

WORK EXPERIENCE AND SOCIAL INTEGRATION IN PATIENT WITH WILLIAMS SYNDROME: AN EMPOWERMENT PROJECT

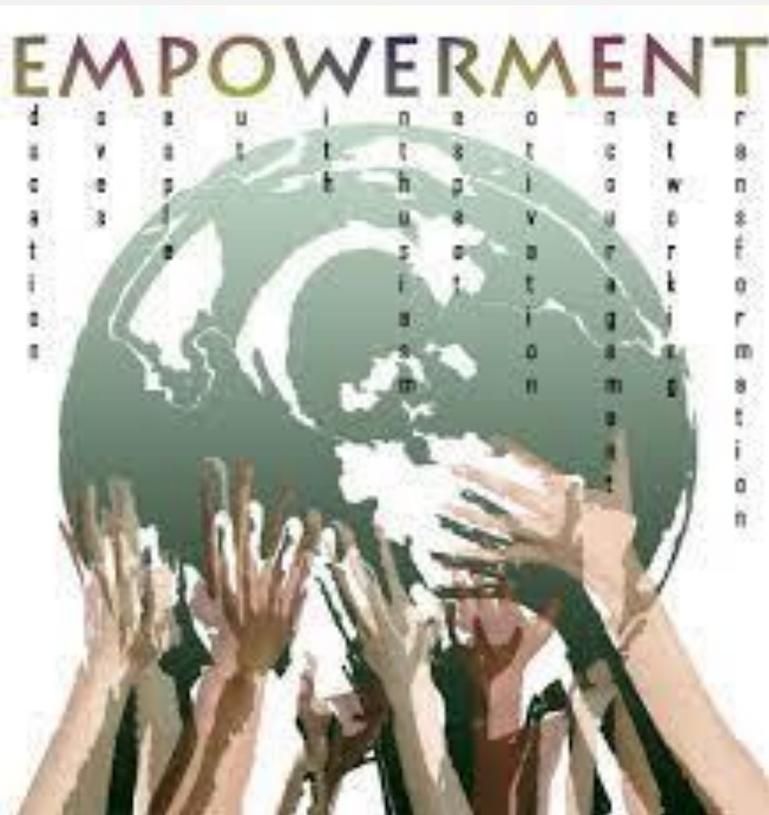
INTERNATIONAL CONFERENCE WILLIAMS SYNDROME 2022

Clinical, genetic and social aspects

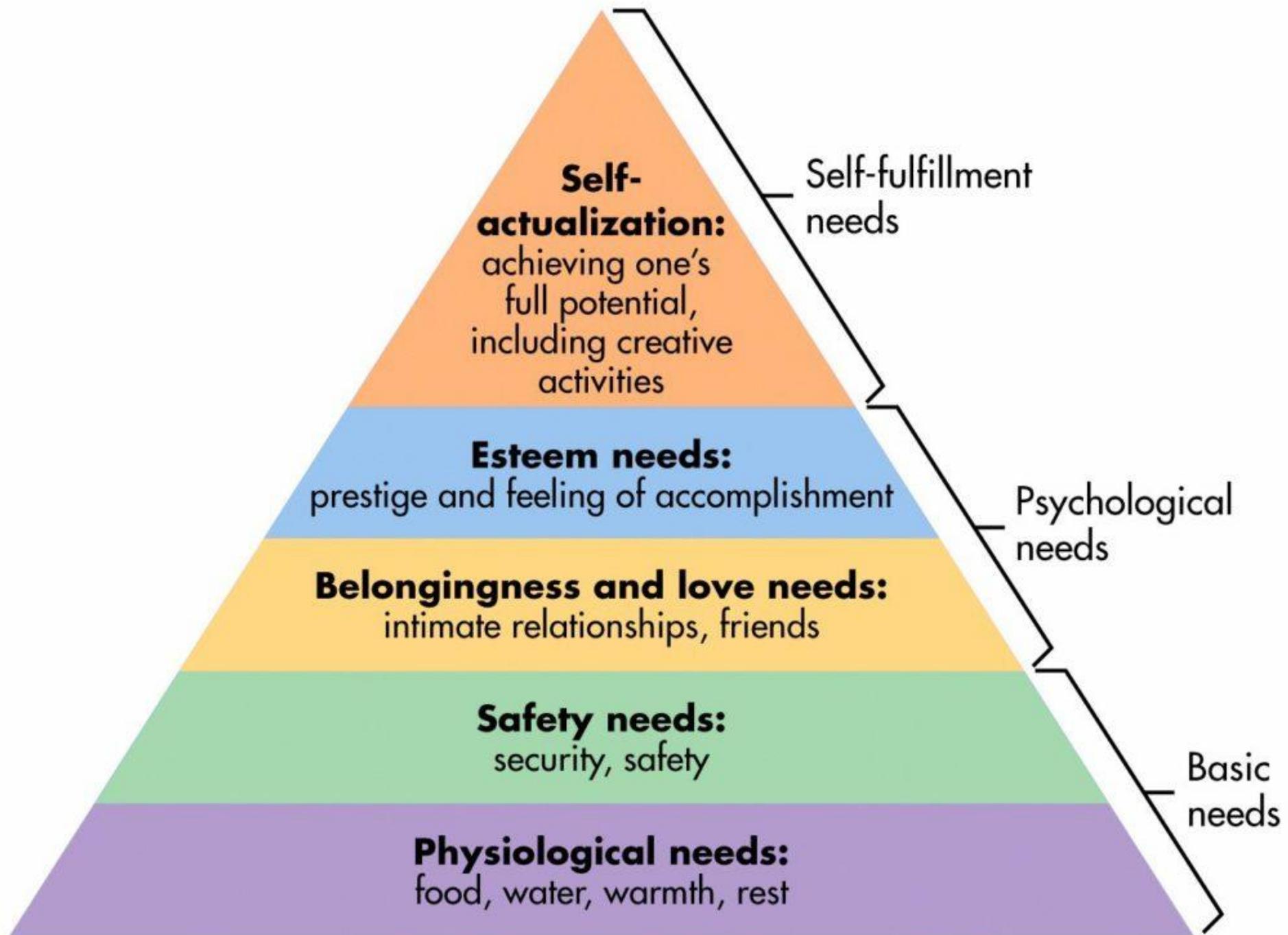
Roma, 22nd October 2022



SALUTE ED EMPOWERMENT



- Il documento [Salute 2020](#) e il nuovo [Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025](#), suggeriscono l'Empowerment come strategia per promuovere la salute e il benessere della popolazione affetta da disabilità e malattie rare.
- I programmi di promozione della salute basati sui principi del coinvolgimento e dell'empowerment offrono benefici quali migliori condizioni di salute, aumento della [health literacy](#), sostegno a una vita autonoma.
- Attraverso i programmi centrati sull'Empowerment i pazienti riconoscono i propri bisogni di salute; partecipano e collaborano a progetti utili per sé e la comunità, contribuendo a co-creare nuove informazioni.



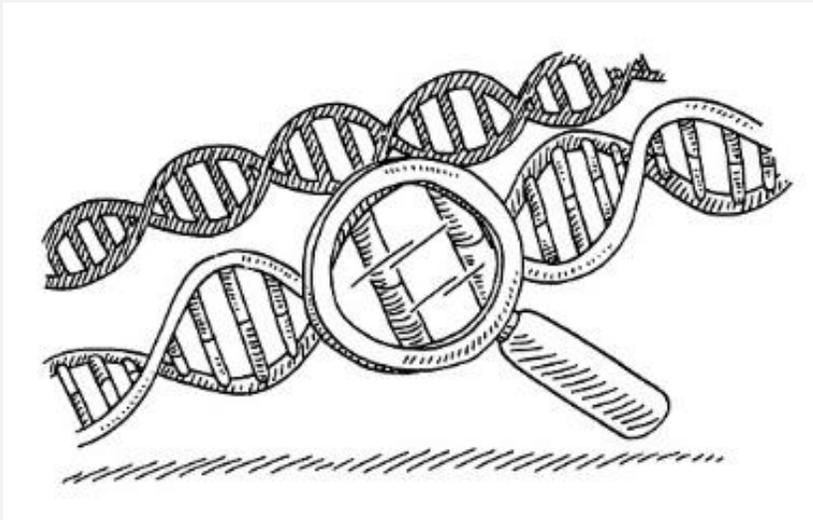
EVEN I CAN DO IT:

INTEGRAZIONE DEL PAZIENTE NELLO SPORTELLO DELLE MALATTIE RARE



- Progetto pilota in Italia elaborato presso la UOC Malattie Rare e Genetica Medica del Bambino Gesù.
- Intervento di **PATIENT EMPOWERMENT** per adulti con Sindrome di Williams dai 18 anni di età: NON È un programma “correttivo” degli aspetti deficitari ma “trasformativo-evolutivo”
- Prevede una **INDIVIDUALIZZAZIONE** del programma in base alla **DIAGNOSI FUNZIONALE** (Zona di sviluppo prossimale)
- Il progetto costituisce a un modello di riferimento per tutte le strutture nazionali.
Il paziente svolge compiti lavorativi, vede accrescere le proprie competenze, percepisce un senso di utilità personale e sociale.

DIAGNOSI EZIOLÓGICA



È definita sul piano clinico e soprattutto genetico. Ci informa su cosa sia accaduto e fornisce una cornice entro cui inquadrare lo sviluppo futuro, fornendo in indicazioni prognostiche più o meno accurate.

- **DETERMINISTICA**
- **IMMODIFICABILE**
- **COLLETTIVA**

DIAGNOSI FUNZIONALE



Ci informa sul piano clinico circa capacità, limiti, fragilità, aree di forza e di debolezza sul piano pediatrico e dello sviluppo del bambino. È la base per ogni percorso di trattamento medico e/o riabilitativo.

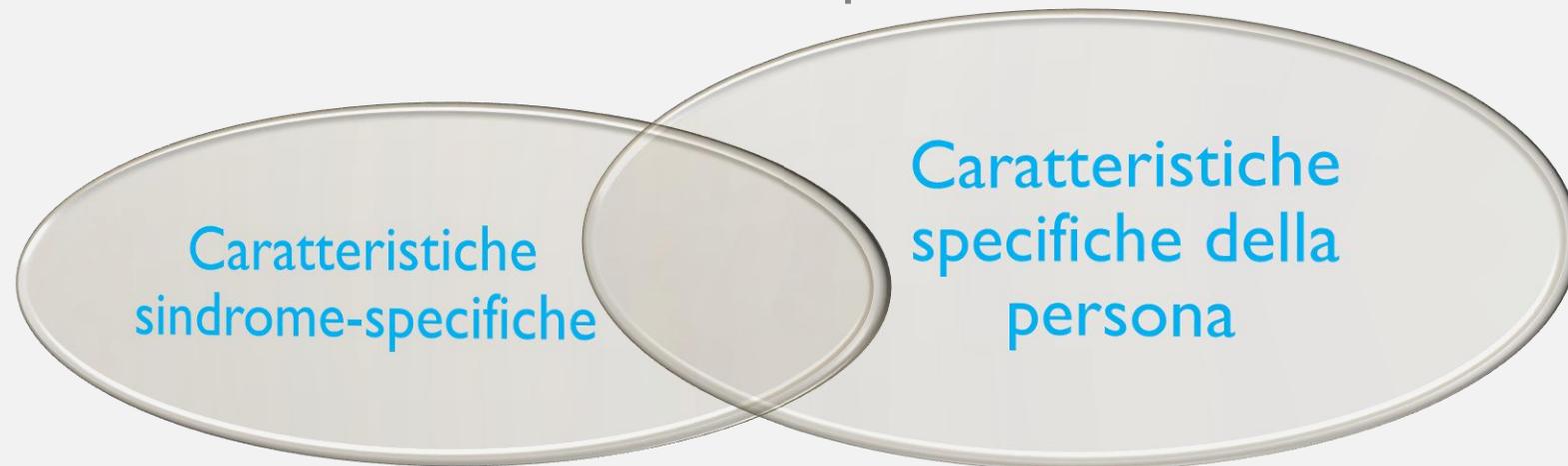
- **POSSIBILISTA**
- **MODIFICABILE**
- **INDIVIDUALE**

INTERINDIVIDUAL VARIABILITY
VS
DISTINCTIVE BEHAVIORAL PHENOTYPE

I fenotipi cognitivi nella SW non sono stabili nel tempo.

Esiste una variabilità intraindividuale che risente delle influenze socio-ambientali e delle specifiche caratteristiche di personalità del paziente.

Un paziente con Sindrome di Williams è prima di tutto una PERSONA!



EVEN I CAN DO IT

TARGET	Giovani adulti con Sindrome di Williams dai 18 ai 35 anni
OBIETTIVO GENERALE	Migliorare le condizioni di vita delle persone con malattie rare. Aumentare il livello di inclusione nella società e il riconoscimento dei diritti sociali ed economici
OBIETTIVI SPECIFICI	<ul style="list-style-type: none">• Aumentare le competenze personali e professionali• Validare un protocollo di intervento per l'integrazione sociale e l'inserimento lavorativo di pazienti affetti da Sindrome di Williams
AZIONI	<p><u>Azioni di Empowerment</u>: preparano le persone al cambiamento, stimolando la consapevolezza e la crescita professionale.</p> <p><u>Azioni di rete</u>: il progetto prevede la cooperazione territoriale tra l'OPBG e AISW.</p> <p><u>Azione di Comunicazione e di Promozione</u>: diffusione dei materiali, convegni, pubblicazioni scientifiche finalizzate a fornire un aggiornamento sul progetto.</p> <p><u>Azione di Sostegno Psicologico</u> e rafforzamento autostima, competenze relazionali e autoefficacia.</p>
RISORSE	Medico supervisore – Coordinatore progetto – Psicologo tutor – Educatore professionale



EVEN I CAN DO IT:

abilità deficitarie e punti di forza della persona

QUALI PUNTI DI FORZA

QUALI STRATEGIE

Abilità nella memoria uditiva verbale

Utilizzo di istruzioni chiare, semplici e concrete.
Evitare spiegazioni o concetti complessi e astratti.
! I ragazzi con SW hanno un livello di comprensione minore rispetto alla capacità espressiva.

Ipersocialità
«Cocktail Party Personality»

Lavoro sulla comprensione delle intenzioni altrui.
! I ragazzi con SW, quando non comprendono cosa pensa o prova l'altro possono sentirsi sopraffatti e sperimentare sentimenti di ansia.

Memoria visiva

Compiti legati all'accoglienza degli utenti in Ludoteca grazie alla capacità di riconoscimento dei volti.

Abilità musicali

Utilizzo di queste abilità come strumento di apprendimento individuale e cooperativo.
! Strutturare attività basate sulle competenze e sugli interessi specifici della persona incrementa interesse, stima di sé e apprendimento.



EVEN I CAN DO IT:

abilità deficitarie e punti di forza della persona

QUALI PUNTI DI DEBOLEZZA

QUALI STRATEGIE

Deficit di apprendimento

Utilizzo di apprendimento per osservazione e rinforzi basati sulla gratificazione sociale. No apprendimento per tentativi ed errori.

Distraibilità

Istruzioni chiare, semplificate. Pause frequenti. Monitoraggio stimoli visivi e uditivi.

Deficit nella comunicazione pragmatica

Utilizzo di istruzioni su come iniziare una conversazione; simulazioni su come entrare in uno scambio sociale.

Ansia per cambiamenti inaspettati

Strutturazione della giornata con relative date, orari, pause. Aiutare a riconoscere i primi segnali di ansia e utilizzare tecniche di self soothing.

Abilità visuospatiali deficitarie

Uso del PC in sostituzione di compiti carta e matita

INTERVENTION STEP

- **ANALISI DEL FUNZIONAMENTO PERSONALE, EMOTIVO, SOCIALE**

(colloqui, questionari, osservazione comportamento)

Obiettivo: disporre di una «fotografia» delle competenze della persona preliminari all'avvio del lavoro.
Parametro necessario per l'efficacia dell'intervento.

- **TASK ANALYSIS**

(Osservazione sistematica dei comportamenti, come vengono eseguiti i compiti, errori, difficoltà, motivazione)

Obiettivo: determinare la prestazione del soggetto, costruire il piano attività, comprendere cosa ostacola l'apprendimento e quali strategie possono risultare migliori di altre

- **TUTORING**

(Prompting/Fading – Video modeling)

Obiettivo: fornire aiuti iniziali che rendano gradualmente la persona autonoma nello svolgimento delle attività.
Monitorare il rischio della dipendenza dall'aiuto una volta consolidato il comportamento.

- **GOAL SETTING – SELF MONITORING**

(Diario attività giornaliera e Self modeling)

Obiettivo: aumentare la consapevolezza e l'EMPOWERMENT

GOAL SETTING – SELF MONITORING

DIARIO ATTIVITA'

ATTIVITA' SVOLTE	
IMPREVISTI	
DIFFICOLTA' INCONTRATE	
EMOZIONI	
LIVELLO DI SODDISFAZIONE PERSONALE (DA 0 A 10)	
LIVELLO DI STANCHEZZA PERSONALE (DA 0 A 10)	
VOTO ALLA GIORNATA (DA 0 A 10)	



LE MIE ABILITA' LAVORATIVE



Arrivo puntuale

Riesco a concentrarmi durante il lavoro

Riesco a correggere gli errori che mi capita di fare

Riesco a capire quando gli altri mi vogliono aiutare

Ricontrollo i compiti che mi hanno dato una volta conclusi

So cosa fare dopo aver completato il compito

Chiedo il permesso prima di lasciare il posto di lavoro

Pianifico le attività della giornata

So cosa posso migliorare

LE MIE ABILITÀ COMUNICATIVE

Aspetto il mio turno prima di parlare

Parlo con un tono di voce appropriato

Faccio domande per ottenere informazioni dagli altri

Uso un linguaggio comprensibile e chiaro a tutti

So spiegare e dare informazioni agli altri

Capisco le istruzioni che mi vengono date

Capisco meglio quello che ascolto piuttosto che leggerlo

Quando scrivo al pc uso punteggiatura e la grammatica correttamente



LE MIE ABILITÀ SOCIALI

Rispetto gli spazi altrui

Mi capita di essere invadente quando parlo con le persone

Capisco quando una persona non ha voglia di parlare

Offro il mio aiuto alle altre persone quando le vedo in difficoltà

Accetto se una persona mi dice “NO”

Capisco le conseguenze delle mie azioni

Mi offendo se qualcuno fa delle cose senza coinvolgermi

Mi interesso agli altri e gli chiedo come stanno

Capisco quando qualcuno scherza anche se non ride



DOPO L'IMPLEMENTAZIONE DEL PROGETTO L'EMPOWERMENT È:

«All'inizio per me stare in ufficio era difficile, mi sentivo fuori posto e in imbarazzo.
Ora so cosa fare e questo mi fa stare tranquilla»

«Ho provato soddisfazione quando sono riuscita a registrare da sola i bambini che arrivavano in ludoteca e quando sono riuscita a consegnare i materiali per il reparto»

«Quando ho iniziato non riuscivo a fare bene le cose, mi bloccavo se due persone mi chiedevano le cose, ero terrorizzata dalla paura, mi distraevo»

«Prima avevo una grande paura di sbagliare e avevo tanta paura di come mi giudicavano gli altri. Adesso mi sento molto cresciuta, sono felice di lavorare qui e ho iniziato a capire tante cose».

«Il mio sogno è continuare a lavorare con i bambini e mi piacerebbe organizzare eventi per i bambini con la sindrome di Williams»

IL PROBLEMA DELL'ACCETTAZIONE LA PAURA DEL FUTURO

IL MIO FUTURO MI FA PREOCCUPARE PERCHÉ DEVO CERCARE DI CAPIRE COSA FARE E DOVE ANDARE A LAVORARE, DOVE MI ACCETTANO, DOVE CI SONO PERSONE CHE SI COMPORTANO BENE CON ME. PENSO CHE NON È FACILE FARE LAVORARE UNA RAGAZZA CON LA SINDROME DI WILLIAMS MENTRE UNA RAGAZZA NORMALE LA ACCETTANO DA TUTTE LE PARTI PERCHÉ PENSANO: “NON MI VA DI PRENDERMI LA RESPONSABILITÀ DI QUESTA RAGAZZA CON I PROBLEMI ... NON HO TEMPO DI FARLA LAVORARE QUI ...»

... POI UN RAGAZZO WILLIAMS DEVE ESSERE TRATTATO IN UN CERTO MODO PERCHÉ SE LO TRATTI MALE SI OFFENDE, È MOLTO SENSIBILE, SAI ... E POI BISOGNA DARE COMPITI MOLTO FACILI PERCHÉ ALTRIMENTI SBAGLIA O DICE CHE NON LO SA FARE E ALLORA PUÒ ENTRARE IN CONFUSIONE TOTALE E DISPIACERSI.

DOVREBBERO FARE UNA LEGGE IN ITALIA DOVE DICONO CHE I RAGAZZI CON LA SINDROME DI WILLIAMS HANNO IL DIRITTO DI LAVORARE DOVE È POSSIBILE ...

GRAZIE PER L'ATTENZIONE

Dott.ssa Francesca De Lorenzo

Psychologist Psychotherapist Rare Diseases and Medical Genetics

delorenzo.francesca@gmail.com