

Università degli Studi di Genova



Scuola di Scienze Mediche e Farmaceutiche

Dipartimento di Medicina Sperimentale

Corso di Laurea Magistrale in
Scienze e Tecniche delle
Attività motorie preventive e adattate

**L'impatto del programma Special Olympics
nella vita di un giovane atleta**

Relatore: Prof. Furio Dioguardi

Candidata: Eleonora Ferrari

A.A. 2022/2023

A tutti i Nicolò del mondo

A Petra, nata insieme a questo percorso
ad Enea, il nostro guerriero prematuro
e a Serena, colonna portante di tutti noi

Indice

Introduzione	pag. 4
1. Special Olympics ®	pag. 5
1.1. Special Olympics Young Athletes	pag. 14
1.2. Special Olympics Healthy Athletes®	pag. 18
1.3. Special Olympics e le famiglie degli atleti	pag. 26
2. Case report: disabilità e condizioni cliniche del giovane atleta Nicolò	pag. 28
2.1. Storia clinica: la prematurità	pag. 28
2.2. Storia clinica: l'ipoacusia neurosensoriale bilaterale profonda	pag. 33
2.3. Storia clinica: la Sindrome di West	pag. 35
2.4. Storia clinica: l'impianto cocleare	pag. 37
2.5. Storia clinica: il disturbo dello spettro autistico e il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD)	pag. 39
3. Case report: il percorso sportivo di Nicolò	pag. 47
3.1. Storia sportiva: l'incontro con Eunike a.s.d. e Special Olympics	pag. 47
3.1.1 Proposta sportiva "Bicicletta per principianti": metodologie utilizzate nel corso e finalità	pag. 48
3.1.2 L'esperienza di Nicolò nel corso "Bicicletta per principianti"	pag. 50
3.1.3 Proposta sportiva "Pattinaggio in linea": metodologie utilizzate nel corso e finalità	pag. 53

3.1.4	L'esperienza di Nicolò nel corso "Pattinaggio in linea per principianti"	pag. 54
3.1.5	Proposta sportiva "YAP-Young Athletes Program": metodologie utilizzate nel corso e finalità	pag. 56
3.1.6	L'esperienza di Nicolò nel corso "YAP - Young Athletes Program" e il primo evento Special Olympics	pag. 58
3.1.7	L'esperienza di Nicolò e Simona nel corso "Pattinaggio in linea" per esperti	pag. 60
3.1.8	La frustrazione legata alla maggior consapevolezza di sé	pag. 62
3.2	Le prime conquiste sportive	pag. 63
3.2.1	Proposta sportiva "Atletica leggera": metodologie utilizzate nel corso e finalità	pag. 64
3.2.2	Le prime esperienze di Nicolò e Simona nel corso "Atletica leggera"	pag.65
3.2.3	La nuova diagnosi e le prime gare	pag. 66
3.3	I Play the Games Special Olympics: la prima trasferta in autonomia	pag. 68
4.	Case report: l'impatto di Special Olympics sulla famiglia di Nicolò	pag. 70
	Conclusioni	pag. 73
	Bibliografia	pag. 74
	Sitografia	pag. 76
	Ringraziamenti	pag. 77

Introduzione

L'idea di questa tesi nasce dalla mia esperienza di tecnico del programma sportivo inclusivo Special Olympics, che propone in tutto il mondo, da oltre 50 anni, allenamenti e competizioni per persone con e senza disabilità intellettiva.

Il primo capitolo è dedicato ad un approfondimento su storia, diffusione e filosofia del programma, in Italia e nel mondo, con focus sul progetto Young Athletes Program, rivolto ai bambini dai 2 ai 7 anni, e analisi dei dati statistici relativi al programma Healthy Athletes, utili a dimostrare la frequente condizione di presenza di comorbilità nelle persone con disabilità intellettiva. Vengono inoltre presentate ricerche che illustrano l'impatto del programma Special Olympics sulla vita dei familiari degli atleti.

Il secondo e il terzo capitolo si riferiscono al case report ed alla storia clinica e sportiva nel team Eunike a.s.d. (associazione sportiva in cui sono personalmente coinvolta in qualità di referente area tecnica e vicepresidente) di un giovane di dieci anni, Nicolò, atleta con diagnosi di "Disturbo del neurosviluppo, caratterizzato da disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), manifestazione combinata, disregolazione emotivo-comportamentale con tratti oppositivo-provocatori, disturbo dello spettro autistico di grado moderato in bambino con capacità cognitive globalmente collocabili della norma, limiti bassi, sebbene con profilo disarmonico, e quadro di ipoacusia neurosensoriale e pregressa sindrome di West".

Dopo aver analizzato brevemente i disturbi diagnosticati a Nicolò nel corso della sua vita, con riferimenti agli articoli scientifici relativi alle sue condizioni in comorbilità, la tesi pone in rilievo il suo percorso motorio-sportivo, evidenziando metodologie e finalità delle proposte di allenamento che lo hanno coinvolto, negli ultimi tre anni, in numerose discipline sportive e l'impatto significativo che queste hanno avuto nella sua vita in termini di consapevolezza di sé, miglioramenti della salute e dello sviluppo psicomotorio, aumento dell'autostima e della socialità e diminuzione di frustrazione, irrequietezza e disagio.

Il quarto capitolo evidenzia come l'essere entrati a far parte del mondo Special Olympics abbia offerto insperate ed ulteriori possibilità e soddisfazioni anche ai familiari di Nicolò.

1. Special Olympics ®

Special Olympics è un programma internazionale di allenamenti e competizioni per persone con disabilità intellettiva¹, diffuso attualmente in 201 Paesi (251 programmi accreditati), che coinvolge milioni di atleti (nel 2022, nonostante gli effetti della pandemia, sono stati accreditati 3.724.760, di cui 3.131.611 atleti con disabilità e 593.149 atleti partner senza disabilità; nel 2016 erano stati accreditati 5 milioni e 600 mila atleti²). Gli eventi svolti a livello mondiale nel 2022 sono stati 33.742, resi possibili dal coinvolgimento di 527.001 volontari. I coaches accreditati sono 297.995.

La regione che vanta il maggior numero di partecipanti è Europa-Eurasia (498.570), area geografica di cui fa parte anche il programma Special Olympics Italia, rappresentato da 8.518 atleti con disabilità e 1.783 partner senza disabilità, allenati da 1.668 coach certificati in 635 team locali, diffusi in tutto il territorio italiano³.

¹ La disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo) è un disturbo con esordio nel periodo dello sviluppo che comprende deficit del funzionamento sia intellettivo sia adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratici. Devono essere soddisfatti i tre criteri: deficit delle funzioni intellettive (come ragionamento, problem solving, pianificazione, pensiero astratto, capacità di giudizio, apprendimento scolastico e apprendimento dall'esperienza, confermati sia da una valutazione clinica sia da test di intelligenza individualizzati, standardizzati), deficit del funzionamento adattivo, che porta al mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socioculturali di autonomia e di responsabilità sociale (senza un supporto costante, i deficit adattivi limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana, come la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita autonoma, attraverso molteplici ambienti quali casa, scuola, ambiente lavorativo e comunità) ed esordio dei deficit intellettivi e adattivi durante il periodo di sviluppo. Molte anomalie cromosomiche, disturbi metabolici e patologie neurologiche possono determinare disabilità intellettiva, ma oltre alle cause prenatali possono causare disabilità intellettiva anche cause perinatali (condizioni legate a prematurità, parto distocico, gravidanza multipla, problemi placentari o asfissia perinatale), o post-parto (quali malnutrizione, deprivazione ambientale, encefaliti, meningiti, intossicazioni e danni cerebrali da incidente). American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), 2013, Amer Psychiatric Pub Inc

² 2016 Reach Report (2016). Washington, DC: Special Olympics, Inc in "Special Olympics research Overview" <https://media.specialolympics.org/resources/research/Special-Olympics-Research-Overview.pdf>

³ Report 2022 Special Olympics Italia, 2023, pp-8-13

Basterebbero forse questi numeri per rendersi conto della portata che il programma ha a livello globale, ma i dati non possono, da soli, raccontare quante vite Special Olympics abbia contribuito a cambiare e quante ne stia cambiando anche in questo momento, negli impianti sportivi di ogni continente.

Nel corso della storia, le persone nelle società di tutto il mondo hanno avuto, e spesso tutt'ora hanno, una percezione errata e atteggiamenti negativi nei confronti delle persone con disabilità intellettiva, che costituiscono un ostacolo reale alla loro inclusione nella comunità⁴⁻⁵. I fattori che influenzano tali atteggiamenti sono molteplici, dal livello di istruzione alle esperienze precedenti con persone con disabilità⁶⁻⁷, e pertanto le ricerche⁸ hanno dimostrato che, se negativi, possono essere modificati attraverso una maggiore qualità di interazioni, che mettano in discussione gli stereotipi esistenti. Si tratta di una priorità strategica per Special Olympics, che utilizza lo sport anche per combattere lo stigma affrontato dalle persone con disabilità intellettiva, dimostrandone le capacità.

Special Olympics deve la sua nascita e la sua diffusione ad Eunice Kennedy Shriver, colei che per prima si rese conto di quanto lo sport potesse essere importante nella vita delle persone con disabilità intellettiva. Coinvolta in prima persona dalla disabilità della sorella Rosemary, Eunice Kennedy Shriver avviò nel 1962 un innovativo campo estivo, Camp Shriver, nel grande giardino della propria abitazione di Washington, a cui confluirono giovani con disabilità intellettiva per lo più

⁴ Gilmore, L., Campbell, J., & Cuskelly, M. (2003). Developmental Expectations, Personality Stereotypes, and Attitudes Towards Inclusive Education: community and teacher views of Down syndrome. *International Journal Of Disability, Development & Education*, 50(1), 65 in "Special Olympics research Overview" in "Special Olympics research Overview"

⁵ Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal Of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275-287 in "Special Olympics research Overview"

⁶ Yazbeck, M., McVilly, K., & Parmenter, T. R. (2004). Attitudes Toward People with Intellectual Disabilities. *Journal Of Disability Policy Studies*, 15(2), 97-111 in "Special Olympics research Overview"

⁷ Tak-fai Lau, J., & Chau-kiu, C. (1999). Discriminatory attitudes to people with intellectual disability or mental health difficulty. *International Social Work*, 42(4), 431 in "Special Olympics research Overview"

⁸ McManus, J. L., Feyes, K. J., & Saucier, D. A. (2011). Contact and knowledge as predictors of attitudes toward individuals with intellectual disabilities. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28(5), 579-590 in "Special Olympics research Overview"

provenienti da istituti che, avendo occasione di praticare sport, divertendosi, dimostrarono anche ai più scettici quanti talenti potessero celarsi in coloro che, sino a quel momento, non erano mai stati considerati parte della società. Il figlio Timothy Shriver, oggi Presidente di Special Olympics International, ricorda "Negli anni che precedettero l'avvio di Camp Shriver, mia madre aveva speso molte delle sue energie professionali visitando vari istituti riservati a questo tipo di persone, incontrando studiosi e ricercatori, elargendo piccole somme a terapeuti e strutture assistenziali e ascoltando genitori e parenti dei ricoverati. Quell'esperienza le aveva lasciato solo rabbia e frustrazione, perché le sofferenze delle persone che incontrava erano immense e quello che veniva fatto per alleviarle del tutto insufficiente. A spingerla ad agire fu questa miscela di dolore, sdegno ed entusiasmo. Nel 1962 decise che i bambini con disabilità intellettive condannati a sprecare l'estate in qualche fetido istituto di Washington e delle aree suburbane del Maryland, oppressi e dimenticati da tutti, avevano anche loro il diritto di giocare e divertirsi. Decise anche che, dato che nessuno sembrava disposto ad occuparsene, l'avrebbe fatto lei di persona, nel suo giardino, trascinandosi dietro i suoi stessi figli"⁹.

Timothy Shriver sottolinea che, tra gli obiettivi di Camp Shriver, vi era anche quello di fornire "un terreno di prova, per stabilire attraverso un'indagine scientifica informale se i ragazzi con disabilità intellettive fossero in grado di giocare con gli altri o di praticare uno sport e, in caso affermativo, se potessero trarne un beneficio"¹⁰, ispirandosi alle ricerche del medico francese del XIX secolo Edouard Séguin¹¹ che, andando contro l'establishment scientifico dell'epoca, tentò di dimostrare i benefici dell'attività fisica sulla mente, anche in termini di sviluppo del linguaggio e di altre capacità cognitive, di antidoto a stress e depressione, oltre che in relazione a cuore, circolazione, funzionalità digerente, ecc, tutti concetti ancora non universalmente noti all'epoca. Citando un'intervista al padre del 1999, Shriver conclude che attraverso

⁹⁻¹⁰ "Pienamente vivi. La scoperta della cosa più importante", Timothy Shriver, Itaca srl, 2016, p. 28

¹¹ "Sentieri e segni della storia della pedagogia speciale: educazione corporeità e disabilità in Edouard Seguin" in Italian Journal of Special Education for Inclusion, Pensa MultiMedia Editore srl, 2013

Camp Shriver si voleva dimostrare "Cosa potevano fare, non cosa *non* potevano fare"¹² i giovani con disabilità intellettiva.

La tenacia di Eunice Kennedy Shriver nel voler dimostrare a tutti che alle persone con disabilità intellettiva, di ogni età, genere e provenienza, si dovevano garantire diritti e possibilità, aveva già fatto sì che il fratello Presidente, John Fitzgerald Kennedy, avesse promosso nel 1961 la creazione del primo Panel presidenziale sul ritardo mentale della storia¹³, atto rivoluzionario per l'epoca. In seguito alle raccomandazioni della commissione, il Presidente inviò al Congresso un "Messaggio speciale sulla malattia mentale e il ritardo mentale" in cui annunciava un approccio nuovo e coraggioso, a cui fecero seguito gli emendamenti alla legge sulla sicurezza sociale riguardanti la cura della salute della madre e del bambino e il ritardo mentale, con interventi legislativi per la creazione di centri di ricerca specifici. Tra questi, vi fu la creazione dell'Istituto Nazionale per la salute del bambino e lo sviluppo umano, che si sarebbe dovuto interessare dei problemi medici delle donne e dei bambini, temi sino ad allora pressoché ignorati: nei cinquant'anni successivi l'istituto ha finanziato le ricerche più avanzate che hanno trasformato la vita di milioni di persone, studiando, tra gli altri, i problemi legati alla prematurità, condizione che riguarda moltissimi atleti Special Olympics. "Se fossero state fatte prima, quelle ricerche avrebbero potuto salvare la vita di un bambino nato nel 1963: Patrick Bouvier Kennedy, il figlio del presidente e della First Lady, nato prematuro con cinque settimane e mezzo di anticipo e deceduto pochi giorni più tardi per difficoltà respiratoria neonatale (malattia da membrane ialine polmonari, oggi chiamata Sindrome da distress respiratorio infantile¹⁴). Nessuno aveva scoperto ancora una cura per quella malattia"¹⁵.

Nel settembre di quell'anno Eunice Kennedy Shriver, con il consenso del fratello, decise di rendere nota in un articolo per il "Saturday

¹² "Pienamente vivi. La scoperta della cosa più importante", Timothy Shriver, Itaca srl, 2016, p. 77

¹³ "Pienamente vivi. La scoperta della cosa più importante", Timothy Shriver, Itaca srl, 2016, p. 74

¹⁴ Il distress respiratorio è una delle primissime sfide che Nicolò (atleta Special Olympics di cui si tratterà approfonditamente nei cap. 2 e 3) ha dovuto affrontare, "e magari cinquant'anni fa sarebbe stato anche l'unico" affermano i suoi genitori.

¹⁵ "Pienamente vivi. La scoperta della cosa più importante", Timothy Shriver, Itaca srl, 2016, p. 84

Evening Post" l'esistenza di Rosemary, sino ad allora celata anche nelle foto di famiglia in quanto "diversa". L'articolo si concludeva con la constatazione che anche il ritardo mentale, così come altre condizioni quali sordità o diabete, poteva colpire qualsiasi famiglia, di ricchi e di poveri, di medici e governatori...e anche quella del presidente degli Stati Uniti. "Finalmente il segreto di famiglia era stato infranto. La notizia che il presidente degli Stati Uniti aveva una sorella con una disabilità intellettiva contribuì a screditare una volta per tutte il mito del *sangue cattivo* che aveva spinto tante famiglie americane a chiudersi in un vergognoso silenzio"¹⁶.

Il 20 luglio 1968, dopo anni di esperienza estive, vennero organizzati i primi Giochi estivi internazionali di Special Olympics al Soldier Field di Chicago: l'aspettativa era quella di un evento con pochi spettatori, al massimo mille, ospitabili in un parco cittadino, ma la scelta ricadde volutamente su questo gigantesco stadio con il suo maestoso colonnato neoclassico con una capacità di centomila posti, per rimarcare che gli atleti con disabilità intellettiva meritavano il meglio, anche in termini di impianti sportivi, e che il progetto che veniva inaugurato quel giorno aveva le potenzialità per essere considerato geniale. Ad accogliere gli atleti fu il sindaco di Chicago in persona, insieme a personalità dell'epoca tra cui astronauti e campioni olimpici (Jesse Owens, Barbara Ann Scott e Bob Mathias), e venne organizzato un grande villaggio olimpico nel prestigioso La Salle Hotel. L'obiettivo, dichiarato nelle brochure promozionali, era quello di far vivere agli atleti "il giorno più emozionante della loro vita", trasmettendo il messaggio che lo sport poteva cambiare la loro vita e quella del loro paese.

Arrivati allo stadio gli atleti sfilarono nella cerimonia di apertura, come da tradizione olimpica, sentendo pronunciare il nome del proprio gruppo e lo Stato di appartenenza. Non mancarono la fiaccola olimpica e il braciere, alto dodici metri, acceso dal tedoforo Philip Weber. In quella occasione Eunice Kennedy Shriver tenne il suo primo discorso ad una cerimonia di apertura, il primo di tanti: invitò i presenti ad immaginare un futuro in cui da migliaia di atleti Special Olympics si sarebbe passati

¹⁶ "Pienamente vivi. La scoperta della cosa più importante", Timothy Shriver, Itaca srl, 2016, p. 85

a milioni, con gare organizzate in tutta America, e paragonò gli atleti a gladiatori pronti a battersi pronunciando un sacro giuramento. Quella frase storica risuona tutt'oggi in ogni singolo evento Special Olympics nel mondo, essendo diventata il "giuramento dell'atleta": "Che io possa vincere, ma se non riuscissi, che io possa tentare con tutte le mie forze!". "Erano parole esaltanti ma anche dure da mandar giù, che descrivevano con nettezza i termini della sfida: ciascun individuo su quel campo correva realmente il pericolo di essere sconfitto dalla ferocia della vita. Davanti a quel rischio, c'era solo un consiglio da dare: siate coraggiosi. Anche se non fossero riusciti a salire sul podio del vincitore nella gara della vita, potevano lottare con coraggio. Il coraggio è premio a sé stesso. E in fatto di coraggio, quegli atleti erano imbattibili" ricorda Timothy Shriver¹⁷.



Figura 1 EKS at the 1968 SO World Games

¹⁷ "Pienamente vivi. La scoperta della cosa più importante", Timothy Shriver, Itaca srl, 2016, p. 107

Seguendo lo schema da lì in poi sempre applicato nelle competizioni Special Olympics, quello del divisioning, gli atleti vennero testati e suddivisi in divisioni omogenee per abilità, in modo che ciascuno si trovasse a competere con avversari dello stesso livello, cosa che tutt'ora costituisce il fulcro della filosofia del programma: ogni gara sarebbe stata una finale "a sé", senza eliminazioni, e ciascun vincitore di ciascuna gara avrebbe vinto la medaglia d'oro. Il fine non è quello di ricercare il "campione assoluto" ma quello di dare a tutti una reale opportunità di vincere. "Quel giorno, vincere non aveva niente in comune con l'idea di battere qualcuno e tutto invece con quella di giocare, dove non c'è nessuno che giudica ma tutti sono semplici spettatori. Non si era mai visto niente del genere nella storia dello sport. Nessuno l'aveva mai visto.". "Per la prima volta nella storia, la grandezza di alcune persone con disabilità intellettive venne riconosciuta e celebrata da altre persone che ne scoprirono il talento nella gioia dello sport"¹⁸, ricorda Shriver.

L'evento, che ebbe un tale successo da essere considerato il vero punto di partenza del programma, fu già allora in grado di coinvolgere 1.000 atleti con disabilità provenienti da 26 stati degli Stati Uniti. "Prima di lasciare lo stadio, il sindaco Richard Daley si girò verso mia madre e le disse "Eunice, il mondo non sarà mai più lo stesso"¹⁹. La nascita ufficiale di Special Olympics fu annunciata il 2 dicembre di quell'anno e tre anni dopo la Commissione Olimpica degli Stati Uniti conferì l'approvazione ufficiale al programma per l'utilizzo del termine "Olympics", unica organizzazione ad esserne autorizzata²⁰.

Nel 1977 a Stemboat Spring, nel Colorado, si svolsero i primi Giochi internazionali invernali, seguiti dalle principali reti televisive americane e pochi anni dopo, nel 1986, le Nazioni Unite lanciarono l'Anno Internazionale di Special Olympics, con il tema "Special Olympics – Uniting the World".

¹⁸ "Pienamente vivi. La scoperta della cosa più importante", Timothy Shriver, Itaca srl, 2016, p. 109

¹⁹ "Pienamente vivi. La scoperta della cosa più importante", Timothy Shriver, Itaca srl, 2016, p. 110

²⁰ "Special è esserci. Biella abbraccia i Giochi", Lorenzo Lucon e Vincenzo Lerro, LINEADARIA Editore, 2017, p. 30

Nel 1988 il CIO riconobbe ufficialmente il programma e venne lanciato uno dei progetti più innovativi e tutt'ora coinvolgenti, quello dello Sport Unificato, Unified Sport, che include in squadre sportive atleti con e atleti partner senza disabilità intellettiva: una ricerca²¹ del 2006 svolta in Austria, Polonia, Romania, Serbia e Slovacchia ha dimostrato che la grande maggioranza degli atleti partner coinvolti nel programma ha cambiato percezione nei confronti della disabilità (con cui il 57% dei partner non aveva mai avuto a che fare in prima persona) aumentando la propria comprensione sulla disabilità intellettiva (aumento limitato per il 29% e aumento significativo per il 50%). Nel 2016 è stato raggiunto uno degli obiettivi di Special Olympics, quello di superare il numero di 1 milione di giocatori Unified nel mondo.

L'espansione internazionale del programma fu inarrestabile, tanto che già nel 1982, all'interno dell'allora FISHa, nacque il primo "Comitato Special Olympics Italia": quattro anni dopo, nel 1986, 150 atleti con disabilità intellettiva, membri di 17 team, parteciparono a Potenza ai primi Giochi Nazionali Special Olympics Italia nelle discipline di atletica leggera e nuoto, mentre la prima edizione dei Giochi Nazionali invernali si svolse a Belluno nel 1989.

Dopo la parentesi in cui si costituì l'Associazione "Special Olympics Committee Italia" come parte della FISH - Federazione Italiana Sport Disabili, nel 2000 si vide la nascita di "Special Olympics Italia Onlus", a cui venne dato l'accredito di Programma Nazionale Italiano da parte di Special Olympics International²² e che dal 2003 è un'entità a parte, separata dalla FISH, diventata nel frattempo il Comitato Italiano Paraolimpico, da cui Special Olympics Italia è riconosciuto quale Associazione Benemerita, così come dal CONI.

Alle prime convenzioni, stipulate nel 2004 con gli Enti di Promozione Sportiva CSEN, CSI, CSN Libertas, US Acli e UISP, hanno fatto seguito negli anni numerose altre firme, che vedono nel 2024 Special Olympics

²¹ Norins, J., Harada, C., & Parker, R. (2006). An Evaluation of the Special Olympics Europe/Eurasia Unified Football Pilot-Project: Findings from Austria, Poland, Romania, Serbia, and Slovakia. Washington, DC: University of Massachusetts Boston and Special Olympics, Inc in "Special Olympics research Overview"

²² Report 2022 Special Olympics Italia, 2023, pp. 24-26

Italia avere collaborazioni attive con 14 Federazioni Sportive (FIB - Federazione Italiana Bocce, F.I.Ba. - Federazione Italiana Badminton, FISE - Federazione Italiana Sport Equestri, F.I.R. - Federazione Italiana Rugby, FIH - Federazione Italiana Hockey. FGI - Federazione Ginnastica d'Italia, FIN - Federazione Italiana Nuoto, FIC - Federazione Italiana Canottaggio, FIDAL - Federazione Italiana Di Atletica Leggera, FISJ - Federazione Italiana Sport Invernali, FITET - Federazione Italiana Tennistavolo, FIGC - Federazione Italiana Giuoco Calcio, FIP - Federazione Italiana Pallacanestro e FISB - Federazione Italiana Sport Bowling) e con 17 Enti di Promozione o legati al mondo sportivo²³.

Il programma Special Olympics Italia negli anni ha ricevuto attestati di merito dalle più alte cariche istituzionali e importanti riconoscimenti tra cui i protocolli di intesa firmati nel 2006 con il Ministero dell'Istruzione (rinnovato nel 2016 dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca), che ha sottoscritto la validità del progetto anche in chiave educativa, e nel 2016 con il Ministero della Salute, in merito alla tutela del diritto alla salute e alla promozione del benessere delle persone con disabilità intellettiva.

Attualmente in Italia il programma propone, anche attraverso i team accreditati, allenamenti e competizioni di numerose discipline²⁴ (Sport ufficiali: Atletica leggera, Badminton, Bocce, Bowling, Calcio, Canottaggio, Equitazione, Ginnastica artistica, Ginnastica ritmica, Golf, Indoor Rowing, Nuoto, Nuoto in acque libere, Pallacanestro, Pallavolo, Corsa con le Racchette da neve, Sci alpino, Sci nordico, Snowboard, Rugby, Tennis e Tennistavolo; Sport dimostrativi: Beach Volley, Danza Sportiva, Dragon Boat, Pallanuoto, Triathlon e Vela; Sport Sperimentali: Floorball, Karate e Judo) e partecipa regolarmente con i propri atleti e partner agli eventi internazionali organizzati a livello mondiali.

²³ <https://www.specialolympics.it/enti-di-promozione-e-federazioni/>

²⁴ <https://www.specialolympics.it/panoramica-mettiti-in-gioco/sport-e-regolamenti/>

1.1 Special Olympics Young Athletes

Il programma sportivo tradizionale di allenamenti e competizioni Special Olympics è rivolto ad atleti di età uguale o superiore agli 8 anni: per coinvolgere in un contesto inclusivo di gioco e sport anche i bambini dai 2 ai 7 anni, con e senza disabilità intellettiva, è nato il programma specifico YAP - Young Athletes Program, focalizzato su attività importanti per la crescita fisica e mentale dei giovani atleti, che comprende giochi e attività sportive che aiutano i bambini ad apprendere movimenti che saranno loro utili per praticare sport o per i movimenti quotidiani della vita di tutti i giorni²⁵. La consapevolezza del proprio corpo, della propria forza, la flessibilità, la coordinazione e la resistenza sono aspetti fondamentali nell'ambito delle abilità motorie e sociali, che il programma YAP mira ad accrescere, anche attraverso l'utilizzo della musica nello svolgimento dei giochi, incoraggiando i bambini a cantare canzoni dove il testo viene associato a parti del corpo o a movimenti.

Una lezione standard²⁶ del programma YAP dovrebbe seguire uno schema specifico costituito da riscaldamento, attività individuali (eventualmente con lavoro a stazioni), giochi di gruppo ed esercizi di chiusura, ed essere svolto in uno spazio adeguato al numero di partecipanti coinvolti, al chiuso o all'aperto, considerando sempre le condizioni di sicurezza e definendo i limiti da non oltrepassare, oltre a spazi in cui i bambini possano eventualmente riposare se stanchi. Evitare le luci molto forti o suoni ad alto volume può aiutare ad evitare sia distrazioni, sia sensazioni di sovrastimolazione. Altra strategia consigliabile da adottare è quella di seguire una routine di lavoro, che aiuta i bambini, con e senza disabilità, a sapere ciò che li attenderà nella lezione, dando loro la possibilità di sentirsi più tranquilli e a loro agio. Per aumentare la comprensione è utile, utilizzando parole, immagini o altre indicazioni visive, mostrare le singole attività su una lavagna strutturando una "linea del tempo".

²⁵ "Guida alle attività di Special Olympics Young Athletes", Special Olympics Italia

²⁶ "Guida tecnica Coach for Inclusion di 1° livello", Special Olympics Italia

Particolare attenzione deve essere data anche all'attrezzatura utilizzata, che deve essere di dimensione, peso e consistenza adeguata all'età dei partecipanti: reti non troppo alte/basse, palloni non troppo pesanti/leggeri, impugnature più o meno soffici, ecc. Il programma delle attività ideato, così come l'attrezzatura, devono inoltre consentire la fruizione della lezione da parte di bambini con eventuali disabilità motorie o disturbi dell'equilibrio.

L'approccio del programma YAP – Young Athletes Program è quello di una proposta multidisciplinare, che permetta ai bambini di migliorare le proprie abilità motorie di base con esercizi e giochi ispirati a numerose discipline sportive, anche per permettere loro di scoprire nuovi sport ed arrivare a poter scegliere con maggior consapevolezza quello o quelli da praticare a partire dagli 8 anni nel programma Special Olympics. Il tecnico sportivo che porta avanti questo programma lavora, attraverso il gioco, su schemi motori di base quali colpire, afferrare, saltare, correre, camminare, mantenere l'equilibrio, lanciare, calciare, ecc., proprio nel periodo (2-7 anni) più adatto al loro sviluppo.

Oltre allo sviluppo degli schemi motori di base, l'obiettivo è anche quello di insegnare ai bambini a collaborare, aspettare il proprio turno e seguire le indicazioni impartite, che devono essere fornite utilizzando un linguaggio il più possibile chiaro e conciso.

I bambini con disabilità intellettiva spesso sperimentano difficoltà nello sviluppo delle capacità motorie²⁷⁻²⁸⁻²⁹: le ricerche condotte da Special Olympics e dai suoi partner hanno evidenziato che il programma YAP migliora tali capacità nei partecipanti a livello globale. Uno studio³⁰ sul programma Young Athletes Program negli Stati Uniti ha mostrato, ad

²⁷ Favazza, P., & Siperstein, G. (2006). Evaluation of Young Athletes Program 2006. Washington, DC: Special Olympics and University of Massachusetts Boston in "Special Olympics research Overview"

²⁸ Emck, C., Bosscher, R., Beek, P., & Doreleijers, T. (2009). Gross motor performance and self-perceived motor competence in children with emotional, behavioural, and pervasive developmental disorders: a review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(7), 501-517 in "Special Olympics research Overview"

²⁹ Provost, B., Lopez, B. R., & Heimerl, S. (2007). A Comparison of Motor Delays in Young Children: Autism Spectrum Disorder, Developmental Delay, and Developmental Concerns. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 37(2), 321-328 in "Special Olympics research Overview"

³⁰ Favazza, P. C., Siperstein, G. N., Zeisel, S., Odom, S. L., & Moskowitz, A. L. (2011). Young Athletes intervention: Impact of motor development. Washington, DC: Special Olympics, Inc. in "Special Olympics research Overview"

esempio, che dopo due mesi di partecipazione i bambini con disabilità intellettive hanno sperimentato un aumento delle capacità motorie quantificabile in sette mesi, migliorandole ad un tasso doppio rispetto ai bambini che non hanno partecipato. I benefici derivanti dall'opportunità di far parte del programma sono continuati anche dopo la fine del percorso: ai follow-up a 5 e 10 mesi, i bambini che hanno partecipato a corsi YAP hanno mantenuto in media un vantaggio di 4 mesi nello sviluppo in due delle tre aree in cui sono migliorati.

Un ulteriore studio³¹ condotto in Kenya, Tanzania, Venezuela e Romania registra esiti simili anche al di fuori degli Stati Uniti: in Romania, all'inizio dei corsi YAP, solo il 18% dei bambini aveva dimostrato di avere abilità motorie che rientravano nella gamma media per la loro età e sesso, percentuale salita, a fine progetto, al 69%. La ricerca rivela anche che le competenze apprese dai giovani atleti si traducono spesso in altri contesti: lo studio di Favazza e colleghi ha preso in considerazione i dati statistici registrati in undici paesi rilevando che il 50% degli insegnanti negli Stati Uniti, il 60% in Romania e il 44% in America Latina (Venezuela, Panama, Cile e Paraguay) hanno osservato che le abilità apprese dai giovani atleti venivano utilizzate in altre attività o ambienti (a scuola o a casa).

Il programma YAP avvantaggia non solo il bambino ma anche la sua famiglia, specie nel caso di piccoli con disabilità: i componenti del nucleo familiare creano nuove relazioni e si inseriscono in una rete sociale di supporto, cruciale poiché le ricerche³² dimostrano che i genitori che hanno maggior supporto hanno una migliore salute mentale e interazioni genitoriali (abbracci, lodi, ecc) più positive con i loro figli con disabilità intellettiva³³.

³¹ Favazza, P., Siperstein, G., & Ghio, K. (2014). Young Athletes Globalization Project. Washington, DC: Special Olympics, Inc. in "Special Olympics research Overview"

³² Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2015). Parent mental health as a mediator of contextual effects on parents with intellectual disabilities and their children. *Clinical Psychologist*, 19(1), 28-38 in "Special Olympics research Overview"

³³ Feldman, M., Varghese, J., Ramsay, J., & Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 314–323 in "Special Olympics research Overview"

In Italia il programma è parte integrante della vita di 7613 bambini, seguiti da 532 operatori formati (dati 2022³⁴).

Spesso coinvolti nelle iniziative internazionali attraverso le scuole di appartenenza che aderiscono alla European Football Week, alla European Basketball Week (entrambe iniziative promosse da Special Olympics Europa Eurasia) o alla Volleyball Week (ideata da Special Olympics Italia), i piccoli del programma Young Athletes diventano anche protagonisti di manifestazioni specifiche per la loro fascia d'età, come il progetto "Youth Special Football", nato nel 2022 e supportato da UEFA Foundation, che ha coinvolto in percorsi propedeutici al (mini)calcio 3005 bambini con e senza disabilità intellettiva dai 5 agli 11 anni³⁵.

Opportunità importanti sono anche le "giornate speciali" dedicate al programma Young Athletes organizzate in occasione dei principali eventi: durante i Giochi Nazionali estivi Special Olympics di Torino 2022 sono stati coinvolti in giochi e percorsi motori 186 bambini, alunni di quattro scuole dell'Infanzia di Torino e membri di alcuni team accreditati³⁶: uno di loro, Nicolò B., atleta del team albisolese Eunike a.s.d., è il protagonista di questa tesi, di cui si tratterà nel capitolo 2.

³⁴ Report 2022 Special Olympics Italia, 2023, p. 154

³⁵ Report 2022 Special Olympics Italia, 2023, p. 63

³⁶ Report 2022 Special Olympics Italia, 2023, p. 87

1.2 Special Olympics Healthy Athletes®

Special Olympics ha da sempre a cuore la salute dei propri atleti, al cui benessere l'attività fisica contribuisce in modo consistente migliorando lo sviluppo delle capacità motorie, la forza muscolare, il funzionamento del sistema immunitario, i ritmi del sonno, la dieta e l'alimentazione³⁷. Inoltre, l'attività fisica e lo sport possono migliorare i risultati sanitari riducendo il rischio di malattie cardiache, ictus, diabete e cancro, condizioni per le quali gli adulti con disabilità sono spesso maggiormente a rischio³⁸.

Nell'ampio elenco di iniziative promosse da Special Olympics vi è un programma specifico dedicato a questi aspetti. Il "programma salute" Healthy Athletes debuttò nel 1995 in occasione dei Giochi Mondiali estivi Special Olympics di New Haven aperti ufficialmente dal Presidente degli Stati Uniti Bill Clinton, diventando poi un'iniziativa ufficiale nel 1997: si tratta di screening sanitari sempre gratuiti offerti agli atleti Special Olympics di tutto il mondo³⁹, inclusa ovviamente l'Italia, durante competizioni ed eventi, in un clima gioioso ed accogliente.

Sebbene lo stereotipo dell'atleta con disabilità sia quello di una persona che frequentemente è sottoposta a visite mediche specialistiche (il 68% delle persone ritiene che le persone con disabilità ricevano assistenza sanitaria simile o superiore rispetto allo standard)⁴⁰, in realtà il programma ha da sempre evidenziato l'esatto opposto, ovvero un livello di cure nelle persone con disabilità intellettiva al di sotto dello standard o addirittura l'assenza di un'efficace assistenza sanitaria. Nel corso degli screening, che prevedono sempre un'accurata raccolta dati, è stato riscontrato che in media, in un team di 10 atleti Special Olympics, 2 non si sono mai sottoposti a una visita oculistica, 4 hanno

³⁷ Dykens, E. M., Rosner, B. A., & Butterbaugh, G. (1998). Exercise and sports in children and adolescents with developmental disabilities. Positive physical and psychosocial effects. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 7(4), 757-71 in "Special Olympics research Overview"

³⁸ Centers for Disease Control and Prevention. Vital Signs Monthly Report: Adults with Disabilities, Physical Activity is for everybody. Atlanta, GA; 2014 in "Special Olympics research Overview"

³⁹ Report 2022 Special Olympics Italia, 2023, p. 21

⁴⁰ Siperstein, G.N., Norins, J., Corbin, S., & Shriver, T. (2003). Multinational study of attitudes toward individuals with intellectual disabilities. Washington, DC: Special Olympics, Inc. in "Special Olympics research Overview"

bisogno di una nuova prescrizione per gli occhiali, 2 hanno una potenziale perdita dell'udito, 4 hanno carie non trattata e 1-2 hanno bisogno di cure dentistiche urgenti, 2-3 hanno una bassa densità ossea, 6 sono in sovrappeso o obesi e a rischio di condizioni di salute croniche, 5 hanno problemi di forza e 6 hanno problemi di flessibilità, con accentuato rischio di lesioni, e 5 hanno almeno un tipo di condizione anomala della pelle o delle unghie.⁴¹

Il programma Healthy Athletes è attualmente strutturato in nove diverse discipline: grazie a ciascuna di esse è possibile avere dati scientifici e statistici utili per dimostrare quanto sia frequente la comorbilità, ovvero la presenza concomitante di due o più disturbi, nelle persone con disabilità intellettiva, fattore che deve essere sempre tenuto presente dai tecnici sportivi nel programmare un percorso motorio adeguato agli atleti, di qualsiasi età.

- MedFest (attivo dal 2007), è stato creato per offrire gli screening di cui tutti gli atleti avrebbero bisogno prima di partecipare alle competizioni sportive Special Olympics. Vengono valutati pressione sanguigna, temperatura, polso, altezza, peso, indice di massa corporea, vista, udito, anamnesi, potenziali effetti collaterali dei farmaci e salute fisica generale. Per alcuni atleti la partecipazione al programma MedFest durante gli eventi Special Olympics ha rappresentato il loro primissimo contatto con le cure mediche. Al 22% dei soggetti visitati è stata statisticamente riscontrata una condizione medica mai diagnosticata prima e in molti casi, grazie al MedFest, sono state individuate e successivamente trattate patologie potenzialmente letali⁴². Si tratta di un programma altamente flessibile che può svolgersi da solo o in combinazione con altre discipline Healthy Athletes.

⁴¹ <https://www.specialolympics.org/what-we-do/inclusive-health/healthy-athletes?locale=en>

⁴² "Special Olympics MedFest", Special Olympics International, 2019, <https://media.specialolympics.org/resources/health/disciplines/medfest/MedFest-FactSheet-Global-One-Page-2019.pdf>

- Special Olympics Lions Clubs International Opening Eyes (attivo dal 1997), offre valutazioni complete della vista attraverso 12 test non invasivi, occupandosi dell'educazione sanitaria per l'igiene e la cura degli occhi degli atleti Special Olympics che, in caso di riscontrate necessità, ottengono alla fine dello screening un paio di occhiali corrispondenti alle proprie esigenze visive e specifici per lo sport praticato (ad esempio occhiali sportivi protettivi per la pallavolo), del tutto gratuitamente. A chi non ha problematiche visive viene sempre donato un paio di occhiali utili per la protezione dal sole. Questo è reso possibile a fronte della collaborazione dei Global sponsor Essilor per le lenti e Safilo per le montature, unitamente alla Fondazione Internazionale dei Lions Club. Il momento in cui scegliere la montatura preferita è sempre uno dei più attesi da parte degli atleti coinvolti negli screening. Il programma educa non solo gli atleti ma anche i loro educatori, familiari e coach, sull'importanza della vista nelle performance non solo sportive ma anche quotidiane, a scuola così come per il lavoro⁴³.
- Healthy Hearing (attivo dal 2000), che, attraverso servizi medici (rimozione cerume, realizzazione di protezioni auricolari per il nuoto, manutenzione degli apparecchi acustici, ecc) e visite di audiologia, fornisce un report completo dell'udito e raccomandazioni di follow up, informando atleti, familiari e tecnici sportivi sulla rilevazione di possibili problemi legati all'alterazione dell'udito e sulla prevenzione, ad esempio in relazione all'igiene del condotto uditivo e ai rischi legati all'esposizione al rumore. Nella maggior parte dei casi⁴⁴ gli atleti visitati avevano problemi non precedentemente

⁴³ "Special Olympics Lions Clubs International Foundation Opening Eyes®", Special Olympics International, 2022, <https://resources.specialolympics.org/health/opening-eyes?locale=en>

⁴⁴ "Special Olympics Healthy Hearing", Special Olympics International, 2022, <https://media.specialolympics.org/resources/health/disciplines/healthy-hearing/Healthy-Hearing-Fact-Sheet-Global-2023.pdf>

rilevati, non trattati o sottostimati, con un impatto negativo sulla qualità della vita, sulla capacità di comunicazione, sulle interazioni sociali e sulla salute.

- Special Smiles (attivo dal 1997), programma che ha aumentato in modo consistente la consapevolezza degli atleti (bambini e adulti) con disabilità intellettiva sull'importanza delle cure odontoiatriche tramite screening dentali gratuiti e raccomandazioni sull'utilizzo corretto di spazzolino e filo interdentale. Fornisce agli interessati l'elenco dei professionisti della propria area geografica che hanno fatto esperienza nell'approccio con gli atleti Special Olympics⁴⁵.
- Health Promotion (attivo dal 2000), promuove uno stile di vita sano attraverso la corretta alimentazione e attività di fitness, coinvolgendo nutrizionisti ed effettuando screening su densità ossea, pressione sanguigna e indice di massa corporea. Ideato per essere il più possibile interattivo e coinvolgente, insegna agli atleti Special Olympics come piccoli cambiamenti delle abitudini quotidiane possano portare a migliorare e mantenere nel tempo la salute e la performance sportiva, dalla corretta nutrizione al non fumare, dall'igiene delle mani alla protezione dal sole. Nel 2018 negli Stati Uniti questo programma ha riscontrato nel 74% degli atleti Special Olympics adulti e nel 50% di quelli under20 una situazione di sovrappeso o obesità⁴⁶.
- Strong Minds (attivo dal 2017), si focalizza sulle capacità di coping adattivo, in un contesto come quello sportivo Special Olympics che già favorisce negli atleti, attraverso le competizioni, lo sviluppo di strategie per il

⁴⁵ "Special Olympics Special Smiles", Special Olympics International, 2018, https://media.specialolympics.org/resources/health/disciplines/specialsmiles/Special-Smiles-Global-Fact-Sheet-Oct-2018.pdf?_ga=2.26973885.1431829029.1546874972-1784536596.1546874972

⁴⁶ "Special Olympics Health Promotion", Special Olympics International, 2021, <https://media.specialolympics.org/resources/health/disciplines/health-promotion/Health-Promotion-Healthy-Athletes-US-Version-2021.pdf>

mantenimento del benessere emotivo sotto stress, quali il concentrarsi su pensieri positivi e il relazionarsi con gli altri, utili anche nelle situazioni quotidiane non sportive. I primi dati elaborati nel 2010 da Hartley e McLean relativi ad un progetto pilota Strong Minds avevano riscontrato come, negli Stati Uniti, una grande maggioranza degli atleti Special Olympics dovesse fronteggiare nella quotidianità forti situazioni di stress, avendo però accesso a nulle (nel 12% dei casi) o limitate strategie di coping: il 62% dei soggetti testati utilizzava solo strategie di coping disadattivo ("non ci penso") con un rischio di depressione incrementato, mentre solo il 26% strategie attive ("faccio qualcosa che mi aiuti a stare meglio")⁴⁷. Ricerche hanno però anche dimostrato che la partecipazione al programma Special Olympics non solo influenza la percezione degli altri riguardo alla disabilità intellettiva, ma anche l'atteggiamento che le persone con disabilità intellettiva hanno nei confronti di sé stesse: uno studio⁴⁸ portato avanti da Special Olympics in Brasile, Argentina e Perù ha rilevato che quasi tutti gli atleti partecipanti hanno riportato miglioramenti nel "sentirsi bene con sé stessi".

- FUNfitness (attivo dal 1999) offre agli atleti l'opportunità di essere esaminati per flessibilità, forza funzionale, equilibrio e capacità aerobica. Durante questi screening, fisioterapisti, operatori sanitari e studenti forniscono raccomandazioni sugli esercizi per prevenire e ridurre il rischio di infortuni mentre lavorano per migliorare la funzionalità ottimale degli atleti, non solo nell'allenamento e nella competizione sportiva ma nella vita di tutti i giorni.

⁴⁷ "Special Olympics Strong Minds", Special Olympics International, 2022, <https://media.specialolympics.org/resources/health/disciplines/strongminds/Strong-Minds-global-FactSheet-2023.pdf>

⁴⁸ Harada C, Parker R, Siperstein G. (2008). A comprehensive national study of Special Olympics programs in Latin America: findings from Argentina, Brazil, and Peru. Boston, Massachusetts: University of Massachusetts Boston in "Special Olympics research Overview"

Statisticamente⁴⁹ in questi screening è stato riscontrato che il 68% degli atleti Special Olympics ha problemi di flessibilità, il 68% di equilibrio e il 56% di forza.

- Fit Feet (attivo dal 2003), basato su podologi volontari che valutano piedi e caviglie dei soggetti visitati, biomeccanica dei loro arti inferiori e il modo di camminare, fornendo inoltre agli atleti consigli su calze e calzature adeguate e promuovendo una corretta igiene del piede, fondamentale anche in relazione alla prestazione sportiva. Durante gli screening negli Stati Uniti è stato riscontrato che il 51% degli atleti indossavano scarpe di numero sbagliato per le proprie esigenze e che più del 50% soffrivano di condizioni prevenibili o curabili che influenzavano la partecipazione alle attività sportive⁵⁰.

Di recente Special Olympics International ha promosso un ulteriore programma salute pediatrico, Healthy Young Athletes⁵¹, caratterizzato da un approccio di tipo olistico e rivolto a bambini di 2 ai 7 anni (stessa fascia d'età in cui si prende parte al programma Young Athletes), con e senza disabilità intellettiva o disturbi dello sviluppo. Lo screening prevede una valutazione medica completa, che include test visivi, audiologici, dentistici e verifica dello stato fisico e dello sviluppo del bambino, anche per rintracciare eventuali comorbidità non ancora diagnosticate, frequenti nei soggetti con disabilità intellettiva. Si tratta di una prima esperienza nel programma Healthy Athletes, che diventa occasione educativa per familiari e caregivers per fornirli sicuramente di nuove conoscenze e risorse, ma anche di uno spazio sicuro in cui questi possano esprimere a professionisti le loro eventuali preoccupazioni

⁴⁹ "Special Olympics FUNfitness", Special Olympics International, 2021, <https://media.specialolympics.org/resources/health/disciplines/funfitness/FUNfitness-Global-Fact-Sheet-Oct-2018-upd-Sept-2021.pdf>

⁵⁰ "Special Olympics Fit Feet", Special Olympics International, 2021, <https://media.specialolympics.org/resources/health/disciplines/fitfeet/Fit-Feet-Global-Fact-Sheet-Oct-2018-v2-upd-Sept-2021.pdf>

⁵¹ "Special Olympics Healthy Young Athletes Clinical Director Manual", Special Olympics International, 2023, <https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fmedia.specialolympics.org%2Fresources%2Fhealth%2Fhealthy-young-athletes%2FHealthy-Young-Athletes-Clinical-Director-Manual-2023.docx&wdOrigin=BROWSELINK>

legate alla salute e allo sviluppo del giovane atleta. Il programma permette inoltre di aumentare nel personale sanitario la consapevolezza dell'unicità dei bisogni di tipo sanitario dei bambini con disabilità intellettiva.

I dati⁵² dei primi screening Healthy Young Athletes pubblicati nel 2023 da Special Olympics International confermano che, rispetto allo standard di riferimento, nei bambini con disabilità intellettiva i problemi alla vista sono 10 volte più comuni, mentre i problemi di udito si verificano 22 volte più frequentemente. Nel 70-80% dei bambini sono stati riscontrati problemi del sonno, nel 40% autismo, disturbi convulsivi 20 volte più frequenti, obesità 1,5 volte più comune, ma anche il triplo di probabilità di essere sottopeso. Da segnalare anche la scarsa igiene orale con carie non trattate, riscontrata nel doppio dei casi rispetto alla popolazione di bambini senza disabilità intellettiva. Per quanto riguarda i familiari, i dati del programma segnalano che il 40% dichiara depressione e che l'esitazione vaccinale è 11 volte più frequente.

I protocolli sanitari seguiti sono, in tutti i programmi Healthy Athletes attivati, pensati in modo specifico per le persone con disabilità intellettiva e sono stati perfezionati in anni di lavoro. L'analisi dei dati provenienti dai Programmi Salute Special Olympics attivi in tutto il mondo è una fase importantissima: lo screening Opening Eyes, per fare un esempio, è attualmente considerato il più importante studio sulle condizioni visive delle persone con disabilità intellettiva a livello globale, i cui risultati sono di anno in anno elaborati e pubblicati sulla rivista scientifica dell'American Optometric Association⁵³.

Oltre ad essere opportunità importanti per chi si sottopone a tali visite, il programma Healthy Athletes rappresenta l'occasione per medici e specializzandi di fare pratica con persone con disabilità intellettiva, imparando strategie, best practice e tecniche di comunicazione che diventano funzionali nella quotidianità lavorativa di ciascuno: un sempre maggiore numero di professionisti in grado di interagire in modo

⁵² "Healthy Young Athletes", Special Olympics International, 2023, <https://media.specialolympics.org/resources/health/healthy-young-athletes/Healthy-Young-Athletes-Factsheet-US-2023.pdf>

⁵³ <https://www.specialolympics.it/miglioriamo-la-salute-degli-atleti/>

positivo con le unicità dei propri pazienti con disabilità intellettiva è un fattore che porta benefici anche a chi ancora non fa parte del mondo Special Olympics, considerando che l'81% degli studenti laureati in medicina negli Stati Uniti dichiara di non avere alcuna formazione nella cura delle persone con tali disabilità⁵⁴. Dal 1997 attraverso questo programma di Special Olympics sono stati effettuati nel mondo oltre 2.000.000 di screening e sono stati formati circa 300.000 operatori sanitari, con risultati notevoli anche in termini statistici: al termine dell'esperienza nel programma Healthy Athletes il 72% dei tirocinanti concorda fortemente sul fatto di essere fiducioso nella propria capacità di fornire servizi sanitari alle persone con disabilità intellettiva e il 74% sull'essere fiducioso nella propria capacità di adattare il proprio stile di comunicazione al livello di alfabetizzazione dei diversi pazienti⁵⁵.

Special Olympics, sia a livello internazionale, sia in Italia, organizza in relazione al programma Healthy Athletes anche i Family Health Forum, rivolti ai familiari e agli operatori sanitari di persone con disabilità intellettiva: si tratta di convegni su tematiche di educazione sanitaria in cui è possibile interagire con professionisti per migliorare la qualità di vita degli atleti. I forum introducono nuove famiglie al mondo Special Olympics, aiutandole anche ad affrontare le sfide che si trovano di fronte, valutando il modo ideale per superarle, con un'attenzione particolare al miglioramento dell'accesso all'assistenza sanitaria, all'istruzione ed alle attività inclusive⁵⁶. Nei Forum vengono anche posti focus in base ai bisogni specifici locali, dalla prevenzione del diabete a quella dell'AIDS⁵⁷.

⁵⁴ "Special Olympics MedFest", Special Olympics International, 2019, <https://media.specialolympics.org/resources/health/disciplines/medfest/MedFest-FactSheet-Global-One-Pager-2019.pdf>

⁵⁵ <https://www.specialolympics.org/what-we-do/inclusive-health/healthy-athletes?locale=en>

⁵⁶ <https://www.specialolympics.it/miglioriamo-la-salute-degli-atleti/>

⁵⁷ <https://www.specialolympics.org/what-we-do/inclusive-health/family-health-forums>

1.3 Special Olympics e le famiglie degli atleti

Non è un caso che Special Olympics sia nato dall'iniziativa di una persona coinvolta personalmente dalla disabilità di sua sorella: le famiglie sono un'importante fonte di sostegno per le persone con disabilità intellettiva, molte delle quali continuano a vivere fino all'età adulta con genitori o altri congiunti (negli Stati Uniti circa il 60% degli adulti con disabilità intellettiva vive con le proprie famiglie e non in modo autonomo⁵⁸). Affinché le famiglie possano vivere serenamente il supporto sociale è essenziale e Special Olympics offre loro fenomenali opportunità di rafforzare i rapporti tra i componenti e di creare comunità di sostegno con altre famiglie di bambini e adulti con disabilità intellettiva. Un giovane leader del programma Young Athletes di Special Olympics Tanzania ha dichiarato "Le famiglie si sentono sollevate dopo aver appreso che avere un bambino con disabilità intellettiva non è una questione o un problema personale ma è comune nella società"⁵⁹.

Allo stesso tempo le famiglie sono cruciali per il successo di Special Olympics e spesso sono attivamente coinvolte nell'organizzazione. Ad esempio, la maggior parte dei familiari intervistati in Perù (80%), Argentina (85%), Brasile (59%)⁶⁰ e Stati Uniti (82%)⁶¹ hanno riferito di aver partecipato da spettatori a gare e in alcuni programmi il supporto delle famiglie diventa addirittura preponderante: negli Stati Uniti il 75% delle famiglie hanno collaborato attivamente e "non solo" in qualità di spettatori, con il 42% di intervistati che ha ricoperto il ruolo di allenatore. Come verrà illustrato nel terzo capitolo di questo elaborato, anche la famiglia dell'atleta Nicolò B. è attivamente coinvolta nel programma, con componenti che, oltre a essere tifosi nelle competizioni, rivestono ruoli di volontario, partner, collaboratore del

⁵⁸ Siperstein, G. (2012). [Special Olympics Household Study]. Unpublished raw data in "Special Olympics research Overview"

⁵⁹ Favazza, P., Siperstein, G., & Ghio, K. (2014). Young Athletes Globalization Project. Washington, DC: Special Olympics, Inc in "Special Olympics Families Research", <https://media.specialolympics.org/resources/research/families/SO-Research-Overview-Families-06-2018.pdf>

⁶⁰ Harada C, Parker R, Siperstein G. (2008). A comprehensive national study of Special Olympics programs in Latin America: findings from Argentina, Brazil, and Peru. Boston: University of Massachusetts Boston & Special Olympics Inc in "Special Olympics research Overview"

⁶¹ Kersh, J., & Siperstein, G. N. (2008). The positive contributions of Special Olympics to the family. Washington, DC.: Special Olympics Inc. in "Special Olympics Families Research"

team accreditato (fotografo) e referente area scuola del territorio per conto di Special Olympics Italia.

Le ricerche⁶² hanno dimostrato che attraverso la partecipazione al programma Special Olympics le aspettative dei familiari nei confronti dei propri congiunti con disabilità intellettiva sono aumentate nel 65% dei casi, grazie ad una migliore comprensione delle capacità degli atleti (capacità atletiche, livello di impegno, sportività e natura competitiva), talvolta sorprendenti, e la possibilità di riconoscerne autonomie e competenze. La partecipazione alle iniziative, inoltre, unisce le famiglie e fornisce una rete sociale di cui beneficiare per essere coinvolti attivamente in una comunità: il 75% dei nuclei intervistati ha dichiarato che Special Olympics ha avuto un impatto sulle proprie relazioni sociali e il 70% sul tempo trascorso insieme in famiglia. Non solo i genitori ma anche fratelli e sorelle degli atleti riscontrano molti aspetti positivi, tra cui l'aver un impatto positivo sulla propria famiglia (82%), il dare opportunità di essere fieri per i traguardi raggiunti dal proprio familiare con disabilità intellettiva (52%) o di condividere tutti insieme una determinata attività (44%).

In base alle ricerche condotte sui familiari degli atleti, in America Latina⁶³ il 90% ha notato un miglioramento dell'autostima e della fiducia in sé stessi nei propri figli/fratelli, in Cina⁶⁴ l'80% ha confermato un miglioramento nelle capacità sportive e negli Stati Uniti⁶⁵ il 90% ha riscontrato miglioramenti nelle abilità sociali.

⁶² Kersh, J., & Siperstein, G. N. (2008). The positive contributions of Special Olympics to the family. Washington, DC: Special Olympics, Inc in "Special Olympics research Overview"

⁶³ Harada C, Parker R, Siperstein G. A comprehensive national study of Special Olympics programs in Latin America: findings from Argentina, Brazil, and Peru. Boston: University of Massachusetts Boston; 2008 in "Special Olympics research Overview"

⁶⁴ Harada, C. M., Parker, R. C., Siperstein, G. N. (2008). A comprehensive national study of Special Olympics programs in China. A special report. University of Massachusetts Boston. Washington, DC: Special Olympics, Inc in "Special Olympics research Overview"

⁶⁵ Siperstein, G. N., Harada, C. M., Parker, R. C., Hardman, M. L., & McGuire, J. (2005). Comprehensive national study of Special Olympics programs in the United States. A special report. University of Massachusetts Boston. Washington, DC: Special Olympics, Inc. in "Special Olympics research Overview"

2. Case report: disabilità e condizioni cliniche del giovane atleta Nicolò

L'obiettivo di questa tesi è quello di analizzare la storia, clinica e sportiva, di un giovane atleta, Nicolò B., di dieci anni, con diagnosi di "Disturbo del neurosviluppo, caratterizzato da disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), manifestazione combinata, disregolazione emotivo-comportamentale con tratti oppositivo-provocatori, disturbo dello spettro autistico di grado moderato in bambino con capacità cognitive globalmente collocabili della norma, limiti bassi, sebbene con profilo disarmonico, e quadro di ipoacusia neurosensoriale e pregressa sindrome di West" per evidenziare come il suo essere entrato a far parte di un team accreditato al programma Special Olympics Italia abbia portato grandi giovamenti motori e sociali a lui e, di conseguenza, nuove prospettive alla sua famiglia.

L'analisi si avvale della fondamentale collaborazione di Nicolò e dei suoi genitori, Simona e Marco, di cui vengono riportate nei paragrafi seguenti, virgolettate, frasi raccolte nel corso dei nostri numerosi incontri, e dei miei colleghi dell'associazione sportiva albisolese Eunike a.s.d., di cui la famiglia è entrata a fare parte quando Nicolò aveva sette anni.

2.1 Storia clinica: la prematurità

Come raccontano Simona e Marco, Nicolò nasce alle 14.14 dell'1.3.2014 dopo un volo in elicottero dall'ospedale San Paolo di Savona all'Istituto Giannina Gaslini di Genova in quanto a Savona la struttura ospedaliera non è idonea ad accogliere un bambino di sole trenta settimane. L'ospedale Gaslini è invece un Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, centro di Terzo Livello dotato di un reparto di Patologia Neonatale e TIN (Terapia Intensiva Neonatale) che accoglie circa 500 neonati all'anno, di cui circa 80 prematuri con peso molto basso alla nascita (peso neonatale inferiore a 1500 grammi),

numero di pazienti ideale, come auspicato anche da studi internazionali, per garantire un buon livello di "expertise" professionale⁶⁶.

Ogni anno il reparto ricovera neonati provenienti dalla sala parto dell'ospedale Gaslini, la quale raccoglie le gravidanze ad alto rischio e le patologie fetali note (circa 1.300 nascite all'anno) all'interno della regione Liguria e provenienti da tutto il Paese, grazie alla fama di cui gode il servizio di diagnosi prenatale. Il reparto tratta le patologie del periodo neonatale, con particolare attenzione alla prematurità e alle patologie neurologiche e neurochirurgiche.

Un bambino nato prima della 37a settimana di gestazione è considerato prematuro, condizione che si verifica in media nel 9,9% delle nascite in tutto il mondo. I neonati prematuri sono classificati in base all'età gestazionale come estremamente pretermine se nati prima della 28° settimana, molto pretermine dalla 28° alla 31°+6 settimana e pretermine tardivo se nati dalla 32° alla 36°+6 settimana, mentre in base al peso alla nascita (PN) vengono classificati in bambini di peso estremamente basso se nati con PN < 1000g, molto basso se il PN è compreso tra 1000g e 1499g e di peso basso con PN dai 1500g ai 2500g⁶⁷. Circa il 15% di tutte le nascite pretermine si verifica a meno di 32 settimane di gestazione, richiedendo maggiori cure neonatali⁶⁸.

"L'autostrada era bloccata per un incidente e così Nicolò, ancora nella pancia della sua mamma, partì per il suo primo viaggio. Per fortuna, nonostante la fretta di nascere, decise di poter aspettare ancora qualche decina di minuti, il tempo di atterrare e nascere tra le braccia di ostetriche, dottori e infermiere preparati e pronti a prendersi cura di lui. Nei quasi tre mesi successivi Nicolò rimase all'ospedale Gaslini, in Terapia Intensiva Neonatale, insieme a tanti altri bimbi con la stessa fretta di nascere. A prendersi cura di lui (e di noi) ci pensarono

⁶⁶ <https://www.gaslini.org/reparti/patologia-neonatale-e-tin/>

⁶⁷ "Born too soon: The global action report on preterm birth", World Health Organization, WHO Editor, 2012

⁶⁸ Ohuma EO, Moller AB, Bradley E, Chakwera S, Hussain-Alkhateeb L, Lewin A, Okwaraji YB, Mahanani WR, Johansson EW, Lavin T, Fernandez DE, Domínguez GG, de Costa A, Cresswell JA, Kravets J, Lawn JE, Blencowe H, Requejo J, Moran AC. National, regional, and global estimates of preterm birth in 2020, with trends from 2010: a systematic analysis. *Lancet*. 2023 Oct 7;402(10409):1261-1271. doi: 10.1016/S0140-6736(23)00878-4. Erratum in: *Lancet*. 2024 Feb 17;403(10427):618. PMID: 37805217, Pubmed

davvero in tanti. Alle splendide persone incontrate nei primi giorni si aggiungono infermieri e medici di altri reparti, mamme e papà che già ci erano passati e Alessandra, una psicologa senza la quale ci saremmo persi più e più volte” è il commento di Simona.

L'incidenza e la gravità delle complicanze della prematurità aumentano con la diminuzione dell'età gestazionale e del peso alla nascita. La maggior parte di queste è legata alla disfunzione per immaturità degli organi: in alcuni casi le complicanze si risolvono del tutto, in altri vi sono disfunzioni organiche residue. I disturbi correlati⁶⁹ alla condizione di prematurità possono essere

- disturbi del sistema nervoso centrale (scarsi riflessi di suzione e di deglutizione, episodi di apnea, emorragia intraventricolare, ritardi nello sviluppo e/o cognitivi); il danno emorragico cerebellare nei neonati pretermine è associato a un'alta prevalenza di disabilità pervasive del neurosviluppo a lungo termine e può svolgere un ruolo importante e sottovalutato nella disfunzione cognitiva, di apprendimento e comportamentale⁷⁰
- complicanze oculari (retinopatia del prematuro, miopia e/o strabismo)
- complicanze infettive (sepsi o meningite), verificate in quasi il 25% dei neonati con peso molto basso alla nascita
- complicanze del sistema respiratorio (sindrome da distress respiratorio, insufficienza respiratoria della prematurità, malattia polmonare cronica-displasia broncopolmonare); a prescindere dalla causa, molti bambini estremamente prematuri e molto prematuri hanno persistente sofferenza respiratoria e una continua necessità di supporto respiratorio

⁶⁹ <https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/problemi-perinatali/neonati-pretermine>

⁷⁰ Limperopoulos C, Bassan H, Gauvreau K, Robertson RL Jr, Sullivan NR, Benson CB, Avery L, Stewart J, Soul JS, Ringer SA, Volpe JJ, duPlessis AJ. Does cerebellar injury in premature infants contribute to the high prevalence of long-term cognitive, learning, and behavioral disability in survivors? *Pediatrics*. 2007 Sep;120(3):584-93. doi: 10.1542/peds.2007-1041. PMID: 17766532. Pubmed

- complicanze gastrointestinali (intolleranza alimentare, con un aumento del rischio di aspirazione, ed enterocolite necrotizzante)
- disturbi cardiaci (dotto arterioso pervio: vi è un'elevata probabilità che il dotto arterioso non riesca a chiudersi dopo la nascita nei neonati prematuri e l'incidenza di tale complicanza aumenta con l'aumentare della prematurità; la pervietà del dotto arterioso si verifica in quasi la metà dei neonati con peso alla nascita < 1750 g e in circa l'80% di quelli < 1000 g. Se i neonati sono ≥ 30 settimane di gestazione, il dotto si chiude spontaneamente nel 98% dei casi entro il momento della dimissione ospedaliera)
- complicanze renali (acidosi metabolica, deficit di crescita)
- complicanze metaboliche (iperglicemia, ipoglicemia, iperbilirubinemia, malattia metabolica delle ossa-osteopenia della prematurità, ipotiroidismo congenito)
- difficoltà nella termoregolazione (ipotermia)



Figura 2: Nicolò nel reparto TIN dell'Istituto Gaslini

Nicolò nei mesi di ricovero affronta numerose difficoltà anche a rischio altissimo: 6 dosi di surfattante, 26 giorni di ventilazione meccanica, 10 giorni con CPAP (pressione positiva continua), 4 giorni con ossigenoterapia ad alti flussi, supporto di circolo con Dobutamina e Dopamina, retinopatia del pretermine di II stadio con successiva regressione spontanea, dotto di Botallo pervio, cardiomiopatia ipertrofica, pneumotorace bilaterale con drenaggio, emorragia polmonare, broncodisplasia, apnee trattate con caffeina, edema polmonare in seguito ad anuria e insufficienza renale acuta, anemia, sette trasfusioni, colestasi epatica, sepsi con tampone positivo per *Staphylococcus aureus* Oxacillino Sensibile ed esiti di piccole emorragie della matrice germinativa e cerebellari associate ad alterazioni di segnale cortico-sottocorticale degli emisferi cerebellari.

Superandone la maggior parte, viene dimesso dalla TIN il 20.05.2014.

A casa le cose vanno molto meglio, Nicolò, dopo varie prove e non poca fatica, riesce a nutrirsi esclusivamente al seno ed inizia a guardarsi intorno. Nei mesi seguenti comincia ad agganciare e seguire lo sguardo, a vocalizzare, a controllare il capo e a rispondere agli stimoli visivi, ma non a quelli uditivi.

2.2. Storia clinica: l'ipoacusia neurosensoriale bilaterale profonda

I genitori sono sicuri, ma la diagnosi non è immediata: "Ci rispondevano "è ancora immaturo", "le cose nei primi mesi cambiano", "i test non sono attendibili". Solo a sei mesi attraverso la visita in Otorinolaringoiatria e i test di impedenzometria e ABR (Potenziali Evocati Auditivi) in sedazione i dottori ci confermarono che Nicolò è sordo. Ipoacusia neurosensoriale bilaterale profonda. Nessuna causa genetica o fisiologica certificabile, potrebbe essere nato sordo o esserlo diventato a causa degli antibiotici ad ampio spettro che però gli hanno più volte salvato la vita nelle sue prime settimane. Quello che contò da subito per noi fu capire come intervenire".

Lo studio⁷¹ di Frezza e colleghi del 2019 analizza come l'ipoacusia permanente infantile possa avere conseguenze gravi sullo sviluppo del linguaggio e delle abilità cognitive. Le ipoacusie permanenti infantili congenite hanno una prevalenza di circa 1,5-3 nuovi casi per mille neonati, ma esistono alcuni gruppi di bambini, come quelli ricoverati nelle unità TIN, in cui il rischio può essere maggiore di 10-20 volte. Una diagnosi precoce facilita l'adozione di misure altamente efficaci di trattamento/abilitazione ma non vi è, tuttavia, uniformità nella gestione del follow-up di questi pazienti, con difficoltà nella definizione fisiopatologica del deficit uditivo e nella sua quantificazione. Scopo dello

⁷¹ Frezza S, Catenazzi P, Gallus R, Gallini F, Fioretti M, Anzivino R, Corsello M, Cota F, Vento G, Conti G. Hearing loss in very preterm infants: should we wait or treat? Acta Otorhinolaryngol Ital. 2019 Aug;39(4):257-262. doi: 10.14639/0392-100X-2116. PMID: 31501617; PMCID: PMC6734205, Pubmed

studio di Frezza e colleghi è stato quello di valutare la prevalenza delle ipoacusie e i risultati del follow-up audiologico in una popolazione di prematuri dimessi da unità TIN, includendo neonati con EG (età gestazionale) ≤ 30 settimane e peso alla nascita ≤ 1.000 gr, nati nell'arco di 5 anni, seguiti dal servizio di follow-up. Tutti sono stati sottoposti a registrazione di OAEs (emissioni otoacustiche) alla dimissione e ABR diagnostico entro i tre mesi di età corretta (EC). Tutti i bambini con ipoacusia mono- o bilaterale da lieve a profonda sono stati seguiti fino alla definitiva diagnosi audiologica (entro i 5-6 mesi di EC). Dei 239 bambini valutati, 32 (13,4%) hanno presentato un'ipoacusia mono/bilaterale (9 lievi, 16 medie, 4 gravi, 3 profonde) ai tre mesi di età corretta, mostrando nei controlli successivi una normalizzazione della soglia uditiva in 15 casi (47%) e in 3 casi un'ipoacusia monolaterale (1 caso lieve, 2 casi media) che non ha richiesto protesizzazione. In 14 casi (44%) è stata confermata una diagnosi di ipoacusia neurosensoriale bilaterale (7 medie, 4 gravi, 3 profonde). In questi ultimi la diagnosi di conferma è stata completata entro il 5° mese di EC, con protesizzazione acustica, in media attuata a 5,9 ($\pm 1,3$ mesi) di età corretta. Questo studio conferma l'importanza del follow-up audiologico nella gestione dei neonati estremamente prematuri, sottolineando che le soglie uditive dei neonati pretermine con ipoacusia possono cambiare durante il primo anno di età corretta, con una normalizzazione nel 47% dei pazienti monitorati per tale ricerca. Maggiormente predisposti all'ipoacusia permanente infantile erano i neonati estremamente pretermine con una permanenza in TIN più lunga, mentre una durata di ricovero inferiore si è rivelata essere un fattore prognostico favorevole per il miglioramento della soglia uditiva.

Per Nicolò seguono visita alla Amplifon per prenotare le protesi acustiche ed appuntamento presso la sede ligure dell'Associazione "La nostra Famiglia", che si dedica alla cura e alla riabilitazione delle persone con disabilità, soprattutto in età evolutiva, per iniziare la fisioterapia e la logopedia, due volte a settimana. L'Associazione, che dispone di una vasta rete di strutture di riabilitazione, è presente in 6 Regioni italiane e collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale (OVCI) in 5 Paesi del mondo, prendendosi

cura di bambini e ragazzi sia con quadri patologici di estrema gravità (come gli stati vegetativi e le pluriminorazioni), sia con situazioni meno gravi, a rischio psicopatologico o di svantaggio sociale⁷².

A Nicolò serve anche qualcuno che lo segua per il ritardo motorio e non solo. I dottori dicono alla famiglia di mettere in conto che probabilmente avrà bisogno che gli si insegni tutto ciò che in genere nei primi mesi/anni di vita per i bambini è "istintivo". E così sarà sotto molti punti di vista.

2.3 Storia clinica: la Sindrome di West

Tempo di reagire a queste prime notizie e qualcos'altro attira l'attenzione di mamma e papà. Nicolò sembra assente, non è più reattivo e sorridente. Strizza gli occhi in modo strano e ha spasmi incontrollati al tronco e alle braccia.

"Lo portammo subito al pronto soccorso e fu ricoverato in pediatria. Anche in questo caso, per fortuna, a prendersi cura di Nicolò ci furono due super neuropsichiatri, il dott. Gaggero e la dott.ssa Siri. Questa volta la diagnosi fu immediata: Sindrome di West".

Dopo il mondo sconosciuto della prematurità si apre un secondo nuovo mondo tutto da scoprire, anche in quel caso con scenari possibili che ai familiari tolgono il respiro.

La Sindrome di West è un'encefalopatia epilettica, condizione in cui l'attività epilettica in sé, cioè le crisi e le anomalie EEG epilettiformi, contribuisce a determinare un grave deficit cognitivo e comportamentale, proprio di una specifica sindrome e non esclusivamente attribuibile alla patologia di base. Poiché l'epilessia è da ritenersi una malattia complessa di cui le crisi costituiscono il sintomo predominante ma non esclusivo, è importante identificare gli ulteriori aspetti clinici associati ad esse che, in alcuni casi, sono talmente tipici da configurare quadri sindromici specifici. Le "sindromi epilettiche",

⁷² <https://lanostrafamiglia.it/chi-siamo/la-nostra-famiglia>

come la Sindrome di West diagnosticata a Nicolò, sono infatti definite da uno specifico spettro di segni e sintomi, critici e non⁷³.

Anche in questo caso, però, Nicolò attiva i suoi "super poteri" e in venti giorni, con la sorpresa dei medici in primis, risponde in modo eccezionale, come pochi in genere fanno, alla terapia e torna ad essere il Nicolò di prima, o quasi. I piccoli progressi fatti dal punto di vista motorio purtroppo però non solo hanno avuto un blocco di arresto, ma una regressione sotto tutti i punti di vista: non aggancia più lo sguardo, non segue più e non controlla più il capo.

"Ci dicemmo "Si riparte da zero, ma almeno si riparte!". Nicolò riprese la terapia e con l'aiuto delle mitiche Ade e Ambra i progressi furono all'ordine del giorno. Nicolò aveva i suoi tempi e le sue modalità ma, passo dopo passo, conquistò tante tappe importanti". A dieci mesi il controllo del capo è di nuovo buono alla trazione ed in posizione prona, Nicolò aggancia e segue, porta le mani e i piedi alla bocca, afferra gli oggetti e li porta alla bocca, ma non sta seduto e non esegue il rotolamento.

⁷³ E. Beghi e altri, "Il libro Bianco dell'Epilessia in Italia", UCB Pharma SpA, Italia, 2019

2.4 Storia clinica: l'impianto cocleare

Il tempo passa, Nicolò compie un anno, mantiene la posizione seduta con sostegno, completa lo svezzamento e nascono i primi denti. Inoltre, pur non sentendo assolutamente nulla nonostante il tentativo di protesizzazione, inizia a produrre i primi suoni. La logopedia fa miracoli. Impara anche alcune parole della lingua dei segni ("mamma", "papà", "pappa") ma la strada che viene prospettata alla famiglia è in realtà un'altra, quella dell'impianto cocleare.

"Per noi si trattava di un altro mondo sconosciuto, di un'altra ricerca di informazioni, forum, libri, contatti... Alla fine decidemmo: si fa l'impianto e si fa a Piacenza. Alla prima visita, come spesso ormai accade, tutti si innamorano anche lì di Nicolò.

Passarono alcuni mesi, ormai stava seduto da solo e con aiuto restava in piedi sostenendo il suo peso. Altro che latte, pappette, biscottini, stava crescendo un buongustaio che voleva "il cibo vero". Peccato che non volesse però masticare. La voracità e il ritardo motorio, che si faceva sentire anche in bocca, crearono non pochi problemi. Il cibo doveva essere tutto frullato per evitare il soffocamento".

Anche a causa di queste difficoltà nascono in Nicolò i primi segni di frustrazione. Quando fatica a fare qualcosa che vorrebbe fare inizia a tirarsi pugni in testa o a sbattere la testa contro qualsiasi cosa o persona si trovi vicino a lui. La famiglia ha la sensazione che "l'attendismo" avanzi: "capita nei prematuri", "dategli tempo", "tante cose nuove", "troppi stimoli", "i terribili due in anticipo", "aspettiamo", mentre da qualcuno viene anche criticata fin dall'inizio la scelta di fargli fare terapia così piccolo e di optare per l'impianto cocleare, ma mamma e papà ascoltano tutti e, per fortuna, decidono poi di seguire la strada già intrapresa.

La scelta di inserire l'impianto cocleare in bambini molto piccoli ha in campo scientifico sia sostenitori sia detrattori ed è stata analizzata in

numerosi studi. A favore vi è ad esempio lo studio⁷⁴ di Kronenberger e colleghi del 2014 secondo il quale l'inserimento precoce genera un miglior outcome linguistico, promuove le capacità socio-emotive, cognitive e di sviluppo motorio. Contrari a tale intervento in bambini con storia di parto prematuro sono Aldè e colleghi nel loro studio⁷⁵ del 2022, in cui riscontrano che su un totale di 138 neonati pretermine con accertati deficit uditivi e seguiti con follow-up audiologico (71 maschi e 67 femmine; età gestazionale media: 30+2 settimane) le percentuali di miglioramento dell'udito e di normalizzazione della soglia uditiva sono state rispettivamente del 58,7% (81/138) e del 35,5% (49/138), senza necessità di impianto.

A novembre del 2015 Nicolò si alza da solo ma, soprattutto, diventa "bionico", come dice scherzosamente la famiglia: viene inserito l'impianto cocleare AB Neptune a destra. A dicembre l'impianto viene attivato: Nicolò inizia a dare segni di reazione ai suoni.

"Finalmente nulla era andato storto! Era Natale, la famiglia era riunita e Nicolò fece morir tutti dal ridere perché la sua prima parola fu "PAPPA!!!".

Inizia un nuovo cammino, in tutti i sensi, in cui Nicolò inizia a sentire e inizia anche a fare i primi passi, sebbene con appoggio e con aiuto.

Il ritardo motorio che riguarda la bocca però colpisce anche la deglutizione dei liquidi: non riesce a bere senza che gli vada l'acqua di traverso. Nonostante approfondimenti di ogni tipo, la risposta è che anche il mangiare e il bere per Nicolò non sono capacità così istintive e innate e che qualcuno deve insegnargli a farlo, e a farlo nel modo corretto.

"Altre ricerche, altre strategie, altre terapie. Ci vollero mesi e tanta pazienza ma pian piano Nicolò imparò nuovamente a bere e a mangiare,

⁷⁴ Kronenberger WG, Colson BG, Henning SC, Pisoni DB. Executive functioning and speech-language skills following long-term use of cochlear implants. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2014 Oct;19(4):456-70. doi: 10.1093/deafed/enu011. Epub 2014 Jun 5. PMID: 24903605; PMCID: PMC4146384, Pubmed

⁷⁵ Aldè M, Di Berardino F, Ambrosetti U, Barozzi S, Piatti G, Consonni D, Zanetti D, Pignataro L, Cantarella G. Esiti uditivi nei neonati pretermine con perdita uditiva confermata. *Int J Pediatr Otorinolaringo.* 2022 ottobre;161:111262. DOI: 10.1016/j.ijporl.2022.111262. Epub 5 agosto 2022. PMID: 35947927, Pubmed

anche se ogni tanto la golosità e la voracità gli facevano dimenticare che era meglio evitare contemporaneamente di respirare, bere e parlare o che masticare aiuta a non strozzarsi! Ogni tanto ci voleva un ripassino”.

Compiuti da poco i due anni Nicolò inizia a camminare ed a frequentare l’asilo nido “Le piccole Birbe”, prima occasione di vera socialità dopo le positive esperienze in piccoli gruppi vissute al consultorio di Valleggia, frequentato sin dai primi mesi (ore di “coccole musicali”, massaggi e relax). Nicolò, supportato da personale scolastico e dalle educatrici Lucia e Miriam che diventano vero punto di riferimento, tutt’ora fondamentali, vive molto bene il mese di prova di asilo nido, che nel settembre seguente avrebbe ripreso regolarmente a frequentare. Inizia a dire alcune parole, ma continuano i problemi di disfagia, che richiede l’assunzione di liquidi addensati sino a novembre, quando riprende a bere cucchiaini d’acqua. Continua anche la risposta aggressiva alla frustrazione.

2.5 Storia clinica: il disturbo dello spettro autistico e il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD)

Quando ha quasi tre anni inizia a mangiare a piccoli pezzi e viene notata la prima “ossessione”.

“Le macchinine dovevano stare in fila, una dietro l’altra e guai a chi le toccava. Guai anche se il tavolo, il mobiletto, il pavimento, non erano abbastanza lunghi da contenere tutte le macchinine che aveva deciso di mettere in fila. Le reazioni aggressive e autoaggressive erano all’ordine del giorno e aumentavano di intensità”.

Viene proposto ai genitori di provare ad intervenire con l’ABA, Applied Behavior Analysis, uno dei trattamenti maggiormente studiati e validati scientificamente per i bambini con diagnosi di disturbo dello spettro dell’autismo. Programma comportamentale nato dagli studi di Lovaas sui principi cardine dell’apprendimento umano, focalizza il trattamento su molteplici aree dello sviluppo tra cui l’ambito cognitivo, la comunicazione, le abilità motorie, le capacità adattive e le

competenze sociali, che vengono stimulate attraverso semplici richieste al bambino, a cui seguono dei rinforzi programmati e stimolanti, che incoraggiano la messa in atto di comportamenti funzionali. L'obiettivo principale è quello di incrementare il repertorio di comportamenti socialmente adattivi e ridurre, o estinguere, i comportamenti disfunzionali. La base teorica del trattamento è che i bambini con disturbo dello spettro dell'autismo trovano particolari difficoltà nell'apprendere dall'ambiente attraverso l'imitazione e l'ascolto, per cui un setting altamente strutturato e prevedibile, in cui l'operatore trasmette il modello comportamentale attraverso la stimolazione dei canali di apprendimento prediletti dal bambino, rende l'intervento ABA un efficace nei bambini con disturbo dello spettro dell'autismo⁷⁶.

Per Nicolò e la famiglia si tratta di un altro mondo nuovo, altre informazioni, altra fatica, altra pazienza, ma anche di un'altra conquista. Dopo qualche mese a Nicolò continua a piacere giocare con le macchinine, le mette in fila tutte le volte che può, ma non va più in crisi se non ci riesce o non può farlo o se qualche altra persona, con gentilezza e chiedendo il permesso, prende una macchinina dalla fila. Comincia anche a comporre frasi semplici.

Per quanto attinente alle esperienze motorie, Nicolò, che compie nel frattempo quattro anni, ama moltissimo la sua bicicletta senza pedali, ma rifiuta perché troppo faticosa e frustrante l'idea di provare a pedalare, nemmeno con il triciclo. La deambulazione è ancora impacciata.

Il "regalo di compleanno" non richiesto sono tre calcoli alla cistifellea, che vengono ritenuti non pericolosi e la cui rimozione viene rimandata agli anni successivi.

Viene riscontrata inoltre una nuova "ossessione": la passione per i numeri assume, come già accaduto per le macchinine, tratti non comuni (ogni volta che entra in contatto con dei numeri, in particolare se si tratta di numeri in sequenza come calendari, orologi, display di

⁷⁶ Reichow et al., 2014 in L. Mazzone, F. Lucidi, G. Giovagnoli, "I trattamenti evidence based nel disturbo dello spettro dell'autismo", 2020, Erickson Italia.

elettrodomestici, ecc. Nicolò tende ad estraniarsi completamente e non comunica); viene quindi iniziata nuovamente la terapia ABA, che porta giovamento. Durante la visita annuale di follow up con lo psicomotricista emergono però alcune preoccupazioni legate ad atipie comportamentali, immaturità dello sviluppo e profilo marcatamente disarmonico e anche gli specialisti de La Nostra Famiglia attraverso i test ADI-R⁷⁷ e ADOS⁷⁸ riscontrano livello moderato di sintomi correlati allo spettro autistico. Seguirà poi, solo nel dicembre 2022, a 8 anni e 9 mesi, in seguito a ricovero per approfondimenti presso il reparto di Neuropsichiatria Infantile dell'Istituto Gaslini, la diagnosi di Disturbo da Deficit dell'Attenzione e Iperattività, manifestazione combinata, di livello moderato-grave, in comorbilità con gli altri aspetti diagnostici rilevati nel corso degli anni.

I disturbi dello spettro autistico sono così definiti in quanto l'autismo ha una sintomatologia clinica estremamente varia: nonostante vi siano delle caratteristiche comuni in questo disturbo, variano molto gravità e tipologie. La patologia è caratterizzata da un deficit della comunicazione sociale, in cui ad essere carente è, anche in soggetti verbali, l'aspetto pragmatico della comunicazione stessa. I soggetti con disturbo dello spettro autistico possono avere quindi importanti difficoltà della comunicazione verbale e non verbale, ma anche comportamenti di tipo ripetitivo e stereotipie, alterazione del controllo e della coordinazione motori e alterazioni sensoriali. Non esistono farmaci che curino le condizioni sopra citate, ma si utilizzano invece trattamenti mirati agli aspetti educativo-comportamentali, che idealmente dovrebbero coinvolgere tutti gli ambiti di vita del soggetto, da quello medico a

⁷⁷ L'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) è un'intervista strutturata condotta con i genitori di individui che sono stati indirizzati per la valutazione di possibili disturbi dell'autismo o dello spettro autistico. L'intervista, utilizzata da ricercatori e clinici, può essere utilizzata a scopo diagnostico per chiunque abbia un'età mentale di almeno 24 mesi e misura il comportamento nelle aree dell'interazione sociale reciproca, della comunicazione e del linguaggio e dei modelli di comportamento. Le Couteur, A., Lord, C., & Rutter, M. (2003). Intervista diagnostica per l'autismo - Rivista (ADI-R). Estratto il 5 marzo 2009 da Autism Genetic Resource Exchange, Los Angeles, CA. Sito web: <http://www.agre.org/program/aboutadi.cfm>.

⁷⁸ Ivi. L'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) è un test diagnostico standardizzato per la valutazione del disturbo dello spettro autistico. Il protocollo consiste in una serie di compiti strutturati e semi-strutturati che prevedono l'interazione sociale tra l'esaminatore e la persona sottoposta a valutazione. L'esaminatore osserva e identifica gli aspetti del comportamento del soggetto, li assegna a categorie predeterminate e combina queste osservazioni categorizzate per produrre punteggi quantitativi per l'analisi.

quello familiare, passando per scuola, ambiente sportivo, attività ludiche, ecc.

A livello globale la prevalenza del disturbo è dell'1%, che sale a 1,5% nei Paesi sviluppati⁷⁹: tale dato è in aumento sia per l'aumentata capacità diagnostica, sia perché è effettivamente più alta l'incidenza. Per spiegare in parte questo dato può essere utile soffermarsi sulla percentuale di soggetti con disturbo dello spettro autistico nella popolazione dei nati pretermine, che raggiunge, ai tre anni, il 6,1% nei nati estremamente pretermine (22-27 settimane)⁸⁰, i quali grazie alle ricerche nel campo delle cure neonatali hanno oggi una probabilità superiore di sopravvivenza.

I principali segni riscontrabili in persone con disturbo dello spettro autistico sono deficit della reciprocità socio-emotiva (approccio sociale anomalo, fallimento della normale reciprocità della conversazione, ridotta condivisione di interessi, emozioni o sentimenti, incapacità di dare inizio o di rispondere a interazioni sociali), deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale (comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata, anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo, deficit della comprensione e dell'uso dei gesti, mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale), deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni (difficoltà nell'adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali, difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia, all'assenza di interesse verso i coetanei). Si rintracciano spesso pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, come manifestato da almeno due tra i seguenti fattori: movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi (stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia, frasi idiosincratice), insistenza nella sameness (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o

⁷⁹ Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet*. 2018 Aug 11;392(10146):508-520. doi: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2. Epub 2018 Aug 2. PMID: 30078460; PMCID: PMC7398158. Pubmed.

⁸⁰Crump C, Sundquist J, Sundquist K. Preterm or Early Term Birth and Risk of Autism. *Pediatrics*. 2021 Sep;148(3):e2020032300. doi: 10.1542/peds.2020-032300. Epub 2021 Aug 11. PMID: 34380775; PMCID: PMC9809198. Pubmed.

rituali di comportamento verbale o non verbale (estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi di pensiero rigidi, saluti rituali, necessità di percorrere la stessa strada o mangiare lo stesso cibo ogni giorno), interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità (forte attaccamento o preoccupazione nei confronti di oggetti insoliti, interessi eccessivamente circoscritti o perseverativi), iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, essere affascinati da luci o da movimenti)⁸¹.

Per quanto attinente alla diagnosi che Nicolò riceverà nel 2022 è bene indicare che l'American Academy of Pediatrics ha raggruppato l'ADHD in tre tipi: prevalentemente disattento, prevalentemente iperattivo-impulsivo e una combinazione di entrambi⁸². Il Disturbo da deficit di attenzione/iperattività è caratterizzato da disattenzione (ad esempio il non riuscire a prestare attenzione ai particolari o commette errori di distrazione nei compiti scolastici, sul lavoro o in altre attività, l'omissione di dettagli, il lavoro non accurato, la difficoltà a mantenere l'attenzione sui compiti o sulle attività di gioco, a rimanere concentrato/a durante una lezione, una conversazione o una lunga lettura...) e/o iperattività (agitare o battere mani e piedi, dimenarsi sulla sedia, lasciare spesso il proprio posto in situazioni in cui si dovrebbe rimanere seduti, scorrazzare e saltare in situazioni in cui farlo risulta inappropriato, essere incapace di giocare o svolgere attività ricreative tranquillamente, sentirsi spesso "sotto pressione", essere incapace di rimanere fermo/a, o sentirsi a disagio nel farlo per un periodo di tempo

⁸¹ American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), 2013, Amer Psychiatric Pub Inc

⁸² Mark L. Wolraich, MD, FAAP; Joseph F. Hagan, Jr, MD, FAAP; Carla Allan, PhD; Eugenia Chan, MD, MPH, FAAP; Dale Davison, MSpEd, PCC; Marian Earls, MD, MTS, FAAP; Steven W. Evans, PhD; Susan K. Flinn, MA; Tanya Froehlich, MD, MS, FAAP; Jennifer Frost, MD, FAAP; Joseph R. Holbrook, PhD, MPH; Christoph Ulrich Lehmann, MD, FAAP; Herschel Robert Lessin, MD, FAAP; Kymika Okechukwu, MPA; Karen L. Pierce, MD, DFAACAP; Jonathan D. Winner, MD, FAAP; William Zurhellen, MD, FAAP; "Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents", American Academy of Pediatrics, volume 144 issue 4, 2019

prolungato, parlare troppo, avere difficoltà nell'aspettare il proprio turno, interrompere spesso gli altri o essere invadente nei loro confronti interrompendo conversazioni, giochi o attività...) ⁸³. Ricerche recenti suggeriscono che i bambini nati prematuramente o con un basso peso alla nascita hanno una probabilità 3,04 volte superiore di ricevere una diagnosi di ADHD ⁸⁴.

Nel frattempo Nicolò sviluppa una nuova passione per le lettere. E' curiosissimo, gli piace conoscere ciò che vede ed è stufo di chiedere cosa c'è scritto ovunque. La logopedista Ade suggerisce di insegnargli l'alfabeto per soddisfare la sua curiosità evitando che lo impari in modo scorretto. Poco dopo aver compiuto quattro anni quindi Nicolò, non solo impara l'alfabeto, ma inizia a leggere "C-A-S-A...CASA!" e, al termine dell'estate, si mette anche a scrivere. La motricità fine non è il suo forte, ma la volontà prevale.

"La passione della lettura non mancava neanche prima, ma da quando poté leggere da solo iniziò a divorare libri. Alla scuola dell'Infanzia molti bimbi iniziarono a chiedere a Nicolò di leggere per loro. Lo scambio era bellissimo. Nicolò metteva a disposizione la sua capacità per gli altri e i compagni lo aiutavano a vestirsi, a mangiare, a prendersi cura delle sue "orecchie extra". Apparecchio ed impianto non erano e non sono semplici da gestire: cadono, danno fastidio e poi bisogna ricordarsi che non si possono bagnare né sporcare. Tutti i bambini lo sapevano e quando serviva intervenivano a rimettere l'antenna o a portare a Nicolò la bandana quando si giocava con i colori o la sabbia".

Il cammino di Nicolò continua: crescere vuol dire anche avere a che fare con situazioni sempre nuove e le difficoltà sono sempre in agguato.

⁸³ American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), 2013, Amer Psychiatric Pub Inc

⁸⁴ Adelar Pedro Franz, MD; Gul Unsel Bolat, MD; Hilmi Bolat, MD; Alicia Matijasevich, MD; Iná Silva Santos, MD; Rita C. Silveira, MD; Renato Soibelman Procyanoy, MD; Luis Augusto Rohde, MD; Carlos Renato Moreira-Maia, MD, "Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Very Preterm/Very Low Birth Weight: A Meta-analysis", American Academy of Pediatrics, volume 141 issue 1, 2018

Ai giardini Nicolò vuole conoscere e giocare con tutti, ma la sua modalità un po' troppo invadente in genere non piace. Tende spesso a puntare una "preda", come raccontano i familiari, e si avvicina presentandosi, ma dopo un primo momento di conoscenza reciproca inizia a copiare ogni cosa che l'altra persona fa. Se la "preda" di turno va sull'altalena anche lui deve andare sull'altalena, ma non sempre ce ne sono due libere. Se corre o salta anche lui deve correre o saltare, ma non sempre è in grado di farlo alla stessa velocità o allo stesso modo. Se va sullo scivolo anche lui deve andare sullo scivolo, ma nello stesso istante è difficilmente lo scivolo ha posto per due bambini contemporaneamente. Se salta in braccio alla mamma anche lui salta in braccio alla mamma, e non alla sua, o alla nonna del bambino di turno.

Le relazioni più passa il tempo e più diventano complicate, come lo diventano i giochi dei coetanei. Nicolò allora inizia a preferire i bimbi più piccoli, ma in questo caso, a complicare le cose sono la sua fisicità e il suo scarso controllo della forza.

A complicare ulteriormente le cose arriva un momento che le famiglie di bambini prematuri vivono spesso come un vero e proprio "passaggio", percepito però a volte come un salto nel buio: quello della fine del periodo di follow-up.

"A partire dalla dimissione dalla TIN, per tutti gli anni seguenti, inizialmente a distanza di settimane, poi di mesi, fino ad arrivare ad una volta l'anno, insieme a Nicolò siamo tornati all'ospedale Gaslini. Per noi genitori era una piccola ancora di salvezza, una seconda casa, una seconda famiglia, un riparo. Ci aiutava a tenere tutto sotto controllo, si faceva il punto della situazione, si progettavano le varie visite da fare, si rivedevano le terapie. Ma ormai Nicolò aveva 5 anni e il follow-up stava per finire. Mancava solo l'ultima valutazione con la psicologa. E ora? Il nostro cammino continuava in solitaria. Iniziammo a "perdere i pezzi", non c'era più nessuno che ci aiutasse a farlo e noi non siamo medici, non siamo psicologi. In realtà ci sembrava di non essere più nulla. Come avremmo potuto gestire tutto? Sordità, ritardo motorio, autismo, calcoli, farmaci, terapie...e l'iscrizione alla Scuola Primaria!"

Dopo vari Open day, colloqui e confronti la famiglia decide di iscrivere il bambino nell'istituto di Quiliano, scuola inclusiva, non troppo distante da casa, dove ritrova quasi tutti i compagni dell'infanzia.

La pandemia, che fino a questo momento non aveva poi infierito troppo sulla vita di Nicolò, rende l'inizio della scuola una preoccupante incognita anche per le difficoltà legate all'uso delle mascherine ed al rispetto della distanza e delle altre misure restrittive.

“Nicolò sapeva già leggere e scrivere, è da sempre curioso, ormai sentiva e parlava molto bene e tutti pensavano che non avrebbe avuto nessun problema, ma quello è solo un lato della medaglia che Nicolò porta al collo. Ma ormai nessuno vedeva più l'altro lato. Quello il più delle volte restava a casa o comunque stava diventando sempre meno visibile ai più”.

In realtà, grazie al supporto dell'educatrice Miriam, che segue Nicolò da quattro anni, dopo un inizio difficile e nonostante le poche autonomie le cose procedono meglio e le maestre riescono a trovare le strategie migliori per fargli affrontare serenamente il primo anno di scuola. Se dal punto di vista delle conoscenze dimostra di essere precoce, lo stesso non si può dire dal punto di vista motorio e relazionale.

Le difficoltà di gestione per i genitori continuano però ad essere molte e i cambiamenti a La Nostra Famiglia non aiutano. Se fino al 2020 Nicolò, seppur diminuendo gradualmente il numero di terapie, ha sempre avuto continuità di terapisti e interrompeva i trattamenti solo a Luglio, durante la chiusura del centro, nel 2021 inizia in ritardo, interrompe prima e cambia più volte sia logopedista che psicomotricista. Per Nicolò, che non ama i cambiamenti questo è quindi un grosso problema, che si somma a tutti gli altri.

“Molte persone ci sono rimaste accanto, tutte con grande disponibilità, affetto e buone intenzioni, ma comunque intorno a noi iniziavamo a sentire una sensazione di vuoto. Purtroppo avevamo bisogno di altro. Avevamo bisogno di qualcuno che non avesse bisogno di spiegazioni, di tante parole, di giustificazioni”.

3 Case report: il percorso sportivo di Nicolò

3.1 Storia sportiva: l'incontro con Eunike a.s.d. e Special Olympics

Per sopperire alla diminuzione delle terapie e per andare incontro al bisogno crescente di Nicolò di socializzare, i genitori iniziano a cercare alternative. Corsi di musica/teatro, laboratori, attività sportive. I tentativi però non danno buoni risultati. Nicolò fa amicizia subito e si fa voler bene, ma allo stesso tempo il rapporto tra il numero di allenatori/educatori/maestri rispetto ai bambini non è sufficiente ("Nicolò è un bambino splendido e con un sacco di risorse, vorremmo tanto riuscire a fare diversamente ma purtroppo non possiamo"). Si avvicina la fine della scuola e ancora non hanno trovato alcuna soluzione alle loro esigenze.

"Un giorno, sul tavolo nella sala d'attesa de "La Nostra famiglia", trovo un opuscolo sul tavolo. "Eunike a.s.d., team accreditato a Special Olympics". Gli opuscoli e i volantini appesi ormai li conosco a memoria, questo non lo avevo mai visto. Lo guardo ma non capisco come mai non ne abbia sentito parlare. Nessun terapeuta, nessun genitore, nessuno in giro me ne aveva mai parlato. Forse per Nico non era adatto?"

In realtà la nostra associazione sportiva dilettantistica Eunike, nata ad Albisola nel 2016, proponeva già numerosi corsi per bambini, ragazzi e adulti con disabilità intellettiva, motoria e/o sensoriale, disturbi del comportamento o dell'apprendimento, ma era ancora poco nota.

Passa ancora un po' di tempo, finisce la scuola e le cose non cambiano. L'opuscolo è ancora lì, a casa di Nicolò.

"Abbiamo preso il numero e pensato che di porte in faccia ne avevamo già prese, una in più che sarà mai... L'impressione al telefono era stata buona, le referenti volevano sapere il più possibile di Nicolò: cosa sapesse fare, cosa gli piacesse, di cosa avrebbe avuto bisogno...".

3.1.1 Proposta sportiva "Bicicletta per principianti": metodologie utilizzate nel corso e finalità

Tra i vari corsi proposti nei diversi comuni savonesi quello suggerito alla famiglia per l'estate 2021 è quello di "Bicicletta per principianti", svolto al Prolungamento di Savona, con lezioni collettive in piccoli gruppi omogenei per abilità ma obiettivi individualizzati. La scelta del luogo in cui svolgere gli allenamenti non è casuale: la zona del Prolungamento è un'area chiusa al traffico, ombreggiata, con un ampio piazzale e possibilità di sperimentare piccole salite e discese, rotonde, terreni di diverse tipologie e vialetti stretti in cui guidare con attenzione il mezzo. In passato il corso veniva proposto sulla ciclopedonale Varazze-Cogoleto, che presenta però problematiche quali il non avere ampie zone di ombra e il passaggio saltuario di un trenino turistico.

Gli obiettivi del corso sono molteplici, non solo motori. Le lezioni, tenute da tecnici laureati in Scienze Motorie Preventive ed Adattate (come in tutti i corsi di Eunike a.s.d.), partono da esercizi base, come spingere la propria bicicletta e parcheggiarla in sicurezza, e dalla condivisione di un linguaggio tecnico, insegnando agli atleti le parti che compongono il mezzo e i termini che le indicano (cavalletto, catena, pedali, freni, manubrio, ecc). La propedeutica proposta parte dal mantenere la posizione di equilibrio statico sul mezzo a quella di equilibrio dinamico con piedi a terra, inizialmente su un breve tratto rettilineo e in seguito su percorsi più complessi con curve che richiedano una guida (sempre piedi a terra) della bici. Fondamentale, prima di iniziare a studiare la pedalata, è anche il far apprendere agli atleti i concetti di moto e quiete, propulsione e arresto, e di conseguenza l'utilizzo del freno: il gioco è sempre uno "strumento" da valorizzare, perché divertendosi il bambino, ma anche l'adulto, apprende con maggior facilità, per questo nel corso, per insegnare a frenare, vengono adottati giochi come "1, 2, 3...stella!" da eseguire in sella alla bici, piedi a terra. Dalla propulsione piedi a terra, principio sfruttato dalla "balance bike", si ha l'obiettivo di passare alla pedalata propulsiva, inizialmente o con sostegno o facendo eseguire solo la prima spinta sul pedale. Utile in questa fase, per alcuni atleti, l'utilizzo di bici a scatto fisso che non

consentano quindi la pedalata all'indietro. E' bene sottolineare che per alcuni atleti raggiungere questi obiettivi richiede diverse settimane di allenamento mentre per altri, tra cui Nicolò, si tratta di un percorso decisamente più rapido. Una volta appresa la pedalata propulsiva in equilibrio si perfezionano la guida del mezzo, con percorsi sempre più complessi, e si insegna agli atleti a riconoscere i principali segnali stradali che riguardano le piste ciclabili e ciclopedonali, ma anche i cartelli di pericolo e, soprattutto, di stop. Le rotelle, che possono essere utili nella fase in cui l'atleta si approccia a sperimentare la pedalata, non vengono in realtà quasi mai utilizzate nel corso proposto da Eunike a.s.d., preferendo il sostegno da parte del tecnico in modo che il ciclista principiante sperimenti il disequilibrio e non si abitui ad una situazione di irrealistica stabilità. Vi è inoltre un problema di reperibilità perché in commercio esistono pochissime rotelle omologate per il peso di un adulto, come se il non saper andare in bici fosse una prerogativa solo dei bambini, e sono peraltro piuttosto costose, ma la realtà che sperimentiamo ogni giorno in Eunike a.s.d. è che vi siano moltissimi adulti con disabilità intellettiva che mai hanno utilizzato questo mezzo nella vita.

3.1.2 L'esperienza di Nicolò nel corso "Bicicletta per principianti"

Il ricordo della mamma di Nicolò è questo: "La nostra reazione fu: Bicicletta??? Era in garage da tempo, ma Nicolò girava ancora con quella senza pedali colpendo il manubrio con le ginocchia da quanto era piccola. Ogni tentativo di farlo pedalare era stato vano. Nicolò entrava subito in frustrazione e partiva il rifiuto se non addirittura la crisi. E poi il Prolungamento, un posto aperto, ostacoli che impediscono il controllo a vista, nessuna protezione per le fughe. Io (la mamma) ero tra l'altro con le stampelle. Pensai: e se Nicolò scappa? Paura o no decidemmo di provare e la buona impressione avuta al telefono si concretizzò".

Un po' spaesati arrivano a giugno all'appuntamento. La bici non l'hanno portata perché la mamma non è in grado di gestire le stampelle, Nicolò e la bici. Per fortuna si può affittare, ma non è semplice: "quella non mi piace", "quella è troppo alta", "voglio quella senza pedali" ... per non parlare del casco: "è stretto", "è largo", "mi cade l'antenna", "mi dà troppo fastidio, non capisci!". Alla fine si trova un compromesso a tutto e si comincia.

"Nicolò era agitato, forse io anche di più".

Dopo i primi momenti di tensione scatta qualcosa, viene proposto un esercizio propedeutico alla pedalata e Nicolò sente di potercela fare, ha capito il movimento. L'equilibrio già ce l'ha da tempo, prende coraggio e dopo 20 minuti i tecnici, tutte allenatrici preparate ed abituate a lavorare con persone con disabilità, devono "corrergli dietro".

"Il rapporto tecnici/ciclisti in erba era studiato, adeguato. A turno iniziarono a "corrergli dietro". Nicolò era felicissimo, forse io anche di più!".



Figura 3: Nicolò durante il corso di bici di Eunike a.s.d., estate 2021

Da quel pomeriggio Nicolò vuole arrivare prima ed andare via dopo per pedalare più possibile. Fosse per lui non smetterebbe mai, anche durante gli allenamenti. Ma ci sono anche delle regole da seguire, degli esercizi da svolgere, dei tempi di attesa, che possono rappresentare un ostacolo e generare nuovi momenti di tensione.

“Scattò invece di nuovo qualcosa. Elena Manzin, Carlotta Siri e Cinzia Pantaleo, le allenatrici del corso, iniziarono a conoscere Nicolò, i suoi punti deboli, ma anche come agganciarlo. Partì in quel momento la “raccolta punti”. Bastava dare un punteggio ad ogni cosa che Nicolò doveva fare. Le sue passioni per le gare e per i numeri fecero il resto. E

fu solo l'inizio: finita l'estate finì anche il corso, in cui Nicolò aveva imparato tante cose. Pedalare è solo una delle tante. L'impressione positiva si era concretizzata e in poco tempo aveva già dato risultati impensabili".



Figura 4: Nicolò durante il corso di bici di Eunike a.s.d., estate 2021

A settembre ricomincia la scuola, ma l'educatrice che segue Nicolò da anni non c'è più e anche alcune maestre sono cambiate. Stessa cosa a "La Nostra Famiglia": le terapisti continuano a cambiare, i trattamenti e il tempo di permanenza a diminuire. Nicolò fa fatica ad accettare tutti questi cambiamenti, è molto insofferente. Inizia inoltre a notare quanta differenza c'è tra i suoi compagni di classe e lui. Ormai tutti sanno leggere, scrivere, fare i conti, ma sanno anche giocare a calcio o ad altri giochi complicati di cui lui fatica a capire le regole. Parlano di film sconosciuti o di argomenti lontani dai suoi interessi. Il divario motorio e relazionale aumenta. Sono sempre tutti gentili, ma non basta. Qualcosa è cambiato e Nicolò si sente diverso.

3.1.3 Proposta sportiva "Pattinaggio in linea": metodologie utilizzate nel corso e finalità

La proposta che con Eunike a.s.d. presentiamo per l'autunno è il corso di pattinaggio (rivolto a principianti ed esperti), svolto proprio a Quiliano, dove Nicolò avrebbe potuto anche ritrovare la coach Carlotta Siri. Anche in questo caso la scelta del luogo in cui svolgere gli allenamenti è importante: la pista di pattinaggio di Quiliano, concessa gratuitamente ad Eunike a.s.d. dall'associazione sportiva ASD HP Savona in Line, è un ovale chiuso che presenta un corrimano lungo tutto il perimetro, di cui i principianti hanno bisogno. Per chi, come Nicolò, non ha mai pattinato è prevista una prima fase in cui si lavora con tecnico in rapporto 1 a 1, iniziando ad utilizzare un solo pattino, alternativamente a destra e a sinistra, per sperimentare l'equilibrio monopodalico dinamico, passando poi ad indossarli entrambi per fare i primi passi con il supporto del tecnico o sfruttando il corrimano, al fine di avere controllo del proprio baricentro in situazione di instabilità. Quando l'atleta è in grado di utilizzare i pattini in autonomia si inserisce nelle attività di gruppo, con proposte comunque differenziate per abilità, dal facile al difficile.

Il corso ha una routine che prevede una fase di riscaldamento, un percorso centrale di affinamento tecnico ed un gioco finale: il fatto di avere una struttura codificata rende gli atleti consapevoli di ciò che li attende durante la lezione, cosa che spesso agevola chi ha una disabilità intellettiva a sentirsi maggiormente a proprio agio. Nella parte centrale, anche in questo caso per sfruttare le potenzialità del gioco, vengono proposti percorsi a punteggio con ostacoli sotto cui passare (con l'obiettivo di abbassare il baricentro), bastoni da scavalcare (per sperimentare l'equilibrio monopodalico), anelli tracciati (per imparare a gestire la corsa in curva) e cinesini disposti in modo da dover pattinare aprendo e chiudendo le gambe. In aggiunta si affinano le partenze e le accelerazioni. Nella fase di gioco finale, quando gli atleti sono ancora inesperti, si propone solitamente la gara del "raccogli il colore" in cui vince chi, pattinando, riesce a portare alla casa base il maggior numero di cinesini, mentre una volta acquisite maggiori abilità e raggiunta

quindi la fase di apprendimento della disponibilità variabile vengono proposti giochi che mirano a distogliere l'attenzione dallo strumento "pattini" richiedendo di concentrarsi su altro: dalle partite di basket, pattini ai piedi, a quelle di hockey, dalle sfide con la palla che mirano a sviluppare la visione periferica a quelle in cui si deve raggiungere un pallone fatto rotolare dal tecnico per poi raccoglierlo abbassandosi, metterlo tra le ginocchia e continuare la pattinata sfruttando la spinta iniziale per arrivare il più possibile lontano.

Gli allenamenti si svolgono, anche per i principianti, senza l'utilizzo di protezioni, fatta eccezione per il casco, sempre obbligatorio. Questa scelta è presa per evitare di creare abitudini che sarebbero difficili da sradicare, soprattutto in atleti con disabilità intellettiva (es: "devo per forza avere la gomitiere per pattinare", "non posso indossare i pattini senza ginocchiere") e tenendo in considerazione il rischio in realtà molto limitato di procurarsi infortuni.

3.1.4 L'esperienza di Nicolò nel corso "Pattinaggio in linea" per principianti

Nicolò non ha mai provato i pattini e ha molta paura di farlo. Il giorno di prova è sicurissimo di non riuscirci e promette: "la prima volta che cado non provo mai più". Le cadute non si fanno attendere ma, al contrario di quanto detto, non si ferma. I problemi ci sono stati: mettere i pattini, trovare le calze adatte, riuscire a tenere il casco, usare le protezioni, ma anche questa volta con tanta pazienza e strategie di ogni tipo, la voglia di pattinare e la "raccolta punti" ha vinto sulle sue paure e sui problemi sensoriali. Altre nuove conquiste e altri nuovi obiettivi da raggiungere.



Figura 5: Nicolò durante l'open day del corso di pattinaggio di Eunike a.s.d., autunno 2021

Le terapie invece continuano a scarseggiare e dare pochi frutti, anche a causa dei troppi cambiamenti e della poca sintonia fra le terapisti e Nicolò. I genitori ne parlano con l'educatrice con cui sono rimasti in contatto seppur abbia seguito Nicolò all'asilo nido solo per un mese, e che già è intervenuta altre volte, aiutandolo ad affrontare i primi problemi legati all'autismo. Con lei iniziano un progetto educativo che possa contemporaneamente dare strumenti a loro e aiutare Nicolò a gestire in particolare le emozioni.

C'è però bisogno di qualcosa di più e così chiedono supporto alla logopedista che lo ha seguito per i primi sei anni a "La Nostra famiglia", ormai in pensione, che consiglia loro una fidata collega. La sua fiducia è ben riposta e sia Nicolò sia i genitori entrano subito in sintonia con lei.

"Dopo tre sedute di valutazione e un notevole investimento economico, la sua conclusione fu però che, anche se a lei sarebbe molto

piaciuto lavorare con Nicolò, perché le sue potenzialità erano davvero molte ed era un piacere stare con lui, quello di cui aveva più bisogno era un supporto psicoeducativo. Se investimento economico doveva essere, era giusto che fosse in quella direzione”.

L'educatrice con cui hanno iniziato il percorso educativo ha problemi in famiglia e non riesce a garantire la continuità che stanno cercando. Provano allora a chiedere consiglio alla psicologa che da qualche anno, di tanto in tanto, fornisce qualche strumento e suggerimento a mamma e papà.

“Lei purtroppo ci disse che non sarebbe riuscita a seguire Nicolò perché non aveva disponibilità e dubitava di averne a breve. Tutte le persone da lei indicate ci dissero lo stesso. I professionisti bravi sono pochi e le persone che hanno bisogno di loro invece sono troppe. Ma proprio in quei giorni, a risollevarlo, il morale arrivò un invito”.

3.1.5 Proposta sportiva “YAP-Young Athletes Program”: metodologie utilizzate nel corso e finalità

Di lì a poco si sarebbero tenuti a Torino i Giochi Nazionali Estivi di Special Olympics, un grande evento a cui Nicolò non avrebbe ancora potuto partecipare come atleta in gara ma, per la sua prima esperienza, avrebbe potuto prendere parte alla mattinata dedicata allo Young Athletes Program, a cui anche di Eunike a.s.d. era stato invitato.

Il programma che vede protagonisti i bambini dai 2 ai 7 anni viene declinato dal team albisolese con una proposta ulteriormente differenziata per età che consiste in due corsi separati, uno per bambini con e senza disabilità dai 2 ai 4 anni e uno per bambini dai 5 ai 7 anni, anche in questo caso “Unified”. Nei primi anni di attività di Eunike a.s.d. i corsi, pur essendo aperti a tutti, vedevano in realtà coinvolti esclusivamente bambini con disabilità intellettiva, ma con il passare degli anni e grazie al lavoro fatto sul territorio si è diffusa, anche tra le famiglie dei bambini senza disabilità, la conoscenza del valore di questo tipo di proposte, rendendo i corsi esempio tangibile della possibilità di

vivere esperienze positive di Sport Unificato sin dalla tenerissima età. Il numero di tecnici coinvolti è determinato dalle esigenze dei bambini, con un rapporto che può variare da "1 a 1" a "1 a 5".

Attraverso esperienze di gioco si perseguono numerosi obiettivi: aumentare la conoscenza di sé, imparare regole sia dell'ambiente sportivo sia di convivenza e iniziare a conoscere tante diverse discipline sportive, con attività chiaramente rimodulate in base all'età dei partecipanti.

La struttura della lezione prevede alcune fasi codificate sempre comuni che creano una routine conosciuta dai bambini: dopo il momento di arrivo in palestra e del cambio scarpe, a cui fa seguito il distacco dai familiari (che non sono presenti nell'impianto durante l'ora o ora e mezza di attività), i piccoli atleti hanno a disposizione alcuni minuti di gioco libero prima di disporsi in cerchio per il riepilogo delle regole e la spiegazione del programma di quello specifico allenamento. In palestra viene anche appesa una linea del tempo con disegni esemplificativi per facilitare la comprensione di tutti. Vengono poi proposti un gioco di riscaldamento attinente al tema scelto e una fase centrale in cui i tecnici fanno eseguire giochi alla scoperta dei fondamentali della disciplina sportiva del giorno, traendo ispirazione dalle proposte della Guida Tecnica YAP Special Olympics. Nella parte finale si propone un percorso, sempre diverso, che richiami gli schemi motori di base appresi. Prima di terminare la lezione i bambini sono invitati a riflettere su quello che si è fatto in palestra e a disegnare ciò che è rimasto maggiormente impresso. Chiude la lezione il saluto finale.

In base alla disciplina scelta le lezioni vengono svolte all'aperto anziché in palestra, per utilizzare impianti adeguati (pista di pattinaggio, ciclopedonale, ecc.).

3.1.6 L'esperienza di Nicolò nel corso "YAP - Young Athletes Program" e il primo evento Special Olympics

In teoria si sarebbe trattato *solo* di fare un percorso con diverse attività. In pratica: tante regole da seguire, tempi d'attesa, un enorme impianto sportivo, nuove persone, rumore, confusione. "Poteva rivelarsi un enorme sbaglio, con annessa frustrazione e crisi nera ma avrebbe anche potuto essere la conferma che il percorso con Eunike a.s.d. non era solo un'illusione e che le conquiste raggiunte da Nicolò erano reali".

I genitori, dopo un momento di dubbio, sono sicuri valga la pena rischiare. Insieme ai tecnici di Eunike a.s.d., ancora una volta, cercano di preparare Nicolò per quanto possibile, vanno a conoscere gli altri bimbi che parteciperanno all'evento di Torino e studiano il percorso in tutte le sue parti.

Ritrovarsi in un contesto nuovo, quello del corso YAP, e con un alto numero di persone in palestra, non disturba Nicolò, che si avvicina in modo positivo ai nuovi tecnici e compagni di corso, come già notato durante gli stage di danza proposti da Eunike a.s.d. in quell'inverno,

"Decidemmo: Si va a Torino!!! Tremavano le gambe, Nicolò era allo stesso tempo su di giri ma a suo agio. Quando arrivammo al PalaVela di Torino, impianto in cui si sarebbe svolto l'evento, trovammo la squadra di Pallavolo Unificata di Eunike a.s.d., impegnata nelle partite dei Giochi Nazionali. Si respirava un'aria serena, di famiglia, di accoglienza. Nicolò venne *prelevato* dai tecnici Eleonora ed Elena Manzin e portato in campo. Lui non fece una piega, noi invece rimanemmo spaesati in tribuna. In un istante la *distanza di sicurezza* che da sempre mantenevamo da Nicolò, alternandoci o addirittura in coppia, non esisteva più. Andare nel panico o rilassarsi? Ci guardammo intorno: Nicolò non era solo. Noi non siamo soli. Provammo a rilassarci".

Il percorso motorio proposto è abbastanza complesso in quanto vengono coinvolti molti schemi motori di base, con stazioni che richiamano le diverse discipline sportive: ostacoli e cerchi da saltare o superare, cinesini e coni tra cui fare slalom o correre, palloni e palloncini da lanciare verso obiettivi o da condurre con l'utilizzo di un bastone,

palline da colpire con mazze leggere, volani da intercettare con mini racchette, tunnel in cui camminare in quadrupedia o strisciare, tappetoni su cui rotolare, reti verso cui calciare, anelli da infilare al volo dentro coni obiettivo, birilli da abbattere e pedane ondulate su cui camminare. Ma non solo: sono previste anche stazioni con proposte di motricità fine, quale l'allacciare le stringhe. Nicolò e i compagni, allenati nelle settimane precedenti sullo stesso percorso, riescono a svolgerlo in modo ottimale e divertendosi molto, accompagnati da tecnici e volontari.



Figura 6: Nicolò all'evento YAP durante i Giochi Nazionali Special Olympics 2022 a Torino

“Marco tirò fuori la Nikon e, con il suo fare discreto, iniziò a guardarsi attorno attraverso il suo obiettivo. Io, Simona, presi confidenza con il posto, iniziai a preparare i cartelloni per il tifo e ad osservare... Osservai e respirai un'aria nuova, leggera. Riuscii a guardarmi attorno con tutti e due gli occhi e non con uno solo come facevo di solito, visto che l'altro doveva stare incollato a Nicolò. Vidi come tutti si prendevano cura di tutti: atleti, partner, genitori, volontari... Era tutto quasi irreale. Eppure eravamo lì, anche come

Simona e Marco e non solo come mamma e papà di Nicolò. Forse per la prima volta da otto anni”.

Se Eunike a.s.d. ha dato loro una speranza, Special Olympics inizia a dare una certezza. La certezza che anche per Nicolò e la sua famiglia c'è un posto in cui essere sé stessi, dove non servono tante parole, senza paura di essere giudicati, di non essere capiti, di essere diversi, di sentirsi soli.

Lo stesso giorno, proprio a Torino, arriva la telefonata da “La Nostra Famiglia”, quella che i genitori aspettano ormai da sei mesi. Nicolò a luglio può iniziare logopedia, neuropsicomotricità e psicopedagogia. Tre volti nuovi. L'inizio, come sempre non è semplice, ma dopo poco inizia ad andare volentieri, ha trovato una sintonia particolare con Valentina, l'educatrice. E sembra essere reciproca. Con lei fa progressi enormi da tanti punti di vista. Nicolò si fida di lei, dice che lo rassicura.

3.1.7 L'esperienza di Nicolò e Simona nel corso “Pattinaggio in linea” per esperti

Durante l'estate Nicolò continua a pattinare e anche la mamma decide di provare. Ha sempre amato lo sport, ma a causa di infortuni vari e con l'arrivo di Nicolò non c'è stato più modo di dedicarsi come avrebbe voluto: Eunike a.s.d. le permette di ritrovare questa sua vecchia passione. Sebbene i tecnici sconsiglino generalmente a genitori e figli di partecipare alle stesse attività, in questo caso la richiesta viene accettata, sia perché l'allenamento è strutturabile in sottogruppi, sia perché i benefici dello Sport Unificato possano essere estesi ad un altro componente della famiglia.

“Decidemmo di fare un tentativo. Io, Simona, tornai bambina. Mi divertivo talmente tanto che, pattinando, alla fine tenevo d'occhio Nicolò molto meno di quanto non facessi dall'esterno. Fu bello ritrovare le sensazioni che lo sport mi aveva sempre regalato ma ancora più bello fu sentirsi parte di una squadra, di quella squadra. Sentii di poter stare di

nuovo bene, di avere ancora qualcosa da dare ma più che altro da ricevere”.

L’ultima lezione ne è la prova. Tutti gli atleti hanno raggiunto una buona capacità di pattinare in pista e per questo, come ultimo allenamento dell’anno viene proposta un’attività più complessa: non più in pista, ma sulla ciclopedonale della passeggiata di Vado Ligure. Nicolò, sempre più amante della velocità e di questa disciplina sportiva, non vede l’ora di sfrecciare e con Carlotta partono e “spariscono” dopo pochi secondi. La mamma e la compagna di squadra Aurora, atleta con disabilità, sono più in difficoltà: “a me tremavano le gambe per la paura e avevo la sensazione di non reggermi in piedi, ad Aurora invece mancava la ringhiera rassicurante della pista. La soluzione fu semplice: io feci le veci della ringhiera rassicurante per Aurora e Aurora resse in piedi me dandomi il coraggio e la motivazione di cui avevo bisogno. Insieme raggiungemmo così l’obiettivo di arrivare fino in fondo. Forse non c’è immagine più rappresentativa di ciò che sono Eunike a.s.d. e Special Olympics”.

Da sottolineare che l’esperienza di Nicolò nel pattinaggio continua tutt’oggi, sia nel corso di Quiliano, sia con la partecipazione ad allenamenti della squadra giovanile dell’associazione sportiva ASD HP Savona in Line, dove già in passato la coach Carlotta Siri aveva inserito atleti con disabilità intellettiva “cresciuti” nei corsi Eunike a.s.d., anche con l’obiettivo di farli partecipare a competizioni federali.



Figura 7: Nicolò durante un evento svolto in collaborazione con ASD HP Savona in Line, marzo 2023

3.1.8 La frustrazione legata alla maggior consapevolezza di sé

Tornando al 2022, arriva settembre. Inizia la scuola. Le sensazioni di disagio, di frustrazione, di insofferenza di Nicolò aumentano di frequenza e di intensità, come aumenta la sua consapevolezza. Si fa tante domande, si sente sbagliato e lo dice. Parla sempre più spesso di come si sente e, nei momenti di crisi, arriva a dire che preferirebbe morire, chiedendo addirittura a chi è con lui di ucciderlo, con le lacrime agli occhi, mostrando tutta la sua sofferenza non solo con le parole.

Nell'ultimo anno, in momenti e per motivi diversi, sia la pediatra, sia l'educatrice, sia la logopedista dell'ospedale dove Nicolò ha messo l'impianto, hanno parlato ai genitori della possibilità di attenuare questa sua frustrazione e sofferenza con dei farmaci. "Non avevamo mai preso

seriamente in considerazione la possibilità di farlo. Non avevamo un buon rapporto con questo tipo di farmaci per noi, figuriamoci per Nicolò. Durante l'ultima visita dalla pediatra però, assistendo all'ennesima crisi, la dottoressa suggerì una visita con la dott.ssa Siri, che già in passato aveva seguito Nicolò per la sindrome di West e nei primi anni a "La nostra famiglia". Lei non era a favore dei farmaci a prescindere, avrebbe fatto tutte le valutazioni del caso e solo in situazione di necessità avrebbe suggerito di intervenire". L'appuntamento è al Gaslini per l'11 ottobre: "Le bastarono cinque minuti per dire che servivano approfondimenti e valutazioni. Sarebbe stato meglio programmare un ricovero in cui avere tempo e modo per raccogliere tutte le informazioni utili e per decidere insieme come fare".

In attesa del ricovero passano due mesi difficili. Per fortuna, grazie a Valentina, Nicolò continua, comunque, a lavorare sulle emozioni e sulla consapevolezza, dandogli modo di conoscersi e capirsi meglio, di farsi conoscere e farsi capire meglio. Con il suo aiuto i genitori iniziano a spiegare a Nicolò la sua storia passata e i motivi di alcune sue difficoltà. Nicolò ne ha bisogno e trova sollievo a dare delle risposte ad alcune sue domande. La capacità di analizzare e spiegare ciò che prova aiuta invece i genitori, le maestre, i dottori, gli allenatori a prevenire e gestire le crisi, anche se la situazione rimane non semplice.

3.2 Le prime conquiste sportive

Per quanto riguarda lo sport, oltre al pattinaggio, Nicolò in autunno inizia a seguire il corso di atletica, dopo aver provato nel corso di vari open day diverse discipline sportive tra cui poter scegliere. La passione per la velocità, sperimentata sulle ruote dei pattini, lo convince a voler provare le stesse sensazioni correndo.

3.3 Proposta sportiva "Atletica leggera": metodologie utilizzate nel corso e finalità

Il corso di atletica di Eunike a.s.d. si svolge sulla pista di Albisola e coinvolge un alto numero di atleti con e senza disabilità, tra cui numerosi giovani che trovano quindi uno spazio sportivo in cui allenarsi e confrontarsi con pari età. Trattandosi di una disciplina sportiva che comprende diverse specialità le proposte negli allenamenti possono essere molto varie (lanci, corse, salti) e riguardano sia l'aspetto della coordinazione, sia quello del condizionamento. Pur essendo uno sport prettamente individuale, viene fatto vivere agli atleti come un contesto collettivo in cui sviluppare senso di appartenenza al team, spirito di squadra e collaborazione.

Particolarmente apprezzata da alcuni atleti è anche la possibilità di monitorare in modo oggettivo, con tempi o misure, le proprie performance.

L'allenamento è strutturato in un riscaldamento comune che precede la suddivisione in tre gruppi di lavoro, ciascuno dei quali è impegnato durante l'ora e mezza di attività in tre stazioni. La divisione in sottogruppi può essere effettuata, a seconda dell'allenamento, o per età o per caratteristiche tecniche dei partecipanti (non solo livello di abilità ma anche in base alla composizione delle unità morfologiche che compongono i fascicoli dell'apparato muscolo scheletrico), modulando il lavoro in ciascuna stazione. Conclude l'allenamento una sfida di velocità in cui tutta la squadra si mette alla prova.

I tecnici, laureati in Scienze Motorie Preventive ed Adattate, adattano le proposte in modo che siano fruibili a chiunque, cosa che consente anche a numerosi atleti con disabilità motoria abbinata a disabilità intellettiva di partecipare con soddisfazione agli allenamenti. Anche le competizioni Special Olympics di atletica leggera sono pensate per massimizzare la partecipazione e permettere ad un alto numero di atleti di trarre felicità e vincere medaglie: nel regolamento sono infatti inserite gare quali lo slalom con sedia a rotelle elettrica o manuale, i 10m di cammino assistito o il lancio della pallina da tennis in piedi o su

sedia a rotelle, per arrivare sino al pentathlon, ai 10.000m o alla maratona.

3.3.1 Le prime esperienze di Nicolò e Simona nel corso "Atletica leggera"

Quando Nicolò decide di partecipare al corso di atletica leggera la mamma, all'idea di passare tutte le settimane, fino a giugno, un'ora e mezza sulle tribune ad aspettare la fine dell'allenamento, e dopo l'esperienza positiva del pattinaggio, decide di abbandonare le ruote e provare a "cambiare pista", iscrivendosi allo stesso corso. In questo caso la convivenza in allenamento tra mamma e figlio è ancora meno problematica perché la squadra è numerosa e i componenti vengono suddivisi in sottogruppi.

"Per me allenarmi era faticosissimo a livello fisico, ma gratificante e terapeutico. Per non parlare dell'accoglienza dei compagni di squadra. Mi fecero sentire come se fossi con loro da sempre".

Per Nicolò invece non è così semplice. Il campo di atletica è molto grande, le vie di fuga sono ovunque, i compagni sono tanti, la curiosità è incontrollabile e non lascia spazio ad altro. In più le abilità motorie richieste sono diverse. "Coordinazione, resistenza e concentrazione non erano un punto di forza per lui, anzi. E poi tutti quegli esercizi, quel riscaldamento! La sua domanda più frequente era "Quando si fanno le gare?". Non fu facile e il periodo non era dei migliori. Bisognava aver pazienza e procedere a piccoli passi".

I tecnici del team Eunike a.s.d individuano per lui quali obiettivi individuali, oltre a quelli tecnici, quelli di riuscire a seguire per un'ora e mezza la routine dell'allenamento, di rispettare i momenti di attesa del proprio turno di gestire emotivamente sia le vittorie sia le sconfitte.

3.2.3. La nuova diagnosi e le prime gare

Come deciso, a dicembre, Nicolò passa una settimana al Gaslini. La diagnosi si fa sempre più corposa: "Disturbo del neurosviluppo, caratterizzato da disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), manifestazione combinata, disregolazione emotivo-comportamentale con tratti oppositivo-provocatori, disturbo dello spettro autistico di grado moderato in bambino con capacità cognitive globalmente collocabili nella norma, limiti bassi, sebbene con profilo disarmonico, e quadro di ipoacusia neurosensoriale e pregressa sindrome di West."

Altre parole nuove, altri mondi sconosciuti, ma, al di là di questo, quello che interessa a tutti è aiutare Nicolò a stare meglio. Si tratta di un momento di estrema difficoltà e sofferenza e lui ha bisogno di aiuto. Questa volta anche farmacologico.

Dopo un primo tentativo fallito con il Medikinet, a causa di un effetto paradossale che, se possibile, peggiora persino la situazione, con febbraio arriva l'ottima risposta al Risperidone.

Insieme alla terapia farmacologica si devono affiancare anche due percorsi, uno psicologico ed uno educativo, paralleli. Mamma e papà trovano una nuova e valida psicologa e iniziano il loro percorso. Per Nicolò invece inizia nuovamente la ricerca. Il ciclo a La Nostra Famiglia non si sa quando riprenderà e non è garantita la continuità con le terapisti. Questo vuol dire che potrebbero passare di nuovo sette mesi e poi Valentina potrebbe non essere più la sua educatrice.

Questo pensiero e la necessità di appoggiarsi alla neuropsichiatria di Via Chiappino spinge i genitori di Nicolò a chiedere il passaggio di presa in carico. Lasciano così, dopo 9 anni, La Nostra Famiglia e chiedono di essere inseriti nella lista di attesa del consultorio savonese.

A marzo Nicolò prende parte a quella che lui stesso definisce "la grande giornata": la sua prima esibizione di pattinaggio in linea, organizzata in collaborazione con ASD HP Savona in Line nell'ambito di un evento federale. Lui e i suoi compagni del corso Eunike a.s.d., emozionatissimi, svolgono alcuni esercizi e percorsi insieme a bambini e

ragazzi delle altre realtà di pattinaggio liguri. La foto della coppa ricordo che porta a casa e sistema sul comodino prima di dormire diventa un simbolo di tenacia e gratificazione che commuove tutto il team.

Passano i mesi e tutto sembra aver trovato un buon equilibrio. Le crisi ci sono ma di frequenza e intensità notevolmente ridotte. Nicolò è molto più presente anche nei momenti di difficoltà e ha abbandonato tutti i pensieri legati alla morte come soluzione al suo star male.

Durante l'estate partecipa ad una giornata di gare di atletica leggera in scala locale, organizzata all'interno del programma del "Meeting Arcobaleno" a Celle Ligure e rivolta ad atleti con disabilità intellettiva. Sperimenta così per la prima volta un contesto di competizione strutturata, con gare delle specialità del lancio del vortex e dei 50m piani. Questo lo fa appassionare ancora di più alla disciplina sportiva, come dimostra la sua volontà di guardare in televisione gli atleti impegnati nei Campionati del Mondo di Atletica Leggera che si svolgono ad agosto a Budapest. Nicolò inizia ad utilizzare la terminologia tecnica specifica di questo sport e a manifestare l'interesse a conoscere i suoi personal best per provare a migliorarsi sempre di più.

"Pochi giorni dopo era in programma la festa di Eunike a.s.d.. Pomeriggio e cena. Un po' titubanti decidemmo di provare: non siamo mai state persone amanti delle feste, ma da quando c'è Nicolò queste sono diventate un incubo. L'ansia non ci mollava un attimo, non avevamo la libertà di sederci a chiacchierare come gli altri genitori, o, se lo facevamo, cercavano sempre con lo sguardo di percepire possibili pericoli o segnali di agitazione o sovraeccitazione che da un momento all'altro sarebbero potuti sfociare in una crisi, momento in cui volevamo scomparire come per magia. E quel momento prima o dopo arrivava sempre. Arrivare in fondo è sempre una fatica e il gioco non valeva mai la candela. Se poi c'era di mezzo anche la cena in genere evitavamo perché la sera è il momento più delicato per tutti e spesso, cambiare la routine serale, significa passare la notte in bianco, quando va bene. Questa volta però era diverso. Arrivammo in un grande parco all'aperto dove c'erano tanti punti dove poter giocare, suonare, chiacchierare. Il posto era grande, le persone tante, ma stranamente tutti e tre ci

sentimmo a casa. Si respirava la stessa aria di Torino. Nicolò venne accolto da tutti, girava a salutare e iniziò a giocare. Io, Simona, mi trovai in un attimo con una racchetta da badminton e un volano in mano e tornai indietro di 25 anni per quasi due ore. Marco iniziò a fotografare ogni sorriso, ogni emozione, ogni scena e nessuno dei due si preoccupava per Nicolò. Dov'è? Cosa sta facendo? Con chi è? Sapevamo solo che stava bene, come stavamo bene noi. Anche la cena andò meglio del previsto e quando andammo via, molto prima di tanti altri, non ci sentimmo a disagio e non dovemmo dover dare spiegazioni, come invece in genere ci accadeva. Passammo mezza giornata come mai era successo prima in una situazione simile”.

3.3 I Play the Games Special Olympics: la prima trasferta in autonomia

A fine estate, quando tutto sta per riprendere, arriva una proposta importante per Nicolò, quella di partecipare ai Play The Games Special Olympics di atletica leggera a La Spezia di metà ottobre. Una specialità? Due? Un giorno? Una notte? Si inizia a riflettere sulle possibilità e già questo alla famiglia sembra un traguardo incredibile.

Dopo l'invito ai Play The Games, Nicolò inizia ad affrontare gli allenamenti di settembre in modo completamente diverso. È motivato, è attento, è concentrato. Ha uno scopo: parteciperà alla sua prima gara ufficiale. Un'altra grandissima conquista.

La partecipazione di Nicolò ai Play the Games in realtà si trasforma nella sua prima trasferta. “Eleonora pensò che fosse giunto il momento giusto per provare. Noi saremmo stati a La Spezia come tifosi, ma non nella stessa struttura: Nicolò avrebbe passato tutti i quattro giorni di gara con la sua squadra, giorno e notte”.

Oltre a migliorare l'atteggiamento degli allenamenti Nicolò inizia anche a fare passi avanti nelle autonomie. “Non ha mai amato che gli insegnasse nulla. Aveva sempre preso ogni tipo di suggerimento, dai giochi al modo in cui lavarsi i denti, come degli ordini e aveva sempre

fatto fatica ad accettarli. Questo lo aveva messo in difficoltà spesso, a casa ma anche a scuola. Voleva imparare, ma avrebbe voluto farlo da solo, salvo poi manifestare frustrazione e rifiuto se non riusciva nell'intento". Ora invece chiede lui per primo di dargli dei consigli, di fargli vedere come lavarsi gli occhi, come mettersi le scarpe. Dice che deve essere pronto per La Spezia. Le conquiste, quindi, continuano e non sono piccole.

C'è un po' di paura, anche da parte sua, teme i momenti in cui sa di avere più bisogno, quello in cui deve andare in bagno o quello in cui deve addormentarsi. Anche i genitori sono un po' tesi, ma allo stesso tempo si ritrovano ad essere fiduciosi.

I quattro giorni a La Spezia sono incredibili. È come vivere la vita di qualcun altro. Vedono un Nicolò diverso, felice, orgoglioso, determinato, accolto, accogliente, motivato, emozionato, sereno. E così si ritrovano ad esserlo loro.

Nicolò al termine della sua ottima prestazione nella gara di divisioning dei 50m, in cui ferma il cronometro a 10".00, chiede che venga indicato a tabellone "PB", consapevole di aver raggiunto il suo nuovo personal best.

Nicolò è diventato un atleta. E ne è fieramente cosciente.



Figura 8: Nicolò in gara ai Play the Games Special Olympics 2023 a La Spezia

4 Case report: l'impatto di Special Olympics sulla famiglia di Nicolò

Se Nicolò ha ormai trovato nello sport la sua dimensione e il suo percorso di crescita individuale e sociale, Simona invece è costretta ad abbandonare anche le scarpe da corsa, alcuni infortuni la spingono a fermarsi. I compagni di squadra e quella bella sensazione di star bene le mancano tantissimo.

“Per fortuna, da Eunike a.s.d. e Special Olympics, nell'ultimo anno e mezzo, erano arrivate delle altre opportunità. Tra una pattinata e l'altra, tra una corsa e l'altra, Serena Taccetti, presidente del team, ed Eleonora, ogni tanto mi avevano fatto delle proposte. Un anno prima avrei rifiutato qualsiasi coinvolgimento. Ma un anno prima in realtà nessuno mi avrebbe mai fatto quelle proposte. La situazione era diversa, io ero diversa e invece decisi di provare. Decisi di fidarmi”.

Inizia a febbraio 2022 accettando di partecipare al corso online per Familiari Leader ideato da Special Olympics Italia, quattro incontri per lei intensissimi ed emozionanti. Poi a settembre, sempre online, il corso

di formazione per il Progetto scuola. "Scattò qualcosa, non sapevo se fossi pronta ma dovevo fare qualcosa e forse quello era proprio ciò che faceva al caso mio. A Torino, guardando i bimbi del corso YAP di Eunike a.s.d. e quelli dei team scolastici di Torino, la domanda non avevamo potuto non farcela: "Come sarebbe la nostra vita se avessimo incontrato Eunike a.s.d. anni prima?". Provavo un senso di rabbia, ma era un momento troppo bello per occuparmene".

Ora invece il momento sembra essere arrivato. Se a loro nessuno aveva parlato di Eunike a.s.d. e di Special Olympics, lei invece vuole parlarne a tutti. E, per lei, quale miglior veicolo se non la scuola? Non solo in quel modo può arrivare a far conoscere quel mondo, che le ha cambiato la vita, alle famiglie ma anche ai bambini, ai ragazzi, agli adolescenti. Quella sensazione di non essere diversi, di essere nel posto giusto, devono provarla anche loro.

Poco dopo il primo corso arriva la proposta di un secondo. Questa volta in presenza, di tre giorni, per formare i Formatori del Progetto Scuola Special Olympics, a Civitavecchia. "Mi sentivo come se fosse fuori dalla mia portata, non mi sentivo pronta, ma quando ne parlai a Marco bastò uno sguardo per capire che anche lui credeva che sarebbe stata un'occasione da cogliere al volo. Anche in questo caso vale la pena rischiare". Di lì a poco non solo riesce a far accreditare la sua scuola come team scolastico Special Olympics ma viene nominata referente per l'Area Scuola della Liguria di ponente. "Ma ancora non era finita, Serena ed Eleonora avevano deciso di costituire il Gruppo Leadership, dove atleti, partner, famigliari, tecnici formati potessero confrontarsi per trovare occasioni il cui l'obiettivo fosse diffondere la conoscenza del programma Special Olympics e dello Sport Unificato. Ecco ritrovato anche quello spirito di squadra che sentivo di aver perso e che tanto mi mancava".

"L'incontro con Eunike a.s.d. e Special Olympics non ha solo cambiato la vita a Nicolò ma anche a me. Ho ritrovato non solo la voglia di dedicarmi a qualcosa e di fare nuove esperienze, ma anche l'occasione per farlo. Mi sento rinata. Mi sento nel posto giusto e sento di avere un posto non solo come mamma, ma come Simona".

Grazie al suo lavoro e ai corsi di formazione da lei organizzati nel territorio savonese, in pochi mesi il numero degli istituti scolastici accreditati a Special Olympics è passato da 1 a 8.

“Anche Marco si sente a suo agio, il suo carattere non lo spinge a seguire i miei passi, ma non per questo si sente escluso o non ne trae beneficio. Vedere Nicolò e me a nostro agio dà la possibilità anche a lui di prendere fiato, di dedicare del tempo a sé stesso, alla fotografia, che tanto ama, anche durante gli allenamenti e gli eventi. Anche lui ha trovato il suo posto e non solo come papà”.

Conclusioni

Rendere lo sport realmente accessibile a tutti deve essere uno dei cardini del lavoro del tecnico specializzato in attività motoria preventiva ed adattata, che, considerando in modo scrupoloso le condizioni e le problematiche in comorbilità di ciascun atleta, può portare il maggior numero possibile di persone a godere dei benefici non solo fisici ma anche psicosociali ed educativi che la sana attività motoria può offrire.

Con l'esempio di Nicolò in mente è possibile confermare che il programma Special Olympics, offrendo occasioni di qualità di praticare sport in contesto inclusivo e con filosofia e metodologie di lavoro volte a valorizzare le abilità e i progressi di ciascuno, è in grado di cambiare la vita delle persone e, possiamo dire, un po' il mondo, allenamento dopo allenamento.

Abbattere quei pregiudizi ancora oggi esistenti che affliggono le persone con disabilità intellettiva, e le loro famiglie, spesso tenendole lontane dal mondo dello sport e dalla socialità, è un obiettivo che si può perseguire anche ampliando la rete di associazioni sportive che si affidino a persone qualificate, in grado di strutturare un percorso di crescita globale individualizzato che valuti le potenzialità e non solo i deficit.

Iniziare un percorso di questo tipo in giovane età rende i risultati positivi ancor più tangibili, non solo per gli atleti stessi ma anche per le loro famiglie: Special Olympics facilita un cambio di visione, in cui genitori, fratelli e sorelle da caregiver diventano (anche) tifosi e sostenitori di un atleta, riconoscendo in lui/lei capacità ed autodeterminazione.

L'aumento dell'autostima, le opportunità di vittoria e confronto tra pari, le occasioni di trasferta per vivere eventi sportivi insieme al proprio team e le interazioni sociali gratificanti sono tra le medaglie più preziose che gli atleti con disabilità intellettiva possono collezionare grazie all'esperienza nel programma Special Olympics.

Bibliografia

Fonti primarie

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), 2013, Amer Psychiatric Pub Inc

BEGHI, Ettore, e altri, "Il libro Bianco dell'Epilessia in Italia", UCB Pharma SpA, Italia, 2019

LUCON, Lorenzo e VINCENZO LERRO, "Special è esserci. Biella abbraccia i Giochi", LINEADARIA Editore, 2017

MAGNANINI, Angela, "Sentieri e segni della storia della pedagogia speciale: educazione corporeità e disabilità in Edouard Seguin" in Italian Journal of Special Education for Inclusion, Pensa MultiMedia Editore srl, 2013

REICHOW et al., "I trattamenti evidence based nel disturbo dello spettro dell'autismo", 2020, Erickson Italia.

SHRIVER, Timothy, "Pienamente vivi. La scoperta della cosa più importante", Itaca srl, 2016

WOLRAICH, Mark et al., "Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents", American Academy of Pediatrics, 2019

WORLD HEALTH ORGANIZATION, "Born too soon: The global action report on preterm birth", WHO Editor, 2012

Fonti secondarie

“GUIDA ALLE ATTIVITÀ DI SPECIAL OLYMPICS YOUNG ATHLETES”,
Special Olympics Italia

“GUIDA TECNICA COACH FOR INCLUSION DI 1° LIVELLO”, Special
Olympics Italia

“REPORT 2022”, Special Olympics Italia, 2023

“SPECIAL OLYMPICS HEALTHY YOUNG ATHLETES CLINICAL DIRECTOR
MANUAL”, Special Olympics International, 2023,

Sitografia

“INTERVISTA DIAGNOSTICA PER L'AUTISMO”, da Autism Genetic Resource Exchange, Los Angeles, 2009
<http://www.agre.org/program/aboutadi.cfm>.

“LA NOSTRA FAMIGLIA”, <https://lanostrafamiglia.it/>

“PATOLOGIA NEONATALE E TIN”, Istituto Giannina Gaslini. 2022,
<https://www.gaslini.org/reparti/patologia-neonatale-e-tin/>

“PRETERM INFANTS”, Di Arcangela Lattari Balest, MD, University of Pittsburgh, School of Medicine, 2023, <https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/problemi-perinatali/neonati-pretermine>

“PUBMED”, National Library of Medicine, 2023,
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>

“SPECIAL OLYMPICS INTERNATIONAL”,
<https://www.specialolympics.org/>

“SPECIAL OLYMPICS ITALIA”, <https://www.specialolympics.it/>

“SPECIAL OLYMPICS RESEARCH OVERVIEW”, Special Olympics International, 2016,
<https://media.specialolympics.org/resources/research/Special-Olympics-Research-Overview.pdf>

Ringraziamenti

Il primissimo ringraziamento va al protagonista di questo "libro" (come lo chiama lui) Nicolò: la sua contagiosa ricerca di nuove sfide ha alimentato la mia fantasia professionale, permettendomi, insieme alle colleghe Elena e Carlotta e a tutto lo staff tecnico di Eunike a.s.d., di fatto, di elaborare il percorso sportivo descritto nella tesi.

Un grande grazie a Simona e Marco, genitori di Nicolò, che si sono da sempre fidati delle mie\nostre proposte e che si sono messi a nudo per questo elaborato, condividendo le finalità ultime del progetto.

A tutti gli atleti ed i partner Special Olympics: siete stati faro illuminante in questo intero percorso di studi e lo siete nella mia vita, fornendomi motivazione ed esempio concreto; e a Grazia, sempre vicina, che con il suo sapere stimola la mia curiosità e la mia sete di conoscenza.

Grazie al Prof. Furio Dioguardi, relatore di questa tesi, per ciò che mi ha insegnato e per le opportunità date a me e ai nostri atleti di confronto sui temi dello sport inclusivo.

Alla mia famiglia, in particolare a Enea e Petra che hanno seguito le lezioni a distanza, partecipato a progetti ed approfondimenti, qualche volta pianto durante gli esami, ed hanno sempre fatto il tifo per me: ve ne sono infinitamente grata.

Infine, il più sentito dei ringraziamenti va a mia moglie Serena, incredibile compagna di vita che crede in me ben più di quanto lo faccia io, altresì professionale stimolo di crescita e costruttivo confronto: la sua dedizione paziente ed attenzione ineccepibile rendono raggiungibili anche gli obiettivi più impensabili.