. Il terzo step ha riguardato il tipo di tecnologia usata. Anche in questo caso, come nelle metodologie, si evidenzia una preponderanza di determinate **tecnologie ad uso massivo** a cui si contrappone una minoranza di soluzioni informatiche meno inflazionate ma più dedicate alla risoluzione di problematiche specifiche. Nel primo gruppo rientrano ovviamente tutte le tecnologie di maggiore uso e più conosciute dagli utenti, che oltre ad essere più familiari e più facilmente usufruibili, sono sostenute da un rilevante background di ricerca per quanto riguarda l'efficienza nel trattamento delle problematiche legate all'autismo. Esse sono:

- **Applicazioni informatiche:** tutte le soluzioni che rispondono alle richieste dell'utente e sono sviluppate per essere usufruibili su dispositivi quali smartphones, tablet e altri devices portatili.
- **Devices interattivi:** rientrano in questa categoria tutti quei dispositivi il cui funzionamento è basato sull'interazione macchina - utente, tramite diversi inputs.
- **Robots:** tecnologie robotiche generalmente più legate all'intelligenza artificiale, vengono utilizzate soprattutto per favorire l'interazione sociale macchina-bambino tramite il gioco imitativo.

In ambito tecnologico si evidenzia una tendenza generale degli sviluppatori di progettare dispositivi basati su tecnologie mobile-based.



- **Softwares:** programmi appositamente sviluppati per un intervento mirato, nella maggior parte dei casi impiegati per agevolare l'apprendimento;
- **Tablet:** computer portatili in cui sono già stati installati uno o più programmi volti alla risoluzione di una determinata problematica, come ad esempio sistemi di comunicazione alternativa portatili.
- **Ambienti virtuali:** sistema immersivo di simulazione virtuale visualizzata su uno schermo, che permette di navigare in un ambiente ed interagire con esso e con gli oggetti presenti.



[11] *Sopra: due bambini autistici della Elementary School in Ashburn, Virginia, alle prese con uno dei giochi per Kinect sviluppati presso il centro con lo scopo di incrementare le capacità motorie e l'interazione sociale.*

[12] *Di fianco: identificazione del movimento dei due bambini tramite Kinect.*

Il secondo gruppo è frazionabile in due sottogruppi. Nel primo sottogruppo sono presenti tecnologie "ingombranti" o che prevedono l'utilizzo di diversi dispositivi insieme, a cui segue un maggiore sforzo dell'utente nell'approcciarsi alla tecnologia e una conseguente complessità nell'utilizzo, aumentando le probabilità di un rifiuto da parte del bambino. Nel secondo insieme rientrano invece tecnologie più innovative e di più recente sviluppo e diffusione, sui cui i ricercatori stanno realizzando studi più approfonditi per documentarne la reale efficacia negli interventi sull'autismo. Menzione a parte merita il caso della Kinect, che sta ricevendo una crescente attenzione in ambito terapeutico. Casas et al. descrivono il sistema Kinect in grado di promuovere lo sviluppo della consapevolezza di sé, della struttura corporea, della

postura e delle capacità imitative. Ciò è realizzabile perché il sistema Kinect è progettato come uno specchio in cui i bambini possono vedere se stessi come marionette virtuali integrate attraverso personaggi virtuali che si comportano seguendo le azioni compiute dai bambini. Ricerche recenti suggeriscono che le tipologie di giochi motion-based & touchless sono associabili a diversi benefici, tra cui il miglioramento delle capacità motorie, il rafforzamento delle funzioni cognitive e la consapevolezza di sé, attraverso un maggiore coinvolgimento. I giochi per Kinect sono infatti normalmente caratterizzati da compiti semplici con durata breve, il che rende più facile per il bambino rimanere attento e focalizzarsi sul lavoro. Per quanto riguarda il target coinvolto, ho categorizzato i progetti sulla base di quattro criteri, ovvero considerando se

Lo stato dell'arte permette di
puntualizzare le problematiche
e le possibilità di progettazione.

2.4

Stato dell'arte

siano stati sviluppati specificatamente per bambini autistici, per soggetti affetti da ASD, per persone con una disabilità più generale o per i caregivers di questi tre gruppi. Nell'ultimo caso è stata a volte necessaria una ulteriore scissione a causa di soluzioni dedicate ad un determinato tipo di caregivers, ad esempio tutti gli aiuti per i terapisti o per gli insegnanti. La tendenza generale è comunque incentrata sullo sviluppo di soluzioni maggiormente dedicate a bambini affetti da autismo o a persone con disabilità più generali. È interessante notare come per il primo gruppo non esistano particolari interventi per facilitare il lavoro del terapeuta a parte applicazioni incentrate sulla raccolta e visualizzazione dei dati o progetti volti ad ampliare la ricerca sulla patologia. La totalità delle soluzioni sviluppate per fornire supporto agli insegnanti ovviamente coinvolge anche il bambino, essendo perlopiù dei programmi dedicati all'apprendimento in cui intervengono entrambe le figure e che necessitano di una progettazione dell'interfaccia ambivalente.

Dall'analisi effettuata sono emerse molteplici informazioni. L'indagine si proponeva di individuare le aree d'intervento con maggiore focalizzazione e la relazione tra queste e le metodologie e tecnologie più utilizzate. Sono stati esclusi da questa analisi i dati relativi al target dei vari progetti, in quanto meno rilevanti e poco connessi con la visione generale dello stato dell'arte rispetto alle problematiche a cui si punta di più, attraverso quali sistemi terapeutici e con quali tecnologie. Il database relativo al target è altresì servito alla comprensione generale sulla progettazione, ovvero per capire su quali utenti ci si focalizza maggiormente e quali invece vengono lasciati in disparte e perché. Dal grafico [6], rappresentativo dello stato generale dell'arte, si evincono le **connessioni sussistenti** tra problematiche, metodologie di intervento e tipologie informatiche. È decisamente visibile la preponderanza di soluzioni volte a migliorare

A	B	C	D	E
AREA D'INTERVENTO	METODOLOGIA	TARGET	TIPOLOGIA	NOME
COMMUNICATION	TEXT TO SPEECH / PECS	autistic people	iPad app	Proloquo2go
COMMUNICATION	TEXT TO SPEECH / PECS / SC	disabled children	iPad app	iCommunicate
COMMUNICATION	TEXT TO SPEECH / PECS	disabled children	iPad app	AutoSpeech
BEHAVIOR	PECS	disabled children	IOS App	iWeather
COMMUNICATION	PICTURES & QUESTIONS	children & adults	iPad app	DescribeItToMe
COMMUNICATION & LEARNING	STORY-BASED INTERVENTION	autistic children	iPad app	SocialQuest
COMMUNICATION & LEARNING	PICTURES & QUESTIONS	disabled children	iPad app	IsThatSilly?
COMMUNICATION & LEARNING	PICTURES & QUESTIONS	disabled children	iPad app	GoToghetters
COMMUNICATION	TEXT TO SPEECH / PECS	autistic children	IOS App	Expressive
COMMUNICATION & LEARNING	PICTURES & QUESTIONS	disabled children	IOS App	Categories Learning Center
COMMUNICATION & LEARNING	PICTURES & QUESTIONS	disabled children	IOS App	Adjective Remix
COMMUNICATION	PECS	disabled children	iPhone app	Yes/No
COMMUNICATION & LEARNING	PICTURES & QUESTIONS	disabled children	iPad app	Preposition Remix
COMMUNICATION	PECS	disabled children	iPad app	Preposition Remix
COMMUNICATION & LEARNING	PICTURES BOARD	disabled children	iPad app	Preposition Remix
COMMUNICATION / BEHAVIOR / VISUAL SCENES/SCHEDULES	PECS	autistic children	iPad app	Preposition Remix

quali sono
i risultati
dell'analisi?

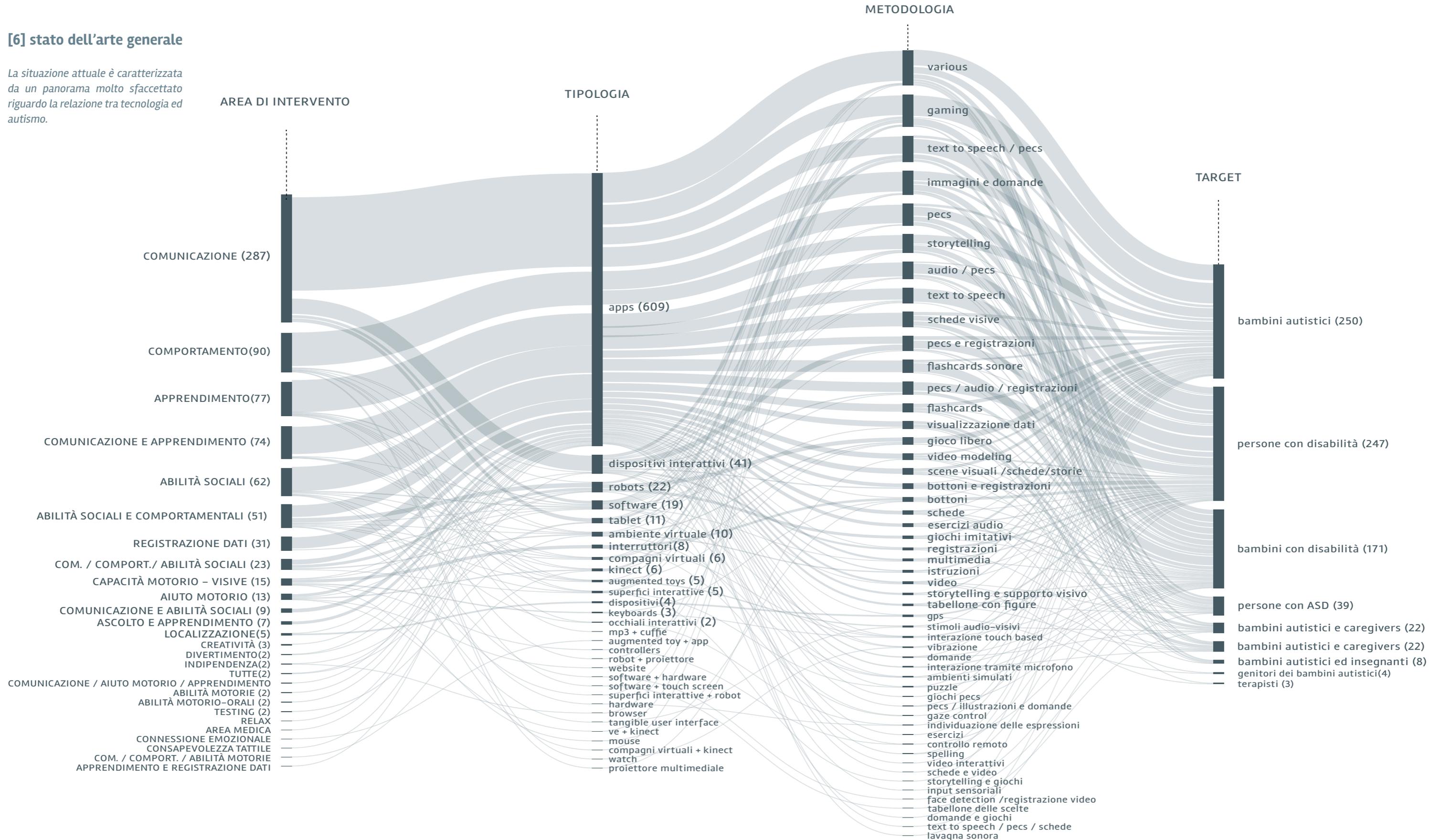
[13] Il database creato per l'analisi dello stato dell'arte attuale.

difficoltà comunicative e di linguaggio, seguite da un interesse pressoché paritario in interventi dedicati a problematiche comportamentali, all'apprendimento e all'incremento delle capacità di interazione sociale. Il focus maggiore è dunque, com'era facilmente prevedibile, sulle maggiori aree di impedimento a cui l'autismo è legato. Soprattutto per quanto riguarda la comunicazione, bisogna considerare che per la sua insita caratteristica di posizionarsi su un ampio spettro di problematiche, l'autismo può essere legato a diversi disturbi del linguaggio, che comprendono sia una varianza di disabilità che una molteplicità di interventi attuabili. Per quanto concerne l'apprendimento bisogna invece ricordare che avendo indagato non solo progetti sviluppati esclusivamente per soggetti con ASD ma per utenti affetti da disabilità in cui fosse compreso anche l'autismo, l'ingenza delle soluzioni esistenti è determinata anche

dall'interesse nel cercare l'intervento migliore per incrementare le capacità di apprendimento, specie per quanto riguarda l'aiuto telematico o un sussidio fruibile anche da casa per i genitori di bambini con handicap. A livello di metodologie di maggior utilizzo al primo posto troviamo un **approccio multivariato**, ovvero l'adozione di più tecniche terapeutiche nello stesso progetto. Ciò dipende anche dal fatto che, data l'egemonia di interventi dedicati alla comunicazione, spesso è più efficace una terapia che preveda l'utilizzo di più sistemi, ad esempio PECS, associate a schede visive o a registrazioni vocali e simili, anziché concentrarsi su un solo metodo. Anche per quanto riguarda l'apprendimento, spesso l'inclusione di più metodologie permette al bambino di comprendere meglio la funzione degli esercizi, offrendo input più variati e molto più stimolanti che permettono una maggiore memorizzazione ed assimilazione degli argomenti proposti.

[6] stato dell'arte generale

La situazione attuale è caratterizzata da un panorama molto sfaccettato riguardo la relazione tra tecnologia ed autismo.



È interessante notare come i progetti per soggetti con ASD tengano altrettanto in considerazione l'importanza del gioco come parte centrale negli interventi informatizzati. Il gioco si configura infatti come espressione psichica del bambino. Sia l'attività immaginativa che quella ludica appartengono ad una sfera in cui è meno presente il controllo delle categorie logiche. Per tale motivazione, il gioco costituisce un fondamentale strumento di espressione dell'attività immaginativa infantile ed insieme un modo di graduale acquisizione di capacità e di rapporti con la realtà. Nel gioco il bambino è libero: provoca la situazione, la domina, può ripeterla a suo piacimento passando da un ruolo attivo di fronte alla realtà che spesso lo vede in un ruolo di dipendenza. D'altra parte, il gioco presenta anche il fine importante di consentire al bambino di imitare le azioni dell'adulto. Ciò è importante perché il bambino a questo livello, pur conservando tutta l'attività organizzativa già ordiata e regolata dal principio della realtà, può permettersi un comportamento illusorio, più libero, in cui la sua motivazione è più indipendente rispetto alla realtà stessa. In poche parole, il bambino riesce a controllare maggiormente l'ambiente e gli input esterni in quanto padrone dell'attività che sta eseguendo. Per tali motivi il gioco costituisce una **parte fondamentale** dell'apprendimento e dell'assimilazione di facoltà cognitive, ed è dunque largamente usato negli interventi sui bambini affetti da autismo. Meno sorprendente è notare quanto la maggioranza della tecnologia utilizzata sia incentrata sullo sviluppo di applicazioni software. Come

anticipato, 609 progetti su 768 sono costituiti da mobile o ipad/tablet app. Contrariamente ad un decennio fa, in cui la maggior parte degli interventi informatizzati prevedeva lo sviluppo di un ambiente software per computer fisso (ad esempio erano molto comuni le serie di dvd o cd per l'apprendimento), l'avvento degli smartphones ha portato alla crescente necessità di soluzioni just in time usufruibili su dispositivi portatili. Soprattutto al giorno d'oggi l'utilizzo di dispositivi mobili da parte degli operatori sanitari ha trasformato molti aspetti della pratica clinica. I dispositivi mobile sono diventati usuali in ambito sanitario, portando a una rapida crescita dello sviluppo di applicazioni software medicali per queste piattaforme. Numerose applicazioni sono ora disponibili per assistere gli operatori sanitari nei compiti principali, ad esempio: informazioni e gestione del tempo, comunicazioni e consulenze, raccolta di informazioni, gestione e monitoraggio dei pazienti e assistenza riguardo i processi decisionali clinici. Dispositivi e applicazioni mobile apportano molti benefici agli operatori

Ben 609 progetti sui 768 analizzati sono costituiti da applicazioni realizzate per dispositivi mobile. Ciò evidenzia una tendenza generale a preferire strumenti facili da trasportare, di utilizzo immediato e che disponibili everywhere & anytime.

sanitari, il più significativo dei quali è sicuramente l'aumento dell'accesso agli strumenti **point-of-care**, che migliora il processo decisionale clinico e migliora i risultati dei pazienti. È altresì interessante notare come negli ultimi anni sia diminuita l'attenzione nello sviluppo di softwares e tablet per dedicarsi alla sperimentazioni di soluzioni comprendenti tecnologie più innovative, quali ad esempio realtà virtuale, robotica, kinect e la progettazione di assistenti virtuali per il bambino. Il forte interesse verso questo tipo di tecnologie è incoraggiato dai risultati di studi condotti dalla comunità scientifica, i quali mostrano un'effettiva efficacia nel supportare il processo di apprendimento, lo sviluppo di abilità sociali e il perfezionamento delle capacità necessarie per svolgere attività quotidiane. Per le persone autistiche, un ambiente "tecnologico" è difatti il medium ideale per ridurre la confusione del mondo reale che spesso provoca in loro uno stato di ansia che li induce a creare barriere comunicative. A questo, va aggiunto che i contenuti tecnologici sono in gran parte forniti

attraverso un mezzo visivo, ad esempio, immagini, animazioni e video. Le persone con ASD, infatti, riescono ad imparare con maggior facilità se supportati da contenuti visivi; caratteristica, che ha determinato il successo terapeutico del video modeling come strumento per l'insegnamento della corretta esecuzione di molte attività quotidiane. In alcuni casi più ad essere innovativa la tecnologia in sé si tratta di un nuovo approccio nell'adozione di tecnologie che prima non erano mai state prese in considerazione per un intervento sull'autismo. È il caso della robotica, che ha visto via via prendere sempre più piede nel campo dell'incremento dell'interazione sociale. Molti ricercatori, supportati dalle teorie di psicologi e terapeuti, sostengono la rilevanza di un intervento robot-based per aiutare il bambino a sviluppare le dinamiche basiche di socializzazione. I loro comportamenti monotoni, ripetitivi e predicibili li rendono particolarmente adatti a ricoprire il ruolo di mediatori sociali, in quanto i soggetti autistici li preferiscono a quelli imprevedibili tipici dell'uomo. I risultati riscontrati sono molto incoraggianti: i bambini interagiscono con molto interesse con i robot e questo permette non solo lo sviluppo delle dinamiche sociali ma anche la registrazione e l'analisi del modo in cui si relazionano ad essi. L' **Embodied cognition**, ovvero la *cognizione incarnata*, è invece un campo di ricerca che ha avuto ampio sviluppo nel corso degli ultimi dieci anni e che ha sovvertito le precedenti teorie che consideravano il corpo umano quasi una sorta di accessorio quando si cerca di affrontare questioni inerenti alla comprensione, alla cognizione, o ai processi mentali¹¹. Le teorie tradizionali tra cui in

primo luogo la psicologia ritengono il cervello interamente responsabile della generazione del nostro comportamento, vedendo la percezione come l'ingresso ad un sistema computazionale e rappresentativo che trasforma attraverso la mente gli input ricevuti in comandi motore. Tuttavia un crescente numero di pubblicazioni ed esempi concreti, provenienti dal campo della psicologia e della neurobiologia, evidenziano, invece, la forte relazione tra attività motorie e processi cognitivi. **Piaget**¹², a sostegno di questa tesi, afferma che l'acquisizione della conoscenza cresce con il numero di esperienze attive nel mondo reale. Questo, accade non solo nel processo di apprendimento di una corretta padronanza del nostro sistema percettivo e motorio, ma anche nei processi cognitivi che richiedono un maggior livello di astrazione, quali il ragionamento, la risoluzione di problemi, la memoria implicita, l'immaginazione mentale. Progetti incentrati sull'uso della Kinect, sui virtual peers, sulle tangible-interfaces o sullo sviluppo di realtà virtuali si propongono lo scopo di creare un nuovo tipo di interazione che coinvolga quindi l'attività motoria oltre alle abilità cognitive. Ciò per creare un apprendimento più solido attraverso l'esperienza reale. Utilizzando queste tecniche è possibile rendere i bambini maggiormente consapevoli delle proprie azioni, fornendo, attraverso un'esperienza multisensoriale, l'opportunità di creare ponti logici tra le caratteristiche del mondo reale e quello virtuale, di indurre la collaborazione reciproca e di stimolarne la curiosità.

10. C. Faschilli, "The Embodied cognition - cognizione incarnata", articolo tratto dal blog [linguaggionaturale.wordpress.com](#), 18 Gennaio 2012.

12. Jean Piaget era un pedagogista, psicologo e filosofo ed è considerato il fondatore dell'epistemologia genetica, ovvero lo studio dei processi cognitivi e delle strutture nello sviluppo della conoscenza dell'individuo.

“ È necessaria una struttura che riunisca tutti gli aspetti esperienziali dell' autismo. Solo questo ci aiuterà a capire il loro modo di percepire e di agire rispetto al mondo”

Hanne De Jaegher - filosofa

La presenza di moltissime applicazioni per l'autismo cela delle motivazioni legate alla natura stessa delle piattaforme.

2.5

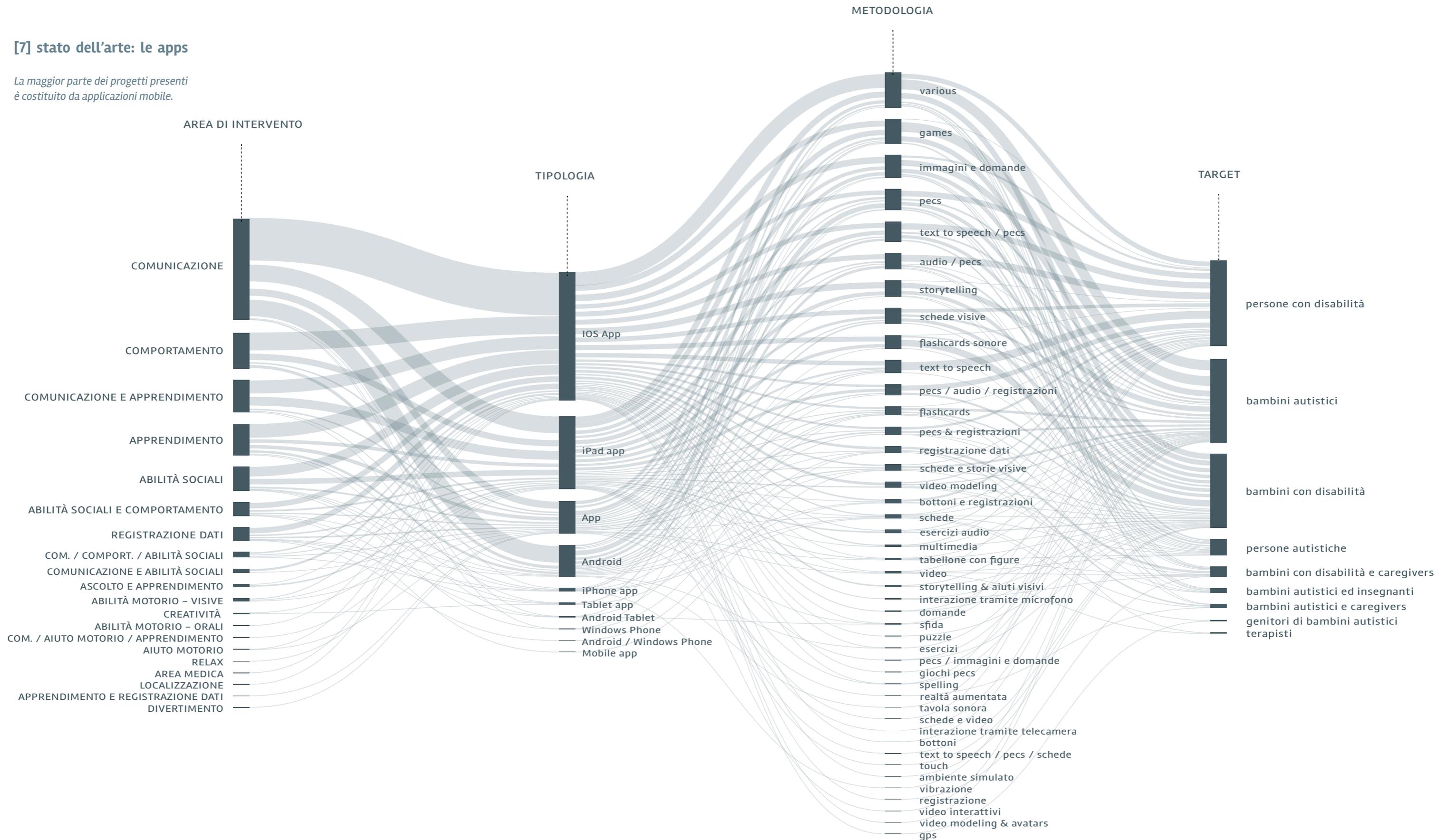
Apps & ASD

perchè ci sono così tante app per l'autismo?

Un'analisi a parte è stata effettuata per quanto concerne le applicazioni esistenti sviluppate per un intervento appropriato sull'autismo e su disabilità più generiche. Costituendo appunto la maggior parte dei progetti analizzati, ho voluto indagare nuovamente quali relazioni sussistessero tra questa tecnologia, le metodologie utilizzate e le problematiche esaminate, per comprenderne meglio la fenomenologia e sottolineare eventuali differenze rispetto al quadro generale. Lo studio di questo fenomeno ha infatti disvelato delle delle mancanze in determinate aree. È stata inoltre condotto un ulteriore focus sulle piattaforme di sviluppo quali IOS, Android, tablet, iPad o Windows phone, per cercare di individuare quale fosse la tendenza collettiva dei developers che potesse rispondere ad eventuali necessità di mercato.

[7] stato dell'arte: le apps

La maggior parte dei progetti presenti è costituito da applicazioni mobile.



[8] L'healthcare e le mobile app

Un report della Juniper Research ha mostrato che negli ultimi anni il download di applicazioni mobile per l'healthcare è aumentato in modo esponenziale. Secondo la ricerca, il numero continuerà ad aumentare.

2012  **44mln**
health apps
scaricate

2015  **142mln**
health apps
scaricate

Innanzitutto in questo versante dominano le applicazioni sviluppate per il sistema **IOS**, sia per quanto riguarda il mobile che per i tablet. Se pensiamo alla diffusione degli smartphones Android, esistono davvero pochissime app progettate per questa piattaforma, nonostante i telefoni Android siano oltretutti meno costosi rispetto ad un iPhone. Tuttavia bisogna anche considerare che si tratta di una disposizione generale del mercato, in quanto, anche se Android possiede oltre il 50% della quota totale di mercato degli smartphone, gli sviluppatori si sono finora dimostrati riluttanti nell'affluire alla piattaforma Android. Infatti il numero di sviluppatori IOS è quattro volte la quota degli Android developers. Gli studi hanno dimostrato che ciò è dovuto in parte alla tendenza dei possessori di iPhone di pagare per il download delle apps, rispetto ad Android in cui la maggior parte delle applicazioni risultano gratuite su Google Play Store. Parlando invece delle diverse rilevanze delle aree di intervento, anche qui il primato è detenuto dalle problematiche relative alla comunicazione.

Bisogna oltretutto specificare che, riferendoci allo stato dell'arte generale, sono proprio i progetti che prevedono la combinazione disabilità nel linguaggio e applicazioni mobile ad essere i più presenti sul mercato, assieme alle soluzioni che prevedono un approccio text-to-speech supportato dal sistema PC. A livello di interesse sulle disabilità da trattare comunque non troviamo nessuna differenza rispetto allo stato dell'arte generale. L'attenzione resta focalizzata sulle aree di impairment maggiormente diffuse, quali apprendimento, dinamiche di interazione sociale e disturbi comportamentali. Ciò è dipendente anche dalla numerosa presenza di applicazioni sviluppate per disabilità più generiche: al contrario di quanto troviamo nello stato dell'arte generale, infatti, in questo caso sono molto più diffuse apps meno specifiche sull'autismo ma che contemplano soluzioni per handicap in cui rientra anche la sindrome ASD. Le aree prese meno in considerazione risultano invece essere le applicazioni sviluppate per propositi specificatamente medici, quelle per

la registrazione e l'analisi dei dati e le apps che si propongono di divertire il bambino ed accrescerne la creatività. La propensione collettiva tende alla progettazione di applicazioni volte maggiormente a supportare il bambino nelle attività quotidiane, quali la comunicazione e l'interazione con il prossimo, puntando meno sullo sviluppo di progetti che coadiuvino il genitore o il terapeuta nell'approccio alla sindrome. Questo dato è decisamente rilevante, in quanto dimostra come sia stata finora abbastanza tralasciata l'esplorazione di soluzioni dedicate ad un supporto medico o parentale più efficiente. È altrettanto considerevole notare quanto questa tendenza sia esclusiva dell'approccio all'autismo, in cui ci si focalizza maggiormente nell'elaborazione di progetti che vedono come user primario il bambino affetto da ASD per la risoluzione delle sue disabilità, come se le figure che si occupano del bambino siano meno importanti per il miglioramento della sua condizione. Anche nel caso delle metodologie non troviamo grandi variazioni: essendo la maggior parte applicazioni sviluppate per disabilità linguistiche, l'attenzione resta incentrata su tecniche che possano essere facilmente fruibili anche da mobile. Giochi, sistemi PECS, flashcards, schede visive e approcci multivariati sono i metodi più utilizzati nello sviluppo di questi progetti. In conclusione, per quanto riguarda le applicazioni esistenti al giorno d'oggi, non sono presenti grandi differenze con lo stato dell'arte più generale (anche perché bisogna considerare che la maggior parte dei progetti è appunto composta da softwares mobile); tuttavia è necessario sottolineare come

si sia lasciata finora **in disparte** l'opportunità di sviluppare applicazioni che possano **supportare il terapeuta, il genitore ed tutte le altre figure** che concorrono alla formazione del bambino. Ciò è ancor di più inusuale se si pensa alla varietà di apps sul mercato che invece si propongono come assistenti nella terapia, sia per il paziente che per i suoi caregivers. È altrettanto importante specificare che questa tendenza non è giustificata dalla mancanza di un aiuto per queste figure o dalla scarsa importanza ed incisività del loro ruolo nello sviluppo del bambino autistico: come affronteremo più avanti, è invece ingente il desiderio da parte dei caregivers di bambini con ASD di applicativi tarati sulle proprie esigenze. Tuttavia, come dimostra l'analisi, esistono ad oggi una manciata di progetti a riguardo.

Nonostante la vasta diffusione di apps per i caregivers, nel campo dell'autismo non esiste questa tendenza.

2.6

Problemi & mancanze

Oltre a questa analisi quantitativa e qualitativa incentrata sulle relazioni sussistenti tra le varie aree che concorrono a determinare la natura dei progetti, i testi e gli articoli esaminati offrono variati spunti di riflessione. L'individuazione delle problematiche emergenti dai vari progetti consente di ottenere una visione generale delle **necessità progettuali** degli utenti e delle loro difficoltà nel rapportarsi con la tecnologia, oltre a fornire delle linee guida utili per la progettazione e per evitare errori nel design delle interfacce. Molti ricercatori hanno inoltre suggerito delle direzioni di sviluppo per progetti futuri. Ho raggruppato le maggiori problematiche in due macro-insiemi, al fine di far comprendere la distinzione tra i punti focali sui cui viene catalizzata l'attenzione di ricercatori e utenti.

→ **Problematiche legate all'interfaccia utente:** a seguito di svariati test effettuati, è stato evidenziato il bisogno da parte dei terapisti e degli users di avere un'interfaccia non – intrusiva e altrettanto personalizzabile, in modo tale che il sistema sia sempre adattabile alle esigenze personali di chi lo sta usando. Per tale motivazione molti ritengono che la possibilità di *end-user programming*, ovvero l'abilità dell'utente di programmare l'interfaccia durante l'interazione, sia un ottimo modo per ridefinire quali azioni devono essere compiute in quale momento e fornire così all'utente la completa gestione del sistema, aggiungendo anche l'opportunità di contenuti user-given. Bisogna mantenere sempre alto il controllo sull'ambiente, così da garantire un'interazione libera da regole e naturale, coinvolgendo, qualora possibile, tutto il corpo nell'azione. La tecnologia deve dunque risultare facile da usare, di conseguenza le informazioni non tangibili devono essere rappresentate in modo intuitivo.

→ **Problematiche legate alle disabilità:** nello sviluppo di un progetto per un bambino affetto da autismo esistono molteplici fattori da considerare affinché l'utente non risulti confuso o provi diffidenza nei confronti della tecnologia. Bisogna sia evitare di bombardare il bambino con eccessive informazioni sia eludere giochi troppo ripetitivi o rigidi. La sfida maggiore consiste appunto nel tener conto dei bisogni individuali, per tale motivo è risultato particolarmente efficace nell'approccio all'autismo usare gli interessi speciali dei bambini per ottenere risultati tangibili. I soggetti con ASD non amano stimoli esiti inaspettati, né segnali simultanei, al contrario, preferiscono compiti concreti, prevedibili e strutturati su differenti livelli. È altrettanto importante sfruttare la memorizzazione dei dettagli, al fine di mantenere sempre alta l'attenzione. Allo stesso modo bisogna evitare l'introduzione di indizi visivi che potrebbero causare distrazioni, così come è fondamentale sapere sempre cosa domandare al bambino e

I risultati emersi dall'analisi hanno mostrato la presenza di problemi e di mancanze che necessitano di una soluzione dedicata e personalizzabile.

quali problemi devono essere risolti?

quale sia la forma più corretta per farlo. Per aumentare la capacità di interazione sociale si deve puntare soprattutto allo sviluppo di un atteggiamento di cooperazione: forzando il bambino a compiere alcune azioni in gruppo si spinge al riconoscimento della presenza dei compagni e quindi alla stimolazione di comportamenti collaborativi. In questi casi le regole di prossimità sono fondamentali per evitare. Con sistemi tecnologici più economici aumenterebbe il numero degli utilizzatori, ampliando l'impatto della terapia tradizionale. La **telemedicina**, ovvero la telecomunicazione per fornire assistenza a distanza, è un ottimo esempio di quanto l'informatizzazione abbia apportato benefici nella gestione delle malattie, garantendo un contatto paziente – medico più accessibile e a misura dell'utente. Per tale motivo è indispensabile sviluppare progetti che riescano ad amministrare le diverse e allo stesso tempo divergenti prospettive degli stakeholders, fornendo comunque un supporto *anytime & anywhere*, e che al contempo presenti costi ragionevoli.

L'indagine ha dimostrato una grande mancanza a livello di applicativi e progetti rivolti ad un target più ampio e meno ordinario. Tutte le soluzioni vedono infatti come **utente primario il bambino**, cercando di apportare benefici tramite le azioni da lui compiute o azioni indotte da agenti esterni che hanno lo scopo di indurre il soggetto ad una reazione, stimolandone gli emergenti¹³. Ovviamente questo approccio non è errato: si cerca di apportare benefici al bambino facendolo agire in prima persona, in modo tale che possa acquisire le conoscenze necessarie e generalizzarle nel mondo esterno non-tecnologico. Tuttavia, come l'analisi dimostra, è stata a lunga tralasciata la possibilità di considerare un'area più ampia, che comprendesse anche i caregivers dei bambini sottoposti a terapia. Persino progetti relativi ad un'assistenza medica maggiormente personalizzata o al tracciamento dei progressi non sono risultati particolarmente presenti nel panorama attuale, discostandosi quindi dalla tendenza contemporanea in cui supporto medico a distanza e monitoraggio della malattia risultano aree in continua espansione, sia per l'accessibilità anytime & anywhere sia per l'accuratezza attraverso cui vengono registrati i dati. Nonostante la cooperazione tra genitori e figure professionali influenzi molto le prestazioni ed i risultati dei bambini autistici, finora non sono stati sviluppati progetti a riguardo. Molti studi e ricerche supportano **l'importanza di un approccio collaborativo tra i caregivers**: soprattutto nel caso dell'autismo, in cui il bambino presenta delle difficoltà cognitive legate soprattutto alla generalizzazione ed assimilazione degli stimoli

13. Si definisce emergente una capacità presente nel soggetto autistico in maniera minoritaria ed accennata ma che ha una base da cui partire per svilupparla e renderla un'abilità effettiva.

I caregivers necessitano di un intervento più mirato e che faccia risparmiare loro tempo e denaro ma che allo stesso tempo fornisca supporto e sia d'impatto per i risultati.

e delle informazioni, la mancanza di contributi omologati da parte delle figure in gioco può apportare più svantaggi che benefici. Soprattutto lavorare a stretto contatto con la famiglia può arrecare ingenti guadagni: **Moes e Frea**, durante lo sviluppo di un piano di intervento ottimale per la terapia comportamentale¹⁴, sottolineano l'importanza di considerare l'ambiente e i valori della famiglia del paziente, suggerendo che una valutazione contestualizzata è importante per aumentare la compatibilità tra l'intervento comportamentale e la routine quotidiana. In questo approccio, l'accento è posto sulla relazione genitore-professionista nello sviluppo di piani di comportamento. I caregivers hanno infatti bisogno di supporto per coordinare l'intervento soprattutto in ambiente domestico e scolastico¹⁵. Le difficoltà comunicative rendono a volte arduo per un bambino autistico riportare le difficoltà incontrate in determinate situazioni, di conseguenza le figure che si occupano principalmente del bambino devono impegnarsi a comunicare con i caregivers secondari, come terapisti, insegnanti e personale medico. Marcu, Dey e Kiesler¹⁶ definiscono questo processo **riflessione collaborativa**: i caregivers condividono informazioni in modo costante nel tempo per raggiungere una visione unitaria e concordante sugli interventi che si adattano maggiormente al bambino. Gli studi effettuati dimostrano l'efficacia di questo metodo, che contribuisce alla rassicurazione del genitore e a fornire dati utili per la gestione del bambino a casa. Questo approccio tuttavia non è stato ancora esplorato sul versante tecnologico.

14. D. Moes, W. Frea, "Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families", J Autism Dev Disord, No 32, Dicembre 2002.

15. J. Kientz, G. R. Hayes, T. Westeyn, T. Starner, G. Abowd, "Pervasive computing & technology: assisting caregivers of children with special needs", IEE Computer Society, Gennaio - Marzo 2007.

16. G. Marcu, A. K. Key, S. Kiesler, "Collaborative reflection to empower primary caregivers", Human-computer interaction institute, Carnegie Mellon University, Pittsburgh, Febbraio 2014.

Step 3

analizzare il target

L'analisi dei progetti esistenti ha portato ad ottenere una visione più olistica sulla realtà attuale, evidenziando i fattori positivi e gli spunti da cui partire per lo sviluppo di ulteriori soluzioni, ma non i bisogni specifici del target.

3.1

Piano d'azione

in che modo
analizzare
il target?

La mancanza di applicazioni e progetti dedicati ai caregivers e a supportare la collaborazione tra le figure risulta sicuramente essere il dato più influente, considerando l'alta richiesta da parte delle figure in gioco di ricevere assistenza più personalizzata e più accessibile. Ovviamente l'analisi effettuata risponde ad una prospettiva maggiormente scientifica ed analitica e tiene in considerazione il parere e le riflessioni di esperti del settore e ricercatori conseguentemente ai test effettuati sul target. Nonostante siano talvolta riportate anche le osservazioni e le reazioni degli utenti, un'analisi di questo tipo permette di avere un panorama maggiormente quantitativo e razionale, tralasciando la percezione più intima legata ai **reali bisogni degli utenti** e delle figure in gioco. Per tale motivazione è stata necessaria un'indagine più profonda, affinché emergessero le insoddisfazioni e le necessità di coloro che sono attivamente coinvolti nella

vita del bambino. Ho deciso di scindere il piano d'azione in due parti: il primo approccio ha riguardato la comprensione delle dinamiche degli utenti **nella realtà virtuale** (sia a livello globale che nazionale), in quanto piattaforma che permette libertà d'espressione priva di filtri e crea reti sociali maggiormente interattive e accessibili in ogni momento. La seconda parte della ricerca è invece stata incentrata su delle interviste **one-to-one** con le maggiori figure che si occupano dei bambini affetti da autismo, assieme alla compilazione di alcuni questionari da parte degli utenti al fine di analizzare i risultati in maniera qualitativa e quantitativa. Questa scissione dell'approccio al target mi ha permesso di conseguire una prospettiva olistica e più focalizzata sulle problematiche che determinano i bisogni dei differenti utenti: è importante considerare il differente modo di relazionarsi e di parlare delle nostre necessità che dimostrano

le persone a seconda del mezzo attraverso il quale si rapportano con il prossimo (aere, carta, telematica). Tenere conto delle differenti modalità di interazione è risultato essere più adeguato alla comprensione delle dinamiche tra i caregivers, nella delineazione dei profili dei miei utenti e nel determinare le loro necessità più impellenti.

quali risultati dall'analisi dei forum?

[14] *Sibling Leadership Network, forum che sostiene i fratelli di persone con disabilità.*

3.2

SIBLING LEADERSHIP NETWORK

Home About Us Get Involved Join the SLN Policy & Advocacy Research Support & Info Contact Us

Young Sibs

ONLINE RESOURCES FOR YOUNG SIBLINGS:



SibKids is a warm and thoughtful listserv for young brothers and sisters of kids with special needs from all over the world. We talk about our sibs, but we also talk about school, music, sports, and life! SibKids is hosted by the [Sibling Support Project](#).


Sibling Support Project

.....

Coulter Video, a family-owned video publishing company specializing in programs to help people with Asperger Syndrome and autism and those who support them, has created a DVD series for siblings of individuals diagnosed with [Autism Spectrum Disorder](#) or [Asperger Syndrome](#). Each DVD includes separate developmentally appropriate segments for siblings from age 4 through adult plus a separate segment with parent interviews. Click the links to order!

.....

Save the Date!



Find Information on...

Welcome, Siblings!



Analisi dei forum

Il mondo digitale è caratterizzato da una forte presenza di forum

dedicati a connettere i genitori dei bambini autistici, per fornire

supporto, condividere esperienze e creare comunità.

Molto spesso nei siti di forum in cui intervengono i genitori di bambini affetti da autismo troviamo anche la presenza di professionisti che provvedono a consulenze o indicazioni riguardo la terapia. I maggiori siti internazionali trovati su Google tramite la query *autism forum* sono svariati e si concentrano principalmente sul fornire risorse utili sia ai caregivers che agli stessi soggetti affetti da autismo. Molto spesso in questi siti è previsto, oltre al forum vero e proprio in cui vi è la possibilità di aprire discussioni o porre domande, uno spazio libero per sfogare i propri sentimenti e per parlare senza filtri dell'autismo. Tali aree di sfogo sono soprattutto presenti in quei siti che non si propongono come veri e propri forum, ma che hanno la funzione di collezionare le esperienze degli utenti in una sorta di diario, di quaderno in cui vengono catalogati pensieri e riflessioni di chi si trova ogni giorno a contatto con l'autismo. È il caso, ad esempio, di tutti quei siti

che si propongono di connettere gli utenti senza però fornire un aiuto in tempo reale, ad esempio con l'opportunità di iniziare discussioni. Questi networks sono parte di associazioni che operano a scala regionale o nazionale, con lo scopo di fornire informazioni e strumenti per sostenere le famiglie e i soggetti con ASD. Alcuni forum o siti invece puntano ad utenti più specifici. Ad esempio il sito web **Siblings Leadership Network** (<http://www.siblingleadership.org>) è un'associazione che si impegna a creare stretta connessione tra fratelli e sorelle di individui con disabilità, fornendo supporto emozionale ed aiutandoli a capire come approcciarsi alla malattia. Nonostante siano stati considerati solo siti esclusivamente progettati per chi si occupa di autismo, Siblings Leadership Network è una delle maggiori associazioni che si focalizza sulla relazione autismo e fratelli, che ha un forte impatto positivo sulle esperienze e sull'abilità di socializzazione di questi soggetti.



Sono stati analizzati 10 siti (forum e siti di associazioni con uno spazio per le riflessioni personali) per comprendere cosa accade nel web quando le figure principalmente coinvolte parlando di autismo. Ho considerato i primi 10 risultati della query di ricerca *autism forum*, esaminando per ogni forum / sito le principali aree di dibattito. Per ovvie questioni di tempo non ho proceduto con la lettura di ogni singolo post scritto da ogni utente: ho cercato di conseguire la visione più unitaria e realistica possibile selezionando i post commentati da più utenti, tralasciando gli articoli non attinenti a problematiche specifiche (ad esempio post in

cui si parla di una nuova terapia o si chiedono consigli su tematiche esterne all'autismo). Nella determinazione della pertinenza degli articoli mi sono basata sul titolo e sulle righe di introduzione all'argomento di dibattito. Sono stati considerati solo i post maggiormente commentati in quanto indice di una più ingente concentrazione degli utenti: maggiore è l'attenzione risposta in una problematica, maggiore è l'interesse e l'impegno che dimostrano nel capire come risolverla. Dall'analisi effettuata di questa sitografia si sono profilati molti spunti che concordano con le problematiche emerse nell'analisi sullo stato dell'arte. In linea generale, sia su forum

[15a,b] *Autism Speaks e ASD Friendly*
sono due dei maggiori forum in America.

che su siti meno incentrati sulla possibilità di dibattito e lo scambio di opinioni, ci si concentra maggiormente su questioni incentrate sulla risoluzione delle problematiche scolastiche sociali, ovvero le dinamiche di team-work, la cooperazione con il prossimo, l'abilità di risposta e di comunicazione ed il riconoscimento delle emozioni. La maggior parte della comunicazione è focalizzata sul **ruolo del bambino nel contesto scolastico**: il genitore non potendo seguire il proprio figlio né potendolo agire nell'ambiente-scuola ha il continuo timore delle sue capacità di interazione sociale. Soprattutto a scuola, difatti, il bambino è immerso in un clima di socializzazione

in cui può agire da solo o conseguentemente lo stimolo dei compagni. Le ansie dei genitori sono concentrate sulla possibilità che il proprio figlio venga emarginato ed isolato in quanto diverso e perché non capace di stabilire interazioni adeguate. Un'altra questione molto importante è legata al **bisogno di un supporto nella gestione** del bambino tra le mura domestiche, ad esempio per l'esecuzione dei compiti a casa, per comprendere come gestire determinate situazioni o per sapere come continuare la terapia anche nell'ambiente quotidiano. A tale proposito, molti terapisti, insegnanti ed altre figure professionali avvertono la necessità di stabilire dei contatti più stretti con

Su forum la maggior parte dei genitori cerca sostegno e solidarietà per sentirsi meno soli nell'affrontare la patologia. La condivisione digitale delle proprie esperienze permette di creare una rete tra gli users, anche senza un vero contatto fisico.

i genitori e con i maggiori soggetti di riferimento, al fine di garantire coordinazione ma soprattutto comprendere quale sia la terapia più efficace per il bambino, tarata sui suoi specifici bisogni, interessi e punti di forza. La triade terapeuta – genitore – insegnante, a seconda di quanto emerso dai forum, è risultata essere molto confusa e poco organizzata: i genitori desiderano **un contatto più stretto** con i loro terapisti ed informazioni più dettagliate, i terapisti vogliono maggiore impegno da parte dei genitori in quanto principale fonte di informazioni sul bambino e gli insegnanti desiderano capire meglio quale sia la strategia di apprendimento più adatta per il bambino seguendo le indicazioni del terapeuta, principale esperto nell'approccio alla malattia. Come possiamo notare, queste necessità sono perfettamente in linea con quanto emerso dall'analisi dei progetti esistenti e dalle riflessioni dei ricercatori: non esistono soluzioni incentrate su una maggiore connessione e comunicazione tra i caregivers, ma ciò non implica che non ne esista il bisogno.

In Italia

Il panorama globale, se così vogliamo intenderlo, è costellato dalla presenza di forum con lo scopo di fornire supporto e creare un network solido tra le figure che concorrono alla formazione del bambino. È interessante notare come **in Italia non esistano particolari forum** dedicati all'autismo ad eccezione di due principali siti di riferimento che riuniscono genitori e professionisti. Il web italiano è caratterizzato dalla presenza di numerosi siti appartenenti ad associazioni alle quali bisogna iscriversi per accedere all'area del forum o che talvolta non presentano la possibilità di interazione tra persone che condividono le stesse preoccupazioni o interessi. La maggioranza di questi portali, infatti, fornisce informazioni generiche e guidelines prestabilite per la risoluzione di conflitti e problematiche. Il sito www.genitoricontraautismo.org ne è un

valido esempio: il sito, affiliato alla Onlus CGA – genitori contro autismo, riporta informazioni, documenti, programmi e consigli, articoli ed interviste, includendo anche testimonianze da parte di genitori o altre figure immerse nel mondo dell'autismo; tuttavia non presenta alcuno spazio in cui discutere di tematiche rilevanti né lascia la possibilità all'utente di commentare i post di altri users o di creare connessione tra loro. La mia ricerca ha portato all'individuazione dei due forum principali del panorama italiano, che riuniscono tutte le maggioritarie figure coinvolte nella vita di soggetti con ASD. Differentemente a quanto effettuato per l'analisi su scala globale dello scenario inerente le varie dinamiche e la presenza sul web dei personaggi relazionati con l'autismo e le sue forme, ho preferito sia esaminare le principali aree di dibattito, basandomi, come nella precedente analisi, sugli articoli maggiormente commentati dagli utenti, sia cercare di parlare direttamente con il target, intervenendo in prima persona in un dibattito per approfondirne le problematiche e comprenderne le motivazioni o cercando una connessione diretta con gli utenti più di rilievo e maggiormente attivi nel forum. Data la scarsa presenza di forum dedicati all'autismo, ho esaminato la questione anche da **un punto di vista più professionale**, consultando vari forum specifici per le figure professionali, quali terapisti, psicologi, insegnanti di sostegno e logopedisti. Soprattutto parlando dei forum dedicati ai genitori è importante sottolineare, al fine di comprendere al meglio l'analisi effettuata, quanto, differentemente dai forum in lingua inglese, questi portali mirino a

discussioni più incentrate sul supporto medico e su informazioni riguardante terapie, ricerche e studi scientifici, dedicando solo una modesta area per la condivisione di esperienze e la creazione di legami più simpatetici tra gli utenti. Procedendo con ordine, il primo step ha mostrato gli stessi risultati dell'indagine compiuta sul panorama globale. Parlando di problematiche trattate, le più gettonate riguardano le **questioni scolastiche**, le **diete** maggiormente efficaci per il bambino (non è inusuale che i soggetti affetti da autismo presentino sintomi legati a disturbi alimentari), la richiesta di **consigli** su come continuare la terapia anche a casa e come approcciarsi al bambino nei momenti di criticità. I genitori **vorrebbero essere più coinvolti** durante la scelta dell'intervento migliore per il bambino, sia per comprendere quali siano i passaggi da effettuare e le relative tempistiche, sia per intervenire in prima persona nella vita sanitaria del proprio figlio, non recludendo il loro ruolo solo tra le mura domestiche. La tendenza generale è di proporsi essi stessi come terapisti dei propri figli, tuttavia risultano confusi dall'approccio da adottare con il bambino e per tale motivo si rivolgono agli utenti sui forum, per cercare consigli ed informazioni. La presenza di terapisti su questi portali, tuttavia, è **limitata** a contributi puramente professionali e di consulenza. Al contrario di quanto accade sui forum precedentemente analizzati, in cui i terapisti e le figure professionali interagiscono con i genitori esprimendo le proprie perplessità, i propri bisogni e le proprie opinioni, sul territorio del web italiano rivestono il ruolo di consulenti. Ad esempio, sul forum www.emergenzautismo.org la

Dai post degli utenti emerge forte voglia di connessione e di sentirsi più coinvolti nella terapia.

presenza di figure professionali risulta marginale e quasi impercettibile. Solo nei casi in cui sono aperte discussioni riguardo l'efficacia di una terapia o notizie riguardanti novità sull'autismo, i terapisti e gli altri operatori si sentono legittimati nell'esprimere il proprio parere in quanto esperti in materia. Conseguentemente a questa assenza, i genitori cercano di condividere il più possibile tra loro il materiale disponibile, dimostrando una vita molto attiva sui forum. Avendo monitorato i siti per due settimane, ho potuto constatare che un utente medio si connette almeno una volta al giorno, per controllare eventuali aggiornamenti, ed interviene con abbastanza frequenza, partecipando al almeno due argomenti a settimana. Le discussioni più animate, come abbiamo visto, si concentrano sulla vita scolastica del bambino, sull'efficacia e la correttezza delle terapie da adottare e sul maggiore livello di coinvolgimento ed esperienza che i genitori si propongono di conseguire riguardo l'approccio terapeutico.

"I want to be in a work team"

"I truly wouldn't change anything in my life, because I learned that being different is not being less"

"È davvero difficile trovare un gruppo di supporto per i genitori e per i bambini con autismo, in cui si possa condividere i propri sentimenti"

"Preghiamo per la forza. Cerchiamo di accettare.

Aspettiamo un cambiamento positivo.

Non lasciamo che l'autismo ci butti giù."

"Mi sento sola nell'esperienza di essere madre di un bambino autistico"

"Thanks to forums I've become a better friends, therapist and mother"

"I wouldn't change my daughter. I no longer question God"

"By God, it's so hard"

"Autismo, se solo sapessi cosa hai fatto a me e alla mia famiglia..."

Fa così male che non so nemmeno più piangere. Prego ogni giorno che arrivi il momento in cui mi renderò conto che non te ne andrai mai via"

"I've learned that is on me to teach and push my daughter to become independent. That's my #1 priority and goal."

"I want to connect more, learn more, be more for my son"

3.3

Questa seconda fase è servita a definire e allo stesso tempo restringere l'area di ricerca, cercando di comprendere al meglio a cosa puntare e per quale motivo.

Chiara_gagl
Nuovo member
★ ★ ★ ★ ★
Numero di messaggi: 1
Data d'iscrizione: 03.11.14

TESI DI RICERCA (Letto)
TESI DI RICERCA
inserito:: 03 Novembre 2014

Buongiorno a tutti. mi presento: mi chiamo Chiara Gagliardi
Design della
di tesi che
presente, o
terapisti a

Chiara Gagliardi
A: logo@paroletue.com
tesi di ricerca
03 nov
Archivio - Gmail (Tu)

Buongiorno,
vi scrivo in quanto studentessa di magistrale del Politecnico di Milano che si sta laureando con una tesi sull'autismo. Cerco di cosa riguarderà la tesi: è nel mio interesse indagare ed analizzare le relazioni che intercorrono tra i genitori di soggetti autistici fino a comprendere il sistema che aiuta il bambino a 360° nella sua formazione e nel trattamento della sindrome. Per tale m

Ricevuti

Nuovo Messaggio

wolfgang, Tu
Posso chiederti, qualora possibile, di passarmi i contatti sia di genitori che di terapeuti, logope...
15 messaggi November :

Lelly, Tu
Ok, ci proverò, ma non garantisco niente :-)) Saluti e buon lavoro.
7 messaggi October :

Leia, Tu
Grazie mille! L'ultimo favore che le chiedo è, se conosce altre mamme, di passare loro il questiona...
7 messaggi October :

nannali, Tu
ciao Chiara ,ho risposto al

giovanna, Tu
Grazie mille, Wolfgang mi s

Intervistare il target

L'analisi condotta a livello di progetti tecnologici esistenti sviluppati per l'autismo ha fatto emergere delle **mananze** e delle **problematiche**, confermate dalla successiva ricerca sulle opinioni dei caregivers nell'ambiente di internet. Questa seconda fase è servita a definire e allo stesso tempo restringere l'area di ricerca, cercando di comprendere al meglio a cosa puntare e perché. La ricerca basata sulla presenza degli utenti nei forum ha dimostrato ciò che era già emerso con la prima analisi, la necessità di creare più coordinazione tra i caregivers, aggiungendo un altro bisogno alla lista: i genitori vogliono essere rassicurati riguardo la capacità di interazione dei propri bambini nel contesto scolastico. Per comprendere meglio queste esigenze ho cercato dunque di contattare il target in prima persona. Anche in questo caso ho operato una scissione: da una parte mi sono relazionata con gli utenti presenti sui forum, dall'altra ho cercato di

intervistare di persona il mio target, soprattutto per quanto concerne le figure professionali che sono appunto poco presenti nella vita sul web. Questa indagine mi ha permesso di comprendere ancora di più le specificità del mio target e le reali esigenze su cui concentrarsi: partendo dai risultati delle analisi precedenti, sono state poste agli utenti delle domande dirette a riguardo, per analizzare le loro reazioni e venire a conoscenza del loro pensiero. Tuttavia è risultato un fattore fondamentale evitare di opprimere i miei interlocutori con quesiti eccessivamente specifici: da una parte avrebbe compromesso la spontaneità delle loro risposte, rischiando di condizionarli nell'estrinsecazione dei loro reali bisogni, dall'altra era necessario captare eventuali esigenze rimaste inesprese.

in che modo
relazionarsi
con il target?

[16] Schermate dei messaggi pubblicati e ricevuti.



riot

September 20

Buongiorno Chiara e benvenuta!

Ti scrivo in privato per evitare di ripetere un argomento che in parte e' stato gia' sviluppato qui nel forum.

Innanzitutto devo dirti che mi hai aperto un mondo perche' non conoscevo nulla delle macchine tipo Dynavox.

Purtoppo essendo un over 50 capirai che ho dovuto "fare" tutto da solo, mentre ne avrei voluto poterne usare una :

Riot

seguente, in cui credo che ci potrai trovare qualche spunto:

[ion/352/quello-cui-i-nostri-genitori-non-hanno-minimamente-fatto-](#)

In questo caso mi è stata davvero di grande aiuto la risposta di Riot, veterano over 50 del forum. Riot mi ha contattata in privato dapprima per fornirmi degli spunti da cui partire attraverso una discussione già presente nel forum intitolata “Quello a cui i nostri genitori non hanno fatto minimamente caso”. In questo post sono proprio i soggetti affetti da autismo che intervengono riportando la propria esperienza personale su quanto molto spesso i genitori non si accorgano di segnali legati alla sindrome e preferiscano evitare di ricorrere ad esami per accertarsi che non ci siano disabilità nel bambino: queste reazioni hanno talvolta portato a diagnosi sempre più posticipate, ritardando quindi un intervento specifico ed impattando in maniera negativa sull'efficacia dei risultati raggiungibili. Riot ha poi proseguito riferendosi ad un'altra problematica a suo parere decisamente rilevante nella vita di un soggetto affetto da autismo: **l'esperienza scolastica**. Riot

racconta quanto non sia facile per un bambino ricevere un aiuto concreto da parte dei genitori e talvolta degli insegnanti: è arduo per un soggetto con ASD la comprensione di concetti astratti, ad esempio la matematica, e spesso vengono utilizzati approcci sbagliati, semplicemente perché si pensa che un determinato metodo sia efficace per tutti i bambini con autismo, quando bisognerebbe puntare a diversificare maggiormente l'approccio scolastico sulla base dei punti di forza e di debolezza dell'alunno in questione. Non si capiscono nemmeno le interazioni che avvengono tra gli altri bambini e l'utilità delle attività e dei giochi di gruppo. Il problema deriva, secondo Riot, dal differente modo di pensare. Per questo da parte dei compagni di classe nasce l'isolamento e il bullismo. Riot si è dimostrato molto disponibile, sia nel rispondere alle mie domande più specifiche sia nel fornirmi una lista di persone da intervistare.

Wolfgang

È stato proprio grazie a Riot che sono giunta in contatto con Wolfgang. Wolfgang è un **terapista e padre** di una bambina Asperger ed è stato una delle mie principali figure di riferimento nell'identificazione dei bisogni del mio target, in quanto capace di esaminare la questione da un punto di vista ambivalente, essendo sia genitore che terapista. Parlando al telefono con Wolfgang sono riuscita a capire quale fossero i fattori determinanti per un intervento efficace su un bambino affetto da autismo: collaborazione tra le figure, impegno da parte del genitore nel seguire la terapia anche a casa ed ovviamente molta pazienza nel relazionarsi con il soggetto, evitando di stressarlo eccessivamente se non risponde adeguatamente agli stimoli. Wolfgang ha sottolineato quanto sia importante per un genitore **ricevere delle linee guida** nell'approccio alla malattia: per lui è stato facile essendo terapista adottare l'atteggiamento corretto nei confronti

[17] Il primo messaggio ricevuto dall'utente Riot, 50 anni, sul forum Spazioasperger.

I principali forum presenti sul territorio italiano sono due: *emergenzautismo.org* e *spazioasperger.it*. Per stabilire una relazione con gli utenti è stato scelto il secondo portale, in quanto permette l'invio di messaggi privati. In questo modo ho potuto contattare le diverse figure avviando conversazioni private. È stato però necessario individuare quali utenti intervistare, per evitare di concentrarsi eccessivamente su una determinata tipologia del target (ad esempio i genitori) e per conseguire una visione più unitaria e realistica che tenesse conto delle prospettive dei vari stakeholders. Ho dunque cercato di avvicinarmi agli utenti pubblicando un post in cui mi sono presentata, spiegando quale fosse il mio background, quale fosse l'obiettivo della mia ricerca, quali fossero i risultati finora ottenuti e chiedendo di esprimere le proprie opinioni a riguardo partendo dalla loro esperienza diretta. Molti utenti hanno risposto alla mia richiesta, elencandomi quali fossero i loro principali problemi nel relazionarsi con una sindrome complicata come l'autismo. Ho potuto così collezionare varie testimonianze da parte di genitori, terapeuti, insegnanti, medici e soggetti affetti da ASD.

del bambino al fine di incrementare i risultati, tuttavia la sua esperienza da professionista lo ha portato a notare quanto i genitori, soprattutto quelli alle prime armi, si trovino spaesati nel gestire la malattia. Molti si riferiscono esclusivamente ai loro terapisti, credendo che un'assistenza adeguata possa essere fornita solo da loro in quanto esperti in materia, aumentando così il carico di responsabilità e di lavoro delle figure professionali. Queste da parte loro avvertono la necessità di un maggiore impegno dei genitori nel continuare la terapia anche a casa: più un bambino viene sottoposto a stimoli cognitivi e sociali, più aumentano i benefici e i risultati vengono raggiunti più in fretta ed in maniera più consistente. La maggior parte dei genitori invece non avverte il desiderio di continuare la terapia tra le pareti domestiche, sia perché non sanno cosa fare e hanno paura di sbagliare peggiorando la situazione, sia perché hanno il timore che il bambino li percepisca come figure professionali e non come persone che vogliono prendersi cura di lui, distaccandosi ulteriormente. Wolfgang ha continuato il suo racconto spiegandomi che anche sul versante scolastico ci sono delle problematiche non indifferenti, soprattutto per quanto riguarda la **coordinazione insegnanti – terapisti**. È infatti da considerare che un insegnante di sostegno non è un esperto di autismo, ed essendo questa sindrome particolarmente varia e sfaccettata, spesso vengono adottati dei metodi che non si adattano alle esigenze del bambino. Ciò è dovuto soprattutto al fatto che spesso non sussiste una relazione tra maestri e figure professionali, portando a disomogeneità dell'intervento e alla

Chiara_g

Buongiorno Wolfgang!
 Mi presento: sono Chiara, una ragazza che si sta laureando al Politecnico di Milano con una tesi di ricerca sull'autismo.
 Mi ha passato il tuo contatto Riot, con cui avevo parlato qualche tempo fa.
 Essendo padre di un bambino affetto da autismo, volevo domandarti se fossi disponibile per rispondere ad alcune domande che mi servirebbero come supporto nella mia ricerca (devo identificare e conoscere meglio il mio target, quindi devo intervistare i diretti interessati!). Ovviamente possiamo fare tutto anonimamente, per rispetto della privacy, visto che la tesi sarà comunque pubblicata. Riot mi ha inoltre consigliato di chiederti un elenco di utenti che ricoprono queste figure: terapisti, medici, educatrici, insegnanti e genitori. Mi sarebbe di grande aiuto nella mia ricerca, visto che il tema centrale è la rete che si crea tra genitori, insegnanti, educatrici ed terapisti.
 Aspetto una risposta e ti ringrazio anticipatamente per l'attenzione che mi hai dedicato solo leggendo questo messaggio.

Chiara

wolfgang

Ciao Chiara_g,
 certo non ci sono problemi. Considera che mia figlia è Asperger non autismo classico se questo fa qualche differenza per te. Conosco inoltre molti terapisti, medici, etc. e volendo posso provare a metterci in contatto, ma non sono persone (solitamente) che hanno seguito direttamente mia figlia.

conseguente confusione del bambino, sottoposto a stimoli differenti e a richieste contrastanti. Ovviamente un approccio scolastico maggiormente in accordo con l'intervento del terapeuta non solo incrementa i risultati ma riesce a rendere il bambino più pacifico e sicuro di sé, evitando atteggiamenti oppositivi ed isolamento. Una maggiore confidenza porta il bambino ad essere più socievole con i compagni, in quanto si sente tranquillo e protetto nell'ambiente scolastico. Da genitore Wolfgang è preoccupato riguardo la capacità di interazione di sua figlia a scuola, in quanto consapevole dei limiti che la sindrome comporta, e ritiene fondamentale per i soggetti affetti da ASD **essere guidati** nella socializzazione con i compagni, adottando gli stessi metodi che i terapisti usano durante le sessioni.

[18] Il primo approccio utilizzato per contattare l'utente Wolfgang e la sua conseguente risposta.

aiutarmi. Durante la nostra corrispondenza sono state trattate molte tematiche, concentrandoci però su quelli che la mia interlocutrice ritenga sia il problema principale di un genitore: **“am I doing it right?”**. Leia vorrebbe essere rassicurata riguardo il suo operato, vorrebbe essere più informata sulle azioni del terapeuta, assistere alle sedute per poi ripetere a casa gli stessi esercizi.

“So che il gioco è una parte fondamentale della terapia, perché il bambino cerca di ripetere i miei movimenti e quindi acquisisce conoscenze. Ma quando provo ad interagire con mio figlio ripetendo le azioni suggerite dal mio terapeuta non faccio altro che chiedermi: sto agendo bene? Sto sbagliando? Non riesco mai a capire se il mio intervento è davvero efficace o se sto solo confondendo mio figlio”

Per Leia sarebbe di grande supporto assistere alle sedute del terapeuta, tuttavia l'accesso ai genitori è limitato in quanto causa di distrazione per i pazienti durante gli esercizi.

“La mia terapeuta è molto disponibile, mi suggerisce cosa fare con mio figlio, ma sono solo istruzioni vocali: non capisco davvero come interagire con lui. A volte è capitato che avesse una crisi. È difficile capire da cosa siano determinate queste reazioni quando non sei un professionista. Lui ha una forma di autismo grave, ci sono troppi fattori da considerare e troppe cose da non fare e per quanto io mi sia informata sull'argomento, mi trovo sempre spaesata e assalita dalla paura di fargli del male”

Leia

Leia, madre di un bambino autistico di 7 anni, è invece l'unica utente con cui sono riuscita ad entrare in contatto per quanto concerne il panorama internazionale. Dopo aver pubblicato un post su www.talkaboutautism.org.uk, forum che riunisce una grande comunità di persone che cercano e condividono informazioni ed esperienze da tutto il mondo, Leia mi ha inviato un messaggio privato in cui si dimostrava molto interessata alla mia ricerca ed altrettanto desiderosa di

Gabriella

Contattando gli utenti dei forum ho avuto la possibilità di parlare sia con genitori che con soggetti affetti da ASD. Sfortunatamente non sono riuscita, tramite internet, a parlare con degli insegnanti e Wolfgang si è rivelato l'unico terapeuta disponibile a raccontarmi la propria esperienza. Ho deciso dunque di contattare i terapeuti del centro **Paolo VI** di Pescara, struttura in cui si svolgono terapie riabilitative per bambini con disagi neurologici. In tale modo ho conosciuto Gabriella, neurofisiomotricista che da anni lavora a stretto contatto con soggetti affetti da ASD. In questo modo ho approfondito maggiormente l'argomento, riuscendo anche a comprendere questioni più tecniche e settoriali quali la definizione del grado di autismo, la valutazione funzionale, lo sviluppo della terapia più idonea e il materiale utilizzato durante la sessione educativa.

“Una volta riconosciuta da parte del medico la difficoltà del bambino, si passa alla valutazione con test appropriati, poi c'è la programmazione degli obiettivi che sono risultati emergenti nella valutazione, la successiva presa in carico del terapeuta e la scelta dell'approccio da utilizzare. Ad oggi riconosciuto dal mondo scientifico è quello cognitivo-comportamentale che lavora globalmente su tutte le aree dello sviluppo, strutturando degli obiettivi da raggiungere per frammentare il lavoro e renderlo più agevole al bambino”

Per Gabriella l'intervento dovrebbe essere incentrato totalmente sulla costruzione di una rete di collegamento tra le figure:

*“È difficile per un terapeuta occuparsi al 100% di tutti i bambini, si vorrebbe farlo ma non se ne ha il tempo. Per questo è importante che i genitori lavorino almeno mezz'ora al giorno con il proprio figlio, altrimenti non funziona, il bambino non contestualizza, non riesce a ripetere all'esterno del centro quello che ha imparato. La generalizzazione cognitiva è fondamentale, è l'unico indice di un risultato reale: se io terapeuta insegno qualcosa al bambino ma nessuno poi continua ad insistere su quel punto, il bambino non riuscirà mai ad assorbire l'informazione o la leggerà puramente al contesto terapeutico, non riuscendo a ripeterla al di fuori di esso. Il lavoro dovrebbe essere **sempre circolare**, per garantire un'effettiva risposta cognitiva. Sono previsti degli incontri mensili con genitori, insegnanti e a volte con il team medico, a volte si stila un diario della comunicazione in cui riportare gli eventi più importanti della vita terapeutica del bambino. Ma tutto ciò non è sufficiente: gli incontri sono troppo sporadici e durano troppo poco, in media trenta o quaranta minuti al massimo. Con questa ristrettezza di tempi non c'è la possibilità di approfondire il discorso, di spiegare bene quale linea d'azione intraprendere, di fornire ai genitori delle istruzioni più specifiche e chiare su come agire”*



[19] Gabriella in una sessione di terapia con una delle sue pazienti mentre usa l'ipad.

Per Gabriella il problema è infatti dipendente soprattutto dalla mancanza di tempo, che non permette la creazione di connessioni più forti:

*“L'unico momento di contatto tra il terapeuta e le altre figure avviene durante questi incontri, in cui però si cerca di sintetizzare cosa bisogna fare. Non si parla mai troppo approfonditamente di chi è il bambino, quali siano le sue caratteristiche, i suoi interessi, i suoi punti di forza. Bisognerebbe parlare di più, ad esempio, sulla vita in famiglia del bambino: i genitori sono la **nostra principale fonte** di informazione, loro più degli altri possono individuare le mancanze e le positività, fornendo notizie utili alla costruzione di una terapia sviluppata appositamente*

per questo bambino e non per un altro. Purtroppo il tempo a disposizione è davvero poco. Anche per quanto riguarda gli insegnanti, non è raro che molti non sappiano assolutamente da dove cominciare nell'approcciarsi al bambino: una maestra di sostegno non è la massima esperta del settore. Con questo non si vuole dire che non sia una persona capace, ma spesso l'insegnante stessa è disorientata dalla complessità della tipologia: alle volte si adotta la stessa metodologia con tutti i bambini, causando più danni che benefici. Affinchè una rete possa funzionare intorno ad un bambino affetto da autismo, che sia grave, medio o moderato è necessaria la condivisione degli obiettivi da parte di tutte le agenzie e operatori che ruotano intorno al bambino

cioè casa, scuola e centro di riabilitazione. Spesso e volentieri non si riesce a condividere gli obiettivi perché gli incontri degli operatori sono pochi e mal distribuiti e il tempo ad essi dedicato è insufficiente. All'interno dei gruppi di lavoro **le competenze sono contrastanti** e non c'è un adeguato coordinamento. Il genitore spesso si sente disorientato e si chiede se quello che sta facendo è giusto per suo figlio e dato che gli organi competenti non riescono a rispondere iniziano i pellegrinaggi della speranza verso centri in cui si pensa che si possano risolvere per davvero i problemi del bambino”

Con Gabriella è stata affrontata anche la questione relativa alla tecnologia, al fine di sapere se sussista un reale utilizzo di dispositivi informatici, quale sia la reazione dei bambini e cosa pensa un terapeuta dell'utilizzo della tecnologia nell'intervento sull'autismo. Consiglia però di non affidarsi troppo ai risultati che procurano:

“Il materiale è quasi tutto cartaceo, va dal più semplice al più complesso. Vengono usati anche piccoli software ma normalmente si preferisce l'interazione faccia a faccia con il bambino, che è dimostrato essere più efficace. Con i bambini più capaci utilizziamo un tablet con le icone degli esercizi da svolgere, in cui è registrata la voce del terapeuta che fornisce istruzioni al bambino. Prendendo ad esempio i dispositivi e i software utilizzati come supporto alla comunicazione, spesso si rischia di rendere i bambini dei robottini, incapaci di parlare senza l'utilizzo della tecnologia. La comunicazione dovrebbe essere **più naturale e meno mediata**, ma alcuni genitori preferiscono avere un bambino che

parli attraverso una macchina anziché un bambino che non parli affatto. Per quanto riguarda dispositivi da posizionare sul bambino, è impensabile che una tecnologia del genere possa andare bene. Tutti i soggetti con ASD sono ipersensoriali e soffrono molto la presenza di oggetti esterni su di sé”

Sulla questione scolastica invece sono state evidenziate le maggiori complessità:

“L'interazione sociale a scuola è molto complessa e dev'essere guidata dall'adulto. Se non esiste nessuno che indirizza i bambini, loro non agiscono da soli. L'adulto anche deve preparare il bambino neurotipico a rapportarsi. Bisogna spiegare che arriverà un bambino autistico, ad esempio con delle presentazioni power point o dei video. Bisogna **vivere la diversità sul campo**, cercando di coinvolgere il bambino neurodiverso il più possibile. Al momento della merenda, il bambino non deve mangiare da solo ma si deve creare un piccolo circle-time con tre, quattro bambini, in cui dev'essere l'adulto a guidare l'interazione con i compagni”.

La mancanza di tempo negli incontri è causa di confusione e fraintendimenti tra le figure coinvolte.

Marina

A questo punto del mio percorso ero riuscita a raccogliere le testimonianze di cinque genitori, due soggetti con ASD e due terapisti. Per conseguire una visione più rappresentativa sul mondo delle figure professionali maggiormente presenti nella vita di un bambino affetto da autismo mancava ancora un tassello: comprendere le esigenze degli insegnanti. Per colmare questa lacuna ho parlato con due maestre di sostegno. Marina è la prima a cui mi sono rivolta, è una maestra di sostegno della scuola elementare statale **X circolo** di Pescara. Ha una specializzazione in bambini con disabilità nel linguaggio e nella vista e nel suo lavoro ha trattato due bambini con autismo medio e un bambino con autismo grave.

“Non è per nulla facile avere a che fare con un alunno del genere: bisogna comprendere quali siano le aree a cui puntare per un intervento efficace e ogni bambino è diverso nel suo genere. Non si possono pretendere obiettivi molto alti ma si deve cercare di inserirlo il più possibile in esperienze comuni agli altri compagni, considerandolo il più normale possibile senza avere paura di fargli fare le stesse attività degli altri. Lo sviluppo cognitivo è un processo evolutivo dipendenti dalle fasi evolutive e dall'età del bambino: se il bambino è ancora legato alla fase concreta, bisogna restare alla fase concreta e non astratta, ad esempio storia e geografia, ma a domande come “dove siamo?” e “fuori cosa

c'è?”, come suggerisce Piaget. Per i compiti a casa, ad esempio, suggeriamo ai genitori di utilizzare il metodo ABA, soprattutto per i casi molto gravi. **È importante l'impegno dei genitori** per raggiungere determinati traguardi: il bambino deve essere in un contesto normale e deve rimanere occupato il più possibile, senza essere trascurato. Ma questo diventa più difficile quando il bambino ha una forma di autismo grave e spesso gli insegnanti stessi non sanno quale programma adottare. È il caso del bambino con autismo grave di cui sono stata insegnante: è giunto nella mia scuola all'età di 8 anni, dopo un periodo passato in un'altra struttura con un'altra insegnante che però non aveva compreso la metodologia migliore da utilizzare. Continua a far ripetere al bambino sempre gli stessi esercizi nella stessa modalità, cercando di svilupparne il linguaggio e l'assimilazione del vocabolario tramite disegni anziché l'approccio interpersonale. Ma il bambino in questione non era in grado di disegnare bene e non gradiva questa attività: a 8 anni il suo vocabolario era eccessivamente limitato. Non mostrava atteggiamenti oppositivi, ma sicuramente non rispondeva bene al programma”.

Anche per Marina queste incomprensioni dipendono dalla **disinformazione dell'insegnante** riguardo la terapia più adatta per il soggetto e dall'insufficiente coordinamento dei gruppi di lavoro tra la scuola ed il centro terapeutico.

Denise

Denise è un'insegnante di sostegno che ha una specializzazione nel trattamento dello spettro autistico e che lavora all'Istituto Comprensivo **Giusti-D'Assisi** di Milano. Nel corso della sua carriera ha avuto a che fare con molti bambini con ASD. Seguendo dei corsi di aggiornamento a riguardo ha avuto l'opportunità di imparare di più sulla sindrome seguendo gli esempi dei terapisti. Anche lei concorda con quanto espresso dalla collega Marina e da Gabriella:

*“Troppo spesso nel campo dell'autismo si tende a separare i ruoli e le figure, come se stessero svolgendo tutti dei compiti differenti. Ma stiamo svolgendo lo stesso lavoro, tutti vogliamo lo stesso obiettivo: autonomia del bambino. E per raggiungere questa autosufficienza è necessario che tutte le persone coinvolte si riferiscano allo **stesso piano d'azione**, concordando gli obiettivi insieme. Operare in strutture e ambienti diverse non significa avere un fine diverso, ma purtroppo la percezione comune è che ognuno miri ad un risultato differente. Se ad esempio sono il genitore di un bambino autistico che ha difficoltà di linguaggio e il mio desiderio principale è lo sviluppo di questa capacità è fondamentale che le figure primarie della sua educazione, terapeuta – insegnante e logopedista se serve, siano coordinate. Il terapeuta conosce il migliore approccio per sviluppare l'abilità linguistica sfruttando i punti di forza del bambino, mentre l'insegnante deve prestare attenzione al*

*“A volte gli incontri tra insegnanti e specialisti non avvengono. Noi riceviamo una semplice scheda riguardante la patologia del bambino, che non elenca però le caratteristiche comportamentali del bambino, i suoi interessi, le sue paure. Considerando che l'autismo è una sindrome che comporta molte difficoltà a livello cognitivo e comportamentale, è **necessaria una coordinazione** tra maestre, genitori e specialisti al fine di costruire un intervento appropriato e tarato sul quel bambino. Lasciare gli insegnanti ignari su caratteristiche che potrebbero essere utili per l'apprendimento, lasciare a loro il tempo per comprendere quali siano i punti di forza del bambino non fa altro che rallentare il processo e ritardare i risultati”*

Per quanto concerne il rapporto con i genitori, Marina lo definisce variabile:

“Alcuni genitori non vogliono essere coinvolti nell'apprendimento del bambino, preferiscono lasciare tutto nelle mani delle maestre. Altri semplicemente mostrano una sorta di blocco nei confronti della patologia e non si interessano. Questo porta a non rendersi conto dei casi in cui l'insegnante sbaglia l'approccio con il bambino, come è accaduto per il mio alunno con autismo grave. In quel caso un contatto maggiore con il terapeuta avrebbe evitato di prolungare una strategia completamente errata e di conseguire dei risultati. Ci sono genitori che invece si preoccupano fin troppo del proprio figlio e vorrebbero sostituirsi agli insegnanti o ai terapisti, non comprendendo che la linea d'azione più efficace è la coordinazione: ognuno è informato sul lavoro altrui e lo rispetta”.

Da parte di tutte le figure professionali c'è una forte volontà di creare una rete di supporto e collaborazione.

Ad oggi non esiste alcuna interconnessione tra le figure che si occupano del bambino e questo dà luogo a frustrazione e

scarsi risultati del soggetto.

*programma del terapeuta e contestualizzarlo in ambito scolastico per finalizzarlo all'apprendimento, e infine terapeuta e logopedista devono coordinarsi sui vari esercizi per consolidare il più possibile i risultati. Utilizzare approcci differenti riesce solo a confondere il bambino e non lasciargli la possibilità di rafforzare i suoi emergenti o di sviluppare altre capacità. Dalla mia esperienza ho imparato che molti genitori sono frustrati e spaventati dal fatto che tra scuola e centro terapeutico ci sia poco dialogo: i genitori più attenti si accorgono che il bambino è confuso da due diversi approcci, non solo perchè non raggiunge risultati ed è più lento, ma perchè non sembra imparare quello che gli si sta cercando di insegnare. Una maggiore coordinazione significa ottenere **risultati più in fretta e in modo più duraturo**: bisognerebbe capire in che modo sarebbe possibile far collaborare tutte quante le figure in maniera efficace, accessibile e senza dispendio di tempo”.*

3.4

Possibilità e focus

quali sono
le possibilità
progettuali?

Le testimonianze delle figure che ogni giorno sono in contatto con l'autismo e le sue forme hanno mostrato la necessità di maggiore coordinazione tra le figure e il desiderio di assicurazione riguardo la capacità di interazione del bambino nell'ambiente scolastico. Le diverse possibilità progettuali sono partite appunto da questi bisogni: lo sviluppo di un progetto incentrato sulla maggiore connessione e collaborazione degli operatori oppure la creazione di un sistema che permettesse al genitore di essere rassicurato riguardo la socializzazione del proprio bambino a scuola. Quello che mi ha portato a concentrarmi sulla prima opzione è dipendente da svariati fattori. Innanzitutto si tratta di un **campo maggiormente inesplorato**: esistono già vari progetti che supportano i bambini con ASD nell'interazione con il prossimo, mentre nel campo dei caregivers, come dimostrano i dati esposti in precedenza, sono presenti pochissime soluzioni e

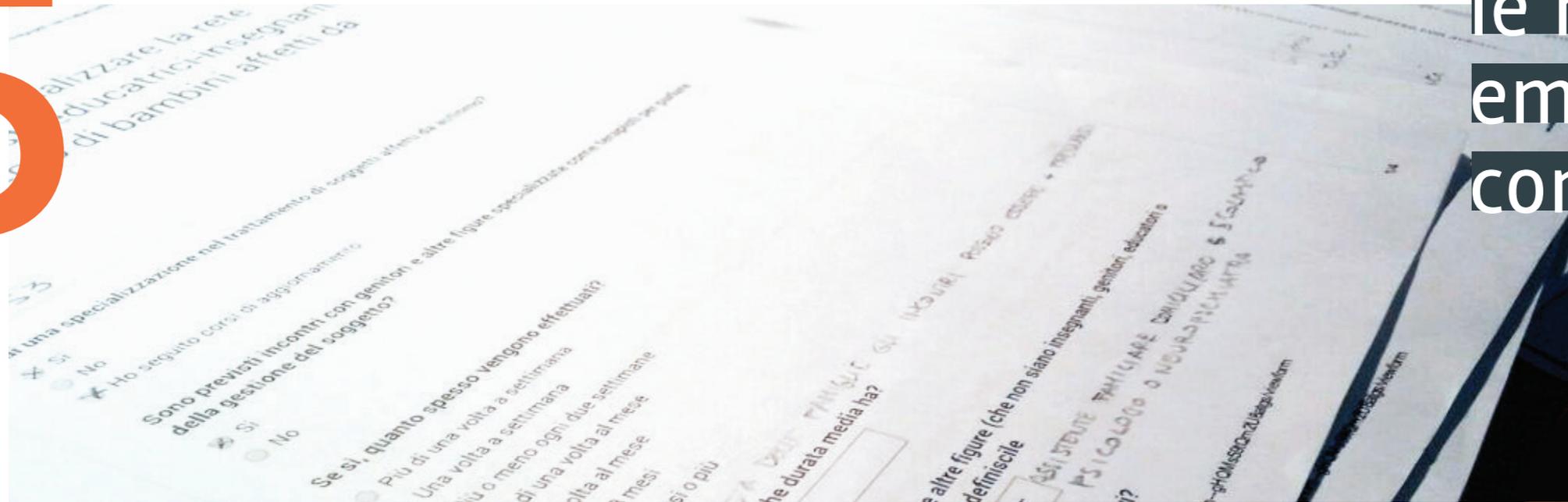
L'analisi dei forum e le interviste con il target hanno sottolineato alcuni bisogni specifici riguardanti una maggiore e costante connessione tra le figure in gioco.

Queste necessità forniscono determinati spunti per la progettazione.

non esiste nulla che coinvolga attivamente tutte le figure. Il secondo fattore determinante è stata la testimonianza di Gabriella riguardo l'importanza di stimolare il bambino all'interazione evitando di ricorrere a dispositivi tecnologici. Nonostante i risultati dimostrino che la tecnologia riesce ad aiutare i bambini affetti da autismo nel socializzare con i propri compagni, c'è il rischio che dipendano eccessivamente dagli ausili informatici, senza generalizzare l'azione appresa e senza essere capaci di interagire in maniera indipendente. L'insegnamento delle azioni sociali deve avvenire faccia a faccia così che il bambino impari a riconoscere i comportamenti e le espressioni del suo interlocutore, inoltre porre un dispositivo tra il bambino e i compagni significherebbe innalzare un'ulteriore barriera per il raggiungimento dell'autonomia, oltre che sottolineare la sua diversità. Non è da sottovalutare come ulteriore motivazione il fatto che la progettazione di un

sistema di connessione tra gli operatori porti il soggetto con ASD al conseguimento di risultati più solidi e duraturi. In questo caso non ci si concentra su una particolare area di disabilità ma si interviene ad un livello superiore, ovvero **rafforzando l'azione dei caregivers**. Questo non solo fa sì che il beneficio apportato sia maggiore, ma fornisce assicurazione sull'efficacia della terapia, permette il monitoraggio dei risultati e la condivisione degli obiettivi e fornisce al genitore guide linea su come approcciare il proprio bambino. In tale modo si risponde non alla necessità di un solo utente, come accadrebbe focalizzandosi sul secondo spunto progettuale, ma si considerano e si accorpano i differenti bisogni degli operatori in un unico intervento.

3.5



le necessità
emerse sono
condivise?

[20] Questionari compilati dagli utenti.

Questionari

Un'analisi più quantitativa ha
permesso una visione più
reale sui bisogni degli utenti.

Nonostante le testimonianze degli utenti abbiano fornito informazioni necessarie allo sviluppo di un progetto focalizzato sulla maggiore connessione tra gli operatori, mancavano dati quantitativi sufficienti a determinare l'effettiva necessità di un intervento simile. Con il supporto di Wolfgang e Gabriella ho deciso di sottoporre dei questionari ai miei utenti, in modo da collezionare il maggior numero di risposte possibili. Questo mi ha permesso **un'analisi maggiormente quantitativa** dei bisogni delle figure coinvolte. Le domande sono state sviluppate con l'aiuto di Wolfgang e Gabriella, che si sono dimostrati decisamente interessati nel conoscere i futuri risultati. È stato deciso di alternare interrogativi più specifici con domande a risposta aperta, per comprendere

meglio le opinioni e i sentimenti degli utenti, soprattutto per quanto concerne quesiti più personali. I questionari sono serviti anche a determinare le categorie degli operatori, le loro caratteristiche e i loro differenti bisogni. Al fine di ottenere una maggiore distinzione, le schede sono state diversificate a seconda del target. Per quanto riguarda le domande rivolte ai genitori, erano incentrate soprattutto alla **comprensione del loro ruolo nella vita terapeutica** dei propri figli, al grado di soddisfazione sul rapporto con il terapeuta e l'insegnante e alla definizione delle variazioni del grado di interesse sul coinvolgimento nella terapia. I questionari di terapisti ed insegnanti erano invece più simili, concentrandosi maggiormente sugli aspetti tecnici degli incontri,

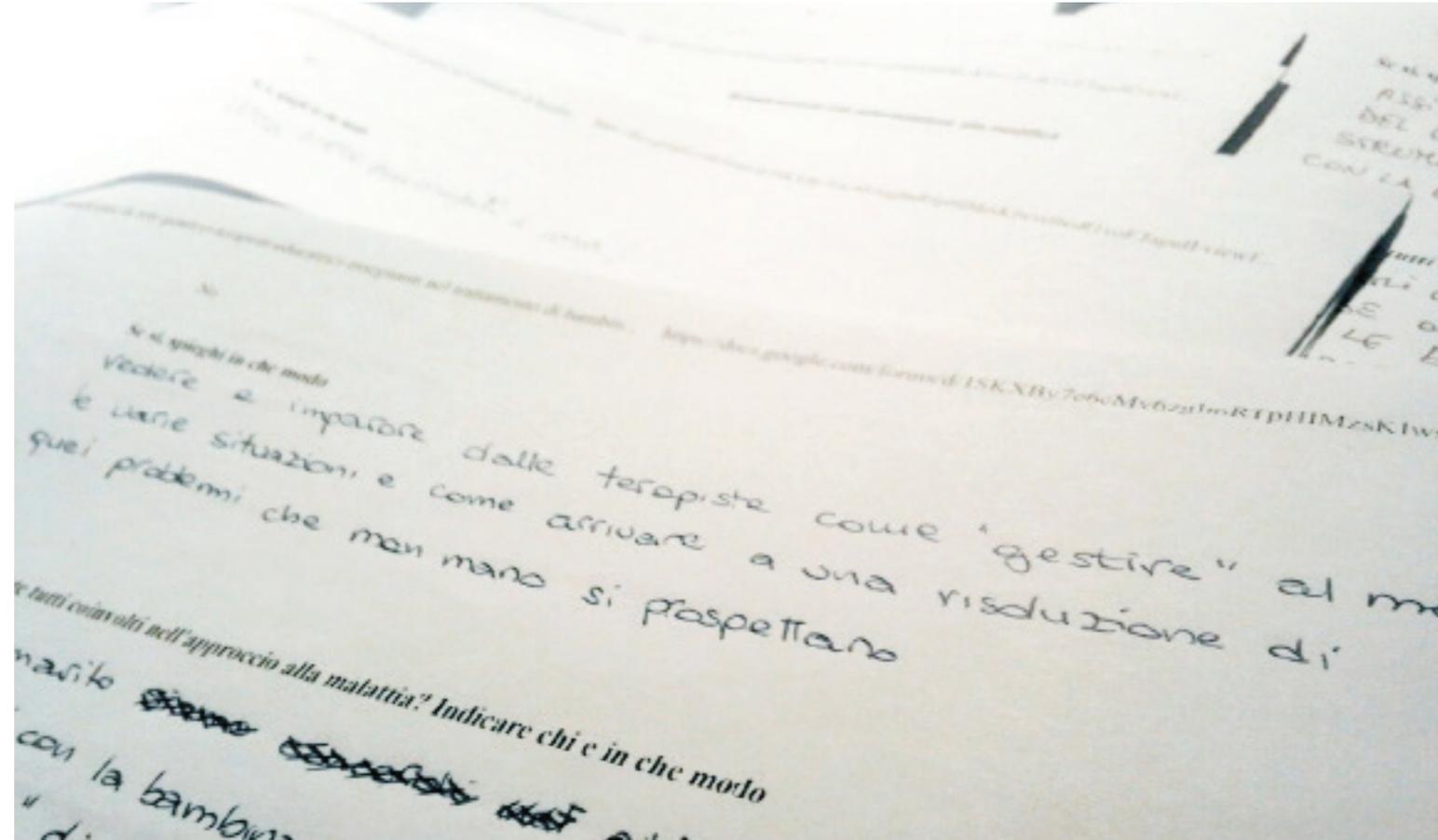
sul rapporto con i genitori, sulla relazione con le altre figure professionali e sulle difficoltà incontrate nel proprio operato. I risultati ottenuti dai questionari hanno dimostrato che tutte le figure avvertono la **reale necessità di maggiore coordinazione e collaborazione**. È interessante notare gli unici due episodi in cui non è stato espresso il desiderio di stringere una connessione più forte con gli operatori: in questo caso sia il genitore che l'insegnante disponevano di una rete di collegamento forte e funzionante. In 16 questionari su 18 è tuttavia emersa l'importanza e l'esigenza di costruire un network più dinamico e consistente. Analizzando i risultati per ciascuna categoria sono state delineate le necessità e le cause di malessere più rilevanti.

Genitori

In generale i genitori non si definiscono insoddisfatti riguardo l'eshaustività degli incontri: solo il 7.1% ritiene siano troppo riassuntivi. La sensazione comune è tuttavia che **non esista un coordinamento** tra le figure coinvolte, inoltre lo sconforto è legato soprattutto agli incontri con le insegnanti, che "non comprendono realmente la questione", e alle volte in cui i genitori si sentono rimproverati per non essere riusciti a far conseguire determinati risultati al proprio figlio:

"A volte è irritante perché vengo rimproverata su delle autonomie che non faccio raggiungere a mia figlia come ad esempio farle attraversare la strada da sola"

I genitori vorrebbero **maggior coinvolgimento** nella terapia del bambino: solo il 14.3% ha un contatto più stretto con il terapeuta qualora si profilino problemi nell'ambiente domestico, di conseguenza i genitori non ricevono indicazioni efficaci sull'approccio alla malattia. Solo il 50% dei genitori, infatti, mette in pratica nell'ambiente quotidiano ciò che è stato appreso durante la sessione, l'altra metà non riesce a comprendere come approcciare con il bambino, da una parte perché non è possibile assistere alle sessioni se non all'inizio della terapia o quando il bambino è molto piccolo e dall'altra perché non è presente un rapporto di continuità tra terapeuta e genitore al di fuori dell'ambiente medico.



"Soprattutto all'inizio avrei voluto vedere qualche seduta di terapia dato che quando abbiamo cominciato il percorso terapeutico cognitivo comportamentale mio figlio non riusciva a gestire le proprie emozioni e a volte udivo da fuori la sua frustrazione e difficoltà... Avrei voluto vedere con i miei occhi agire l'educatore, proprio per capire cosa fare. Alla fine della seduta mi veniva spiegato brevemente l'andamento della sessione e poi aspettavo l'incontro mensile con lo psicologo per la restituzione completa. Ma non bastava. A volte avrei preferito sapere prima, perché avevo l'urgenza di imparare ed apprendere per capire come poter attivare tutte quelle strategie efficaci per far stare meglio il mio bambino"

[21] Focus su alcuni questionari compilati dai genitori.

interesse nell'apprendere le strategie, ritenendo che la terapia sia compito esclusivo delle figure professionali. Il 64.3% dei genitori comunque ritiene fondamentale l'approccio educativo-terapeutico omologato tra gli operatori, mentre il restante 35.7% lo definisce molto importante. Per questo motivo il 78.6% dei genitori vorrebbe essere maggiormente in contatto con le figure che si occupano del bambino, desiderando un lavoro di cooperazione più consistente:

"Vorrei che ci fosse un costante dialogo, un rapporto disponibile ma soprattutto rivolto alle esigenze di mio figlio affinché possa instaurarsi un clima di serenità godibile da tutti"

"Non lasciare nulla al caso, essere presenti e disponibili con insegnanti e terapisti, fare in modo che tutti seguano la stessa linea terapeutica"

"Il rapporto tra le figure dovrebbe essere il più fluido possibile, con la possibilità di parlare ogni qual volta lo si ritenga necessario e soprattutto che io sia coinvolta sempre in tutto ciò che riguarda la gestione di mio figlio. Quest'anno mio figlio ha il sostegno a scuola, ma io non so nulla delle strategie, non mi è stato comunicato nulla. Quando ho chiesto spiegazioni alle insegnanti, le risposte non sono state molto chiare"

Il desiderio collettivo consiste nell'**ottenere maggiori strumenti** da utilizzare nel rapporto a casa, capire le tecniche usate così che si possa avere una continuità nel quotidiano, ricevere più compiti a casa e comprendere come gestire al meglio le varie situazioni per la risoluzione dei problemi che man mano si prospettano.

"Vorrei che ci fosse insegnato come essere noi stessi terapisti, a come insegnare nella vita quotidiana. Ma manca una vera supervisione competente"

Tuttavia questo atteggiamento non è presente nel caso dei genitori che si rapportano per la prima volta con la malattia, i quali mostrano meno

Terapisti

Il 63.6% dei terapisti ritiene che gli incontri effettuati con i genitori e le altre figure professionali non siano esaustivi e il 72.7% vorrebbe dedicare più tempo alle discussioni e agli argomenti riguardo la terapia del bambino. Nonostante la maggior parte di essi definiscano il loro rapporto con i genitori buono e di condivisione, ritengono che bisogna porre maggiormente l'accento sulla **creazione di una rete** tra gli operatori che si occupano del bambino. Solo il 9.1% è infatti in contatto con le altre figure professionali per definire meglio il piano d'azione e durante le sessioni o gli incontri queste figure non sono mai presenti se non quando necessario, legato ad un specifico bisogno del bambino.

“C'è un grande bisogno di migliorare l'efficienza nell'organizzazione degli incontri e di conseguenza renderli più efficaci. Gli obiettivi devono essere comuni e condivisi da tutte le figure e facilmente comunicabili”

Le problematiche di tipo relazionale sono il fulcro del malessere, in quanto i terapisti spesso **avvertono il peso della responsabilità** del loro operato, quasi fossero gli unici artefici dei progressi del bambino. Vorrebbero invece un rapporto più collaborativo tra le persone coinvolte, attraverso il rispetto dei ruoli altrui e finalizzato alla condivisione delle strategie.

“Esistono problematiche di tipo comunicativo e di minori o maggiori competenze e conoscenze rispetto ai problemi del bambino”

“Il problema principale è lo sconfinamento nelle materie che non riguardano un profilo professionale. Spesso le insegnanti vogliono fare i medici, i genitori vogliono fare i terapisti, gli educatori vogliono fare tutto. Invece di porre al centro della discussione il paziente sono più preoccupati di far prevalere le proprie idee”

“Ogni elemento che ruota attorno al bambino nella rete relazionale ha delle difficoltà: il fatto di essere degli esperti non vuol dire essere infallibili. È fondamentale firmare un accordo terapeutico e una alleanza condivisa nel quale tutti si impegnano per il bene del bambino. Alle professioni sanitarie non va delegato tutto! I genitori in primis devono impegnarsi!”

Risulta evidente la necessità di creare un network tra gli operatori per la condivisione delle responsabilità.

Insegnanti

Per quanto concerne gli insegnanti, la situazione è scissa in due inclinazioni differenti. Il 50% ritiene gli incontri con gli altri operatori esaustivi, mentre il 40% reputa siano eccessivamente sommersi e che necessitino di maggiore tempo per trattare tutti gli argomenti importanti. In generale il rapporto con i genitori viene definito buono ed abbastanza collaborativo, inoltre il 60% degli insegnanti compila un *diario della comunicazione* in cui vengono riportati i progressi e le difficoltà del bambino. Le maggiori difficoltà per gli insegnanti consistono nella **gestione del bambino**: l'86% dichiara di aver avuto problemi nella comprensione della strategia migliore da utilizzare:

“Gli atteggiamenti oppositivi e le stereotipie sono le difficoltà maggiori. Ricevere queste informazioni prima di iniziare una strategia semplifica ed accelera la costruzione della strategia di apprendimento”

“Le difficoltà sono: far capire agli altri componenti della classe che alcuni hanno più bisogno di altri di essere accuditi e hanno bisogno di più tempo per farsi capire nelle loro specificità comunicative-relazionali. Accettare che le regole di comportamento, linguaggio e azione sono differenti e vengono agite in modo individuale per tutti i componenti della classe. Infine far capire ai genitori il lavoro educativo che si svolge con il soggetto in difficoltà”

Il 60% dichiara, ad esempio, di aver riscontrato difficoltà nell'utilizzo di un approccio differente da quello del terapeuta. Conseguentemente alla relazione instaurata con il terapeuta e le altre figure, l'insegnante avverte più o meno il bisogno di stringere una maggiore alleanza. Gli utenti che non notano problematiche relazionali con terapisti e genitori hanno già un rapporto stretto con queste figure, concordano e collaborano sugli stessi obiettivi, pianificando una linea d'azione comune. Gli insegnanti che invece non sono soddisfatti dell'attuale contatto con gli altri operatori giustificano così il loro bisogno:

“Le regole a scuola sono dettate da fattori che non sempre si adattano a soggetti che hanno bisogno di programmi più flessibili: a volte i soggetti esterni demandano all'attenzione della comunità scolastica la soluzione di problemi e si aspettano dei risultati senza capire la complessità delle relazioni tra pari”

“Appena riscontrate le difficoltà del bambino, la famiglia deve subito coinvolgere tutti gli operatori, affinché l'intervento possa portare quanto prima al raggiungimento degli obiettivi. Quando si rispettano i ruoli e si collabora per l'unico fine, che è quello di assicurare al bambino un ambiente sereno e un percorso educativo personalizzato, non dovrebbero rilevarsi divergenze relazionali, ma una comunione di intenti”

Seconde interviste e risultati

Le prime interviste con gli utenti e l'esito dei questionari hanno confermato l'urgente necessità da parte di tutte le figure coinvolte nella vita di un bambino autistico di costruire un network più solido e maggiormente performante. Nonostante le motivazioni siano differenti questa necessità converge verso un unico obiettivo: incrementare l'efficacia della terapia per migliorare la condizione del bambino. Ho proseguito la mia indagine in maniera più approfondita, avendo la possibilità di parlare con altre tre persone: Giovanna, terapeuta del centro Don Gnocchi di Milano, e Silvia e Anna Laura, madri di due soggetti autistici che frequentano il centro "Paolo VI" di Pescara. Nelle interviste telefoniche effettuate le domande sono state rivolte specificatamente alla comprensione di come vorrebbero fosse costruita la rete tra le figure.

→ **Giovanna:** per questa terapeuta è importante creare un sistema di connessione che sia efficace, puntuale e preciso ma al contempo non invasivo. I terapisti hanno in media una decina di bambini da seguire e ovviamente non si può rimanere focalizzati su un solo soggetto. Bisognerebbe **creare un network** che miri alla cooperazione e alla collaborazione, fornendo istruzioni precise per i genitori e per gli insegnanti ma che al contempo non gravi eccessivamente sul carico di lavoro del terapeuta. È inoltre molto importante assicurarsi che gli insegnanti non propongano ai bambini esercizi scorretti o differenti dalla strategia utilizzata: soprattutto tra centro riabilitativo e scuola dovrebbe esserci una stretta cooperazione per garantire massima efficacia dei risultati.

→ **Silvia e Anna Laura:** la questione è invece più incentrata sulla ricezione di istruzioni specifiche e sulla spiegazione dei metodi utilizzati: per entrambe è frustrante non capire cosa fare. I terapisti chiedono ai genitori di continuare la strategia anche a casa, attraverso giochi imitativi o esercizi prestabiliti, tuttavia i genitori spesso non comprendono come approcciare il bambino. La loro richiesta riguarda soprattutto degli **aiuti visivi**, che li aiutino a ripetere con esattezza i gesti del terapeuta. Vorrebbero inoltre essere maggiormente coinvolte riguardo l'andamento della terapia, ricevendo più feedback da parte delle figure professionali e approfondendo più da vicino gli esercizi da svolgere, le reazioni del bambino e le cause di insuccesso.

Creare un network tra le figure che si occupano di un bambino con ASD non significa solo maggiore connessione. Vuol dire più efficacia nei risultati, minore pressione per il terapeuta, più sicurezza per l'insegnante ed una maggiore tranquillità ed indipendenza per il genitore nella gestione del bambino

La costruzione di archetipi permette

la comprensione delle aree specifiche su

cui indirizzare la progettazione.

Personas

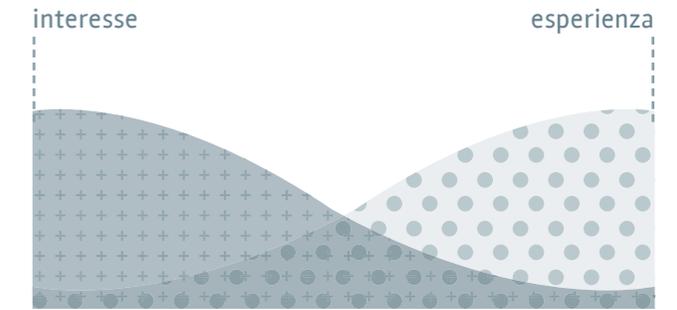
Una volta determinate le varie necessità dei diversi utenti, le interviste ed le ricerche effettuate hanno permesso di comprendere le caratteristiche specifiche di ciascuna tipologia di target. Ciò ha portato alla costruzione di alcuni **archetipi** che rispecchiano il carattere, le necessità, la personalità e la routine quotidiana dei diversi utenti. La costruzione delle personas rende più semplice la comprensione del segmento specifico di mercato a cui rivolgersi e fornisce delle linee guida nella progettazione del servizio. Individuare la relazione tra le variabili come ambiente circostante, inteso come contesto in cui agisce l'utente, motivazione ed interesse ha inoltre permesso di comprendere le aree e i punti focali su cui indirizzare la progettazione al fine da spingere l'user all'uso costante del sistema. La consapevolezza di un possibile cambiamento positivo, infatti, fa sì che la motivazione rimanga sempre costante.

3.6

cosa è
emerso dalle
interviste?

Genitori

Per i genitori in generale la motivazione è sempre alta, l'interesse diminuisce nel tempo. Al crescere dell'esperienza, tuttavia, vi è una diminuzione dell'interesse in quanto si acquistano capacità di gestire autonomamente il proprio bambino. Di conseguenza l'ambiente in cui opera il genitore viene modificato dal processo di apprendimento: alcune azioni diventano spontanee.

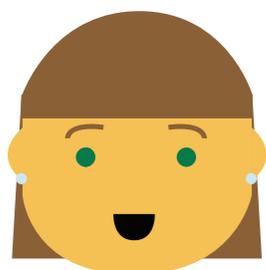


[9a]



[9b] variabili in gioco

Il genitore volenteroso



“Vorrei che ci fosse insegnato come essere noi stessi terapeuti, a come poter insegnare nella vita quotidiana.

Ma manca una vera supervisione competente”

PROFILO

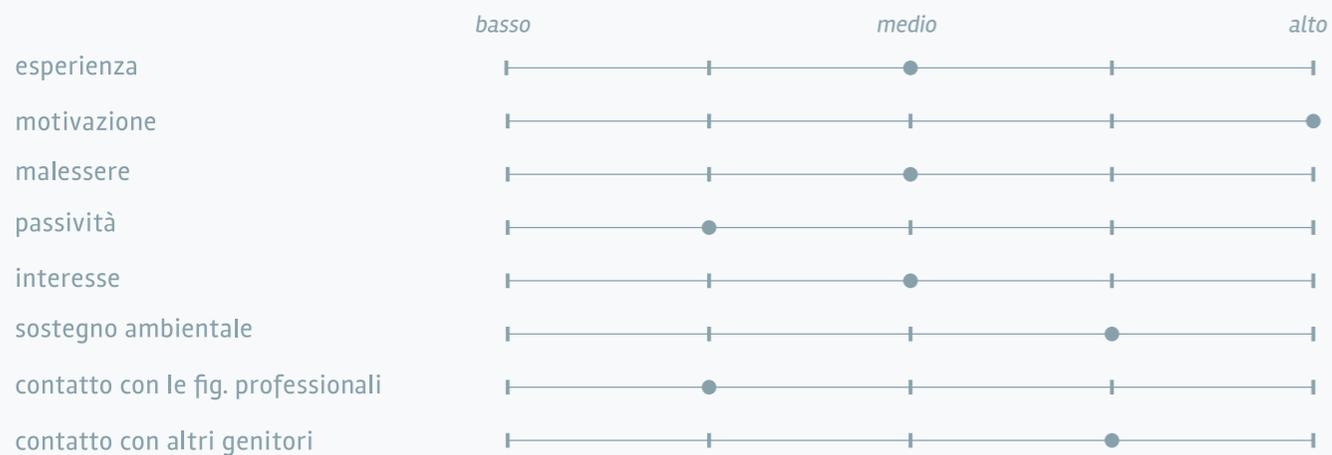
- > genitore di un bambino a cui è stato diagnosticato l'autismo da almeno 3 anni
- > ha una discreta esperienza
- > ha un dialogo aperto con tutte le figure professionali
- > si informa molto
- > contatta altri genitori

BISOGNI / DESIDERI

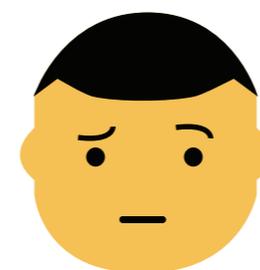
- > vorrebbe essere più coinvolto
- > vuole fare di più
- > si sente inutile e per questo vorrebbe avere più supporto
- > vorrebbe più collaborazione ed incontri più frequenti
- > ha problemi con la scuola e vorrebbe risolverli

PUNTI DI MALESSERE

- > per la stanchezza si scoraggia di fronte alle piccole difficoltà
- > non ritiene che ci sia una collaborazione adeguata tra le figure professionali
- > non ha molta fiducia nel sistema sanitario attuale
- > ritiene che il sistema scolastico sia troppo chiuso



Il genitore alle prime armi



In questo momento, sono dispiaciuto. Chiedo ogni cosa per essere aiutato. L'informazione è solo compito dei terapeuti,

io posso solo aspettare i progressi”

PROFILO

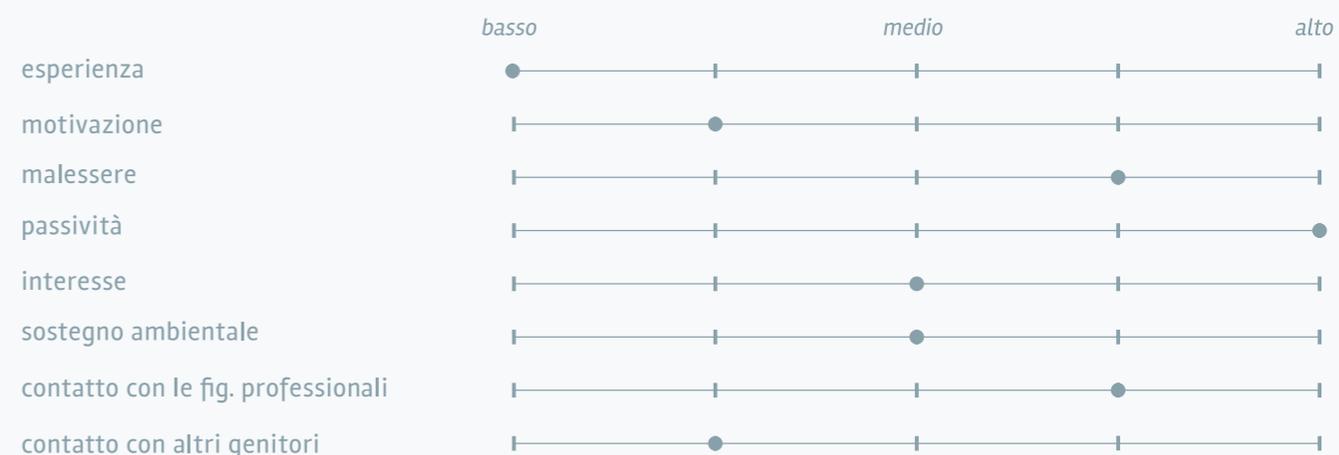
- > genitore di un bambino a cui è stato diagnosticato l'autismo da poco
- > ha pochissima esperienza
- > pensa che vada tutto bene così com'è
- > delega tutto il lavoro alle figure professionali
- > si informa poco

BISOGNI / DESIDERI

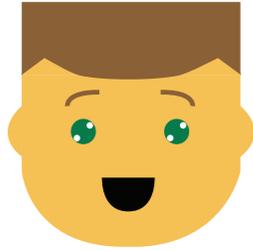
- > vorrebbe saperne di più
- > vuole essere molto aiutato
- > vorrebbe capire come affrontare meglio la malattia
- > cerca una maggiore collaborazione tra gli organi competenti

PUNTI DI MALESSERE

- > è scoraggiato dalla situazione, in quanto all'inizio del cammino
- > non ha ancora raggiunto un rapporto di piena fiducia con il bambino



Il genitore esperto



“Non cambierei mai mio figlio, non cambierei mai nulla della mia vita, perchè è davvero un dono avere a che fare con i bambini autistici. Insegnano molto”

PROFILO

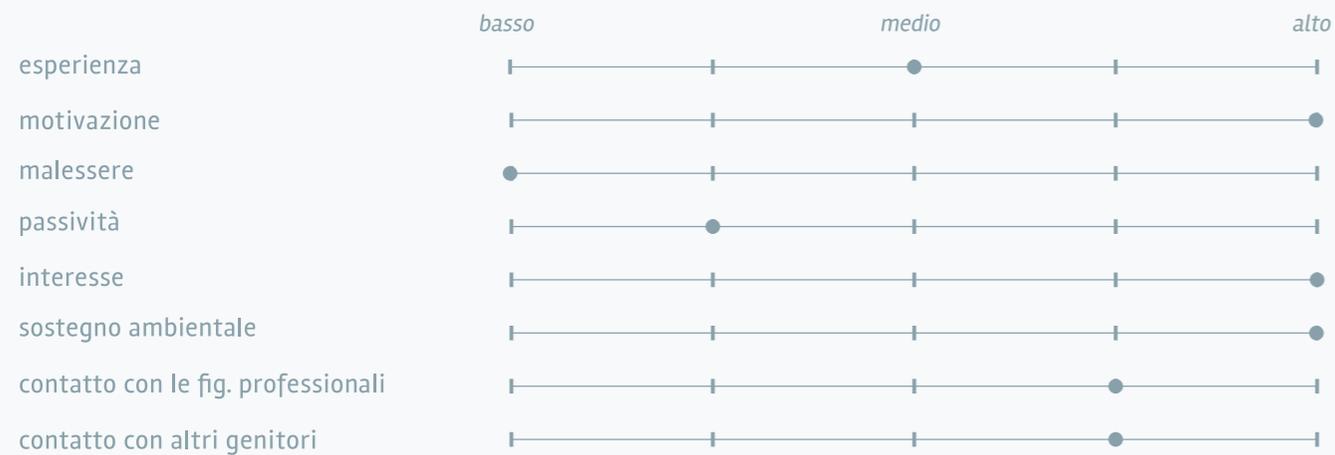
- > genitore di un bambino a cui è stato diagnosticato l'autismo non di recente
- > riesce a gestire molto bene il proprio bambino
- > ha un ottimo rapporto con le figure professionali
- > scrive poesie sui forum per far capire quanto sia bella la propria condizione

BISOGNI / DESIDERI

- > vorrebbe che tutti i genitori nella sua stessa condizione capissero quanto siano fortunati
- > vorrebbe che le persone capissero che essere differente non vuol dire essere meno degli altri

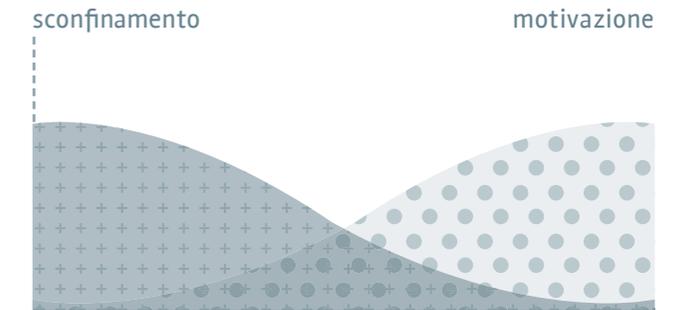
PUNTI DI MALESSERE

nessuno



Terapisti

Per il terapeuta la motivazione è direttamente proporzionale all'ambiente in cui si opera, soprattutto nel caso del terapeuta svogliato e del terapeuta insoddisfatto. Più il contesto è collaborativo, maggiore è la voglia di agire e di lavorare sul bambino. Lo sconfinamento dei ruoli, invece, diminuisce la motivazione dei terapisti e lo porta a non voler un contatto maggiore.



[10a]



[10b] variabili in gioco

Il terapeuta energetico



“È fondamentale firmare un accordo terapeutico e una alleanza condivisa nel quale TUTTI si impegnano per il bene del bambino!”

PROFILO

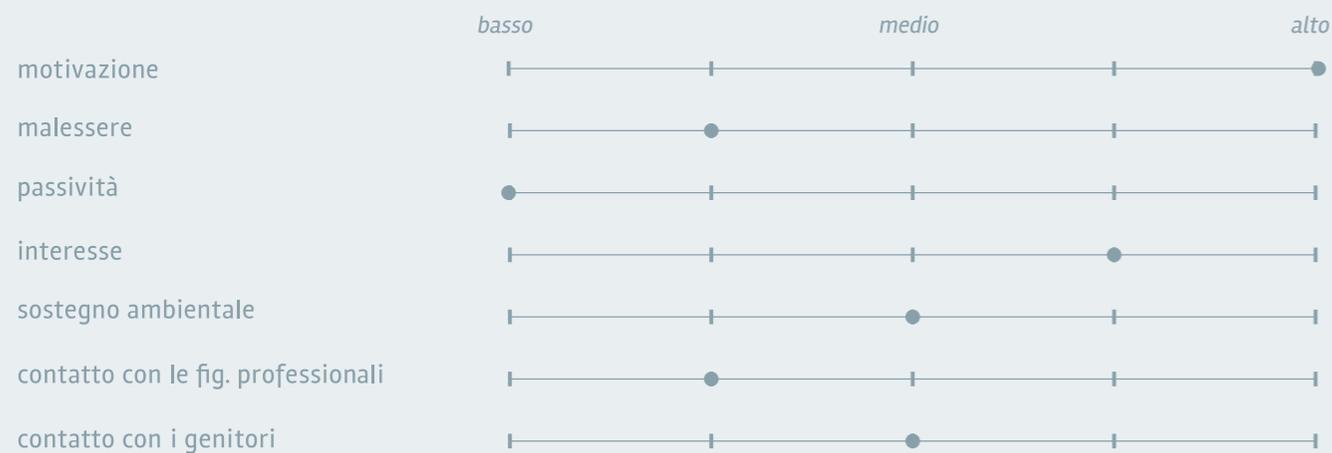
- > gestisce un considerevole numero di bambini
- > è molto appassionato del proprio lavoro
- > ha un buon rapporto con i genitori
- > cerca di essere abbastanza in contatto con i genitori e di aiutarli il più possibile

BISOGNI / DESIDERI

- > vorrebbe una maggiore rete con le altre figure professionali
- > vorrebbe maggiore contatto e collaborazione con i genitori
- > vorrebbe che l'approccio al bambino sia di 360° per tutte le figure

PUNTI DI MALESSERE

- > ritiene che il lavoro non debba essere tutto delegato alle professioni sanitarie
- > ritiene che non esista una rete efficace tra le figure che si occupano della cura del bambino
- > talvolta si presentano delle problematiche di tipo comunicativo



Il terapeuta insoddisfatto



“Il nostro sistema sanitario è un bluff! L'equipe multidisciplinare non esiste affatto! Ritengo che non esista una qualità di lavoro tale da esser condivisa”

PROFILO

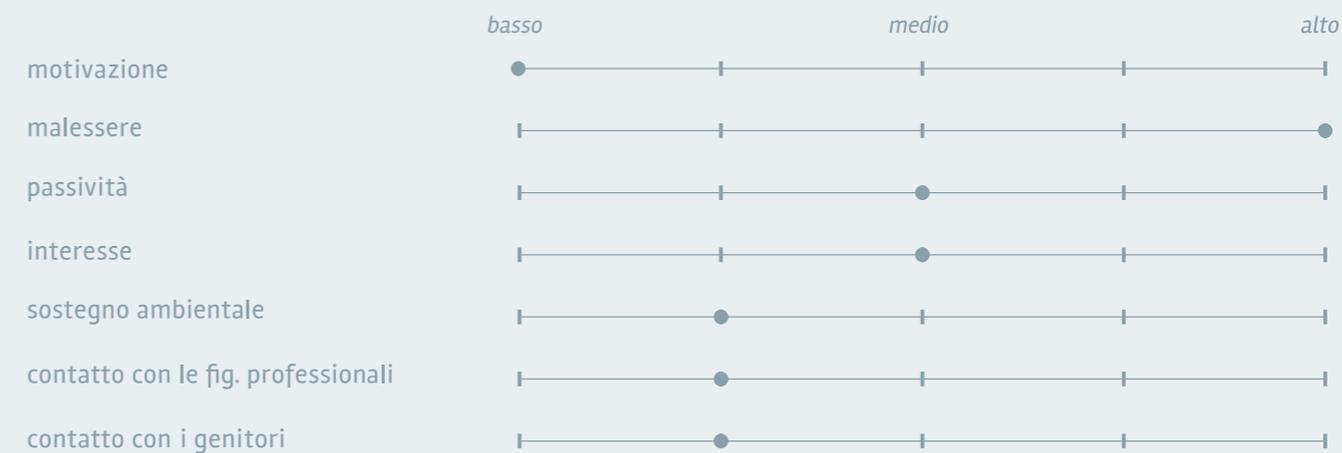
- > gestisce pochi bambini
- > non ha più passione nel proprio lavoro
- > definisce il suo rapporto con i genitori confuso e noioso
- > non crede che un contatto maggiore possa aumentare la qualità della terapia sul bambino

BISOGNI / DESIDERI

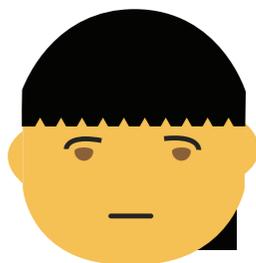
- > vorrebbe che i genitori capissero che la terapia del bambino non è compito esclusivo dei terapisti
- > vorrebbe che il sistema sanitario fosse differente
- > vorrebbe che le istituzioni proponessero soluzioni migliori riguardo i sistemi di gestione degli handicap

PUNTI DI MALESSERE

- > odia lo sconfinamento dei ruoli
- > è sfiduciato nei confronti del sistema sanitario e delle istituzioni legislative
- > non riesce ad individuare una qualità di lavoro tale da aiutare davvero il bambino
- > individua dei problemi ma ritiene siano irrisolvibili



Il terapeuta indifferente



“Forse ci sarebbe bisogno di maggiore collaborazione...”

Ma va bene così”

PROFILO

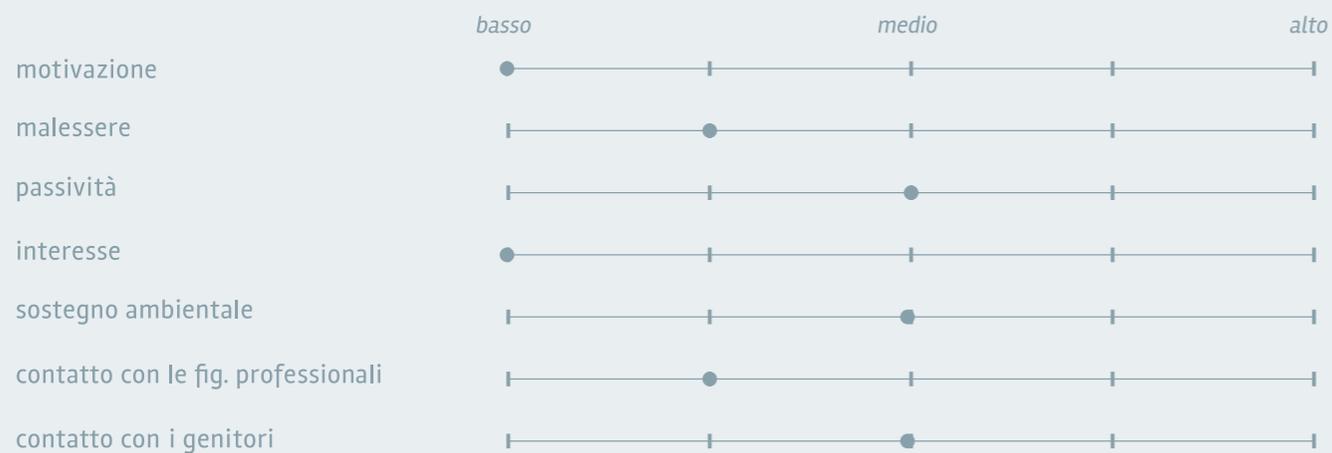
- > gestisce pochi bambini
- > fa incontri un po' più frequenti della media
- > ha un rapporto discreto con i genitori
- > definisce di paura e timore l'atteggiamento dei genitori nell'affrontare la malattia

BISOGNI / DESIDERI

- > vorrebbe un po' più di collaborazione tra le figure

PUNTI DI MALESSERE

nessuno

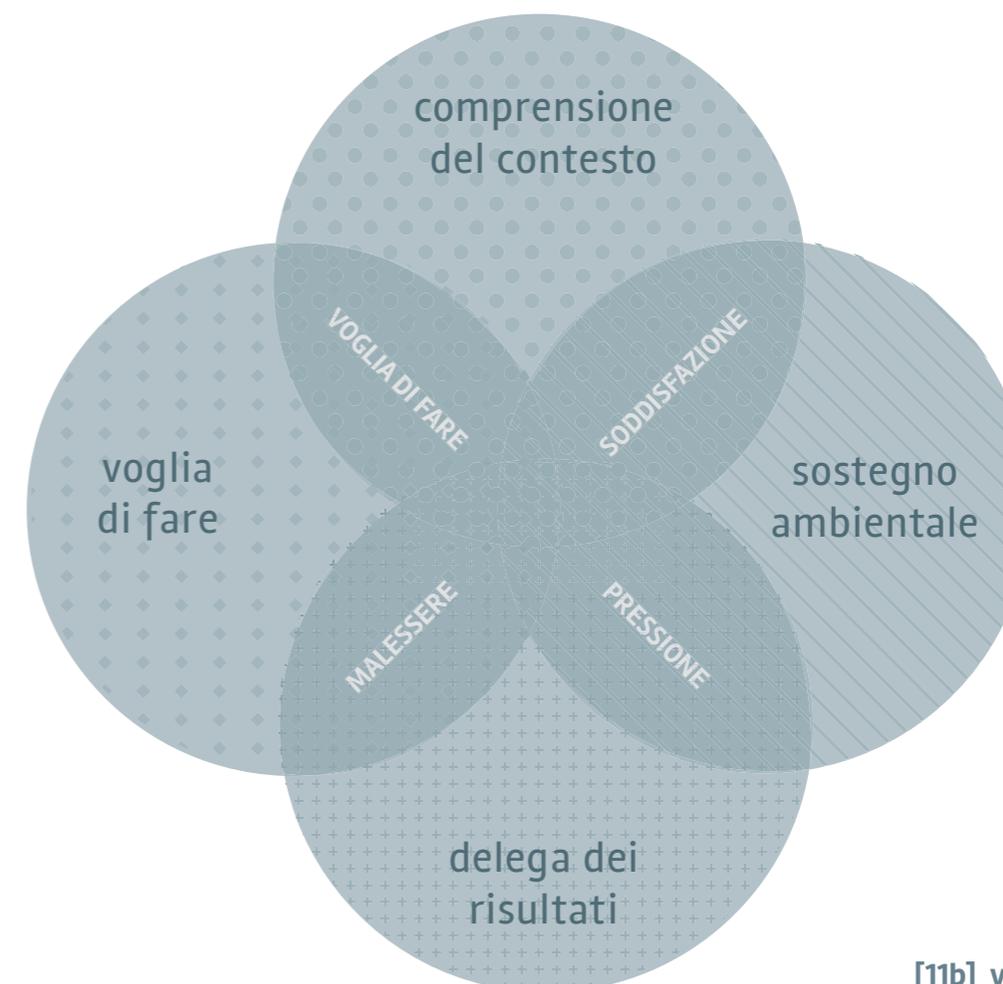


Insegnanti

Maggiore è la comprensione del contesto scolastico in cui viene inserito il bambino e più gli insegnanti sono motivati. La delega totale dei risultati, invece, provoca pressione sugli insegnanti, che sono quindi meno motivati all'azione. Anche se c'è sostegno ambientale, se non si comprende il contesto in cui l'insegnante opera, la motivazione diminuisce.

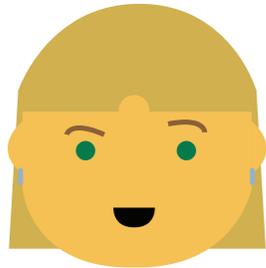


[11a]



[11b] variabili in gioco

L'insegnante determinata



“Bisogna fare squadra affinché ogni traguardo raggiunto, seppur piccolo, sia per tutti sempre un grande successo ed una grande soddisfazione!!!”

PROFILO

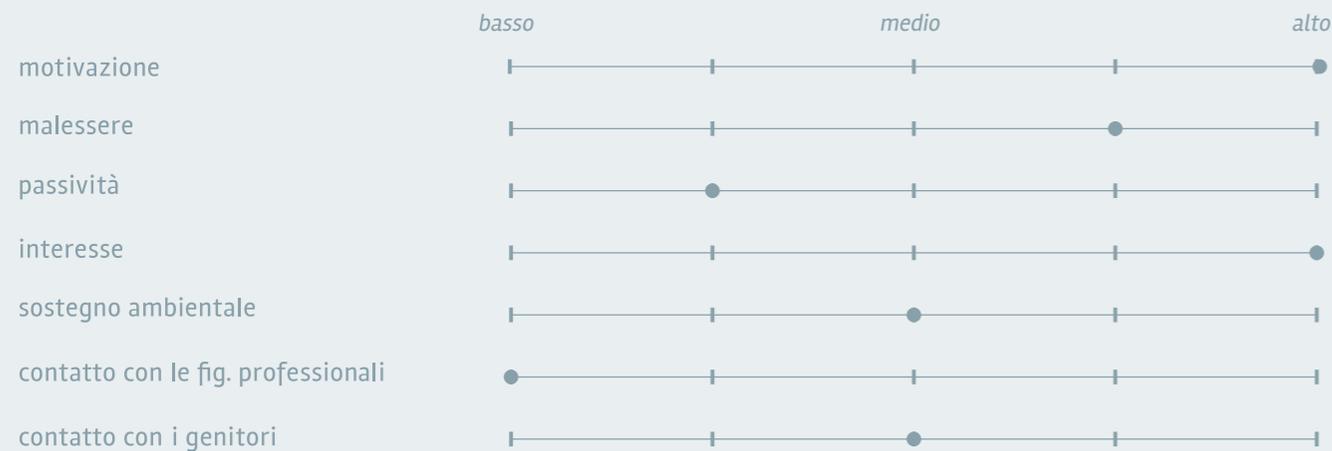
- > ha un buon rapporto con i genitori
- > non è molto in contatto con le figure professionali
- > mette il bambino al nucleo del problema, ritenendo che tutti debbano agire per il suo meglio

BISOGNI / DESIDERI

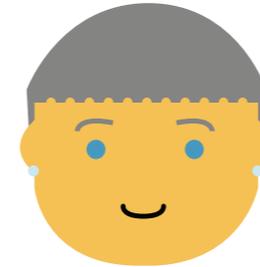
- > vorrebbe una maggiore rete con le altre figure
- > vorrebbe che i genitori ed i terapeuti capissero meglio il contesto scolastico
- > vorrebbe che ci fosse un'equipe unita e preparata
- > vorrebbe che l'approccio al bambino sia di 360° per tutte le figure

PUNTI DI MALESSERE

- > pensa che i risultati scolastici siano troppo delegati alla sua figura
- > pensa che gli incontri siano pochi e non siano molto esaurienti
- > non è molto soddisfatto del sistema scolastico per la gestione di questi soggetti



L'insegnante in-touch



“Quando si rispettano i ruoli e si collabora per un unico fine, cioè la serenità del bambino, non dovrebbero rilevarsi divergenze relazionali, ma una comunione di intenti”

PROFILO

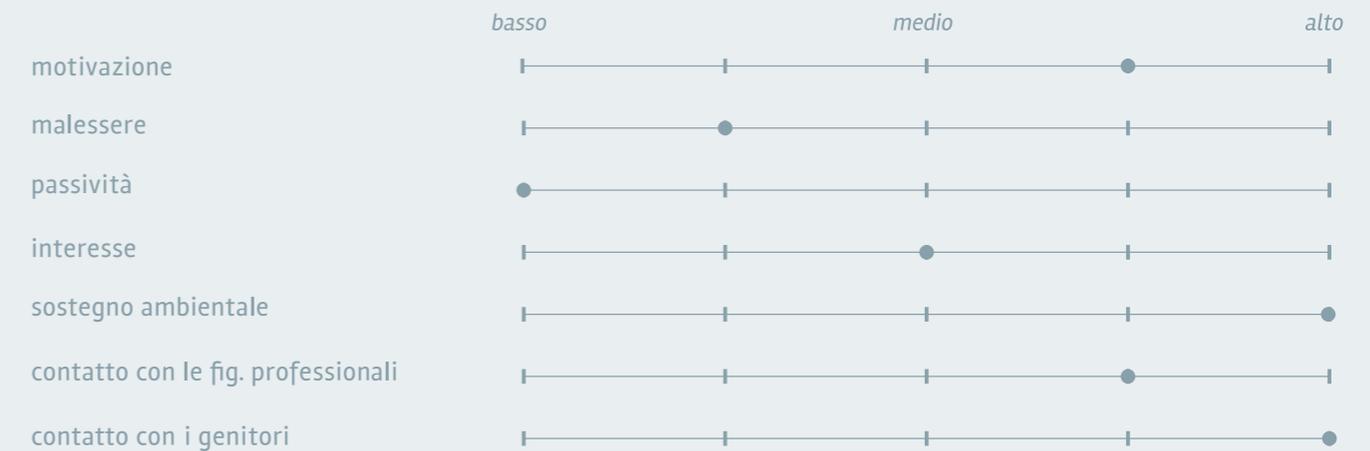
- > spesso ha conseguito una specializzazione nel trattamento di soggetti affetti da autismo
- > è molto in contatto con i genitori e le altre figure, tramite e-mail ed un diario con i progressi del bambino
- > partecipa ad incontri molto più frequenti della normale media ministeriale

BISOGNI / DESIDERI

- > vorrebbe che si capisse quanto il rispetto delle figure competenti e la determinazione di obiettivi comuni possano portare al raggiungimento di grandi risultati per il bambino

PUNTI DI MALESSERE

- > nota delle problematiche relative ai diversi approcci al bambino, ma non ritiene siano dovute da una scarsa collaborazione tra le figure
- > a volte le difficoltà sono legate all'ambiente troppo caotico per il bambino che avrebbe bisogno di spazi più tranquilli con meno figure adulte



Step 4

le ipotesi e il concept

La realtà del caregiving

Prima di iniziare a strutturare le due proposte progettuali, è stato necessario quale fosse la realtà attuale relativa a caregivers e tecnologia. Secondo un sondaggio del 2013 condotto dal **Pew Research Center**¹ quasi quattro su dieci adulti (39%) ha ammesso di aver fornito assistenza gratuita per un adulto parente o un amico per aiutarli a prendersi cura di se stessi. L'indagine ha inoltre rilevato che quasi i tre quarti (70%) dei caregivers sono nel mondo del lavoro, il che significa che devono bilanciare le esigenze nel prendersi cura di qualcuno con le esigenze lavorative. Un'altra ricerca del **PRC** e dell'**American Life Project**² mostra che il 72% degli utenti che si occupano di un familiare con disabilità dichiarano gli strumenti informatici utili nell'affrontare lo stress relativo all'occuparsi di un'altra persona. Il 52% indica di aver preso parte ad attività sociali online in gruppi che si occupano di caregiving. Tra gli operatori sanitari – includendo in questa categoria tutti quelli che si prendono cura di un'altra persona – il **41% condivide online** i propri

4.1

Una volta definito il target a cui riferirsi è necessario comprendere il tipo di rapporto che i caregivers hanno con la tecnologia.

1. K. Parker, E. Patten, "The Sandwich Generation", Pew Research Center, Gennaio 2013.

2. Pew Internet Help Tracking Survey, condotta dal 07 Agosto al 06 Settembre, 2013. Il numero totale degli intervistati è stato 3.014 adulti dai 18 anni in su.

i caregivers utilizzano la tecnologia?

dati di monitoraggio ed è più propenso ad agire in loro informazioni di rilevamento, il 72% per cento ha detto che questa condivisione abbia influenzato le loro decisioni, portandoli a porre al medico nuove domande, o influenzando il loro approccio globale alla patologia. Già un sondaggio del 2011³ aveva dimostrato che quasi la metà degli intervistati utilizzava un organizer elettronico o un calendario per aiutarsi nell'organizzazione delle cure (47%), e l'11% aveva partecipato a un blog correlato o una discussione online. Quattro su 10 usavano qualche altro dispositivo tecnologico o sistema – diverso da un computer – per aiutarsi con la gestione della malattia. Le risposte di un'altra ricerca condotta dal **The Lewin Group**⁴ hanno prodotto alcuni risultati interessanti. Il 60% degli intervistati ha risposto di aver utilizzato le tecnologie assistive ed il 31% ha avuto esperienza con strumenti di comunicazione online per facilitare il processo assistenziale, mentre quasi il 60% dei caregivers ha detto di non aver mai ricevuto formazione sull'uso del dispositivo.

3. "Family Caregiving 2011: Year in Review– A compilation of Research, Programs, Legislation, & Media Coverage", condotta dalla Family Caregiver Alliance, 2011.

4. "The national family caregiver support program resource guide", The Lewin Group, 2002.

È interessante sottolineare uno dei commenti registrati durante l'indagine:

“Mi sono praticamente trasformato in un terapeuta, cercando di trovare modi per realizzare tutte le varie attività della vita quotidiana nonostante i cambiamenti comportati dal declino di mia madre. Ho fatto un grande sforzo nel ricercare informazioni online per educare me stesso e trovare soluzioni”

Mentre esistono banche dati di tecnologie di assistenza on-line, ci deve essere un migliore collegamento tra un problema identificato e la soluzione tecnologica possibile. La formazione deve comprendere come identificare il problema, il corrispondente tecnologico e infine le istruzioni sull'uso del dispositivo o programma. Nell'Aprile 2014 un convegno di esperti⁵ è stato convocato per esplorare queste domande. I partecipanti si sono rivelati ottimisti sulle nuove tecnologie, che potrebbero svolgere un significativo ruolo nel rendere il caregiving più efficace. Sono stati delineati **tre punti fondamentali** da tenere in considerazione per lo sviluppo tecnologico:

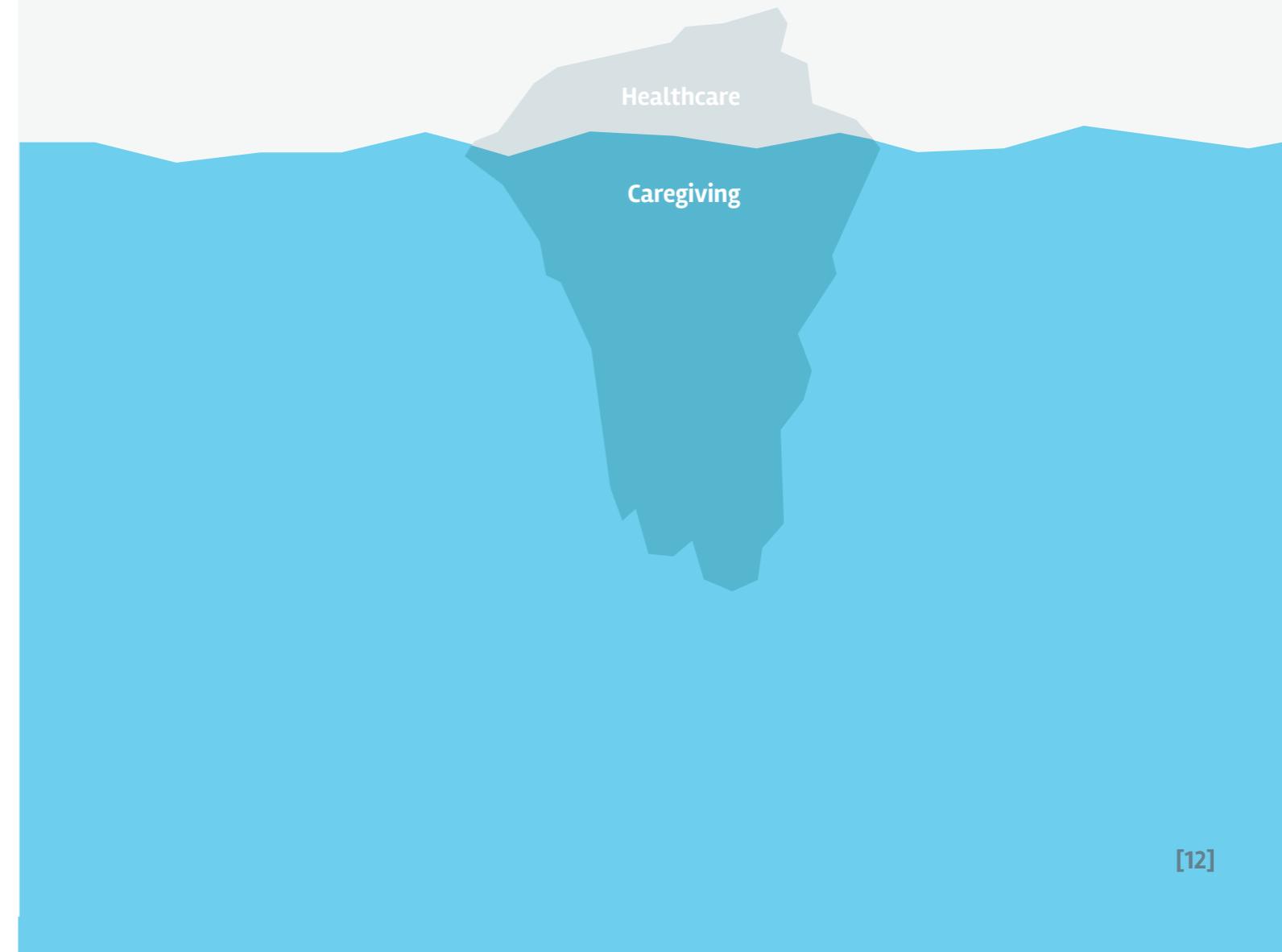
- un “assistente intelligente per la cura in famiglia” per fornire assistenza giorno per giorno e coordinare i compiti della famiglia nel contesto delle altre attività quotidiane,
- “tecnologie wereable” quali nano-dispositivi indossati o collocati nel corpo, con sensori e/o interfacce per aiutare a monitorare la salute di una persona e le sue condizioni generali.
- tecnologie che forniscano connessioni migliori, consentendo loro di lavorare in modo più efficace e come un team nel fornire assistenza.

Le conclusioni di questo convegno hanno dimostrato che soluzioni basate sulla tecnologia hanno il potenziale per alleggerire il peso che ricade sui caregivers familiari, soprattutto aiutandoli a coordinare i compiti e le complesse reti di relazioni necessarie nel prendersi cura di altri. In questo modo la tecnologia potrebbe soprattutto contribuire a migliorare la salute degli operatori sanitari e di conseguenza le cure rivolte verso coloro che ci stanno a cuore.

5. Catalyzing Technology to Support Family

Caregiving, convegno organizzato dalla National Alliance for Caregiving con un pannello di 22 esperti nazionali, Aprile 2014.

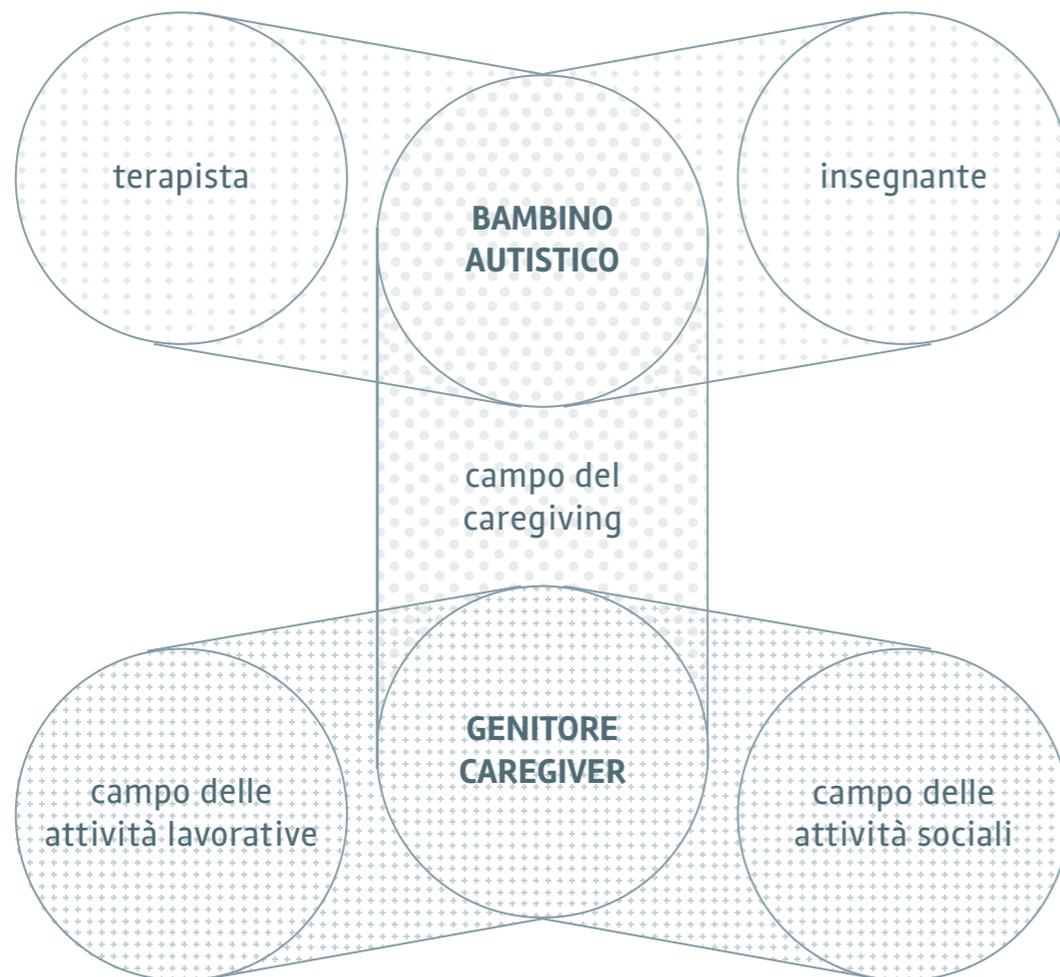
La maggior parte dell'healthcare è attualmente fornito dalle famiglie, non dai professionisti del settore.



cosa si può progettare per il target?

L'analisi dei forum e le interviste con il target hanno sottolineato alcuni bisogni specifici riguardanti una maggiore e costante connessione tra le figure in gioco.

Queste necessità forniscono determinati spunti per la progettazione.



4.2

Ipotesi progettuali

A seguito di queste considerazioni, ai dati raccolti e alle testimonianze degli utenti, ho sviluppato due diverse ipotesi progettuali come risoluzione alla mancanza di connessione tra i caregivers. Pur condividendo lo stesso scopo, le due proposte nascono dall'idea di utilizzare **due approcci differenti**: uno maggiormente volto alla comunicazione tra le figure ed un secondo più incentrato sul gioco imitativo e sulla comprensione e ripetizione degli esercizi compiuti dal terapeuta.

[13] i diversi campi del caregiving

Il genitore è il punto focale del sistema ma deve gestire allo stesso tempo lavoro attività sociali e cura del bambino.

Proposta 1

L'ipotesi uno è incentrata sulla creazione di un sistema sulla base degli applicativi esistenti per il monitoraggio e la condivisione di informazione tra i caregivers, aggiungendo però una **struttura maggiormente comunicativa** tra gli utenti. Il sistema si propone lo scopo di creare un profilo del bambino in cui sia possibile l'intervento di tutti gli utenti, che aggiungono e modificano le informazioni e condividono gli obiettivi e le strategie per raggiungerli. Fornisce inoltre al terapeuta la possibilità di gestire più bambini contemporaneamente ed avere delle schede costantemente aggiornate, soprattutto grazie alla partecipazione dei genitori, che informano il terapeuta riguardo le dinamiche e gli eventi familiari, e degli insegnanti, con cui viene creata una linea d'azione comune per il raggiungimento ed il monitoraggio dei risultati. Ha inoltre la funzione sia di stabilire insieme gli obiettivi e monitorarli gradualmente sia di esplicitare in maniera più precisa gli esercizi da fare con il bambino, assegnando a genitori ed insegnante dei compiti da svolgere in modo tale che l'intervento sia coordinato e che le azioni dell'insegnante sia sempre allineato alla fase della terapia in cui si trova il bambino. Allo stesso tempo gli esercizi e i progressi del bambino verranno costantemente registrati, in modo tale da fornire dei dati precisi e la possibilità agli utenti di visualizzare le variazioni dei risultati nel tempo. Nel sistema

è inoltre presente la possibilità di **socializzare con altri utenti**, tramite la condivisione del proprio profilo, per creare una realtà parallela a quella dei forum e solidificare il senso di appartenenza ad una comunità. Dovendo essere un sistema accessibile in tempo reale, senza sforzo ed in maniera intuitiva, prevede l'utilizzo delle principali piattaforme

Proposta 2

Considerando l'importanza dimostrata nel continuare la terapia a casa, in modo da velocizzare e consolidare i risultati, e la volontà dei genitori di ricevere dei compiti a casa per essere maggiormente coinvolti nell'intervento, la seconda proposta vuole dare maggiore spazio al gioco imitativo, esercizio primario da svolgere con il bambino per l'apprendimento delle funzioni principali. Il dispositivo da sviluppare prende l'idea dai Google glasses e si propone come **un'apparecchiatura wearable**: una sorta di occhiale mediante il quale il terapeuta registra la sessione svolta ed inserisce le informazioni necessarie al corretto svolgimento dell'esercizio. In questo modo il genitore, una volta a casa, può interagire con il bambino ripetendo le stesse

La scelta del target

Entrambe le ipotesi sono incentrate sulla risoluzione della scarsa connessione tra le figure.

azioni del terapeuta che vengono visualizzate in tempo reale sullo schermo assieme alle istruzioni sui gesti da eseguire. Il registratore vocale permette di inserire un vocabolario sulle parole conosciute dal bambino e di correggere in tempo reale, tramite riconoscimento vocale, i termini sconosciuti al soggetto in modo tale da fornire istruzioni precise. In tale modo si possono evitare errori durante l'esecuzione dell'esercizio, dovuti ad interpretazioni sbagliate del bambino delle istruzioni ricevute dal genitore. La presenza di un sensore capace di registrare le azioni e lo sguardo del bambino fornisce dati riguardo l'efficacia dell'esercizio e l'attenzione del soggetto durante la sessione, inoltre permette di monitorare in modo effettivo l'andamento della terapia.

Per comprendere quale soluzione fosse più adatta alle esigenze del target ho deciso di rivolgermi direttamente ai miei futuri utenti, esponendo loro le differenti ipotesi e collezionando dei feedback che mi aiutassero a decidere la direzione giusta da intraprendere. A Pescara ho avuto la possibilità di proporre le mie idee ad una parte degli utenti con cui avevo parlato in precedenza: a Marina, insegnante, a Gabriella, terapeuta e a Silvia, madre di una bambina affetta da autismo con gravi disabilità nella comunicazione. La predisposizione comune è stata indirizzata verso la prima proposta progettuale, in quanto più confacente ai bisogni generali di tutte le figure coinvolte. Nonostante l'attrattiva di un sistema che permettesse la visione in tempo reale degli esercizi svolti dal terapeuta, soprattutto per quanto riguarda il genitore **la seconda ipotesi è stata accolta con una sorta di scetticismo** in quanto l'utilizzo di un dispositivo richiede un maggior impiego di tempo nel comprenderne il funzionamento, questione che non emerge invece con la progettazione di un sistema basato su piattaforme già conosciute e largamente utilizzate. Inoltre indossare degli occhiali, soprattutto dal punto di vista del terapeuta, limiterebbe molto il contatto oculare

con il bambino, che potrebbe anche risultare estraniato dal cambiamento di un viso che finora aveva imparato a riconoscere senza occhiali. Ciò porrebbe un limite non indifferente alla terapia. Riguardo la prima ipotesi, Gabriella ritiene sia molto simile al parent training in cui avviene uno scambio di informazioni che guida il terapeuta: *“si lavora su quello che riferisce il genitore, che è sempre il massimo esperto del bambino”*. Il parent training riguarda normalmente delle sedute in cui il genitore viene istruito riguardo l’approccio da adottare con il proprio bambino, tuttavia questi incontri presentano la stessa problematica delle riunioni previste con le altre figure professionali: non c’è molto tempo a disposizione per seguire le sedute e per discutere di tutti gli argomenti. Gabriella prosegue:

“Se la struttura in cui il bambino conduce la terapia non ha un programma di parent training o se i genitori ed i terapisti, a causa dei molteplici impegni, non riescono a trovare il tempo necessario per gli incontri, allora uno strumento del genere può essere di grande efficacia. Innanzitutto perché sfrutta una tecnologia che la maggior parte di noi sa usare, al contrario di quanto accadrebbe con un paio di occhiali interattivi, e quindi risulta essere un sistema semplice ed intuitivo. In secondo luogo è vero che il gioco imitativo è una parte fondamentale della strategia, ma è di primaria importanza l’omologazione dell’approccio al bambino che garantisce risultati più cospicui e molto più duraturi. Il terapeuta è sicuramente la figura centrale di riferimento, ma è altrettanto importante il ruolo del genitore, che fornisce informazioni utili per la

programmazione della strategia e si rende conto nella vita quotidiana di quanto il bambino stia davvero generalizzando; così come è fondamentale coordinarsi con l’insegnante affinché siano utilizzati gli stessi metodi”.

Ciò che ha maggiormente convinto Silvia è stata invece l’affinità del sistema con altre applicazioni da lei utilizzate:

“Trovo sia più semplice avere un qualcosa che puoi portare con te e che puoi monitorare in ogni momento, aggiungendo o visualizzando informazioni. Se ho un problema con mio figlio, devo aspettare la prossima seduta per parlarne con il terapeuta. In questo modo posso avvisarlo subito e ricevere una risposta più immediata e precisa”.

Anche dal punto di vista dell’insegnante la seconda proposta è apparsa troppo complessa. L’utilizzo in classe del dispositivo per Marina creerebbe molti disagi, innanzitutto a livello di integrazione con le normali metodologie utilizzate nel contesto scolastico ed in secondo luogo susciterebbe troppa curiosità da parte degli altri bambini, causando distrazioni dal normale svolgimento delle lezioni.

“Introdurre nel contesto classe uno strumento del genere significa due cose. Primo: bisognerebbe svolgere la lezione in un’area libera e non in un’aula con gli altri bambini, sia per evitare troppo caos in quanto i bambini sono sempre attratti da oggetti nuovi ed insoliti, sia per consentire i movimenti previsti dai giochi imitativi. Secondo:

l’apprendimento scolastico non è svolto tramite quella tipologia di azioni, prerogativa di una terapia più dedicata e in una situazione differente da quella scolastica. Inoltre il mio timore è che l’utilizzo di uno strumento del genere differenzi ulteriormente il bambino sottolineandone la sua diversità con i compagni. Spesso già il fatto di avere una maestra “personale” porta i bambini a considerare il soggetto sotto una luce diversa”

La prima proposta è sembrata invece molto più sensata e maggiormente direzionata verso la soddisfazione delle esigenze degli insegnanti, in quanto permette di lavorare fianco a fianco con il terapeuta:

“La principale preoccupazione di una maestra di sostegno è comprendere se gli esercizi sottoposti al bambino sono davvero quelli corretti per lui. I genitori spesso si aspettano risultati in tempi brevissimi, e a volte rimangono contraddetti sapendo che a scuola il principale approccio utilizzato con un bambino affetto da autismo è il metodo ABA. Ciò non vuol dire che non sia un metodo corretto, ma la patologia è talmente complessa che una collaborazione con un esperto aiuta a chiarificare dei nodi cruciali che spesso un insegnante da solo non riesce a sciogliere. Avere le informazioni sul bambino sempre a portata di mano, ottenere una rapida connessione con il terapeuta, collezionare dati e monitorare i progressi del bambino aiuta davvero nella gestione della malattia e riduce lo stress di un insegnante. E soprattutto la possibilità di avere dei feedback da parte di tutti gli utenti e la trasparenza delle azioni altrui impatta sulla diffidenza dei genitori”.

La prima ipotesi appare più efficace per il suo carattere di portabilità ed immediatezza mentre la seconda ipotesi è risultata essere più uno strumento aggiuntivo da usare una volta creata una rete più efficace.

4.3

Segmentazione del target ed obiettivi

Un sistema del genere non può ovviamente mirare a tutte le personas individuate. Il genitore esperto e l'insegnante in-touch, ad esempio, non necessitano di un applicativo simile in quanto già immersi in un tessuto connettivo creato dall'esperienza e dal rapporto costruito negli anni durante la terapia. Va detto inoltre che un genitore esperto si considera ormai esso stesso un terapeuta e non condivide il bisogno degli altri genitori di ricevere più informazioni o di comprendere meglio come affrontare la malattia. Per di più questa categoria ha a che fare con soggetti autistici di età dai 13 anni in su e che quindi hanno già raggiunto la maggior parte degli obiettivi possibili e un grado di autonomia sufficiente (a seconda della gravità della sindrome), e non necessitano di un intervento

incentrato sulla risoluzione di problematiche base come linguaggio, socializzazione ed apprendimento. Ciò non vuol dire che da una certa età in su non si presentino ostacoli, ma semplicemente che le maggiori aree di disabilità di un soggetto autistico vengono affrontate durante la sua infanzia, ed è in quel periodo che c'è bisogno di una rete attiva attorno al bambino. Allo stesso modo è difficile includere il terapeuta insoddisfatto, visto il suo scetticismo nei confronti di un miglioramento apportato dalla maggior cooperazione tra le figure: bisognerebbe prima superare questo ostacolo e renderlo predisposto nei confronti di un approccio collaborativo per spingerlo a diventare un utente del sistema. Il **target primario** del progetto, quindi, riguarda sicuramente il genitore volenteroso, per il

Non tutte le personas individuate costituiscono il target ideale per il sistema. Bisogna identificare gli utenti specifici per cui progettare.

a quale target rivolgersi e quali obiettivi?

suo desiderio di essere maggiormente incluso nella terapia, ed il genitore esaltato, per il suo atteggiamento positivo e la sua voglia di partecipazione. Entrambi mostrano una fervida volontà di essere inclusi nella cura del bambino, e nonostante la seconda categoria non presenti punti di malessere, un coinvolgimento maggiore apporta benefici quali sicurezza, determinazione, fiducia verso le figure professionali ed autosufficienza: tutto è volto alla costruzione di un ambiente più sereno. Tenendo a mente che la maggiore preoccupazione di un genitore è il proprio bambino, operare tramite un metodo trasparente ed inclusivo significa assicurare al bambino lo svolgimento della propria terapia in un contesto disteso ed accogliente, cercando di evitare il più possibile tensioni. La terapeuta

energica e l'insegnante determinata sono le figure professionali che il sistema vuole raggiungere: entrambe insoddisfatte della situazione attuale, appassionate del proprio lavoro, premurose riguardo i bambini ed in attesa di un cambiamento positivo costituiscono un utente ideale per il mio sistema. Per entrambe le categorie inoltre utilizzare un simile sistema impatta sul lavoro da fare, riducendone responsabilità e carico, li aiuta ad architettare un programma ad hoc per il bambino e riduce le problematiche di tipo comunicativo. Queste categorie condividono perfettamente gli obiettivi ed i propositi che il progetto si propone di risolvere. Il **target secondario** è invece composto da quegli utenti che non pensano di aver bisogno di un sistema simile, sia perché ritengono che la situazione

sia immutabile sia perché sono caratterizzati da un atteggiamento negativo e di sfiducia. Nel caso del genitore alle prime armi, ad esempio, il soggetto in questione non crede di necessitare di maggiore connessione tra le figure in quanto ritiene che la cura della malattia sia compito esclusivo del terapeuta. Ma se consideriamo le aree di possibilità aperte, come la mancanza di connessione con altri genitori ed il suo desiderio di ricevere più informazioni possibile, questa categoria diviene un possibile utente del sistema in quanto risponde ad alcuni sui bisogni e offre delle opportunità di lavoro di gruppo che erano state trascurate, responsabilizzandolo maggiormente nei confronti della malattia, facendolo sentire più sicuro e supportandolo nelle cure. Allo stesso modo il genitore avvilito può sentirsi sollevato e ritrovare fiducia e speranza attraverso la connessione con le altre figure, che gli permette di avere una visione più chiara sulla condizione del proprio bambino e riacquistare fiducia in un possibile miglioramento. Il coinvolgimento nelle decisioni e nelle strategie da intraprendere, il confronto continuo con gli operatori, il supporto nel comprendere gli atteggiamenti del bambino e nel capire come gestirli che il sistema permette all'utente di sentirsi meno solo e più incluso nel mondo del bambino, cambiando la sua percezione sulla malattia. Per quanto riguarda il terapeuta indifferente, nonostante non abbia punti di malessere, il sistema riuscirebbe ad incrementare l'efficienza della terapia e ad esaudire il suo desiderio di maggiore collaborazione tra le figure. Ciò permetterebbe alla categoria di ritrovare l'interesse perduto nel tempo, in quanto maggiore cooperazione tra le figure significa maggiore inclusione ed energia nei confronti della terapia.

Obiettivi del target

Conseguentemente alla scelta della proposta 1 e alla segmentazione del target sono stati definiti i diversi obiettivi degli utenti finalizzati ad un unico scopo: avere una rete di collegamento che permetta di adottare lo stesso approccio per tutte le figure ed un confronto continuo su risultati e problematiche. Per **il genitore** l'obiettivo primario è ovviamente imparare a gestire autonomamente il bambino ed essere rassicurato sui risultati raggiunti, per tale motivazione ha bisogno di maggiore connessione con il terapeuta e maggiore dialogo con l'insegnante. Inoltre essere maggiormente in contatto con le figure gli permette di imparare più cose sulla terapia, sulla strategia e su come avvicinarsi al proprio bambino, evitando tutta quella serie di errori che provocano frustrazione nell'utente e conseguente malessere. Dalla sua parte **il terapeuta** vuole invece assicurarsi che tutte le figure collaborino utilizzando lo stesso approccio, in modo tale che la terapia risulti più efficace e i risultati vengano raggiunti più in fretta e in maniera più consistente, evitando confusione al bambino. La maggiore connessione con gli utenti permette inoltre di impattare sul carico di lavoro del terapeuta, che riesce quindi a focalizzare meglio l'attenzione su ogni singolo

Il genitore vuole imparare a gestire il figlio

ed essere rassicurato sui risultati.

Il terapeuta vuole essere sicuro che tutte le

figure usino lo stesso approccio.

L'insegnante vuole supporto e più attenzione al

contesto scolastico in cui opera.

bambino e a gestire meglio sulla strategia in atto. L'obiettivo principale dell'**insegnante** è invece imparare a gestire il bambino secondo le indicazioni del terapeuta ma con più attenzione per il contesto scolastico in cui è inserito, che è ovviamente diverso dall'ambiente del centro riabilitativo. In questo modo l'insegnante può essere rassicurato sul suo operato e riesce a schedare un programma più adatto alle esigenze dell'alunno. L'aumento dell'attenzione riguardo il contesto scolastico, inoltre, significa ricevere maggiore comprensione da parte delle figure esterne e di conseguenza gli insegnanti si sentono più sereni e maggiormente inclusi nella strategia per il bambino, anziché avvertire il proprio operato come un'azione separata in un contesto totalmente diverso da quello del centro terapeutico. A questo livello è possibile

comprendere come le diverse motivazioni degli utenti **mirino allo stesso risultato**, ovvero il benessere e l'affermazione del bambino. Ma qual è il ruolo del bambino in tutto questo? Il suo obiettivo è ovviamente quello di raggiungere i risultati previsti, senza essere confuso dai diversi approcci utilizzati dalle figure che gli sono attorno, nel modo più efficace e con le tempistiche più rapide. Come è stato già dimostrato, una maggiore connessione tra utenti garantisce al bambino una maggiore capacità cognitiva, un rapido successo negli obiettivi ed esiti più consistenti. La coordinazione e la cooperazione garantiscono il successo della terapia ed evitano di sottoporre al bambino metodi o approcci eccessivamente differenti, che porterebbero ad un disorientamento del soggetto dovuto ai differenti pattern cognitivi.

Experience journey

Mappare la **possibile user experience** [18] in base alle diverse necessità e i differenti comportamenti in ogni fase permette di comprendere in che modo strutturare il sistema e su quali punti focalizzare l'azione. Immaginare l'impatto del sistema sui diversi momenti della vita degli utenti consente di strutturare in maniera più precisa l'esperienza che il target potrebbe avere utilizzando il prodotto. La mappatura dell'experience journey, ovvero la variabilità degli stati d'animo degli utenti a seconda delle fasi della terapia in cui si trovano ad agire, permette di **identificare i painpoints**, ovvero le problematiche legate alla gestione della patologia, e riuscire a proporre delle possibili soluzioni che coinvolgano tutte le figure e risolvano le necessità dei diversi attori in gioco. Tramite l'analisi dell'emozionalità e dell'esperienza degli utenti legate a determinate fasi si riesce a comprendere in che modo strutturare il progetto così da motivare il futuro user all'uso continuo del sistema, in quanto portatore di risultati positivi e di annullamento delle negatività legate alla gestione della malattia. Il grafico a fianco dimostra il possibile miglioramento apportato dal sistema, che agisce nei momenti di maggiore sconforto della vita degli utenti rispondendo ai loro bisogni e spingendoli all'azione, attraverso la crescita della motivazione personale.

[14]		FASE 1 Viene effettuata la diagnosi di autismo	FASE 2 Viene definita la strategia terapeutica	FASE 3 Inizia la terapia	FASE 4 Si crea una rete tra tutte le figure	FASE 5 Si continua con l'esercizio costante	
	<i>crescita motivazione</i>	SCONFORTO		INFORMAZIONE	ISTRUZIONE	COORDINAMENTO	COSTANZA
GENITORE	azione	Prova sconforto e cerca di capire cosa la diagnosi comporti	Cerca informazioni per capire come affrontare il problema	Cerca di comprendere come essere utile nel trattamento del bambino	Si mette in contatto con altri genitori e con le altre figure attorno al bambino	Dedica tempo all'esercizio e contribuisce al raggiungimento di risultati	
	bisogni	ESSERE RASSICURATO, CAPIRE IL PROBLEMA	INFORMAZIONI E DEFINIZIONE CHIARA DEGLI OBIETTIVI	ESSERE ISTRUITO COME TERAPISTA DEL PROPRIO FIGLIO	CONFRONTO, RASSICURAZIONE, COMUNIONE D'INTENTI	RAGGIUNGIMENTO DEI RISULTATI, FEEDBACKS	
BAMBINO	azione	Non capisce il proprio problema	Continua a comportarsi come ha sempre fatto	Inizia a comprendere meglio cosa fare e percepisce un nuovo atteggiamento	Riceve compiti chiari e riesce a rispondervi meglio	Mostra miglioramenti e raggiunge risultati	
	bisogni			ESSERE GUIDATO NEL PERCORSO, RICEVERE SUPPORTO	RICEVERE INFORMAZIONI NON CONTRASTANTI	RICEVERE SUPPORTO COSTANTE, SENZA PRESSIONI	
TERAPISTA	azione	Consulta il referto del medico	Definisce ciò che il bambino può e ciò che non può fare	Cerca un'interazione con il bambino, aiutandolo a migliorare	Monitora le azioni e l'approccio delle figure che ruotano, dà istruzioni	Ha meno lavoro da fare e raggiunge risultati più efficacemente	
	bisogni	RICEVERE INFORMAZIONI CHIARE E DETTAGLIATE	ESSERE COMPRESO DAI GENITORI, AVERE UN QUADRO CHIARO DEL PROBLEMA	ISTRUIRE I GENITORI, RICEVERE FIDUCIA, DEFINIRE I RUOLI	MONITORARE E CORREGGERE L'APPROCCIO AL BAMBINO, DEFINIZIONE DEI RUOLI	CONTROLLO DELLA COSTANZA, NUOVE ISTRUZIONI, MONITORAGGIO RISULTATI	
INSEGNANTE	azione	Consulta il referto del medico	Riceve istruzioni specifiche e delinea una strategia adeguata	Applica le istruzioni del terapeuta nel contesto scolastico	Consulta il terapeuta, istruisce il genitore e lo rassicura	Gestisce meglio l'approccio al bambino e ha un rapporto più sereno con il genitore	
	bisogni	RICEVERE INFORMAZIONI CHIARE E DETTAGLIATE	AVERE UN QUADRO CHIARO, RICEVERE INFORMAZIONI CHIARE	RICEVERE ISTRUZIONI, ESSERE RASSICURATO	RICEVERE FEEDBACK, ESSERE IN CONTATTO CON LE FIGURE	MONITORAGGIO RISULTATI	

Step 5

progettare il sistema

5.1

Per comprendere in che modo creare una rete efficiente
tra tutti gli utenti ho preso in considerazione due aspetti:
la teoria dell'Aspect e le testimonianze del target.



quali aspetti
stimare per
la struttura?

[22] Una sessione di ACA per il parent-training presso
l'Aspect Central Coast School, Australia.

Aspect Comprehensive Approach

Nel delineare la struttura del sistema e portarla da un grado di astrazione ad un livello più concreto ho considerato due aspetti. Per comprendere in che modo creare cooperazione tra gli utenti senza snaturare la struttura della terapia, mi sono riferita alla **teoria del comprehensive approach**, un programma educativo sviluppato negli ultimi 50 anni dal centro Aspect, in Australia. Il programma educativo Aspect, attivo in otto strutture, in 100 classi telematiche e in vari gruppi educativi, è il programma specifico sull'autismo più diffuso al mondo. È basato su una serie di principi, fondati sulla collaborazione, lo sviluppo di capacità specifiche e pratiche basate su esempi. L'ACA **prevede la collaborazione** tra il soggetto autistico, la famiglia, i professionisti e le altre figure che intervengono nella terapia. Lo scopo è di mettere la persona con ASD al centro

di tutte le azioni, cercando di combinare esigenze e desideri attraverso programmi specializzati. L'ACA è costruita su sei principi fondamentali:

- *Considerazione della gamma di disabilità dello spettro autistico*
- *Approccio incentrato sul soggetto e sulla sua famiglia in modo che l'individuo con ASD possa raggiungere indipendenza e autonomia.*
- *Utilizzo di strumenti e approcci specifici per l'autismo basati su esperienze ed informazioni condivise tra tutti gli utenti.*
- *Riconoscimento e focalizzazione degli interessi particolari e dei punti di forza del soggetto come base per stabilire risultati significativi.*

→ La collaborazione tra le persone con ASD, le loro famiglie e gli assistenti, anche attraverso il supporto della comunità e dei professionisti.

→ Il continuo sviluppo di competenze.

Porre la persona disabile al centro del supporto permette alla persona e alla sua famiglia di avere controllo sulle importanti decisioni che ne riguardano la vita. Viene posto l'accento sul **rafforzamento dei circoli di sostegno**¹ all'interno delle reti familiari e sociali e sulla facilitazione del loro accesso ai servizi professionali e all'assistenza da parte della comunità. L'individuo è supportato per identificarne le capacità, le esigenze, gli obiettivi e le aspirazioni, per comprendere a quali strategie dare priorità e a come strutturarle. Tutti i piani d'azione sono sottoposti a continua revisione a seconda di come si evolvono le esigenze del soggetto e le circostanze in cui agisce. Gli studi di Robertson², le ricerche di Robson e Dickson³ e di Hagner et al.³ hanno dimostrato che un piano incentrato sulla persona con disabilità presenta risultati positivi, quali un maggiore coinvolgimento della comunità, una migliore connessione con amici e familiari, e un maggiore senso di determinazione. Uno degli elementi principali che definiscono questo approccio incentrato sul soggetto con ASD è **l'inclusione della famiglia come partner** attivo nel processo di pianificazione⁵. Qualsiasi membro della famiglia è infatti valorizzato per la sua capacità di fornire informazioni ed intuizioni che permettono la creazione di un insieme davvero individualizzato di obiettivi, priorità e

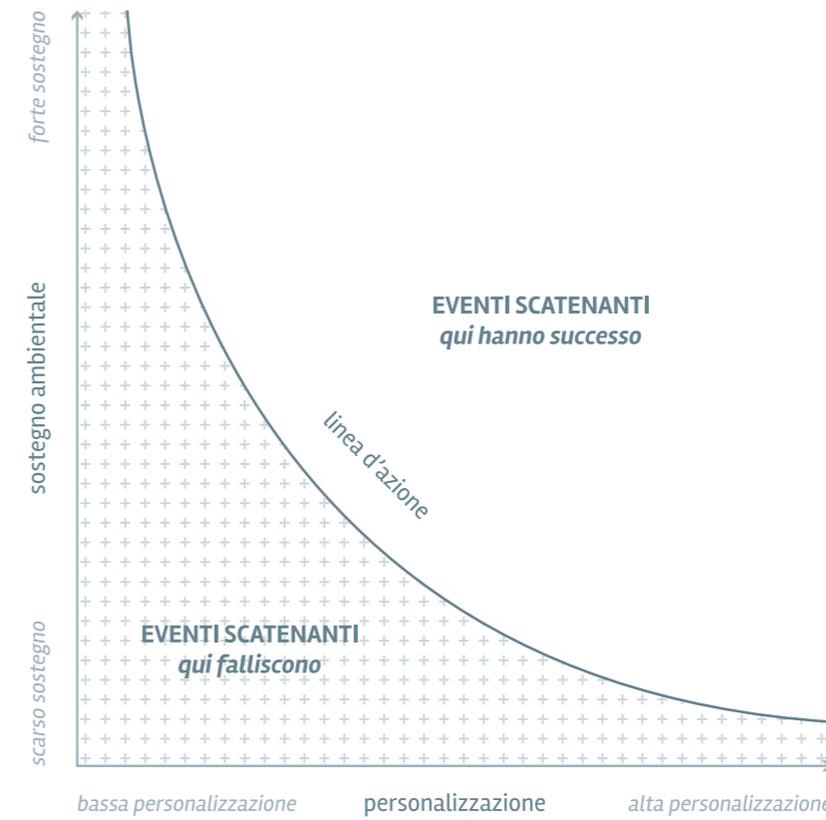
1. I circoli di sostegno sono normalmente delle sessioni di formazione gratuita riguardo problematiche specifiche.

2. J. Robertson, E. Emerson, C. Hatton, J. Elliott "The impact of person centred planning", Institute for Health Research, Lancaster University, 2005

3. D. Robson, R. Dickson, "An evaluation of the impact of person centred planning", NDS NSW Annual State Conference, Sydney, 2011.

4. D. Hagner, A.Kurtz, H. Cloutier, C.Arakelian, J. May, "Outcomes of a family-centered transition process for students with autism spectrum disorders", 2012.

5. C. Povey, "Commentary on person-centred approaches to supporting children and adults with autism spectrum disorders", Tizard Learning Disability Review, 2009.



[15] modello di comportamento

Partendo dal modello di Fogg, che individua i tre fattori fondamentali per instaurare un cambiamento nell'utente, ho modificato il grafico originale per adattarlo meglio al mio sistema. I fattori cardine del successo consistono nella combinazione tra sostegno ambientale ed alta personalizzazione della terapia. Solo in questo modo gli utenti, a prescindere dal ruolo che assumono nel caregiving, possono essere motivati per continuare l'uso del sistema. La terapia attuale, per com'è strutturata, si colloca maggiormente nell'area compresa tra lo zero delle ascisse e quello delle ordinate.

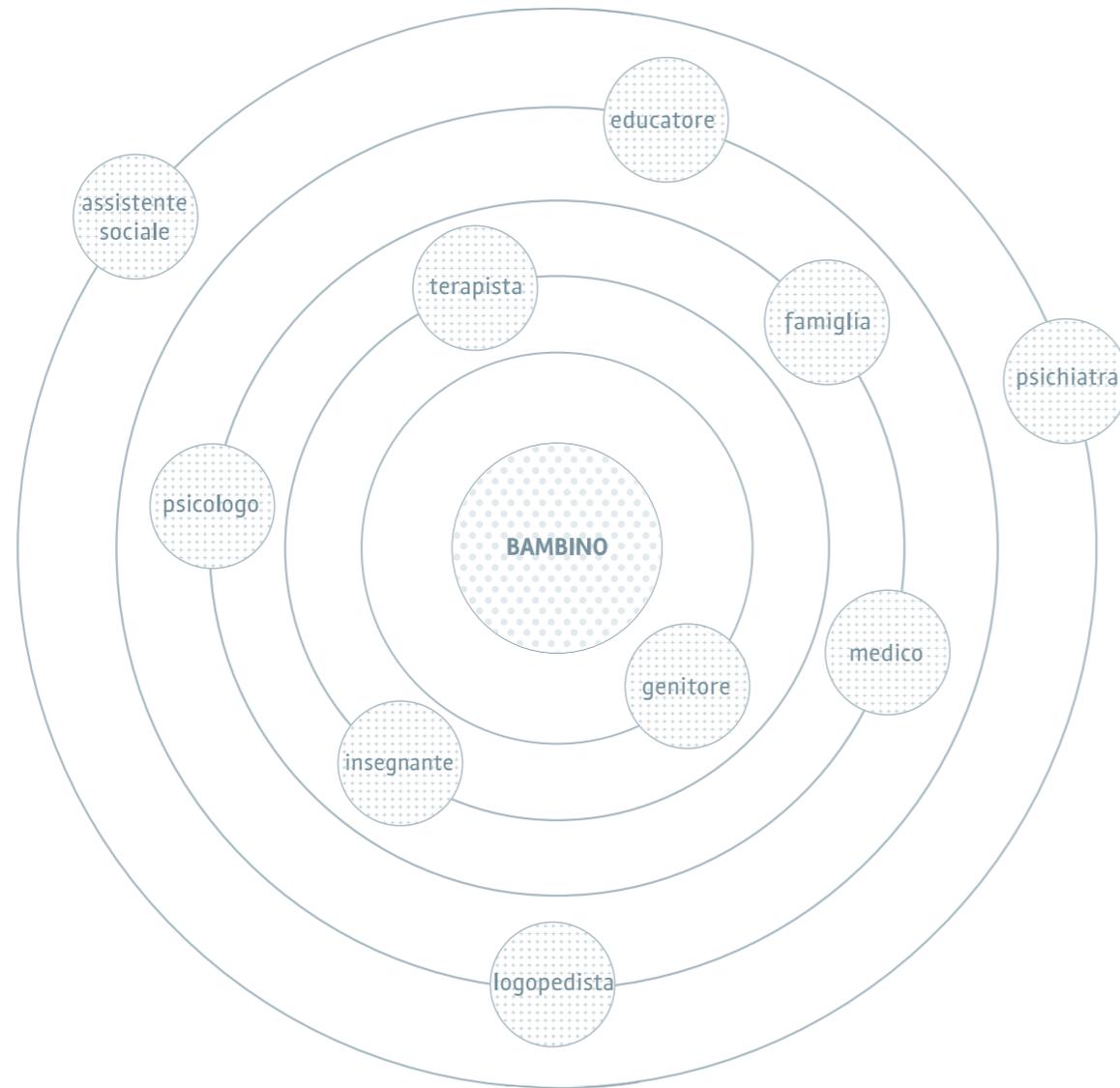
strategie. Una scarsa comunicazione o la presenza di interessi contrastanti possono provocare sia confusione che risultati inefficaci per la persona con ASD, come è stato attestato da vari studiosi che hanno condotto delle approfondite ricerche a riguardo. L'ACA opera all'interno di un modello di lavoro collaborativo in cui le persone con ASD, le loro famiglie, i terapeuti, gli altri professionisti e la comunità lavorano insieme in modo cooperativo e creativo, attraverso il rispetto e un aperto scambio d'informazioni e di competenze, portando ad un senso di fiducia, di uguaglianza e di responsabilità che contribuisce a **rafforzare il supporto verso il soggetto con ASD** e a creare un ambiente sereno e motivante in cui operare.

Indicazioni degli utenti

L'Aspect Comprehensive Approach fornisce delle ottime guide linea nel comprendere quali fossero i punti principali da considerare per la progettazione di un sistema di maggiore connessione tra le figure che si occupano del bambino. Trattandosi di una metodologia

[16] influenza delle diverse figure

Le diverse figure hanno differenti gradi di vicinanza e di supporto al bambino.



realmente applicata in ambito terapeutico, riesce ad analizzare i fattori determinanti per il successo della strategia, gli ostacoli da superare ed una strutturazione del programma che tenga in considerazione le necessità di tutti gli utenti. Ciò si è rivelato molto utile per determinare degli

aspetti che nella terapia attuale non sono presenti o che sono molto accennati e non costituiscono una parte fondante della strategia, fattore che potrebbe rivelarsi invece utile per la risoluzione dei conflitti e del senso di sfiducia tra le figure che si occupano del bambino.

In maniera più concreta, seguendo le teorie del comprehensive approach, gli elementi da tenere in considerazione per la creazione di un sistema di connessione tra gli utenti sono:

- permettere al genitore l'inserimento di informazioni rilevanti sul bambino, sui suoi interessi, sulle sue difficoltà e su eventi che potrebbero impattare sui risultati;
- rafforzare la connessione tra il genitore e la comunità, al fine di condividere esperienze e farsi forza vicendevolmente;
- fare sì che le decisioni vengano prese di comune accordo tra tutti i membri che si occupano del bambino;
- creare un programma strutturato sui bisogni e sulla personalità del bambino;
- permettere la modifica del piano d'azione, degli obiettivi e delle strategie sulla base delle esigenze del bambino;
- inclusione di istruzioni ed informazioni basate sull'esperienza e che forniscano riferimenti visivi per una migliore comprensione degli esercizi da svolgere.

I suggerimenti tratti dall'ACA forniscono un ottimo punto di partenza sulle specifiche dinamiche che il sistema deve comprendere. Grazie all'aiuto di Gabriella, la terapeuta, sono state invece individuate le macroaree terapeutiche necessarie

per la progettazione di una strategia efficiente, basate sul metodo TEACCH, sul metodo Portage e sull'approccio psicoeducativo. Nella delineazione di un programma efficace per un bambino con ASD, una volta effettuata la valutazione in senso medico, **si procede analizzando le competenze** e i comportamenti presenti nel bambino, descritti da un elenco progressivo di abilità che comprende l'area di sviluppo cognitiva, motoria, linguistica, di socializzazione e di autonomia. Questa checklist contiene gli *items*, ovvero la capacità di risposta agli stimoli. Ad ogni item corrisponde una scheda su cui sono annotati suggerimenti e spunti su come aiutare il bambino nell'apprendimento delle varie abilità. Il programma viene quindi strutturato utilizzando un metodo di **frammentazione e scomposizione degli obiettivi** da raggiungere. Utilizzando anche i suggerimenti tratti dalle conversazioni con il target, secondo Gabriella un sistema che funga da connettivo tecnologico e da supporto alla terapia deve sicuramente comprendere:

- un'area in cui sia possibile revisionare le schede mediche ed inserire informazioni;
- gli obiettivi da raggiungere, strutturati in sottobiettivo e con un termine di riferimento temporale per il loro raggiungimento;
- un riferimento per i genitori utile a ricordare i termini conosciuti dal bambino, in quanto spesso utilizzare parole diverse per un oggetto conosciuto dal bambino con un vocabolo differente apporta confusione e rallenta l'assimilazione cognitiva;

→ la possibilità di assegnare ai genitori dei compiti da svolgere, tramite istruzioni o riferimenti visivi, così da continuare la terapia a casa;

→ una connessione tra insegnante e terapeuta per decidere assieme quali esercizi scolastici siano maggiormente adatti al bambino e creare un programma coordinato;

→ un'area per i giochi imitativi e per lo svago del bambino, per stimolarne la creatività e farlo apprendere attraverso il divertimento;

→ la possibilità di tracciarne i progressi, un aspetto troppo evanescente nella terapia corrente in quanto è difficile, soprattutto per il genitore, rendersi conto dei progressi del bambino finché il risultato non viene raggiunto completamente;

→ l'opportunità, nel caso di problemi per il raggiungimento dell'obiettivo, di una connessione rapida tra le figure, sia per assicurare il genitore che per strutturare assieme all'insegnante una strategia alternativa;

→ ammortizzazione della disparità tempo e informazioni causata dagli incontri: più info, più immediate e senza bisogno di fissare incontri ogni mese ma guadagnando una visione più chiara sull'andamento del bambino;

→ la possibilità per il terapeuta di monitorare costantemente la situazione sul bambino senza dover ogni volta leggere nuovamente le schede, ma in modo tale che i dati siano immediati.

Anche Marina, insegnante, mi ha fornito delle indicazioni valide riguardo le caratteristiche necessarie da includere nel sistema, dalla sua prospettiva di insegnante:

→ la possibilità, soprattutto sul versante scolastico, di rendersi conto dell'autosufficienza del bambino nel compimento degli esercizi e del suo grado di opposizione;

→ la capacità del sistema di tracciare i progressi del bambino a seconda delle varie aree di disabilità: linguistico, cognitiva, espressiva ecc

→ l'opportunità di segnalare i casi in cui le prestazioni del bambino fossero inferiori alla media e di avvisare tempestivamente sia il terapeuta che il genitore a riguardo, sia per ricevere un aiuto che per ricevere un contributo nel comprenderne meglio le cause

→ la possibilità di revisionare il programma scolastico del bambino assieme al terapeuta così da ricevere feedback e coordinarsi sulla strategia.

Contattare Gabriella, la terapeuta, e Marina, l'insegnante, per svolgere una rapida analisi dei punti focali sui quali secondo loro bisognerebbe strutturare l'intervento ha fornito i primi punti sui quali costruire il sistema.

Al contrario di quanto accaduto con terapeuta ed insegnante, che si sono rese disponibili per un'intervista telefonica, non ho purtroppo avuto occasione di un secondo colloquio con il target genitore, per comprendere meglio le specifiche da comprendere durante la progettazione. Tuttavia, i risultati estrapolati dall'analisi dei forum hanno fornito l'occasione di comprendere i punti focali e le aree a cui riferirsi per la progettazione. Riferendomi a quanto appreso dalle interviste precedenti, che si sono comunque rivelate un'ottima fonte di informazioni per lo sviluppo del progetto, i punti focali da tenere a mente per il target genitore sono i seguenti:

→ inclusione di un supporto online immediato e di facile accesso, che non abbia un costo eccessivo e che sia di comoda trasportabilità,

→ istruzioni più accurate e visive per la ripetizione degli esercizi a casa,

→ informazioni chiare e comprensibili sui reali progressi del bambino;

→ condivisione delle informazioni da parte di tutti gli utenti, così da avere sempre ben chiara la strategia senza risultare esclusi dalla terapia in quanto non professionisti;

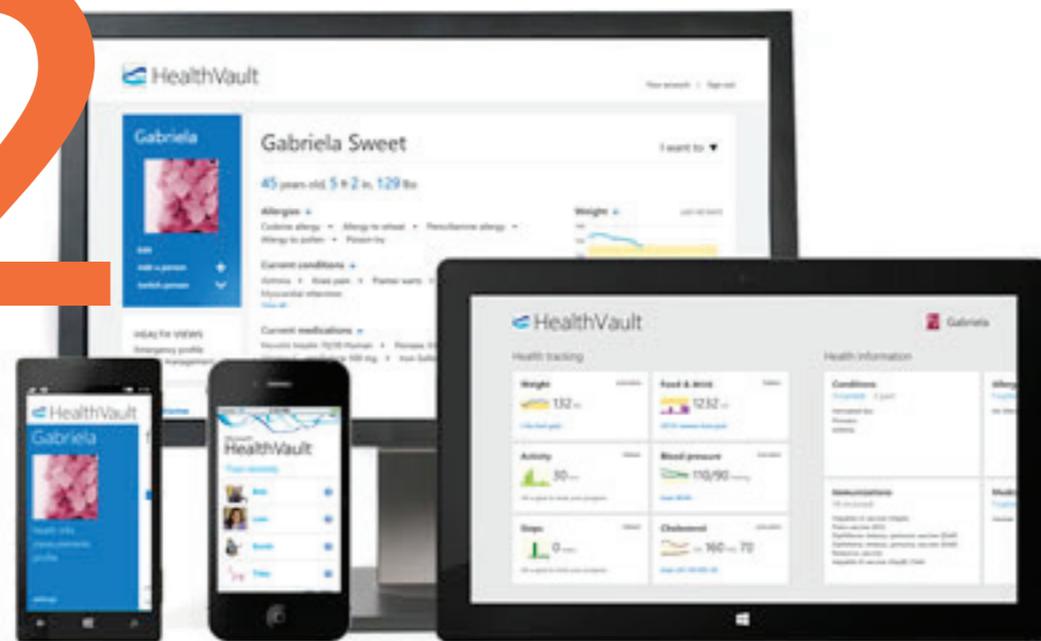
→ maggiore connessione tra terapeuta ed insegnante così che il bambino venga trattato con lo stesso approccio terapeutico e in modo tale da essere rassicurati riguardo l'efficacia del programma scolastico;

→ connessione con altri genitori per creare una comunità di supporto e condivisione di informazioni ed esperienze, oltre che sentirsi meno soli nell'affrontare la malattia;

→ ricezione di avvisi e feedback nel caso di problematiche o progressi, in modo tale da essere informati in maniera estemporanea;

→ riduzione del tempo necessario e disponibile nel parlare con le figure professionali ma ricevendo al contempo tutte le informazioni necessarie per la cura del bambino.

5.2



Competitors

L'analisi dei competitors ha permesso di identificare gli elementi strutturali su cui focalizzarsi.

Una volta determinate le caratteristiche necessarie alla progettazione del sistema, proseguire attraverso un'analisi dei competitors ha fornito ottimi spunti per **comprendere la diversa architettura delle informazioni nel campo dell'healthcare**. Per tale motivazione non ho considerato solo i progetti specificatamente creati per l'autismo. Sono stati individuati i progetti che presentano molti punti in comune con il mio concept, ovvero quei sistemi creati per la connessione tra utenti, condivisione delle informazioni, monitoraggio della malattia e con lo scopo di creare una comunità più forte attorno al malato. Inoltre sono stati considerati come competitors i prodotti la cui struttura presenta

quali sono i competitors del sistema?



[23] Alcuni competitors nel campo dei sistemi sviluppati per l'healthcare.

le stesse caratteristiche indicate dall'ACA e dalle testimonianze dei miei utenti. La ricerca sui competitors ha permesso anche di **individuare quali strumenti siano effettivamente già utilizzati dal mio target**: alcuni dei sistemi analizzati, infatti, soprattutto per quanto riguarda l'area americana sono largamente sfruttati da genitori e dagli operatori dei bambini affetti da ASD. è stato altrettanto interessante notare che molti di questi user si lamentavano di alcune mancanze presenti nei vari sistemi, ad esempio l'impossibilità di customizzare il programma e renderlo maggiormente tarato sulle necessità della famiglia. L'analisi è stata dunque incentrata sull'individuazione dei punti di forza e di debolezza

dei vari progetti, al fine di comprenderne i fattori funzionanti e gli aspetti da migliorabili o assenti. Di tutti i risultati ottenuti, ne sono stati considerati **solo quattro come competitors validi**, sia per le loro caratteristiche nel controllo della patologia coadiuvate da un approccio più cooperativo ad essa, sia per la larga presenza di utenti che utilizzano i seguenti sistemi per il monitoraggio delle varie patologie. Ho testato personalmente ogni sistema in quanto tutti gratuiti, così da essere totalmente coinvolta nell'interazione e comprenderne la struttura e il grado di coinvolgimento del singolo utente nella gestione della malattia e nella comunità.

Tyze

Tyze è un network con lo scopo di **connettere maggiormente le persone attorno al malato**, sia per chi riceve cure che per chi le fornisce. Ogni rete è completamente privata ed accessibile solo da chi è stato invitato a partecipare. Il network è accessibile da smartphone, da tablet e dalla piattaforma online.

Punti positivi:

- possibilità di schedare gli appuntamenti
- possibilità di inviare notifiche agli altri utenti
- condivisione di foto, note, racconti da parte di tutti gli utenti
- possibilità di creare uno spazio privato per ogni utente in cui decidere con chi condividere le informazioni
- libreria con delle risorse online riguardo varie malattie
- possibilità di commentare i post degli altri utenti del sistema

Punti negativi:

- non c'è un'interazione coordinata tra le aree: ogni argomento è considerato una parte a sé stante
- non c'è un coordinatore per la malattia ma semplicemente ogni utente crea un proprio network in cui aggiunge altri utenti
- non offre indicazioni sulla terapia ma è focalizzato solo alla condivisione della propria esperienza
- è più una piattaforma di hosting
- non è customizzabile
- il carewall è più un profilo personale sulla falsariga di Facebook che un'area in cui condividere informazioni rilevanti

Billy

CareWall Files Calendar Requests Messages SE Library

chiara Invite

SPONSORED BY Saint Elizabeth

CareWall Share your journey, celebrate milestones and keep everyone in the loop [Post to CareWall](#)

chiara
March 25, 2015 at 8:24pm
My son is having fun with our cat :)
1 photo

chiara
December 3, 2014 at 6:52pm
What an amazing experience!
1

chiara
December 3, 2014 at 6:50pm
I'm the mother of an autistic child
1

a network for who cares

Network Supporters

chiara clo
[View more...](#)

Billy

CareWall Files **Calendar** Requests Messages SE Library

chiara Invite

SPONSORED BY Saint Elizabeth

Calendar Keep everyone up-to-date with appointments, social events and special occasions [Create an event](#)

APRIL 2015

29 SUN 30 MON 31 TUE 01 WED 02 THU 03 FRI 4 SAT

Starts at 4:00 pm
Billy's concert

Starts at 5:00 pm
Billy's therapy

Starts at 12:00 ...
Visit to grandma

3:00 pm - 4:00 pm
Imitation games

Need Help? [Privacy Policy](#) [Terms of Service](#)

Made with ❤ by Tyze in Vancouver BC. © 2013 Tyze Personal Networks
Build-4.1.16.6.117

[24]

Healthvault

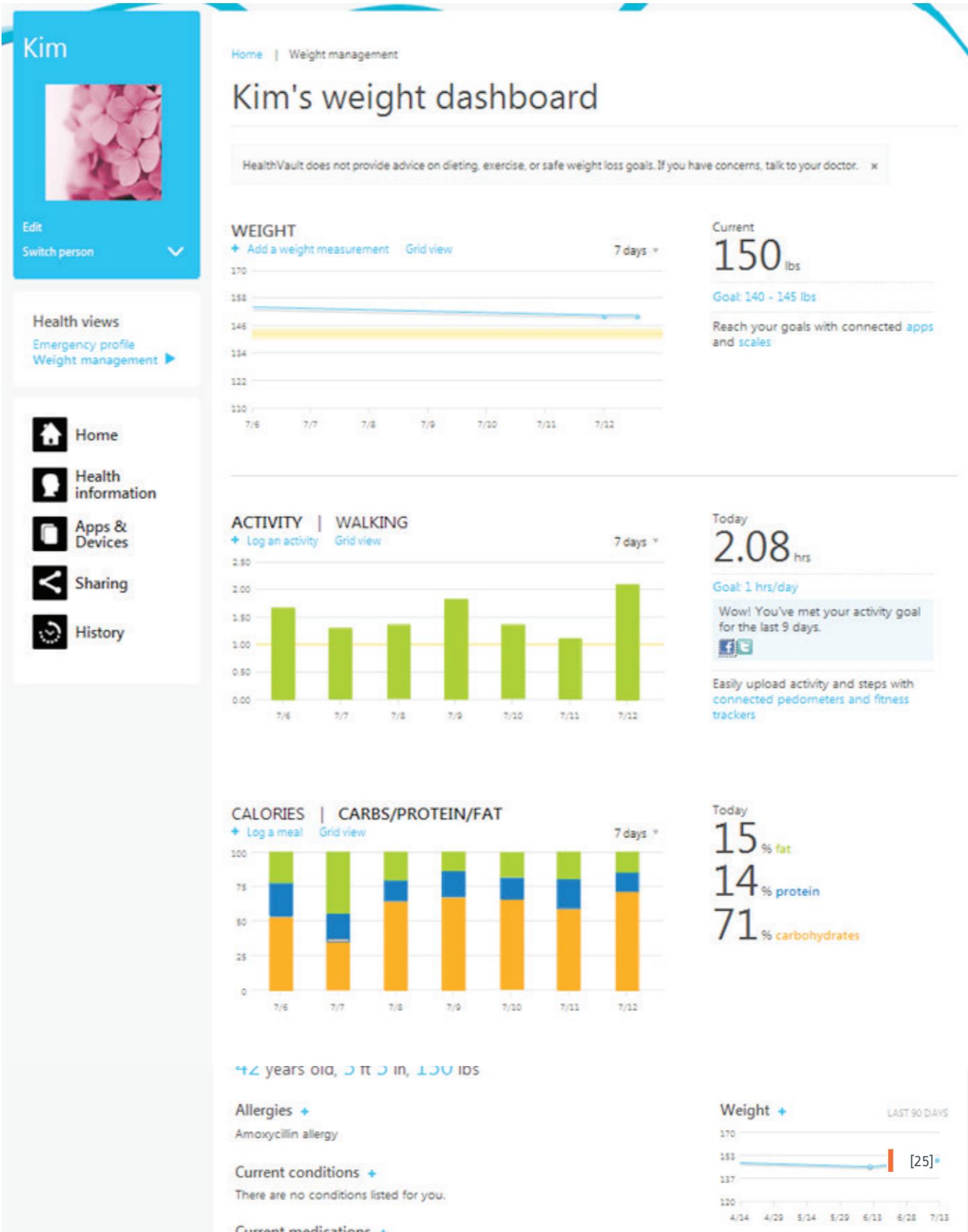
Microsoft Healthvault è progettato come una vera e propria **cartella clinica** in cui il paziente può registrare tutte le informazioni necessarie alla gestione della sua salute. È progettato come una piattaforma volta al miglioramento della propria condizione, sia che si soffra di una patologia sia per migliorare la propria condizione fisica.

Punti positivi:

- organizzazione e gestione delle attività
- possibilità di creare il profilo di un'altra persona e di gestirlo autonomamente
- tracciamento delle prestazioni
- condivisione dei dati con altri utenti e con il personale sanitario
- suddivisione per obiettivi
- tracciamento dei progressi & records history
- connessione con altre applicazioni o dispositivi per il tracciamento dei dati

Punti negativi:

- gestione a carico del singolo utente
- la connessione tra utenti avviene solo attraverso la condivisione di dati
- poca focalizzazione sulle problematiche principali di un paziente
- non c'è la creazione di una comunità
- non esiste la possibilità di decidere una strategia comune con le altre figure
- meno incentrato sulla cooperazione tra gli utenti
- manca di coinvolgimento emozionale e connessione psicologica con l'utente



Carezone

Carezone è un sistema progettato per l'uso su dispositivi multipli quali smartphone, tablet e computer con lo scopo di **organizzare in maniera più efficiente la terapia** per se stessi o per chi ne ha bisogno. Ogni profilo è condivisibile con altri utenti, è inoltre prevista una sezione per cercare notizie ed informazioni su tematiche rilevanti.

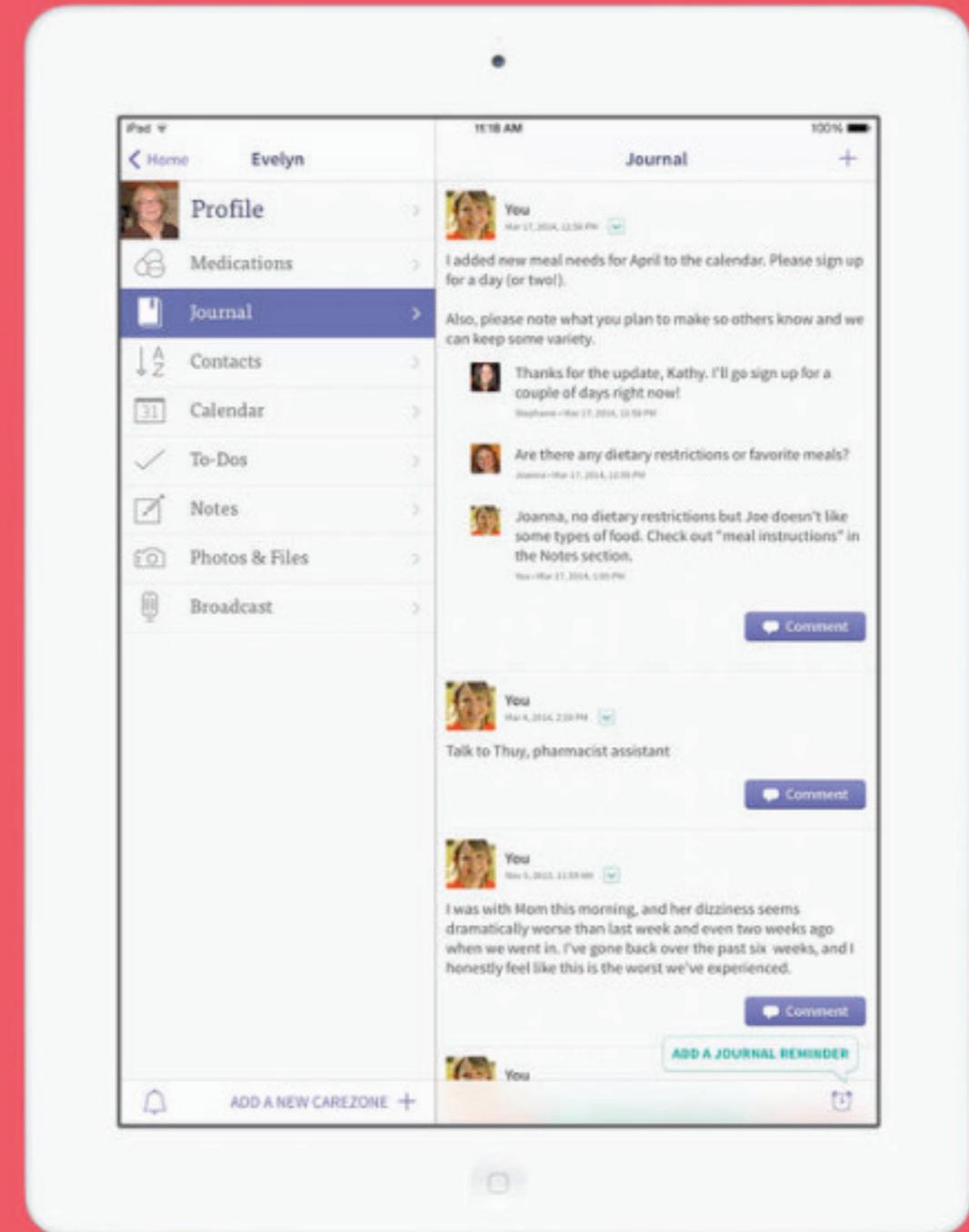
Punti positivi:

- *condivisione delle informazioni con altri utenti*
- *to do list per organizzare le priorità*
- *possibilità di assegnare compiti agli altri utenti nel sistema*
- *possibilità di inserire foto e file per direttive specifiche o documenti importanti*
- *feedback da parte degli utenti sui progressi e sulle problematiche*
- *suddivisione delle aree molto chiara*
- *interfaccia grafica semplice ed intuitiva*

Punti negativi:

- *poca intersezione tra le varie aree*
- *inserimento dei dati solo manuale*
- *l'area relativa alle informazioni è troppo complessa e confusionaria*
- *non è possibile stabilire degli obiettivi*
- *c'è un solo amministratore del profilo e gli altri utenti sono limitati alle interazioni base*
- *i dati sono basati sulle informazioni inserite dagli utenti, pertanto sono testuali e non c'è un tracciamento visivo o grafico di questi*

Easily organize a mountain of healthcare info in one place.



Live Wello

È una sorta di **villaggio online per la gestione di pazienti e delle patologie** che rientra in un più ampio programma di ricerca genetica e di supporto medico tramite la tecnologia. Livewello si propone di creare una comunità per la condivisione di dati ed informazioni, con la possibilità di aggiungere

Punti positivi:

→ possibilità di upload di informazioni sulla malattia già presenti nel database

→ creazione del proprio profilo e gestione del profilo di un'altra persona

→ feedback sull'efficacia dei trattamenti: miglioramento, peggioramento o nessuna differenza

→ gestione del profilo del paziente condivisa

→ possibilità di iscriversi a gruppi già presenti nella comunità online e connettersi con altri utenti

→ connessione in modalità anonima

Punti negativi:

→ inserimento dei dati manuale

→ non è possibile stabilire degli obiettivi

→ interfaccia confusionaria

→ gerarchia delle informazioni poco chiara

→ interazione per la gestione del profilo non molto intuitiva

→ eccessiva partizione tra le varie aree

All Groups

My Groups

My Posts

My Favorite Posts

Uncategorized Posts

All Posts

Disease Threads

Treatment Threads

Mutation Threads

Community

GROUPS

Ask questions anonymously and share information with other people who have similar genetic mutations and health conditions

You **subscribe** to receive notifications from Livewello Community. To stop notifications from all groups you can, [unsubscribe](#)



Your secret identity is **HR-2928**. You can [reveal your identity](#) at anytime.

Join a conversation and start making posts

[Posting tips](#)



Post a question or comment

COMT HETEROZYGOUS



I ran my raw data through free Genetic Genie and came up with 2 homozygous mutations, and 20 eterozygous mutations. When I ran the same raw data here, it came up with 21 homozygous ones. The strange part is that only 1 mutation shows up on both reports CVS C6999. How do I know which is correct?

- JF-1588

19 hours, 18 minutes ago - [10 comments](#)

2579 members, [29 posts](#)

[Join the conversation](#)

[Follow](#)

F11 HOMOZYGOUS



I have the F11 homozygous sr2289252. Have no idea if it has caused me any problems. I don't understand really when our report shows the gene mutations. If its homozygous does it mean more likely to have it or you have it? What kind of things would having this gene cause? I noticed on the snpedia it gives information about meds. That plavix is less effective on me according to my genes. I just wonder if that mean for sure it will be less effective. Not sure if I should even mention this report to my doctor. That said you all talking about pregnancies. Its been a lot of years but had a miscarriage in first tri semester. Then had a child 6 weeks early and with my 2nd child I was on bed rest for 5 months. I had periods with my 1st child until I was 5 months then with the second one on bed rest started bleeding during my 4th month and effacing. No one ever checked any thing on me just said if you miscarriage it's because something is wrong with the baby.

- PE-1244

2 months, 1 week ago - [17 comments](#)

1097 members, [9 posts](#)

[Join the conversation](#)

[Follow](#)

CYP3A4 HOMOZYGOUS



I'm joining all of the groups that I'm homozygous only, that will keep me busy enough. Don't know much about this. I have Immunoglobulin M deficiency, CIU, Hoshimoto's, autoimmunity & fibromyalgia and most likely Ankylosing Spondylitis with neuropathy since my teens.

- LS-1652

3 months, 3 weeks ago - [2 comments](#)

1235 members, [6 posts](#)

[Join the conversation](#)

[Follow](#)

In seguito all'analisi effettuata sono state potute identificare le aree da includere nella progettazione.

Struttura

Lo scheletro del progetto è stato strutturato seguendo le linee guida fornite dalla ricerca. L'analisi della teoria ACA, le nuove interviste con gli utenti e l'analisi dei competitors hanno avuto lo scopo di comprendere quali elementi e fattori di interazione includere nella progettazione del sistema. **La funzione principale del progetto è ambivalente:** si propone sia la risoluzione delle dinamiche di connessione tra caregivers e allo stesso tempo fornisce una piattaforma online per la gestione della terapia. È importante dunque operare una traslazione nella realtà virtuale delle caratteristiche di una sessione terapeutica del bambino, affinché il passaggio analogico – digitale non comporti perdita di informazioni. Allo stesso tempo è necessario tenere alta la motivazione degli utenti, affinché continuino ad usare il sistema e questo risulti di reale supporto nella gestione della patologia. La creazione di un senso di teamwork contribuisce a motivare

5.3

in quale modo
strutturare
il sistema?

gli operatori. Affinché questi obiettivi vengano raggiunti, è necessario che la struttura del sistema comprenda:

→ **Profilo del bambino** in cui è possibile avere una revisione dei progressi e i dati principali sulla patologia e le sue caratteristiche.

→ **Area obiettivi** della terapia, suddivisi in sottobiettivi e finalizzati alla condivisione della strategia con gli altri utenti.

→ **Area tutorial** per gli esercizi da svolgere, in modo tale che il genitore e l'insegnante abbiano dei riferimenti visivi per lo svolgimento dei compiti e riescano a comprendere meglio le azioni da fare.

→ **Area esercizi** da svolgere in ambito scolastico, con la possibilità di feedback da parte del terapeuta ed in modo tale che l'insegnante venga sostenuto nel percorso ed il genitore rassicurato riguardo l'efficacia del programma.

→ **Community** in cui è possibile connettersi con utenti diversi, al di fuori del centro terapeutico o della sfera del bambino, per condividere informazioni, esperienze e ricevere un supporto più empatico.

→ **Vocabolario** in cui registrare i termini conosciuti dal bambino e da usare come riferimento per la formulazione di discorsi che risultino comprensibili al soggetto ed evitino fraintendimenti.

→ **Giochi** per l'assegnazione di compiti a casa e per suggerire giochi come stimolo per il soggetto.

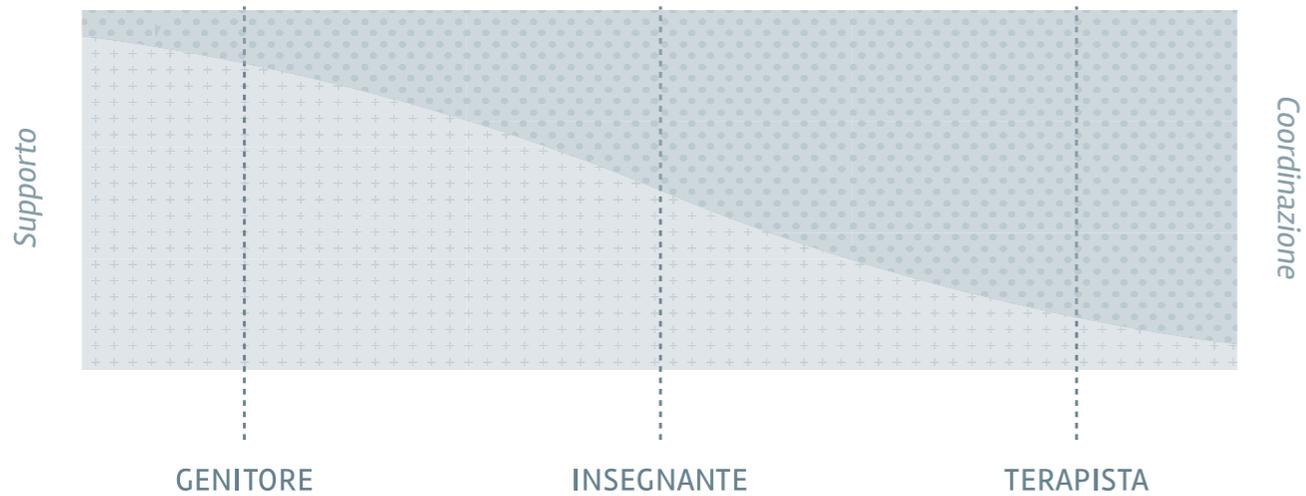
→ **Tracciamento dati** per avere una visualizzazione immediata ed intuitiva dei progressi del bambino.

→ **Area organizzativa** per gestire tempistiche ed avere un contatto più diretto con le figure professionali riguardo posticipi o problematiche.

→ **Info utili** ad esempio documentazione medica, contatti di emergenza e background.

Questo per quanto riguarda le aree da considerare nella progettazione della struttura. Le sezioni elencate sono necessarie per due motivazioni differenti. Le aree principali sono focalizzate sulla **ripetizione e sulla facilitazione delle principali dinamiche** che si instaurano seguendo la terapia: l'approccio tecnologico favorisce l'interazione tra gli utenti ed annulla il divario causato dalla mancanza di tempo e di comunicazione tra le figure. La focalizzazione avviene dunque sugli aspetti maggiormente importanti della terapia, seguendo le indicazioni di Gabriella, ovvero la definizione degli obiettivi, gli esercizi da svolgere a casa, la revisione e cooperazione sul versante scolastico e giochi imitativi. Queste sezioni vengono normalmente incluse come parte fondamentale della terapia e sono di grande rilevanza per il raggiungimento di risultati: devono quindi essere trasposte nella realtà virtuale e riprogettate per essere più intuitive, più semplici e più efficaci rispetto a quanto avviene seguendo la terapia dal vivo. A queste caratteristiche è stata aggiunta un'area in più, ovvero la sezione del **vocabolario**, estrapolata dalle necessità del

[17] funzioni primarie del sistema per gli utenti



terapista di assicurarsi che il bambino non venga confuso sul piano cognitivo dall'utilizzo di termini diversi per lo stesso oggetto. È stato quindi deciso di includere una parte dedicata all'assistenza nella formulazione del discorso in quanto la tecnologia riesce a fornire un aiuto maggiormente efficace: un terapista non può assicurarsi in remoto che il genitore o l'insegnante utilizzino sempre vocaboli conosciuti al bambino, così come è impossibile per una persona ricordare tutti i termini corretti. Per quanto riguarda il resto delle caratteristiche da includere, esse sono basate soprattutto sui risultati dell'analisi dei competitors, che ha fornito un'accurata visione sull'architettura di applicazioni per la gestione delle malattie. Nel controllo di una patologia è **necessario comprendere anche aspetti più tecnici**, quali l'organizzazione degli appuntamenti, l'upload della documentazione medica ed il sommario del profilo del paziente. Anche il tracciamento dei dati, data la sua natura astratta nella terapia fisica

e la difficoltà di rendersi conto effettivamente dei progressi del bambino in periodi di tempo limitati, è un aspetto da progettare in maniera appropriata per coadiuvare il terapista nel proprio lavoro, incrementando l'efficacia delle sessioni, individuando i fattori negativi e rassicurando il genitore sugli effettivi risultati che il bambino può raggiungere. Attraverso l'unione degli aspetti prettamente legati alla sessione terapeutica, che condividono quindi un legame più forte con la realtà, e le caratteristiche prettamente organizzative e tecniche è possibile progettare un sistema in grado di aumentare la qualità del lavoro svolto e l'efficacia della terapia. Grazie alla comprensione delle dinamiche empatiche tra le figure in gioco rispetto alle loro azioni e al loro ruolo nella gestione della patologia, l'architettura delle informazioni può essere progettata in modo tale che risulti intuitiva e così da semplificare le azioni degli utenti.

Step 6

task flows & wireframes

L'individuazione dei touchpoints e
dei vari casi d'uso permette di
progettare meglio l'esperienza.

6.1

Touchpoints

quali sono
le possibilità
d'uso?

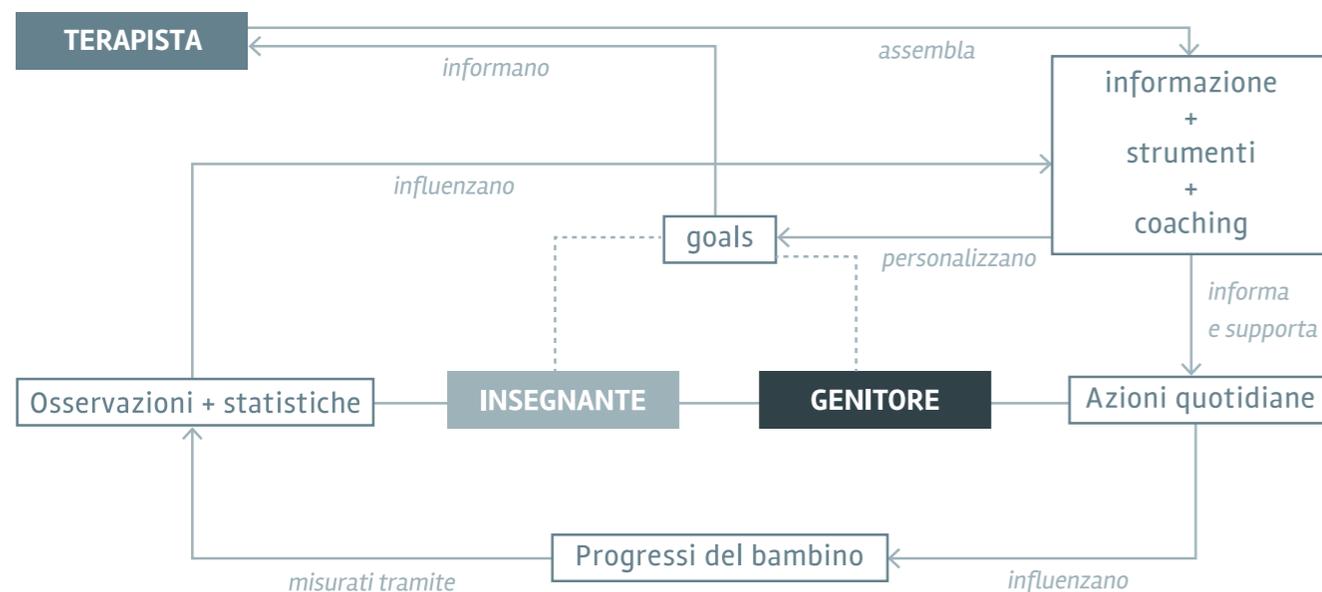
Per rendere il sistema maggiormente fruibile, più accessibile ed impattare sui possibili lo sviluppo è stato incentrato sulla progettazione di un'applicazione. La creazione di un'app consente infatti di instillare nel progetto quelle caratteristiche di everytime & everywhere che sono emerse quali necessità principali del target. Tuttavia è necessario comprendere diversi touchpoints, basati anche sui possibili canali in cui ogni attore si troverà ad agire: per tale motivo i diversi strumenti su cui sarà possibile usufruire del sistema sono stati identificati nello **smartphone**, nel **tablet** e nel **laptop**. Per il terapeuta sarà ad esempio molto più semplice usufruire dell'applicazione tramite tablet, in quanto strumento già ampiamente utilizzato nelle sessioni educative, così come sarà più comodo per un'insegnante avere a disposizione un canale facilmente trasportabile e poco invasivo come uno smartphone. Allo stesso modo il genitore



potrà decidere quale strumento utilizzare in base ai differenti momenti e alle diverse necessità legate alla gestione del bambino. La gestione del sistema su diversi dispositivi gli permette infatti di **amministrare gli aspetti differenti del bambino** in ogni luogo e con comodità, segnalando, per esempio, delle eventuali problematiche anche senza dover accedere all'applicazione tramite laptop. La mobilità del sistema è difatti uno degli aspetti principali del progetto, in quanto facilita e rende più immediata la connessione tra gli utenti. Per strutturare al meglio l'esperienza attuabile tramite il sistema e comprendere al meglio cosa comportasse la creazione di una rete efficiente tra diversi utenti con diverse necessità, **particolare attenzione è stata rivolta agli aspetti narrativi e di storytelling**: le storie e le testimonianze raccolte hanno permesso l'individuazione di alcuni possibili scenari d'uso. L'elaborazione dei casi d'uso ha infatti origine

dall'ascolto e dall'osservazione diretta, in cui i comportamenti ed il modo di raccontare le azioni di vita quotidiana degli utenti possono aiutare a comprenderne meglio i bisogni astraendoli dalla realtà per applicarli nella progettazione. I suggerimenti sulla struttura hanno posto le basi per il disegno dello scheletro del sistema, soprattutto per quanto concerne le aree e i dati da includere: gli scenari d'uso svolgono invece una funzione di supporto nel progettare l'architettura delle informazioni e l'interazione con essa. **Considerare i casi d'uso** per l'elaborazione della user experience ha permesso di sviluppare le funzioni di base del sistema e di immaginare come questo possa essere utilizzato in un particolare momento della giornata o per una determinata evenienza dalle figure in gioco, nel tentativo di avere chiaro l'apporto di un simile prodotto nel ciclo terapeutico di un bambino affetto da autismo. La struttura seguita per elaborare gli

[18] mappa base del sistema



scenari consiste nel definire gli elementi essenziali della storia: il ruolo dell'utente, l'obiettivo da perseguire e le motivazioni che lo spingono ad agire. Come utenti di riferimento sono state utilizzate le personas individuate appartenenti al target primario. In tutti i casi è **il terapeuta il gestore primario dell'esperienza**, in quanto esperto del settore e della strategia attuabile. Sarà appunto compito del terapeuta impostare la terapia, gli obiettivi, le scadenze e l'assegnazione dei compiti, ma tutte le figure sono comunque coinvolte su un più ampio livello nel partecipare alla terapia del bambino. Il genitore ha infatti il compito di includere le informazioni più private del bambino, ad esempio il suo comportamento

tra le mura domestiche, e di assicurarsi che la terapia stia davvero facendo effetto sul soggetto. Come è stato precedentemente specificato, sia nell'ACA che dalle testimonianze delle terapeute è appunto **il genitore il fulcro primario di tutte le informazioni** rilevanti sul bambino. Le azioni delle insegnanti sono invece incentrate sul seguire le indicazioni fornite dal terapeuta, che gestisce in remoto anche la strategia attuabile nel contesto scolastico, così da fornire alla maestra delle linee guida che siano correlate con la terapia eseguita. In questo modo l'esperienza del bambino è gestibile da tutti gli operatori e nonostante sia il terapeuta il referente primario, ogni caregiver è coinvolto e ha una parte attiva nel processo.

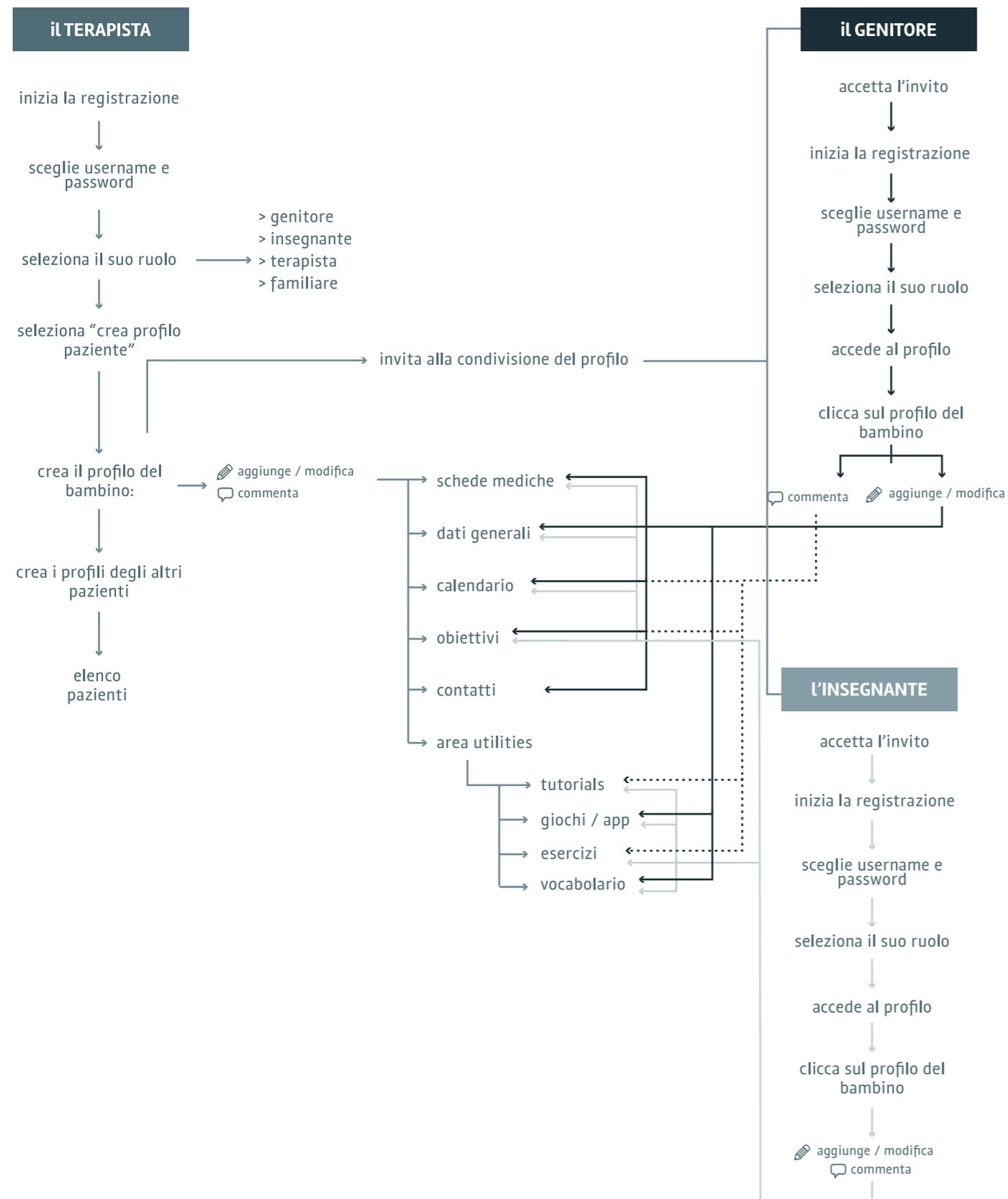
Caso 1:

attivazione

L'attivazione del profilo del bambino è **compito esclusivo del terapeuta** in quanto gestore principale degli aspetti della terapia. È proprio questa figura che sa in quale modo definire la strategia attuabile, quali aspetti comprendere nella gestione del profilo del bambino, quali informazioni siano rilevanti per la terapia e quali utilities includere per aiutare il genitore e l'insegnante nel continuare la strategia al di fuori del centro terapeutico. Il terapeuta ha altresì la possibilità di creare e gestire i profili degli altri pazienti: in questo modo l'applicazione ha una funzione di reminder e di agenda di appuntamenti, aiutando il terapeuta a visualizzare i dati primari sull'andamento della terapia per ogni bambino e sui suoi eventuali progressi. Una volta creato il profilo di un singolo paziente, il terapeuta invita il genitore e l'insegnante alla condivisione del profilo: a questo livello è importante che il terapeuta abbia i contatti necessari per completare questa azione. Prendiamo ad esempio in una situazione immaginaria i tre utenti tipo quali Gabriella come terapeuta, Marina come insegnante e Silvia come madre del bambino. Una volta che Gabriella avrà creato ed inserito i dati principali per Marco, figlio di Silvia, inviterà Marina e Silvia a condividere il profilo appena creato.

Questa azione è possibile in due modi differenti: tramite un invito via mail o tramite una notifica sull'applicazione, se l'utente in questione si è già registrato nel sistema. Una volta accettata la condivisione, sia Marina che Silvia potranno visualizzare il profilo di Marco e modificarlo. È importante specificare che alcune aree sono di gestione privata e non sono modificabili da altri utenti: ciò per conservare comunque una **netta divisione dei compiti delle varie figure** e non creare uno sconfinamento di ruoli. Gli obiettivi, ad esempio, sono di competenza esclusiva del terapeuta, in quanto unica figura in grado di strutturarli in modo tale che rispondano alle specifiche necessità dei diversi utenti e allo stesso tempo siano coerenti con la strategia attuata. Tuttavia è a questo livello altrettanto importante il contributo delle altre due figure. Silvia, ad esempio, inserisce altre informazioni rilevanti sul bambino, che esulano dal campo medico ma che costituiscono un importante aiuto per il terapeuta, che sulla base di quei dati può costruire una strategia personalizzata sulle specificità del soggetto. Allo stesso modo Marina ha la possibilità di inserire informazioni sul contesto scolastico e sui vari esercizi che Marco dovrà eseguire per l'apprendimento.

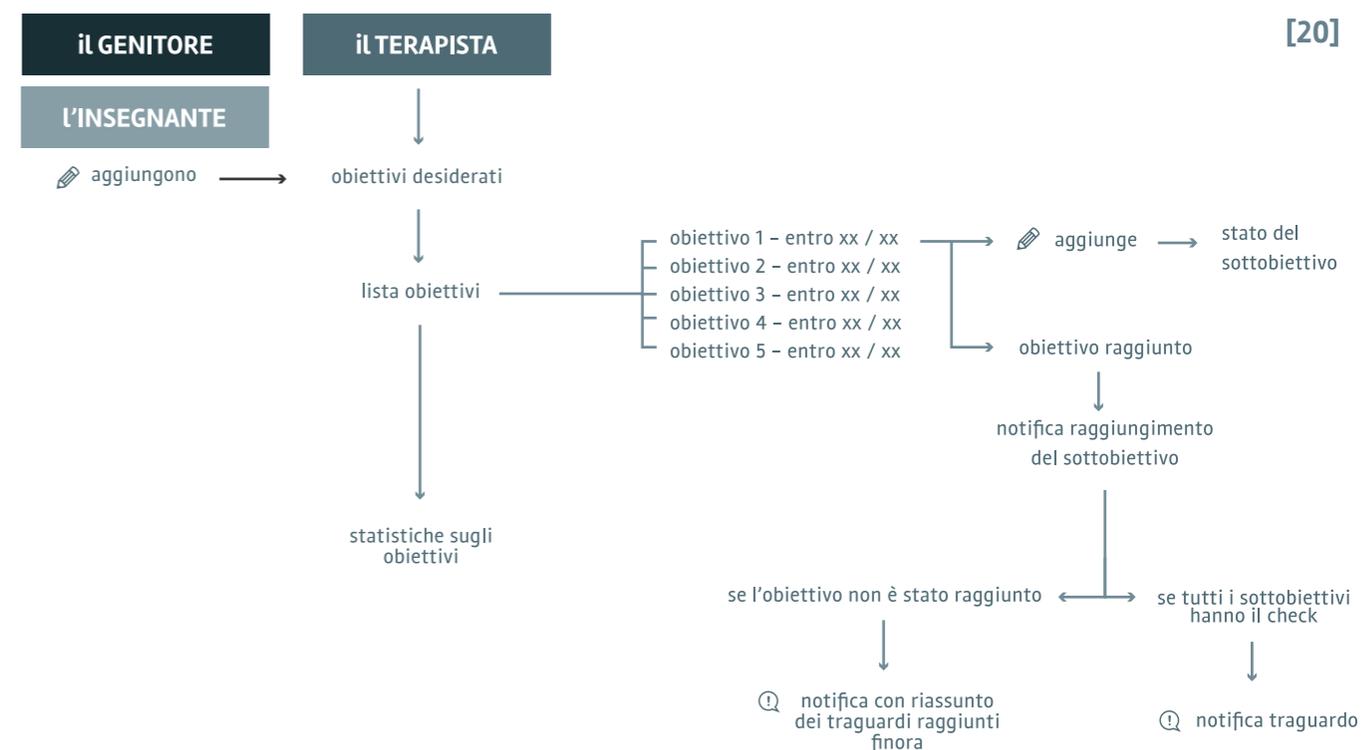
[19]



Caso 2: obiettivi

Gabriella è la terapeuta di Marco, bambino di 8 anni affetto da autismo. Prima di iniziare la sessione terapeutica, Gabriella compie un rapido check delle informazioni sul bambino e degli obiettivi che gli mancano da raggiungere. Ritiene sia molto importante che il bambino ripeta gli stessi esercizi anche a casa, per tale motivo utilizza il sistema per registrare gli esercizi effettuati, in modo tale che il genitore possa vedere come svolgere i compiti assegnati. Una volta finita

la sessione terapeutica, dato che Marco è riuscito a completare uno dei sottobiettivo, Gabriella segnala che il sottobiettivo è stato completato ed invia una notifica al genitore e all'insegnante per avvisarle che il bambino sta facendo progressi. Gabriella assegna al genitore degli esercizi da svolgere a casa, utilizzando come riferimento visivo alcune delle registrazioni effettuate durante le varie sessioni e fornendo delle istruzioni in più.



[20]

Caso 3: compiti a casa

Silvia, madre di Marco, è molto desiderosa di avere una parte attiva nella vita terapeutica di suo figlio. Tornata a casa dal centro, utilizza il sistema per verificare se Gabriella le ha assegnato dei compiti da svolgere. Silvia revisiona la lista di esercizi da svolgere e studia quali azioni compiere grazie ai riferimenti visivi forniti dalle

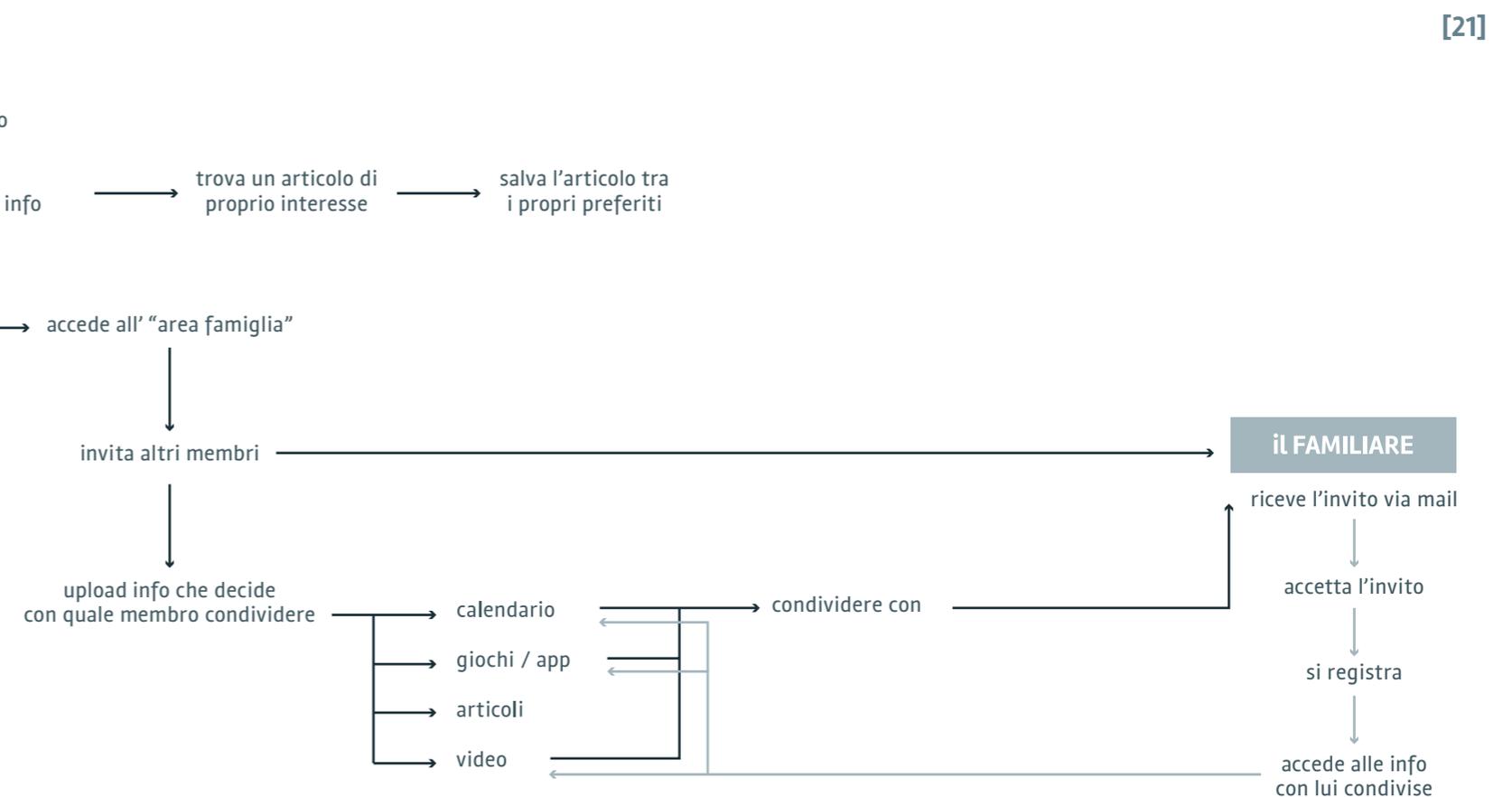
registrazioni. Una volta terminati i compiti, Lucia ha l'opportunità di esprimere la sua opinione riguardo i risultati del bambino, segnalandone fattori positivi e di complessità. Tramite il sistema invia una notifica al terapeuta per avvisarlo del completamento degli esercizi e dell'andamento generale di questi.



Caso 4: supporto in famiglia

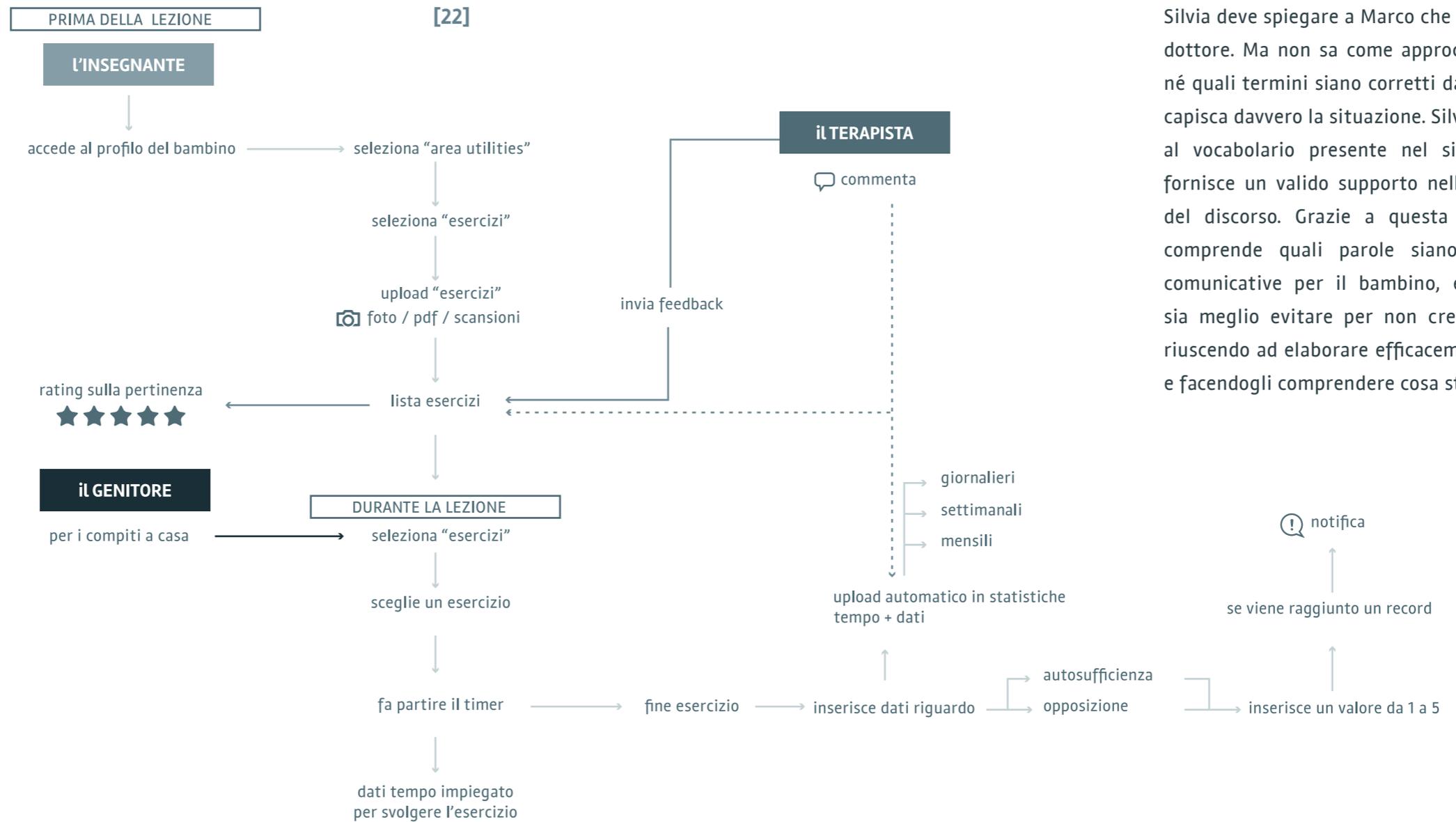
Silvia deve lasciare Marco a casa degli zii, che sono informati riguardo la situazione ma non sanno come approcciare correttamente con lui. Ricorre allora alla possibilità di creare un profilo ad hoc per altri utenti. Silvia invita gli zii ad accettare la condivisione di informazioni su Marco, degli appuntamenti del giorno, degli

esercizi da svolgere e di altri dati utili alla gestione del bambino. In questo modo gli zii riescono ad occuparsi efficacemente di Marco e Silvia si sente più sicura nel lasciare suo figlio in mani altrui.



Caso 5: apprendimento

Marina, insegnante, ha bisogno di un contatto diretto con il terapeuta per essere sicura di seguire il programma più giusto per Marco. Grazie alle informazioni contenute nel sistema, Marina ha la possibilità di revisionare le schede mediche e di venire inclusa nell'elaborazione della terapia, condividendo con Gabriella e Lucia gli obiettivi da far raggiungere al bambino. Marina fa un upload degli esercizi nell'area dedicata, così che possa ricevere un feedback da Gabriella e comprendere quali esercizi sono più efficaci e adatti per Marco. Una volta compreso quale esercizio fare svolgere al bambino, Marina fa partire il timer per capire quanto tempo impiega Marco a svolgere un singolo compito. Una volta terminati gli esercizi, Marina ha un riassunto delle prestazioni rispetto alla normale media di Marco e fornisce una valutazione sul grado di autosufficienza e di opposizione del bambino durante gli esercizi, fornendo ulteriori feedback per il genitore e la terapeuta. Qualora le prestazioni fossero sotto la media, il sistema avvisa Marina con una notifica. Marina ha la possibilità di mettersi in contatto con la terapeuta per spiegarle la situazione e chiedere consiglio a riguardo.



Caso 6: vocabolario

Silvia deve spiegare a Marco che deve andare dal dottore. Ma non sa come approcciare suo figlio né quali termini siano corretti da usare affinché capisca davvero la situazione. Silvia ricorre allora al vocabolario presente nel sistema, che gli fornisce un valido supporto nella formulazione del discorso. Grazie a questa opzione, Silvia comprende quali parole siano più valide e comunicative per il bambino, e quali termini sia meglio evitare per non creare confusione, riuscendo ad elaborare efficacemente il discorso e facendogli comprendere cosa sta per accadere.

6.2

Framework & wireframes

Una volta definiti i casi d'uso e la struttura base dell'applicazione, lo step successivo riguarda la definizione del framework. La creazione di applicazioni è infatti molto difficile, in quanto devono fornire input e output ottenuti attraverso la semantica del sistema operativo. Al fine di fornire una visione semplificata del contesto operativo, il framework consente al progettista di "in scatolare" determinate funzioni in un determinato stile. Ciò consente di creare un quadro chiaro dell'applicazione, definendo quali aree avranno determinate funzioni. Ho deciso innanzitutto di **diversificare l'applicazione a seconda dei vari utenti**. Ciò mi ha permesso di determinare le aree comuni per tutti gli user e allo stesso tempo di aggiungere le funzionalità specifiche ai bisogni di un singolo utilizzatore. L'architettura dell'applicazione ricalca lo stile

di del sistema operativo Lollipop creato da Google per Android, che sfrutta la metafora della tridimensionalità per suggerire all'utente la gerarchia degli elementi e le diverse azioni possibili. Seguendo le linee guida del **Material Design**, che saranno approfondite in seguito, le componenti principali dell'applicazione sono state individuate nei seguenti elementi:

- **Tab menu** a scorrimento laterale per il profilo del bambino, che consente di passare agilmente ed intuitivamente da un'area all'altra e poter comodamente tornare indietro
- **Cards** che permettono di raggruppare i vari data set e le varie liste suggerendo all'utente un senso di appartenenza e facendogli comprendere le differenze tra i vari elementi presenti

Dopo aver stabilito le informazioni da comprendere ed i casi d'uso,
la definizione del framework e dei wireframes pone le basi per
il design dell'interfaccia

in quale modo disegnare l'interfaccia?

→ **Floating buttons**, ovvero bottoni flottanti, la cui caratteristica di essere posizionati al di sopra degli altri elementi presenti nella schermata grazie all'uso delle ombre comunica chiaramente la presenza di un'azione legata in seguito alla pressione del bottone

→ **Dialog boxes**, concentrate su dei processi specifici, ad esempio la conferma o l'annullamento di una determinata azione, o per l'aggiunta di informazioni aggiuntive

→ **Notifiche** sottoforma di slider per quanto riguarda gli avvisi sui record o sulle prestazioni basse del bambino.

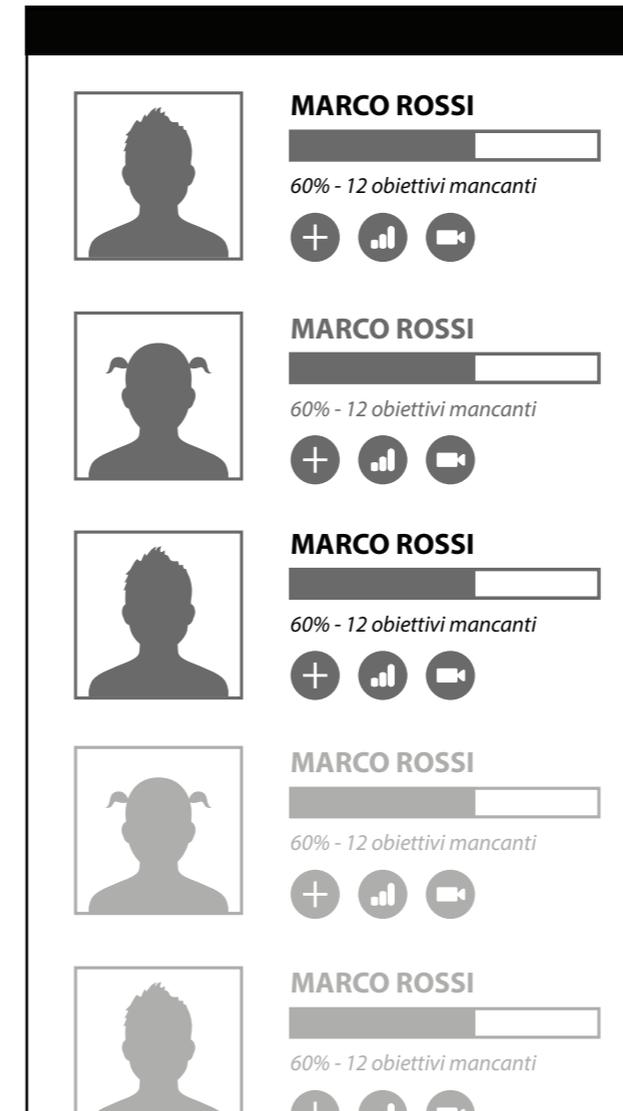
→ **Pickers** per selezionare facilmente un singolo valore in un set di dati, come una data.

Una volta definita quale sarà l'architettura delle informazioni e i possibili casi d'uso legati all'utilizzo dell'applicazione, si può passare alla progettazione dell'interfaccia utente. In questo caso **il primo step ha riguardato il design dei wireframes**, che consentono di definire la gerarchia delle informazioni e facilitano molto le decisioni riguardanti il layout. Fondamentalmente i wireframes consentono di capire come costruire l'applicazione, determinando delle regole base per l'interazione e comprendendo le linee guida per le casistiche più specifiche. Ad un livello più profondo, un wireframe è anche molto utile per determinare come l'utente interagisce con l'interfaccia. Ad esempio, i wireframes possono contenere i vari stati dei bottoni ed i diversi comportamenti del menu a seconda delle azioni svolte dall'utente.

Wireframes terapista

Nel caso del terapeuta, l'utilizzo dello smartphone consente di avere **sempre a portata di mano** i dettagli di ogni singolo paziente e di poterli revisionare comodamente in qualsiasi luogo. Ciò impatta inoltre sui costi, in quanto non diventa necessario l'acquisto di uno strumento ulteriore, e protegge la privacy del bambino: i dati sono infatti di esclusiva gestione del terapeuta. Per questioni organizzative la prima schermata dell'applicazione riguarderà gli appuntamenti del giorno, elencanti in ordine di successione a seconda dell'ora dell'incontro; è presente inoltre un riassunto sulle prestazioni di ogni singolo paziente in modo tale che il terapeuta possa rendersi conto dei progressi effettuati. Dalla prima schermata è possibile accedere al profilo del singolo bambino e revisionare le diverse aree a disposizione, aggiungendo nuovi obiettivi, assegnando compiti alle altre figure, registrando un tutorial da inserire nel materiale disponibile per il genitore. Nel profilo del singolo utente è inoltre compreso il grado di coinvolgimento delle singole figure, basato sull'esecuzione dei compiti assegnati dal terapeuta. Nella sidebar laterale il terapeuta può gestire il proprio profilo, accedere alle statistiche più specifiche sul bambino e visionare le informazioni mediche sul paziente.

I wireframes sono stati progettati tenendo in considerazione la parte fondamentale del sistema, ovvero **la connessione tra tutte le figure**. L'applicazione prevede, infatti, molteplici possibilità e funzionalità e data la sua natura complessa, dovuta anche all'attenzione posta sulla diversificazione dei vari profili utente, lo scopo dei wireframes è consistito nel mettere in luce in quale modo le diverse figure riescano ad entrare maggiormente in contatto le une con le altre. Lo scopo del progetto consiste appunto nel **definire delle linee guida per lo sviluppo** di un sistema che consenta la connessione tra gli utenti e che replichi la gestione della terapia del bambino su un dispositivo virtuale. In questo senso sono state comprese nella progettazione le aree dell'applicazione in cui la cooperazione e la collaborazione tra gli utenti fossero più nitide e più attive: nell'assegnazione dei compiti, nella revisione e gestione degli obiettivi, nell'esecuzione degli esercizi, nella ricezione delle diverse notifiche e nell'invio di feedback istantanei per avvisare riguardo eventuali problematiche o dubbi sulla gestione del bambino. Nonostante il sistema preveda l'utilizzo di diversi touchpoints, per i wireframes ho scelto di focalizzarmi sull'uso dello **smartphone** grazie alle sue caratteristiche di trasportabilità ed immediatezza: per il genitore, ad esempio, è necessario poter monitorare quotidianamente i progressi del proprio bambino ed avere a portata di mano le informazioni necessarie alla sua gestione, così come per l'insegnante e per il terapeuta l'uso dello smartphone permette di controllare agevolmente i risultati e di interagire con il sistema e con gli utenti in tempo reale.

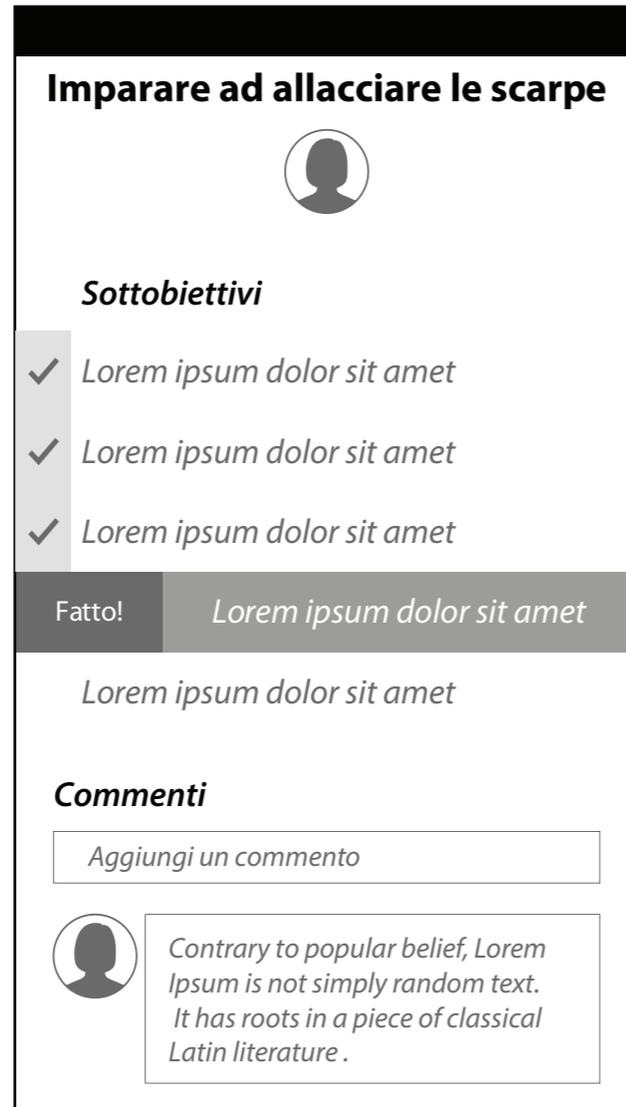
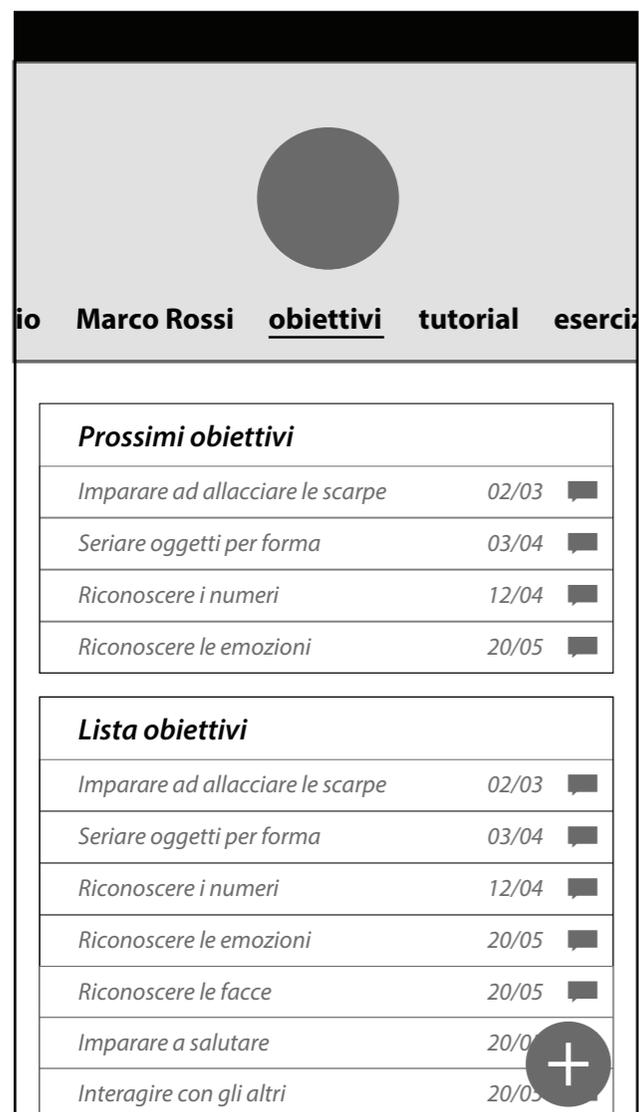


[29] Schermata iniziale: nella schermata iniziale troviamo la lista dei pazienti del giorno, con un dato sull'andamento del soggetto. La presenza dei tre pulsanti è stata in seguito modificata, grazie ad una revisione con la terapeuta Gabriella che mi ha suggerito di semplificare l'azione lasciando a disposizione solamente la possibilità di registrare la sessione. Il differente colore del profilo indica quale bambino deve ancora eseguire la sessione durante la giornata e quale no. Selezionando un bambino si accede al suo profilo personale.

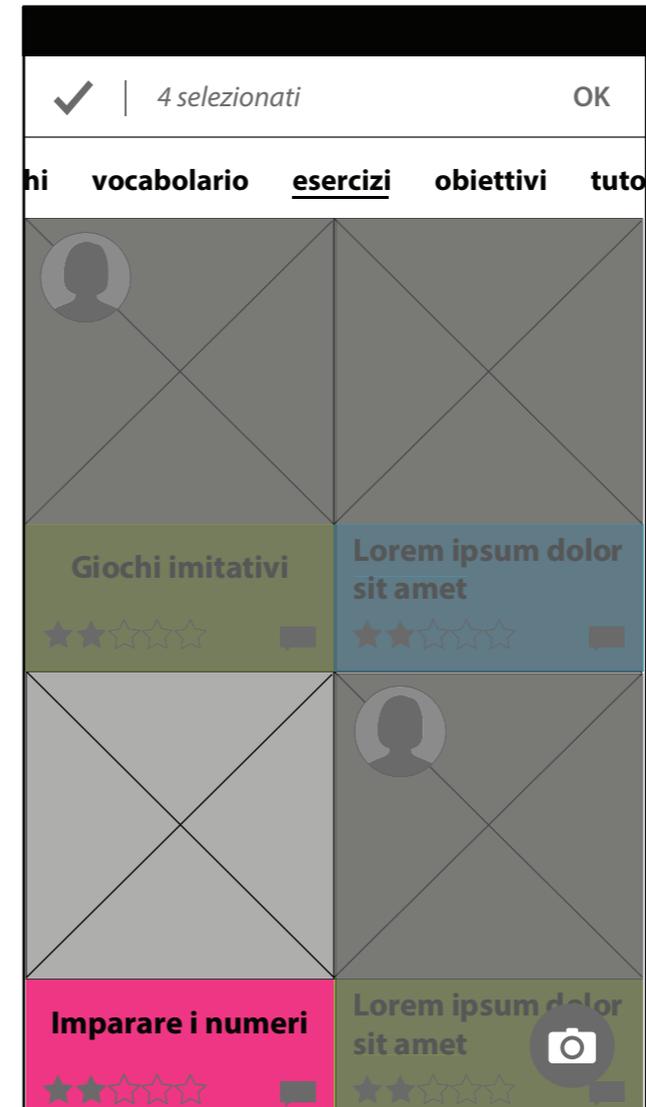
[30] Profilo bambino: nel profilo del bambino l'utilizzo delle diverse cards permette di agglomerare le diverse informazioni. Troviamo dunque il dato generale sui progressi del mese, le statistiche più specifiche ed il coinvolgimento delle diverse figure. Tramite il tab menu è possibile accedere alle altre sezioni del profilo, mentre il menu fisso laterale permette di visualizzare le informazioni aggiuntive sul bambino, come ad esempio schede mediche, appuntamenti, statistiche più specifiche ed i messaggi ricevuti.



[31] Gestione obiettivi: anche in questo caso le cards hanno la funzione di specificare una diversa appartenenza delle informazioni: da un lato troviamo i prossimi obiettivi che il bambino deve raggiungere e dall'altro la lista degli obiettivi completati. A questo livello non era ancora presente la possibilità di determinare il diverso stato dei sottobiettivi, opportunità emersa grazie al colloquio con Gabriella. Il floating button suggerisce al terapeuta l'aggiunta di un nuovo obiettivo.

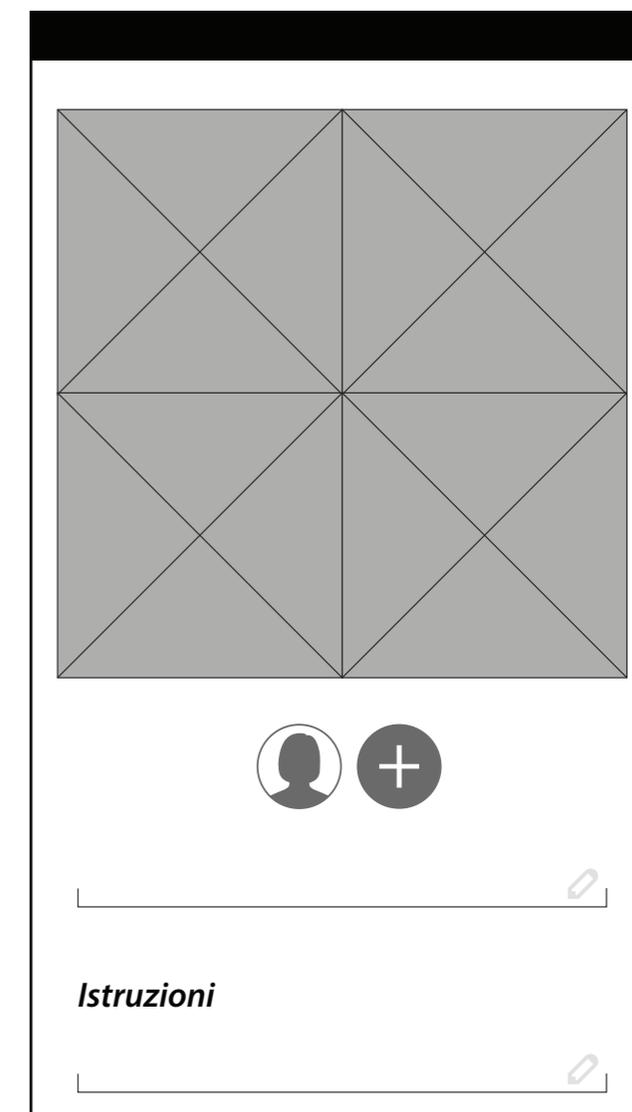


[32] Gestione sottobiettivi: selezionando un obiettivo, si accede alla sezione relativa. L'avatar indica l'appartenenza dell'obiettivo ad un utente. In quest'area è possibile comprendere quali sottobiettivi siano stati completati e quali siano ancora da completare. Tramite uno swipe laterale il terapeuta può indicare il raggiungimento di un sottobiettivo. È inoltre presente la possibilità per tutti gli utenti di aggiungere dei commenti in modo tale da porre domande al terapeuta o da segnalare problematiche più complesse.

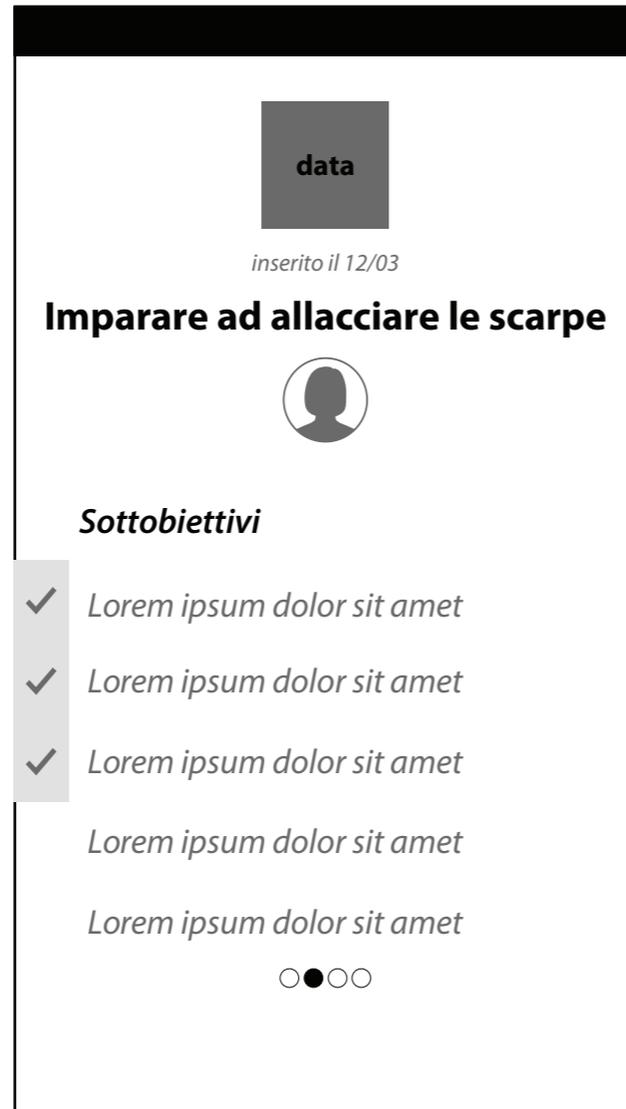
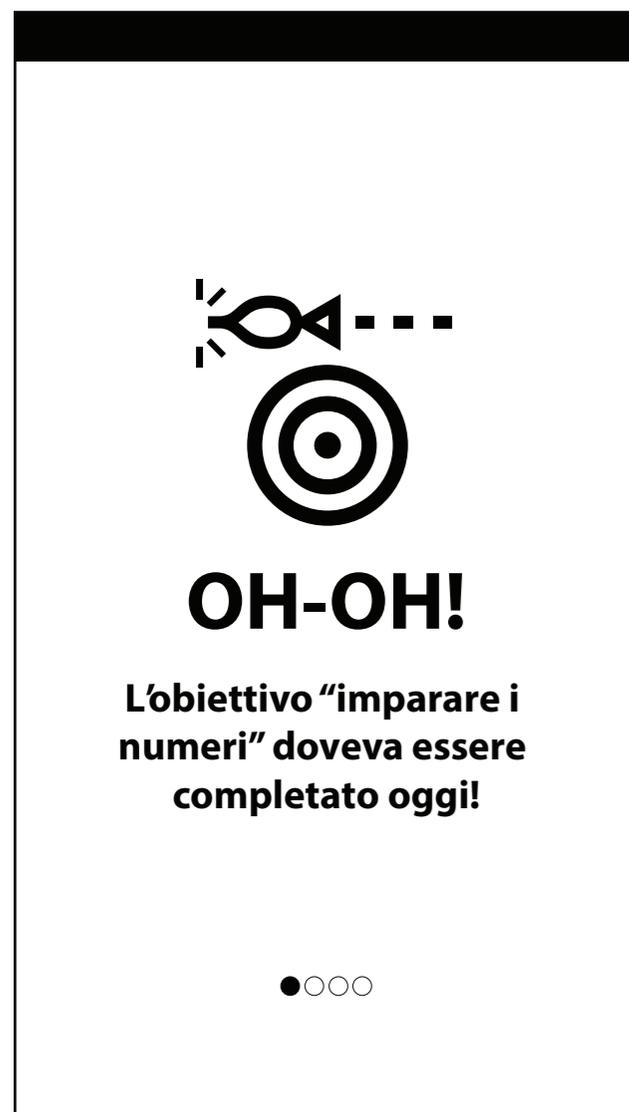


[33] Selezione compiti: una volta selezionato il pulsante relativo all'assegnazione dei compiti, il terapeuta procede con la selezione degli esercizi da effettuare, visualizzati sottoforma di una gallery in cui è riproposto lo stesso tab menu del sistema. Il floating button suggerisce la possibilità di scattare una foto per l'upload nella sezione dei compiti da effettuare. Gli esercizi ed i tutorial hanno colori differenti in quanto divisi per categorie, in modo tale da facilitarne l'identificazione ed il raggruppamento.

[34] Dettagli sui compiti: una volta decisi gli esercizi per l'upload, il terapeuta accede ad una schermata in cui ha la possibilità di verificare di aver conseguito il corretto upload dei compiti ed in cui è possibile inserire le informazioni base da fornire al genitore / insegnante. I text fields forniscono la possibilità di completare i campi vuoti ed inserire, ad esempio, il titolo del set di esercizi da svolgere. L'avatar indica a chi è stato assegnato l'esercizio ed il pulsante di fianco permette di aggiungere un altro destinatario.



[35] Notifiche: le notifiche hanno una gerarchia superiore, ovvero vengono visualizzate appena si accede al profilo del bambino, in quanto contengono delle informazioni rilevanti. Sono costruite sottoforma di slider, in modo tale da avere un riassunto riguardo il problema o il traguardo avvenuto. Nella prima pagina viene brevemente segnalato l'argomento della notifica. La navigation bar costituita dai quattro pallini permette all'utente di comprendere in quale pagina della notifica si trova.



[36] Notifiche / pagina 2: nella seconda pagina della notifica troviamo sempre le informazioni più rilevanti riguardo il problema accaduto, in modo tale che il terapeuta e gli altri utenti possano avere un chiaro quadro della situazione. In questo caso, ad esempio, poiché la problematica riguarda il non raggiungimento di un obiettivo, il terapeuta attraverso la schermata di riassunto dei sottobiattivi raggiunti riesce a visualizzare i sottobiattivi che il bambino non ha completato.



[37] Notifiche / pagina 3: in questa pagina viene normalmente proposta una possibile soluzione per ovviare al problema. In questo caso, ad esempio, si consiglia di rischedulare l'obiettivo. I pickers vengono utilizzati per la selezione di una possibile data di rinvio nel calendario.

[38] Notifiche / pagina 4: l'ultima pagina ha la funzione di connettere tra loro gli utenti tramite l'invio di feedback. Questa funzione è molto importante in quanto, soprattutto nel caso di questioni strettamente legate all'ambito terapeutico, il genitore ha la possibilità di comprendere i motivi di un ritardo o di un fallimento. L'invio dei feedback è stato immaginato utilizzando delle text boxes in cui l'utente scrive il proprio messaggio. I bottoni in fondo permettono di confermare l'azione.



Wireframes insegnante

L'insegnante ha ovviamente un impatto minore nel sistema rispetto al terapeuta, che è appunto il gestore principale della strategia in quanto massimo esperto a livello pratico e teorico. Il contesto operativo dell'insegnante è limitato all'ambiente scolastico, in cui è fondamentale seguire le indicazioni fornite dal terapeuta. È appunto quest'ultima figura che normalmente si accorda con l'insegnante sugli esercizi da svolgere e gli assegna dei compiti da eseguire in aula, in modo tale che siano sempre in linea con la fase della terapia in cui si trova il bambino e così da avere la certezza che l'approccio attuato sia omologato anche in aula. È tuttavia compito dell'insegnante proporre gli esercizi da svolgere in aula, sia perché maggiormente ferrato sulle strategie attuabili per l'apprendimento sia perché il terapeuta non ha il tempo necessario per cercare degli esercizi adatti al bambino. Tramite l'upload degli esercizi, tuttavia, il terapeuta ha la possibilità di revisionare le schede proposte dall'insegnante e di indicarne l'efficacia e la pertinenza, tramite un semplice sistema di rating da 1 a 5, in cui 5 indica la massima efficacia dell'esercizio. L'insegnante ha ovviamente la possibilità di commentare e di inviare feedback agli altri utenti, per creare maggiore contatto.



[39] Segnalazione compiti da svolgere: nella schermata del profilo del bambino, in cui sono presenti sia il dato generale sui progressi effettuati l'ultimo mese sia dati più specifici per l'insegnante come l'efficacia dei diversi esercizi, viene segnalata la presenza degli esercizi da svolgere tramite un'apposita card che viene gerarchicamente posta al di sopra delle altre card informative, appunto per indicarne l'importanza. Selezionando la card può visualizzare i compiti.



[40] Timer: parte costitutiva di ogni esercizio è la possibilità per l'insegnante di avviare il timer, che consente di registrare il tempo impiegato dal bambino per il singolo esercizio, così da avere delle statistiche affidabili. Il timer può essere impostato su un determinato tempo e si può regolare tramite i pulsanti play e stop, nel caso di pause che non compromettono l'andamento dell'esercizio. La dialog box appare una volta premuto il pulsante stop per confermare l'azione.

[41] Feedback: una volta terminato un esercizio, l'insegnante ha la possibilità di revisionare il tempo impiegato dal bambino e di fornire delle indicazioni riguardo la sua autosufficienza ed la sua opposizione durante lo svolgimento. Due sliders consentono di dare una valutazione da 1 a 5 rispetto a questi due fattori. In questo caso l'interazione è molto semplice da effettuare tramite scorrimento del dito sullo slider in questione. I due pulsanti "esci" e "conferma" hanno la funzione di decidere l'azione finale.



Wireframes genitore

Il genitore è sicuramente **il gestore principale del bambino**. Per tale motivazione è importante fornirgli una parte attiva nella terapia. Attraverso il sistema progettato il genitore si trova **coinvolto a 360° in tutti gli aspetti** della vita del bambino, dall'ambito terapeutico al contesto scolastico, e ha la possibilità di essere costantemente informato sull'operato delle altre figure e di disporre di una serie di dati e di utilities che riescono a fornirgli un supporto reale nella gestione della patologia. Basti pensare all'opportunità del genitore di revisionare i tutorial registrati dal terapeuta per l'esecuzione a casa degli esercizi. In questo caso il ruolo principale del genitore è incentrato sull'esecuzione dei compiti che gli vengono assegnati dal terapeuta, per due principali motivi: da una parte il professionista riesce in questo modo ad assicurarsi che la terapia abbia una continuità anche tra le mura domestiche, aumentandone quindi l'impatto sul bambino, dall'altra parte il genitore è così in grado di segnalare sia al terapeuta che all'insegnante eventuali problematiche emerse durante lo svolgimento degli esercizi. Instaurando questo rapporto collaborativo non solo il genitore si sente maggiormente attivo ma allo stesso tempo acquista fiducia e serenità verso le altre figure.



[42] Profilo bambino: anche in questo caso la segnalazione dei compiti da svolgere viene effettuata tramite una card posta al di sopra delle altre. Selezionando la card è possibile accedere all'area relativa agli esercizi da effettuare. A differenza degli altri operatori, è importante ricordare al genitore i traguardi raggiunti dal bambino, per infondergli fiducia e rassicurarlo sui progressi effettuati. Sono presenti anche altre cards con dati più specifici sul bambino.



[43] Compiti da svolgere: nell'area relativa agli esercizi da effettuare il genitore visualizza le istruzioni fornite dal terapeuta e la successione dei vari compiti da svolgere, che possono comprendere tutorial o schede educative o giochi. Tramite uno swipe laterale il genitore indica l'avvenuto svolgimento di un esercizio. Il bottone in fondo permette di indicare al genitore di aver terminato la sessione di compiti assegnatagli, anche nel caso in cui un esercizio non sia stato effettuato.

[44] Feedback: come l'insegnante, anche il genitore ha la possibilità di inviare un feedback al terapeuta per informarlo riguardo l'andamento generale degli esercizi. Tramite una text box è possibile inviare un messaggio che il terapeuta riceverà tramite notifica. Il genitore può inoltre segnalare in maniera riassuntiva se la sessione sia andata bene, male o normalmente tramite i tre pulsanti che descrivono il possibile stato complessivo della sessione effettuata. I pulsanti in fondo permettono di confermare o annullare l'azione.



Step 7

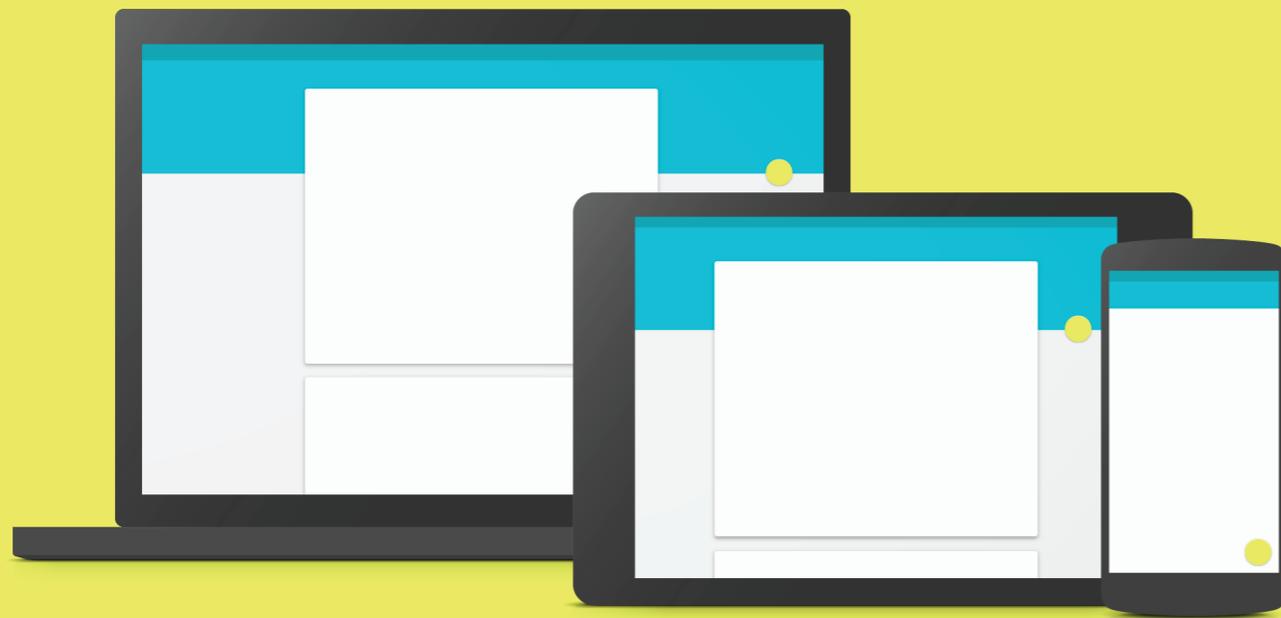
ispirazioni & scenari d'uso



da quali basi
partire per
i visuals?

7.1

[45] Esempio di material design, google.com



Material design

La metafora del material design sviluppata da Google ha fornito delle basi utili da cui partire per la progettazione del sistema grazie alle sue caratteristiche di intuitività.

Nella progettazione del sistema ho tenuto in considerazione le indicazioni fornite dal material design. È stato scelto questo linguaggio per le sue **caratteristiche di semplicità ed intuitività** nel design dell'interfaccia, che si propone di replicare nel digitale la stessa naturalezza con cui interagiamo con gli oggetti nella realtà. Lo scopo è creare un linguaggio visivo che sintetizzi i principi classici del buon design con l'innovazione e le possibilità fornite dalla tecnologia, sviluppando un unico sistema di base che permetta un'esperienza unificata tra piattaforme e dimensioni dei dispositivi. Il principio di base è molto semplice. La superficie e il bordo di un materiale ci forniscono indicazioni visive. Comprendiamo le dimensioni di una stanza perché vediamo muri. Allo stesso tempo, l'interno della stanza permette una comprensione del contesto della camera. Una cucina è, ad esempio, molto diversa da una camera da letto. Lo stesso concetto viene

applicato al material design. La combinazione di stile e contenuti fornisce all'utente un contesto in uno spazio digitale, tanto quanto muri fisici ed interni. Un utente ha una migliore comprensione dell'interfaccia utente, perché il materiale progettato fornisce un contesto per l'interfaccia. Tutti gli elementi utilizzati sussistono con una relazione gli uni con gli altri, in modo tale da creare **indicazioni visive e connessioni** che forniscono all'utente suggerimenti sulle azioni da compiere. L'affordance è fondamentale: le regole base sulla luce, sulla superficie e sul movimento sono la chiave per far comprendere all'utente come si muovono, interagiscono ed esistono nello spazio. Anche l'uso del movimento continuo tra due azioni fornisce la sensazione del flusso di un'applicazione e l'utilizzatore ha la sensazione di agire ininterrotto. Non ci sono ostacoli quali incoerenza nel design o una navigazione confusionaria e poco intuitiva. Anche il colore e

la tipografia hanno una primaria importanza nel material design, in quanto influenzano la percezione e lo stile del design e gli effetti psicologici sull'utente. Nessun elemento del material design è scelto con una motivazione casuale: ogni componente ha il suo ruolo rispetto all'utente e rispetto agli altri elementi. La progettazione del layout in material design, ad esempio, utilizza alcuni dei principi fondamentali del mondo della stampa. Uno dei concetti fondamentali è **l'impilazione**. Si utilizzano ombre, contrasti di colore, e la z-position per dare all'utente un senso di profondità che crea il contesto per far agire gli utenti. Elementi flottanti come, ad esempio, un pulsante chiamano l'utilizzatore all'azione facendogli percepire che quel componente è legato ad un ruolo specifico e non è una semplice piatta informazione. Nella progettazione del mio sistema è stato indispensabile utilizzare un approccio di questo tipo, considerando le diverse tipologie di utenti in gioco che quindi richiedevano il design di un'interfaccia facilmente comprensibile ed intuitiva. Utilizzare un approccio basato sul material design mi ha permesso di strutturare il servizio in modo tale che fossero chiare all'utilizzatore le azioni da compiere, quali elementi fossero dinamici e quali no, come interagire tra le varie aree del sistema senza creare confusione o fornire l'impressione che si trattassero di pezzi scollegati ed esistenti solo per se stessi. L'utilizzo delle ombre, della tipografia e della z-position ha fornito un valido aiuto nel far comprendere all'utente i dati e le azioni prioritarie. Dato che il mio servizio comprende una grande quantità di contenuti e funzionalità, era necessario dirigere l'attenzione dell'utente sugli aspetti più critici, evidenziare la navigazione verso le

destinazioni primarie all'interno dei contenuti della pagina de-enfatizzare i percorsi di navigazione meno utili. Inoltre era per me fondamentale fornire continuità all'utente sia per semplificarne l'interazione sia per creare un collegamento più sussistente con il mondo reale, in cui la terapia è composta da un insieme unitario di azioni non frammentate. Grazie all'utilizzo dei principi di movimento tratti dal material design sono riuscita a collegare le varie gestures e le varie aree del sistema così che la sensazione fosse di appartenenza ad una strategia unitaria in cui ogni singola sezione ha la sua importanza ma è finalizzata al raggiungimento dello scopo comune. Il material design ha fornito altresì ottime indicazioni riguardo la struttura generale di ogni singola pagina, in cui sono stati evitati schermi di sola navigazione, incentrando il layout sul contenuto. Ogni singola griglia è stata appunto strutturata sui contenuti che avrebbe dovuto ospitare, cercando di rendere chiare ed emergenti le informazioni più importanti, guidando le azioni dell'utente e creando armonia e relazione tra le parti.

*“An emphasis on user actions makes
core functionality immediately
apparent and provides waypoints”*

Google

7.2

Il nome ed il logo devono trasmettere le caratteristiche principali del servizio, ovvero la possibilità di connessione e di collaborazione per trasmettere fiducia negli utenti.



quale nome
e quale logo
per il sistema?

[47] Una sessione di circle time presso l'associazione Space 4 autism, Macclesfield, Cheshire, UK.

Logo & naming

Una delle parti più ardue del progetto ha riguardato la scelta di un nome appropriato per il mio servizio. Da una parte volevo creare una connessione con il mondo dell'autismo e rendere chiaro lo scopo di generare una rete relazionale all'interno del modello terapeutico corrente. D'altra parte però preferivo evitare un'accezione troppo legata all'autismo e alle sue problematiche, sia per non caratterizzarne eccessivamente l'aspetto sulla risoluzione delle disabilità del bambino, che potrebbe essere visto con una sfumatura negativa, sia perché volevo eludere nomi banali che sono molto comuni nel campo delle applicazioni con scopi medici – gestione delle malattie – Autismapp, iAutism, Autispeak, e così via. Ho cercato dunque di immaginare quale termine o quale combinazione di parole potesse rimandare nell'immaginario dell'utente ad una situazione di connessione, cooperazione e rassicurazione basata sul confronto e sull'aiuto

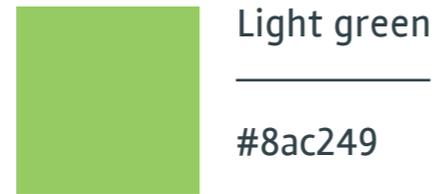
reciproco, in cui tutte le figure hanno la possibilità di fornire il proprio contributo ed operare per un fine comune. A questo proposito sono servite le ricerche svolte rispetto alle metodologie e alle strategie utilizzate per la gestione dell'autismo e dei suoi aspetti. Mi è così tornato alla memoria il **circle-time**, un metodo di lavoro, ideato dalla psicologia umanistica negli anni '70, con lo scopo di proporre sia per le classi delle scuole che per tutti i gruppi che abbiano uno scopo comune, uno strumento efficace per aumentare la vicinanza emotiva e per risolvere i conflitti. Il circle time, largamente usato negli incontri tra gli operatori e il bambino affetto da ASD, è quindi un gruppo di discussione su argomenti di diversa natura, con lo scopo principale di **migliorare la comunicazione e far acquisire ai vari partecipanti sicurezza e fiducia reciproca**. Inoltre facilita e sviluppa la comunicazione circolare, favorisce la conoscenza di sé promuovendo la libera ed attiva espressione



[48]

circle time

delle idee, delle opinioni, dei sentimenti e dei vissuti personali e, in definitiva, crea un clima di serenità e di condivisione. Costituiva dunque il termine perfetto per descrivere il cuore principale del mio servizio, il suo scopo primario, che consiste appunto nel migliorare la connessione per creare serenità, fiducia e rendere più efficace la terapia sul bambino. Una volta deciso il nome, lo sviluppo del logo è stato abbastanza immediato. La figura di riferimento è stata, ovviamente il cerchio, che oltre a rappresentare unione, compiutezza e coesione, presenta anche un forte richiamo al nome del servizio. Per rappresentare la rete di relazioni che si vengono a creare all'interno di questo gruppo di condivisione ho sfruttato le estremità della figura, tracciando dei punti lungo il perimetro che ho poi collegato tra loro attraverso delle linee. Ciò mi ha permesso di raffigurare la creazione di legami tra le diverse figure. Per evidenziare la differenza tra i vari

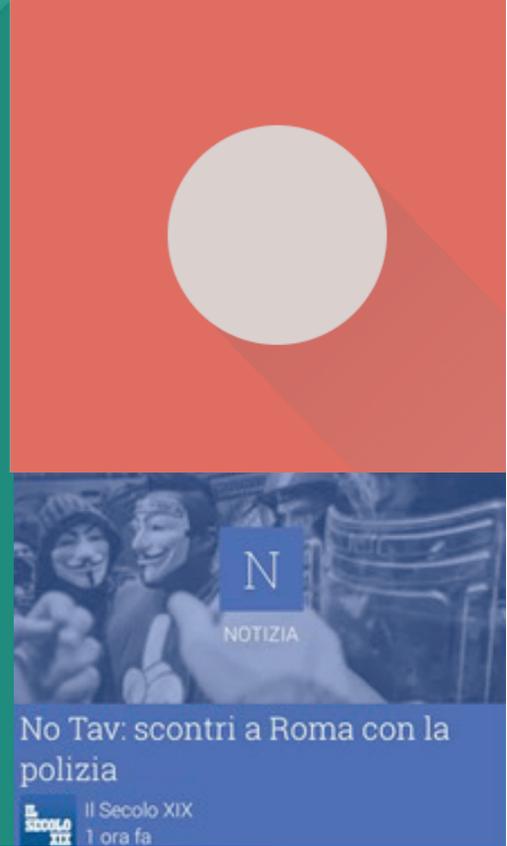


Bosun regular

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
0123456789

operatori, appartenenti a background diversi e con funzioni specifiche all'interno della terapia, ho scelto di rappresentare le linee in modo tale che frammentassero il cerchio, creando delle sezioni separate, a **sottolineare i diversi compiti e le diverse aree di intervento di ogni singola figura**. Grazie al fenomeno percettivo del completamento amodale, per il quale due regioni distinte di un'immagine sono viste completarsi dietro a un occludente e formare una singola superficie, nonostante le linee creino delle sezioni separate si ha la percezione di un cerchio finito. Ciò contribuisce a comunicare quanto, nonostante compiti e funzioni differenti, la cooperazione tra tutte figure e la conseguente rete di relazioni che si viene a creare contribuisca a generare un approccio unitario al bambino, una sfera di intenti ed obiettivi omologata, solida e compatta. Un vero e proprio gruppo di lavoro che agisce in modo circolare.

Color palette



7.3

Visuals

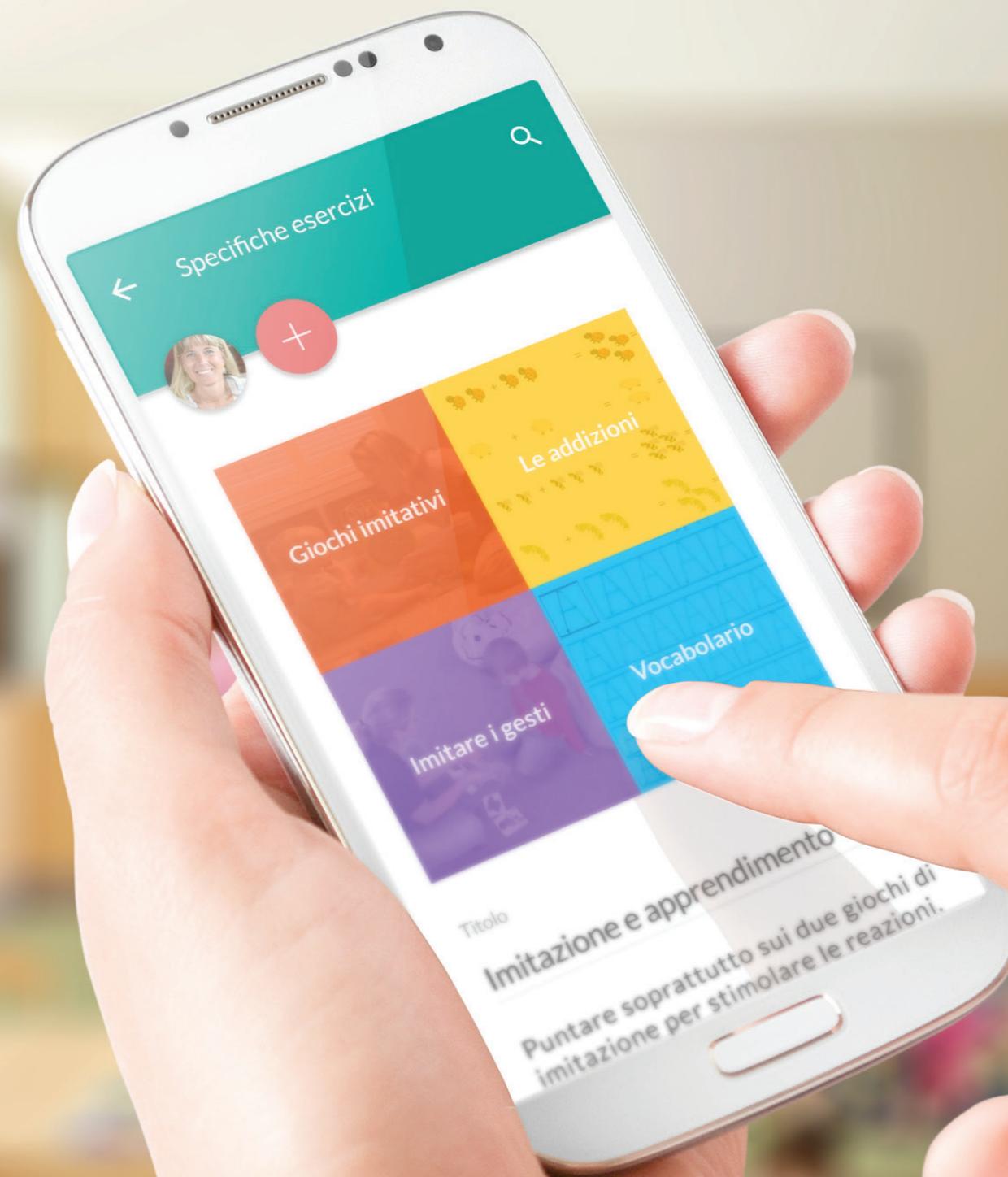
qual è la
forma finale
del servizio?

Dopo aver creato i wireframes, ho revisionato la struttura del sistema con Gabriella, che in quanto terapeuta ed una delle primarie utenti del mio sistema ha potuto fornirmi indicazioni appropriate riguardo la presenza di eventuali complessità da risolvere. Rispetto ai wireframes la struttura finale del servizio appare abbastanza diversa: ciò in quanto sono state risolte alcune problematiche che rendevano difficile l'interazione da parte dell'utente e sono state eliminate alcune funzioni ed informazioni che avrebbero reso il sistema troppo complesso e poco intuitivo. Nei visuals finali, dunque, sia la grafica che l'architettura delle informazioni appaiono molto più semplificate ed intuitive rispetto ai primi wireframes. È stata ad esempio eliminata in alcune parti del sistema la sovrabbondanza o la ripetizione di immagini che rendevano la visualizzazione delle informazioni eccessivamente pesante e meno leggibile, così come molte icone sono state ridotte e semplificate

Lo storytelling attraverso degli ipotetici scenari di utilizzo consente una maggiore comprensione delle funzionalità e delle interazioni tra i vari utenti che caratterizzano il sistema creato.

per evitare di distrarre eccessivamente l'utente dalle informazioni principali e confonderlo riguardo la gerarchia degli elementi presenti. Anche i grafici relativi alle prestazioni del bambino sono stati semplificati al fine di comunicare in maniera più chiara e diretta i dati contenuti. Per la presentazione finale dei visuals ho cercato di mettere in luce gli aspetti principali del servizio, così da far comprendere maggiormente in che modo vengano connessi gli utenti. Ovviamente i visuals non comprendono la struttura di tutto il sistema, il quale, essendo un concept da cui partire per l'eventuale sviluppo futuro del servizio, necessiterebbe di ulteriori rifiniture e di una progettazione più dedicata. Tuttavia le schermate prodotte consentono di comprendere appieno il fine ultimo del sistema, che consiste, per l'appunto, nel creare collaborazione e cooperazione tra le varie figure che si occupano di un bambino affetto da autismo, in modo tale

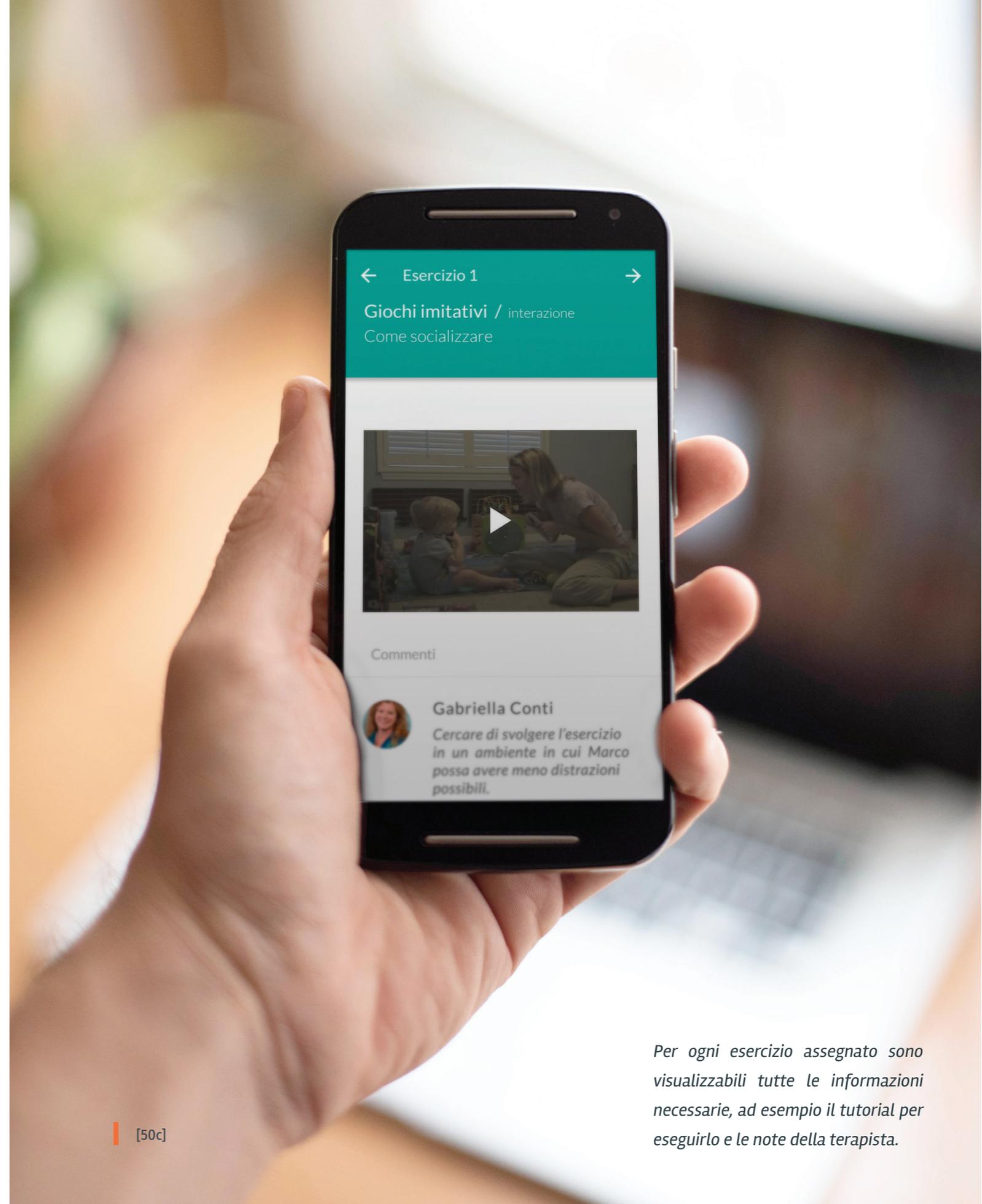
da creare un circolo di fiducia e di impegno che permette sia l'incremento dei risultati sia il conseguimento di un clima di armonia e serenità. Per tale motivo ho cercato di riproporre la **situazione ideale in cui i miei utenti potrebbero usufruire del servizio**, sottolineandone gli aspetti di connessione e cercando di comunicare in che modo ogni utente interagisca con il sistema e con le altre figure. Gli scenari possibili sono dunque incentrati sull'assegnazione e sull'esecuzione degli esercizi assegnati dal terapeuta, ma hanno il fine di fare comprendere in che modo i vari utenti abbiano la possibilità di coordinarsi e comunicare facilmente tra loro.



La terapeuta assegna dei compiti da svolgere al genitore e all'insegnante grazie all'applicazione. Seleziona gli esercizi che vuole assegnare alle due figure ed inserisce le istruzioni necessarie per eseguirli correttamente.

Il genitore riceve la notifica di avviso riguardo i compiti assegnati. Sul profilo del bambino viene visualizzato il reminder che gli ricorda che ha dei compiti da eseguire. Cliccando il reminder accede all'area relativa agli esercizi da fare.

[50b]



[50c]

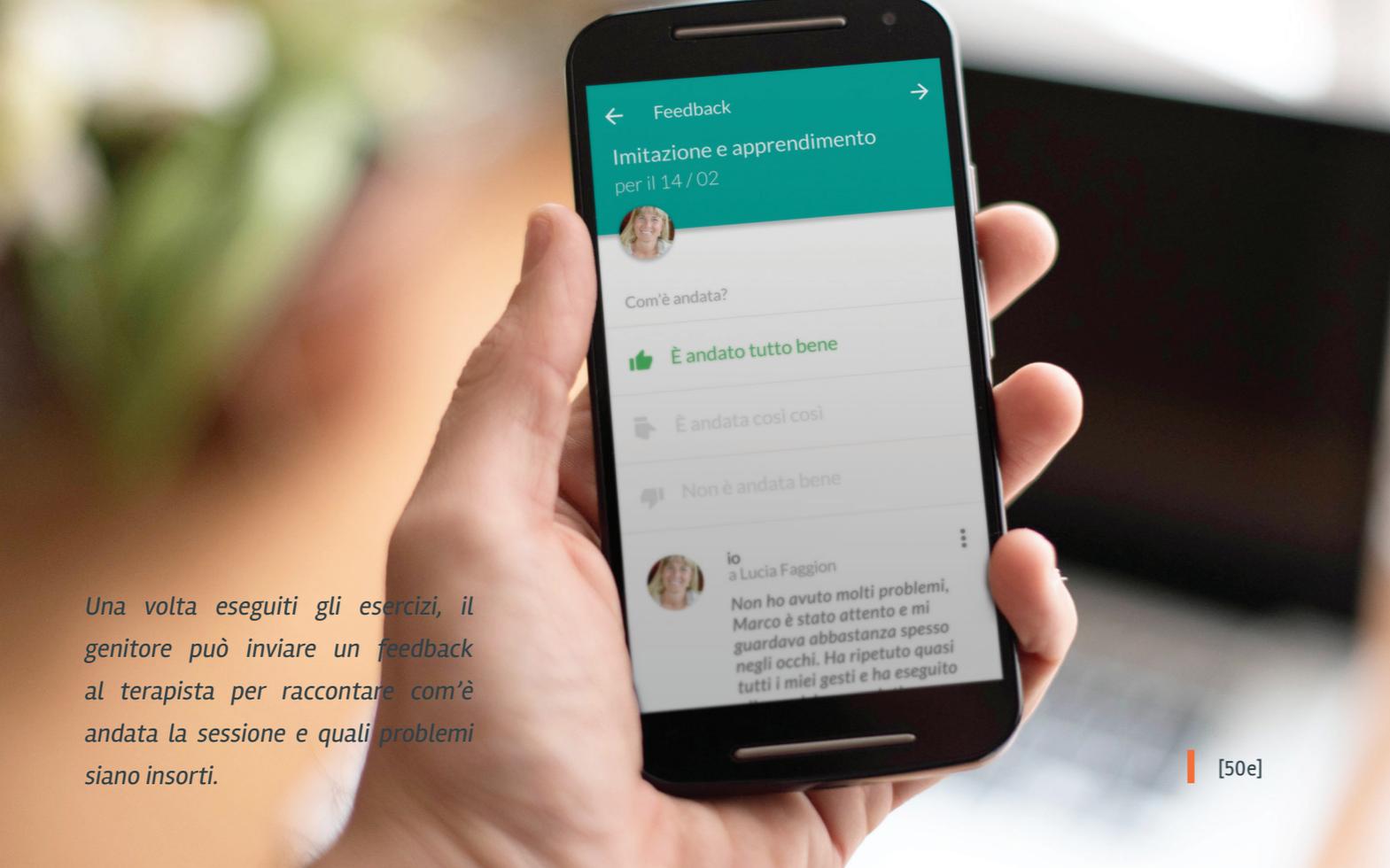
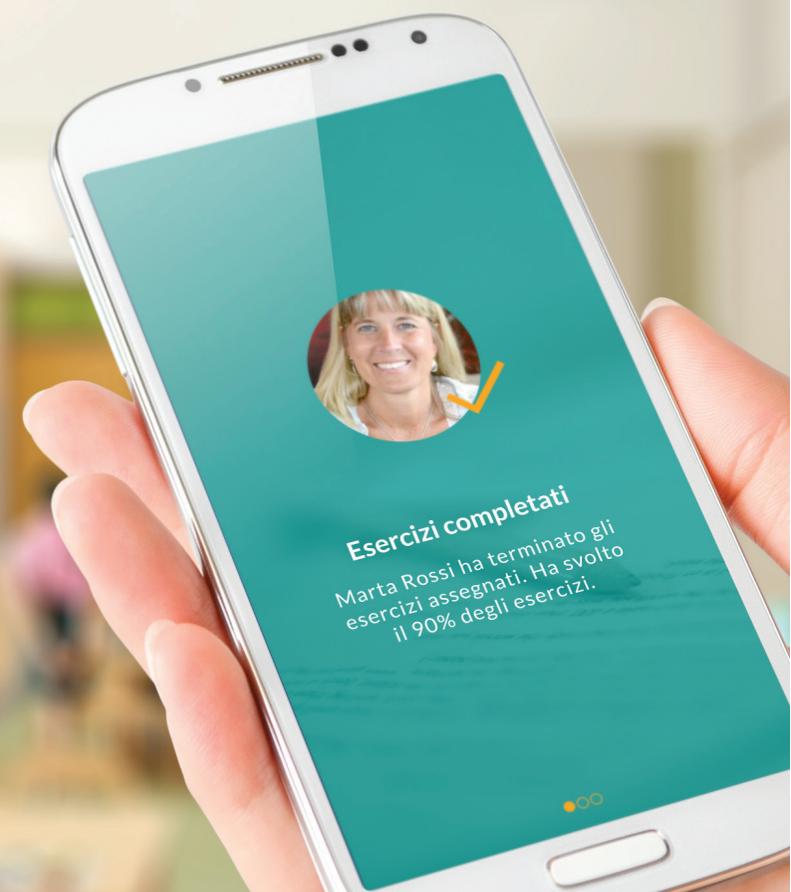
Per ogni esercizio assegnato sono visualizzabili tutte le informazioni necessarie, ad esempio il tutorial per eseguirlo e le note della terapeuta.



[50d]

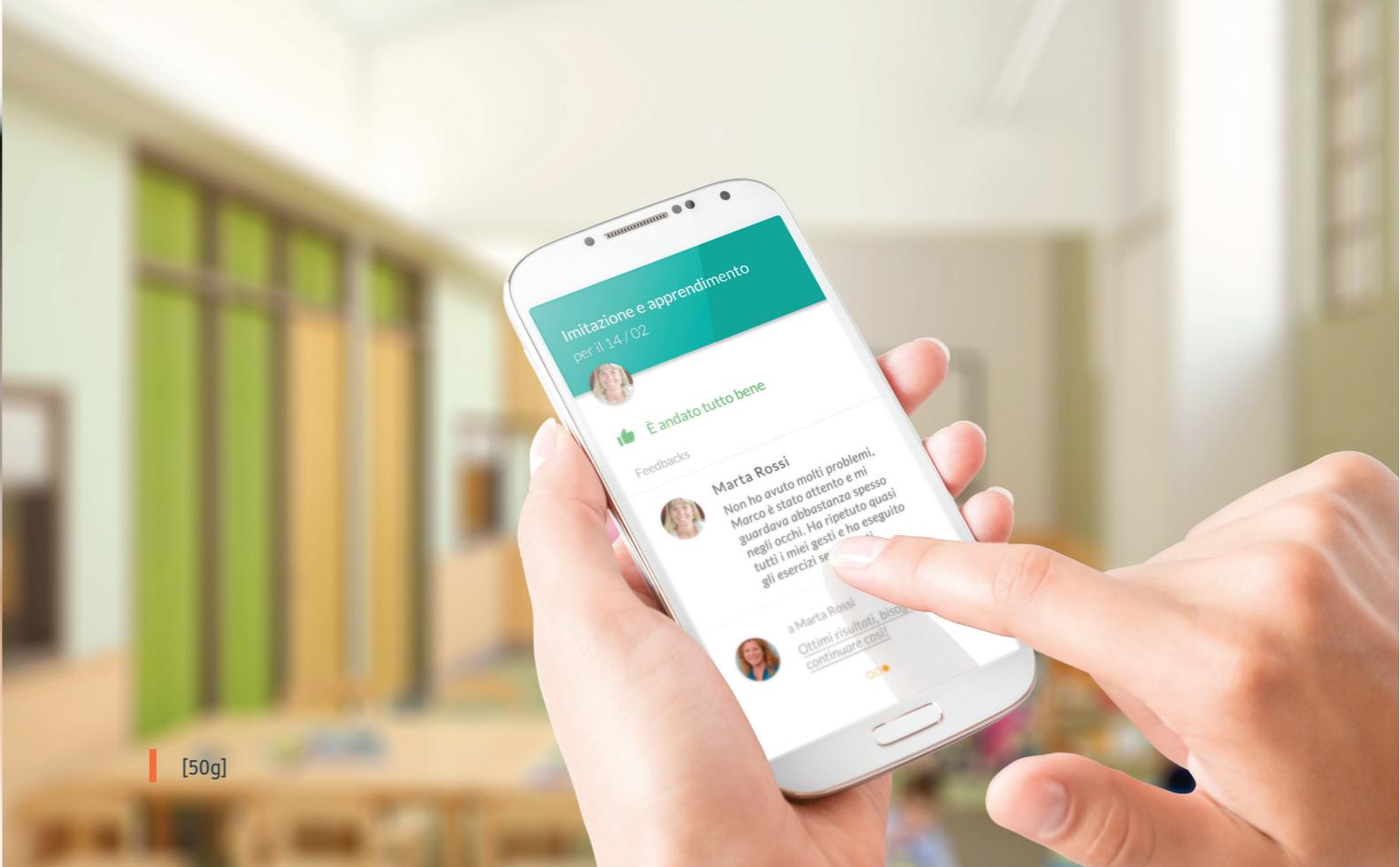
Il terapeuta riceve una notifica per essere avvisato che il genitore ha eseguito gli esercizi assegnati. Dopo aver revisionato gli esercizi effettuati tramite lo slider, legge il commento del genitore sull'andamento generale della sessione e risponde, così da essere subito in contatto.

[50f]

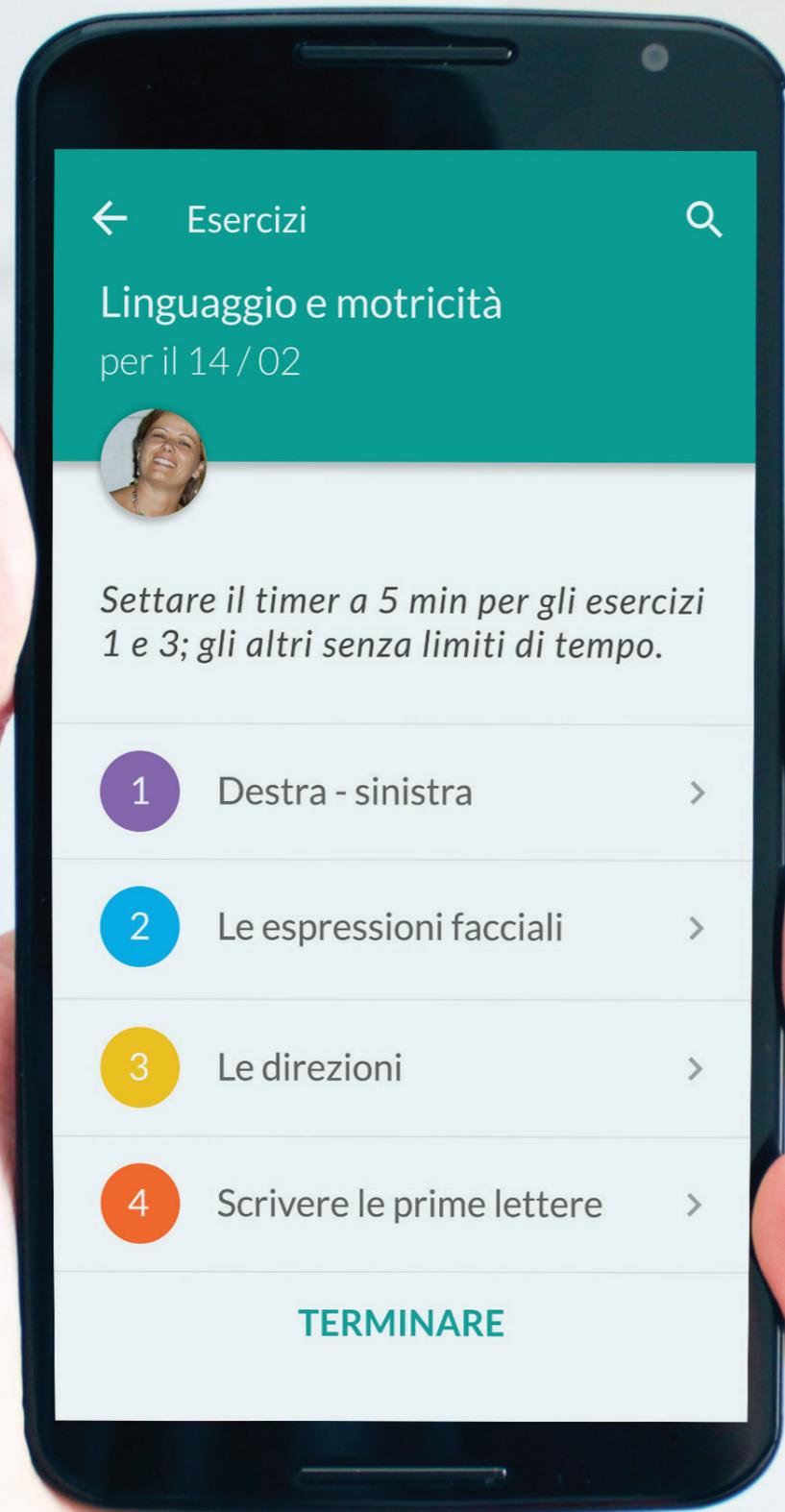


[50e]

Una volta eseguiti gli esercizi, il genitore può inviare un feedback al terapeuta per raccontare com'è andata la sessione e quali problemi siano insorti.



[50g]

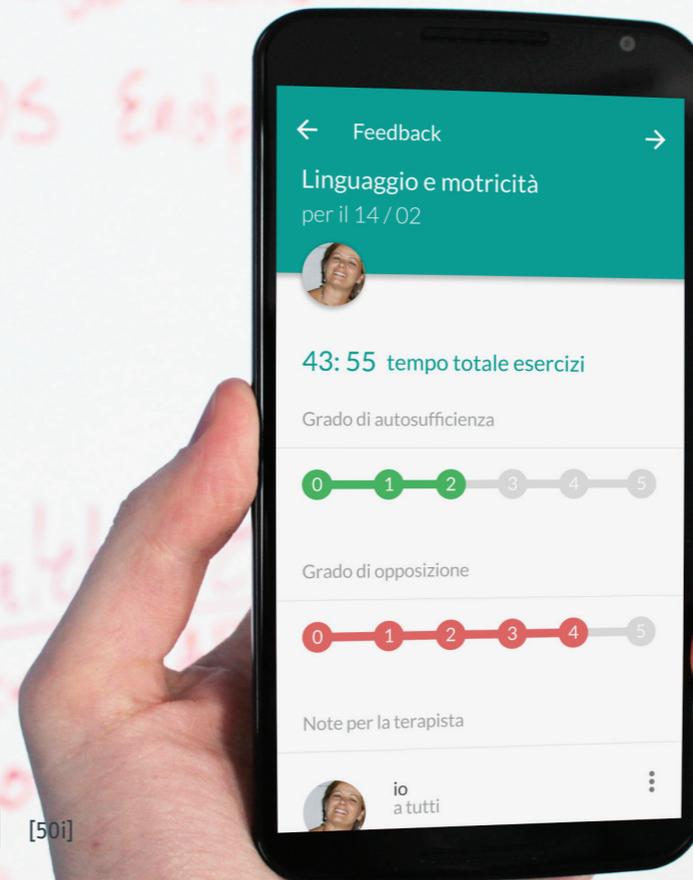


Anche l'insegnante riceve dei compiti da effettuare. Nell'area dedicata trova la lista degli esercizi con le categorie appartenenti e le istruzioni.

[50h]

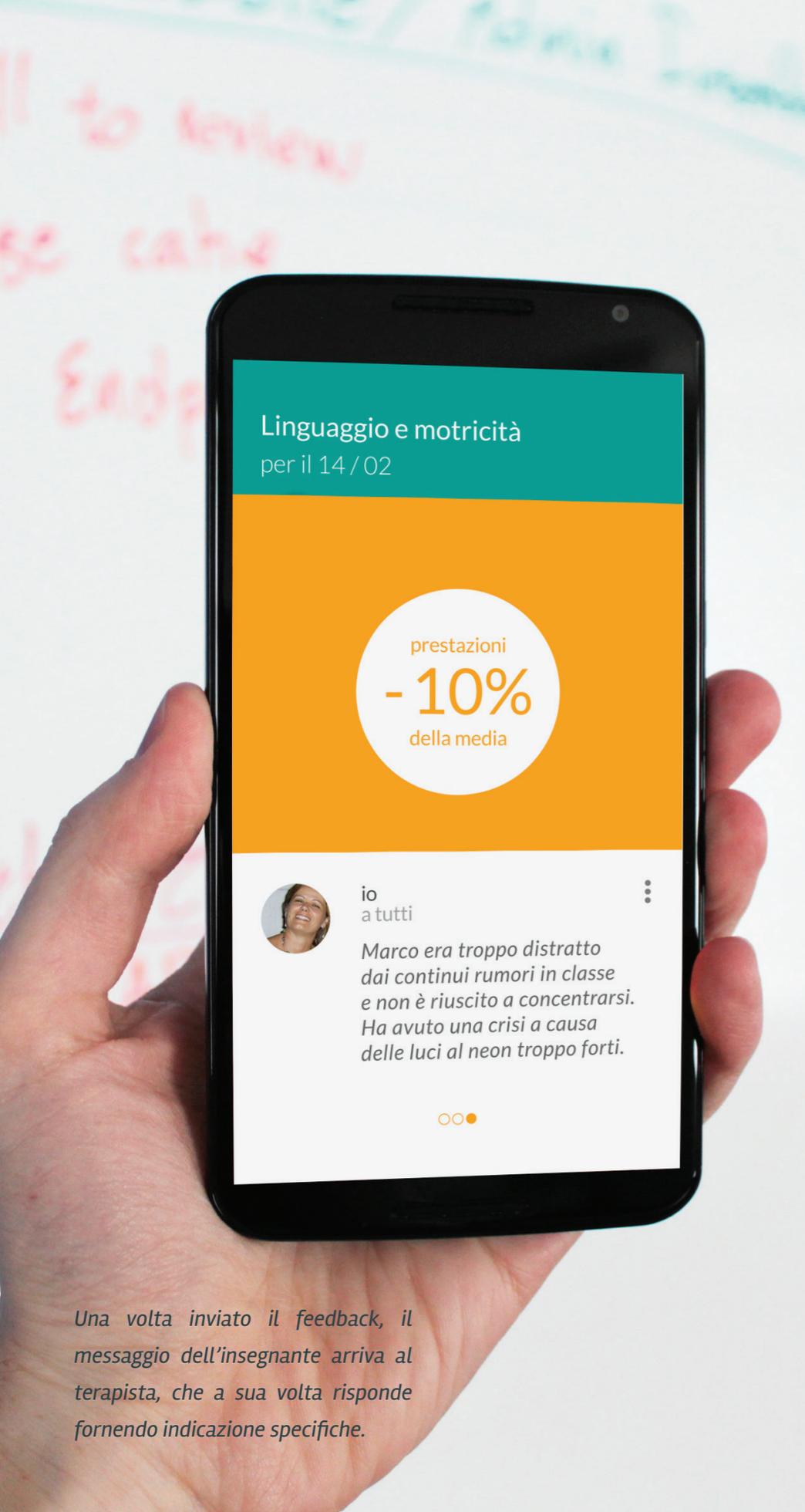


[58]

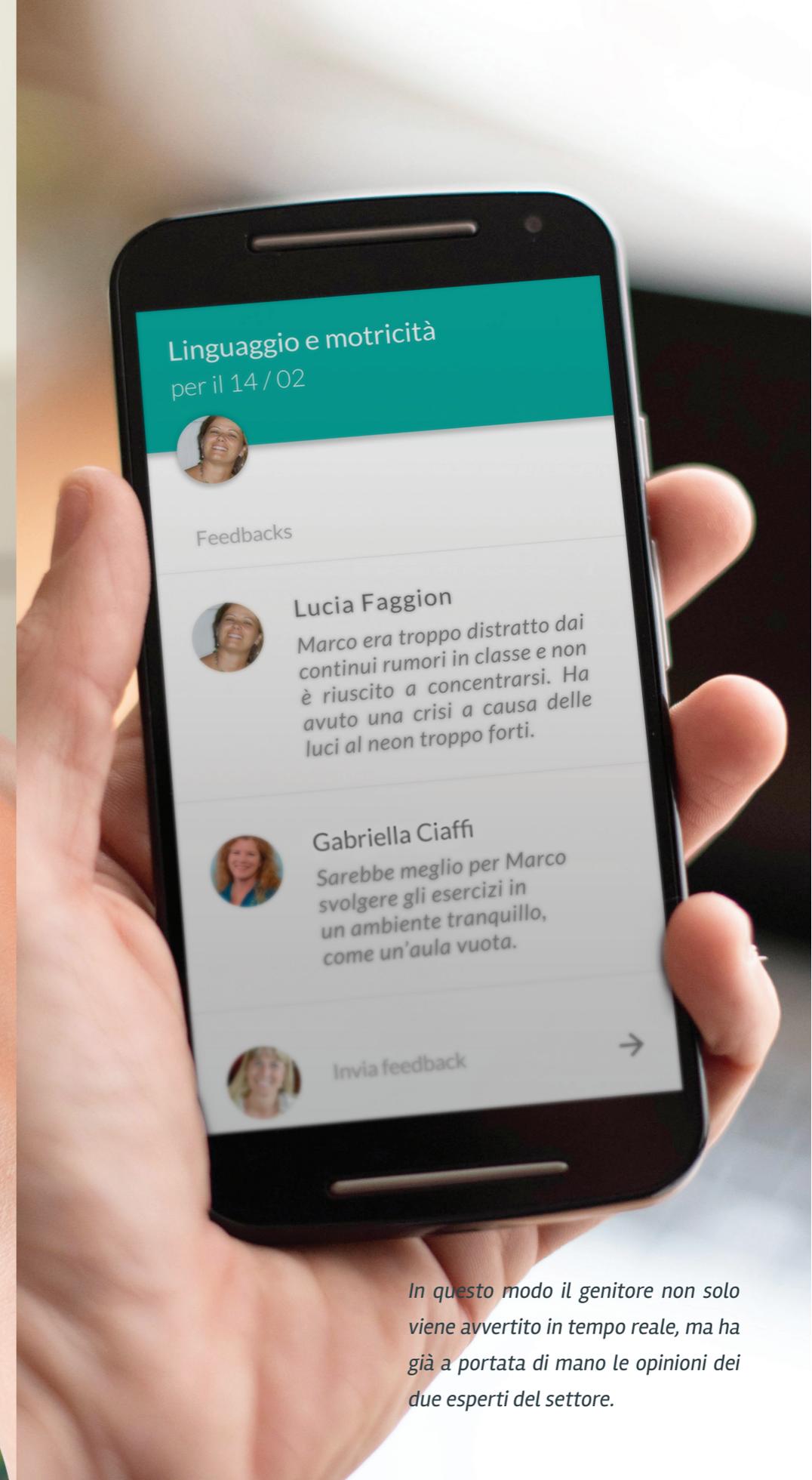
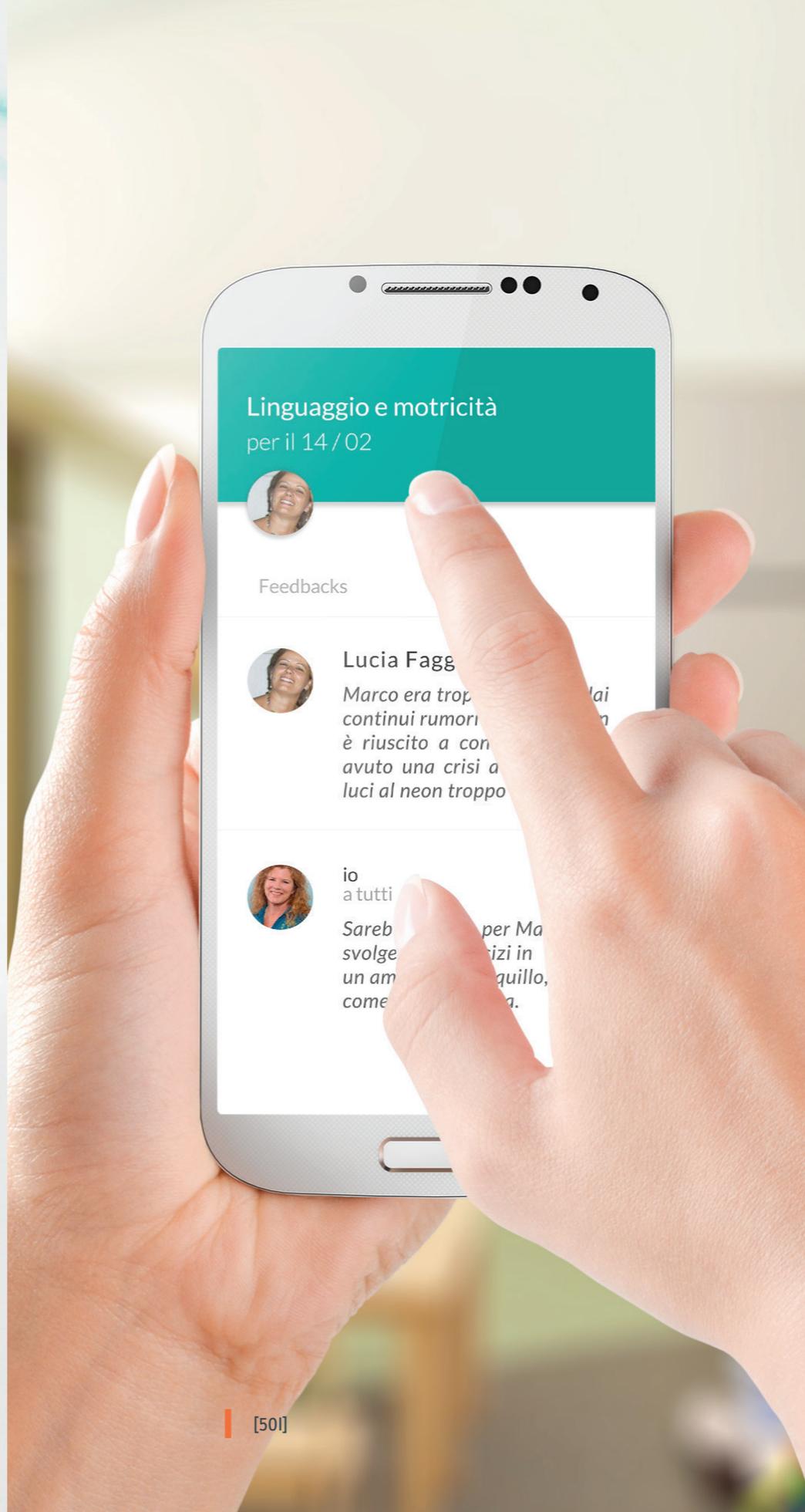


[50i]

Una volta deciso l'esercizio, l'insegnante fa partire il timer per monitorare il tempo impiegato. Terminato l'esercizio, l'insegnante fornisce delle valutazioni riguardo l'autosufficienza ed il grado oppositivo del bambino. Può anche inviare dei feedback più specifici sottoforma di messaggio.



Una volta inviato il feedback, il messaggio dell'insegnante arriva al terapeuta, che a sua volta risponde fornendo indicazione specifiche.



In questo modo il genitore non solo viene avvertito in tempo reale, ma ha già a portata di mano le opinioni dei due esperti del settore.

Step 8

user testing & feedback

8.1



in che modo
è stato svolto
il testing?

[63] *Gli utenti del testing.*

Testing

Una prototipazione rapida ha permesso il test sugli utenti così da individuare i problemi di usabilità legati alle diverse esigenze.

Testare un progetto direttamente sull'utente può fornire informazioni utili e mostrare quali siano i punti deboli e le principali barriere di interazione a livello di usabilità. La combinazione dei test sull'utente e la prototipazione rapida sono infatti la chiave di successo di un progetto e permettono una valutazione veloce di un ampio range di concetti (come afferma Gilian Crampton Smith in *"What is interaction design?"*). Il prototipo è stato testato prendendo come utenti di riferimento **due terapiste**, Silvia e Gabriella, **due genitori**, Anna Laura e Silvia, ed **un'insegnante**, Marina. In questo modo è stato possibile coprire il target principale ed indentificare le diverse difficoltà e possibilità di miglioramento a seconda delle diverse esigenze degli utenti. I risultati sono stati particolarmente

interessanti, soprattutto perché Gabriella è per davvero la terapeuta dei bambini di Silvia e Anna Laura, seguiti ormai da svariati anni, e ciò ha permesso di far comprendere meglio agli utenti in che modo il servizio si propone di apportare un miglioramento nella gestione della terapia e di ricevere dei feedback più mirati e basati su reali difficoltà o mancanze relative al normale svolgimento della strategia terapeutica. Il testing è durato un'ora e mezza circa e le verifiche sono state condotte seguendo il protocollo utilizzato normalmente per i test di usabilità: elenco dei compiti critici da svolgere – svolgimento – analisi dei risultati. Il criterio impiegato per valutare le reazioni degli utenti è stato basato sulla **metodologia think-aloud**, che, come dice il nome

stesso, prevede che l'utilizzatore commenti a voce alta quello che sta facendo e quali sono le sue impressioni e considerazioni sull'esperienza di navigazione. Le scelte, i dubbi e le perplessità di ogni utente sono state registrate da me tramite l'ausilio della videocamera e di un blocco note in cui riportare le diverse affermazioni. Lo scopo del test con think-aloud consiste nel far emergere pienamente il modello mentale che l'utente utilizza durante lo svolgimento di un compito stabilito ed utilizzare questi dati per migliorare l'interfaccia del progetto. Il testing è iniziato con un'introduzione al progetto, per far comprendere meglio agli utenti quali fossero i miei obiettivi e quali problematiche il sistema si proponeva di risolvere. Ho spiegato quali fossero



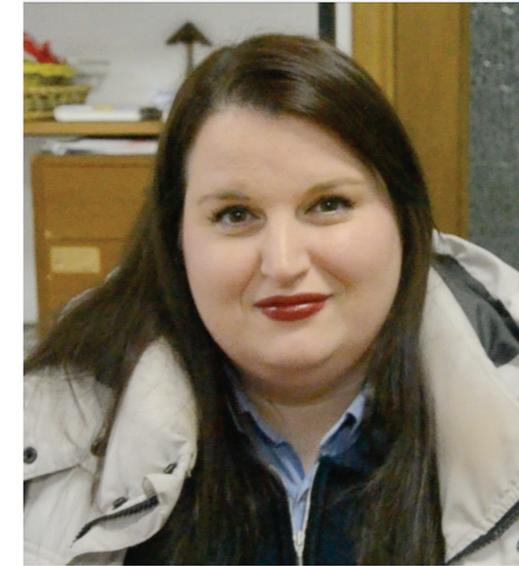
Gabriella
– terapeuta –



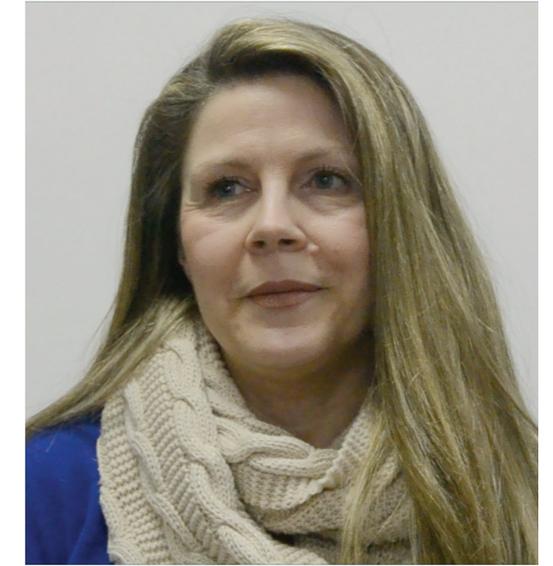
Silvia
– terapeuta –



Marina
– insegnante –



Anna Laura
– genitore –



Silvia
– genitore –

le principali aree e funzionalità dell'applicazione, cercando di collezionare anche pareri generali sul sistema relativamente alla sua connessione con la gestione della terapia a livello analogico. Le sessioni hanno previsto **quattro diversi momenti**: ho cercato dapprima di concentrarmi sulle diverse funzioni degli utenti, analizzando il diverso grado di usabilità a seconda delle azioni da svolgere specificatamente per ciascuna categoria. La prima sessione si è dunque basata sul ruolo del terapeuta nel sistema, in cui Silvia e Gabriella hanno compiuto le azioni principali per quanto riguarda la gestione degli obiettivi e l'assegnazione dei compiti per il genitore e l'insegnante. Le altre tre sessioni con Marina, insegnante, e Silvia e Anna Laura, genitori, si sono svolte in modo analogo, sempre concentrandosi sulla singola interazione dell'utente con il sistema e la comprensione delle

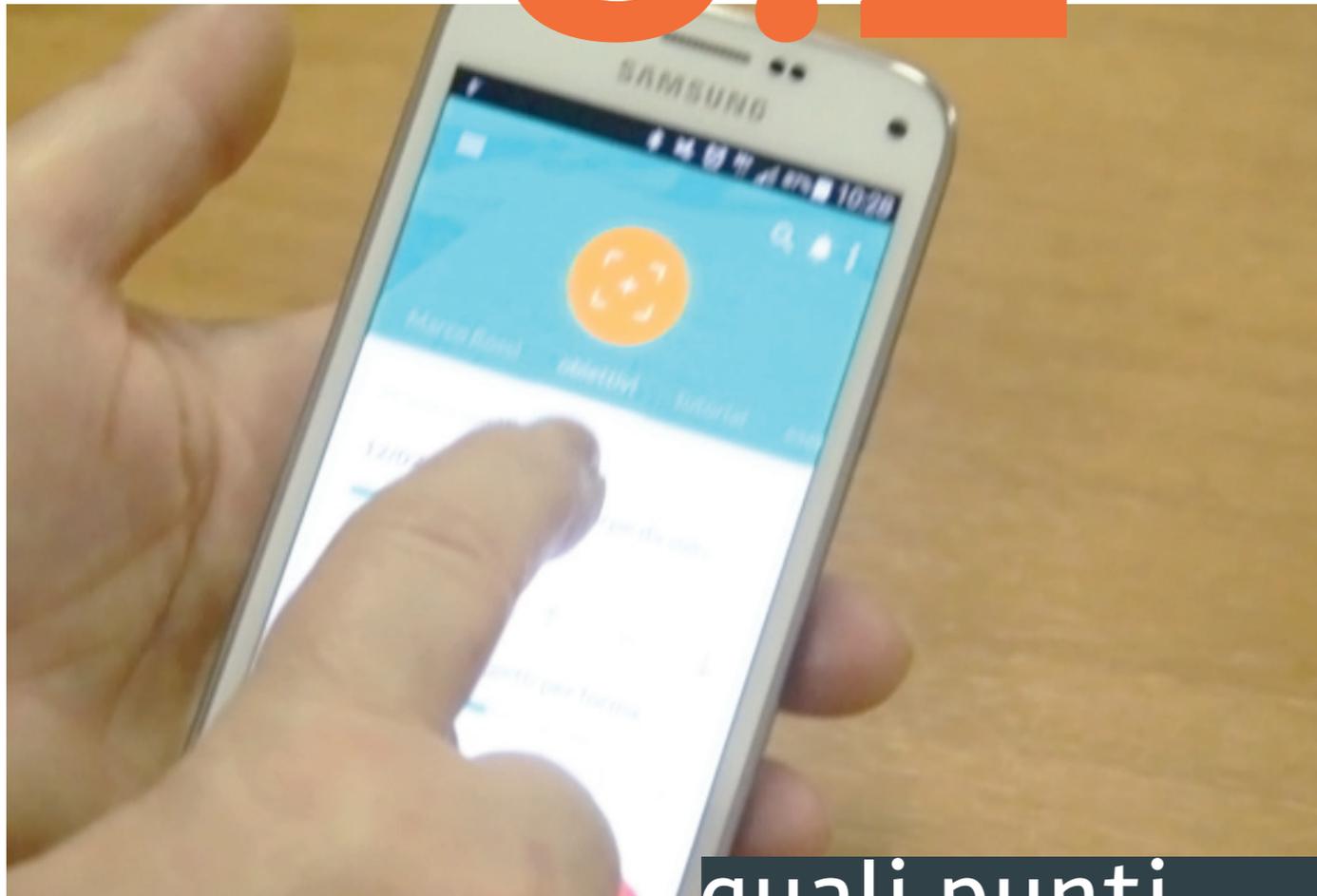
individuali tasks da effettuare. I primi tre momenti del testing – terapeuta, insegnante, genitori – si sono quindi focalizzati sulle specifiche azioni delle diverse categorie in gioco. L'ultima parte del testing è stata incentrata, invece, sull'interazione tra le diverse figure, mostrando nel modo più accurato possibile in quale maniera avvenisse una connessione maggiore tra le figure e come fosse possibile essere maggiormente in contatto. Le sessioni precedenti avevano avuto lo scopo di mostrare in che modo i vari utenti rispondessero alla propria funzione nel ciclo terapeutico e nonostante fosse chiaro il contributo delle varie figure nella terapia o nello svolgimento dei singoli compiti, mancava una visione più unitaria sulla cooperazione incentrata sul bambino e sull'immediata possibilità di collaborare con gli altri operatori riguardo la segnalazione di

una problematica o un successo. Dato che il prototipo non permetteva una simulazione reale dell'interazione tra le figure, in quanto non era possibile collegare i diversi profili creando azioni di causa-effetto, ho guidato personalmente le varie figure spiegando loro cosa accade davvero nel sistema in seguito ad un loro atto specifico e mostrandone le conseguenze rispetto agli altri utenti. Per essere più chiari: nel caso delle notifiche inviate automaticamente dal sistema nel momento in cui l'insegnante segnala la presenza di una problematica conseguente agli esercizi effettuati, il prototipo attuale non permette la ricezione, in seguito all'azione dell'insegnante, di un reale messaggio sui dispositivi degli altri due utenti. Ho quindi avuto la funzione di giostra indicando e mostrando alle varie figure cosa accade in seguito ad una determinata operazione e come

sia possibile esprimere la propria opinione per creare una connessione più forte nella gestione del bambino. In questa sessione i partecipanti hanno creato un vero e proprio circolo comunicativo, in cui hanno agito in un clima di cooperazione, si sono confrontati tra loro e hanno discusso reciprocamente riguardo la reale efficacia del servizio. Ciò è servito a mostrare loro come il sistema crei maggiore contatto tra le figure e non svolga soltanto una funzione di coordinazione guidata dal terapeuta. La parte finale del testing è servita a raccogliere delle opinioni più generali sul servizio ed ulteriori suggerimenti esterni all'interfaccia e all'interazione, riguardanti, ad esempio, aree mancanti o possibilità d'uso da includere.

8.2

Il prototipo è stato accolto molto positivamente grazie ad i
 punti in comune con le caratteristiche principali incluse nel
 normale svolgimento della terapia.



[65] Silvia, terapeuta, utilizza il sistema per analizzare gli obiettivi che il bambino deve raggiungere.

quali punti
 sono emersi
 dal testing?

Risultati & feedback

La reazione degli utenti è stata generalmente molto positiva: hanno accolto con **grande entusiasmo** la novità introdotta dal servizio e si sono dimostrati particolarmente desiderosi di utilizzarlo. Nonostante il prototipo sia stato sviluppato solamente in parte, i risultati raggiunti durante il testing sono stati particolarmente positivi: gli utenti hanno dimostrato di riuscire ad **acquisire subito familiarità** con il sistema ed i suoi strumenti, comprendendo in modo ottimale l'architettura del servizio e mostrando facilità nella lettura delle informazioni. Anche l'interazione è risultata semplice ed intuitiva: tutti gli utenti hanno trovato semplice comprendere le azioni da compiere e la modalità con cui svolgerle. È interessante notare come, nonostante i partecipanti appartenessero a fasce d'età molto diverse tra loro, il fatto che il servizio sia stato costruito seguendo le linee guida delle principali *gestures* odierne ha evitato la creazione

di barriere in cui l'utente non riuscisse a capire in che modo interagire con il sistema. Molti utenti hanno trovato, ad esempio, dei punti in comune con le applicazioni di cui usufruiscono nella vita di ogni giorno. In generale, non ho quindi notato particolari problemi nella comprensione delle azioni da fare o su come fosse strutturato il servizio: l'unico momento di disorientamento è stato mostrato da Silvia, terapeuta, nel passaggio da una voce del menu ad un'altra: non aveva mai avuto esperienza con un menu simile, che prevede uno swipe laterale per selezionarne una sezione, e continuava a premere sulla voce per cercare di accedere a quella determinata area. Le opinioni riguardo il reale scopo del servizio hanno dimostrato quanto ci sia davvero bisogno, nella gestione della terapia, di un maggiore coordinamento ed una più attiva inclusione da parte di tutte le figure: le due madri in particolare modo hanno apprezzato l'importanza svolta dal

genitore nel fornire informazioni sul bambino e la possibilità di avere riferimenti visivi per comprendere come svolgere gli esercizi a casa. Molto entusiasmo ha suscitato la spiegazione dell'area vocabolario; le terapisti in particolar modo si sono mostrate soddisfatte dicendomi che molto spesso gli sforzi effettuati per sviluppare l'associazione cognitiva oggetto – parola vengono vanificati dall'utilizzo di altri termini per riferirsi allo stesso oggetto. Soprattutto Silvia, madre di una bambina autistica con gravi ritardi nel linguaggio, ha trovato nel vocabolario un valido aiuto, in quanto si è spesso trovata in difficoltà nel dover spiegare alla figlia determinate situazioni o azioni da compiere. Riguardo la gestione degli obiettivi, invece, le terapisti hanno ritenuto che la possibilità di strutturare gli obiettivi considerando le diverse esigenze degli utenti aiuti ad evitare incomprensioni riguardo le priorità del bambino e tensioni sulla reale considerazione delle richieste delle altre figure. Silvia ed Anna Laura, ad esempio, si sono definite molto tranquillizzate dal poter seguire passo per passo la gestione degli obiettivi, avendo inoltre la possibilità di segnalare lo stato dei sottobiettivi per indicare problematiche o progressi. Avere degli obiettivi customizzati sulle necessità di ogni singolo utente aiuta a **sentirsi più responsabili** e più coinvolti nel piano strategico del proprio bambino. Per Marina, insegnante, il principale fattore positivo nell'aver degli obiettivi concordati con il terapeuta consiste soprattutto nell'ottenere delle linee guida e dei punti fondamentali da cui partire per la strutturazione dell'apprendimento. Interessanti sono state

le opinioni riguardo il nome del servizio: tutte i partecipanti del testing ne hanno compreso il significato in quanto il circle-time è una metodologia a loro particolarmente conosciuta e pensano che rappresenti molto bene la rete di relazione e coordinazione che il mio sistema vuole creare. La parte maggiormente apprezzata del servizio è stata la possibilità di assegnare, eseguire e revisionare gli esercizi. Attraverso la possibilità di registrare le sessioni, le terapisti riescono a comunicare in maniera più efficace ed immediata gli esercizi da eseguire, senza ricorrere a lunghe istruzioni scritte che spesso portano ad incomprensioni. È stata altrettanto apprezzata la gallery con tutti i video, giochi ed esercizi eseguiti nella terapia: sia Gabriella che Silvia hanno sottolineato **l'importanza di avere a disposizione tutti gli step fatti con il bambino**, sia per usarli come riferimento nello svolgimento dei compiti a casa sia per tenere traccia dei vari progressi

Sono state particolarmente apprezzate le funzioni volte a fornire un aiuto visivo nell'esecuzione degli esercizi. Le maggiori problematiche emerse riguardano il grado di personalizzazione permesso dal sistema, soprattutto per quanto concerne la visualizzazione dei progressi effettuati dal bambino.

effettuati e dell'andamento della terapia. Inoltre, tramite i video di riferimento, non c'è bisogno di spiegare più volte in che modo interagire con il bambino. Per Silvia ed Anna Laura è un sollievo non doversi riferire costantemente alla terapeuta per comprendere meglio cosa fare e come farlo ed in questo modo si sentono maggiormente autonome e capaci di interagire con il proprio bambino. Soprattutto per Silvia, madre di una bambina di 6 anni che ha iniziato la terapia da 3 anni circa, un'opzione del genere permette di informarsi maggiormente sulla terapia della bambina ed utilizzare i video come riferimento per situazioni problematiche: seguendo quello che fa la terapeuta Silvia riesce a gestire la sua bambina anche tra le mura di casa e senza dover aspettare il prossimo incontro per comprendere come fare. Marina ha molto apprezzato ricevere degli esercizi da compiere in ambito scolastico così che possa essere sempre in accordo con il

terapeuta sullo stage cognitivo del bambino ed evitare di proporgli compiti eccessivamente semplici o troppo difficili. Nell'opinione di Marina spesso è difficile per un insegnante comprendere se un esercizio sia davvero adatto al bambino o meno, in quanto ad ora non si dispone di molto materiale riguardo la terapia e la strategia da attuare e ricevere i feedback del terapeuta è molto importante perché così l'insegnante può sentirsi rassicurata e ha una figura di riferimento più esperta sul bambino che la segue nella strutturazione dell'apprendimento. Ha inoltre ritenuto molto utile l'area dedicata allo svago e all'intrattenimento del bambino, in quanto spesso Marina si ritrova nella condizione di dover tenere impegnato il suo alunno (ad esempio durante il cambio dell'ora) ed è importante avere gli strumenti adatti. "Normalmente utilizzo giochi da tavolo o lo faccio colorare" –dice– "mi baso sulle attività che so essere le sue preferite. A volte però non si ha il tempo necessario per procurarsi il materiale o il bambino si stufa se gli vengono sottoposte sempre le stesse attività: disporre di un servizio che mette a mia disposizione dei giochi che tengano impegnato il mio alunno e lo facciano divertire e per di più su un telefono, che ho sempre a portata di mano, sicuramente mi semplifica la situazione". Le ultime considerazioni degli utenti sono servite in particolar modo a ricevere la loro impressione generale sul servizio, in seguito alla visione di tutti gli step e le funzionalità che comprende, e all'esternazione di problematiche o consigli atti a migliorare il sistema e renderlo più efficiente e tarato sulle esigenze delle figure che devono usufruirne.

→ **Silvia / terapeuta:** *“Trovo che questo servizio semplifichi la vita del terapeuta in maniera efficiente e che velocizzi tantissimo il suo operato perché da una parte ha un punto di forza che è comprendere subito quale sia il problema ed essere attivamente coinvolti nel risolverlo. Dall'altra parte però chi ha stabilito che Marco non ha raggiunto l'obiettivo perché ha avuto differenti problemi dovuti al differente approccio delle figure che gli stanno intorno? Quello che intendo è che spesso vengono date per scontate delle cause basandoci solo sul metodo professionale e senza pensare che a volte i problemi del bambino sono legati anche a particolari situazioni in casa. Un genitore può essere in disaccordo sul mancato raggiungimento di un obiettivo perché è a conoscenza di cose che un terapeuta non sa: dovrebbero quindi essere segnalate, così che nessuna delle figure possa dissentire ed in modo tale che si possano comprendere meglio le reali cause di un fallimento”*

→ **Gabriella / terapeuta:** *“Ottima l'idea di realizzare un qualcosa che permette a tutti in maniera veloce e tempestiva il raggiungimento degli obiettivi del proprio bambino in modo da poter riuscire a capire velocemente ciò che è riuscito ad apprendere”*

→ **Silvia / genitore:** *“Dal mio punto di vista posso dire che trovo questa applicazione veramente efficace e di grande aiuto per i genitori. Semplifica il lavoro da fare a casa e per quanto riguarda il mio caso in particolare, essendo Alessandro un ragazzo che ha delle buone potenzialità addirittura potrebbe essere in grado di gestirle autonomamente, ovviamente sempre con la supervisione dei genitori. Ma credo*

davvero che sarebbe in grado di lavorare da solo grazie a questo servizio”

→ **Anna Laura / genitore:** *“Io parlo da mamma che usa perfettamente queste tecnologie, che mi semplificano la vita. Questa per me è un'app fantastica, anche perché noi genitori abbiamo un grandissimo problema: far comunicare terapisti, insegnanti e genitori e lavorare simultaneamente su degli obiettivi. Io il muro principale lo trovo a scuola, dove ci sono delle insegnanti che a volte non sono d'accordo a lavorare simultaneamente. Purtroppo abbiamo varie tipologie di insegnanti: c'è chi si impegna e chi no, chi pensa di prendere questa patologia con facilità e pensa appunto che non ci sia bisogno di lavorare simultaneamente. Quindi quest'app mi semplificherebbe davvero il lavoro con la bambina. Anche se personalmente cercherei di renderla più personalizzabile: nel caso di mia figlia, ad esempio, i problemi più grandi sono legati allo sviluppo del linguaggio. Nella prima schermata del profilo però vedo tante informazioni che in questo momento per me, che sono focalizzata sui problemi comunicativi, non interessano molto. Sarebbe fantastico riuscire a modificare la struttura sulla base di quelle che sono le problematiche prioritarie della bambina in un determinato periodo”*

→ **Marina / insegnante:** *“Penso che sia molto proficuo avere un collegamento e lavorare a stretto contatto con i terapisti e reputo che questa app sia molto semplice e anche molto intuitiva, soprattutto è utile per chi non è avvezzo ad usare le tecnologie e soprattutto per certe maestre che non sono abituate a lavorare con certi strumenti”.*

La scoperta delle maggiori problematiche
d'uso ha permesso di implementare il
sistema e renderlo più agibile.

8.3

Barriere & modifiche

su quali basi
modificare
il sistema?

La possibilità di eseguire un test prima di ultimare definitivamente un sistema permette di evitare problemi legati all'usabilità, alla lettura dell'interfaccia e consente di identificare i punti cruciali attraverso i quali risolvere situazioni di difficoltà. Il testing da parte dei vari utenti non ha tuttavia presentato particolari problemi relativi alla comprensione dell'interfaccia e dell'architettura delle informazioni. La capacità dei partecipanti di interagire con il sistema si è dimostrata alta, tranne nel caso in cui la terapeuta non riusciva a comprendere come selezionare una voce del menu. Questa problematica è dovuta alla scarsa familiarità dell'utente in questione con dei menu che prevedono lo swipe laterale per selezionare l'area desiderata. Non essendosi mai trovata davanti ad un menu simile, Silvia si è

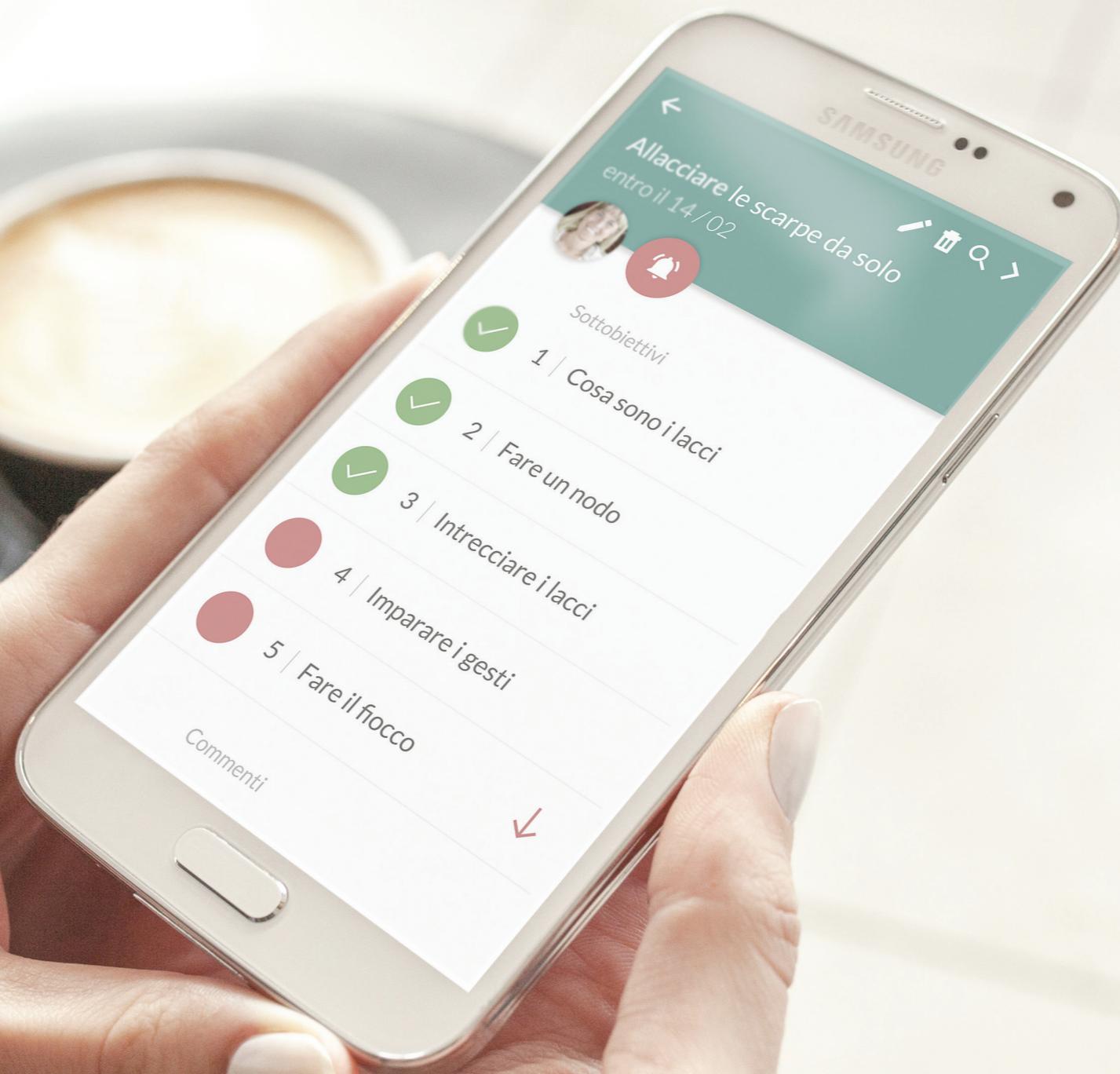
trovata disorientata e non capiva come fare per accedere alla sezione relativa agli obiettivi. È quindi necessario cambiare la funzionalità del menu e cercare di coprire un range più ampio di interazioni possibili: oltre allo swipe laterale, va inclusa la possibilità di selezionare la voce tramite pressione. Una doppia azione del genere permette anche ad utenti non avvezzi all'utilizzo dello swipe per cambiare voce del menu di non trovare barriere nell'interazione. Dai commenti finali dei partecipanti sono invece emerse le problematiche principali nel sistema, relative non all'interfaccia e all'interazione ma più incentrate sulla struttura del servizio.

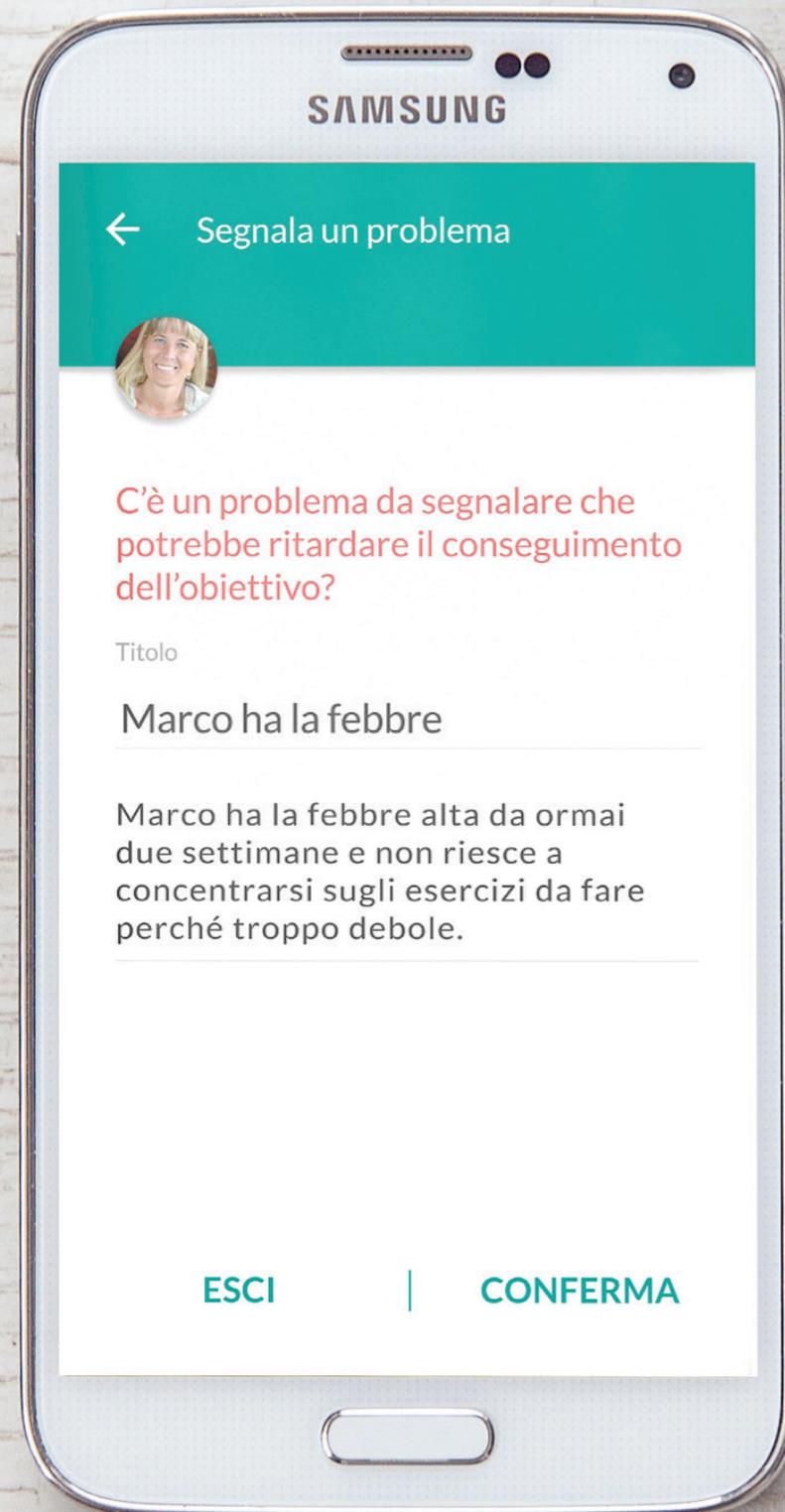
→ **Segnalazione problematiche:** Silvia mi ha fatto notare che il sistema, così strutturato, non permetteva nell'area degli obiettivi di segnalare problemi che potessero ritardare il raggiungimento di un determinato traguardo. Questo fattore per lei è molto importante in quanto **evita sia di responsabilizzare** solo il terapeuta nel fornire spiegazioni su un fallimento del bambino **sia di creare tensioni** nel caso in cui il genitore è a conoscenza di una situazione particolare per la quale il bambino si trova sotto stress, avendo quindi una ripercussione sulle sue prestazioni. Nella sua visione non essere a conoscenza di alcune dinamiche compromette l'affidabilità di quanto espresso dal terapeuta, che dovrebbe essere informato riguardo qualsiasi esperienza o contesto anomalo per il bambino. Ovviamente se un terapeuta non è a conoscenza di quanto sta accadendo tra le mura domestiche non può fornire una spiegazione adeguata su

un fallimento, mancando di una visione unitaria e quindi rispecchiando meno la realtà dei fatti. In realtà lo scopo del sistema è appunto quello di mettere in maggiore contatto terapeuta e famiglia e renderli costantemente informati sul bambino, quindi durante lo sviluppo della struttura non erano state previste opzioni simili in quanto si riteneva facile contattare il terapeuta in caso di anomalie utilizzando messaggi privati. Tuttavia il test dell'usabilità ha dimostrato che non è evidentemente così intuitivo usufruire dei messaggi per comunicazioni tali ed è comunque emerso il desiderio del terapeuta di avere un riferimento maggiormente legato all'obiettivo, in modo tale che tutte le figure possano esserne a conoscenza e possano programmare una strategia adeguata per lo stato del bambino in un determinato momento. Partendo da queste considerazioni, è stata modificata la struttura del sistema, includendo la possibilità da parte del genitore di segnalare situazioni che potrebbero compromettere il normale andamento della terapia. Accedendo alla schermata relativa al prossimo obiettivo da raggiungere il genitore segnala il problema che potrebbe ritardarne il raggiungimento tramite il pulsante dedicato. Ne descrive dunque le caratteristiche principali, a seconda della sua complessità, ed invia una notifica al terapeuta per avvisarlo a riguardo. Il terapeuta, ricevuta la notifica, visiona quanto scritto dal genitore e decide se posticipare o meno l'obiettivo. Ovviamente l'ultima parola a livello di problematiche spetta al terapeuta: questo perché è la figura più esperta sul campo e sa come gestire la terapia. È importante che il genitore

abbia l'opportunità di segnalare situazioni che nella sua ottica costituiscono un possibile rallentamento ma spetta al terapeuta decidere se sia davvero così o se sia solo una preoccupazione esagerata del genitore. La struttura è stata quindi riprogettata in tale modo contattando nuovamente Silvia e Gabriella a riguardo: entrambe hanno dichiarato l'importanza di essere costantemente informati sulla vita del bambino ma hanno anche sottolineato che spesso i genitori tendono a ritenere responsabile dei fallimenti del bambino fattori esterni anziché il proprio figlio. Strutturando il sistema in questo modo è quindi possibile per il genitore esprimere la propria preoccupazione e segnalare un'anomalia, ma è sempre il terapeuta che decide se una determinata situazione possa davvero compromettere la buona riuscita della terapia. Ovviamente è inclusa la possibilità di discuterne a riguardo con il genitore, tramite la funzione del sistema che prevede un botta e risposta sulle varie notifiche, ma si evita di legittimare il bambino in quei casi in cui il fallimento non dipende da un fattore esterno ma interno. Bisogna ricordare che il sistema ha lo scopo di creare anche maggiore fiducia: il genitore esprime costantemente il suo pensiero e allo stesso tempo, grazie al circolo di fiducia che si è creato, confida nelle decisioni del terapeuta, massimo esperto sulla gestione del bambino. Anche in questo caso la presentazione delle modifiche effettuate e dei relativi visuals verrà effettuata tramite degli scenari, per far comprendere al meglio in che modo vengano segnalate le problematiche e quale siano i diversi ruoli del genitore e del terapeuta in questo caso.

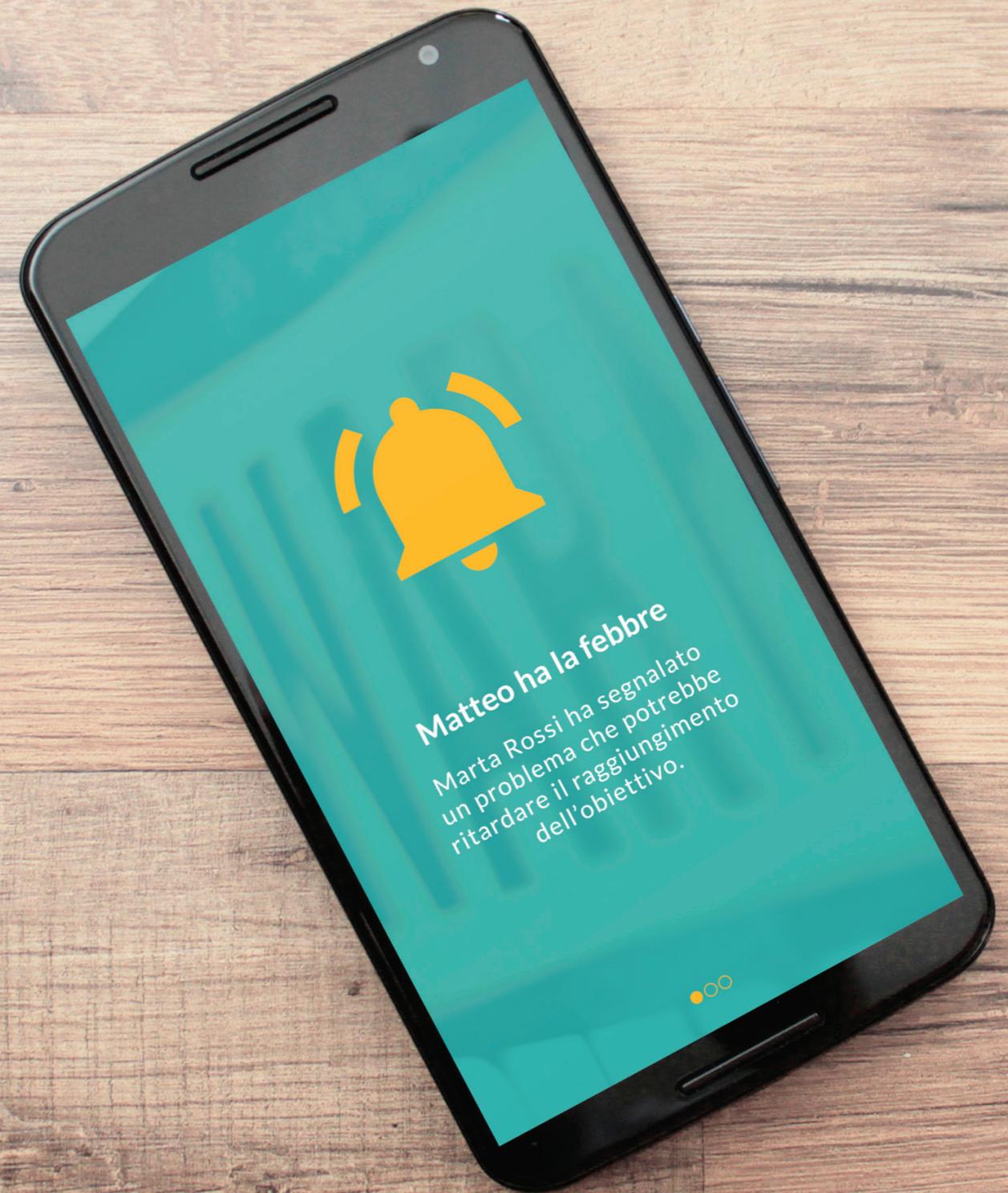
Tutte le diverse opinioni degli utenti devono essere segnalate, tuttavia è necessaria una figura che amministri la gestione del bambino in quanto rispetto alle altre figure è molto più esperta in campo terapeutico.





Il genitore inserisce le informazioni relative al problema e conferma.

[66b]



[66c]

Il terapeuta riceve la notifica sul problema che si è manifestato.



Il terapeuta visualizza i dettagli relativi al problema e può inviare un feedback al genitore per esprimere la propria opinione riguardo il possibile ritardo dell'obiettivo.

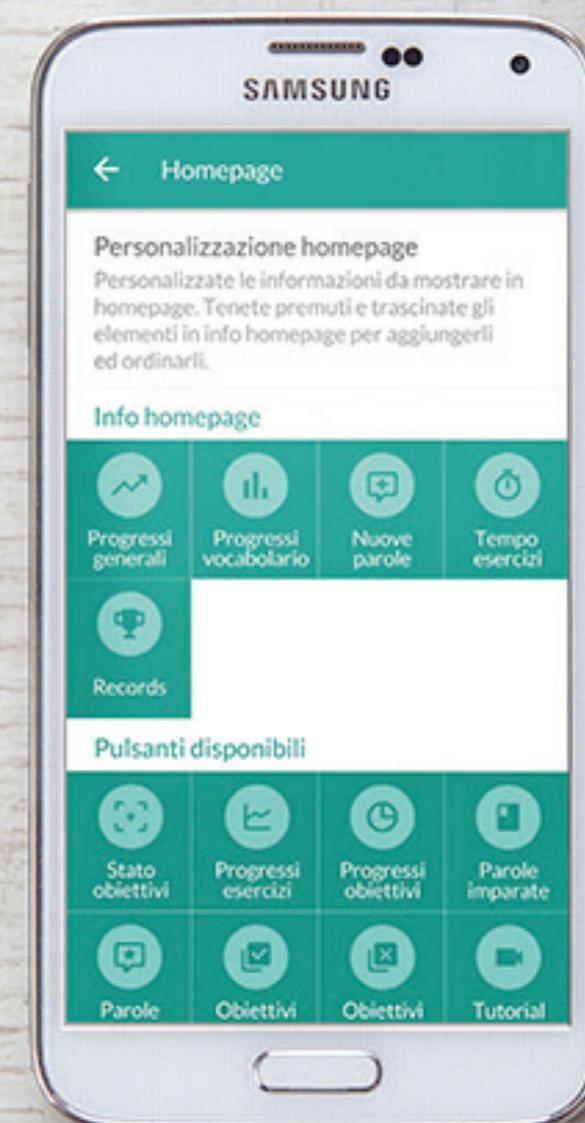
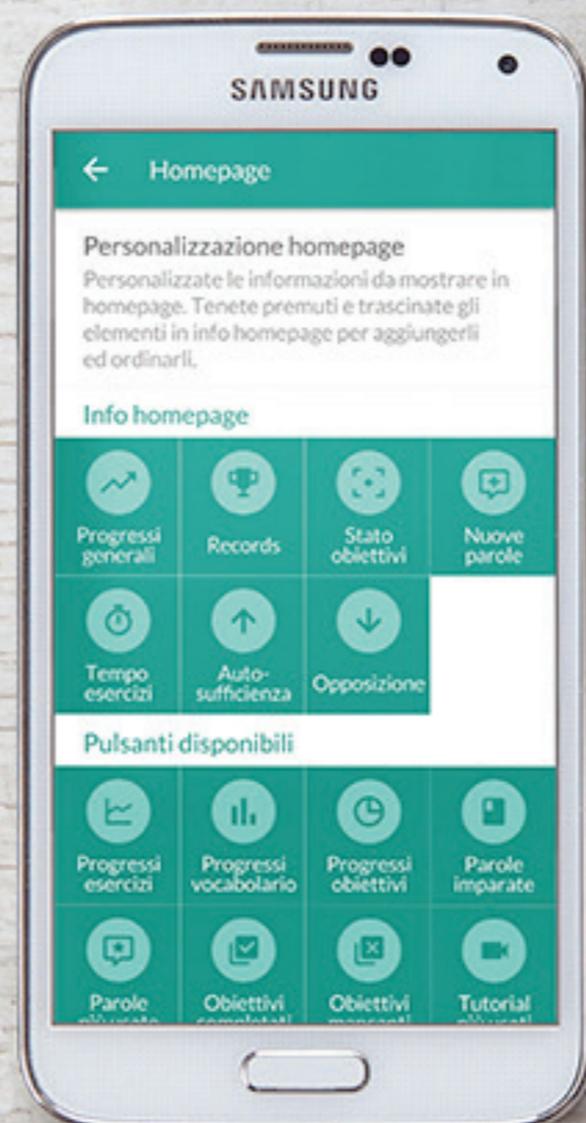


Se il terapeuta ritiene il problema rilevante, può decidere di postporre l'obiettivo e quindi aspettare che la situazione migliori.

→ **Personalizzazione:** La seconda questione emersa riguarda invece la possibilità di maggiore customizzazione del profilo del bambino. Silvia ha fortemente espresso la sua volontà di concentrare le informazioni disponibili su quegli **elementi che costituiscono le priorità del momento** nella terapia di sua figlia. Per rispondere a questa necessità ho cercato di studiare al meglio come introdurre una personalizzazione delle informazioni senza che la customizzazione risultasse eccessivamente complessa. È stato inoltre considerato lo spazio da dedicare alle informazioni e la rispettiva visualizzazione: trattandosi di un sistema usufruibile soprattutto su smartphone e tablet i dati da inserire non possono essere troppo prolissi né essere visualizzati in maniera eccessivamente complessa, altrimenti vengono a meno sia il focus sulle notizie principali e necessarie alla comprensione generale dell'andamento sia l'immediatezza con cui leggere i grafici. Considerando che d'altronde c'è un'area apposita in cui consultare in maniera più approfondita i dati sul bambino, la personalizzazione delle informazioni doveva risultare semplice, intuitiva e focalizzata sugli elementi maggiormente riassuntivi della situazione del bambino. Ho preferito semplificare al massimo le azioni, lasciando la possibilità di decidere cosa visualizzare ma comunque focalizzandomi su quali fossero le scelte più pertinenti, visto che la funzione della home è di essere un sommario del livello a cui si trova il bambino. Per tale motivo, la funzione di personalizzazione è stata progettata come un'opzione di customizzazione della homepage, sottoforma di un menu molto

simile a quello disponibile su Android per la selezione delle opzioni del pannello notifiche. È dunque il sistema a decidere quali informazioni siano disponibili per la home, comprendendo le maggiori aree di interesse, quali linguaggio, apprendimento e stato degli obiettivi, ma è l'utente che tramite un'azione di drag and drop decide cosa visualizzare sul profilo e a cosa dare priorità. Ciò permette di focalizzarsi sulle questioni che premono maggiormente l'utente e sulle quali vuole quindi essere immediatamente informato una volta avuto accesso al profilo del proprio bambino, ma evitando che l'homepage sia una ripetizione della pagina sulle statistiche e risulti quindi complessa e sovraccarica, perdendo la sua funzione primaria che è quella di fornire all'utente un panorama riassuntivo e puntuale sulla situazione del proprio bambino. Anche in questo caso le modifiche effettuate verranno presentate tramite degli scenari.

Rendere più personalizzabile il sistema permette di rispondere meglio alle necessità del target che cambiano sulla base delle diverse specifiche del bambino.



Selezionando il pulsante di settings, il genitore può customizzare secondo le proprie esigenze la schermata iniziale del profilo.



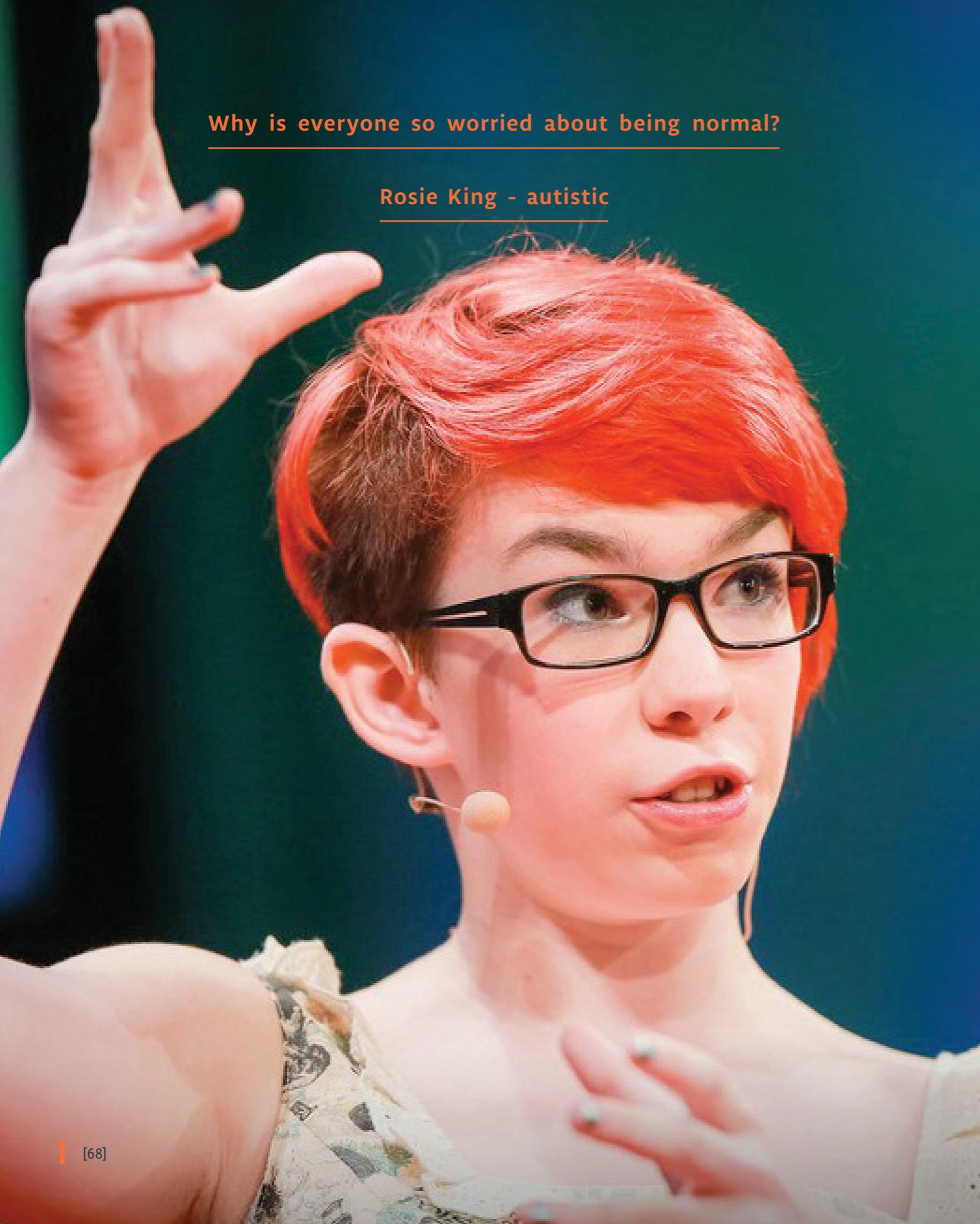
Conclusioni

Progettare per un mondo vasto come quello dell'autismo non è facile. Non è una patologia che presenta delle caratteristiche compatte e definite, che permettono di restare entro certi parametri. L'autismo è caratterizzato da variazioni continue e da particolarità specifiche: ogni soggetto è diverso da un altro. Ciò rende l'approccio più difficile e quindi richiede maggiore impegno. L'occasione che ho avuto nel progettare un sistema che cerca di apportare un cambiamento positivo nella vita delle persone che si occupano di autismo mi ha dato l'occasione di imparare ancora di più riguardo questo mondo e di comprendere che c'è davvero bisogno di una svolta. Circle time si propone come un concept, ma vuole essere un trampolino di lancio, un punto di partenza per la progettazione di un sistema reale, che connetta tra di loro le diverse figure, rendendole più fiduciose, più speranzose, maggiormente consapevoli e sicure di sé. Un sistema simile non solo annulla le eventuali incomprensioni tra gli operatori, ma riesce ad aumentare la qualità del lavoro condiviso e di conseguenza i risultati sul bambino. La tecnologia può davvero fornire una base per aiutare i bambini con ASD ed i loro caregivers, la UX experience in particolare ha tutte le caratteristiche necessarie per creare un network funzionante, per incentrare la progettazione

sull'utente e sui propri bisogni, realizzando sempre di più un servizio personalizzato. Soprattutto nel campo dell'healthcare c'è bisogno di una progettazione che punti maggiormente a motivare il caregivers, che lo supporti nel proprio ruolo e nella vita quotidiana, che non lo faccia sentire mai solo e che riesca ad essergli vicina nei momenti di sconforto o quando si sente perso nel mare delle informazioni. Circle time è proprio questo: non è una trasposizione virtuale della realtà, ma si propone come una sorta di tool kit, un aiuto per tutte le figure che intercorrono nella formazione del bambino, così che nessuno possa sentirsi estraniato dalla terapia, meno importante o solo nell'affrontare la scalata alla grande montagna dell'autismo. Ogni scalata comporta dei sacrifici, ma sentendoci meno soli, avendo a nostra disposizione degli strumenti appositamente creati per noi e per le nostre esigenze, sicuramente riusciremo ad affrontare meglio la fatica. E a convivere ogni giorno fianco a fianco con l'autismo, sentendoci più forti e guardando ad ogni problema con uno sguardo positivo. Perché sapremo di non essere soli, ma di avere il supporto del nostro circolo di fiducia e di molti altri utenti come noi.

Why is everyone so worried about being normal?

Rosie King - autistic



Bibliografia

- AA.VV., *Development of symbolic play through the use of virtualreality tools in children withoutistic spectrum disorders*, SAGE Publications and The National Autistic Society, 2008.
- AA.VV., *A3: A Coding Guideline for HCI+Autism Research using Video Annotation*, Proceedings of the 10th international ACM SIGACCESS conference on Computers and accessibility, New York, 2008.
- AA.VV., *Classroom-Based Assistive Technology: Collective Use of Interactive Visual Schedules by Students with Autism*, Proceedings of the 2011 Annual Conference on Human factors in Computing Systems, Vancouver, 7-12 Maggio 2011.
- AA.VV., *Designing Interactive Technologies for Supporting Research in Autism Spectrum Disorders*, Proceedings of the International Meeting for Autism Research, 2008.
- AA.VV., *Developing Technology for Autism: an interdisciplinary approach*, Springer-Verlag, Londra, 2011.
- AA.VV., *Enhancing social communication of children with high functioning autism through a colocated interface*, Springer, 2009
- AA.VV., *Experience design for the new autism nation implications and applications in healthcare*, Iowa State University, Ottobre 2013.
- AA.VV., *Human-Robot Interaction in Autism: FACE, an Android-based Social Therapy*, IEEE International Conference on Robot & Human Interactive Communication, Jeju, 26-29 Agosto 2007.
- AA.VV., *Interactive Technologies for Autistic Children: A Review*, Springer, New York, 2014.
- AA.VV., *Pervasive Computing and Autism: Assisting Caregivers of Children with Special Needs*, IEEE Computer Society, 2007

- AA.VV., *Robotic assistants in therapy and education of children with autism: can a small humanoid robot help encourage social interaction skills?*, Springer-Verlag, 2005.
- AA.VV., *Toward Therapist-in-the-Loop Assistive Robotics for Children with Autism and Specific Language Impairment*, Brigham Young University, 2008.
- Adler R., Mehta R., *Catalyzing Technology to Support Family Caregiving*, NAC National Alliance for Caregiving, 2010.
- Barakova E., Gillessen J., Feijs L., *Social training of autistic children with interactive intelligent agents*, Journal of Integrative Neuroscience, Volume 8, N° 1, Imperial College Press, 2009.
- Barakova E.I., *Emotion recognition in robots in a social game for autistic children*, Proceedings of the 1st workshop on design for social interaction through physical play, 2008.
- Boccanfuso L., O’Kane J.M., *CHARLIE : an adaptive robot design with hand and face tracking for use in autism therapy*, Springer Science & Business Media, 24 Settembre 2011.
- Burke M., Kraut R., Williams D., *Social Use of Computer-Mediated Communication by Adults on the Autism Spectrum*, Proceedings of the 2010 ACM conference on Computer supported cooperative work, New York, 2010.
- Dautenhahn K., *Design Issues on Interactive Environments for Children with Autism*, 3rd International Conference on Disability, Virtual Reality and Associated Technologies, 2000.
- Farr W., Yuill N., Hinske S., *An augmented toy and social interaction in children with autism*, International Journal of Arts and Technology, Volume 5, N° 2 - 4, Inderscience Publishers, Gennaio 2012.
- Goldsmith T.R., LeBlanc L.A., *Use of Technology in Interventions for Children with Autism*, Journal of Early and Intensive Behavior Intervention, Volume 1 N° 2, 166-178, 2004.

- Grynszpan O., Martin J.C., Nadel J., *Human Computer Interfaces for Autism: Assessing the Influence of Task Assignment and Output Modalities*, Portland, 2-5 Aprile 2005.
- Gumtau S., Newland P., Creed C., Kunath S., *MEDIATE – a responsive environment designed for children with autism*, Accessible Design in the Digital World Conference, 2005.
- Hayes G.R., *Understanding Educational Technology through Special Education and Autism*, Springer, 2007.
- Heimann M., Nelson K.E., Tjus T., Gillberg C., *Increasing Reading and Communication Skills in Children with Autism Through an Interactive Multimedia Computer Program*, Journal of Autism and Developmental Disorders, Volume 25, N° 5, 1995.
- Hetzroni O.E., Tannous J., *Effects of a Computer-Based Intervention Program on the Communicative Functions of Children with Autism*, Journal of Autism and Developmental Disorders, Volume 34, N° 2, Aprile 2004.
- Househ M., Borycki E., Kushniruk A., *Social Media and Mobile Technologies for Healthcare*, Medical Information Science Reference, Hershey, Giugno 2014.
- Kientz J.A., Hayes G.R., Arriaga R.I., Abowd G.D., *Designing and Developing Technology for Caregivers of Individuals with Autism*, Firenze, 2008.
- Lahiri U., Warren Z., Sarkar N., *VIGART Application to Assist ASD Children HCI*, IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering, Volume 19 N°4, Agosto 2011.
- AA.VV., *MOSOCO: A Mobile Assistive Tool to Support Children with Autism Practicing Social Skills in Real-Life Situations*, SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems, New York, 2012.
- Luneski A., Konstantinidis E.I., Hitoglou-Antoniadou M., Bamidis P.D., *Affective Computer-Aided Learning for Autistic Children*, EPEAEK national grant.

- M. Bellani M., Fornasari L., Chittaro L., Brambilla P., *Virtual reality in autism: state of the art*, *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, Volume 20 N° 3, 235–238, 2011.
Marcia J. Scherer M.J., *Assistive Technologies and Other Supports for People With Brain Impairment*,
→ Springer Publishing Company, New York, 2012
- Massaro D.W., Bosseler A., Light J., *Development and Evaluation of a Computer-Animated Tutor for Language and Vocabulary Learning*, 15th International Congress of Phonetic Sciences, Barcelona, 3–9 Agosto 2003.
- Michaud F., Caron S., *Roball, the Rolling Robot*, Kluwer Academic Publishers, 2002.
- Millen L., Edlin-White R., Cobb S., *The Development of Educational Collaborative Virtual Environments for Children with Autism*, Proceedings of the 5th Cambridge Workshop on Universal Access and Assistive Technology, Cambridge, 2010.
- Mintz J., Devecchi M.C., March C., *A mobile phone solution for young people with autism: introducing the "hands" project*, British Educational Research Association Conference, University of Manchester, 2–5 Settembre 2009.
- Mitchell L.C., Engleman M., Linden M.T., *The effectiveness of assistive technology to enhance progress of young children with autism spectrum disorders*, 2014.
- Monibi M., Hayes G.R., *Mocotos: Mobile Communications tools for children with Special Needs*, Proceedings of 7th international conference on Interaction design and children, New York, 2008.
- Stokes, S., Wirkus-Pallaske, M., Reed, P., *Assistive Technology Tools and Strategies Resource Guide for Students with Autism Spectrum Disorder*, Assistive Technology Initiative, Wisconsin, 2000.
- Talley R.C., Travis S.S., *Multidisciplinary Coordinated Caregiving: research and practice*, Springer Science & Business Media, New York, 2014.

- Tentori M., Hayes G.R., *Designing for Interaction Immediacy to Enhance Social Skills of Children with Autism*, Proceedings of the 12th ACM international conference on Ubiquitous computing, New York, 2010.
- Van Rijn E., Stappers P.J., *The Puzzling Life of Autistic Toddlers: Design Guidelines from the LINKX Project*, Hindawi Publishing Corporation, 2008.
- Venerosi A., Chiarotti F., *Autismo: dalla ricerca al governo clinico*, Ministero della sanità, Roma, 2011.
- Welsford B., Kingdon A., *Apps for ASD iPod Touch Project*, 27 Marzo 2008.