

La metodologia di sviluppo per la costruzione di un ipermedia con soggetti con Sindrome di Rett

Benigno Vincenza

Ricercatrice

Istituto per le Tecnologie Didattiche

CNR-Genova

via De Marini, 6 - 16149 Genova

Introduzione

L'Istituto Comprensivo Pertini vanta un'esperienza pluriennale sull'uso delle Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione con soggetti diversamente abili, soprattutto con alunni particolarmente gravi.

Infatti, oltre all'uso quotidiano e all'integrazione delle TIC nella prassi didattica giornaliera, l'Istituto Pertini è promotore di ulteriori attività articolate su diversi fronti. In particolare organizza e gestisce laboratori specifici su TIC e disabilità, che oramai si sono consolidati nella gestione dell'attività dell'Istituto. Inoltre, all'interno dell'Istituto ha sede il "Centro Nuove tecnologie per l'integrazione Hanna" che si occupa prevalentemente della gestione di laboratori sulle disabilità motorie, delle problematiche relative all'inserimento lavorativo dei disabili e di gestire la pubblicazione periodica di Quaderni, una rivista bimestrale che si occupa di pubblicizzare sperimentazioni che si realizzano con soggetti disabili e l'uso delle tecnologie. Il "Centro Hanna" nasce nel 1997 con lo scopo di contribuire all'integrazione delle persone disabili nelle varie fasce d'età, attraverso la diffusione ed l'utilizzo delle tecnologie informatiche e telematiche e degli ausili utili alla comunicazione ed all'apprendimento. Le attività del centro ritengono cruciali le tecnologie informatiche e telematiche orientate ad un processo di educazione permanente del soggetto diversamente abile per migliorarne la sua qualità di vita.

Sempre presso l'Istituto ha sede l'associazione *Vedrai* che oltre a collaborare con diverse strutture sociali e sanitarie, enti presenti nel territorio, offre consulenza, formazione e sostegno ad operatori e familiari per le diverse disabilità e l'uso delle TIC.

Infine, dal 2006 l'Istituto Comprensivo è divenuto sede di uno dei Centri Nuove Tecnologie e Disabilità distribuiti su tutto il territorio nazionale.

In questo contesto così ricco e articolato si situa lo sviluppo del progetto sulla Sindrome di Rett e l'uso delle TIC.

Nell'ambito della presente relazione verrà esposto l'approccio metodologico sviluppato, e in modo particolare, si farà riferimento al lavoro realizzato con Valeria, una ragazza di 15 anni con una diagnosi di Sindrome di Rett, che frequenta da diversi anni il laboratorio di Psicosi e autismo.

Il ruolo delle tecnologie nel supporto del processo di integrazione/riabilitazione

Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione vantano l'idea di essere strumenti che facilitano la vita sociale, lavorativa, comunicativa di coloro che sono in situazioni di difficoltà (OMS, 2001).

L'OMS, attraverso la pubblicazione di ICF, promuove e diffonde la seguente definizione di disabilità: "la disabilità è definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo" (OMS, 2001).

Un uso consapevole ed appropriato delle tecnologie può, quindi, migliorare le condizioni di vita dei diversamente abili, in quanto strumenti adattabili alle caratteristiche della persona "facilitando" un proficuo inserimento nella vita sociale e lavorativa. Inoltre, possono essere considerati come "artefatti" che favoriscono i processi di apprendimento e l'acquisizione di autonomie di base, e in diversi casi contribuiscono ad accrescere l'attenzione, la motivazione aspetti non trascurabili con soggetti diversamente abili.

Le tecnologie didattiche trovano ampio spazio in contesti e processi educativi dove l'obiettivo è, soprattutto, orientato a favorire un processo reale di integrazione.

Nel caso di soggetti con gravi disabilità il più delle volte l'obiettivo non è tanto che si riesca a far riprodurre informazioni ma, piuttosto, che riesca a modificare i processi sottostanti (Antonietti et al. 2003) ad esempio aumentare la sua capacità attentiva, imparare a stare meglio con gli altri, riuscire ad esprimere alcuni bisogni e così via.

Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione se opportunamente utilizzate possono essere considerati validi e insostituibili artefatti.

In ambito prettamente riabilitativo l'uso, ad esempio, del software didattico presenta certamente alcuni vantaggi rispetto all'uso di altri strumenti tradizionali, in primo luogo sembra stimolare, incrementandole, sia l'attenzione che la motivazione dell'utente.

L'uso del software, inoltre, semplifica rendendo più semplice ciò che il soggetto deve apprendere, riducendo le interferenze fra compiti cognitivi diversi per permettere di concentrare l'attenzione su elementi limitati nel numero e, soprattutto, essenziali.

La semplificazione necessaria riguarda non solo i contenuti dell'apprendimento ma anche le modalità con cui sono proposti, la strategia per veicolare l'acquisizione, la memorizzazione, la padronanza ed il tipo di interazione richiesta. Un ulteriore

elemento è la flessibilità che solitamente caratterizza questi strumenti, basti pensare alla possibilità di definire contenuti, tempi, metodi, rinforzi, adattandoli sia alle esigenze del singolo alunno sia a fattori contingenti come il momento di maggiore stanchezza, lo stato emotivo ecc (Fogarolo, 2007).

Un ulteriore e valido strumento è l'uso dell'ipermedia la cui attività di progettazione e implementazione, oltre ad avere forti potenzialità che incrementano l'attenzione, la motivazione, facilitano l'acquisizione di abilità e competenze specifiche ponendosi come uno strumento in grado di veicolare percorsi educativo-didattici fortemente inclusivi.

Si pensi al valore aggiunto nello sviluppo di un ipermedia in un setting scolastico dove ciascuno ha la possibilità di partecipare in relazione alle proprie preferenze, ai propri stili di apprendimento, alle proprie diverse intelligenze e competenze condividendo, comunque, uno scopo comune.

Le nuove tecnologie informatiche possono essere utilizzate nell'ambito di un percorso educativo-didattico contribuendo ad un'effettiva e attiva partecipazione nei diversi contesti di vita che il soggetto, con particolari e gravi difficoltà, frequenta: dalla scuola, alla famiglia, ai centri riabilitativi e così via.

In quest'ottica la prospettiva dell'inclusione può essere facilitata dall'uso degli stessi strumenti che possono essere personalizzati e resi accessibili a seconda delle esigenze e dei bisogni individuali.

La presentazione del caso

La diagnosi funzionale

Valeria è seguita dal servizio di Neuropsichiatria infantile Asl22 di Novi Ligure dall'età di 22 mesi, di cui vengono riportate le osservazioni e l'analisi effettuata. Da quanto riportato nella storia del suo caso, Valeria nasce a termine con parto eutocico e con peso di Kg 2.900. Sono risultate nella norma il periodo neonatale e le prime tappe dello sviluppo. La deambulazione compare intorno ai 15 mesi e le prime parole intorno all'anno. La sintomatologia compare intorno ai 22 mesi con le tipiche stereotipie della sindrome e chiusura sociale. Le stereotipie sono diverse e riguardano dondolamento del corpo, movimenti ripetitivi della mani, disprassia dello sguardo. La capacità comunicativa è limitata ed avviene attraverso lo sguardo, il sorriso. Non è presente un linguaggio verbale, sono presenti dei vocalizzi che insieme alla mimica e alla gestualità sono in parte finalizzati alla comunicazione. E' presente un'immaturità delle integrazioni posturo-motorie, infatti, Valeria non è in grado di passare dalla posizione seduta a quella in ginocchio e non riesce ad alzarsi in piedi senza aiuto. Valeria presenta anche un quadro di spasticità ai quattro arti, maggiore agli arti inferiori con piede in equinismo.

Il percorso educativo di Valeria

Valeria è una ragazza di 15 anni che frequenta la scuola primaria classe IV presso il Primo Circolo didattico di Ovada, con una frequenza quotidiana per un totale di 25 ore settimanali.

Viene seguita da una docente di sostegno e da una educatrice che trascorrono con lei il tempo scuola.

Valeria è completamente e ben inserita nella sua classe, dove trascorre la maggior parte dell'orario scolastico, manifesta gioia nello stare in mezzo ai bambini e condivide con loro il pasto quotidiano, tollerandone il caos!

Fino a 11 anni ha frequentato la scuola materna, dopodiché, si è ritenuto opportuno il passaggio alla scuola primaria.

Inoltre, da oltre 9 anni, Valeria frequenta l'Istituto Pertini per le seguenti attività:

- una volta a settimana per il laboratorio "Psicosi autismo e multimedialità";
- una volta a settimana per il laboratorio "Comunicando con il corpo e comunicando con il computer".

Le diverse figure professionali che ruotano intorno a Valeria hanno come fine ultimo il benessere della ragazza attraverso il recupero delle abilità funzionali per agevolare esperienze socialmente significative ed efficaci.

Sicuramente molto importante è la costante presenza di alcune figure professionali, sia quelle relative all'ambito sanitario ma anche quelle presenti nel territorio. A tal proposito Valeria è seguita da nove anni dalla stessa educatrice che, oltre ad essere presente a scuola, partecipa alle attività extrascolastiche ivi comprese quelle suddette. L'educatrice, in un'intervista riporta le seguenti osservazioni, riferendosi soprattutto alla partecipazione di Valeria ai laboratori:

"Valeria è molto cambiata nel tempo. A mio parere il cambiamento è stato più evidente dai 10 anni in poi. Il contatto oculare era sfuggente, non pareva interessata a ciò che accadeva attorno a lei, la comunicazione passava attraverso il pianto e il sorriso. Pareva chiusa in un mondo suo, difficilmente penetrabile. Le attività svolte nei due laboratori le hanno offerto la possibilità di entrare "in contatto", con gli altri, con gli strumenti, con gli oggetti attraverso attività i cui obiettivi (molti dei quali raggiunti con grande soddisfazione da parte di entrambe) erano:

- *dare motivazioni e sollecitare l'attenzione;*
- *conoscenza di nuovi ambienti e materiali;*
- *mettere in atto nuove strategie comunicative attraverso la mimica e gestualità;*
- *esplorare, toccare, guardare oggetti, strumentini, materiali solidi/morbidi;*
- *annusare, toccare, manipolare, assaggiare cibi di diversa natura;*
- *apprendere attraverso il corpo (dondolarsi, camminare, nascondersi e riapparire...);*
- *condividere esperienze, ascoltare, essere ascoltati con naturalezza.*

Spesso Valeria aveva disagio, forse accusava dolore e urlava parecchio. Resta il fatto che era difficile capire che cosa la faceva star male.

Adesso, a distanza di tempo, penso che molte volte Valeria soffriva proprio perché non era capita nelle sue esigenze. Ora Valeria ha imparato ad ascoltare, ad osservare, a "sentire" le persone (bambini e adulti) che si mettono in relazione con lei e i momenti di disagio sono diminuiti. E' emersa la voglia di vivere, al punto che oggi Valeria è più forte fisicamente, tollerando alcune sofferenze fisiche legate alla patologia.

Nel laboratorio musicale Valeria, con evidente e intensa commozione di noi operatori, riesce a suonare per qualche istante il tamburo. Tenendo presente che questa bambina non riesce a usare le mani in modo finalizzato, questo atteggiamento di

autonomia e apertura verso il mondo ci ha fatto riflettere sul senso e sul valore del nostro approccio e del nostro lavoro.

Penso che Valeria sia cambiata grazie anche alla capacità di noi operatori nell'aver imparato ad osservarla e a riconoscere la sua personalità con la sua specifica individualità, con i suoi bisogni, la sua sofferenza, i suoi desideri."

Imparare ad ascoltare i bisogni di un soggetto gravemente disabile, imparare a decodificare gli atti comunicativi, implica da parte dell'operatore doti, passione e competenza che sono mediate principalmente dalla *relazione* che diventa lo strumento e il contenitore principale dove tutti possono trovare un senso e un significato.

La costruzione dell'ipermedia

Valeria frequenta l'Istituto Pertini durante lo svolgimento dei laboratori "Psicosi autismo e multimedialità" e "Comunicando con il corpo e comunicando con il computer".

Le attività in entrambi i laboratori sono rivolte ad un piccolo gruppo, e durante i periodi di sospensione scolastica Valeria frequenta l'Istituto Pertini per un percorso individualizzato rivolto all'uso delle tecnologie su iniziativa dell'associazione di volontariato Vedrai.

Nell'ambito della sperimentazione "Laboratorio "Psicosi, autismo, Sindrome di Rett e multimedialità", giunta oramai al settimo anno sono coinvolti quattro utenti (un ragazzo autistico; una ragazza con Sindrome di Rett e due ragazzi psicotici), inoltre, sono presenti tre adulti tra educatori e docenti e questo consente un rapporto individualizzato.

Il laboratorio Psicosi autismo e multimedialità ha come principale obiettivo quello di sviluppare insieme ai ragazzi dei quaderni multimediali. Il quaderno multimediale rappresenta un potente strumento dal punto di vista cognitivo, in quanto attiva diversi canali comunicativi: il linguaggio verbale, scritto, orale; il linguaggio grafico-pittorico attraverso le foto e i disegni; il linguaggio musicale con la registrazione di canzoni da CD o dalla viva voce, favorendo un maggiore coinvolgimento dal punto di vista motivazionale, aumentando notevolmente l'attenzione e la concentrazione (per quanto possa essere difficilmente sostenuta da soggetti con gravissime disabilità cognitive).

Nel corso degli anni in cui si è realizzata questa esperienza Valeria, oltre ad acquisire una certa familiarità con l'uso delle tecnologie didattiche, è sempre più entrata nella dimensione del "gruppo". Questo è stato ed è un traguardo assai importante con soggetti gravemente disabili.

In questo contesto si colloca l'esperienza educativo-didattica di Valeria i cui obiettivi sono stati:

- favorire la dimensione della socialità;
- aumentare i processi di attenzione e motivazione nei confronti di attività educativo-didattiche;
- verificare il possibile uso del quaderno multimediale per favorire processi basilari di apprendimento.

La costruzione di semplici quaderni ipermediali si è rivelata molto utile per accrescere il contatto oculare, aumentare la capacità di attenzione, creare motivazione all'apprendimento, acquisire un metodo di interazione con il computer, sviluppare esercizi di rinforzo per la memoria.

I quaderni multimediali realizzati sono lavori molto semplici, di poche pagine dove spesso gli argomenti vengono scelti dall'insegnante cogliendo l'evolversi quotidiano di Valeria, per quanto riguarda gli interessi manifestati e soprattutto le esigenze ed i problemi posti.

L'esperienza pluriennale di costruzione di ipermedia (il primo è stato costruito nell'anno 2002) con Valeria si è evoluta e modificata nel corso degli anni. Gli argomenti trattati si sono diversificati dall'individuazione di situazioni e interessi personali, a quelli focalizzati sull'identità di Valeria con le sue foto, i suoi oggetti e giocattoli preferiti, alla realizzazione di ipermedia con contenuti maggiormente orientati ad "attività didattiche vere e proprie".

Di seguito verrà descritto il processo, oramai consolidato, per lo sviluppo di un ipermedia da parte di Valeria.

La metodologia sviluppata

Il percorso di costruzione di un ipermedia un processo articolato in cui si snodano e intersecano momenti diversificati, durante i quali è data l'opportunità di sperimentare situazioni reali, in cui viene richiesto loro un continuo e intenso coinvolgimento, pur nel rispetto delle specifiche esigenze.

Lungo tutte le fasi del percorso lo scopo principale è coinvolgere attivamente Valeria in un processo educativo, grazie al quale le viene offerta la possibilità di acquisire e consolidare delle abilità e prendere parte a relazioni sociali in un contesto di vita educativo e sociale reale.

Le fasi del processo sono così strutturate:

- la fase dell'accoglienza;
- la scelta dell'argomento e la raccolta del materiale;

- la rappresentazione grafica dell'argomento;
- la costruzione dell'ipertesto;
- la verifica.

La fase dell'accoglienza

La prima fase dell'intervento è l'accoglienza, momento cruciale, durante il quale Valeria ha la possibilità di rilassarsi ascoltando la sua musica preferita in una palestra attrezzata. In questo primo momento gli educatori e i docenti entrano in relazione con Valeria cercando di catturare e di sintonizzarsi con il suo stato emotivo e di allentare tensioni emotive. In questa prima fase si ricompone il filo relazionale interrotto alla fine dell'incontro precedente. Non si può prescindere dalla relazione in nessun contesto educativo, tanto meno quando si lavora con soggetti che sono ancora più sensibili sul piano emotivo e relazionale.

La scelta dell'argomento e la raccolta del materiale

Scegliere un argomento da trattare con soggetti gravemente disabili non è semplice, il più delle volte è l'insegnante stesso che valuta e sceglie l'argomento da affrontare. Infatti, se Valeria non riesce ad comunicare e ad esprimere una preferenza l'insegnante cerca di interpretare al meglio la sua volontà, i suoi desideri, cercando di trovare, laddove sia possibile, dei collegamenti con attività e necessità didattiche (es. un argomento motivante, un argomento più o meno conosciuto o con un livello differente di difficoltà).

Nel corso degli anni la scelta dell'argomento è stata mediata dalle conoscenze e dalle abilità che gradualmente Valeria ha consolidato nel tempo, si pensi alla memoria, all'attenzione, all'autonomia, ai prerequisiti spazio-temporali.

Individuato l'argomento, si procede con la raccolta del materiale in contesti e con strumenti diversificati: all'interno della scuola (libri, compagni di classe, insegnanti di varie materie...), attraverso visite esterne attinenti i contenuti del progetto, in biblioteca o in edicola, facendo fotografie o video.

In tutte le situazioni citate si cerca di far partecipare anche Valeria, l'attivo coinvolgimento rimane la pietra miliare attorno al quale ruota tutto il processo di costruzione dell'oggetto.

Un momento cruciale in questa fase è la selezione e la scelta del materiale raccolto: qui Valeria assume un ruolo preponderante, infatti, viene molto curata la possibilità di farle esprimere una scelta. Inoltre, grazie alla diversità del materiale recuperato e selezionato, Valeria viene stimolata ad utilizzare i diversi organi di senso (ad esempio

nella costruzione di un ipertesto che aveva come obiettivo la costruzione del ciclo della produzione del latte a Valeria viene data la possibilità di toccare, di annusare i diversi prodotti derivati dal latte...), facilitando in questo modo un "contatto reale", attraverso i diversi canali sensoriali.

La rappresentazione grafica del materiale

Durante questa fase il docente stimola la partecipazione attiva di Valeria sviluppando una mappa concettuale dell'intero processo di costruzione. Durante questa fase il docente traccia su un grande foglio con pennarelli colorati una rappresentazione grafica dei principali contenuti e delle fasi necessarie per arrivare alla realizzazione dell'ipermedia: cerchi, frecce, quadrati, rettangoli indicando le relazioni che si stabiliscono tra loro e delle azioni che dovranno essere effettuate.

Emerge così un modello grafico generale, uno schema molto abbozzato di quella che sarà la struttura portante dell'ipermedia; si affigge nell'aula così da avere sempre visibile la traccia dell'attività.

Nonostante, quest'attività possa risultare un po' difficile, vista la gravità della disabilità, viene considerata, comunque, molto importante perché grazie ad essa viene dato a Valeria un continuo feedback dell'intero processo in cui è coinvolta.

La costruzione dell'ipertesto

In questa fase Valeria e il docente lavorano direttamente con le tecnologie utilizzando il materiale già predisposto.

Si costruiscono semplici ipermedia formati da poche pagine. Ogni pagina va pensata nella sua impostazione grafica, e diventa un foglio su cui collocare disegni, immagini, suoni tratti da brani musicali, suoni registrati come ad esempio la voce dei ragazzi, il sorriso, il loro disappunto.

E' sicuramente questa la fase più innovativa, per certi versi più difficile e sicuramente laboriosa. Mentre l'ipermedia prende via via consistenza si rivede continuamente quanto realizzato, ripercorrendo le pagine precedentemente preparate, per verificare anche che tutti i collegamenti funzionino e che non emergano problemi tecnici.

Valeria in questa fase viene supportata da ausili informatici per accedere all'uso del computer.

Al termine le pagine create vengono riviste più volte, sia per la correzione di eventuali errori sia perché la ricorsività risulta un'attività fondamentale per incrementare lo sviluppo di specifiche abilità e per rendere familiare sia un processo che un contenuto.

La verifica

Un lavoro così articolato e strutturato necessita un monitoraggio continuo. Sono previste anche delle valutazioni al fine di comprendere se l'attività svolta ha, in qualche modo, incrementato e favorito lo sviluppo di abilità e di alcuni comportamenti soprattutto sul piano relazionale. Per facilitare l'attività di verifica vengono predisposte delle griglie iniziali di comportamenti target che si vogliono stimolare e perseguire, come ad esempio incrementare l'attenzione, facilitare il contatto oculare, ricevere dei continui feedback.

L'osservazione di Valeria durante l'attività di costruzione dell'ipermedia

Valeria è stata osservata durante la sua partecipazione al laboratorio per tre volte, una volta insieme al gruppo con cui solitamente lavora e due volte in un setting in cui l'attività è stata realizzata insieme al docente.

Di seguito vengono riportate alcune note e riflessioni relative all'ultima osservazione effettuata durante l'attività che prevedeva l'incremento di alcune pagine multimediali di un'ipermedia già da tempo avviato. Durante l'attività di implementazione delle pagine è stato utilizzato il quaderno multimediale oggetto del presente progetto.

Valeria, considerate le sue difficoltà relative all'utilizzo delle mani e della ridottissima coordinazione oculo-manuale, per l'accesso al computer è dotata di due ausili:

- un sensore grande collegato al mouse-mover al computer, che consente a Valeria di usare il "clic", l'insegnante dispone 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); in questo modo Valeria viene sollecitata ad interagire schiacciando un sensore;
- il touch screen come schermo sensibile attaccato al monitor del computer, in questo modo Valeria toccando uno spazio piuttosto ampio può attivare dei comandi.

Valeria arriva al centro sorridente, viene accolta dal docente in modo molto caloroso e si accorge di una persona estranea all'ambiente, tanto che ripetute volte orienta lo sguardo, mantenendo un contatto oculare per un lasso di tempo piuttosto elevato, verso chi la sta osservando.

Il docente ha un atteggiamento fortemente coinvolgente, e dal momento in cui Valeria supera la soglia del laboratorio si rivolge a lei continuamente spiegando e anticipando tutto ciò che dovranno fare. Il docente interpreta i suoni, i gridolini e i sorrisi di Valeria

come un feedback molto positivo *"bene, bene hai capito ciò che dobbiamo fare e sei contenta, adesso facciamo vedere quello che abbiamo fatto la volta precedente, ti va? Sì, bene, continuiamo...."*.

Stanno costruendo un ipermedia sul latte e i suoi derivati e durante la prima parte dell'attività il docente mostra a Valeria il lavoro che fino a quel momento hanno realizzato.

Valeria è molto attenta e continua a sorridere, il docente chiede a Valeria cosa vuole fare, cosa vuole vedere e sentire, considerato che hanno già a loro disposizione delle pagine in cui sono presenti immagini, disegni, musica.

Il docente chiede a Valeria se vuole riascoltare la sua musica preferita e le chiede se vuole toccare il computer con le mani o con la testa. Valeria risponde in modo piuttosto immediato e tocca lo schermo del computer con la testa attivando il comando musicale.

Il feedback del docente è molto positivo *"ma cosa ti succede oggi? Sei bravissima, vuoi farci fare una buona figura...."*, in risposta a queste osservazioni Valeria elargisce sorrisi e ammiccamenti.

Sulle note di una relazione molto forte, sicura e coinvolgente ripercorrono e rivedono le pagine realizzate. Il docente si rivolge continuamente a Valeria come se avesse un interlocutore le cui difficoltà comunicative non esistono, enfatizza le risposte non verbali di Valeria, e sta molto attento ai cambiamenti sul piano dell'umore e dell'attenzione. Valeria è sempre molto attenta e vigile benchè siano presenti le sue stereotipie.

Terminata questa prima fase (durata circa venticinque minuti), si cambia setting, pur rimanendo nello stesso ambiente.

Il docente aiuta Valeria ad alzarsi ed insieme si spostano davanti ad un grande tavolo dove si trova parecchio materiale, da quello prettamente didattico a riviste di ogni genere. Valeria viene invitata a guardare la mappa del percorso cartaceo che stanno realizzando, inoltre, il docente sfoglia dei giornali e le mostra delle immagini o figure che possono avere attinenza al contenuto del loro lavoro.

L'attenzione del docente nei confronti di Valeria è sempre molto vigile e c'è una continua e assidua ricerca di un suo feedback, che in questo caso è di deciso entusiasmo, tanto che il docente l'abbraccia per placare la sua euforia.

La fase della ricerca del materiale è un momento molto operativo durante il quale il docente ritaglia pezzi di giornali, recupera oggetti connessi al contenuto trattato, e come fa Mary Poppins, tira fuori da una borsa frigo il burro, una bottiglia di latte, una

forma di parmiggiano, ecc. e invita Valeria a guardare, a sfiorare, a sentire il profumo degli oggetti mostrati.

Valeria comincia a essere un po' stanca e il docente, sempre ad alta voce, cogliendo questo suo malessere, dice *"hai ragione ti sto facendo lavorare tanto, forse ti ho fatto vedere troppe cose, ho esagerato.....forza forza adesso andiamo allo scanner per poi mettere dentro il computer quello che abbiamo trovato"*.

Terminata la fase di ricerca del materiale il docente e Valeria si spostano in un altro angolo della stanza dove c'è lo scanner.

E' uno dei momenti più difficili, sia perché Valeria mostra i segni della stanchezza (dopo un'ora ininterrotta di attività), sia perché operativamente è il momento in cui il docente è molto impegnato nella gestione della strumentazione, e quindi, l'attenzione nei suoi confronti è leggermente diminuita rispetto a prima. Infatti, Valeria mostra attraverso la sua mimica facciale fastidio, comincia ad emettere dei suoni che sembrano dei mugugni, a muovere le mani in modo piuttosto agitato. Anche in questo frangente il docente continua a parlarle *"dai Valeria l'ultimo sforzo e poi abbiamo quasi finito..."*.

L'ultima fase prevede il ritorno davanti al computer dove si aggiungerà un'ulteriore pagina al quaderno multimediale che insieme stanno costruendo.

Nella nuova pagina viene aggiunta l'immagine della bottiglia del latte scannerizzata. Infine, il docente chiede quale brano musicale vorrebbe inserire nella pagina che stanno costruendo. Recupera un brano musicale che Valeria gradisce tanto, infatti, all'ascolto del suo brano musicale preferito emette dei gridolini di gioia. Rivedono nuovamente insieme la pagina creata e a questo punto entrambi sono molto soddisfatti!!!

Riflessioni conclusive

Il processo di realizzazione di ipermedia sviluppato dal gruppo di docenti ed educatori dell'Istituto Pertini, può essere considerato un ottimo esempio di pratica educativo-didattica le cui ricadute sul piano relazionale, educativo e didattico sono molteplici.

Dall'analisi di quanto realizzato in questi anni e dalle osservazioni più sistematiche si evince, in primo luogo, la passione, la dedizione e la competenza degli operatori.

Se per la passione e la dedizione è difficile trovare una strategia per poterle in qualche modo disseminare, un discorso a parte merita, invece, il modo in cui le competenze maturate, gli strumenti sviluppati e le riflessioni possano e debbano essere diffuse nella comunità educativa.

I soggetti con sindrome di Rett possono trarre notevoli vantaggi in un contesto educativo capace:

- di saper leggere le difficoltà, i bisogni e le esigenze, grazie ad un'attenta analisi funzionale dei comportamenti;
- di saper programmare interventi educativi in grado di promuovere una reale inclusione nel rispetto delle singole esigenze e bisogni formativi ed educativi.

In relazione a questo ultimo aspetto il lavoro di progettazione e sviluppo di semplici quaderni multimediali, può essere considerato una *pratica educativa inclusiva*. Basti pensare alla metodologia di sviluppo dell'ipermedia, sopra descritta, e come questa possa essere una proposta didattica in qualsiasi contesto educativo. E' un'attività che facilmente può essere realizzata all'interno di un piccolo gruppo nell'ambito del quale i pari, se opportunamente sensibilizzati a interagire con la compagna con Sindrome di Rett possono lavorare su un compito comune dove ciascuno ha la possibilità di partecipare attivamente con i propri stili, le proprie esigenze e competenze.

Sicuramente gli ostacoli da superare sono ancora vari e di diversa natura.

Il progetto Sindrome di Rett mette in risalto un aspetto importante: è possibile creare percorsi educativi e didattici con soggetti che sono gravemente disabili.

Il progetto fa proprio il modello innovativo biopsicosociale che l'ICF (OMS, 2001) adotta e che comporta una visione della disabilità ad ampio respiro. In questo contesto la disabilità è il risultato di interazioni reciproche tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive.

Tra i fattori contestuali vengono annoverati i fattori ambientali che rappresentano i fattori estrinseci alla persona e includono elementi dell'ambiente naturale, gli atteggiamenti, i costumi, le regole, le istituzioni e gli individui. I fattori ambientali possono rappresentare, per le persone con particolari condizioni di salute, dei "facilitatori" favorendo la performance o delle "barriere" (Leonardi, 2005).

Nell'ambito del progetto Sindrome di Rett l'intera procedura sviluppata fatta di strumenti e metodologie può essere considerata sicuramente come un insieme di fattori ambientali che facilitano l'espressione, l'interazione, la partecipazione di soggetti con particolari e gravi difficoltà.

Ovviamente, il progetto non si pone di trovare soluzioni definitive a problematiche così complesse e articolate, tuttavia, indica potenziali percorsi e strade praticabili per un reale inserimento e per rinforzare le abilità cognitive e sociali di soggetti diversamente abili.

Inoltre, considerata la complessità della sindrome di Rett lo sviluppo di uno strumento tecnologico, in questo caso del quaderno multimediale, di facile e immediato utilizzo può essere considerato un ulteriore e importante "fattore facilitante".

I soggetti con sindrome di Rett sono particolarmente sensibili al contesto relazionale, quindi, l'introduzione di uno strumento di facile e immediato utilizzo che non richiede all'educatore o al docente particolari competenze e complicità al suo uso ha sicuramente dei notevoli vantaggi. Ad esempio, è noto come le bambine con sindrome di Rett amino molto la musica, quindi, avere a disposizione uno strumento come il quaderno multimediale che, contemporaneamente favorisce l'uso di più canali comunicativi, offre all'educatore un ulteriore contesto per motivare e rendere attiva la loro partecipazione.

La metodologia indicata e lo sviluppo del quaderno multimediale rappresentano un binomio imprescindibile grazie al quale è possibile costruire contesti sociali e di apprendimento significativi e gratificanti per i soggetti gravemente disabili.

La dimensione tecnologica non va ricercata solo nell'uso dei mezzi, quanto nell'approccio progettuale e sistemico ai problemi, ciò richiede cambiamenti nell'approccio, nella strutturazione e nell'uso di strategie specifiche.

I docenti, in tutto questo, giocano un ruolo chiave, l'innovazione non può attraversare la soglia della scuola senza un loro profondo e attivo coinvolgimento e l'efficacia educativa dell'uso degli strumenti tecnologici dipende dalle scelte che essi fanno.

Infine, considerata la facilità d'uso dello strumento è possibile intravedere potenziali e possibili usi in contesti non prettamente scolastici. Infatti, potrebbe essere di grande

supporto anche per i familiari, genitori/fratelli/sorelle, per ampliare la comunicazione, per costruire insieme degli artefatti (Koppenhaver .et al. 2001).

Bibliografia

- Antonietti A., Castelli I., Fabio R.A., Marchetti A. (2003). La sindrome di Rett, prospettive e strumenti per l'intervento. Edizione Carocci, Roma.
- Fogarolo F. (2007). Il computer di sostegno. Edizioni Erickson, Trento.
- Leonardi M. (2005). Salute, Disabilità, ICF e Politiche Sociosanitarie. Sociologia e Politiche Sociali, fascicolo 3, pp. 73-95, FrancoAngeli, Milano.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2001). Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, ICF. Edizioni Erickson, Trento.
- Koppenhaver D.A., Erickson K.A., Skotko B.G. (2001). Supporting communication of girls with Rett Syndrome and their Mothers in Storybook Reading, International Journal of Disability, Development and Education. Vo. 48, n.4.