

Luigi Mazzone (a cura di)

# Sport, campus e inclusione

Modelli di organizzazione  
e gestione per bambini  
e ragazzi con disturbi  
del neurosviluppo

*la*GUIDE

Erickson



La gestione di bambini e adolescenti affetti da disturbi del neurosviluppo è complessa: un problema aperto è quello dei luoghi in cui trascorrere il tempo libero e il periodo estivo, dato che esistono poche strutture disposte ad accogliere bambini con difficoltà motorie o relazionali.

Questo libro si propone come una guida pratica che approfondisce due aspetti legati tra loro: l'attività sportiva e l'organizzazione di campus ludico-ricreativi. Gli autori illustrano i benefici dello sport nei principali disturbi del neurosviluppo messi in evidenza dalla ricerca scientifica e forniscono consigli pratici per strutturare campus che possano andare incontro alle esigenze di pazienti e famiglie. L'exkursus sulle metodologie di intervento di tipo cognitivo-comportamentale negli ambiti presi in esame è seguito da una traccia generale di organizzazione e suddivisione del lavoro, nonché dalla descrizione delle diverse tipologie di campus realizzabili nel panorama italiano. Utili schede applicative distinte per tipo di campus, fascia d'età e condizioni cliniche completano un manuale rivolto a tutti gli operatori che si confrontano con la disabilità e l'inclusione.

### **LUIGI MAZZONE**

Neuropsichiatra infantile, dal 2005 al 2009 ha svolto attività di ricerca presso il National Institute of Mental Health di Bethesda a Washington e presso la Division of Child and Adolescent Psychiatry della Columbia University a New York. Medico presso l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e ricercatore presso l'Università di Roma «Tor Vergata». È fondatore e presidente dell'associazione Progetto Aita ONLUS, del Centro scientifico di neuropsichiatria Aita e dell'Accademia Scherma Lia, che avvia bambini con autismo alla pratica della scherma. È fondatore e membro del comitato scientifico dell'Associazione Italiana Ricerca Autismo (AIRA).

ISBN 978-88-590-1341-9



9 788859 013419

€ 20,00

# Indice

- 11** Introduzione (*Luigi Mazzone*)
- 15** CAP.1 Nozioni teoriche sui principali disturbi del neurosviluppo (*Luigi Mazzone, Lavinia De Peppo, Valentina Postorino*)
- 47** CAP.2 Sport e disturbi del neurosviluppo (*Giulia Giovagnoli, Lavinia De Peppo, Laura Maria Fatta*)
- 91** CAP.3 Principi teorici e applicazioni pratiche della gestione dei comportamenti problema (*Valentina Postorino, Giulia Giovagnoli, Luigi Mazzone*)
- 121** CAP.4 Campus: l'organizzazione del lavoro (*Giulia Giovagnoli, Laura Maria Fatta, Valentina Postorino*)
- 147** CAP.5 Domande frequenti (*Veronica Sanges*)
- 155** CAP.6 Che cosa non fare e consigli per situazioni frequenti: tabelle per soluzioni pratiche (*Laura Maria Fatta*)
- 174** APPENDICE A Scheda osservazionale
- 181** APPENDICE B Valutazione descrittiva

# Introduzione

*Luigi Mazzone<sup>1</sup>*

Nel corso degli ultimi anni la gestione dei pazienti affetti da disturbi del neurosviluppo è molto cambiata. In passato si è rivolta grande attenzione alla validazione di approcci terapeutici e riabilitativi con metodologie strutturate e obiettivi cadenzati nel tempo. Tali approcci, definiti «evidence-based», hanno permesso un notevole progresso scientifico, con conseguenti ricadute positive sulla qualità della vita del bambino e dell'intera famiglia. Tuttavia, la gestione dei bambini e degli adolescenti affetti da disturbi del neurosviluppo è molto complessa: spesso rigore metodologico e terapie riabilitative intensive non bastano per alleviare il peso che grava sulle famiglie e consentire un reale percorso di recupero. In particolare, i luoghi in cui trascorrere il tempo libero e soprattutto le giornate del periodo estivo restano elementi critici, la cui gestione diventa difficile, dal momento che le strutture disposte ad accogliere una persona con difficoltà motorie o relazionali sono poche.

Un approccio integrato in cui principi di terapia s'interfaccino con aspetti ludici e sportivi è sicuramente il primo da adottare per ottenere un reale miglioramento, sperimentando in un ambiente naturale i progressi evidenziati nel setting terapeutico. In tal senso riteniamo cruciale creare degli spazi di gioco condivisi che siano fonte di facilitazione emotiva e relazionale soprattutto per i bambini affetti da disturbi del neurosviluppo.

Questo volume vuole essere una guida pratica che approfondisce e affronta due argomenti apparentemente distinti, ma che spesso si intrecciano e condividono le stesse problematiche e gli stessi punti di forza: l'attività sportiva e l'organizzazione di un campus ludico-ricreativo. In particolare l'argomento del campus è stato oggetto di grande interesse negli ultimi anni, soprattutto

---

<sup>1</sup> IRCCS Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma; Università degli studi di Roma «Tor Vergata».

per il periodo estivo, quando, finita la scuola, le famiglie sono sovente lasciate sole nell'organizzazione di attività e giochi.

In realtà, per via della nostra peculiare cultura che fa fatica a svincolarsi da alcuni stereotipi, secondo i quali il padre e la madre sono il centro totalizzante della vita del bambino, il modello del campus arriva in ritardo rispetto ai Paesi americani o anglosassoni, dove la condivisione di attività organizzate in modo strutturato, con il monitoraggio di personale specializzato, è da tempo oggetto di studio e di applicazione. Poiché un concetto cardine dell'intervento in età evolutiva è quello di utilizzare i punti di forza per compensare e rendere più accettabili i punti di debolezza, i setting ludico-sportivi diventano un contesto ideale in cui ampliare la percezione di autoefficacia e rafforzare l'autostima del bambino, anche grazie al fatto che il tutto avviene all'interno di un gruppo.

In base a questo principio, nel corso degli ultimi anni anche in Italia alcune associazioni o ONLUS hanno proposto campus sportivi e residenziali che mirano a un'inclusione intelligente, monitorata da tutor esperti e affidabili.

L'esigenza di un manuale che affronti l'argomento nasce proprio da questa esperienza pratica e dalla voglia di fornire consigli utili per strutturare in tutta Italia campus che possano avere linee di indirizzo comuni e consentire a pazienti e famiglie una reale inclusione con i pari. In questo libro sono dunque presentate in primo luogo le evidenze scientifiche relative ai benefici dell'attività sportiva per i principali disturbi del neurosviluppo; in seguito vengono illustrati i principi teorici e le applicazioni pratiche delle metodologie di intervento, secondo un'impostazione cognitivo-comportamentale, all'interno dei setting ludico-ricreativi dello sport e dei campus estivi. Viene inoltre illustrata una traccia generale di organizzazione e suddivisione del lavoro nel campus in un'ottica multidisciplinare e sono brevemente descritte le diverse tipologie di campus realizzabili nel panorama italiano. Viene poi riportata un'esperienza pratica di intervento in campus estivi appositamente organizzati per bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico. L'ultima parte del libro cerca di rispondere ai dubbi e alle domande più frequenti e propone schede applicative per l'implementazione di un corretto intervento psicoeducativo. Il capitolo finale, in particolare, è dedicato a che cosa fare e non fare, con consigli pratici per situazioni usuali durante il gioco libero.

Il messaggio è chiaro: la gestione di un bambino con disabilità non si improvvisa, nemmeno nel momento ludico-sportivo, e la crescita culturale dell'operatore deve ispirarsi a una sorta di «sacralità formativa», soprattutto in relazione all'importanza che il tutor avrà nella vita del bambino e in seguito del ragazzo affetto da disabilità; un operatore di un centro sportivo ha un ruolo

cruciale nella crescita, se non altro per la quantità di tempo che trascorre con il ragazzo.

Con la speranza che il concetto di inclusione venga realmente sdoganato dai pregiudizi culturali per via dei quali i muri della disabilità vengono spesso superati solo a parole, il nostro augurio è che questo manuale possa costituire uno spunto di riflessione per gli operatori che iniziano il proprio percorso e contribuire a migliorare la qualità della vita in periodi come quello estivo, in cui l'assenza della scuola acuisce angosce, paure e sensi di colpa.

# Nozioni teoriche sui principali disturbi del neurosviluppo

Luigi Mazzone,<sup>1</sup> Lavinia De Peppo,<sup>2</sup> Valentina Postorino<sup>3</sup>

## Introduzione

I disturbi del neurosviluppo comprendono un insieme di condizioni cliniche che si presentano nei primi anni di vita, in genere prima che il bambino inizi la scuola primaria, e sono caratterizzati da deficit pervasivi che compromettono il funzionamento personale, sociale e scolastico dell'individuo (APA, 2013).

Lo spettro di condizioni che si riferiscono ai disturbi del neurosviluppo è molto ampio e può variare da specifiche difficoltà nell'apprendimento o nelle funzioni motorie a disturbi globali delle abilità sociorelazionali o dell'intelligenza.

Nella nuova classificazione introdotta dal *DSM-5*<sup>®</sup>: *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*,<sup>4</sup> i disturbi del neurosviluppo sono un grande contenitore che include un'ampia varietà di categorie diagnostiche, tra cui la disabilità intellettiva (DI), i disturbi della comunicazione, il disturbo dello spettro autistico, il disturbo da deficit di attenzione/iperattività (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, ADHD), il disturbo specifico dell'apprendimento (DSA) e i disturbi del movimento (APA, 2013).

Tale eterogeneità clinica, in alcuni casi fonte di confusione per medici e operatori del settore, è tuttavia necessaria alla luce delle poche evidenze

---

<sup>1</sup> IRCCS Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma; Università degli studi di Roma «Tor Vergata».

<sup>2</sup> Centro scientifico di neuropsichiatria Aita, Roma.

<sup>3</sup> Marcus Autism Center, Emory University School of Medicine, Department of Pediatrics, Atlanta.

<sup>4</sup> © 2014 Raffaello Cortina Editore, su licenza di American Psychiatric Association (2013).

neurobiologiche al momento presenti in letteratura. La definizione dei sottotipi diagnostici dovrà necessariamente passare nel prossimo futuro dal riconoscimento di marcatori neurobiologici o di evidenze scientifiche utili a categorizzare nuove condizioni neuropsichiatriche. Al momento, per limitare ulteriori confusioni in merito, il DSM-5® ha inserito per ciascun disturbo l'uso da parte del clinico di alcuni specificatori diagnostici, quali il livello di gravità sintomatologica, l'età di esordio, la possibile associazione con una condizione medica o genetica o con un fattore ambientale conosciuto. Quest'ultimo specificatore consente di documentare le variabili che possono aver avuto un ruolo determinante nell'eziologia del disturbo, quali ad esempio: fattori genetici (come la sindrome dell'X fragile, la sclerosi tuberosa o la sindrome di Rett nel caso del disturbo dello spettro autistico), condizioni mediche associate (come l'epilessia) o fattori ambientali (come l'assunzione di alcol da parte della madre durante la gravidanza). In un'ottica dimensionale, e non soltanto categoriale, tali disturbi possono dunque essere posti idealmente lungo un *continuum* che va dalla «normalità» alla «patologia», con differenti gradi di compromissione.

Occorre tenere in considerazione che uno dei fattori che possono contribuire alla manifestazione di un quadro sintomatologico più grave è la comorbidità, ossia la manifestazione contemporanea non causale di più condizioni cliniche nello stesso individuo. In età evolutiva questo fenomeno si riscontra spesso: accade di frequente che bambini affetti da ADHD manifestino in comorbidità un DSA o che individui con disturbo dello spettro autistico riportino anche una disabilità intellettiva, o disturbi d'ansia e/o dell'umore. Rispetto a quest'ultimo caso, ad esempio, nella pratica clinica l'identificazione di una comorbidità psichiatrica in bambini e adolescenti con autismo diviene particolarmente ardua a causa di alcuni sintomi tipici della loro condizione, come la mancanza di empatia o il deficit di «teoria della mente», che possono «mascherare» i sintomi psichiatrici in comorbidità e far attribuire ogni problematica presentata al disturbo autistico (Mazzone, Ruta e Reale, 2012; Mazzone et al., 2013). Indagare correttamente le manifestazioni sintomatologiche di ogni disturbo e identificare le eventuali comorbidità presenti è di fondamentale importanza in età evolutiva, poiché permette al clinico di indirizzare il paziente e i genitori verso la scelta terapeutica più appropriata. Secondo l'Organizzazione mondiale della Sanità (World Health Organization, WHO) il 15-20% dei bambini e degli adolescenti (circa 1 su 5) presenta o ha presentato in un momento della vita un disturbo neuropsichiatrico o del neurosviluppo (WHO, 2001).

In Italia, soprattutto negli ultimi anni, la prevalenza dei disturbi mentali in età evolutiva è aumentata notevolmente e la gestione dell'emergenza psi-



chiatrica ha catturato un crescente interesse nella comunità scientifica e nelle autorità, non solo per le implicazioni etiche di presa in carico dei bambini e dell'intero nucleo familiare, ma anche per gli aspetti economici e gli ingenti costi a carico del sistema sanitario nazionale che ne conseguono.

Dati ISTAT rivelano una situazione sempre più preoccupante nel nostro Paese per quanto riguarda l'emergenza psichiatrica, con un incremento del 38% del tasso di pazienti minori di 18 anni in dimissione ospedaliera tra il 2001 e il 2004 (ISTAT, 2008).

Gli studi pubblicati in Italia sulla prevalenza dei disturbi psichiatrici in età evolutiva sono pochi (Frigerio et al., 2009; Gritti et al., 2014). Nello specifico, Frigerio e colleghi hanno realizzato uno studio di popolazione (progetto PrISMA) che valuta la prevalenza di problemi emotivi e comportamentali attraverso un questionario somministrato ai genitori di bambini di età compresa tra i 10 e i 14 anni (Child Behavior Checklist, CBCL). Secondo tale studio, la prevalenza dei problemi comportamentali risulta del 9,8%, e scende all'8,2% se vengono utilizzati i criteri del DSM-IV (APA, 2000; Achenbach e Rescorla, 2001; Frigerio et al., 2009). Nel 2014 è stato condotto da Gritti e colleghi uno studio epidemiologico che ha esaminato la prevalenza di disturbi del neurosviluppo e psichiatrici nella regione Campania su un campione di 909 bambini in età scolare (8-9 anni). Tale indagine ha prodotto stime di prevalenza simili allo studio PrISMA: il 14,7% dei bambini evidenziava punteggi patologici nel totale della scala CBCL, il 18,5% nell'area che indagava i problemi internalizzanti e l'8,5% nell'area che esaminava i problemi esternalizzanti (Gritti et al., 2014).

Negli ultimi anni, inoltre, è stata posta sempre maggiore enfasi sull'accuratezza del processo diagnostico e sulla tempestività della diagnosi, affinché tutti i bambini e gli adolescenti con difficoltà dello sviluppo vengano correttamente identificati in età precoce. Tuttavia, l'identificazione di tali disturbi può risultare particolarmente ardua a causa di una serie di fattori. Tra questi va tenuta in considerazione l'estrema variabilità nell'acquisizione di alcune tappe fondamentali dello sviluppo, come ad esempio la deambulazione autonoma o le fasi dello sviluppo del linguaggio. In tal senso è a volte difficoltoso distinguere tra un semplice ritardo dello sviluppo di queste specifiche competenze e una condizione sindromica o psicopatologica associata.

Lo sviluppo del linguaggio, ad esempio, è caratterizzato da una grande variabilità interindividuale. In genere tra i 18 e i 24 mesi dovrebbe verificarsi l'esplosione del vocabolario, ovvero un rapido incremento di parole prodotte. Se questo non avviene, tuttavia, intorno al terzo anno d'età si deve saper distinguere tra coloro che vengono definiti «parlatori tardivi» e coloro che sono affetti da un vero e proprio disturbo del linguaggio. Per operare tale distinzione

il clinico può utilizzare alcuni parametri scientificamente definiti come fattori di rischio (ad esempio, la familiarità, cioè la presenza di ritardo o disturbi del linguaggio in famiglia, o la presenza di otiti ricorrenti nei primi due anni di vita o di difficoltà di comprensione del linguaggio verbale) che rappresentano criteri fondamentali per decidere i tempi di un eventuale intervento (Paul e Roth, 2010; Reilly et al., 2010; Rescorla, 2011; Bishop et al., 2012).

D'altra parte, alcuni comportamenti problematici che possono insorgere in età evolutiva (come un'alterazione del ritmo sonno/veglia, atteggiamenti aggressivi o difficoltà sociorelazionali) non devono essere interpretati fin da subito come indice di un disturbo, ma devono essere indagati con attenzione, poiché possono presentarsi anche nel normale sviluppo di un individuo.

Nonostante queste difficoltà in ambito clinico, la diagnosi precoce riveste un ruolo di notevole importanza, in quanto permette di indirizzare il paziente, già nei primi anni di vita, verso la terapia più adatta alle sue difficoltà e più consigliata in termini di efficacia.

Nella pratica clinica attuale, infatti, la medicina basata sull'evidenza permette di individuare, per ogni disturbo del neurosviluppo, il percorso terapeutico e riabilitativo più efficace basandosi sui risultati emersi dagli studi scientifici e su una valutazione critica delle ricerche esistenti. In generale, i dati indicano che i trattamenti che hanno mostrato maggiori livelli di affidabilità e di efficacia sono quelli a indirizzo cognitivo-comportamentale, oppure i trattamenti comportamentali intensivi nel caso del disturbo dello spettro autistico. Tali interventi, attuati con diverse tecniche e strategie, sottintendono una complessa relazione tra emozioni, pensieri e comportamenti, e rappresentano a oggi i trattamenti di prima scelta per l'età evolutiva (Luppino et al., 2012). Ricerche condotte a livello sia nazionale (ad esempio, dall'Istituto superiore di Sanità) sia internazionale (ad esempio, dal WHO) hanno dimostrato che la psicoterapia cognitiva ha un'efficacia maggiore o pari agli psicofarmaci nella cura di molte condizioni psicopatologiche (Morosini et al., 2004). Inoltre, se paragonata agli psicofarmaci, risulta più utile nella prevenzione delle ricadute (Barlow et al., 2000).

Un aspetto cruciale che vale la pena sottolineare è la presa in carico precoce del bambino: spesso sottovalutare il disagio e posticipare l'inizio di un intervento terapeutico mirato e intensivo può avere ripercussioni sull'*outcome* clinico e provocare effetti negativi sia sulla qualità della vita sia sulla gestione delle autonomie personali.

Per tale motivo, risulta di fondamentale importanza la formazione specifica delle figure professionali che per prime entrano in contatto con i bambini in età prescolare, ossia i pediatri e le insegnanti di asilo nido, affinché vengano

correttamente individuati i casi che necessitano di un consulto specialistico per effettuare uno screening specifico.

Studi scientifici hanno messo in evidenza che una presa in carico precoce ed efficace produce miglioramenti significativamente maggiori rispetto a pazienti con gli stessi sintomi presi in carico più tardi. Esiste in proposito, in letteratura, un crescente interesse per le persone con un iniziale diagnosi di disturbo dello spettro autistico che vengono successivamente incluse nella categoria degli *optimal outcomes*: si tratta di individui che in età adulta non presentano più i tratti sintomatologici iniziali, con un buon funzionamento lavorativo e nelle relazioni sociali (Costello e Maughan, 2015).

Tuttavia, non sempre il sistema sanitario nazionale offre in regime di convenzione la terapia specifica e consigliata di cui molti bambini hanno bisogno, generando così un paradosso per cui si raccomanda alle famiglie di effettuare terapie che, nella realtà, non sono fruibili da parte di tutti. Allo stesso tempo, garantire privatamente a un figlio con difficoltà un percorso riabilitativo e terapeutico duraturo e continuativo non è sempre semplice dal punto di vista economico per le famiglie italiane. Per tale motivo sarebbe auspicabile affiancare ai percorsi riabilitativi e terapeutici classici alcuni interventi differenti, ludici, ricreativi o a carattere sportivo.

In questi contesti strutturalmente meno rigidi e formali rispetto al setting terapeutico, i bambini con problematiche dello sviluppo, affiancati da personale appositamente formato, potrebbero rafforzare e generalizzare il lavoro svolto in terapia. All'interno del setting ludico-sportivo il concetto di integrazione riveste un ruolo chiave, il cui valore è ulteriormente enfatizzato dall'ambiente in cui bambini con disturbi del neurosviluppo e bambini a sviluppo tipico condividono esperienze e attività.

Al fine di permettere la comprensione delle difficoltà che un bambino con queste patologie potrebbe incontrare all'interno di un contesto sportivo o di un campus ludico-ricreativo, di seguito vengono fornite alcune nozioni teoriche di base sui disturbi del neurosviluppo.

## **Disabilità intellettiva**

La disabilità intellettiva (DI) è caratterizzata da un funzionamento intellettivo al di sotto della media e da significative compromissioni nel funzionamento adattivo, ovvero nell'abilità di un individuo di adattarsi agli standard e alle richieste propri della sua età e del suo ambiente culturale (APA, 2013). Il nuovo DSM-5<sup>®</sup> ha introdotto questo termine in sostituzione della vecchia

denominazione di «ritardo mentale» per indicare difficoltà che insorgono in età evolutiva negli ambiti della concettualizzazione, della socializzazione, delle capacità pratiche di vita quotidiana e del funzionamento scolastico. Le aree cognitive più deficitarie possono riguardare le abilità di ragionamento astratto, problem solving, pianificazione, apprendimento e ragionamento pratico. Tali deficit devono essere confermati sia da prove psicometriche somministrate individualmente per misurare il livello d'intelligenza sia da una valutazione clinica da parte del medico. I punteggi ottenuti nei test d'intelligenza possono essere estremamente utili nell'identificare i punti di forza e di debolezza nei compiti astratti (Na e Burns, 2015); tuttavia, l'intelligenza è un costrutto complesso, formato da competenze cognitive, decisionali e interazionali, in cui ereditarietà e ambiente svolgono ruoli chiave, e i punteggi nei test intellettivi possono talvolta risultare insufficienti per valutare il ragionamento in situazioni di vita reale e la capacità individuale di far fronte a compiti pratici (Marinos et al., 2014). Ad esempio, nella pratica clinica spesso accade che una persona con un quoziente intellettivo (QI) superiore a 70, ovvero nella norma, riporti gravi deficit in diversi ambiti del funzionamento adattivo. Per tale motivo, il giudizio clinico è di fondamentale importanza al fine di interpretare i risultati dei test che valutano il QI.

Secondo la nuova classificazione diagnostica, del resto, non è più il QI a determinare il grado di supporto richiesto dall'individuo, bensì il funzionamento adattivo: in base a quest'ultimo viene determinato il livello di gravità del disturbo (lieve, moderato, grave o gravissimo) (APA, 2013).

Il funzionamento adattivo si riferisce alla capacità dell'individuo di conformarsi alle richieste di indipendenza personale e di responsabilità sociale. Le abilità adattive riguardano tre aree principali: il dominio concettuale, quello sociale e quello pratico.

Tra le abilità che risultano compromesse in individui con disabilità intellettiva possiamo quindi trovare:

- abilità concettuali, come il linguaggio o l'autonomia decisionale;
- abilità sociali, come il rispetto autonomo delle regole o degli scambi conversazionali;
- abilità pratiche, come l'igiene personale, la capacità di vestirsi, l'autonomia negli spostamenti, la gestione del denaro o l'uso del telefono.

Il funzionamento adattivo viene valutato attraverso strumenti standardizzati applicati a individui che conoscono molto bene il soggetto (ad esempio, genitori o altri membri della famiglia, oppure tutori). Ovviamente il deficit di funzionamento adattivo che emerge dalle interviste deve essere direttamente

correlato al deficit intellettuale riportato nel test standardizzato e sottoposto all'interpretazione di un clinico esperto. Un recente studio americano ha osservato che la prevalenza di DI si è mantenuta stabile durante i decenni esaminati dagli autori (dal 1991 al 2010), con una media di 1 bambino su 77 affetto da questo disturbo e una prevalenza dell'1-3% della popolazione (Van Naarden Braun et al., 2015).

Le cause di DI possono essere di natura genetica o non genetica. Si parla di cause genetiche qualora siano presenti anomalie in un singolo gene oppure anomalie strutturali dei cromosomi. In letteratura ci sono stime discordanti circa l'attribuzione di cause genetiche ai casi di DI, con percentuali che variano considerevolmente dal 15 al 50% (Shashi et al., 2014; Karam et al., 2015). Tra le cause genetiche più conosciute ci sono sicuramente la sindrome di Down, la sindrome dell'X fragile e la sindrome di Williams. Le cause non genetiche, invece, sono quelle che si determinano a livello biologico e possono originarsi in diversi momenti della vita di un individuo: possono essere riconducibili a fattori prenatali (ad esempio, infezioni, malnutrizione, tossicità da uso di tabacco, alcol, droghe), perinatali (ad esempio, prematurità o asfissia), postnatali, cioè legati a patologie acquisite e sopravvenute dopo il parto (ad esempio, encefaliti, meningiti o traumi cranici), o socioambientali (ad esempio, la privazione di cure). È dimostrato che con un adeguato sistema di supporti, e con l'aiuto di interventi psicoeducativi precoci e continuativi, il funzionamento adattivo della persona con DI può migliorare e consentire la piena partecipazione alle attività della vita quotidiana (Prout e Nowak-Drabik, 2003; Lawrence, 2004; Taylor, 2005; Vereenooghe e Langdon, 2013). In alcuni casi, questo può comportare anche un significativo miglioramento del funzionamento intellettuale (Lai et al., 2014). Per tale motivo è utile ribadire quanto il processo diagnostico risulti essenziale per il bambino e per la famiglia al fine di identificare il percorso riabilitativo più adatto. Allo stesso modo le famiglie, in accordo con i medici che seguono il bambino, possono essere aiutate nella scelta di percorsi terapeutici alternativi, sia ludici sia ricreativi, come quelli dei campus estivi, da affiancare agli interventi classici a carattere riabilitativo e psicoeducazionale.

Se si immagina la partecipazione di un bambino o ragazzo con DI a un campus estivo si possono prevedere difficoltà nell'area cognitiva e in quella adattiva. Ad esempio, potrebbero presentarsi problemi nella comprensione delle regole dei giochi, nella decisione autonoma sulle azioni da compiere, nella gestione del tempo o nell'orientamento spaziale. Inoltre i bambini più piccoli o con DI più grave, non autosufficienti nella cura della propria persona, potrebbero necessitare di un supporto sostanziale nel lavarsi, vestirsi e mangiare. L'organizzazione di un campus estivo che comporti l'integrazione

dei bambini con DI con il gruppo dei pari a sviluppo tipico rende centrale il ruolo di un tutor esperto che supporti il bambino o l'adolescente nel processo di socializzazione. È proprio in tale contesto, infatti, che si manifestano con più evidenza le difficoltà appena descritte (problemi nel comprendere i messaggi sociali o nel mantenere la coerenza di una conversazione). Al fine di promuovere l'integrazione, è quindi fondamentale definire fin da subito quali siano i supporti necessari al bambino per la partecipazione alle attività e per una socializzazione soddisfacente.

### **Disturbi della comunicazione**

Il concetto di «comunicazione» può essere definito come qualsiasi comportamento verbale o non verbale che abbia una finalità comunicativa e trasmetta quindi informazioni a un'altra persona, intenzionalmente o no, influenzandone il comportamento o le idee. I comportamenti non verbali permettono di veicolare informazioni senza utilizzare il canale acustico e comprendono la postura, i gesti, la mimica facciale, il contatto oculare. Al contrario, i comportamenti verbali veicolano informazioni utilizzando il canale acustico e si suddividono tra le competenze paralinguistiche, che permettono di modulare la prosodia, come il ritmo e l'intonazione, e le competenze linguistiche, ossia il linguaggio vero e proprio. La valutazione del linguaggio e della comunicazione si basa su un esame delle abilità più strettamente strumentali, come fonetica, fonologia, morfologia e sintassi, delle conoscenze relative ai contenuti, come semantica e lessico, fino ad arrivare alle abilità di comunicazione vere e proprie, che includono la pragmatica e l'uso sociale del linguaggio (Valeri e Marotta, 2014).

Le abilità comunicativo-linguistiche possono presentare una compromissione all'esordio o durante il processo evolutivo, e possono non seguire le tipiche traiettorie di sviluppo attese in un soggetto in età evolutiva in termini di acquisizione delle competenze e del loro potenziamento.

Il DSM-5® include nell'etichetta diagnostica «disturbi della comunicazione» un ampio e complesso spettro di condizioni patologiche: il disturbo del linguaggio, il disturbo fonetico-fonologico, il disturbo della fluenza con esordio nell'infanzia (balbuzie), il disturbo della comunicazione sociale (pragmatica), il disturbo della comunicazione con altra/senza specificazione (APA, 2013).

In questa sezione verrà approfondito in particolare il disturbo del linguaggio, che rappresenta uno dei disturbi del neurosviluppo più frequenti, con una prevalenza a livello mondiale stimata tra il 7 e il 12% in età prescolare, che tende

## Domande frequenti

Veronica Sanges<sup>1</sup>

### Domande frequenti poste dai bambini

In campus misti, ossia composti da bambini con disturbi del neurosviluppo e bambini a sviluppo tipico, può accadere che questi ultimi pongano ai tutor una serie di quesiti. I tutor hanno il compito di rispondere in modo semplice e appropriato alle domande, evitando che la diversità diventi un ostacolo all'integrazione.

Di seguito elenchiamo una serie di domande comuni che spesso vengono rivolte dai bambini a sviluppo tipico e le risposte che dovrebbero essere fornite dai tutor.

- 👉 *Bambino:* cos'ha quel bambino? Perché non gioca con noi? È diverso!  
*Tutor:* P. è un bambino proprio come te, ma ha più difficoltà a fare amicizia rispetto agli altri bambini che conosci. P. trova difficile comunicare quello che pensa o ciò che vorrebbe. Qualche volta succede che P. trovi molto interessanti cose che per qualcun altro magari non sono importanti. Hai provato a chiedergli di giocare con te? Se ti va, posso presentarvi e potreste fare amicizia.

In questo caso la richiesta è certamente una manifestazione di interesse per il bambino con disturbo del neurosviluppo. Il tutor ha il compito di mediare l'interazione tra i due bambini fornendo gli strumenti comunicativi necessari per stabilire una relazione che sia funzionale all'integrazione. La diversità di un bambino con difficoltà relazionali può spingere i bambini a sviluppo tipico ad allontanarsi, tuttavia la stessa diversità può divenire una risorsa, una particolarità che incuriosisce e stimola l'avvicinamento. In tale

---

<sup>1</sup> Coordinatrice del Summer Camp Aita di Napoli, Progetto Aita ONLUS.

contesto il ruolo del tutor diventa fondamentale per avviare e mantenere la comunicazione. In questo caso, inoltre, compito del tutor sarà quello di assicurarsi che il bambino con disturbo del neurosviluppo accetti l'interazione e la viva con serenità.

👉 *Bambino*: tu sei qui per lui?

*Tutor*: sono qui per dare supporto a tutti voi. Se hai bisogno di qualcosa, puoi chiedere anche a me, oltre che all'istruttore. Tuttavia (precisazione da fare in particolare se la disabilità del bambino è evidente) sono qui soprattutto per aiutare lui a partecipare ai giochi e aiutarlo a essere più felice. Mi dai una mano?

Questa risposta serve a spiegare al bambino che sia i tutor sia gli istruttori sportivi fanno parte della stessa équipe di lavoro, pertanto rivestono tutti lo stesso ruolo. Inoltre, ponendo la domanda finale: «Mi dai una mano?» si responsabilizza il bambino a sviluppo tipico nei confronti di quello con disabilità, proponendogli di partecipare attivamente. Ciò permette al tutor di gettare le basi per facilitare la relazione tra i due bambini.

👉 *Bambino*: lui dice cose strane!

*Tutor*: sì, è vero, a volte dice cose che per te sono difficili da capire, ma se hai delle difficoltà, chiedimi sempre di darti una mano. Insieme capiremo sicuramente che cosa ci vuole dire.

In un caso simile il bambino a sviluppo tipico potrebbe essere confuso, non comprendendo il messaggio che il bambino con disturbo del neurosviluppo sta inviando. Di conseguenza potrebbe stancarsi e perdere motivazione a giocare e a interagire con il bambino con disabilità. Al fine di promuovere l'interazione tra i due, è compito del tutor facilitare la comunicazione decodificando il messaggio e rendendolo più facile da comprendere per il bambino a sviluppo tipico.

👉 *Bambino*: io provo a parlargli, ma T. continua a ripetere qualche parola, e a volte mi sembra non voglia che gli vengano fatte domande. Come faccio a chiedergli di giocare?

*Tutor*: T. non riesce a esprimersi bene a parole, a lui piace chiedere di giocare in un altro modo. Basta conoscerlo un po' meglio e sarà più semplice anche per te farti capire e comprendere che cosa vuole dirti. Vuoi accompagnarmi a chiedergli di giocare con la palla? Vedrai che è semplice, se si conoscono alcuni dei gesti che utilizza.



Quando la comunicazione ha una forma non convenzionale, si può lavorare sensibilizzando il gruppo nei confronti della modalità comunicativa del bambino con disturbo del neurosviluppo, insegnando, laddove sia possibile, i gesti da lui utilizzati, i comportamenti o le parole chiave che potrebbe riconoscere e ai quali sa rispondere. Si può pensare di mettere in atto con i bambini a sviluppo tipico un piccolo training per insegnare loro alcune modalità di comunicazione alternative al canale verbale. Tale strategia potrebbe essere funzionale ad aumentare il senso di autoefficacia del bambino con disturbo del neurosviluppo, che in questo modo potrebbe rivolgersi autonomamente agli altri.

↳ *Bambino*: P. è aggressivo, mi strappa le cose di mano e se ne va (mi insulta, mi spinge, ecc.).

*Tutor*: ok, fammi capire cos'è successo e cerchiamo di chiarire tutti insieme.

È sempre importante capire gli antecedenti di un comportamento problematico. I bambini a sviluppo tipico devono essere considerati una risorsa nel compito dell'integrazione: per tale motivo è importante fornire loro delle strategie che possano mettere in atto per rispondere al bambino con disabilità. È sconsigliabile che il tutor intervenga in maniera diretta, a meno che la gravità della situazione non lo imponga. Non sempre, infatti, si tratta di circostanze in cui vengono messi in atto dei comportamenti problema; al contrario, spesso si tratta di semplici diverbi tra bambini. In questi casi il compito del tutor sarà prettamente pedagogico.

## Domande frequenti poste dai genitori

Alcune domande vengono poste anche dai genitori, i quali si ritrovano in una realtà con caratteristiche strutturali e organizzative inusuali. Di seguito elenchiamo una serie di domande comuni rivolte dai genitori e le risposte che dovrebbero essere fornite dai tutor.

↳ *Genitore*: se mio figlio non riuscisse a integrarsi?

*Tutor*: la finalità principale del nostro progetto è proprio l'integrazione. Lavoreremo in squadra affinché tutti i bambini vivano questa esperienza in modo completo e positivo. Ci saranno difficoltà più o meno importanti da affrontare e superare, ma il nostro team è preparato per assecondare i tempi e le esigenze di ciascun bambino, in modo che ognuno sia il più possibile a

proprio agio in una situazione nuova come può essere il campus. Inoltre, i nostri operatori sono adeguatamente formati per favorire l'avvicinamento dei bambini all'interno del gruppo.

Accade spesso che quando un bambino frequenta per la prima volta un campus i genitori siano preoccupati rispetto alla riuscita dello stesso: temono che il bambino non riesca a integrarsi, che le sue esigenze possano non essere comprese, che non si senta a proprio agio o che possa vivere la relazione con i bambini a sviluppo tipico in modo spiacevole.

In questi casi è necessario in primo luogo rassicurare i genitori sulla formazione degli operatori: compito del tutor sarà quello di affiancare il bambino nell'affrontare i giochi, nell'instaurare relazioni amicali e nelle autonomie quotidiane, ma anche «farsi da parte» quando il momento lo richiede, lasciando che il bambino si sperimenti in un contesto differente.

👉 *Genitore (al primo colloquio conoscitivo):* mio figlio non sa giocare bene, migliorerà? Se sì, su quali aspetti?

*Tutor:* il nostro progetto ha una finalità ludico-ricreativa, per far vivere al bambino un'esperienza di gioco e di integrazione piacevole e divertente. Gli sport e i giochi sono pensati e costruiti sulle capacità dei bambini. Sappiamo che alcuni avranno bisogno di maggior sostegno nello svolgimento delle attività, ma tutti avranno la percezione della riuscita. Teniamo molto alla gratificazione dei bambini, perché qualunque attività in cui proveranno a cimentarsi richiederà loro impegno e motivazione, indipendentemente dalla praticità nel gioco o dall'esperienza precedente.

I giochi sono strutturati in modo che tutti riescano a svolgerli al meglio delle loro capacità. Tutti i bambini si sentiranno in grado di partecipare alle attività proposte in modo sereno, in un contesto dove contano soltanto la partecipazione e il divertimento, e dove i bambini che non hanno mai praticato prima uno sport si sentiranno accolti.

Rispetto al miglioramento, il nostro progetto non ha finalità terapeutiche, tuttavia riscontriamo con elevata frequenza miglioramenti nel tono dell'umore dovuti al contesto ludico, attraverso il quale i bambini imparano anche a sperimentarsi, a instaurare un contatto sociale e a relazionarsi. Il miglioramento dell'umore aumenterà la motivazione a partecipare e a impegnarsi al meglio delle proprie capacità. È necessario spiegare fin dall'inizio ai genitori che non è sempre semplice prevedere i progressi e i miglioramenti che i bambini possono effettuare in contesti ludico-ricreativi come quello del campus. Tuttavia, una buona gestione delle dinamiche sociali e relazionali che

TABELLA 6.6  
Adolescenti

<b>Situazione 1: il tutor nota che tra un ragazzo e una ragazza con disturbi del neurosviluppo è in corso un flirt. I rispettivi genitori gli chiedono informazioni a proposito della disabilità da cui è affetto/a il/la ragazzo/a.</b>	
<b>Che cosa non fare</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Divulgare, anche non volutamente, informazioni di tipo anamnestico o relative alla patologia del ragazzo o della ragazza. In questo modo il tutor ne violerebbe la privacy, con notevoli ripercussioni di tipo sia legale sia etico.</li> <li>– Assecondare le ansie dei genitori.</li> </ul>
<b>Come affrontare la situazione</b>	<p>Il tutor è tenuto a rendere consapevoli i ragazzi delle circostanze in cui si trovano, spiegando loro che all'interno di un campus non è opportuno mettere in atto comportamenti affettivi eccessivi. Si può richiamare l'attenzione dei due ragazzi sulla presenza di bambini più piccoli, oppure si può semplicemente ricordare loro il motivo per cui si trovano nel campus. Se è l'adolescente che domanda consigli al tutor su come comportarsi, è opportuno fornirgli consigli psicoeducativi che stabiliscano un'alleanza tra i due. Se non informati correttamente, infatti, in contesti non controllati, fuori dalle strutture del campus, i ragazzi potrebbero attuare comportamenti sessualizzati senza conoscerne i rischi o il significato. È utile, in ogni caso, che il tutor riferisca la situazione ai genitori in modo generico ma veritiero e si interfacci con loro.</p>
<b>Situazione 2: i ragazzi chiedono di andare via autonomamente, ma i tutor non ne hanno ricevuto comunicazione dai genitori (i ragazzi sono grandi, abituati a prendere i mezzi da soli).</b>	
<b>Che cosa non fare</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Fidarsi di quanto riferito dai ragazzi.</li> <li>– Lasciarli andare via se i genitori non rispondono al telefono.</li> </ul>
<b>Come affrontare la situazione</b>	<p>Bisogna sempre accertarsi che i genitori abbiano acconsentito al ritorno in autonomia dei ragazzi, contattandoli. Occorre anche valutare il grado di autonomia dei ragazzi con domande sul tragitto, su come si prendono i mezzi pubblici, ecc.</p>
<b>Situazione 3: il tutor sorprende uno dei ragazzi a fumare all'interno della struttura al termine delle attività.</b>	
<b>Che cosa non fare</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sanzionarlo per il comportamento senza dare spiegazioni.</li> <li>– Ignorare il comportamento.</li> <li>– Assecondare il comportamento.</li> </ul>
<b>Come affrontare la situazione</b>	<p>Nonostante le attività siano finite, si deve ricordare al ragazzo che si trova all'interno di una struttura che ospita bambini anche molto piccoli. Lo si può sensibilizzare sottolineando il fatto che tra i tutor possono esserci alcuni fumatori e che, benché sentano la necessità di fumare, anche loro seguono il regolamento. Si può quindi invitarlo a dare il buon esempio ai più piccoli spiegandogli quali conseguenze fisiche e psicologiche comporta l'uso del tabacco.</p>

## Situazioni frequenti e indicazioni pratiche suddivise in base ai diversi disturbi del neurosviluppo

TABELLA 6.7  
Disabilità intellettiva

Situazione 1: l'istruttore chiede al bambino di prendere la palla nella cesta della palestra e portarla al campo di calcetto.	
<b>Che cosa non fare</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ripetere ininterrottamente il messaggio, finché il bambino non esegue il compito.</li> <li>– Far notare agli altri bambini che non sta eseguendo quanto richiesto.</li> <li>– Punire il bambino se non ci riesce.</li> </ul>
<b>Come affrontare la situazione</b>	<p>Trattandosi di una sequenza che comprende più azioni e un oggetto, il tutor deve in primo luogo spiegare all'istruttore che il messaggio è troppo complesso e che è necessario adeguare la richiesta alle capacità di comprensione del bambino. In questo caso è utile accompagnare al messaggio verbale anche un supporto gestuale che indichi dove il bambino deve andare e che cosa deve prendere.</p> <p>In secondo luogo il tutor dovrà destrutturare la richiesta in due o tre messaggi, fornendo indicazioni semplici e chiare, e accompagnare il bambino nell'esecuzione del compito.</p>
Situazione 2: il bambino ripete ininterrottamente la stessa azione.	
<b>Che cosa non fare</b>	Sgridare il bambino e interrompere fisicamente la ripetizione.
<b>Come affrontare la situazione</b>	Il tutor deve cercare un elemento per distrarre il bambino e proporgli qualcosa di altrettanto motivante. Ad esempio, può coinvolgere un compagno e iniziare con lui un gioco semplice.
Situazione 3: il bambino ha difficoltà ad andare in bagno da solo.	
<b>Che cosa non fare</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Farlo accompagnare in bagno da un altro bambino perché lo aiuti.</li> <li>– Lasciarlo in bagno mentre il tutor resta fuori.</li> </ul>
<b>Come affrontare la situazione</b>	<p>Il tutor deve innanzitutto comprendere esattamente che cosa il bambino sa fare e che cosa non sa fare, in modo da fornire degli aiuti concreti in maniera corretta.</p> <p>Il tutor può inoltre avvalersi di uno schema per immagini, in modo da destrutturare in vari passaggi il compito «andare in bagno» e provvedere a rendere autonomo il bambino nelle varie azioni che questo implica.</p> <p>Nel caso in cui il bambino non sia capace di stabilire da solo la frequenza con cui deve andare in bagno, è compito del tutor chiedergli più volte se ha questa necessità; al fine di evitare inconvenienti, tuttavia, in questi casi è sempre meglio che il tutor accompagni il bambino in bagno all'incirca ogni ora. La fine di ogni attività può essere un momento adatto per compiere l'operazione.</p>