



*"... nel giallo nel blu la tua follia  
e dentro te  
dentro di te cipressi in fiamme..."*  
*Tratto da Van Gogh*  
*Edoardo De Crescenzo*

|  |  |
|--|--|
| <b>La disabilità, un concetto in cambiamento .....</b> | <b>3</b>                                     |
| <b>Il nuovo standard ICF .....</b>                     | <b>5</b>                                     |
| Cosa sono le disabilità cognitive? .....               | 7  |
| <b>Mamma e papà dove sono? .....</b>                   | <b>13</b>                                    |
| <b>Posso giocare con te? .....</b>                     | <b>15</b>                                    |
| Il gioco nella disabilità' .....                       | 16   |
| Disabilità cognitive e giochi .....                    | 18   |
| Pluri- handicap .....                                  | 19   |
| Giochi in ritardo... ..                                | 19   |
| <b>Vademecum della baby sitter .....</b>               | <b>21</b>                                    |
| <b>Letture consigliate.....</b>                        | <b>22</b>                                    |
| <b>Bibliografia .....</b>                              | <b>Errore. Il segnalibro non è definito.</b> |

# *A B C D isabilità*

*"La disabilità è la condizione personale di chi, in seguito ad una o più menomazioni, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma, pertanto è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale" (Wikipedia).*

## **La disabilità, un concetto in cambiamento**

Il mondo della disabilità negli ultimi quarant'anni ha vissuto profonde trasformazioni e a partire dagli anni '70 ha preso corpo un'azione di rinnovamento dei servizi e degli interventi a favore del disabile. Il processo d'inserimento o inclusione sociale dei portatori di handicap, oggetto delle politiche sociali di quegli anni è andato affinandosi, sino a diventare, oggi, un processo d'integrazione.

Tra i termini va fatta un'importante distinzione: *l'inclusione sociale* può essere definita come la situazione in cui agli individui è permesso di vivere secondo i propri valori, le proprie scelte, migliorando le proprie condizioni e rendendo le disparità tra le persone e i gruppi socialmente accettabili. Con il termine *integrazione sociale*, si intende, invece, qualcosa di più profondo, come l'inserimento delle diverse identità in un unico contesto all'interno del quale non sia presente alcuna discriminazione. L'integrazione è intesa come il processo attraverso il quale il sistema acquista e soprattutto conserva un'unità strutturale e funzionale, quindi va concepita in termini di mantenimento dell'equilibrio interno del sistema attraverso processi di cooperazione sociale e di coordinamento tra i ruoli e le istituzioni.

Il 2003 è stato definito dal Consiglio dell'Unione Europea "Anno Europeo dei disabili" per stimolare la riflessione, la discussione, per fare sensibilizzazione, promuovere lo scambio di esperienze e sostenere l'integrazione. Quello di disabilità non è un concetto universale, non esiste attualmente, a livello internazionale, un'univoca definizione del termine, anche se il concetto di *disabilità* è stato dibattuto in occasione della Convenzione ONU per i diritti delle

persone con disabilità, redigendo un documento finale approvato dall'Assemblea generale il 25 agosto 2006.

*Disabilità o diversabilità?* Il termine *disabilità* sottolinea il deficit, ciò che manca rispetto a un'abilità, rispetto a uno standard, alla norma, alla normalità. Ma esiste una normalità? Riconoscendo le varie differenze si modifica l'immagine della normalità, che diventa pluralità di differenze e non uniformità. Il confronto con la normalità è perciò difficile e complesso, perché essa diventa una pluralità di modi di agire, di pensare, di "funzionare", di raggiungere obiettivi.

In questa pluralità emerge il concetto di *diversabilità*: una diversità, non solo un deficit che oscura il valore della persona nella sua essenza. L'attenzione è spesso posta al deficit che totalizza e sintetizza la persona nella parola "disabile". I termini *in-valido*, *dis-abile* contengono un'accezione negativa, la parola *diversabile* è propositiva perché mette in evidenza *l'essere diversamente abili di molte persone con deficit*. Non significa dimenticarsi del deficit e dell'handicap negando necessità e bisogni speciali, bensì sottolineare le potenzialità necessarie al raggiungimento di abilità. Significa stabilire una *relazione umana* in cui la "normalità" accoglie il "diverso" e il "diverso" accoglie la "normalità", per arricchirsi delle diversità senza perdere la propria preziosa identità.



Una relazione alla pari, empatica, costruita sulla condivisione, sul guardarsi negli occhi e sulla fiducia: una sincera relazione di aiuto tra abitanti dello stesso mondo.

*Non è semplice prendere consapevolezza dei propri limiti e delle proprie abilità in un contesto distorto che guarda al negativo, a ciò che non funziona, a ciò che non basta...*

## Il nuovo standard ICF

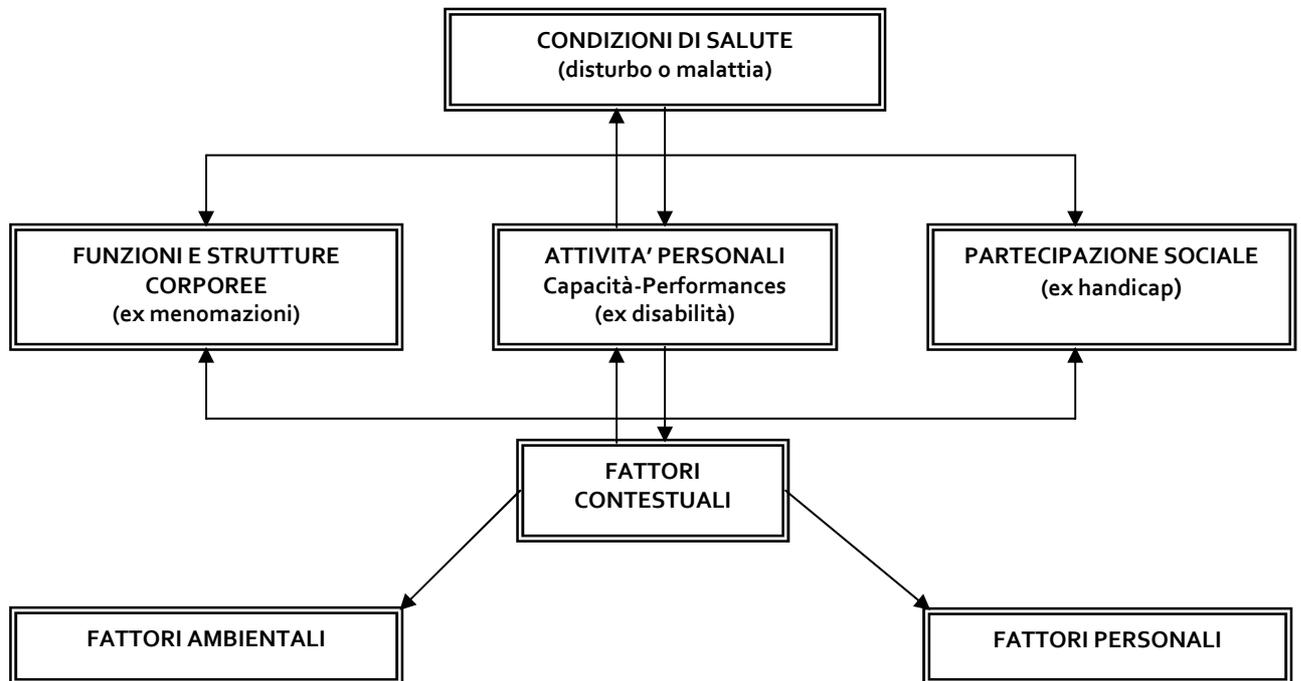
Nel 2002, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha formulato una nuova classificazione delle disabilità detta ICF (International Classification of Functioning) o *Classificazione dello stato di salute*, che definisce lo stato di salute delle persone piuttosto che le limitazioni, dichiarando che l'individuo "sano" si identifica come "individuo in stato di benessere psicofisico".

Il concetto di disabilità cambia: la nuova classificazione indica le difficoltà di funzionamento della persona sia a livello personale che nella partecipazione sociale. In questa classificazione i fattori biomedici e patologici non sono gli unici presi in considerazione, ma si considera anche l'interazione sociale e i fattori ambientali. La terminologia usata è indice di questo cambiamento di prospettiva: ai termini di menomazione, disabilità ed handicap si sostituiscono i termini di Strutture Corporee, Attività e Partecipazione. Le valutazioni dello stato di salute non si potranno più effettuare senza considerare i rapporti esistenti tra corpo, mente, ambiente, contesti e cultura.



|   |  |
|---|--|
| <p><b>Funzioni corporee</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Funzioni mentali</li> <li>2. Funzioni sensoriali e dolore</li> <li>3. Funzioni della voce e dell'eloquio</li> <li>4. Funzioni dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico, respiratorio</li> <li>5. Funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino</li> <li>6. Funzioni riproduttive e genitourinarie</li> <li>7. Funzioni neuro - muscolo - scheletriche correlate al movimento</li> <li>8. Funzioni cutanee e delle strutture correlate</li> </ol> | <p><b>Strutture corporee</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sistema nervoso</li> <li>2. Visione e udito</li> <li>3. Comunicazione verbale</li> <li>4. Sistemi cardiovascolare e immunologico, apparato respiratorio</li> <li>5. Apparato digerente e sistemi metabolico ed endocrino</li> <li>6. Sistemi genitourinario e riproduttivo</li> <li>7. Movimento</li> <li>8. Cute e strutture correlate</li> </ol>          |
| <p><b>Fattori ambientali</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Prodotti e tecnologia</li> <li>2. Ambiente naturale e cambiamenti effettuati dall'uomo</li> <li>3. Relazione e sostegno sociale</li> <li>4. Atteggiamenti</li> <li>5. Sistemi, servizi e politici</li> </ol>   | <p><b>Attività e partecipazione</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Apprendimento ed applicazione delle conoscenze</li> <li>2. Compiti e richieste generali</li> <li>3. Comunicazione</li> <li>4. Mobilità</li> <li>5. Cura della propria persona</li> <li>6. Vita domestica</li> <li>7. Interazione e relazioni personali</li> <li>8. Aree di vita principali</li> <li>9. Vita sociale, civile e di comunità</li> </ol> |

Ogni fattore interagisce con gli altri, ed i fattori ambientali e personali non sono meno importanti dei fattori organici.

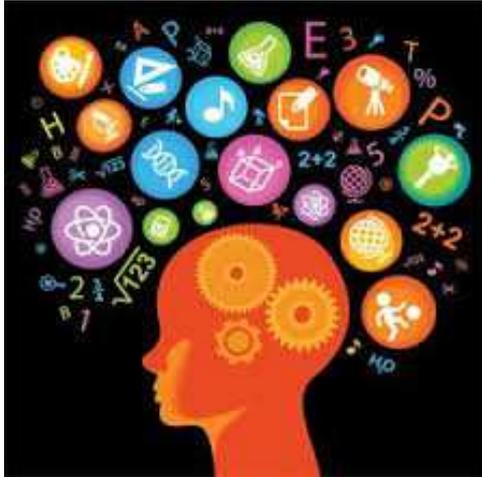


La disabilità stessa, quindi, viene vista in senso dinamico, in quanto non solo dipende da stati patologici cronici, ma anche da fattori psichici e sociali, fattori necessariamente in costante evoluzione.

ICF richiama perciò a una lettura della persona non solo rispetto alla mancanza, ma collegata anche alla possibilità di essere abile, finito, vulnerabile.

Rileggere se stessi e gli altri in modo differente, con curiosità, serietà e profondità perché l'altro non sempre è ciò che appare.

## Cosa sono le disabilità cognitive?



Per tutte le disabilità cognitive è dannoso ignorare il benessere della persona per tendere ad obiettivi propri e non altrui. Partire da questo presupposto significa capire e rispettare per cercare di ridurre la differenza e di aumentare il terreno in comune.

Consideriamo una citazione.

"Il termine 'personalità' è legato a quello di 'persona'. Esso ... designava, originariamente, la maschera con cui, nell'antico teatro greco, si rappresentava un determinato personaggio. Gradualmente il termine andò mutando significato fino a comprendere il personaggio in sé e l'attore dietro la maschera: ... per indicare l'uomo in quanto ... unità fondamentale di **pensiero, sentimento ed azione**. Questo cambiamento di significato del termine 'persona' sembra riflettersi anche in quello di 'personalità': ... la personalità appare come un risultato irripetibile poiché, anche se ogni mondo interiore fosse potenzialmente dotato degli stessi elementi, tuttavia unico ed irripetibile è l'ordine con cui essi si evolvono ed organizzano." (Imbasciati, 1986, pag. 201).

"Unità di pensiero, sentimento, azione", cioè come si combinano intelligenza, aspetti affettivi (motivazionali, affettivi e sociali), comportamento. Come si combinano questi aspetti in caso di disabilità cognitive?

Distinguiamo inoltre fra temperamento e carattere.

Con il termine **temperamento** ci si riferisce agli aspetti della personalità maggiormente condizionati dalla componente innata, ereditaria, mentre con il termine **carattere** ci si riferisce alla personalità del soggetto così come essa si è venuta formando grazie all'interazione fra le componenti iniziali (il temperamento) e le influenze ambientali. Il temperamento è "il punto di partenza" nello sviluppo della personalità, mentre il carattere è il risultato (che con il tempo può cambiare sulla base di nuove esperienze) a cui l'individuo approda nella vita.

La personalità si spiega attraverso le componenti dell'identità. Ciascuno di noi ha un modo caratteristico di percepire e di rispondere agli eventi, uno stile che ci identifica nel tempo e in un'ampia gamma di situazioni. Le componenti della nostra identità sono tratti stabili della personalità e ci differenziano dalle altre persone.

Le componenti della personalità sono:

Estroversione/energia

Altruismo/cooperatività

Coscienziosità

Stabilità emotiva

Apertura mentale

Alcune componenti si presentano insieme secondo modalità che danno coerenza alla personalità. Chi si comporta in modo amichevole e disponibile spesso appare ottimista e generoso; mentre chi è molto metodico e ordinato può sembrare inflessibile e polemico.

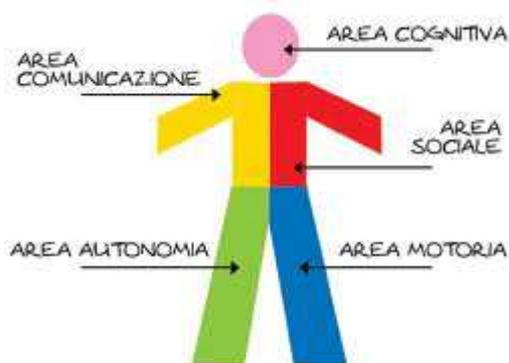
Le motivazioni, ovvero le dinamiche del comportamento ci fanno agire comportamenti diversi che rispondono sia ai nostri stati interni sia all'ambiente circostante.

In caso di disabilità cognitive cosa succede?

- ✓ Non è possibile alcuna affermazione che si riferisca a tutte le disabilità cognitive.
- ✓ Ogni individuo ha il proprio temperamento.
- ✓ Ogni disturbo o sindrome incide sul temperamento, condizionando anche lo sviluppo della personalità.
- ✓ Dobbiamo perciò considerare il disturbo (o disabilità) e la persona.

Le DISABILITA' COGNITIVE sono una classe molto complessa in cui sono comprese disabilità derivate da deficit intellettivo primario, spesso associate a disturbi relazionali. È quasi impossibile tracciare una chiara linea di netta distinzione tra le patologie cognitive in quanto sono spesso compresenti (DISABILITÀ PLURIME). Vediamone alcune.

Il RITARDO MENTALE è una condizione clinica complessa, caratterizzata da un

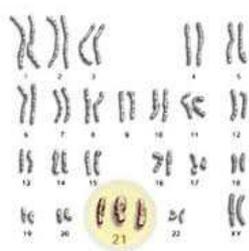


deficit mentale e da una distorsione complessiva della personalità del soggetto e delle sue possibilità di adattamento. E' un disturbo generalizzato, riguarda tutto lo sviluppo: motorio, intellettuale, linguistico, della memoria, dell'attenzione, della capacità di controllare le emozioni, sociale, dello sviluppo del giudizio morale. All'interno di questa disabilità sono state

create suddivisioni in base al quoziente (mentale) intellettivo: deficit mentale lieve (70 -50) moderato (49 – 35) grave (34 – 20) gravissimo (al di sotto di 20). Le quantificazioni hanno però numerosi limiti in quanto evidenziano i risultati e non i processi, sono sensibili alla variabile tempo e non considerano le potenzialità (intelligenza affettiva, contesto, riferimenti significativi ..). Tutti infatti sono convinti che l'intelligenza sia il requisito primo del successo, a scuola, nella

professione, nelle relazioni sociali e affettive e nel resto della vita. Quando si pensa all'intelligenza, tutti pensano al QI. Nel corso di quasi tutto il XX secolo, gli studiosi della psicomatria, una branca della psicologia, hanno sostenuto di essere in grado di stimare in modo accurato l'intelligenza delle persone: a loro giudizio i punteggi nei test di QI sarebbero indicativi delle potenzialità a lungo termine delle persone. L'intelligenza era inizialmente considerata misurabile col rapporto EM (età mentale) / EC (età cronologica) moltiplicando il risultato per 100. Oggi il termine si riferisce generalmente alla capacità di fronteggiare con successo le situazioni della vita e di utilizzare correttamente ciò che si è appreso. Quasi tutte le definizioni di ieri e di oggi tendono a far riferimento esclusivo all'intelligenza di tipo logico-deduttivo, la facoltà che permette di operare calcoli matematici e sillogismi. Non è lo stesso tipo di intelligenza quello che permette di capire lo stato d'animo altrui nelle infinite sfumature emozionali e, di conseguenza, interagire in modo adatto e stabilire rapporti di comprensione, stima reciproca o affetto. In questo caso è all'opera l'intelligenza emozionale, in cui la capacità empatica precede il pensiero. Perciò solo una conoscenza del soggetto permette una valutazione rispondente al suo reale livello.

Il R.M. implica un deficit intellettivo (pensiero rigido, incapacità di pianificare o prevedere, meccanicità e ripetitività) solitamente sostenuto da discreti livelli di intelligenza affettiva e di comprensione di situazioni sociali complesse. Al R.M. può essere connessa una compromissione dello sviluppo motorio (impacci, manualità fine) e dello sviluppo del linguaggio (simbolico e neurolinguistico). E' quindi necessario valutare le potenzialità, considerando non la disabilità, ma il soggetto come unico e irripetibile nelle sue caratteristiche positive.



La SINDROME DI DOWN è una patologia genetica (il cromosoma 21 non è una coppia, bensì è triplice) facilmente riconoscibile a causa delle caratteristiche fisiche di tipo mongolico. Nella maggior parte dei casi un ambiente stimolante permette l'acquisizione delle autonomie fondamentali e di buone relazioni sociali.

Attorno alla SINDROME AUTISTICA il dibattito rispetto alle possibili cause è tuttora aperto e vivace. Nel DSM IV vengono indicati come causa fattori biologici che interessano precocemente il sistema nervoso: sembra esista un'alterazione a livello dei neurotrasmettitori cerebrali implicati nelle funzioni cognitive, emozionali e comportamentali. La scienza concorda nel distinguere tra autismo primario su base relazionale e autismo



secondario su base organica. La sindrome autistica è solitamente diagnosticata prima dei 30 mesi di vita a causa dell'insorgenza di chiusura (alterazioni dell'interazione sociale), deficit linguistico (alterazione della comunicazione), resistenza al cambiamento, rituali, attaccamento ad oggetti ... (alterazioni del comportamento). Tale sindrome ha caratteristiche riconoscibili: evitamento dello sguardo, la rigidità del tono muscolare, movimenti stereotipati auto ritmici e auto stimolativi, interesse per oggetti inanimati, stimoli luminosi e sonori, assenza di sorriso e di angoscia da separazione o per l'estraneo, ritardo delle funzioni cognitive, comunicazione quasi assente. Ma quali le vere cause? Esistono diverse teorie che cercano di capire l'eziologia della sindrome autistica: la teoria psicoanalitica, le teorie cognitive, le teorie biomediche e le teorie ambientaliste. Affiancarsi a una persona autistica significa instaurare una relazione affettuosa individualizzata, creare un ambiente tranquillizzante, proporre e stimolare, contenere i comportamenti a rischio e porre limiti e regole.

Le PSICOSI INFANTILI non sono facilmente definibili. Le cause sono collocate nel periodo di separazione dalla madre e di individuazione di se stesso che avviene attorno ai tre anni: il bambino soffre esageratamente questa differenziazione. I sintomi possono riguardare le condotte motorie (stereotipie, gestualità non naturali per l'età ...), l'acquisizione tardiva del linguaggio che sembra non avere valenza comunicativa, l'alterazione di funzioni intellettive, oscillazioni dell'umore, alterazioni delle condotte e dei ritmi vitali.

Le DISABILITÀ DI APPRENDIMENTO o DISTURBI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO si presentano anche in bambini



normodotati che hanno difficoltà nell'imparare. Le difficoltà possono essere settoriali (linguaggio orale, lettura, scrittura, far di conto) oppure coinvolgere tutti gli ambiti dell'apprendimento. Siamo di fronte ad individui caratterizzati da "tutto funziona eccetto una cosa: le influenze sullo sviluppo della personalità sono solo indirette e cioè dovute al contesto. Esse possono comunque essere significative e derivano fondamentalmente dal vissuto di disorientamento, dalla constatazione che vi è una discrepanza fra le prestazioni in un settore e quelle negli

altri settori.

In questi casi sul piano dell'intervento educativo è cruciale "confinare il deficit", permettere che vi sia una valutazione non positiva in un certo settore, ma senza che ci sia effetto alone, senza che vi siano ripercussioni a livello di autostima generale. Questo è possibile solo aiutando l'interessato a diventare consapevole, gestore, padrone delle proprie difficoltà, controllandole.

IL DEFICIT DA ATTENZIONE CON O SENZA IPERATTIVITÀ è considerato da



alcuni studiosi assieme ai disturbi di apprendimento. Nel DSM-IV è tenuto a parte: spesso le implicanze sono tali da avere effetti generalizzati. Non come quelli del ritardo mentale, comunque non specifici, nel senso di relativi solo a specifiche prestazioni. Sul piano dello sviluppo della personalità tale disturbo può avere influenze molto significative, soprattutto se vi è notevole iperattività.

Si tratta sia di effetti diretti che indiretti, cioè dovuti allo stress che questo disturbo procura anche ai genitori. Questi problemi derivano sostanzialmente dall'incapacità del bambino di regolare il proprio comportamento in funzione del trascorrere del tempo, degli obiettivi da raggiungere e delle richieste dell'ambiente. E' bene precisare che l'ADHD non è una normale fase di crescita che ogni bambino deve superare, non è nemmeno il risultato di una disciplina educativa inefficace, e tanto meno non è un problema dovuto alla «cattiveria» del bambino.

L'ADHD è un vero problema, per l'individuo stesso, per la famiglia e spesso rappresenta un ostacolo nel conseguimento degli obiettivi personali. E' un problema che genera sconforto e stress in chi si trova impreparato a gestire il comportamento del bambino.

Sicuramente i genitori sono abituati a vedere come le altre persone reagiscono al comportamento del bambino iperattivo: gli estranei tendono ad ignorare il comportamento irrequieto, le frequenti interruzioni durante i discorsi degli adulti e l'infrazione alle comuni regole sociali. Di fronte alle ripetute manifestazioni dell'assenza di controllo comportamentale del bambino, queste persone tentano di porre loro stesse un freno all'eccessiva "esuberanza", non riuscendoci, concludono che il bambino sia intenzionalmente maleducato e distruttivo. Forse i genitori sono anche abituati alle conclusioni a cui gli estranei giungono, come ad esempio: «I problemi di quel bambino sono dovuti al modo in cui è stato educato; sarebbe necessaria una maggiore disciplina, maggiori limitazioni e anche qualche bella punizione. I suoi genitori sono incapaci, incuranti, eccessivamente tolleranti e permissivi, e quel bambino è il frutto della loro inefficienza».



I DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO condizionano lo sviluppo della personalità per molti aspetti. Essi si differenziano dal ritardo mentale, proprio perché centrale non è solo lo sviluppo cognitivo (anche se molti sono quelli con ritardo mentale), ma proprio lo sviluppo sociale, quello comunicativo e il mondo motivazionale. Gli individui con disturbi pervasivi dello sviluppo (tra cui gli autistici)

sono predisposti a sviluppare una personalità per vari aspetti diversa da quella degli altri. Questo è ciò che disorienta. Hanno altre motivazioni ad agire, danno altri significati al mondo, sono meno interessati ai rapporti sociali. Negli individui con disturbo pervasivo dello sviluppo vi sono molto ridotte l'estroversione, la cooperatività e l'apertura mentale.

Differenze significative non significa totale diversità, bensì rispettare la loro diversità: cercare di vedere il mondo anche dal loro punto di vista.

Particolare attenzione viene dedicata alle EPILESSIE considerate come handicap in quanto pur avendo un'ottima curabilità, hanno risvolti psicologici pesanti in quanto hanno un riscontro sull'immagine di sé: l'ansia per un'eventuale perdita di controllo, difficoltà nello sviluppo dell'autonomia, iperprotezione familiare...

## **Mamma e papà dove sono?**



Di fronte alla notizia che il proprio figlio possa avere uno sviluppo anomalo che lo renderà diverso dagli altri bambini la famiglia prova dolore e frustrazione. L'equilibrio della coppia e la qualità della vita dei genitori e dei fratelli sono chiaramente compromessi, l'evento è stressante.

Le risposte della famiglia possono essere molto diverse, a seconda delle risorse interne (abilità di far fronte allo stress, abilità di soluzione dei problemi, capacità di mobilitare le risorse) e di quelle esterne (coesione della famiglia, reti formali e informali di supporto sociale), tanto che è impossibile delineare percorsi di risposta simili per tutte le famiglie.

La possibilità che i genitori superino questa difficoltà ed elaborino una rappresentazione positiva e ottimistica del loro bambino, del suo futuro e della loro relazione con lui dipende essenzialmente da quello che la società in cui la famiglia vive è in grado di offrire al bambino. La reazione iniziale è generalmente il rifiuto, a cui segue la negazione e la successiva rielaborazione, che può portare il genitore a riformulare positivamente le proprie rappresentazioni rispetto al figlio.

Il bambino con disabilità non è un bambino che non c'è più, è un bambino che giorno dopo giorno per alcuni versi cresce con uno sviluppo tipico, mentre altre funzioni si evolvono, altre ancora sembrano regredire. Per i genitori, il processo di accettazione del disturbo del figlio può essere complicato enormemente proprio dal fatto che la patologia da cui è colpito è qualcosa di molto più sfuggente e indecifrabile rispetto a una malattia fisica cronica o una disabilità motoria.

“Questi genitori stanno negando il problema” è una frase che spesso sentiamo dire nei confronti di genitori di bambini con problemi. Spesso l'affermazione non è priva di fondamento. Tra i meccanismi di difesa messi in atto dalle persone quando ricevono una brutta notizia, la negazione è uno dei più frequenti. Si tratta di una strategia mentale che i genitori possono utilizzare quando non hanno un'altra via per sostenere una situazione da cui si sentono sopraffatti.

Chi ha in carico il bambino si potrebbe sentire in qualche modo impaurito dalle reazioni emotive dei genitori, ma non dovrebbe mai dimenticare l'obiettivo: il benessere e la crescita del bambino. Stabilire un accordo chiaro con i genitori genitore agevola un progetto di collaborazione solida ed efficace.

Molto di frequente accade inoltre che diffusi siano sentimenti di **solitudine e sfiducia**. La prima preoccupazione di un genitore di un bambino disabile è infatti quella di portarlo ad avere una sua **autonomia** ma spesso anche in questo caso prevale la paura che il piccolo da solo non ce la possa fare. Da questi stati d'animo possono scaturire atteggiamenti di eccessiva apprensione, così si rischia di diventare iperprotettivi negando al bambino la possibilità di crescere, di avere un futuro, di aprirsi al mondo esterno e di conquistare quindi una propria autonomia. Si tratta di un percorso non facile e con numerosi ostacoli da superare ma è importante non chiudersi in sé stessi anche grazie a supporti esterni, perché rendere autonomo il bambino disabile è possibile; per far questo bisogna concentrarsi sulle piccole conquiste quotidiane che alimentano poco alla volta una maggiore fiducia nel futuro.

Può essere determinante per la crescita del bambino che le famiglie sappiano come comportarsi (parent training), si informino sui servizi disponibili e conoscano le leggi che tutelano i loro figli. Per far ciò è importante rivolgersi nel più breve tempo possibile alle istituzioni, ad esempio le aziende ospedaliere e i centri specializzati ma anche il Comune, la Asl e i servizi sociali che oltre a fornire le necessarie informazioni possono dare un aiuto concreto. Grazie a questo appoggio esterno i genitori riescono più facilmente a comprendere e accettare la condizione di disabilità perché riescono in breve tempo a mettere a fuoco cosa fare e come comportarsi a livello pratico nella quotidianità. In questo modo, cercando di affrontare le piccole sfide che si presentano giorno per giorno, si riesce a superare più facilmente il senso di frustrazione e di disagio che può opprimere la famiglia.

Oltre all'aiuto concreto che può provenire dalle istituzioni, è molto importante che i genitori stabiliscano da



subito contatti con altre famiglie che vivono o hanno vissuto la stessa esperienza o comunque situazioni molto simili.

Questo atteggiamento positivo e attivo può aiutare a superare lo smarrimento iniziale e ad essere consapevoli e accettare la propria situazione.

Tra le attività che favoriscono l'approccio positivo e coraggioso a una condizione di disabilità il gioco è senza dubbio una delle più importanti.

## Posso giocare con te?



I bambini amano giocare. Il gioco rappresenta il loro modo di comunicare, di apprendere e, anche, di dominare la realtà. Il gioco è il linguaggio attraverso cui i bambini esprimono ciò che non riescono a tradurre in parole; spesso è anche il canale che gli permette di esprimere conflitti, disagi o situazioni che gli creano ansia.

Nel gioco il bambino può esprimere la propria rabbia o, più genericamente, le proprie ostilità senza rischiare nulla: non rischia ad esempio di sentirsi in colpa, cosa che accadrebbe se agisse nella realtà. Attraverso il gioco, inoltre, i bambini riescono a dominare situazioni emotive troppo intense per la loro età (ad esempio la separazione dei genitori o un ricovero in ospedale).

Giocando i bambini ci rivelano non solo come rappresentano la realtà ma anche come la percepiscono.

Il gioco è infatti l'attività principale di tutti i bambini e nel caso dei bimbi disabili può risultare ancora più importante perché rappresenta un valido aiuto per compiere piccoli passi verso l'autonomia. Attraverso il gioco il bimbo esprime se stesso divertendosi, sperimenta il piacere di stare in compagnia e di condividere le esperienze che gli permettono di conoscere il mondo. Osservarlo nei momenti in cui è "impegnato" a giocare permette di capire quali siano le sue capacità cognitive, emotive e motorie che potranno essere ulteriormente sviluppate attraverso il ricorso agli stimoli più adatti.

Il gioco quindi rappresenta un valido aiuto per il bimbo disabile nel cammino verso l'autonomia: le prime tappe riguarderanno la cura di se stesso e del proprio corpo, che il bimbo imparerà anche e soprattutto attraverso l'imitazione dei compagni di gioco fino ad arrivare gradualmente a una piena gestione del proprio tempo e dei propri spazi, sia per ciò che riguarda il gioco e il divertimento, sia nell'ambito scolastico e lavorativo.

A tal fine sono particolarmente indicati:

- la bambola con il set per vestirla, fare il bagno, fare la pappa;
- gli animali (feroci e domestici), i recinti, la stalla;
- le macchine e altri mezzi di trasporto con il garage, il lavaggio, il benzinaio;
- costruzioni di vario tipo;
- pelouche, marionette o burattini.

E' importante che il gioco diventi un momento di incontro tra il bambino e l'adulto. E' utile osservare se durante il gioco il bambino cerca la condivisione con l'adulto (ad esempio con lo sguardo) o se, invece, la evita.

E' ugualmente fonte di informazioni utili osservare come il bambino gioca con i coetanei e la loro reazione al suo modo di giocare: spesso i bambini individuano

aspetti di un compagno che gli adulti impiegano molto più tempo a mettere a fuoco (ad esempio la difficoltà a rispettare le regole).

I bambini si abbandonano totalmente al gioco: lasciamoci trascinare da loro per costruire insieme un ponte che si rivelerà molto utile ad entrambi più in là, durante l'adolescenza.

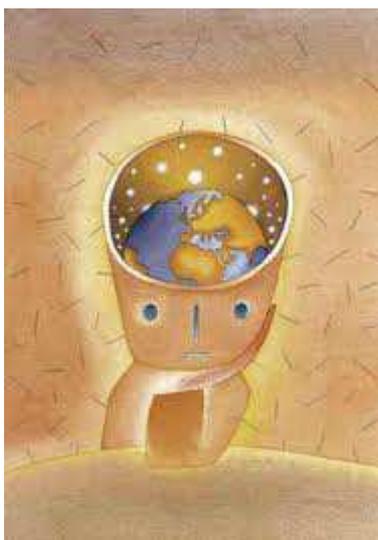


### Il gioco nella disabilità'

Giocare è un diritto di tutti, ma diventa un problema quando difficoltà di movimento, di coordinamento ... affliggono una persona.

Le esperienze degli ultimi anni, in particolare quelle ospedaliere, hanno messo al centro il gioco come strumento per ritrovare equilibri affettivi nella e di apprendimento.

Il gioco si è confermato come strumento privilegiato per esperienze piacevoli e divertenti che permette ai partecipanti di risolvere situazioni apparentemente compromesse.



Insegnare appropriate abilità di gioco significa allora offrire alla persona con disabilità l'opportunità di fruire del proprio tempo libero in modo creativo e costruttivo; significa permettergli di esercitare quelle funzioni fisiche e cognitive; significa, infine, compiere un ulteriore passo avanti sulla strada dell'integrazione sociale e dello sviluppo personale. Contrariamente, con l'assenza di comportamenti ludici, vengono meno un gran numero di occasioni di apprendimento ed integrazione sociale.

In virtù di questo suo ruolo di facilitatore dell'apprendimento, il gioco proposto deve essere semplificato, a seconda della disabilità del bambino.

Per un bambino disabile, giocare infatti significa

- ✓ sviluppare il linguaggio (es. sviluppare l'espressione verbale che ricorre in alcuni giochi da tavolo);
- ✓ promuovere le conoscenze, l'autonomia e lo sviluppo cognitivo (attraverso l'opportunità che il gioco offre di manipolare la realtà e di esplorare il mondo delle possibilità);
- ✓ crescita affettiva (tramite la possibilità di sperimentare nuove forme di relazione nei giochi di ruolo).
- ✓ costruire la propria identità personale e sociale.

Nel caso ci dovessimo trovare a proporre dei giochi ai disabili dobbiamo sempre considerare le specifiche difficoltà mostrate dai soggetti di fronte alla possibilità di svolgere attività ludico-ricreative in modo autonomo e costruttivo.

La progettazione dei giochi deve tenere conto di alcune situazioni tipiche della disabilità che influenzano la scelte educative:

- ✓ può essere presente una limitata esplorazione spontanea dell'ambiente,
- ✓ possono comparire azioni ripetitive e inappropriate rispetto agli oggetti. Gli stessi giocattoli sono spesso inglobati in comportamenti stereotipati (es., battere per terra) non adeguati alla loro funzione;
- ✓ i deficit dello sviluppo psicomotorio, le limitate capacità di memoria e di autogestione, l'eccessiva instabilità emotiva interferiscono enormemente con la possibilità di sviluppare un adeguato repertorio di abilità ricreative;
- ✓ i gravi ritardi intellettivi e linguistici impediscono l'utilizzo del gioco simbolico, essenziale per lo sviluppo cognitivo;
- ✓ nei casi più gravi si osserva infine una mancanza, parziale o totale, di imitazione e di partecipazione attiva. Ciò impedisce che si verifichino quelle forme di apprendimento per modellamento che sono tipiche nell'interazione tra bambini.

Le strategie facilitanti possono riguardare diversi aspetti del contesto di gioco come ad esempio:

- lo spazio del gioco (luogo chiuso o all'aperto, illuminazione, eventuale piano di lavoro, come ad esempio un tavolo regolabile, posizionamento del materiale, etc.);
- la postura del bambino;
- il ruolo del bambino e quello di altri eventuali partecipanti (bambini o adulti) che possono svolgere una funzione complementare eseguendo attività che il bambino non riesce a fare autonomamente;

- la scelta dell'attività di gioco (ad es. giochi causa-effetto, costruzione, disegno, manipolazione etc.);
- la scelta del materiale e/o dei giocattoli

Nell'ambito della scelta dei giocattoli è possibile distinguere alcune categorie:

1. Giocattoli e altri materiali comunemente reperibili sul mercato che per le loro caratteristiche si prestano ad essere utilizzati facilmente anche da chi presenti un determinato tipo di disabilità motoria, cognitiva o sensoriale
2. Giocattoli comuni adattati per venire incontro a specifiche difficoltà (come ad esempio un puzzle cui vengano applicati dei piccoli magneti che ne facilitino il posizionamento)
3. Giocattoli e giochi costruiti secondo i moderni criteri della progettazione universale ovvero per venire incontro dal punto di vista ergonomico e funzionale alle esigenze di quanti più utilizzatori possibile (è il caso di alcune attrezzature ludiche per parchi e giardini reperibili sul mercato come altalene, scivoli e dondoli)
4. Giocattoli e giochi 'speciali' progettati appositamente per soddisfare esigenze specifiche (ad esempio giocattoli a batteria collegati ad un sensore esterno che ne consente un'attivazione facilitata per chi presenta un deficit della motricità fine, carte da gioco in *braille* per non vedenti etc.)

In generale quando si sceglie un giocattolo si dovrà in primo luogo tenere conto dell'età cronologica e dello stadio evolutivo raggiunto dal bambino, considerando anche le sue preferenze, gli interessi e le caratteristiche globali di personalità. La robustezza, il costo, la riparabilità del giocattolo, il suo valore in termini educativi ed esperienziali sono altri criteri da prendere in considerazione. E'infine fondamentale il grado di autonomia che un giocattolo o un gioco offrono ai bambini.

## Disabilità cognitive e giochi

Spesso i bambini con deficit cognitivi hanno problemi nella sfera della memoria e dell'attenzione. I giochi di memoria come il Memory possono influire positivamente in questa area. Per quanto riguarda invece la motivazione e l'attenzione è sempre bene scegliere dei giochi e dei giocattoli ricchi di stimolazioni e che prevedano un feedback positivo.

Il piacere del gioco può essere esaltato lavorando con materiali stimolanti come ad esempio la creta e il pongo.

Il disegno con le matite può essere affiancato dalla composizione grafica con materiali diversi come ad es. la sabbia, o schiume sintetiche colorate.

Molti bambini dimostrano di apprezzare attività ludiche eseguibili con dei software specifici: le caratteristiche di interattività e multimedialità e la presenza

di costanti rinforzi positivi rendono l'utilizzo di questi programmi divertente e stimolante.

### **Pluri- handicap**

Nel caso di pluri - handicap può essere opportuno proporre giochi basati sulla stimolazione sensoriale come ad esempio i kit olfattivi.

In generale i giocattoli vanno scelti in base al grado di stimolazione sensoriale offerto (contrasto cromatico, forma, dimensioni, movimento, suoni etc.).

I giochi vanno proposti in modo graduale incoraggiando le risposte e le scelte. Inizialmente può essere necessario facilitare il movimento del bambino guidandone le mani.

Nella prima infanzia è essenziale introdurre il bambino alla comprensione dei giochi di tipo causa effetto: l'apprendimento dei nessi causali rappresenta infatti un pre-requisito essenziale per l'acquisizione delle abilità di tipo comunicativo. Nel caso in cui vi siano deficit motori e sensoriali si potranno predisporre sensori esplorabili attraverso il tatto.

I giocattoli devono essere posizionati in prossimità del bambino (fissandoli al letto, alla carrozzina o al tavolo), in modo che il bambino non li perda.

E' necessario fornire al bambino informazioni costanti su quello che sta facendo, l'ambiente di gioco deve inoltre essere tranquillo e prevedibile; dovrà essere messa ogni cura per eliminare eventuali rumori di fondo o altri elementi che possano interferire nella corretta interpretazione degli stimoli.

### **Giochi in ritardo...**



Alcune ricerche sottolineano che in molti soggetti con ritardo mentale il gioco non compare spontaneamente; senza programmi di istruzione sistematica rivolti in questa direzione, il tempo libero di questi bambini si risolve in periodi di inattività.

Insegnare appropriate abilità di gioco significa offrire alla persona con disabilità l'opportunità di fruire del proprio tempo libero in modo creativo e costruttivo; in assenza di comportamenti ludici, vengono meno un gran numero di apprendimenti che si verificano e si consolidano proprio attraverso l'attività di gioco. Inoltre, le attività ludiche rappresentano il momento ideale per l'acquisizione delle capacità di cooperazione e competizione, sviluppando la consapevolezza e il rispetto di regole precise, ed entrando anche nel processo di costruzione della propria identità personale e sociale. Il gioco, quindi, accompagna la crescita del soggetto in ciascuna delle aree fondamentali della sua evoluzione; in virtù di questo suo ruolo di facilitatore

dell'apprendimento, si sottolinea allora la necessità di promuovere in maniera programmata e sistematica l'acquisizione e la padronanza delle abilità di gioco da parte delle persone con disabilità.

L'esigenza di un programma di insegnamento sistematico delle abilità di gioco e di gestione del tempo libero deriva anche dalla constatazione delle difficoltà mostrate dal bambino con ritardo mentale di fronte alla possibilità di giocare in modo autonomo e costruttivo. Un programma di gioco, articolato in base agli specifici bisogni e alle capacità del soggetto, potrà allora promuovere lo sviluppo delle abilità fino- e grosso-motorie, migliorare la capacità di linguaggio e produrre effetti positivi sul comportamento adattivo, inibendo al contempo la comparsa di quei comportamenti aggressivi e stereotipati caratteristici delle persone con ritardo mentale grave, soprattutto quando non sono occupate in attività costruttive. In definitiva, nonostante risulti poco studiato il rapporto tra capacità di gioco e disabilità cognitiva, alcuni autori ritengono ormai comprovato l'effetto positivo che un repertorio di giochi, sistematicamente appreso e appropriato all'età, può avere sullo sviluppo cognitivo, emotivo e sociale della persona con disabilità intellettiva.



## Vademecum della baby sitter

Le parole magiche che potrebbero descrivere le caratteristiche psicologiche e comportamentali che possono maggiormente aiutare chi sceglie di lavorare con un disabile potrebbero essere le seguenti.



- ✓ Empatia, cioè la capacità di essere realmente interessati a quello che l'altro può sentire o provare, "come se" fossimo l'altro, senza però perdere contatto con se stessi, con la propria storia personale, e la propria individualità.
- ✓ Umiltà, cioè la capacità di imparare dai genitori e riconoscere il loro ruolo di maggiori esperti del bambino e di non sentirsi a disagio di fronte ai genitori che mettono in dubbio le nostre parole.
- ✓ Capacità comunicative: saper trasmettere le proprie conoscenze così come il proprio ottimismo, la propria fiducia e la propria determinazione è essenziale per costruire rapporti positivi con le famiglie.
- ✓ Flessibilità, che permette di non irrigidirsi su procedure simili a ricette, valide per tutti i bambini, e di adattare le proprie conoscenze alla singola situazione.
- ✓ Ironia, che permette di sorridere anche sugli aspetti più "drammatici" della situazione e ridimensionarli. È importante ricordare che l'ironia implica un rispetto dell'altro, non ridicolizzando la situazione o la persona ma sorridendo insieme a essa su aspetti che possono perdere in questo modo l'iniziale carico di tensione.
- ✓ Accettare la sfida che l'altro ci pone con il suo problema, andando al di là del senso di sfiducia in se stessi e nella situazione circostante. Spesso le persone con i loro deficit, limiti e problematicità, sono più tenaci di noi.

- ✓ Progettualità, cioè capacità di vedere in positivo e comunicare quello che può essere fatto. Non soffermarsi a evidenziare solo le difficoltà nel modificare un certo comportamento problematico, ma capire la strada da percorrere e la soluzione.
- ✓ Non interpretare come affronto personale un comportamento apparentemente ostile del genitore. Anche se la relazione a volte può essere irritante e demoralizzante ricordarsi che la pazienza, la tolleranza, sono risorse preziose.

### **Lecture consigliate...**



*Come stimolare ogni giorno l'intelligenza dei vostri bambini*

Nessia Laniado edizioni RED

*Il bambino arrabbiato. Favole per capire le rabbie infantili*

Alba Marcoli edizioni Mondadori

*Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili*

Andrea Canevaro e Dario Ianes edizioni Erickson

*Se ti abbraccio non aver paura*

Fulvio Ervas edizioni Marcos y Marcos

*Intelligenza emotiva. Che cos'è perché può renderci felici*

Daniel Goleman edizioni Bur

*Cosa sapere sull'autismo*

R. L. Simpson, P. Zionts edizioni Erickson

*Sentire l'altro. Come praticare l'empatia.*

L. Bollea edizioni Giunti

*Un genitore quasi perfetto*

B. Bettelheim edizione Feltrinelli



## **Bibliografia**

*Corso di Psicologia*

F. Antonini, M.T. Panseca edizioni Sansoni

*Appunti di neurologia dell'età evolutiva*

G. Moretti, F. Grossi edizioni Vita e Pensiero

*Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili*

Andrea Canevaro e Dario Ianes edizioni Erickson

*Corso di pedagogia speciale*

R. Sidoli edizioni CUSL