

LA SINDROME DI WILLIAMS

“Ci sono persone davvero speciali, che fanno tutto mettendoci il cuore, che non danno per ricevere, ma per il solo piacere di vederti sorridere. “

Tutto è iniziato nel 2009, quando una persona per me molto importante mi ha fatto conoscere quella che, ad oggi, posso considerare come una famiglia.

Avevo solo 13 anni, nel pieno dell'adolescenza, quando ho iniziato la mia esperienza come volontaria

nell'Associazione Famiglie Sindrome di Williams, che lavora per favorire una migliore integrazione e accettazione delle persone affette da questa sindrome.



Da quel giorno ho preso parte a tutti i progetti, percorsi e stage che l'associazione organizza per promuovere l'autonomia dei ragazzi e nel 2016 sono diventata membro dell'equipe come educatrice.

Questa parte della mia vita mi ha insegnato molto e tutt'ora continua a farlo: ho capito il valore della semplicità, genuinità e spontaneità che caratterizza ogni singolo ragazzo, mi ha insegnato a vedere sempre il lato bello della vita e che per ogni ostacolo c'è sempre una possibilità per superarlo.

In questo breve articolo voglio raccontarvi due delle caratteristiche che più mi hanno colpito.

La Sindrome di Williams (SW) è una malattia genetica rara, dovuta alla delezione di una piccola regione del braccio lungo del cromosoma 7. Dal punto di vista clinico è caratterizzata da alterazioni cardiovascolari, ritardo mentale lieve o moderato e un caratteristico profilo cognitivo e comportamentale.

Un elemento caratterizzante è l'*iperacusia*, una disfunzione uditiva a seguito della quale una persona percepisce come fastidiosi o dolorosi i suoni quotidiani, specialmente se ad alta intensità. Questo disturbo non deve essere sottovalutato in quanto può avere importanti e invalidanti ripercussioni psicologiche e sociali, generando disturbi legati all'ansia e alla paura di essere costantemente esposti a rumori fastidiosi.

La fascinazione uditiva, definita come un'attrazione abnorme per determinati suoni, accomuna la maggior parte dei soggetti con SW e di solito si manifesta attraverso una spiccata passione per la musica, infatti gran parte dei ragazzi suona perfettamente uno strumento.

Ecco l'aspetto affascinante: l'ascolto di suoni suscita nei ragazzi sensazioni estremamente piacevoli e, in qualche caso, reazioni emotive incontrollate.

Questo è ben descritto da Oliver Sacks nel suo libro "Musicofilia", in cui dedica un capitolo al racconto ravvicinato con alcuni ragazzi e ne rimase colpito: un ragazzo che grazie al suo ottimo orecchio era in grado di cogliere e poi ripetere a pianoforte canzoni che non aveva mai ascoltato prima, o ancora un bambino riusciva a identificare la marca di un'auto dal solo suono che emetteva il motore.

*"ma quando si tratta di imparare e ricordare della musica complessa,
non è forse la maggior parte di noi ad essere "ritardata"
rispetto a loro e agli altri con la Sindrome di Williams?"*

Un altro aspetto che più mi ha colpito è la loro personalità, descritta come "cocktail party". Il comportamento ipersociale, con facilità al contatto ed elevata empatia è un tratto così particolare e frequente nelle persone con questa sindrome. Il ritardo mentale delle persone affette dalla sindrome è associato ad un carattere estremamente socievole ed estroverso anche con gli estranei. L'elevato interesse per le interazioni sociali e una predisposizione al comportamento empatico sono presenti fin dall'infanzia. Ricordo vari aneddoti ed episodi che confermano questa peculiarità e posso confermare che in qualsiasi bar o ristorante riusciamo a fare amicizia con i clienti seduti al tavolo vicino al nostro. C'è però un risvolto negativo in questo comportamento sociale che si estende a ricercare il contatto anche con gli estranei tale da preoccupare il caregiver delle persone con SW.

In un articolo di Federica Sgorbissa (2010) emerge come i bambini con la Sindrome di Williams siano immuni dalla paura degli altri, ovvero la "paura sociale". Nel suo articolo riporta uno studio di Meyer-Lindenberg, Santos e Durelle, i quali hanno osservato il comportamento dei bambini affetti dalla sindrome, confrontandolo con quello di bambini normali di fronte a stereotipi sessuali e razziali. Gli studiosi hanno confermato la nozione secondo cui all'origine degli stereotipi razziali ci sia la paura sociale: i bambini dovevano assegnare delle caratteristiche positive o negative ad alcuni individui di sesso e razza diversa, raffigurati in alcune vignette. I bambini non affetti dalla sindrome mostravano i tipici stereotipi molto marcati (sia rispetto al sesso che alla razza), mentre i bambini SW non hanno mostrato questa tendenza.

*"L'ipersocievolezza degli individui affetti dalla Sindrome di Williams
spesso li porta a pensare che chiunque al mondo sia loro amico"*

Posso dire di essere cresciuta con loro, fin da subito ho imparato ad apprezzare ogni singolo aspetto del loro carattere e la loro allegria che mi porta a non pensare a nient'altro quando sono con loro. Se sono quella che sono oggi è grazie a questi ragazzi e per questo sarò per sempre grata.

Chiara Lamanna



Bibliografia

Dallapiccola, B., & Vicari, S. (Eds.). (2012). *La sindrome di Williams. Genetica, clinica e riabilitazione: Genetica, clinica e riabilitazione*. FrancoAngeli.

Sacks, O. (2014). *Musicofilia*. Adelphi Edizioni spa.

SITOGRAFIA

<https://oggiscienza.it/2010/04/13/la-paura-alla-base-del-razzismo/>

<https://www.aisw.it/>