



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SINDROME DI WILLIAMS

*Opuscolo informativo
per insegnanti di bambini
con*

LA **SINDROME** DI **WILLIAMS**





ASSOCIAZIONE ITALIANA
SINDROME DI WILLIAMS

*Opuscolo informativo
per insegnanti di bambini
con*

LA **SINDROME** DI **WILLIAMS**





**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SINDROME DI WILLIAMS**

Questo opuscolo è stato realizzato negli Stati Uniti d'America da The Williams Syndrome Association, grazie ad una sovvenzione dell'Alexander Charitable Trust. La traduzione italiana è stata curata dalla Associazione Italiana Sindrome di Williams con la consulenza della D.ssa Letizia Sabbadini e della D.ssa Virginia Volterra dell'Istituto di Psicologia del CNR, Roma.

SOMMARIO

Introduzione	7
Che cos'è la sindrome di Williams	7
Esistono problemi medici associati alla SW?	8
I bambini SW si assomigliano?	8
Quali caratteristiche di personalità e comportamento sono associate con la SW?	9
1a. Caratteristica - Scarso livello di attenzione e distraibilità	9
1b. Strategie di intervento	9
2a. Caratteristica - Difficoltà nell'esprimere le emozioni	10
2b. Strategie di intervento	10
3a. Caratteristica - Intensa sensibilità al suono (iperacusia)	10
3b. Strategie di intervento	10
4a. Caratteristica - Perseverare in alcuni argomenti di conversazione preferiti	10
4b. Strategie di intervento	11
5a. Caratteristica - Ansietà per cambiamenti inaspettati nella routine o nei programmi	11
5b. Strategie di intervento	11
6a. Caratteristica - Dondolarsi, mangiarsi le unghie o graffiarsi la pelle	11
6b. Strategie di intervento	11
7a. Caratteristica - Difficoltà a stringere amicizie	12
7b. Strategie di intervento	12
Esistono dei modelli di comportamento in bambini SW?	12
Si può effettuare un test QI su un bambino SW?	12
Suggerimenti per coloro che somministrano test QI	13
Quali sono le aree di forza nell'apprendimento per bambini SW	13
Vocabolario espressivo	13
Capacità di memorizzare a lungo le informazioni	14
Iperacusia / Udito sensibile	14
Abilità nel trarre informazioni da immagini quali fotografie, illustrazioni e video	14
Abilità musicale	14
Memoria uditiva a breve e a lungo termine	14
Estremo interesse e partecipazione alle emozioni degli altri	15
Abilità nello instaurare rapporti sociali e nel conversare	15

Quali sono le difficoltà di apprendimento per bambini SW?	15
1a. Area di Difficoltà	15
1b. Strategie di insegnamento	15
2a. Area di Difficoltà	16
2b. Strategie di insegnamento	16
3a. Area di Difficoltà	16
3b. Strategie di insegnamento	17
4a. Area di Difficoltà	17
4b. Strategie di insegnamento	17
Come favorire un buon inserimento scolastico dei bambini SW	17
Terapie per bambini SW	18
Cosa bisogna spiegare ai compagni di un bambino SW?	18
Come si possono avere più informazioni sui bambini SW?	18

Introduzione

Questo opuscolo è stato redatto per assistere gli insegnanti che hanno un bambino con Sindrome di Williams nella loro classe. Le più importanti fonti di informazione su ciascun bambino sono, naturalmente, i bambini stessi e le loro famiglie. I genitori, i fratelli e le sorelle e i fattori ambientali influenzano in maniera rilevante lo sviluppo e la personalità di ciascun bambino. Nonostante i fattori genetici influenzino il comportamento, per i bambini affetti da Sindrome di Williams (SW), la sindrome è solo uno dei fattori che condizionano la loro personalità.

I bambini con Sindrome di Williams sono predisposti verso una serie di difficoltà la cui gravità si presenta con forte diversificazione. Per esempio, alcuni bambini possono o non avere problemi di tipo medico, il livello di apprendimento varia per ciascun individuo, come pure il livello di attenzione. I modelli di comportamento e di apprendimento riportati in questo opuscolo sono del tutto generali e, pertanto, non riconducibili a precise caratteristiche comuni a tutti i bambini con Sindrome di Williams. In particolare un bambino nella vostra classe potrà dunque presentare tutte o solo alcune delle tendenze e difficoltà illustrate qui di seguito.

Poiché la conoscenza delle tendenze comuni e delle strategie da adottare può essere utile per poter correttamente comprendere e lavorare con bambini che presentano comportamenti disordinati e difficoltà di apprendimento, alla luce delle esperienze maturate, verranno fornite informazioni sull'approccio educativo da adottare e sulle strategie per affrontare i problemi connessi.

Che cos'è la sindrome di Williams

La Sindrome di Williams (SW) consiste in un disordine neurocomportamentale congenito. Non è ereditaria, non è causata da fattori medici, ambientali o psicosociali ma piuttosto rappresenta "un caso". È abbastanza rara, presentandosi una volta ogni 20.000 nascite. La SW interessa diverse aree dello sviluppo tra cui quella cognitiva, comportamentale e motoria.

La maggior parte dei neonati SW manifestano coliti nel corso dei primi mesi di vita e forti difficoltà nel dormire. In alcuni casi (normalmente nel corso del primo anno e solitamente all'improvviso) tali disturbi spariscono e i bambini cominciano a dormire meglio e a diventare "bambini felici". La causa di tali disturbi non è ancora perfettamente conosciuta e potrebbe essere dovuta a una specie di mal di stomaco. Questo periodo è, ovviamente, particolarmente stressante per la famiglia.

Riguardo lo sviluppo motorio, i bambini SW normalmente cominciano a camminare in ritardo. Ciò è spesso dovuto ad una combinazione di fattori quali il coordinamento, l'equi-

librio e la forza. Per gli stessi motivi i bambini tendono ad avere anche difficoltà nella "motricità fine" fin dai primi mesi di vita.

Da un punto di vista cognitivo esiste una forte diversificazione tra individui. Alcuni bambini mostrano livelli di intelligenza medi o leggermente al di sotto della media associati a difficoltà di apprendimento. Molti bambini sono al limite del ritardo lieve e alcuni sono ad un livello di ritardo medio. In particolare, la maggior parte dei bambini mostrano una differenziazione significativa nello sviluppo delle capacità relativamente alle diverse sfere di apprendimento.

I bambini SW sono normalmente socievoli e comunicativi fin dall'infanzia pur non utilizzando il linguaggio; essi si esprimono attraverso il viso e gli occhi e, eventualmente, con i gesti. Cominciano a parlare più tardi di quanto ci si aspetti e, nonostante l'estrema variabilità dei casi, solo dopo i 18 mesi cominciano a parlare usando parole singole. Possono mostrare facilità nell'apprendere canzoni, manifestando una buona memoria uditiva e senso musicale. Molti bambini SW cominciano a formare frasi a circa 3 anni, il linguaggio migliora e continua ad evolversi a partire dai 4 o 5 anni.

Esistono problemi medici associati alla Sindrome di Williams?

I bambini SW sono tendenzialmente sani ma necessitano di un costante controllo medico. Sono infatti abbastanza comuni disturbi legati alla funzionalità cardiaca e renale oltreché disturbi dentari. Questi disturbi, generalmente, vengono affrontati al loro insorgere. I bambini SW hanno bisogno di urinare più frequentemente rispetto agli altri. La ragione di tale necessità non è ancora nota. Può essere dunque necessario consentire al bambino di recarsi al bagno più spesso dei suoi compagni. I bambini SW sono più bassi di quanto ci si aspetterebbe in relazione all'altezza dei genitori anche se, normalmente, la loro altezza rientra nelle medie previste per la loro età.

Se avete un bambino SW nella vostra classe è importante che esso sia seguito da un bravo pediatra e controllato da un cardiologo. Inoltre, i bambini SW presentano generalmente problemi di coordinamento e di equilibrio e devono essere seguiti anche da un terapeuta, meglio se psicomotricista.

I bambini SW si assomigliano?

I bambini SW generalmente presentano lineamenti caratteristici quali: naso piccolo e all'insù, capelli ricci, labbra carnose, zigomi sporgenti, denti piccoli, sorriso ampio e magnetico e, spesso, occhi particolarmente brillanti (occhi a stella). Sebbene la somiglianza tra bambini SW sia rilevante, questi assomigliano ai loro genitori come tutti i bambini.



Quali caratteristiche di personalità e modi di comportamento sono associate con la sindrome di Williams?

Alcune caratteristiche di personalità sono estremamente comuni in bambini SW. Queste riguardano: forte socialità, esuberante entusiasmo, forte emotività, tendenza a manifestazioni affettuose fuori dal comune, attenzione limitata a brevi lassi di tempo, estrema sensibilità per i rumori (iperacusia) e ansietà specialmente per eventi che stanno per avvenire.

I bambini SW sono spesso particolarmente simpatici, molte delle caratteristiche associate sono piuttosto gradevoli (occhi luminosi, atteggiamento entusiastico, facilità nel socializzare, forte sensibilità alle emozioni degli altri, nasino all'insù, eccellente memoria nel riconoscere persone incontrate poche volte molto tempo prima, molto espressivi nel manifestare le proprie emozioni, specialmente la gioia). È importante tenere a mente che queste sono caratteristiche "reali" del bambino e non esclusivamente "da sindrome". Quanto appena affermato deve essere assolutamente rimarcato ed evidenziato al fine di poter apprezzare quanto siano, in generale, carismaticamente attraenti i bambini SW, ed evitare, pertanto, di considerare questi atteggiamenti come dei semplici "Williams-ismi".

Alcune caratteristiche comportamentali associate alla Sindrome di Williams possono dar luogo a situazioni problematiche e competitività all'interno della classe. Esistono, tuttavia, alcune valide strategie da adottare per minimizzare le difficoltà e riuscire a tener testa al bambino. Tali caratteristiche e le relative strategie vengono descritte di seguito.

1a. Caratteristica -Scarso livello di attenzione e distraibilità

Le difficoltà di attenzione spesso conducono a difficoltà associate quali l'impulsività che possono portare i bambini a non ubbidire, a spostarsi dal loro banco, ecc., non riuscendo a stare seduti a lungo.

1b. Strategie di intervento

In generale lo stesso approccio utilizzato per tutti i bambini con scarso livello di attenzione è efficace nel caso di bambini SW.

- flessibilità nella organizzazione dei tempi di lavoro;
- frequenti pause durante il lavoro;
- adozione di programmi nei quali il bambino è fortemente gratificato per il successo del risultato e, quindi, fortemente motivato;
- ridurre al minimo le fonti di distrazione uditive e visuali;
- premiare in caso di attenzione;
- concedere alcune possibilità di scelta sul tipo di attività da svolgere;
- lavorare in piccoli gruppi;
- ricorrere a consulenze con psicologi esperti.



2a. Caratteristica -Difficoltà nell'esprimere le emozioni

Esempi: estrema eccitazione quando è felice, pianto diretto in occasione di dispiaceri apparentemente lievi, terrore in occasione di eventi apparentemente poco spaventosi.

2b. Strategie di intervento

Decidere quando tale caratteristica si trasforma in un problema. Per esempio la tendenza a voler rispondere prontamente, anche se impulsivamente, e senza aspettare il proprio turno può essere di giovamento e motivante per l'intera classe, mentre il pianto frequente e un alto grado di ansia è un problema sia per il bambino SW come per gli altri bambini. Si può aiutare il bambino a sviluppare un sempre maggior controllo interiore, efficace a modulare le emozioni e, nel contempo, ad adattarsi all'ambiente, minimizzando le situazioni di estrema ansietà e frustrazione.

Esempi: anticipare l'inizio del crescere delle frustrazioni. Aiutare il bambino a uscire da solo dalle situazioni frustranti e trovare una attività differente prima che la frustrazione aumenti. Ridurre cambi non previsti negli orari, nei programmi, ecc. Ricorrere a storie con personaggi che interpretino diversi stati di ansietà coinvolgendo il bambino.

3a. Caratteristica -Intensa sensibilità al suono (iperacusia)

Questa caratteristica in combinazione con la tendenza all'ansietà spesso causa problemi comportamentali nei confronti del rumore e delle attività rumorose quali sirene, aspirapolvere, campanelli o altro. Alcuni bambini di fronte a tali eventi possono diventare distratti, ipereccitati o impauriti.

3b. Strategie di intervento

Avvisare il bambino, quando possibile, poco prima di un rumore prevedibile. Mostrare al bambino la fonte di rumore e consentirgli di avviare la sorgente di un rumore fastidioso (es. accendere e spegnere l'aspirapolvere). Preparare un nastro con la registrazione di suoni e farlo ascoltare lasciando sperimentare al bambino il livello di volume.

4a. Caratteristica - Perseverare in alcuni argomenti di conversazione favoriti

Alcuni bambini SW hanno alcuni argomenti di conversazione "favoriti" dei quali cercano di parlare molto più spesso di quanto sia socialmente appropriato. Spesso tali argomenti di conversazione hanno a che fare con qualcosa che suscita in loro ansietà. Altri bambini possono mostrare estremo interesse ed essere affascinati da argomenti riguardanti il corpo. Essere affascinati da argomenti che suscitano paura è normale per la maggior parte delle persone (si pensi all'interesse per i film horror o thriller) anche se questa tendenza può essere particolarmente accentuata nei bambini SW. Alcuni degli argomenti di conversazione favoriti sono semplicemente quelli con i quali il bambino ha maggior confidenza e, pertanto, egli tende a inserirli, anche a sproposito, nel discorso per dimostrare che è in grado di poter partecipare ad una conversazione con competenza.



4b. Strategie di intervento

Utilizzare burattini e/o personaggi in miniatura (play mobil) o utilizzare momenti di drammatizzazione per creare storie o discutere di esperienze con piccoli gruppi di coetanei per affrontare argomenti alternativi ed espandere il repertorio del bambino.

Quando l'argomento favorito comporta la noiosa ripetizione delle stesse domande, rispondere la prima volta in maniera esaustiva assicurandosi che il bambino abbia compreso l'informazione richiesta (es. porre al bambino la stessa domanda e attendere la risposta). Quindi ignorare la ripetizione della stessa domanda e proporre argomenti o attività alternative. Evitare una discussione sull'opportunità o meno di continuare a trattare il particolare argomento perché questo accentua l'ostinazione.

Consentire che il bambino, ogni tanto, possa trattare i suoi argomenti preferiti.

Prendere nota degli argomenti di maggior interesse per il bambino e proporglieli nelle successive lezioni. Il bambino sarà maggiormente motivato a seguire con attenzione un programma di lavoro in cui gli argomenti trattati sono a lui più familiari.

5a. Caratteristica - Ansietà per cambiamenti inaspettati nella routine o nei programmi

5b. Strategie di intervento

Adottare una prevedibile sequenza degli avvenimenti della giornata con specifici segnali in corrispondenza delle attività giornaliere (es. una determinata canzone prima di lavarsi le mani).

Ridurre al minimo i cambiamenti inaspettati:

Per i bambini in età prescolare: adottare etichette con colori diversi per identificare le attività giornaliere, adoperare calendari a muro con grandi spazi in cui potranno essere schematizzati gli eventi particolari.

Per i bambini più grandi adoperare orologi digitali o diari.

Valutate quali altre cause sono in grado di scatenare sentimenti di ansia o perdita di controllo durante i cambiamenti.

Prendere nota della predisposizione del bambino a eseguire in orari stabiliti attività meno divertenti ma comunque necessarie.

6a. Caratteristica - Dondolarsi, mangiarsi le unghie o graffiarsi la pelle

Normalmente questi comportamenti non rappresentano un grosso problema. E' importante rendersi conto che molti di questi comportamenti possono semplicemente essere al di fuori della capacità di controllo del bambino. Tuttavia non bisogna fissarsi con tali problemi o ripetere continuamente al bambino che non deve avere questi comportamenti.

6b. Strategie di intervento

Generalmente per ridurre il problema è sufficiente ignorare il comportamento e, quando possibile, provare a diminuire gli stress ambientali.



Se il comportamento infastidisce il bambino, può essere di aiuto introdurre occasionali promemoria (es. un piccolo regalo per ogni ora trascorsa senza mangiarsi le unghie).

7a. Caratteristica - Difficoltà nello stringere amicizie

Nonostante la tendenza ad avere una natura estremamente socievole, i bambini SW hanno spesso difficoltà a stringere amicizie con i coetanei. Questo è probabilmente dovuto alla difficoltà a sostenere l'attenzione, alla loro impulsività e alla difficoltà nell'apprendere. Molti dei bambini sono tuttavia, capaci di sviluppare amicizie e questo potrebbe essere un traguardo da introdurre nel programma educativo. Questo comporta un intenso aiuto iniziale da parte degli insegnanti.

7b. Strategie di intervento

Inserire il raggiungimento di una amicizia come uno degli obiettivi nel programma educativo. Lavorare in team con la famiglia cercando di favorire la nascita di una amicizia con un amico che il bambino mostri di considerare tale. Incoraggiare le reciproche visite anche a casa. Facilitare le interazioni sociali durante le attività didattiche (es. mettere insieme il bambino SW e l'amico che preferisce per lavorare ad un progetto o a leggere assieme una storia).

Esistono dei modelli di comportamento in bambini SW?

La maggior parte dei bambini SW ha difficoltà di apprendimento. Esiste tuttavia una vasta gamma di livelli di difficoltà. Alcuni bambini hanno funzioni che rientrano "quasi nella media" o nella "media", molti nei casi limite e altri nel moderato livello del ritardo mentale. Alcuni bambini mostrano un lieve ritardo e altri un ritardo più grave. I bambini SW tendono a mostrare una forte dispersione nel livello di abilità raggiunto nei diversi campi e il grado di dispersione è superiore che nella maggior parte dei bambini. Anche se ci sono delle eccezioni, il bambino tende ad avere prevedibili punti di forza e di debolezza in alcune aree. Per esempio non è raro per un bambino SW di sei anni avere un vocabolario e un livello di conoscenza prossimo a quello di un bambino della sua età ed avere una capacità matematica a livello di un bambino di tre anni. Quindi, determinare il Profilo di Sviluppo del bambino è importante per programmare il corretto inserimento nella scuola.

Si può effettuare un test QI su un bambino SW?

Una regolare verifica del QI può essere molto importante a fornire informazioni sulle aree di apprendimento nei bambini SW. E' comunque estremamente importante dare una cor-



retta interpretazione dei test. Se il bambino mostra una forte dispersione nel livello di apprendimento, non ha senso fare la media tra i diversi punteggi per ottenere un indice n di QI. Per esempio, non ha senso fare la media tra un linguaggio appropriato per un bambino di otto anni con una conoscenza matematica di un bambino di 3 anni per concludere che ci si trova davanti ad un bambino con età mentale di cinque anni e, quindi, in ritardo. Piuttosto ha maggior senso discutere il livello di esecuzione del bambino in aree specifiche e predisporre il programma di apprendimento in accordo con questi differenti livelli. Per esempio, il bambino può essere in grado di seguire un programma di scienze a livello di terza elementare ma poter seguire un programma di matematica al livello di prima elementare.

Suggerimenti per coloro che somministrano test QI

L'esaminatore dovrebbe essere informato in particolare sulla difficoltà nel trovare le parole al momento giusto (anomia), che può causare una valutazione inferiore rispetto al reale livello funzionale rilevabile. Un approccio tipo "valutazione dei limiti" (es. fornendo alcuni suggerimenti di tipo uditivo o gestuale), può essere particolarmente di aiuto e i livelli riscontrati possono essere riportati con e senza suggerimenti. I tests o subtests che comportano l'integrazione visuomotoria o l'analisi spaziale (es. "Cifrario", "Blocchi (Blocca Design)", "Labirinti", VMI) saranno normalmente molto bassi il che è importante ma è una valutazione diversa da quella sull'intelligenza. E', inoltre, utile procedere alla somministrazione delle prove in più sedute al fine di poter avere il necessario livello di attenzione.

Quali sono le aree di forza nell'apprendimento per bambini SW

La seguente lista indica le aree di forza relative alle abilità proprie del bambino, non necessariamente riferite alle abilità dei loro coetanei.

Vocabolario espressivo

L'eccellente vocabolario di molti bambini SW è una caratteristica che solitamente è più evidente di altre. Questa area è sovente quella che raggiunge il livello più alto in termini di "tests rapportato all'età", nonostante, nei bambini SW, sia spesso presente la difficoltà a trovare il nome nel momento che occorre. Ciò è probabilmente dovuto alla combinazione di una eccellente memoria uditiva e a qualche difficoltà nella elaborazione del linguaggio. E' importante non attendersi tutte le altre abilità linguistiche allo stesso livello del vocabolario.

Capacità di memorizzare a lungo le informazioni

Una volta che il bambino SW apprende una informazione mostra una relativamente buona capacità a conservarla. Ciò accade tanto con il materiale di studio quanto con i fatti, i nomi, ecc. Mentre può risultare inizialmente più difficile insegnare nuove cose, accade sovente che, quanto appreso, venga generalmente memorizzato. Fanno eccezione a questo comportamento le cose riguardanti l'ambito spaziale come lettere, destra e sinistra, orientarsi, che possono restare dei concetti difficili per qualche tempo.

Iperacusia / Udito sensibile

La sensibilità di udito riscontrata in molti bambini SW può essere evidenziata con lo sviluppo della capacità nel leggere. Gli approcci fonetici alla lettura hanno spesso successo in quanto il bambino è in grado di sentire e riconoscere prontamente i suoni delle lettere (specialmente le iniziali e le finali) e usarli per sviluppare l'abilità nel trovare le parole.

Abilità nel trarre informazioni da immagini quali fotografie, illustrazioni e video

Questi strumenti possono essere utilizzati estensivamente quali sussidi didattici per accompagnare le lezioni. I bambini SW sono spesso particolarmente motivati a lavorare con immagini. Il "Metodo globale" può essere utilizzato per l'insegnamento della lettura in ausilio al più tradizionale approccio fonetico.

Abilità musicale

Una straordinaria abilità musicale sembra più comune nei bambini SW che negli altri. L'amore per la musica e il senso musicale è comune in questi bambini. Utilizzare canzoni e strumenti musicali può essere ideale per le esperienze sociali, per il tempo libero, ecc., e può essere anche associato all'insegnamento della matematica e del linguaggio.

Memoria uditiva a breve e a lungo termine

Queste capacità sono da tenere in considerazione da parte degli insegnanti e possono venir considerate un punto di forza. Per esempio i bambini in età prescolare possono spesso memorizzare canzoni o fiabe e seguirle su un testo prima di essere in grado di leggerle.

Estremo interesse e partecipazione alle emozioni degli altri

I bambini SW sono spesso estremamente sensibili alle emozioni degli altri. Per esempio essi ravvisano i cambiamenti di umore degli adulti, o piangono quando un altro bambino viene rimproverato.

Abilità nello instaurare rapporti sociali e nel conversare

La forte motivazione nello instaurare i rapporti sociali può essere utilizzata nell'insegnamento. Per esempio il bambino può essere affiancato ad un altro nella esecuzione di una ricerca e per esporla agli altri.

Quali sono le difficoltà di apprendimento per bambini SW?

Alcune attività connesse all'apprendimento possono essere estremamente difficili per i bambini SW. La lista che segue elenca le comuni aree di difficoltà e le strategie per consentire il loro miglioramento.

1a. Area di Difficoltà

Attività che richiedono motricità fine o integrazione tra attività visuali e motorie quali, ad esempio:

- Attività con carta e matita, specialmente per scrivere o disegnare;
- Imparare ad allacciarsi le scarpe;
- Contare oggetti rappresentati su un foglio.

1b. Strategie di insegnamento

UTILIZZO DEL COMPUTER

L'uso del computer potrà essere inserito nel programma di insegnamento utilizzandolo come un qualunque altro ausilio didattico sia per la lettura che per l'insegnamento della matematica. Il lavoro con il computer può, eventualmente sostituire molte attività con carta e matita. È importante che il computer venga permanentemente utilizzato come uno strumento e non come un premio;

Ridurre al minimo l'utilizzo di carta e matita;

Ridurre al minimo gli esercizi di copiatura;

Se il bambino ha difficoltà nello scrivere il proprio nome, occorre consentirgli di utilizzare sia un timbro con il nome o di scrivere il nome con la sola lettera iniziale.

Nell'insegnamento della matematica cominciare con l'utilizzo di oggetti reali da contare e, solo in seguito, passare agli oggetti rappresentati su un foglio.



Sensibilizzare i genitori ad adottare vestiti in grado di facilitare l'indipendenza del bambino: Es. scarpe con velcro anziché i lacci, sempre velcro al posto dei bottoni.

2a. Area di Difficoltà

Attività che richiedono analisi spaziale come:

- Imparare a distinguere le lettere. Specialmente quelle speculari quali "b" e "d";
- Imparare a distinguere destra e sinistra;
- Imparare a leggere l'ora su un orologio con lancette;
- Imparare ad orientarsi in una pagina con molte informazioni.

2b. Strategie di insegnamento

Semplificare la quantità di materiale contenuta su una pagina fornendo uno o al massimo due quesiti o parole alla volta. Questo può essere semplicemente seguito scomponendo una pagina complessa in pagine più semplici con l'ausilio di una fotocopiatrice.

Nell'insegnare a leggere utilizzare l'abilità del bambino ad imparare da disegni e fotografie. Utilizzare figurine con il nome dell'oggetto raffigurato per incoraggiare il bambino a cominciare a visualizzare le parole; insegnare a riconoscere visivamente parole che hanno un elevato interesse prima che il bambino conosca tutte le lettere. Incoraggiare il bambino a memorizzare l'intestazione delle figure e le storie seguendo il testo. L'approccio globale nell'insegnamento della lettura ha spesso successo ma deve essere utilizzato con flessibilità, le storie devono essere spesso dettate anziché scritte direttamente dal bambino se questo presenta difficoltà grafo-motorie. Utilizzare caratteri chiari e grossi e mantenere spaziate le parole del testo da leggere (fotocopiare e ingrandire il brano da leggere).

3a. Area di Difficoltà

REPERIMENTO DELLE PAROLE

Per alcuni bambini, questa è una situazione in grado di generare un forte stress, paragonabile a quello che essi provano quando devono rispondere ad una domanda che ha una sola soluzione giusta, in quanto limita la loro spontaneità di linguaggio. Molti bambini sviluppano la strategia della circumlocuzione o dei giri di parole. Tale strategia sebbene efficace quando combinata con un basso livello di attenzione, può produrre un linguaggio che appare senza senso.

Il bambino può cominciare a parlare di una certa cosa, avere problemi nel pensare alla parola di cui ha bisogno, continuare il discorso con una qualunque frase collegata e riprendere a parlare su un argomento che è in attinenza con la frase ma non con l'argomento iniziale.



3b. Strategie di insegnamento

Lavorare in stretto rapporto con la terapeuta del linguaggio. Suggestioni fonemici (suggerire al bambino il suono iniziale della parola). Incoraggiare il bambino a rievocare qualcosa utilizzando un gesto appropriato come rinforzo (cosa fai con questo? come usi questo?). Incoraggiare il bambino a utilizzare la visualizzazione per ricordare la parola (a cosa assomiglia questo?).

4a. Area di Difficoltà

Imparare i concetti matematici quali monete, soldi, tempo e manipolare numeri in colonna (problemi matematici a doppia cifra).

4b. Strategie di insegnamento

Materiali adatti: orologi e sveglie digitali, calcolatori. Insegnare il concetto di tempo personalizzandolo. Usare calendari da parete per programmare giornalmente, settimanalmente e mensilmente evidenziando gli eventi con disegni o scritte. Incoraggiare i bambini in età scolare a utilizzare un diario. Essere flessibili nei programmi evitando una programmazione rigida delle lezioni. Alcuni bambini non impareranno mai il valore del denaro ma questo non deve influire sul normale sviluppo dei programmi che devono, pertanto, prevedere lo svolgimento delle fasi ulteriori che potrebbero essere più facilmente apprese dai bambini.

Come favorire un buon inserimento scolastico dei bambini SW

Esiste una forte variabilità in termini di capacità di adattamento dei bambini SW alle diverse situazioni delle classi. La situazione migliore per bambini particolari dipende tanto dai bambini stessi quanto dal livello di specializzazione offerto dalla scuola. Alcuni bambini raggiungeranno buoni risultati se si instaura un buon collegamento tra scuola e terapeuta. È fortemente raccomandato l'adattamento dei programmi e degli ausili didattici (es. consulto periodico con i terapeuti circa il livello di attenzione ottenuto o con lo psicologo sullo sviluppo della socializzazione; uso intensivo dei computer per la scrittura, concessione di frequenti pause nel corso del lavoro scolastico).

Alcuni bambini vengono inseriti in normali classi scolastiche con l'ausilio di una maestra di sostegno. In tale situazione è preferibile che la maestra di sostegno non si limiti a stare solo ed esclusivamente con il bambino SW ma che questa sia considerata una maestra a sostegno dell'intera classe.

Per tutti i bambini, le esperienze integrate sono favorevoli per il loro sviluppo socio-emotivo. I migliori risultati vengono ottenuti durante l'esecuzione di una delle seguenti materie: musica, scienze o storia.



Terapie per bambini SW

Per individuare le esigenze di bambini particolari devono essere effettuate valutazioni interdisciplinari, comunque i bambini SW hanno maggior beneficio se vengono utilizzati interventi specifici sui diversi aspetti quali: linguaggio, motricità, ecc.

Cosa bisogna spiegare ai compagni di un bambino SW?

Questo aspetto è estremamente variabile e dipende dal bambino, dalla sua famiglia e dai compagni di scuola. Sugeriamo di valutare con la famiglia se e di quali aspetti della Sindrome il bambino è consapevole o ne ha discusso in casa. L'insegnante deve sapere dalla famiglia quali termini siano stati utilizzati per spiegare o parlare di tali aspetti, al fine di poterli esattamente utilizzare in qualunque discussione futura. Raccomandiamo alle famiglie di parlare apertamente della sindrome in modo che il bambino possa poi utilizzare i concetti sviluppati in famiglia per spiegare a se stesso e agli altri la causa di certe difficoltà che incontra.

Tuttavia molte famiglie ritengono di non dover approfondire tali argomenti con i bambini. Se e come parlare con questi bambini resta quindi una scelta individuale e molto personale. Non esiste, pertanto, una regola fissa da imporre a tutte le famiglie.

Osservare se e quali differenze vengono notate dagli altri bambini, ricordando che semplici e esaustive spiegazioni in risposta a specifiche richieste sono le più convincenti per i bambini.

Come si possono avere più informazioni sui bambini SW?

Dal luglio 1996 è stata costituita la Associazione Italiana Sindrome di Williams che ha lo scopo di aiutare le famiglie fornendo una corretta informazione sugli aspetti clinici, riabilitativi, educativi, sociali e legali relativi alla sindrome.

L'Associazione si propone, inoltre, di promuovere la ricerca scientifica e la diffusione delle conoscenze, favorendo in tal modo una migliore accettazione ed integrazione delle persone SW nella famiglia, nella scuola e nella società.

Dall'ottobre del 1997 l'associazione ha una propria sede operativa cui fare riferimento per informazioni e notizie di carattere medico, sociale e legale.

Finito di stampare nel mese di ottobre 2012

Tipografia Cardoni s.a.s.
Via degli Scipioni, 35/b - 00192 Roma
info@tipografiacardoni.it

Si ringraziano



Presidente: **Leopoldo Torlonia**
Segretaria: **Maria Franzè**

COMITATO TECNICO SCIENTIFICO

Prof. Bruno Dallapiccola	<i>Università "La Sapienza", Istituto CSS Mendel - Roma</i>
Dott. Andrea de Zorzi	<i>IRCCS Ospedale Bambino Gesù - Roma</i>
D.ssa Maria Cristina Digilio	<i>IRCCS Ospedale Bambino Gesù - Roma</i>
D.ssa Chiara Gagliardi	<i>IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini</i>
Dott. Aldo Giannotti	<i>IRCCS Ospedale Bambino Gesù - Roma</i>
D.ssa Letizia Sabbadini	<i>CNR Istituto di Psicologia - Roma</i>
Dott. Angelo Selicorni	<i>Clinica De Marchi - Milano</i>



ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS

C/O SOVRANO MILITARE ORDINE DI MALTA, DELEGAZIONE DI ROMA
00184 ROMA - PIAZZA DEL GRILLO, 1
TELEFONO 06.65596357 - FAX 06.45440763
www.aisw.it
aisw.nazionale@sindromediwilliams.org

B.N.L. AGENZIA DI ROMA BISSOLATI 6300
IBAN: IT47B010050320000000084412
C/C POSTALE N. 23773005
Cod. Fisc. 96326740584