

# Sindrome di Rett e computer: prime esperienze

*L'intento di questo intervento è quello di comunicare che anche le bambine con Sindrome di Rett possono lavorare utilizzando le tecnologie informatiche a livello scolastico. Ci interesserebbe confrontarci con altre realtà simili ed aprire insieme alle famiglie un percorso nuovo almeno a livello di scuola italiana.*

Valeria è una bambina di 11 anni, ha una diagnosi di Sindrome di Rett, con assenza di linguaggio verbale e rilevanti problemi sia nella comunicazione sia nell'autonomia (si veda in proposito la scheda a fianco curata da Emanuela Cordella, la neuropsichiatra infantile che segue la bambina). Frequenta la scuola dell'infanzia presso il Primo Circolo didattico di Ovada, in provincia di Alessandria. Da quattro anni partecipa settimanalmente ad un laboratorio di tecnologia informatica avente sede presso la Scuola media Pertini: l'incontro dura due ore e mezza ed è in modalità di piccolo gruppo. Inoltre Valeria partecipa sempre presso la scuola media a numerosi interventi individualizzati al computer di circa due ore ciascuno in periodi dell'anno in cui non frequenta la scuola dell'infanzia.

L'iniziativa è promossa dalla Scuola media Pertini, che è sede di UTS (Unità territoriale dei servizi) per l'integrazione disabili, con due collaborazioni principali: il Centro Nuove tecnologie per l'integrazione Hanna del Comune di Ovada e l'associazione di volontariato "Vedrai..." che raggruppa utenti, famiglie, insegnanti e operatori allo scopo di diffondere l'uso delle tecnologie nella vita delle persone gravemente disabili.

Con questo articolo presentiamo alcune esperienze fatte con il computer per verificare preliminarmente se un intervento sia possibile, tanto in termini di accesso al computer quanto di attenzione e motivazione da parte della bambina. In seconda battuta ci si propone di verificare se sia possibile e utile un lavoro con le TIC (tecnologie dell'informazione e della comunicazione) sul piano dell'apprendimento. Lo strumento principale utilizzato è quello delle **pagine ipermediali**: si è interagito con il computer come per costruire tanti piccoli quaderni elettronici, aperti ad aggiunte e rifacimenti. Ogni pagina è come un foglio su cui collocare immagini, inserire registrazioni audio e brani

musicali, eventualmente brevi video; un quaderno con cui interagire attraverso ausili tecnologici che sostituiscano il mouse –spesse volte una vera e propria barriera insormontabile- soprattutto per rivedere le cose fatte e riascoltare le cose dette. Questo quaderno elettronico aperto risulta essere un luogo di rilevante stabilità a livello metodologico, un richiamo forte per l'attenzione: soprattutto riesce a generare identità nella bambina durante l'apprendimento, tra se stessa e quanto si riesce a collocare sulla scrivania del computer.

L'ipermedialità in Valeria accresce interesse e motivazione grazie all'intreccio di più canali comunicativi; alimenta la percezione di produrre qualcosa di utile a livello scolastico; crea un luogo di memoria da ripercorrere ripetutissime volte, sviluppando così riflessioni e nuove elaborazioni, piccole ma di estrema valenza.

Nell'accesso al computer, tenendo conto sia del problema delle mani ben poco utilizzabili, sia della ridottissima coordinazione oculo-manuale, si è proceduto con due ausili:

- a) un sensore grande, collegato con il mouse-mover al computer, che consente a Valeria di usare il “clic”: l'insegnante o l'educatrice posiziona la freccia del mouse su un'area della scrivania del computer sensibile a ricevere un “comando” (di solito sotto forma di un bottone da pigiare o qualcosa di simile); quindi invita la bambina a interagire “schiacciando” sul sensore;
- b) il touch screen come schermo sensibile applicato al monitor del computer: Valeria toccando ora in uno spazio ora in un altro può da sola attivare funzioni. Fino ad oggi è stato utilizzato soprattutto per riascoltare registrazioni audio che la interessano molto.

Va detto inoltre che un'esercitazione importante si svolge parallelamente alla costruzione e gestione delle pagine ipermediali: è l'utilizzo di software didattico, molto semplice, interattivo, colorato e musicale. Per ora Valeria ha percorso ripetutamente due o tre software, sempre gli stessi ma sempre graditi: in questa attività utilizza il sensore grande, nelle modalità già descritte sopra.

### **Le pagine ipermediali di Valeria**

Presentiamo in breve sintesi alcune pagine dei lavori realizzati da Valeria, dai titoli abbastanza eloquenti:

*Valeria*

*Ti guardo, sai*

*Alfabeto*

*Colori*

*Valeria canta*

*Giorno e notte*

*Il mio corpo*

In precedenza, proprio nella fase di avvio del laboratorio, nell'ottobre 2002, Valeria aveva partecipato alla costruzione di un primo ipermedia "Samarcanda", quasi un pretesto ed un'occasione concreta per stabilire un iniziale contatto con il computer da parte di tutti i quattro partecipanti al laboratorio stesso: ognuno, con i propri lunghi tempi necessari, ha visto collocare via via nel computer immagini a lui familiari oppure ha anche interagito con parole (quando possibile) o con la scrittura (da parte di un solo ragazzo).

Una delle prime pagine costruite con Valeria riprende un'immagine del CD su Winnie the Pooh, personaggio allora a lei molto gradito.



*Samarcanda*

### Valeria

Dopo quel primo approccio si è passati ad un intervento maggiormente individualizzato costruendo un semplice ipermedia di poche pagine intitolato a se stessa "Valeria": qui si collocano sue foto, suoi respiri e

residui fonetici, si cerca di abbozzare un processo di riconoscimento con il computer.

ti guardo, sai

Si sceglie come primo vero e proprio lavoro individualizzato di Valeria la costruzione di un quaderno dal titolo molto esplicito "Ti guardo, sai". E' il tentativo di aumentare l'attenzione e il contatto oculare da parte della bambina. Le carenze di contatto oculare sono ben note nelle bambine con Sindrome di Rett. Il computer diventa un luogo dove vengono esposte immagini molto familiari a Valeria: la richiesta che le viene fatta é di guardare e di "parlare" pur essendo il suo residuo verbale ridotto ad un esilissimo filo di voce che quasi si confonde con i respiri più forti. Nelle pagine si susseguono fotografie di Valeria che la ritraggono in alcune attività svolte durante il laboratorio del venerdì ed immagini di oggetti a lei cari: si vede la bambina nella palestra alle prese con il tamburo (poi abbandonato) nella fase iniziale dell'incontro. E' il momento dell'accoglienza, quando con il canto "leggero leggero" di canzoni e di filastrocche ci si trova insieme, si esprimono sensazioni, umori, volontà. L'apparire sul monitor ad esempio di un suo stivale rosso non é frutto di casualità bensì risponde alla necessità di incentivare l'attenzione verso il computer in presenza di oggetti a lei ben noti.

*Valeria*



*Ti guardo, sai*

Il contatto oculare viene anche richiamato con la pagina che riprende Valeria mentre lavora al computer, un'attività che pur con alcune pause dura circa un'ora e mezza per ogni incontro.

La bambolina Rosina (*Ti guardo, sai*) è uno tra i suoi giocattoli preferiti, anche lei capace di destare attenzione e contatto oculare. Pubblichiamo un esempio delle tantissime registrazioni audio. Nei dialoghi con Valeria è sempre Pietro a parlare, a proporre, per chiedere alla bambina di esprimere con il suo residuo vocale un consenso, una conferma, una scelta, uno stato d'animo:

**Pietro:** canta filastrocche

**Valeria:** partecipa facendo sentire la sua voce con cadenza periodica

**Pietro:** Valeria, ti guardo sai! Ti piace studiare, tanto o poco?

**Valeria:** mmm...(interviene con un suono prolungato un po' gutturale e un po' nasale)

**Pietro:** Ti guardo sai, vuol dire: ti guardo negli occhi e non ho paura di guardarti. Non ho paura di guardarti, mascherina!



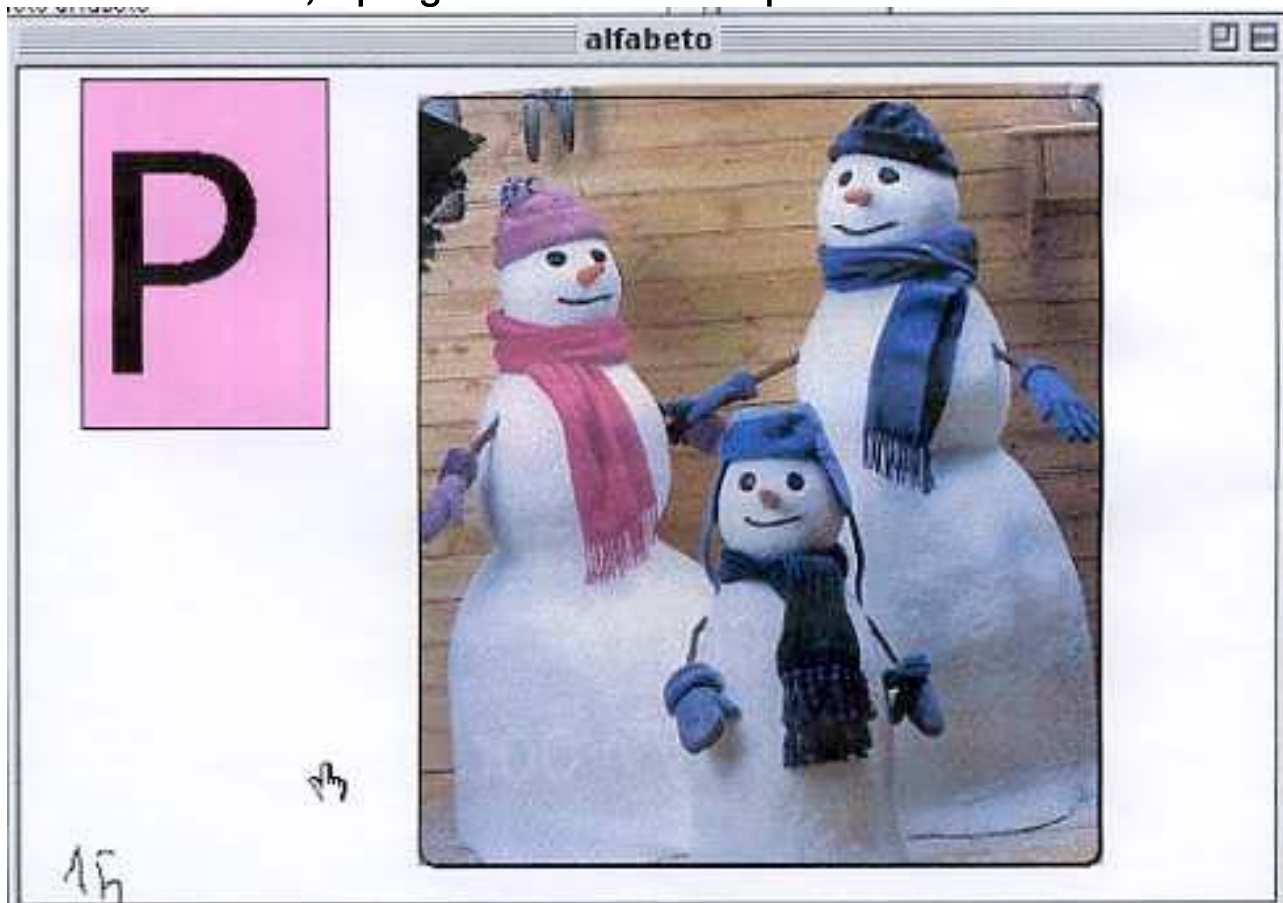
I sospiri associati agli sguardi sono spesso parole vere e proprie e indicano volontà da parte della bambina:

**Pietro:** Nella foto Valeria studia

**Valeria:** si sente il suo profondo respiro

Ed ecco "l'attacco" della parola:

**Pietro:** Valeria, spiega a tutti chi è questa bambolina?



*Alfabeto*

**Valeria:** Mmm...

**Pietro:** Cosa ci fai con questa bambolina?

**Valeria:** Mmm...

**Pietro:** Giochi con Rosina? E' tutta rosa... si o no? Si!

Valeria lascia capire il suo sì con lo sguardo e con un grande sorriso.

Altro discorso in una nuova pagina si sviluppa su un argomento che la interessa, sempre con gli obiettivi di aumentare il contatto oculare e di stimolare l'uso del suo minimo residuo verbale:

**Pietro:** Nella foto hai la maglia con i cagnolini Dalmata, spiega dove li vedi... nel film "La carica dei 101?"

**Valeria:** mmm...

**Pietro:** Ti piace il film "La carica dei 101", ti piace tanto?

Brava! Con gli occhi e col sorriso hai detto sì! Ti piace tanto.

Ed ancora l'insegnante cerca di stimolare la comunicazione chiedendole di intervenire anche solo per dare assenso:

**Pietro:** Dillo pure: "In palestra ti piace fare camminate lunghe lunghe

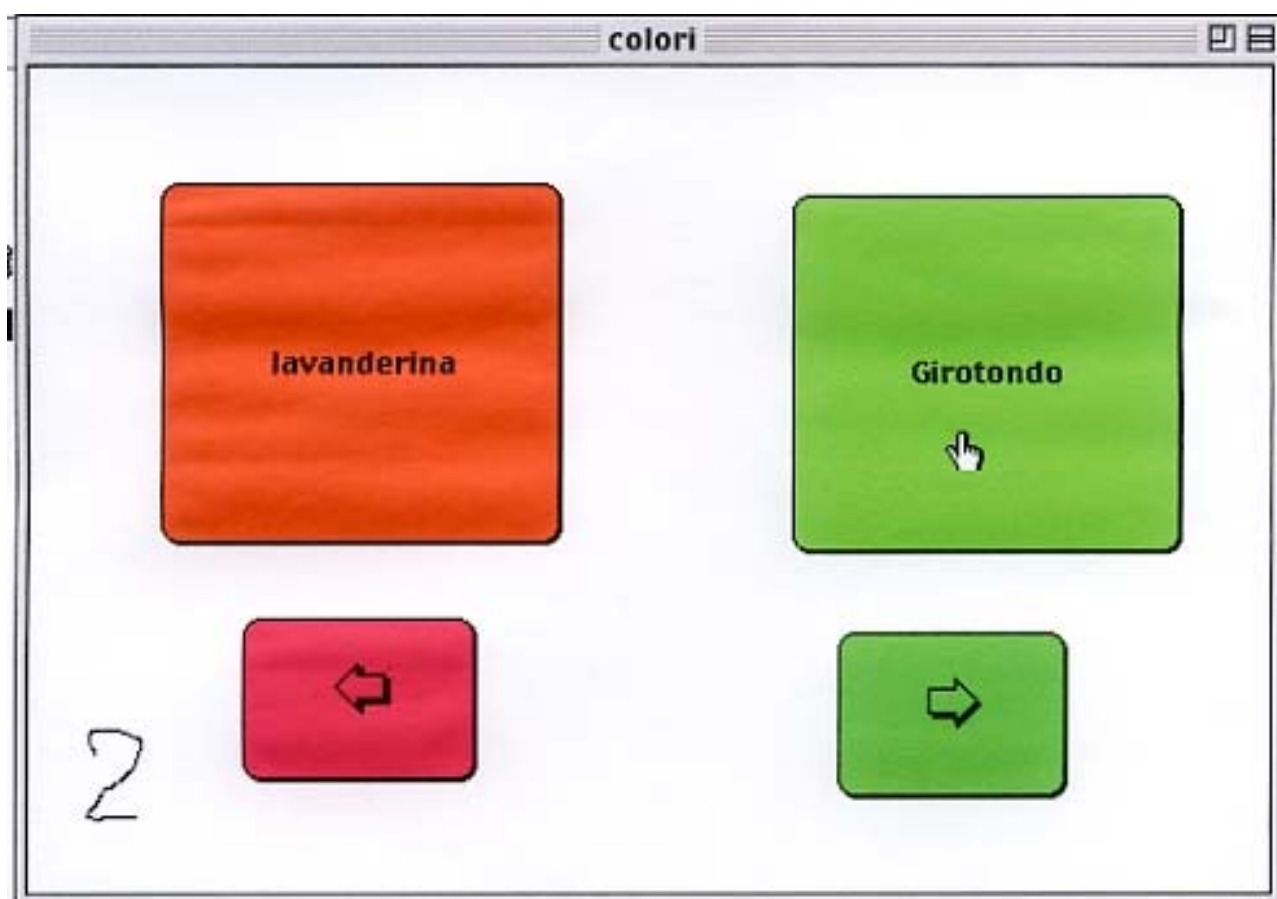
**Valeria:** respira forte e dà la sensazione di dire il proprio "sì".

### alfabeto

Non pronunciando Valeria alcun fonema né riuscendo ad utilizzare le mani per impugnare una matita diventa molto difficile verificare preliminarmente la comprensione o meno dell'alfabeto, la sua possibilità di riconoscere alcune parole ed anche eventualmente di scriverle dotandosi di adeguati ausili tecnologici oggi esistenti. Quasi a scopo di osservazione e ricerca si è costruito con il computer un piccolo quaderno elettronico dedicato all'Alfabeto. Valeria può interagire attraverso un grosso sensore per dare l'input che attiva l'audio: dall'audio si ottiene la spiegazione della foto che si sta vedendo e della lettera dell'alfabeto corrispondente all'iniziale della parola rappresentata dalla foto stessa. Resta indispensabile la presenza dell'operatore che colloca la freccia del mouse sulle immagini collegate alle registrazioni audio effettuate in precedenza: anche se in modo molto parziale si realizza comunque un momento di importante autonomia. Nella pagina *Alfabeto* è riportato un esempio di questo quaderno elettronico: il pupazzo che rimanda alla lettera P. L'audio è prodotto con la collaborazione attiva di Emanuele e Laura, i due ragazzi più grandi che partecipano al laboratorio del venerdì e che rispondono con impegno alle domande dell'insegnante. Questo vivacizza le registrazioni e avvicina maggiormente l'ipermedia a Valeria.

### Colori

Con il breve ipermedia *Colori* si cerca di associare un colore ad una filastrocca o canzoncina e si chiede a Valeria di interagire cliccando sempre con il suo sensore "big" sul pulsante di un determinato colore per poter riascoltare una specifica canzone. La bambina è molto motivata e felice per questa attività, come lascia intendere dai suoi sorrisi e dai suoi "urletti" di gioia.



Colori

### Valeria canta

Lo sviluppo dell'attività al computer ha visto, nel terzo anno di sperimentazione, trasporre e ripercorrere nelle pagine ipermediali alcune delle canzoni più "consumate" durante l'incontro settimanale di ogni venerdì, sia nella fase di accoglienza sia nella fase finale della palestra. Si è cercato così di fare leva sulla musica come canale di comunicazione e di apprendimento: i semplici testi delle filastrocche e delle canzoncine sono un modo molto concreto di rapportarsi con il linguaggio verbale orale, di ricercare una comunicazione motivante e gradita.

Si è in questa fase gradualmente introdotto l'uso del touch screen, come schermo sensibile da sovrapporre al monitor in sostituzione del mouse. Valeria ha iniziato ad interagire con i suoi "quaderni ipermediali" cercando di utilizzare il ditino per pigiare su questa specie di doppio schermo del computer. La bambina ha capito che utilizzando le proprie mani, che tanto la fanno arrabbiare perché riesce a servirsene via via sempre meno, può interagire e dare input al computer. Toccando con il suo ditino o con il pugno della sua mano



un'immagine relativa ad una canzone immediatamente parte la musica registrata in precedenza. Pigiando ad esempio su un grande spazio giallo costruito a fianco della foto si ascolta la registrazione di un dialogo, o meglio di un tentativo di dialogo tra Valeria e Pietro; si hanno brevi informazioni su come si sta svolgendo il lavoro al computer. Valeria con l'uso del "ditino", pur sempre con qualche aiuto, per la prima volta è riuscita a porsi in modo significativamente autonomo di fronte



*Valeria canta A*

al computer e, se vogliamo, di fronte ad una generica attività di studio. Questo pare motivarla e interessarla molto.

Certamente il meglio di sé lo fornisce nella prima mezz'ora di attività, poi piano piano la stanchezza fisica aumenta ed alcuni compiti vengono svolti con maggiore difficoltà. A livello psicologico si notano comunque slanci, sorrisi, determinazione, tenacia di fronte alle difficoltà.

Si riporta l'immagine dell'occhio bello (*Valeria canta- A*) che costituisce un richiamo immediato, una sollecitazione diretta alla necessità del contatto oculare, così difficile per la bambina. Toccando con il ditino questo grande occhio parte la filastrocca di "Occhio bello": Valeria sorride con gusto e si muove da sola nella stanza. Ogni pagina è

dedicata a una canzone e la bambina le ripercorre per decine e decine di minuti in ogni incontro con grande interesse e sorrisi. Nella pagina dedicata a “La vecchia fattoria” (*Valeria canta- B*) si può notare l’immagine strappata in due: è stata proprio Valeria con i denti a mordere e tirare la foto mentre l’insegnante sfogliava una rivista, come ad effettuare in questo modo la propria scelta. In seguito la foto è stata riaggiustata e passata allo scanner: la bambina ha espresso comunque volontà di partecipazione. Tutte le scritte che compaiono nelle pagine di questi ipermedia sono appunti di lavoro per l’insegnante, in quanto la bambina non le può leggere.



*Valeria canta B*

### Giorno e notte

Negli ultimi mesi, dal marzo del 2005, la sperimentazione si è maggiormente focalizzata su argomenti riconducibili all'apprendimento, partendo da elementi di base, semplificati. E' il caso della scansione temporale della giornata: si parte dalla distinzione tra luce e buio, sole e luna, giorno e notte. La costruzione delle pagine ipermediali diventa l'occasione per ripetere più volte alla bambina vocaboli già conosciuti e vocaboli nuovi. Non c'è nell'immediato la verifica di quanto Valeria

abbia compreso e di quanto abbia memorizzato, sicuramente è evidente una crescita dell'attenzione ed anche della motivazione per le attività. Quando è buio si accendono le candele e le luci (*Giorno e notte A*): la foto è stata recuperata da un giornale illustrato nei 15-20 minuti consecutivi in cui la bambina riesce a stare seduta vicino al tavolo e collabora con l'insegnante alla scelta dei materiali da inserire nel quaderno.

Si è poi proseguito con l'individuazione di alcuni momenti della giornata, dalla sveglia del mattino, alla scuola, al pranzo all'attività del pomeriggio con il computer (*Giorno e notte B*): si fa leva sul processo di identificazione di Valeria con le immagini messe a computer per attirare il suo sguardo; al tempo stesso con le registrazioni audio si propongono concetti, ripetuti moltissime volte. Nello sviluppo della sperimentazione occorrerà prevedere anche metodologie di verifica sull'apprendimento realizzato.



*Giorno e notte A*

*Giorno e notte B*



## Il mio corpo

Sempre per stimolare il processo di identità con sé stessa e al tempo stesso rinforzare la conoscenza di parole-cardine per l'autonomia personale, si è intrapreso un lavoro piuttosto lungo e consistente sulle parti principali che compongono il proprio corpo. Valeria ha preso l'iniziativa molto sul serio: durante il lavoro al computer sta molto attenta, non manifesta nè urletti né crissette di alcun genere, che posticipa eventualmente ai momenti immediatamente successivi alla presenza nel laboratorio. Avverte quasi sicuramente che non solo si sta facendo sul serio ma che riesce a capire bene le cose che le vengono dette e proposte. Soprattutto è molto interessata a rivedere le pagine costruite in precedenza, a riascoltare le indicazioni dell'insegnante sulle funzioni specifiche che ogni parte del corpo ha: "La bocca serve per...", "Gli occhi servono per..." e così via.



*il mio corpo*

Nel prossimo futuro si cercheranno di affrontare argomenti collegati ai prerequisiti spaziali e temporali dell'apprendimento: ad esempio "Guarda in sù", "Guarda in giù" per esplorare cieli e terre, a partire dal proprio ambiente. Vedremo...

### **Primi risultati raggiunti**

Possiamo abbozzare una "lista" dei risultati conseguiti, così come emergono dai lavori ipermediali che sono stati soprapresentati:

- 1) identificare un luogo fisico dove "studiare";
- 2) interagire con il computer con proprie modalità di accesso, da provare più volte ed attenti ad un possibile cambiamento nelle abilità della bambina;
- 3) seguire un percorso, da una fase iniziale dove pagine, materiali, argomenti erano molto improvvisati e raffazzonati ad una fase in cui le pagine seguono una successione logica, sono collegate tra loro secondo un prima e un dopo;
- 4) avere nel computer un luogo interattivo simile a un quaderno scolastico dove ritrovare oggetti, riascoltare parole e musiche, un quaderno molto vivace perché risponde al "clic" con comunicazioni e sensazioni;

- 5) ripercorrere più volte le pagine realizzate in precedenza sviluppando una preziosa attività di memoria e riflessione;
- 6) avere momenti di collaborazione in gruppo con coetanei nella costruzione di alcune pagine;
- 7) esercitare ed aumentare il contatto oculare e l'attenzione;
- 8) acquisire, anche se in modo per ora minimo, la percezione che studiare è "fare" e non solo guardare o ascoltare.

Aldilà dei singoli risultati, trova complessivamente positiva conferma la proposta pedagogica consistente in attivare attraverso la multimedialità un insieme di canali comunicativi, di veri e propri linguaggi che si intrecciano nelle pagine elettroniche, costituendo un nucleo di sapere di piccolissime dimensioni ma di enorme significato. I collegamenti tra le pagine, la gestione di funzioni (ad esempio il colore), la dislocazione degli "oggetti" nello spazio costituiscono un rilevante stimolo sul piano della percezione, del contatto oculare, dell'attenzione, della memoria, dei più elementari concetti logici.

#### Un percorso con un futuro

Valeria ha iniziato questo percorso: ora occorre unire quantità e qualità degli interventi, cioè poter ripetere molte volte attività che sappiano cogliere sempre meglio i suoi interessi e le sue primarie esigenze.

A rendere il tutto molto prezioso dal punto di vista didattico è il ruolo da artefice diretta svolto da Valeria. E' questa la condizione preliminare per incidere sullo sviluppo delle sue stesse abilità intellettive.

Un accenno va fatto infine al *buon umore* che rappresenta lo sfondo quasi imprescindibile a tutte le attività di Valeria: non un buon umore programmato ed organizzato in modo artificioso (alla lunga non funzionerebbe...). Si affronta tutto con molta serenità: dalle crisi improvvise, agli impedimenti, alle contrarietà sia fisiche che psicologiche. Il buon umore è introdotto in modo spontaneo ed autentico dall'adulto nella relazione con Valeria, ingenera un clima di fiducia prezioso, su cui innestare ogni proposta di carattere didattico.

**Pietro Moretti**

Insegnante di sostegno

Scuola media dell'Istituto comprensivo Pertini

Via Galliera, 2

15076 Ovada (AL)



tel-014380135

fax 0143824329

email: [ovadamed@mediacomm.it](mailto:ovadamed@mediacomm.it)

Ovada, gennaio 2006

*Una documentazione più approfondita è stata pubblicata nel Quaderno 4 del Centro Nuove tecnologie per l'integrazione Hanna : l'invio gratuito può essere richiesto alla segreteria della Scuola media, secondo gli indirizzi soprariportati.*