

A PROPOSITO DI SCUOLA.....

Parte II

L'Iter scolastico dei bambini affetti da WHS

Debolezze e punti di forza dei bambini affetti da WHS.

Pur essendo consapevoli del fatto che ogni individuo, normale o disabile che sia, è un'entità 'unica', con prerogative a sè stanti, di difficile catalogazione, cercheremo di elencare le caratteristiche fisico-psichiche che accomunano i bimbi WH, con l'intento di fornire agli insegnanti e agli operatori scolastici informazioni utili per i loro interventi educativi, didattici e di supporto.

I bambini WH hanno delle **forti limitazioni intellettive**. E' quasi impossibile praticare loro test per la valutazione del QI.

La loro **comunicazione** è prevalentemente **gestuale** e solo pochi di loro riescono a verbalizzare. Hanno **scarsi tempi di attenzione**, però, nonostante queste carenze, hanno un **sufficiente livello di comprensione**; apprendono lentamente, necessitano di continui rinforzi, ma, una volta appreso un concetto, difficilmente lo dimenticano. A volte, pur non essendolo, presentano tratti autistici, **si isolano** e presentano **stereotipie** di vario tipo (si dondolano, manipolano un gioco sempre nello stesso modo, ecc..) che li allontana momentaneamente dal mondo reale.

Molti sono afflitti da **paure** (buio, rumori forti, animali, acqua, ecc...) che li irrigidiscono fisicamente e li inibiscono nell'esplorazione dello spazio e degli oggetti.

Sono **ipotonici**, cominciano a camminare tardi (quelli che riescono a farlo) ed in genere approdano alla scuola materna quando sono ancora molto instabili nel movimento. Sono di **costituzione gracile** per scarso sviluppo auxologico, mangiano, generalmente imboccati, cibi frullati o sminuzzati finemente perché **incapaci di masticare**, sono **pigri** e tendono a stare seduti o addirittura sdraiati, sono **lenti** nei movimenti e negli spostamenti, hanno una **scarsa manualità** e tendono generalmente a tenere le mani chiuse a pugno. Hanno **scarsissime autonomie personali**; non sono in grado di curare la loro igiene personale, non riescono a mangiare, a bere, a vestirsi/svestirsi in modo autonomo.

Tutte queste limitazioni, che costringono i bambini WH a dipendere in toto da una persona che li assista, sono alla base della loro **scarsa autostima**.

Di contro, hanno un punto di forza eccezionale: la **MUSICA**..... hanno un senso ritmico innato!! Facendo leva su questo loro punto di forza, si possono ottenere risultati impreveduti e non immaginabili a priori: a tempo di musica si caricano come delle pile ricaricabili, si muovono (anzi si scatenano) e pur di ascoltare la musica sono disposti a scendere ad ogni tipo di compromesso!!!! Ovviamente, amano molto anche suonare ogni tipo di strumento, con la sola esclusione degli strumenti a fiato perché difficilmente riescono a soffiare. Un altro punto di forza è il loro carattere; sono **pazienti**, ma **determinati e volitivi**.

Interventi riabilitativi ritenuti particolarmente efficaci.

Dopo aver elencate debolezze e punti di forza, cerchiamo di capire quali specialità riabilitative possono risultare particolarmente efficaci per i bambini WH.

La musicoterapia – per favorire il rilassamento, il coinvolgimento, la socializzazione ed aumentare l'autostima

La fisioterapia – per rinforzare la muscolatura, favorire la posizione eretta ed il cammino, per correggere posture errate

La psicomotricità – per cercare di interessarli attivamente al mondo che li circonda, per aumentare i tempi di concentrazione, per stimolare l'autostima (..forse anch'io so fare qualcosa!!!)

La logopedia – per stimolare la zona oro-facciale, favorendo la masticazione, la mimica facciale e l'emissione di vocalizzi. Raramente induce la produzione del linguaggio verbale.

L'ippoterapia e la pet therapy – per cercare di avvicinarli agli animali e vincere resistenze innate al contatto extracorporeale.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) – per avviarli, attraverso il riconoscimento delle immagini/simboli, ad una comunicazione più efficace e facilmente comprensibile agli altri

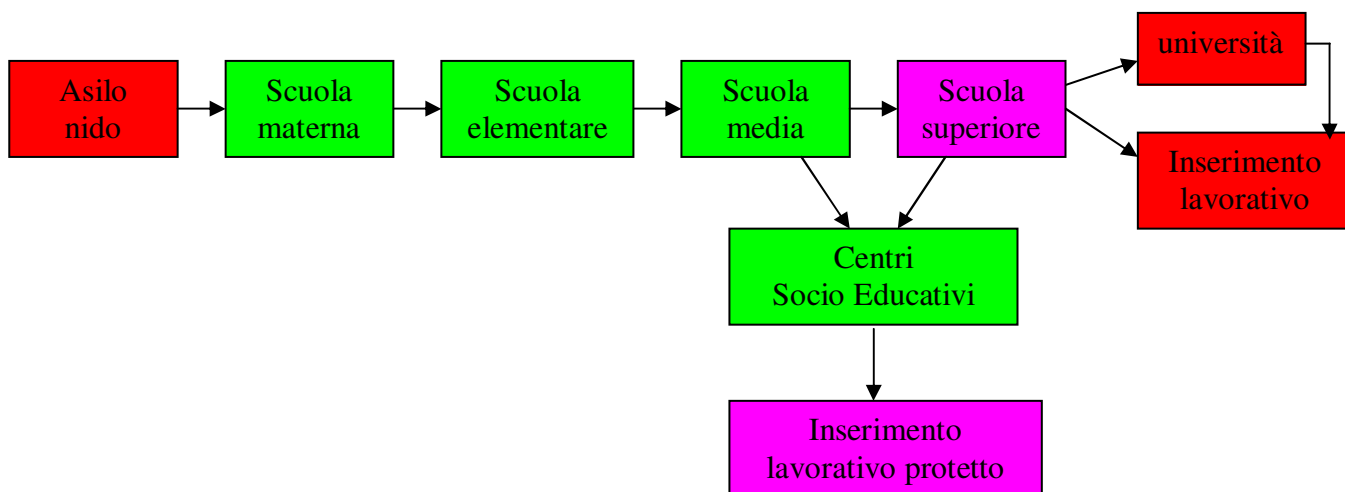
La Lingua Italiana dei Segni (LIS) – adatta per la comunicazione a chi ha una discreta manualità. Però la LIS necessita di interlocutori esperti.

L'Iter scolastico

Il consiglio dato alle famiglie da tutti i professionisti della riabilitazione che prendono in carico i bambini WH, è quello di iscrivere a scuola i propri figli il prima possibile. A loro parere, stare insieme ad altri bambini e sentirsi parte di un gruppo, avere la possibilità di confrontarsi ed avere nuovi modelli da imitare, dover attivare strategie, diverse dalle consuete, per potersi far capire, sono tutti stimoli che contribuiscono allo sviluppo e alla crescita dei nostri bambini.

Quindi **socializzazione, integrazione e comunicazione** sono gli obiettivi prioritari da perseguire con i primi interventi scolastici. Impossibile pensare di poter seguire i programmi ministeriali previsti per i vari livelli di scuola.

Prendiamo ora in considerazione un percorso scolastico classico e cerchiamo di analizzarlo in funzione delle esigenze/limitazioni degli alunni WH, ben consci del fatto che **ogni bambino presenti delle peculiarità proprie, magari neanche associabili a quelle descritte per la WHS.**



Asilo nido: generalmente non è frequentabile dai bambini WH perché nei primi anni di vita la 'componente salute' è assolutamente prioritaria. I genitori, oltre a dover superare i problemi psicologici legati alla nascita di un figlio portatore di handicap, devono anche affrontare tutte le eventuali problematiche mediche legate alla sindrome (per maggiori informazioni consultare la sezione riservata alle compromissioni cliniche della WHS sul nostro sito istituzionale).

Scuola materna: i bimbi WH approdano alla scuola materna dopo il compimento del 4° o 5° anno di vita e si cerca di trattenerli fino al compimento del 7° anno.

N.B.: Per quanto riguarda la permanenza sia nella scuola materna, sia negli altri ordini di scuola è il GLHO a decidere la scelta e le richieste da fare in merito alla decisione presa. L'esile costituzione, che non rispetta l'età anagrafica, e le gravi limitazioni intellettive sono generalmente le motivazioni che giustificano la permanenza del bambino nei vari ordini di scuola oltre gli anni canonici.

E' indispensabile per loro l'assegnazione di un insegnante di sostegno e di un' assistente alla persona che provveda all'igiene personale (incontinenza urino-fecale) e all'alimentazione (vanno

imboccati e mangiano generalmente cibi frullati). E' auspicabile, perché importante, la **continuità educativa** durante tutta la permanenza del bambino in questo ciclo scolastico.

Obiettivi del PEI: socializzazione, integrazione con gli altri compagni e motivazione alla comunicazione devono costituire il focus delle varie attività programmate per il bambino.

Attività didattiche proponibili:

- attività di gioco (coinvolgere anche i compagni)
- attività musicali (usare piccoli sonagli per seguire il tempo, ascoltare canzoncine cantate in gruppo dai compagni)
- attività sensoriali (manipolazione con materiali vari, stimolazioni del gusto e dell'olfatto, ecc.)
- attività motorie (quelle compatibili con le eventuali compromissioni fisiche. Consultare il fisioterapista)
- riconoscimento delle parti del corpo
- riconoscimento di gesti ed invito all'imitazione
- introduzione e/o rafforzamento del significato del 'SI' e del 'NO' e verifica dell'attendibilità della risposta
- riconoscimento dei colori
- riconoscimento di oggetti e di immagini: 'questo è...' 'dammi il...'
- classificazioni di oggetti: per forma, categoria, dimensioni, colore (utilizzare oggetti, immagini, materiale logico-strutturato come i blocchi logici)

Scuola elementare: frequentabile dal 6°/8° anno di età e si tende a trattenerli fino al compimento del 13° anno. E' indispensabile per loro l'assegnazione di un insegnante di sostegno e di un'assistente alla persona che provveda alla loro igiene personale (incontinenza urino-fecale) e alla loro alimentazione (vanno imboccati e/o aiutati e mangiano generalmente cibi frullati o cominciano a mangiare cibi tagliati in piccoli pezzi e comunque sempre cibi morbidi e ben amalgamati). Anche durante questo ciclo scolastico è importante la **continuità educativa**; infatti una volta conquistata la loro fiducia si 'abbandonano' più facilmente, si lasciano guidare e riescono ad ottenere risultati significativi per il raggiungimento degli obiettivi prefissati nel loro PEI.

Obiettivi del PEI: socializzazione, integrazione, consolidamento e potenziamento delle autonomie già raggiunte alla materna, potenziamento dell'autostima e motivazione alla comunicazione

Attività didattiche proponibili:

- attività musicali (invito all'accompagnamento/produzione sonora con tamburello o maracas)
- attività motorie (quelle compatibili con le eventuali compromissioni fisiche. Consultare il fisioterapista)
- attività di manipolazione (con materiali vari, riempire/svuotare contenitori, impilare oggetti)
- introduzione dei concetti topologici (dentro/fuori, sopra/sotto, davanti/dietro)
- introduzione del concetto di causa/effetto (toccando un tasto....si accende la luce, parte la musica/canzone preferita, ... succede qualcosa)
- classificazioni di oggetti e/o immagini: per forma, categoria, dimensioni, colore
- attività di educazione artistica (disegnare figure per ricongiungimento punti e colorare con tecniche varie: dito, matita, tappo ecc.).
- eseguire consegne (andiamo insieme a prendere/portare...)
- riconoscimento delle lettere dell'alfabeto (usare prevalentemente lo stampatello maiuscolo)
- riconoscimento delle parole scritte (a cominciare dal proprio nome)
- riconoscimento dei numeri (risulta però di difficile acquisizione il collegamento numero/quantità corrispondente)
- associazione immagine/parola scritta

- riconoscimento di immagini più complesse (cominciare ad introdurre i simboli pcs della CAA)
- apprendimento ed uso di gesti comunicativi (LIS)

N.B.: per l'introduzione e l'uso della CAA e della LIS, la scuola può chiedere l'intervento di personale specializzato che avrà anche il compito di coinvolgere l'intera classe. Ricordiamoci che la presenza di un disabile è fonte di arricchimento e crescita per tutti, alunni ed insegnanti.

Scuola media: I bambini WH approdano alla scuola media verso i 13/14 anni, quando sono ormai diventati ragazzi. In questo ciclo scolastico gli alunni normodotati sono chiamati ad essere sempre maggiormente impegnati nella didattica e i ragazzi WH vengono sempre più frequentemente relegati nelle aule così dette 'di sostegno' dove continuano le loro elementari attività a scapito dell'integrazione e della socializzazione. A questo proposito si è dimostrata interessante la soluzione delle '**Classi Aperte**', ovvero la possibilità offerta all'alunno disabile di partecipare alle attività svolte da una certa classe (differente dalla sua) ed in una determinata ora, conformemente al suo PEI.

Obiettivi del PEI: socializzazione, integrazione, consolidamento e potenziamento delle autonomie e delle abilità già raggiunte alla scuola elementare, potenziamento dell'autostima e motivazione alla comunicazione.

Attività didattiche proponibili:

- attività musicali (consolidamento della produzione sonora)
- attività motorie (quelle compatibili con le eventuali compromissioni fisiche. Consultare il fisioterapista)
- attività di manipolazione (consolidamento/rafforzamento di quanto raggiunto alle scuole elementari)
- introduzione del concetto di 'tempo' (lettura dell'orologio, preferibilmente analogico, con scansione delle varie attività dell'alunno, compilazione del calendario giornaliero o settimanale sempre con scansione delle attività da svolgere)
- attività a computer utilizzando programmi didattici 'speciali' (vedi programmi Erickson od altro) ed ausili standard o personalizzati (vedi facilitatori, tastiere e puntatori speciali e/o personalizzabili della Auxilia di Modena o altre ditte)
- attività di educazione artistica (disegnare figure per ricongiungimento punti e colorare con tecniche varie: dito, matita, tappo ecc.)
- eseguire consegne (andare in autonomia, da solo, a prendere/portare...)
- riconoscimento ed utilizzo dei simboli pcs della CAA per potenziare la comunicazione
- consolidamento/potenziamento dell' uso di gesti comunicativi (LIS)

N.B.: l'obbligo di frequentare le scuole medie cessa con il 15° anno di età, purchè l'alunno abbia frequentato 9 anni di scuola dell'obbligo. Tuttavia il diritto alla frequenza può continuare su richiesta della famiglia e del GLHO fino al compimento del 18° anno di età (legge 104 /92, art.14, comma 1, lettera c).

Tale limite di età (18 anni) si può raggiungere continuando a frequentare la scuola media, oppure frequentando il 1° anno di **scuole superiori** (la decisione spetta sempre al GLHO)

Centri Socio Educativi (CSE): al compimento del 18° anno di età i ragazzi WH entrano nei Centri Socio Educativi diurni territoriali, proseguendo il loro percorso formativo/riabilitativo come stabilito nei singoli PEI che vanno sempre redatti collegialmente dagli operatori del CSE, dagli operatori ASL e dalla famiglia.

Per i casi possibili e dove se ne avverta la necessità/potenzialità, si potrà decidere ed organizzare un **inserimento lavorativo protetto.**

Inserimento lavorativo ed università: di impossibile attuazione e frequenza per ragazzi WH.