



## Informazioni per lo Staff della scuola:

### *Sostenere lo Studente con la Sindrome di Prader-Willi*

(Redatto da Barb Dorn, Direttore della Programmazione per gli interventi sul Territorio dell'Associazione per la Sindrome di PW di WI, Inc.)

Ciascuno studente affetto dalla sindrome di PW costituisce un individuo a sé. Ogni studente possiede forze e necessità che cambiano.

La presente tabella NON rispecchia i bisogni comportamentali di tutti i bambini e di tutti i giovani.

| Caratteristiche di Comportamento diffuse tra gli Studenti affetti dalla sindrome di PW                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Possibili strategie di gestione                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b><u>Rigidità del processo di pensiero</u></b></p> <p>È solito per le persone affette dalla sindrome di PW ricevere e immagazzinare le informazioni in modo molto ordinato. Esiste un forte bisogno di routine, ripetitività e coerenza nell'ambiente di apprendimento.</p>                                                                                                                                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"><li>➤ Preannunciare i cambiamenti e acconsentire alla discussione. Per fare ciò, individuate una zona sicura dove gli studenti possano scambiarsi i diversi sentimenti. (Lo studente ha bisogno di decidere il momento in cui adattarsi al cambiamento).</li><li>➤ Se c'è un cambiamento – utilizzate delle immagini; mettetle per iscritto – elenchi, orari e programmi.</li><li>➤ Se possibile, comunicate i cambiamenti di persona e in anticipo – ma non troppo presto.</li><li>➤ Non fate promesse che non potete mantenere.</li><li>➤ Suddividete i procedimenti in sequenza brevi e ordinate.</li><li>➤ Per risolvere “questioni di difficile soluzione” provate a utilizzare il “compromesso”. Entrambi lo studente e l'educatore devono giungere a una soluzione nuova. Questa non è solo una strategia efficace per la soluzione dei problemi – può anche costituire una forma di divertimento.</li><li>➤ Elogiate lo studente quando mostra di essere flessibile.</li></ul> |
| <p><b><u>Ragionamenti Ripetitivi od Ossessivi</u></b></p> <p>È la tendenza a essere “catturati” da una questione o da un pensiero al punto di far passare in secondo piano il tema principale relativo alla situazione di apprendimento o all'evento sociale. Questo comportamento può contribuire a rendere difficile il passaggio da un argomento/attività a un altro. Spesso gli studenti hanno un grande bisogno di portare a termine un compito. Questo può causare la perdita del controllo emotivo.</p> | <ul style="list-style-type: none"><li>➤ Fate riflettere – chiedete agli studenti di ripetere ciò che avete detto</li><li>➤ Mettete per iscritto; usate immagini. Portare un piccolo computer portatile se necessario.</li><li>➤ Meno è meglio – assegnate poco lavoro alla volta, piuttosto che darne troppo. Aggiungetene se il tempo a disposizione lo permette.</li><li>➤ Evitate lotte di potere e ultimatum.</li><li>➤ Fate finta di niente (se possibile).</li><li>➤ Non fornite più informazioni del necessario, specialmente non troppo in anticipo.</li><li>➤ Fissate “i tempi in modo strategico” – programmate l'attività che gli studenti hanno difficoltà a finire giusto prima di un intervallo o prima del pranzo.</li><li>➤ Stabilire dei limiti. “Te lo ripeterò ancora due volte, poi passeremo all'argomento successivo. Questo è il paragrafo 1”.</li></ul>                                                                                                                                          |

## Controllo Emozionale Instabile

Una qualsiasi combinazione di fattori stressanti può portare a un “mancato controllo” emotivo. Il risultato può manifestarsi con comportamenti di sfida, ad esempio dei capricci – strilli, parolacce, aggressività, distruzione, lesioni alla propria persona.

Durante questi momenti il razionalità è perduto

Il recupero del controllo ha bisogno di tempo ed è spesso seguito da tristezza, rimorso e senso di colpa.

A causa di un problema nell'elaborazione delle sequenze, gli studenti non sono sempre in grado di trasformare ciò che non si deve in ciò che si deve fare.

- Fate attenzione alla “sovra eccitazione all’entrata”- specialmente prima dell’inizio dell’attività scolastica giornaliera. Fate in modo che gli studenti entrino nella scuola utilizzando ingressi secondari. Se possibile, fate in modo che arrivino 5- 10 minuti dopo l’inizio delle lezioni. Evitate che siano in anticipo.
- Cercate di iniziare la giornata con il piede giusto, concedendo del tempo per esaminare il programma e considerare i possibili cambiamenti di orario. Scrivere il nuovo orario spesso aiuta a diminuire l’ansia.
- All’inizio della giornata – stabilite gli obiettivi per quel giorno insieme agli studenti. Limitatevi a 3 obiettivi come massimo. Comunicate agli studenti quali sono i comportamenti che desiderate osservare. Fate in modo che risulti un compito che, grazie allo spirito di collaborazione, fornisca delle aspettative di comportamento concrete. Scrivete gli obiettivi. Evitate l’espressione “Non”... focalizzatevi sulle espressioni “AFFERMATIVE”. (ESEMPIO: “Parlerò a bassa voce...anziché “NON GRIDARE”. Quando mi sentirò deluso, lo dirò al Sig. Smith o ad un’altra persona adulta”).
- La vostra attenzione è costruttiva; lodate lo studente quando mantiene il controllo specialmente nelle situazioni difficili. Elogiate i risultati positivi!
- Incoraggiate la comunicazione e la presa di coscienza dei sentimenti. Le parole sono importanti – ASCOLTATE attentamente!
- Inserite gli studenti in schemi di comportamento. Grazie ai loro input, si stimola la loro collaborazione e una sensazione di sostegno.
- Siate un modello di ruolo. “Quando sono arrabbiato, dico sempre “accidenti”. Provate a ripetervelo ... accidenti, accidenti, accidenti”. Esercitatevi quando lo studente **non** è agitato né arrabbiato.
- In base allo studente e alla situazione, siate umoristici. Spesso è efficace.
- Anticipate l’accumulo di frustrazioni e aiutatelo/la ad allontanare il proprio ego in una “zona sicura” Create una parola chiave o una frase che allenterà lo studente quando è ora di andare. Esercitatevi a utilizzare queste parole/frasi quando lo studente è calmo.
- Sviluppate un piano d’azione e insegnate allo studente che cosa deve fare se è arrabbiato/a o frustrato/a. Molti studenti hanno un loro sistema per sbloccare questa rabbia repressa – lunghe passeggiate/esercizi fisici, strappando della carta, strappando gli indumenti, facendo scoppiare le bolle della plastica da imballaggio...
- **Non tentate di ragionare nei momenti in cui manca loro il controllo. Limitate la discussione.**
- Abbiate un piano sempre pronto se lo studente diventa violento. La sicurezza per tutti è una priorità. La coerenza nell’approccio è essenziale.
- Fate in modo che la conclusione sia positiva. Non dovete nutrire rancore.
- La conclusione dovrebbe essere immediata e aiutare lo studente a imparare qualcosa da questo suo scoppio d’ira –

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | dicendo “Mi dispiace”, scrivendo un bigliettino per dire che si è dispiaciuti ...                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Caratteristiche di Comportamento diffuse tra gli Studenti affetti dalla sindrome di PW</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>Possibili Strategie di Gestione</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <p><b><u>Il Desiderio irrefrenabile del Cibo e le Restrizioni</u></b></p> <p>Per le persone con la Sindrome di PW il messaggio di sazietà non raggiunge mai il cervello – sono sempre affamate. Oltre a questa bramosia per il cibo, il cibo è metabolizzato ad una velocità che causa un aumento del peso fuori dell’ordinario. Il cibo deve essere controllato e la persona sorvegliata.</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Assicuratevi che il pranzo sia consegnato all’autista del pulmino o all’assistente durante il tragitto verso la scuola.</li> <li>➤ Istruire e informare <u>tutti coloro</u> che lavorano con lo studente – compresi gli autisti del pulmino, i bidelli, le segretarie e i volontari.</li> <li>➤ Se lo studente afferma di non aver avuto la colazione – telefonate ai genitori e agli assistenti prima di dargli altro cibo. (Molto spesso lo dicono per ottenere dell’altro cibo.)</li> <li>➤ Sorvegliatelo nel refettorio e in tutte le altre zone in cui è presente del cibo – comprese le zone dove si trovano distributori automatici. In alcuni casi, lo studente può aver bisogno di consumare il pasto in classe (con un coetaneo/un amico).</li> <li>➤ Molti richiedono una sorveglianza continua nei corridoi o nei pressi degli armadietti che sono chiusi a chiave.</li> <li>➤ Evitate che lo studente abbia soldi con sé. Chiudete a chiave tutte le fonti di denaro – comprese le borsette. Con il denaro si può acquistare cibo!</li> <li>➤ Parlate di eventuali furti o scambi di cibo in privato.</li> <li>➤ Seguite le istruzioni prima di offrire qualche dolcetto o del cibo in più. La comunicazione con la famiglia è molto importante.</li> <li>➤ Seguite la dieta a calorie controllate. Se c’è la necessità di una dieta speciale che deve essere servita a scuola, è necessaria la prescrizione di un assistente sanitario. La dieta deve quindi far parte del progetto educativo di quello studente.</li> <li>➤ Non ritardate gli spuntini o il pranzo; se necessario, discutatene in anticipo.</li> <li>➤ Limitate la disponibilità e la visibilità del cibo. Fate attenzione ai contenitori di caramelle o ad altre fonti di cibo.</li> <li>➤ LODATE le situazioni in cui lo studente non prende il cibo nel momento in cui vi rendete conto che avrebbe potuto farlo.</li> <li>➤ Evitate di utilizzare il cibo come ricompensa o incentivo.</li> <li>➤ State attenti agli odori – non c’è niente come il profumo dei popcorn per contribuire all’agitazione di uno studente affetto dalla sindrome di PW.</li> <li>➤ Quando fate delle gite sul territorio o in occasione di una qualsiasi escursione, affrontate <u>prima</u> del tempo le questioni relative al cibo: Porterai con te uno spuntino o lo acquisterai? Se lo comperi – che cosa prendi? L’escursione interferirà con l’orario del pasto o della merenda?</li> <li>➤ Se vi viene indicato, fatevi dare dall’assistente sanitaria della scuola il peso settimanale dello studente.</li> <li>➤ Esercizi giornalieri dovrebbero far parte del programma dello studente.</li> </ul> |

### **Scarsa Resistenza**

Le persone con la sindrome di PW si stancano più facilmente e possono addormentarsi durante il giorno. In genere la mattina, quando l'energia è al suo massimo livello, è il momento ottimale per l'apprendimento.

- Fate alzare e fate muovere lo studente. Dategli delle commissioni da svolgere. Fategli fare delle passeggiate.
- Dopo pranzo, prevedete attività che richiedono molta energia e movimento
- Offrite strumenti/attività che stimolino i muscoli più importanti e una respirazione profonda – ad esempio gonfiare palloncini per le feste.
- Se necessario, prevedete momenti programmati di riposo o attività più tranquille.

### **Il Grattarsi e il Pizzicare la Pelle**

Questi due comportamenti sono spesso riscontrati in soggetti affetti dalla sindrome di PW e possono peggiorare nei momenti di stress.

Combinati con una soglia del dolore più elevata, questi comportamenti, se non sono controllati, possono danneggiare i tessuti.

- Utilizzate dei diversivi – proponete attività che tengano occupate le mani (colorare, utilizzo del computer, lavorare il pongo, giochi che si tengono con le mani...)
- Tenete le unghie corte. Applicate della crema in abbondanza – mantiene la pelle scivolosa. Se la pelle è soffice e idratata, è più difficile pizzicarla. L'applicazione della crema può costituire un diversivo.
- Sorvegliare lo studente. Ricompensatelo e lodatelo quando non si pizzica la pelle.
- Coprire la zona con cerotti o protezioni simili.
- Non è sufficiente dirgli/le di smettere di pizzicarsi – non funzionerà.
- Spalmategli uno zanzarifugo prima di una camminata o di un'attività all'aperto.

### **Difficoltà di Interazione con i Coetanei**

Mentre i bambini desiderano e hanno bisogno di altri bambini e di amici cari, può essere difficile per queste persone essere esposti all'imprevedibilità degli altri per periodi prolungati. Il bisogno di ordine si traduce spesso in termini di equità e di paragone con gli altri e questo spesso causa rabbia.

- Molti stanno meglio in piccoli gruppi e a volte da soli.
- Programmate in anticipo le uscite. Fate in modo che siano brevi.
- “Intervalli assistiti o escursioni sociali” – attività programmate con un amico.
- Coinvolgete il bambino nella programmazione di attività che lo interessano (giochi da tavolo, puzzle, giochi al computer...)
- Impartite lezioni di abilità sociale che sottolineano la condivisione, il rispetto dei turni...

***Gli studenti affetti dalla sindrome di Prader-Willi sono molto affettuosi, sensibili e diligenti. Desiderano fortemente riuscire, avere amici ed essere parte della loro comunità scolastica. Sebbene affrontino alcune sfide particolari, con un supporto e una comprensione adeguata... giocano, imparano, lavorano e vivono con successo nelle nostre comunità-***