

SKIING DOWN

Alberto Benchimol*

La sindrome di Down¹ è una condizione genetica e, tra queste, è la causa di ritardo mentale più diffusa nel nostro paese.

Ogni anno, in Italia, nascono con questa sindrome indicativamente due bimbi al giorno e i loro genitori affrontano un'avventura per molti versi ignota: impegnati quotidianamente per i diritti alla salute e all'integrazione dei loro figli, in un ambiente sociale esterno che spesso non è ancora pronto ad accoglierli e proteggerli, offrendo la migliore assistenza e cura.

Come ti chiami?

Negli anni la terminologia ha cercato di tenere il passo dei cambiamenti sociali e della percezione della disabilità passando dall'approccio assistenziale («menomato», «impedito», «minorato», «handicappato», «diversamente abile») a un linguaggio che mette in primo piano la persona e considera la disabilità all'interno di complesse interazioni sociali e ambientali.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 (In Italia, Legge 3 marzo 2009, n. 18) introduce il termine, universalmente accettato, di "persona con disabilità".

Nel caso della sindrome di Down, appare oggi rispettoso utilizzare i termini "persona con disabilità intellettiva", "persona con sindrome di Down" o "persona Down". Meglio ancora, il nome proprio!

Per dare un'idea degli enormi progressi della medicina, della pedagogia e delle metodiche applicate a favore delle persone Down, si pensi che nel 1930 l'aspettativa di vita media era di soli nove anni! All'inizio degli anni Novanta, l'80% delle persone Down arrivava al trentesimo compleanno. Oggi supera i sessant'anni e nel prossimo futuro sarà uguale a quella della popolazione generale. La pratica sportiva² ha contribuito al raggiungimento di questi risultati e anche la frequentazione delle stazioni sciistiche da parte di persone con sindrome di Down, soprattutto bambini e adolescenti, è più diffusa rispetto al recente passato e, soprattutto, non desta più sorpresa vedere persone Down sfrecciare sulle piste da sci.

Il maestro di sci può entrare a far parte della squadra vincente che, assieme ai genitori, lavora per sviluppare l'autonomia dei bambini Down. Soprattutto nelle comunità che abitano vicino alle stazioni sciistiche, può proporre questo sport come strumento di crescita, divertimento e abilitazione generale, collaborando con la rete di associazioni locali.

¹ La sindrome di Down prende il nome dal medico inglese John Langdon Down che per primo, nel 1866, ha descritto le caratteristiche delle persone che presentano questa condizione genetica. Si deve poi al genetista francese Jerome Lejeune la scoperta, nel 1959, della presenza di un cromosoma in più nelle loro cellule, precisamente nella coppia di cromosomi numero 21 in cui, invece di due cromosomi, ce ne sono tre: da qui la definizione meno comune di Trisomia 21.

² L'associazione sportiva internazionale Special Olympics Inc., fondata da Eunice Kennedy Shriver nel 1968, propone un vasto programma sportivo per oltre due milioni e mezzo di ragazzi e adulti con disabilità intellettiva. Il movimento coinvolge centottanta Paesi nel mondo e più di un milione di volontari che sostengono l'organizzazione di oltre ventitremila eventi all'anno.

La proposta di far sciare il proprio figlio dovrebbe essere fatta precocemente: per questo in questa breve analisi, e senz'altro incompleta analisi, mi riferisco soprattutto ai bambini.

Molti adulti con sindrome di Down, purtroppo, sono stati condizionati da numerosi luoghi comuni che li hanno relegati in posizioni passive, con attività autonome molto inferiori alle loro possibilità, mentre negli ultimi anni sono stati fatti passi da gigante nello sviluppo delle potenzialità individuali.

Gli ingredienti della lezione: visione, tempo e perseveranza

I limiti dello sviluppo cognitivo e motorio dei bambini Down sono ancora tutti da definire e vanno aggiornati di continuo: una sfida entusiasmante per i maestri di sci che hanno l'opportunità di incidere positivamente sulla vita di questi bambini e delle loro famiglie.

Anche se non è ben definito il concetto di ritardo, la maggior parte dei bambini e ragazzi Down presenta ritardi lievi e medi, raramente gravi.

L'apparato locomotore manifesta un'ipotonia nel 95% dei bambini Down e i ritardi nello sviluppo motorio possono essere significativi.

Anche se i dati medi non esprimono la grande variabilità individuale, che dipende in larga parte dagli stimoli che i *caregiver* sono in grado di fornire, gli studi ci indicano uno sviluppo motorio che subisce un ritardo temporale.

Ad esempio, a confronto con i bambini "normotipici" che iniziano a camminare tra dodici e quindici mesi, i bambini Down compiono i primi passi tra quindici e settantaquattro mesi.

Di questo dato va tenuto conto nel valutare l'approccio allo sci, anche se in realtà il più delle volte significa semplicemente ritardare l'età in cui si inizia a sciare.

Come detto, però, le situazioni individuali possono presentare grande variabilità.

Per mia esperienza, dai sei/sette anni si può iniziare un lavoro proficuo che, come vedremo, segue modalità e tempi molto personalizzati.

Anche se potrà sembrare invasivo, perché pare ovvio che ogni genitore presti il massimo delle cure al proprio figlio, prima dell'inizio dell'attività sciistica è opportuno informarsi se sono stati eseguiti tutti i controlli clinici che assumono rilevanza ai fini dell'attività sportiva, dedicando a questo aspetto il tempo necessario.

I bambini Down possono presentare difetti cardiaci congeniti, problemi di vista o udito, o entrambi, e difficoltà respiratorie. Inoltre, spesso la sindrome di Down porta con sé la celiachia: oggi anche i rifugi in montagna hanno menu senza glutine, ma è un dato che deve essere appreso dai genitori, perché il bimbo, davanti a una pizza o a una *brioche* appena sfornata non tradirà se stesso!!

Può darsi che i genitori non conoscano bene le caratteristiche, soprattutto ambientali, dello sci e spetta quindi al maestro il *matching* tra queste e le caratteristiche del bambino Down.

Data la possibilità della caduta, la radiografica recente dovrà fugare ogni dubbio sull'instabilità del rachide cervicale. Ovviamente l'uso del casco è obbligatorio, a tutte le età, e il maestro costituisce, in questo, l'esempio da seguire.

I primi esperti sono i genitori

Nell'insegnamento dello sci ai bambini Down l'alleanza "strategica" con i genitori è il principale strumento del maestro. Nessuno meglio dei genitori può indicarci il carico di stimoli che il bambino Down può sopportare ed evitare il rischio di incorrere in un rifiuto dell'attività proposta.

Anche la fase del distacco dai genitori andrà osservata e gestita con attenzione. Il maestro di sci, alla pari della scuola e delle altre esperienze educative, deve essere visto come una risorsa per il bambino Down e lo sport è uno strumento eccellente per ridurre, e in alcuni casi, annullare le differenze.

La progressione degli esercizi didattici, proposta abbandonando ogni atteggiamento assistenziale, non si discosta da quella utilizzata con i bambini normotipici, ma devono essere presi in considerazione tempi per l'apprendimento maggiori, almeno per i principianti assoluti.

Arrivare allo spazzaneve e al controllo della velocità può richiedere anche tra venti e quaranta ore e, soprattutto, comporta una perseveranza non comune e una diversa visione degli obiettivi che ci si pongono. Nelle fasi iniziali, in cui le risposte possono essere misteriose o sembrano non portare a nulla, il maestro potrebbe sentirsi frustrato e pensare che i risultati non verranno mai.

Se normalmente, anche sotto la spinta dei genitori che desiderano risultati concreti in tempi brevi, il maestro ha come obiettivo la massima efficacia dell'azione didattica, nel caso del bambino Down l'obiettivo potrà essere più ampio. Si dovrà agire su una pluralità di stimoli che concorrono allo scopo di far sciare il bambino in sicurezza aumentando, allo stesso tempo, la fiducia del bambino in se stesso e l'autonomia generale, cosa che avrà conseguenze positive su tutte le attività, incluso il rendimento scolastico.

Serviranno quasi sicuramente molte ore per arrivare al controllo della velocità e della direzione, e l'utilizzo del "fermapunte"³ è quasi sempre necessario, ma il bambino Down è dotato di una tenacia non comune che, a volte, può spingerlo anche oltre i suoi limiti che vanno tenuti sempre ben presenti. I risultati, non c'è dubbio, verranno e saranno veramente appaganti.

Quali obiettivi porsi?

Stimolare le capacità adattive e di esplorazione dell'ambiente

Offrire, grazie all'ambiente di montagna, una pluralità di stimoli sensoriali

Rendere consapevole il bambino dei propri limiti

Stimolare nuove abilità

Insegnare la tecnica sciistica



COMPETENZA E AUTONOMIA

Linguaggio e azione

Nel bambino con sindrome di Down alcune componenti della memoria possono risultare compromesse e incidere sulle abilità comunicative.

Molti autori però richiamano l'attenzione sul fatto che sovente la comprensione è superiore alla produzione verbale e questo, da una parte, spiega perché spesso nel tempo si ottengano risultati superiori alle attese in assenza di feedback verbali da parte del bambino e, dall'altra, suggerisce l'utilità di potenziare l'utilizzo bilaterale della gestualità.

L'utilizzo dei gesti descrittivi dell'ambiente, dei comportamenti da tenere e degli esercizi richiesti al bambino non rallenta la produzione verbale, anzi, può fungere da supporto: nessun timore, quindi, nell'utilizzare questa modalità.

³ Dispositivo utilizzato dai maestri di sci per tenere le punte degli sci ravvicinate e facilitare così l'esperienza dell'azione frenante dello spazzaneve.

Con il tempo, l'obiettivo può essere quello di arrivare a un codice comune personalizzato che sarà la chiave con la quale accedere a molte dimensioni dell'apprendimento.

Chi ha esperienza nell'insegnamento dello sci a bambini Down sarà sicuramente arrivato d'istinto a proporre storie di fantasia, filastrocche, motivi musicali e si sarà accorto di quanto siano efficaci per mantenere alta l'attenzione e facilitare l'apprendimento.

Da solo o in gruppo?

All'inizio da solo! Come detto, il primo approccio allo sci può richiedere molto tempo e un'assistenza continua per attivare e mantenere l'interesse all'apprendimento dello sci.

Una volta che l'allievo con sindrome di Down è in grado di gestire in autonomia la velocità e le piste di media difficoltà, si può pensare all'inserimento in un corso collettivo.

Ogni caso è un *unicum* e, pertanto, andranno valutati singolarmente gli effetti del lavoro di gruppo ponendo attenzione ai feedback che ci pervengono dai bambini, in modo da evitare resistenze o regressioni nell'apprendimento.

Nel percorso di crescita e abilitazione del bambino Down, il maestro di sci può svolgere un ruolo di grande importanza: numerosi studi confermano che anche esperienze sportive di breve o brevissimo periodo possono avere effetti positivi sulla percezione di competenza di ragazzi con disabilità cognitivo-relazionale⁴ ed è necessario promuovere queste attività presso le famiglie, le associazioni di riferimento e i Servizi sanitari.

Uno dei risultati più entusiasmanti che si possono ottenere è che non solo il bambino con sindrome di Down riesce a sciare in autonomia e sicurezza, ma che tutta la famiglia può unirsi in questa esperienza avvicinandosi, a volte riprendendo, uno sport unico per le emozioni che è in grado di offrire.

**Laurea in Scienze politiche con indirizzo politico-sociale. Maestro di sci specializzato nell'insegnamento a persone con disabilità (1985) e allenatore Squadra Nazionale Disabili (1986-1990). Medaglia d'oro alle paralimpiadi di Innsbruck (1988) come guida dell'atleta ipovedente Bruno Oberhammer. Formatore e tutor Organizzativo della Federazione Italiana Sport Invernali Paralimpici e docente ai corsi di specializzazione del Collegio Maestri di Sci del Trentino e della Val d'Aosta. Docente ai corsi di formazione sulla disabilità proposti da tsm_accademia della montagna (Trento).*

Fondatore della Fondazione per lo sport Silvia Rinaldi Onlus (ora Silvia Parente) e della Sportfund fondazione per lo sport Onlus (www.sportfund.it). Promotore del progetto "La neve per tutti" (www.lanevepertutti.org) realizzato in partnership con l'Associazione maestri di sci del Trentino, in collaborazione con il Collegio maestri di sci del Trentino.

⁴ Gibbons, S. L., & Bushakra, F. B. (1989). *Effects of Special Olympics participation on the perceived competence and social acceptance of mentally retarded children*. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 6, 40-51.

IL PUNTO DI VISTA DEI GENITORI

La magia dello sport

Se i medici della Neonatologia di Trento mi avessero domandato che tipo di inclinazioni sportive avremmo trasmesso ai nostri due figli Alessandro, un bimbo di undici anni con sindrome di Down, e Raffaele, otto anni, sarei rimasto basito alla richiesta.

Col tempo io e mia moglie ci siamo impegnati anima e corpo per far sì che Alessandro potesse avere un'ampia possibilità di provare diverse esperienze in ambito sportivo.

Il judo, l'arrampicata sportiva, la ginnastica a corpo libero, lo sci, la lotta greco romana. Il nostro "credo" è sempre stato supportato dall'idea che attraverso un ampio spettro di schemi motori, in diverse discipline, Alessandro avrebbe preparato il terreno per sviluppare in maniera opportuna anche la sfera cognitiva.

Questo attraverso due canali da lui scoperti in passato, il gioco e lo sport, che oggi vengono utilizzati per raggiungere competenze educative utili per il suo sviluppo.

I suoi tempi sono lunghi e da rispettare, poiché i risultati tanto attesi si raccolgono solo dopo ore di pratica e pazienti indicazioni dei tecnici a cui ci siamo rivolti.

Uno su tutti il "nostro" maestro di sci: persona dotata di grande esperienza, pazienza, perseveranza e capacità tecnica oltre che di un alto livello di sensibilità verso le persone con disabilità.

Doti tutte necessarie per un primo approccio con nostro figlio che, all'età di sette anni e per una pura coincidenza, abbiamo iscritto al suo primo corso di sci.

Emozioni a non finire per noi che vedevamo superare ogni settimana uno *step* dopo l'altro anche se le prime "prove scarponi" non sono state facili, vista una comprensibile ostilità nell'indossare questa nuova calzatura contenitiva.

Il nostro maestro non so se ci amasse o ci odiasse, ma col tempo siamo riusciti a regalare a lui e ad Alessandro esperienze indelebili.

Il rapporto maestro/allievo col tempo sfumava per dare spazio a relazioni che superavano il puro aspetto didattico.

La progressione con lo spazzaneve e "fermapunte" ha occupato i primi anni di lavoro per poi poter passare a un lavoro a sci paralleli che rendeva Alessandro più veloce e anche spericolato.

Infatti, le rocambolesche cadute lungo le stradine o contro le bandiere di rallentamento hanno avuto sempre epiloghi a lieto fine ma il nostro cuore ha retto anche in questi momenti.

Col passare del tempo abbiamo raggiunto la possibilità di andare a sciare tutti e quattro nei fine settimana, godendo insieme di paesaggi montani innevati.

Momenti magici e, soprattutto, il grande risultato di essere tutti felici per l'obiettivo centrato: esprimersi attraverso una disciplina outdoor come lo sci.

Questi bambini hanno grosse potenzialità che sono tutte da costruire dal niente, mattone dopo mattone. Ogni tassello è una grande fatica ma anche una grande soddisfazione quando si legge nei loro occhi la loro felicità.

Quando nel periodo estivo nostro figlio ci domanda: "Andiamo a sciare?" vuole proprio dire che l'emozione che siamo riusciti a trasmettergli è così forte che nulla potrà fermare il desiderio di ritornare, l'inverno successivo, sulle sue montagne.

In prospettiva futura anche la possibilità di andare a sciare con i suoi amici è un'opportunità in più

di essere inclusi in un gruppo che accogla la sua presenza sorridente e diversa, ma molto ricercata. Col senno di poi è stata un'esperienza ineguagliabile poiché abbiamo scelto di non far vivere sotto una campana di vetro Alessandro per permettergli di sperimentarsi, divertirsi, imparare e condividere con altri le sue “magistrali” evoluzioni.

Quando sulle piste trova uno snowboarder che è seduto per riposare o aspettare gli amici, lui lo punta, ahimè, e una volta fermatosi a due centimetri dal malcapitato si ferma e gli domanda: “Fatto male? Ti aiuto”.

Ricevuta una risposta tranquillizzante riprende la sua strada verso il fondo valle alla ricerca di un nuovo incontro.

Alessandro è un bambino che buca i muri della comunicazione attraverso la sua simpatia e il suo buon cuore, e lo sci gli ha permesso di sperimentare le sue doti sia come sciatore sia come catalizzatore sociale.

Ma non solo, rispettando i suoi tempi siamo riusciti anche ad apprezzare la vita a ritmi meno frenetici di quelli che siamo abituati a vivere garantendoci momenti di ascolto e crescita reciproca.

Diamo una possibilità a tutti i bambini di sperimentarsi nello sport: i risultati che possiamo ottenere sono davvero sorprendenti.

Giovanna Minuto e Simone Bee

Bibliografia essenziale

Stefano Vicari 2007, *La sindrome di Down*, Società editrice il Mulino, Bologna

Associazione genitori, amici e persone Down

Centro Emiliano Problemi Sociali Trisomia 21 Onlus, *Colla: un incontro straordinario*.

<http://www.ceps.it/iniziative/colla-il-fumetto/>

Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, Assemblea Generale delle Nazioni Unite, 13 dicembre 2006

<https://goo.gl/dpDss4>

Quaderno Aipd n° 22, *Metodologie e strategie di comunicazione e di apprendimento: riflessioni critiche. Atti del seminario*. Roma 2012

Siti utili

- Associazione italiana persone Down

<https://aipd.it>

- Ceps – Associazione genitori, amici e persone Down

<http://www.ceps.it/>

- Il Paese di Oz – Centro abilitativo per l'età evolutiva

<http://ilpaesedioz.anffas.tn.it/>