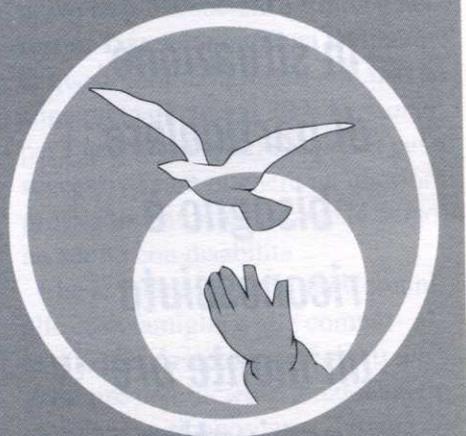




notizie dalle
associazioni

FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI SINDROME DI PRADER WILLI



Suggerimenti utili per l'integrazione scolastica di alunni con sindrome di Prader Willi"

L'inserimento scolastico di bambini e di adolescenti con sindrome di Prader-Willi va affrontato da tutti i soggetti che operano nella scuola (dirigente scolastico, insegnanti, operatori scolastici) tenendo presenti alcuni elementi che condizionano permanentemente la vita di chi è affetto da questa sindrome:

Il deficit intellettivo, che normalmente è di media gravità e che varia da soggetto a soggetto;

problematiche comportamentali derivanti dalla fragilità emotiva e dalla difficoltà di autocontrollo in presenza di difficoltà relazionali e che non raramente sfociano in manifestazioni di natura psichiatrica (comportamenti dirompenti, atteggiamenti ossessivi e compulsivi, forme anche se non gravi di autolesionismo (skin picking), manifestazioni psicotiche, testardaggine, ecc.);

La presenza di fame continua, anche appena consumato un pasto, e la ricerca costante del cibo (disturbo che non è di natura psicologica, ma

fisiologica perché derivante dalla mancanza nel cervello dell'enzima deputato al controllo del livello di sazietà).

Questi elementi condizionano la capacità di seguire le lezioni con il ritmo degli altri compagni di classe e determinano un impegno discontinuo che compromette il rendimento scolastico. Gli obiettivi vanno quindi calibrati di volta in volta attraverso progetti individuali flessibili, attenti all'evoluzione della capacità ricettiva dell'alunno in ordine ai contenuti delle singole materie e dei comportamenti all'interno della classe.

E' indispensabile, fin dalla scuola dell'infanzia, il supporto dell'insegnante di sostegno, che deve essere il più ampio possibile, ma che non deve deresponsabilizzare gli insegnanti di cattedra nella realizzazione dei progetti individuali e nel perseguimento degli obiettivi.

Sia gli insegnanti di cattedra che gli insegnanti di sostegno devono prestare la massima attenzione e cautela nel richiamare lo scolare PWS, quando commette errori o ha comportamenti sbagliati con i propri compagni o con gli adulti: il richiamo, perché risulti utile e non provochi reazioni difficilmente gestibili, va sempre

accompagnato da forme di sostegno psicologico (per es. elogiando qualche gesto o qualche iniziativa buona che il bambino/ragazzo ha fatto in precedenza).

Non va mai usato il cibo come incentivo per un impegno maggiore, per raggiungere obiettivi migliori, o per tentare di correggere comportamenti sbagliati, né va usato l'argomento cibo come ricatto (es. dicendo: se non fai questo non mangi).

In presenza di comportamenti dirompenti o di crisi ossessive/compulsive, come anche quando si toglie le pellicine o si provoca qualche feritina, l'alunno va accompagnato fuori della classe fino a quando si è tranquillizzato o ha cessato di togliersi le pellicine.

E' indispensabile che gli insegnanti e gli operatori scolastici conoscano, attraverso i genitori e attraverso psicologi e medici che hanno buone esperienze con soggetti PWS, le caratteristiche della sindrome. Sotto questo profilo è di grande utilità il contatto con le associazioni regionali PWS e con la Federazione Italiana, nel cui sito si possono trovare notizie e strumenti di conoscenza di grande utilità.

Quando compaiono comportamenti di natura psichiatrica, in via generale, è sbagliato pensare che questi vadano trattati farmacologicamente. Almeno in età minorile, il trattamento farmacologico deve essere considerato del tutto eccezionale. I problemi vanno affrontati attraverso un corretto rapporto con l'alunno, attraverso la capacità dell'insegnanti di cogliere le situazioni di ansia e di difficoltà emotiva, di sostenerlo in questi momenti, di tranquillizzarlo. Un ragazzo Prader-Willi ha bisogno spesso di essere rassicurato, ha bisogno di certezze. Quando è rassicurato diventa più permeabile alle cose che deve apprendere a scuola e può manifestare aspetti anche relazionali, nel rapporto con i suoi compagni e

con gli adulti, sorprendentemente positivi.

Gli insegnanti devono lavorare molto sull'aumento dell'autostima del bambino/ragazzo PWS, perché il confronto con i compagni di classi è a lui sfavorevole. E' quindi importante la capacità degli insegnanti di capire i momenti di difficoltà dell'allievo, di saper prevenire le crisi comportamentali e di saperle gestire quando si verificano.

Quando il raggiungimento di determinati obiettivi prefissati risulta troppo difficoltoso o produce reazioni comportamentali non adeguate, occorre saper ridurre e abbassare gli obiettivi, in modo che siano effettivamente conseguibili. Talvolta il bambino PWS dimostra delle capacità che fanno pensare che egli possa dare un rendimento maggiore e, allora, si tende a forzare la mano. Occorre invece saper cogliere i momenti di rottura della tenuta psicologica dell'alunno e saper fare marcia indietro, cambiare strategia e modificare i percorsi prefissati.

Se l'insegnante che in classe ha un allievo PWS non sa fare questo, non si mette nelle condizioni, anche attraverso una adeguata formazione, di gestire in maniera adeguata l'inserimento nel contesto della classe di un bambino/ragazzo PWS, compromette non solo la possibilità di sviluppare in misura almeno accettabile le attitudini della persona disabile, ma anche il rendimento scolastico di tutti gli altri allievi.

Sul problema della gestione della fame, l'unico rimedio è quello di evitare che nella scuola ci siano macchine distributrici di merendine (briosh e altro) e di bibite zuccherate.

Se ci pensiamo, ciò serve a tutti coloro che frequentano la scuola (alunni, insegnanti e operatori scolastici). In questo caso la presenza di un bambino/alunno PWS può essere l'occasione per correggere storture che compromettono la pratica di un

corretto stile di vita.

Altra considerazione importante, frutto di tante situazioni conosciute: di regola, con le dovute eccezioni, l'inserimento nella scuola materna e nella scuola elementare di un bambino PWS non presenta problematiche particolarmente complesse. I problemi nascono soprattutto nella scuola media inferiore, quando il bambino avverte di più le proprie inadeguatezze rispetto ai suoi compagni e quando incomincia l'adolescenza, e diventano particolarmente più impegnativi nella scuola media superiore. A questo proposito vanno suggerite ai genitori scelte per percorsi scola-

“

**... Quando
compaiono
comportamenti
di natura
psichiatrica,
in via generale,
è sbagliato pensare
che questi vadano
trattati
farmacologicamente**

”

stici più facili: es. istituti professionali o CFP, evitando in maniera tassativa la scelta di istituti alberghieri, dove diventerebbe impossibile il controllo della pulsione verso il cibo. Di grande importanza è la costruzione di un rapporto fra l'alunno con disabilità e i compagni di classe. Il problema non si pone tanto nella scuola dell'infanzia, dove è più facile l'accettazione nel gruppo di un bambino con disabilità da parte degli altri bambini.

Ma all'inizio dei successivi cicli scolastici, in prima elementare, in prima media e in prima media superiore, è indispensabile trovare il modo più appropriato di far conoscere ai compagni di classe i problemi che presenta il bambino/ragazzo PWS. Lo si può fare attraverso i genitori, quando se la sentono e quando sono in grado di parlare in modo appropriato alla classe, o attraverso una figura che conosca la sindrome (es. uno psicologo o un assistente sociale), con una riunione con tutti gli alunni della classe, alla presenza di un insegnante. Quasi sempre, quando ciò avviene, i compagni non guardano più con meraviglia, con sospetto e con diffidenza il compagno diverso da loro, che magari presenta dei

comportamenti strani e poco comprensibili. Cambiano atteggiamento e diventano molto attenti a costruire un rapporto di simpatia e di aiuto. A questo proposito è stata prodotta anche qualche pubblicazione che potrebbe tornare molto utile ne suggerire attraverso esperienze vissute le strategie che possono facilitare la costruzione all'interno della classe di un rapporto di empatia e di integrazione di un compagno "diverso" dagli altri.

Un altro aspetto di fondamentale importanza nelle strategie educative è il problema delle regole. I bambini e gli adolescenti PWS hanno scarsa capacità di capire e assimilare le regole. Questo tanto più quanto più il deficit intellettivo è rilevante. Occorre pertanto puntare sull'acquisizione di buone abitudini. La sedimentazione di corrette abitudini consente al soggetto disabile di assimilare comportamenti adeguati e di trovare quell'equilibrio nella vita quotidiana che lo aiuta a un migliore rapporto con gli altri e nella vita di relazione nei vari contesti che si troverà ad affrontare.

Un'ultima considerazione: gli insegnanti non devono pensare all'inserimento di alunni che presentano

problemi comportamentali con criteri standardizzati acquisiti una volta per sempre.

Devono sapersi sempre mettere in discussione ed essere disponibili a percorsi formativi che non sempre è facile trovare, ma che in alcuni casi le stesse associazioni regionali PWS mettono a disposizione con i propri mezzi e che sempre sono state valutate, dagli insegnanti che vi hanno partecipato, di grande utilità, non solo per il miglioramento delle condizioni di apprendimento per gli alunni affetti da sindrome PWS, ma anche per disabili affetti da altre patologie e difficoltà di apprendimento e per la gestione stessa delle classi dove sono inseriti questi ragazzi. Credo che le strategie educative che ho cercato di suggerire nei percorsi scolastici degli scolari con sindrome PWS possano essere di grande efficacia anche per portatori di altre forme di disabilità, specie in presenza di ritardo intellettivo e di disturbi comportamentali. Forse in taluni casi possono essere di utilità anche per bambini e ragazzi normodotati.

Maria Antonietta Ricci

e

Marcello Cabianca