

L'uso di supporti informatici per migliorare la comunicazione in soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico

Rita Jordan, professore in Autism Studies at the School of Education, University of Birmingham, Gran Bretagna



Tratto dalla Rivista **AUTISMO OGGI**, Fondazione ARES www.fondazioneares.com

Introduzione

Come Murray (1997; Murray e Lesser, 1999; Murray e Aspinall, 2006) e altri (Tréhin, 1994) hanno indicato, vi sono buone ragioni per considerare l'insegnamento assistito dal computer (NdR: in seguito CAL – Computer Assisted Learning) particolarmente adatto allo stile d'apprendimento di persone che presentano Disturbi dello Spettro Autistico (DSA). Laddove lo sviluppo tipico procede in larga parte attraverso la mediazione sociale, queste vie intuitive naturali non sono a disposizione dei bambini con DSA, i quali devono utilizzare strategie o percorrere vie cognitive al fine di decodificare la comprensione sociale ed emotiva che sottostà alla comunicazione (Blackburn, 2000; Grandin, 1995; Hobson, 2002; Jordan, 1999). Così come il bambino con Disturbi dello Spettro Autistico non è programmato per riconoscere e rispondere ai segnali sociali (Klin, 1991; Schultz e al., 2000), i suoi genitori od il suo insegnante hanno difficoltà a rallentare questi segnali ed a renderli sufficientemente espliciti da diventare accessibili al bambino con DSA. Un computer, per contro, può fornire dei segnali espliciti ad una velocità controllabile dal bambino stesso o dall'insegnante, e può ripetere lo stimolo senza distorsioni. Come affermano Murray e Lesser (1999), "...il computer offre opportunità per il gioco, per l'esplorazione e per la creatività in un ambiente sicuro, che non richiede consegne verbali" (pag. 1). Gli stessi autori continuano suggerendo che "(il computer) facilita un'operazione "terapeutica" nella quale la comunicazione, la socializzazione ed il gioco immaginativo possono apparire in maniera spontanea" (pag. 2).

Fornire ai soggetti con un Disturbo dello Spettro Autistico questo ambiente d'apprendimento protesico, soprattutto nell'ambito comunicativo, non risolve tutti i problemi. La persona affetta da un DSA può imparare ad interagire con un computer, ma ciò non significa che sappia comunicare con le persone, che è quanto ci si aspetta. Vi sono evidenze che gli individui con DSA possono imparare (ed imparano) a rispondere adeguatamente ai segnali sociali presentati da specifici programmi informatici, come ad esempio quelli relativi all'insegnamento della comprensione di stati mentali come le emozioni (Silver e Oakes, 2001; Bolte e al., 2002), ma anche se l'apprendimento è risultato migliore e più veloce rispetto ai sistemi tradizionali d'insegnamento (Hadwin e al., 1997), non è stata dimostrata nessuna migliore generalizzazione di queste abilità nelle situazioni reali o ad altri ambiti. Di conseguenza, se può essere relativamente facile aumentare la comprensione di segnali sociali ed emozionali, questo rimane di una portata limitata se non si assicura un certo grado di generalizzazione.

Computer e comunicazione

Dall'ultimo mio scritto su questo argomento (Jordan, 1995) vi sono stati progressi fenomenali sia nella tecnologia a disposizione, sia nella nostra comprensione delle persone che presentano un Disturbo dello Spettro Autistico, sia degli ostacoli che frenano la comunicazione; eppure le

questioni fondamentali rimangono le stesse. Per comprendere limiti e validità del CAL nell'insegnamento di abilità comunicative a persone con DSA è utile delineare le caratteristiche della comunicazione, così come le difficoltà specifiche dei disturbi dello spettro autistico, allo scopo di verificare se, e quali ambiti possono essere più facilmente affrontati tramite il CAL. Per una comunicazione effettiva vi sono tre pre-requisiti (adattato da Miller e Yoder, 1972):

- Avere qualcosa **su cui** comunicare
- Avere qualcosa **con cui** comunicare
- Avere qualcuno **a cui** comunicare

Inoltre, nei Disturbi dello Spettro Autistico, vi è la necessità di capire (cosa che è automatica negli individui senza questi disturbi) che la finalità della comunicazione è di influenzare le persone, e non solo il loro comportamento.

Avere qualcosa su cui comunicare significa di più che avere bisogni e desideri; un individuo deve anche **sapere** che un individuo ha questi bisogni e desideri. Circolarmente, questo significa che insegnare a comunicare ad una persona con un DSA deve andare oltre al semplice insegnamento di comportamenti che possono essere riconosciuti come "comunicativi". Heinmann e al. (1995) hanno utilizzato un programma informatico multimediale per coinvolgere emotivamente e cognitivamente bambini con DSA rivendicando miglioramenti nelle abilità di comunicazione che andavano ben al di là dei semplici aspetti meccanici.

Come si vedrà in seguito, esistono numerosi programmi informatici che ambiscono a sviluppare alcuni aspetti della consapevolezza di sé e degli altri, normalmente attraverso l'insegnamento degli stati mentali (o per lo meno le espressioni di questi, come le espressioni emozionali). La maggior parte di questi programmi evidenziano vantaggi rispetto agli approcci convenzionali, ma sembrano comunque indirizzarsi ad un insegnamento piuttosto superficiale che non "in profondità"; i soggetti con autismo sembrano affrontare il compito cognitivamente con grande efficacia, ma non imparano ad implicarsi emotivamente con i propri apprendimenti, contrariamente all'evidenza del loro coinvolgimento con il sistema d'apprendimento assistito del computer. Ciò potrebbe essere dovuto al fatto che è il processo stesso d'apprendimento tramite il computer che è emotivamente coinvolgente, e non il suo contenuto. Venendo confrontati al contenuto senza il supporto informatico (cioè, incontrare persone di cui è necessario registrare lo stato emotivo), l'elaborazione va effettuata senza il supporto fornito dalla situazione di coinvolgimento nel CAL. Più sono gli elementi di disturbo o gli stimoli in situazioni di vita reale, e maggiore è la difficoltà per le persone con un Disturbo dello Spettro Autistico di sapere cosa è rilevante e pertinente in ogni singola situazione. Questo suggerirebbe che il computer dovrebbe essere un ambiente naturale d'insegnamento e non solo uno strumento per l'insegnamento. Concretamente, sarebbe meglio imparare inizialmente a comunicare con un computer ed ingaggiarsi emotivamente con gli altri attraverso il loro impegno mutuale con l'ambiente "computer", come suggerito da Murray e Lesser (1999). Solo quando l'individuo con DSA ha imparato ad impegnarsi con gli altri, a dividerne l'attenzione e a collaborare con loro in attività di intenzione congiunta tramite un CAL, allora potrebbe essere possibile raggiungere gli stessi risultati al di fuori dell'ambiente facilitante che è il computer.

La speranza è che la realtà virtuale possa essere almeno parzialmente una soluzione alla questione della generalizzazione, nel senso che essa contiene alcune complessità del mondo reale, ma controllate in un contesto artificiale. Parsons e al. (2005) hanno dimostrato, ad esempio, che gli individui con un Disturbo dello Spettro Autistico considerano "reali" i personaggi del mondo virtuale, almeno sotto alcuni aspetti. Herrera e al. (in stampa) hanno anche usato ambienti virtuali per aiutare i bambini con autismo a capire gli stati mentali ed il gioco di finzione, e almeno un

bambino in un singolo studio preliminare è stato in grado di generalizzarne interamente gli apprendimenti nell'ambiente naturale.

La necessità di avere un mezzo di comunicazione è ovvia per quei soggetti con pochissime o nessuna abilità verbale, ma è meno ovvia in quei soggetti con una buona struttura verbale, malgrado la loro comprensione e il loro utilizzo della comunicazione possano essere minimi. In quest'ultimo caso, l'uso della forma scritta può essere utile per favorire l'interazione comunicativa in quanto molto più esplicita e con ruoli chiaramente delimitati rispetto al linguaggio parlato.

Anche in questo caso, comunque, i soggetti necessitano d'insegnamento sui protocolli, sulle regole e le abitudini delle chat in internet, onde evitare che sconvolgano o disturbino gli altri utenti involontariamente. Alcuni programmi sono stati specificatamente sviluppati per strutturare anche questo tipo di scambi. Orlich, ad esempio, ha adattato il programma Leadline della Microsoft per produrre un ambiente comunicativo strutturato per adolescenti con Disturbi dello Spettro Autistico, chiamato KidTalk. Questo programma è ancora in fase di sviluppo presso l'Università di Washington, da parte di Orlich, Kimberly, Dawson e Cheng.

Per i soggetti con pochissimo o nessun linguaggio parlato il bisogno di un supporto comunicativo è evidente. L'idea che il problema maggiore nei disturbi dello spettro autistico fosse una forma di paralisi cerebrale, che potesse essere rimediata fornendo un aiuto fisico (sostegno motorio) per aiutare la persona nel controllo del movimento, è stata molto attrattiva sia per i famigliari sia per i professionisti, così che la Comunicazione Facilitata, attraverso la quale la persona è "facilitata" nello scrivere i suoi "veri" pensieri e sentimenti sulla tastiera di un computer, ha fatto la sua comparsa. Questa si rivelò una misera chimera, in quanto numerosi studi scientifici (ad esempio, Konstantareas e Gravelle, 1998), rivelarono che la "comunicazione" proveniva dal facilitatore (benché inconsciamente) e non dalla persona con Disturbo dello Spettro Autistico. Comunque, non tutti gli sforzi e le spese per l'implementazione della Comunicazione Facilitata sono andati sprecati. Si sono imparate importanti lezioni su come evitare le terribili conseguenze derivanti dalle false accuse di abusi, mosse a genitori e professionisti da parte della "voce" facilitante della persona con DSA della quale si occupava, stando maggiormente attenti nella formulazione delle domande. La Comunicazione Facilitata ha inoltre messo in evidenza il fatto che il linguaggio scritto possa essere presente anche laddove non vi sia quello parlato (e può essere utilizzato come una via per accedere a quest'ultimo) e che le persone con DSA necessitano di facilitazioni per accedere all'utilizzo del computer, ma non nel senso di incoraggiare la dipendenza della persona, così come osservato nella Comunicazione Facilitata. Monitor che funzionano al tatto (touch screen) e vari altri dispositivi forniscono, al giorno d'oggi, a molte persone con disturbi dello spettro autistico e altre difficoltà d'apprendimento o motorie, la possibilità di avere un controllo sul computer. I programmi informatici possono anche essere un valido strumento aggiuntivo ai più convenzionali supporti utilizzati nella comunicazione pittografica nei Disturbi dello Spettro Autistico.

Finalmente, attraverso l'accesso ad un potente strumento di comunicazione, è possibile creare un ambiente sensibile ai tentativi comunicativi della persona con DSA, così da accrescerli. I modi in cui le persone con DSA tentano di comunicare possono essere indistinti, incerti, incoerenti, bizzarri o perfino coercitivi. Non è quindi sorprendente se certi tentativi non vengono colti o sono male interpretati, attribuendogli significati "di sfida" o "aggressività". Usare la tecnologia dei computer per fornire uno strumento di risposta che trasforma un'azione rudimentale (come schiacciare un tasto) in una frase funzionale ("lasciami da solo per tre minuti p.f.") aiuta ad essere compresi e aiuta la persona ad iniziare a capire sia sé stessa sia il processo comunicativo in quanto tale. Usato con senso, l'insegnamento assistito con il computer (CAL) è un modo di sostenere, invece che sostituire, la comunicazione con altre persone.

Problemi potenziali nel CAL nell'insegnamento della comunicazione nei DSA

Una preoccupazione frequente (anche se non dimostrata dall'evidenza) è che i bambini con un Disturbo dello Spettro Autistico si coinvolgano ossessionatamente nell'uso del computer e che comunichino ancora meno con le persone. In pratica, appare il contrario, fermo restando che il bambino non sia lasciato solo davanti al computer. Tjus e al. (1998), in un programma di lettura usando il CAL con bambini con autismo, constatarono che gli apprendimenti più proficui concernevano le interazioni fra insegnante, computer e bambino, ma dove è il bambino (e non l'insegnante) a dettare il centro dell'attenzione congiunta. Similmente, Hutinger e Rippey (1997), in uno studio preliminare con bambini in età pre-scolastica con DSA, constatarono che i bambini che prima erano completamente non socializzati, "...socializzarono, condivisero, comunicarono ed appresero al computer" (pag. 2). Questo includeva anche bambini che impararono a leggere e compitare attraverso normali programmi commerciali. Come riportano gli autori, i bambini "...parlarono prima con il computer e poi con le persone" (pag. 2).

Sicuramente, è evidente che Internet fornisce una piattaforma di valore per permettere a persone con DSA di comunicare fra di loro, come documentato da Breda (senza data). Comunque, avendo poca conoscenza di cosa è appropriato, poca conoscenza di sé stessi e poco controllo, le persone con DSA sono vulnerabili sia di fronte ai benefici sia di fronte ai danni che può portare l'uso di Internet. Potrebbero, ad esempio, diventare ossessivi in modalità che si avvicinano a quelle del disturbo ossessivo-compulsivo (essere "guidati" dai loro interessi ossessivi, invece che trarne piacere e rilassamento), oppure non riuscire a distinguere la fantasia dalla realtà. Di conseguenza, l'uso di Internet da parte di un bambino con un Disturbo dello Spettro Autistico deve essere monitorato e guidato (come si farebbe con qualsiasi altro bambino), mentre con gli adulti è più salutare se l'uso del computer e la navigazione su Internet sono indirizzati a scopi sociali, piuttosto che ad attività solitarie, dove la persona è più vulnerabile ad abusi o sfruttamenti. E' utile assicurarsi che vi sia una persona vicina che possa fornire un feedback e spiegazioni durante la navigazione sulla rete, piuttosto che vedere la stessa attività come un'auto-occupazione (malgrado ciò possa essere molto allettante). Questi avvertimenti sono dettati dall'esperienza clinica, anche se la ricerca sta solo ora esaminando il reale pericolo dell'accesso ad Internet senza supervisione.

Programmi specifici

In un articolo su Internet (senza data), Inclusive Technology (una compagnia fornitrice di soluzioni informatiche di base per bisogni speciali in Gran Bretagna) suggerisce che invece di cercare dei programmi specifici per l'autismo, è meglio (considerando l'eterogeneità del gruppo di persone con DSA e i loro diversi bisogni ed abilità) definire i bisogni specifici del singolo e ricercare fra la vasta scelta di risorse disponibili (ed in continuo aumento). Bambini con un Disturbo dello Spettro Autistico, soprattutto quelli con difficoltà di linguaggio, beneficeranno del materiale prodotto per altri bambini con difficoltà di linguaggio o deficit sensoriali, ed esistono al giorno d'oggi programmi che mirano specificatamente all'interazione fra il bambino ed un personaggio presente nel programma. Anche molti programmi pensati per il bambino piccolo, se non legati al linguaggio, sono utili per i bambini che presentano un Disturbo dello Spettro Autistico.

Conclusione

La comunicazione è un problema centrale nei Disturbi dello Spettro Autistico, e la maggiorparte delle persone con DSA lottano per capire ed evolvere nel mondo comunicativo sociale. L'insegnamento assistito dall'ordinatore può aiutare a rendere maggiormente esplicito e comprensibile questo mondo, e può garantire alla persona con DSA comunicazioni di successo con chi gli sta intorno. Come molti strumenti, il computer presenta anche pericoli, ma il suo valore potenziale è molto maggiore. Mettere il computer al centro della comunicazione fra le persone,

piuttosto che utilizzarlo come attività isolata e isolante, può ridurre questi pericoli ed aumentare il valore dell'insegnamento assistito dal computer.

Bibliografia

Blackburn, R. (2000), *Within and without autism*, **Good Autism Practice**, 1, 1, 2-8

Bolte, S., Feineis-Mathews, S., Leber, S., Dierks, T., Hubl, D., Poustka, F. (2002), *The development and evaluation of a computer-based program to test and to teach the recognition of facial affect*, **International Journal of Circumpolar Health**, 61, 61-68

Breda, P. (senza data), *The Internet and autism*, Gap Academy, <http://gapacademy.com/internet.htm>

Grandin, T. (1995), *Thinking in pictures and other reports from my life with Autism*, Doubleday, New York

Hadwin, J., Baron-Cohen, S., Howlin, P., Hill, K. (1997), *Does teaching Theory of Mind have an effect on the ability to develop conversation in children with autism?*, **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 27, 519-535

Heinmann, M., Nelson, K.E., Tjus, T., Gillberg, C. (1995), *Increasing reading and communication skills in children with autism through an interactive multimedia computer program*, **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 25, 459-480

Herrera, G., Alcantua, F., Jordan, R., Blanquer, A., Labajo, G., De Pablo, C. (in stampa), *Development of symbolic play through the use of Virtual Reality tools in children with Autistic Spectrum Disorders: two case studies*, **Autism: the International Journal of Research and Practice**

Hobson, R. (2002), *The cradle of thoughts: exploring the origins of thinking*, MacMillan, London

Hutinger, P., Rippey, R. (1997), *How five pre-school children with autism responded to computers*, Preliminary report for Early Childhood Comprehensive Technology System, Department of Education, New York

Inclusive Technology Information (senza data), *Autism and Information Communication Technology (ICT)*, www.inclusive.co.uk/infosite/autism.shtml

Jordan, R. (1995), *Communicating with a computer: the use and abuse of computers in developing communication skills in individuals with autism*. In: P. Tréhin (Ed.), **Autisme et informatique – Challenges and Contributions of Information Technologies in Education and Research**, Autisme France, Nice (Proceedings of the 3rd Congress International – Autisme France, « Autisme et informatique »), 179-185

Jordan, R. (1999), *Autistic Spectrum Disorders: an introductory handbook for practitioners*, David Fulton, London

Klin, A. (1991), *Young autistic children's listening preferences in regard to speech: a possible characterisation of the symptoms of social withdrawal*, **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 23, 15-35

Konstantareas, M.M., Gravelle, G. (1998), *Facilitated communication: the contribution of physical, emotional and mental support*, **Autism: the International Journal of Research and Practice**, 2, 389-414

Miller, J., Yoder, D. (1972), *On developing the content for a language teaching program*, **Mental Retardation**, 10, 9-11

Murray, D. (1997), *Autism and information technology: therapy with computers*. In S. Powell e R. Jordan (Ed.), **Autism and Learning: a guide to good practice**, David Fulton, London

Murray, D., Aspinall, A. (2006), *Using information technology to empower people with Communication difficulties*, David Fulton, London

Murray, D. e Lesser, M. (1999), *Autism and computing*. Paper to on-line Cyber-conference Autism

Parsons, S., Mitchell, P., Leonard, A. (2005), *Do adolescents with autistic spectrum disorders adhere to social conventions in virtual environments?*, **Autism: the International Journal of Research and Practice**, 9, 95-117

Schultz, R.T., Gautier, I., Klin, A., Volkmar, F. e al. (2000), *Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome*, **Archives of General Psychiatry**, 57, 331-340

Silver, M., Oakes, P. (2001), *Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism or Asperger's Syndrome to recognize and predict emotions in others*, **Autism: the International Journal of Research and Practice**, 3, 299-316

Tjus, T., Heimann, M., Nelson, K.E. (1998), *Gains in literacy through the use of a specially developed multimedia strategy: positive findings from 13 children with autism*, **Autism: the International Journal of Research and Practice**, 2, 139-156

Tréhin, P. (1994), *Computer technology and autism*, **Link-Autisme Europe**, 4th quarter, 7-9