

Lauren J. Lieberman e Pamela Haibach  
*College at Brockport, NY, USA*

Haley Schedlin  
*DAKE Junior High School, Rochester,  
 NY, USA*

## Educazione fisica per bambini con sindrome di Charge: ricerca per la pratica

### S O M M A R I O

I BAMBINI AFFETTI DA SINDROME DI CHARGE MOSTRANO SPESSO UN SIGNIFICATIVO RITARDO NELLO SVILUPPO MOTORIO, CHE INFLUISCE SULLA LORO PERFORMANCE IN DIVERSE ABILITÀ MOTORIE E ATTIVITÀ FISICHE. LO SCOPO DI QUESTO STUDIO ERA DETERMINARE LO STATO DELL'EDUCAZIONE FISICA OFFERTA AI BAMBINI AFFETTI DA QUESTA SINDROME. LE PRINCIPALI AREE DI INTERESSE ERANO: (1) SETTING DELL'EDUCAZIONE FISICA; (2) MODALITÀ DI COMUNICAZIONE; (3) MODIFICHE; (4) LEZIONI DI SUCCESSO; (5) LEZIONI DI EDUCAZIONE FISICA PROBLEMATICHE. VENTISEI GENITORI DI BAMBINI CON SINDROME DI CHARGE, DI ETÀ COMPRESA TRA 6 E 19 ANNI, HANNO COMPILATO UN QUESTIONARIO DURANTE UNA CONFERENZA INTERNAZIONALE RIVOLTA ALLE FAMIGLIE DI SOGGETTI AFFETTI DA QUESTA SINDROME, CHE È STATO UTILIZZATO COME PRINCIPALE FONTE DI RACCOLTA DATI, PER COMPRENDERE MEGLIO LA PROSPETTIVA DEI GENITORI SULLE ESPERIENZE DI EDUCAZIONE FISICA DEI LORO BAMBINI CON SINDROME DI CHARGE. I DATI CONTENUTI NELLE RISPOSTE DEI GENITORI AL QUESTIONARIO SONO STATI USATI PER FORNIRE INDICAZIONI PRATICHE PER LA PROGRAMMAZIONE DI ATTIVITÀ DI EDUCAZIONE FISICA. I RISULTATI HANNO RIVELATO CHE IL TIPO DI INSERIMENTO NELL'EDUCAZIONE FISICA INFLUISCE SUL SUCCESSO DEI BAMBINI E SULLA SODDISFAZIONE DEI GENITORI RISPETTO AL PROGRAMMA DI EDUCAZIONE FISICA. INOLTRE, I BAMBINI CHE AVEVANO LA POSSIBILITÀ DI USUFRUIRE DI PERSONALE DI SOSTEGNO, COME UN ASSISTENTE DELL'INSEGNANTE, UN EDUCATORE O UN COADIUTORE DURANTE L'EDUCAZIONE FISICA, AVEVANO MAGGIORE SUCCESSO. SONO STATE UTILIZZATE SVARIATE MODALITÀ DI COMUNICAZIONE CON I BAMBINI CON SINDROME DI CHARGE. LE LEZIONI DI EDUCAZIONE FISICA DI SUCCESSO, SECONDO QUANTO RIPORTATO DAI GENITORI, ERANO NUOTO, MONOPATTINO, BOWLING, SCHERMA, T-BALL, DANZA, ROCCIA, HOCKEY SU PISTA, HOCKEY SU PRATO E GINNASTICA ARTISTICA. LE LEZIONI IN CUI I BAMBINI FACEVANO PIÙ FATICA ERANO QUELLE RELATIVE AD ABILITÀ MOTORIE FONDAMENTALI, COME SALTARE LA CORDA, CORRERE, SALTARELLARE, E TUTTE LE LEZIONI DI SPORT CHE IMPLICAVANO L'USO DI UNA PALLA CHE SI MUOVEVA VELOCEMENTE. IN CONCLUSIONE, LE MODALITÀ DI INSERIMENTO IN EDUCAZIONE FISICA, LA COMUNICAZIONE E LE MODIFICHE DEVONO ESSERE DEFINITIVE IN MODO INDIVIDUALIZZATO, TENENDO CONTO DELLE CARATTERISTICHE DI OGNI SINGOLO BAMBINO CON SINDROME DI CHARGE. INOLTRE, IL PERSONALE DI SUPPORTO DEVE ESSERE APPPOSITAMENTE FORMATO SULLE ESIGENZE SPECIALI DI OGNI BAMBINO E SULLE AREE BASE DI INSEGNAMENTO DEL PROGRAMMA DI EDUCAZIONE FISICA. VENGONO INFINE INCLUSI NELL'ARTICOLO ALCUNI SUGGERIMENTI PER MIGLIORARE I PROGRAMMI DI EDUCAZIONE FISICA, IN MODO DA FAVORIRE IL COINVOLGIMENTO DEL BAMBINO CON LA CLASSE E AUMENTARE IL SUCCESSO NELLE SINGOLE LEZIONI SVOLTE.

L'educazione fisica è un servizio diretto richiesto per legge per tutti i bambini, con o senza limitazioni fisiche o mentali o di entrambi i tipi. L'obiettivo dell'educazione fisica è «insegnare ai bambini la salute fisica e motoria, le abilità e i comportamenti motori di base e le abilità in ambiente acquatico, nella danza, nei giochi e negli sport, individuali e di gruppo» (Office of Special Education and Rehabilitation Services, 2006, p. 18). Questo articolo riguarda nello specifico le esperienze e i bisogni dei bambini affetti da sindrome di Charge rispetto all'educazione fisica.

La sindrome di Charge è una malattia genetica autosomica dominante tipicamente dovuta a delle mutazioni nel gene CHD7 della proteina-7 nel cromosoma di un'elicasi nel DNA. L'acronimo Charge viene utilizzato per indicare le problematiche fisiche e mediche associate alla sindrome. Un'associazione non casuale di coloboma, atresia coanale, ritardo della crescita e dello sviluppo e anomalie dei genitali e delle orecchie è spesso presente in varie combinazioni e gradi nei soggetti affetti da questa sindrome (Tegay e Yedowitz, 2009). Una diagnosi clinica di sindrome di Charge richiede la presenza di quattro o più caratteristiche principali oppure tre caratteristiche principali e tre o più caratteristiche minori.

Il ritardo motorio rappresenta una delle problematiche chiave dei bambini con sindrome di Charge. Hefner e Davenport (2006) hanno notato che i bambini con sindrome di Charge mostrano considerevoli ritardi nello sviluppo motorio a causa delle disfunzioni vestibolari, dell'ipotonia del tronco con lassità legamentosa, della scarsa acuità visiva e della compromissione dell'udito. A causa di queste difficoltà, i soggetti con sindrome di Charge necessitano spesso di lunghi periodi di ospedalizzazione, che possono aggravare ulteriormente il ritardo nello sviluppo a causa della mancanza di opportunità di socializzazione e di attività fisica durante la degenza. La compromissione cognitiva può inoltre rappresentare un fattore aggiuntivo correlato a questa sindrome, sebbene si presenti in genere in grado minore rispetto alla compromissione dello sviluppo motorio. È indispensabile affrontare questi aspetti precocemente allo scopo di migliorare il più possibile gli esiti dello sviluppo (Tegay e Yedowitz, 2009).

Molte delle caratteristiche associate alla sindrome di Charge riguardano l'equilibrio, e tra queste ricordiamo le compromissioni sensoriali e muscolo-scheletriche. Le compromissioni del sistema vestibolare che riguardano l'equilibrio comprendono anomalie dei canali semicircolari (Murofushi et al., 1997) e organi vestibolari danneggiati o assenti (Williams e Hartshorne, 2005). Tra le menomazioni sensoriali ci sono il coloboma, anomalie dei canali semicircolari (Murofushi et al., 1997), organi vestibolari danneggiati o assenti (Williams e Hartshorne, 2005) e compromissioni somatosensoriali che variano dall'ipersensibilità all'iposensibilità. I soggetti con iposensibilità ricevono un feedback solo limitato sulle posizioni delle loro articolazioni e muscoli, che provoca spesso difficoltà nell'equilibrio.

I problemi muscolo-scheletrici associati alla sindrome di Charge, tra cui un basso tono muscolare, una maggiore lassità articolare e difficoltà di allineamento

osseo, possono anch'essi compromettere l'equilibrio (Girardi, 2009). I bambini con un basso tono muscolare possono avere difficoltà a mantenere una contrazione e cambiare la posizione del corpo e potrebbero mostrare un rallentamento nell'avviare i movimenti o nel rispondere alle sollecitazioni. Il loro basso tono muscolare li fa cadere per la gravità e richiede a questi soggetti un controllo attivo per correggersi, diversamente dai bambini con sviluppo tipico che possono mantenere la posizione seduta grazie a correzioni inconscie.

I bambini affetti da sindrome di Charge potrebbero avere bisogno di contrarre i muscoli per stabilizzare le articolazioni, ad esempio arricciando i piedi o alzando le spalle. Nel tempo, la flessibilità di questi muscoli si riduce e ciò può causare ulteriori problemi di allineamento nello scheletro. La lassità articolare o l'ipermobilità nella maggior parte delle articolazioni risulta in una base instabile dello scheletro e una minore stabilità posturale (ibidem). I problemi di allineamento dello scheletro associati alla sindrome di Charge possono includere piede piatto, scoliosi e fusioni cervicali. Per evitare o limitare l'instabilità della base di appoggio legata a un alterato allineamento osseo causato da piede piatto si possono indossare supporti ortopedici.

I bambini con sindrome di Charge spesso non hanno la possibilità di giocare ai giardinetti, andare a fare una passeggiata, saltare la corda, andare in bicicletta e partecipare ad attività in ambienti interni ed esterni. Quando iniziano la scuola, è compito dell'insegnante di educazione fisica trovare loro una collocazione adeguata e offrire esperienze in grado di promuovere lo sviluppo e il miglioramento delle loro abilità motorie (Columna et al., 2010; Lieberman, 2011).

L'inserimento nelle attività di educazione fisica può variare da un'inclusione completa all'emarginazione, con diverse opzioni intermedie (Lieberman e Houston-Wilson, 2009). Le decisioni rispetto all'inserimento andrebbero concordate fra tutti i membri dell'équipe multidisciplinare che segue il bambino, secondo il parere dei genitori. Qualunque sia il tipo di inserimento, è importante garantire che ci sia una chiara comunicazione espressiva e recettiva durante lo svolgimento delle attività di educazione fisica, a prescindere dal metodo utilizzato dal bambino (Arndt, Lieberman e Pucci, 2004).

In molti casi, i bambini affetti da sindrome di Charge hanno le potenzialità per sviluppare le loro abilità motorie di base e un livello di benessere fisico benefico per la salute fisica, se vengono date loro adeguate opportunità. La natura estremamente peculiare della sindrome di Charge e la scarsità di adulti informati e preparati su questa sindrome possono portare ad avere scarse opportunità di seguire attività fisiche e spesso fanno sì che si nutrano scarse aspettative nell'educazione fisica. I bambini con sindrome di Charge potrebbero quindi non ricevere un'adeguata educazione fisica. Al momento, la formazione degli operatori che desiderano lavorare con bambini affetti da compromissioni visive non comprende, nella maggioranza dei casi, nessuna informazione sull'educazione fisica (McKenzie e Lewis, 2008; Russotti, Shaw e Spungin, 2004).

Un'educazione fisica appropriata, che comprenda operatori preparati anche in educazione fisica, può promuovere lo sviluppo delle abilità motorie e stili di vita fisicamente attivi (Lieberman, 2007; Pangrazi e Beighle, 2009), oltre a offrire ai bambini con sindrome di Charge delle opportunità di socializzazione con i coetanei (Pangrazi e Beighle, 2009). Lo sviluppo di abilità motorie in bambini con sindrome di Charge può migliorare se si presta attenzione alle difficoltà sottostanti, come l'equilibrio, la coordinazione occhio-mano o le abilità propriocettive. Questa tecnica viene considerata un approccio *bottom-up*, come sostanzialmente si fa nella terapia fisica.

In alternativa si può anche insegnare tenendo a mente l'obiettivo finale, come stare in equilibrio mentre si salta su un trampolino elastico, prendere una palla al volo per promuovere la coordinazione occhio-mano o correre sull'erba per migliorare le abilità propriocettive. L'insegnamento in cui viene posto al centro dell'attenzione l'obiettivo finale viene definito approccio *top-down* (Block, 2007). L'approccio da adottare dipende molto dagli obiettivi della lezione, dal Progetto Educativo Individualizzato (PEI) del bambino e dal suo livello di sviluppo. Obiettivo trasversale è che i bambini affetti da sindrome di Charge imparino le stesse abilità, attività e sport dei loro coetanei.

Non ci sono ancora studi sull'inserimento in percorsi di educazione fisica, sui bisogni comunicativi, sulle lezioni adatte, sulle modifiche necessarie o sulle barriere che incontrano i bambini affetti da sindrome di Charge. È indispensabile che i bambini affetti da questa sindrome ricevano le conoscenze e gli strumenti necessari per sviluppare la capacità di essere fisicamente attivi sia nel contesto di educazione fisica della scuola sia nell'ambiente domestico. Ogni insegnante di educazione fisica o di educazione fisica adattata dovrebbe possedere le conoscenze necessarie a fornire ai bambini con sindrome di Charge il migliore programma d'istruzione e la migliore preparazione possibili.

## Lo studio

### *Obiettivi*

Lo scopo dello studio qui presentato era determinare lo stato dell'educazione fisica offerta a bambini affetti da sindrome di Charge. I ricercatori si sono concentrati su cinque aree principali correlate all'educazione fisica: setting dell'educazione fisica, modalità di comunicazione, modifiche, lezioni di successo e lezioni problematiche.

### *Metodi*

Il comitato di revisione dell'università di appartenenza dell'autore principale di questo articolo ha rilasciato il permesso per eseguire la ricerca. I genitori, la

National Charge Syndrome Foundation e i coordinatori della conferenza in cui sono stati raccolti i dati hanno fornito un consenso informato. I genitori sono stati contattati prima della conferenza allo scopo di acquisire informazioni sulla ricerca che avrebbe avuto luogo.

### Partecipanti

Ventisei genitori di bambini con sindrome di Charge hanno partecipato volontariamente allo studio (si veda la tabella 1). Le età dei figli dei partecipanti variavano da 6 a 19 anni. Undici di questi bambini erano inseriti in una scuola inclusiva, sei in classi speciali, uno in una scuola presso una struttura residenziale per studenti sordi, sei in scuole con classi combinate, separate e integrate, e quattro in altri tipi di classe non specificati dai genitori.

TABELLA 1  
Caratteristiche demografiche dei bambini con sindrome di Charge ( $N = 26$ )

<i>Età</i>	<i>Componenti della sindrome di Charge</i>	<i>Setting dell'educazione fisica</i>
0-6 anni ( $n = 4$ )	Coloboma dell'occhio Sordità	Setting inclusivi nell'educazione fisica con un coadiutore
7-11 anni ( $n = 18$ )	Sordità Coloboma dell'occhio Ritardo di crescita Anomalie del cuore Ginoplasia genitale Malformazioni dell'orecchio Atresia o stenosi coanale Ritardo mentale Palatoschisi e labbro leporino Deficienza ormonale	Combinato Inclusivo Educazione fisica adattata Classe separata Piccolo gruppo
12-15 anni ( $n = 2$ )	Coloboma dell'occhio Ritardo mentale Atresia o stenosi coanale Sordità Malformazioni dell'orecchio Ritardo di crescita Palatoschisi e labbro leporino	Inclusivo Nessuna educazione fisica
16 anni o più ( $n = 2$ )	Sordità Compromissione visiva Deficienza ormonale	Educazione fisica adattata Inclusivo

### Setting

I dati sono stati raccolti da tre ricercatori alla conferenza internazionale sulla sindrome di Charge a Chicago. Il questionario è stato inviato per posta elettronica a tutti i genitori prima della conferenza, in modo che potesse essere compilato prima o durante la conferenza stessa. Al convegno, gli organizzatori

hanno messo dei cartelli in giro e hanno lasciato delle copie dei questionari in diverse postazioni. Ci volevano circa 45 minuti per compilare il questionario. I ricercatori hanno avuto tutto il tempo che occorreva per leggere le risposte fornite e incontrare i genitori alla conferenza, se necessario, per raccogliere ulteriori informazioni o avere dei chiarimenti.

### Strumento

Il questionario è stato creato dai primi due autori di questo articolo per raccogliere informazioni sui bisogni legati all'educazione fisica di bambini affetti da sindrome di Charge. Lo strumento comprendeva dati anagrafici, domande chiuse e domande aperte (nel box 1 sono riportati degli esempi di domande).

Sette esperti (tre genitori di bambini con sindrome di Charge, due esperti di questa sindrome, un esperto di educazione fisica adattata e un terapista fisico specializzato nel lavoro con bambini con sindrome di Charge) si sono pronunciati in merito alla validità di facciata e di contenuto del questionario, che è stato distribuito, revisionato entro un mese e distribuito nuovamente nei due mesi successivi per permettere ai revisori di apportare le modifiche necessarie. I revisori hanno fornito un rimando con dei chiarimenti sulle domande, hanno aggiunto ulteriori informazioni sulla comunicazione e sul setting educativo e hanno ampliato le informazioni riguardo a quanto accade durante una lezione di educazione fisica.

### Analisi dei dati

È stata conteggiata la frequenza delle risposte alle domande sui dati anagrafici, a quelle a risposta multipla e a quelle chiuse. Le domande aperte sono state trascritte ed esaminate per ricavare le informazioni tematiche a sostegno dei dati relativi alla frequenza, allo scopo di permettere ai ricercatori di analizzare tutte le risposte e indagarle più dettagliatamente (Patton, 2002). Tre ricercatori hanno esaminato le risposte tematiche e si sono assicurati che tutti i dati fossero stati raggruppati in temi. I temi sono stati sviluppati fino a esaurimento, finché non è emerso più alcun dato (ibidem).

#### Box 1

##### *Esempi di domanda del questionario*

15. In che modo comunica suo figlio, dal punto di vista della comprensione e dell'espressione, durante le lezioni di educazione fisica?
16. Nelle lezioni di educazione fisica, quali modifiche adottate hanno funzionato? Per favore, cerchi di dare una risposta specifica. Ad esempio, viene utilizzata una palla più grande nei giochi? A pallavolo adottano forse delle regole modificate?
17. In educazione fisica, in quali lezioni suo figlio ha avuto maggiore successo? Suo figlio ha praticato nuoto, corsa campestre, sollevamento pesi o paracadutismo?

## Risultati

Questo studio ha cercato di rispondere alle seguenti domande riguardanti l'inserimento nell'educazione fisica e le esperienze di bambini con sindrome di Charge:

1. Com'è stato inserito il tuo bambino affetto da sindrome di Charge nelle lezioni di educazione fisica?
2. In che modo comunicava il tuo bambino, dal punto di vista recettivo ed espressivo, durante le lezioni di educazione fisica?
3. Nelle lezioni di educazione fisica, quali modifiche tra quelle che sono state adottate hanno funzionato per tuo figlio?
4. Nel programma di educazione fisica, in quali lezioni tuo figlio ha avuto maggiore successo?
5. Nel programma di educazione fisica, in quali lezioni tuo figlio ha incontrato maggiori difficoltà?

I risultati vengono presentati secondo l'ordine delle domande poste. Si noti che, in alcuni casi, la somma delle percentuali non arrivava al 100% perché alcuni genitori non avevano risposto a tutte le domande.

### *Domanda 1*

Il setting dell'educazione fisica variava da un'educazione fisica inclusiva (11 bambini, 42%), una combinazione di setting inclusivo e separato di educazione fisica (5 bambini, 19%) e educazione fisica separata (6 bambini, 23%); un genitore non ha risposto alla domanda. Le classi separate avevano diversi tipi di rapporto di insegnamento, che andava da quello 1:1 (un educatore per ciascun bambino con sindrome di Charge) a 2:1 (due educatori, specialisti di educazione fisica adattata o coadiutori per 1 bambino con sindrome di Charge) all'istruzione in contesti di piccolo gruppo. Dei genitori dei bambini inseriti in contesti inclusivi, 8 (38%) hanno detto che erano soddisfatti e 3 (14%) hanno riferito di non essere soddisfatti dell'inserimento nelle attività di educazione fisica del proprio figlio.

Nei setting separati, 3 (14%) hanno detto che erano soddisfatti e altrettanti hanno riferito di non esserlo. Tutti i genitori dei 5 bambini inseriti in contesti combinati, con classi inclusive e separate, erano soddisfatti dell'inserimento del proprio figlio. Otto (28%) bambini nei setting inclusivi, 2 (9%) nei setting separati e tutti i bambini (57% dei bambini di genitori che avevano risposto a questa domanda) ricevevano un insegnamento con rapporto 1:1; 10 (83%) dei loro genitori hanno detto di essere soddisfatti dell'inserimento del proprio figlio e delle lezioni di educazione fisica. Come ha scritto un genitore: «Penso che riesca meglio con un rapporto 1:1».

I genitori che si sentivano soddisfatti dell'inserimento del proprio figlio comprendevano quelli con bambini in setting di educazione fisica inclusivi, separati

o modificati. Coloro che erano soddisfatti dell'inserimento del proprio figlio in setting inclusivi hanno dichiarato di essere contenti del fatto che fossero state apportate delle modifiche appropriate per i loro bambini, perché essi ricevevano un insegnamento 1:1 o entrambe le cose. I genitori che non erano soddisfatti del setting inclusivo hanno fatto commenti del tipo: «Sarebbe appropriato che tutto fosse modificato per affrontare adeguatamente le esigenze reali dei bambini affetti dalla sindrome di Charge», «No, non è appropriato; non avviene alcun insegnamento» e «Non sono soddisfatto; se i compagni diventeranno più competitivi e aggressivi, credo che potrebbero emergere dei problemi di sicurezza».

Diciotto dei ventisei genitori (69%) hanno detto che l'educazione fisica faceva parte del PEI del proprio figlio, 6 (23%) hanno detto che non ne faceva parte e 1 (4%) ha riferito di non saperlo. I genitori i cui bambini avevano un PEI che comprendeva l'educazione fisica hanno detto che il PEI relativo all'educazione fisica comprendeva diversi obiettivi, come l'equilibrio, la postura, l'abilità di afferrare e calciare, la forza fisica generale e quella relativa alla parte superiore del corpo, oltre che la socializzazione.

### *Domanda 2*

I bambini con sindrome di Charge comunicavano in diversi modi, sia sul versante espressivo che su quello recettivo. Dei 23 genitori che hanno risposto a questa domanda, 7 (30%) hanno detto che il loro bambino utilizzava esclusivamente la lingua dei segni americana; 4 (17%) hanno riportato che il loro bambino usava verbalizzazioni; infine, alcuni genitori hanno detto che il figlio utilizzava l'imitazione dei coetanei, il sistema di scambio di immagini (PECS), il linguaggio del corpo o la mediazione di un coadiutore, con un solo genitore per ciascuna di queste modalità (4%). Nonostante la maggioranza dei bambini ricorresse soltanto a una forma di comunicazione, 7 dei 23 bambini (30%) ricorrevano a una combinazione di diverse forme di comunicazione. Tre bambini (13%) usavano sia il linguaggio dei segni sia il linguaggio parlato e 1 (4%) ricorreva alle seguenti combinazioni: forme verbali e scritte di comunicazione; comunicazione verbale e imitazione dei coetanei; linguaggio del corpo, linguaggio dei segni e gesti; ascolto e forme verbali di comunicazione.

### *Domanda 3*

Esistono molti modi per modificare le attività per i bambini affetti da sindrome di Charge durante lo svolgimento delle lezioni di educazione fisica con i loro coetanei. Dei 23 genitori che hanno risposto a questa domanda, 5 (22%) hanno dichiarato che non era stata fatta alcuna modifica; 5 (22%) non sapevano con esattezza se fossero state apportate delle modifiche e, in ogni caso, non erano in grado di specificarne la natura; 3 (13%) hanno dichiarato che erano



state modificate le regole; 6 (26%) hanno risposto che era stato modificato l'equipaggiamento; 2 (8%) hanno risposto che era stata modificata l'attività; 1 (4%) ha risposto che il coadiutore modificava le attività insegnate al bambino; e 1 (4%) ha risposto che il bambino frequentava le lezioni di educazione fisica con bambini più piccoli della classe precedente alla sua. Un genitore ha riferito che, mentre l'assistente era fisicamente presente vicino al bambino, il figlio era caduto rompendosi un braccio. Non era chiaro se l'assistente avesse una formazione specifica in educazione fisica o se sapesse come aiutare un bambino con sindrome di Charge.

#### *Domanda 4*

Le lezioni di educazione fisica in cui secondo i genitori i bambini con sindrome di Charge avevano maggiore successo erano nuoto, monopattino, bowling, scherma, T-ball, danza, roccia, hockey su pista, hockey su prato e ginnastica artistica.

Otto genitori (35%) non sapevano bene quali attività venissero insegnate durante l'educazione fisica e uno (4%) non sapeva in quale attività suo figlio avesse conseguito maggiore successo.

#### *Domanda 5*

Le lezioni sulle abilità motorie di base erano quelle più spesso indicate dai genitori come le più difficili in assoluto per i loro figli. Le abilità motorie in cui i bambini facevano maggiore fatica erano l'inseguimento visivo, la consapevolezza spaziale, correre, saltare, saltare la corda, calciare, lanciare e saltellare. Le lezioni in cui i bambini incontravano maggiori difficoltà erano quelle in cui era implicata la palla e in cui avevano luogo sport di squadra. Soltanto un genitore non sapeva bene quale fosse la lezione in cui suo figlio faceva più fatica.

### **Discussione**

I bambini affetti da sindrome di Charge spesso sono sottoposti a lunghi periodi di ricovero in ospedale e hanno molte problematiche mediche che influiscono sullo sviluppo motorio, la socializzazione e la crescita in generale. In questo studio, 26 genitori di bambini con sindrome di Charge hanno compilato un questionario riguardante le esperienze di educazione fisica dei loro figli, rispetto al tipo d'inserimento, le modalità di comunicazione, le modifiche, le lezioni di maggior successo e quelle più difficili.

Le informazioni raccolte nella sezione riguardante l'inserimento di questo studio hanno fatto emergere la necessità di determinare con attenzione l'inserimento di ogni bambino e questo aspetto trova anche un certo riscontro nella

letteratura (Columna et al., 2010). I bambini i cui genitori erano maggiormente soddisfatti rispetto all'inserimento frequentavano scuole con una combinazione di classi separate e inclusive. Questo tipo di inserimento sembrava soddisfare le esigenze motorie del bambino e gli obiettivi di socializzazione. Una posizione chiara sull'approccio all'inserimento dei bambini disabili si può trovare sul sito web dell'American Association for Health Physical Education, Recreation and Dance (<http://www.aahperd.org/aapar/news/positionpapers/index.cfm>).

Un altro risultato è stato che 18 genitori su 26 (69%) hanno dichiarato che l'educazione fisica faceva parte del Progetto Educativo Individuale (PEI) del figlio. I PEI che comprendevano l'educazione fisica prevedevano diversi obiettivi, tra cui l'equilibrio, la postura, l'abilità di lanciare, afferrare e calciare, forza generale e della parte superiore del corpo e socializzazione. Inoltre, il 57% dei bambini durante le lezioni di educazione fisica avevano un rapporto di insegnamento 1:1 (un educatore per ciascun bambino); la maggioranza dei genitori erano soddisfatti di questo tipo di inserimento.

Una domanda che non abbiamo posto e che avrebbe rivelato ulteriori informazioni era se questi assistenti avessero o meno una formazione specifica in educazione fisica (Lieberman, 2007). McKenzie e Lewis (2008) hanno trovato che l'educazione fisica non rappresenta una materia di insegnamento nel percorso di formazione degli assistenti che lavorano con bambini con menomazioni visive. Anche se il libro di Russotti et al. (2004) ha menzionato l'educazione fisica adattata, non parla della formazione specifica degli assistenti in educazione fisica. Di conseguenza quest'area trarrebbe sicuramente vantaggio da ulteriori ricerche.

Infine, quando si insegna un'abilità motoria come il nuoto, la corsa, andare in bicicletta o arrampicarsi, bisogna pianificare chiaramente delle pause per la comunicazione, le istruzioni, il feedback e la chiarificazione (Arndt et al., 2004). Nell'insegnare le singole abilità motorie, come lanciare verso una direzione, calciare, far rotolare o saltare, ci sono delle pause implicite che seguono ogni tentativo dell'abilità motoria, che dovrebbero anch'esse essere sfruttate per permettere ulteriori istruzioni e feedback.

È spesso necessario apportare delle modifiche alle lezioni o alle abilità insegnate affinché i bambini con sindrome di Charge possano partecipare alle stesse attività previste per i loro coetanei. In questo studio, sono state indicate delle modifiche nelle regole, nell'equipaggiamento e nelle attività per le aree per cui c'era bisogno di sostegno. Nella tabella 2 sono state indicate le aree che necessitano di sostegno, come riferito dai genitori, e sono state descritte le modifiche necessarie e i suggerimenti per l'insegnamento, come indicazioni per la realizzazione di interventi futuri. A questo riguardo, è stato recentemente validato il *Test of Gross Motor Development II* (Ulrich, 2000), che valuta il controllo locomotorio e dell'oggetto, per bambini con compromissione della vista, che può rappresentare un valido strumento per gli insegnanti (Houwen et al., 2010).

TABELLA 2  
Indicazioni programmatiche per l'educazione fisica con bambini affetti da sindrome di Charge

<i>Aree che necessitano di sostegno</i>	<i>Modifiche</i>	<i>Suggerimenti per l'insegnamento</i>
Equilibrio	Guida vedente Cavo guida Uso di un muro Tenersi a un oggetto stabile	Usare un cavo guida quando si partecipa alla valutazione per l'uso del FITNESSGRAM Pacer
Problemi di vista	Oggetti tattili Tavole tattili dei campi di gioco, della palestra o della piscina Oggetti ed equipaggiamenti con colori brillanti Oggetti ed equipaggiamenti di dimensioni maggiori Equipaggiamenti sonori, palla con la sabbia dentro che si muove lentamente quando viene calciata	Lo studente ha una tavola tattile che rappresenta le aree della piscina e degli spogliatoi. Tutte le aree per la sicurezza sono evidenziate con colori vivaci. Accanto alle aree importanti della piscina e degli spogliatoi si possono mettere segnali in braille o con scritte grandi
Necessità di rapporto 1:1	Coadiutore Educatore appositamente formato Tutor coetaneo appositamente formato	Specificare nel PEI la necessità di personale di assistenza per garantirne la presenza e il sostegno
Inseguimento degli oggetti	Uso di suoni Oggetti o equipaggiamenti di dimensioni maggiori Oggetti o equipaggiamenti che si muovono più lentamente Superficie più lenta	Durante una lezione di calcio, bisognerebbe usare un pallone più grande o uno con un campanellino o un cicalino dentro, per rallentare la velocità del movimento. Il suono aiuterà il bambino a seguire più facilmente la palla. Far giocare il bambino sull'erba o sulla terra battuta per aiutare a rallentare la velocità del pallone. Sgonfiare un poco la palla, in modo che non rotoli tanto velocemente o tanto lontano
Abilità motorie (lanciare, calciare, colpire, afferrare, e far rotolare)	Guida fisica Modeling tattile Dimostrazione Spiegazioni verbali Cavo guida Guida vedente	Usare la tecnica di insegnamento più adatta al bambino per ogni specifica situazione o abilità. È importante discutere la tecnica d'insegnamento con lo studente, il genitore, l'educatore, o l'assistente prima che inizi la lezione
Sport di squadra	Modifica delle regole Modifica dell'equipaggiamento Modifica dei limiti Modifica delle istruzioni	Durante una partita di baseball, una modifica dei limiti potrebbe consistere in un'area di gioco più piccola. Una modifica delle regole potrebbe consistere nell'aggiunta di due lanci aggiuntivi prima che la palla venga lanciata alla base verso cui sta correndo il bambino. Una modifica dell'equipaggiamento potrebbe essere una mazza più larga, una palla più grande o una palla più leggera con colori brillanti o un suono. Posizionare dei cicalini o delle scatole musicali dietro le basi. Una modifica delle istruzioni potrebbe consistere nella presenza di un assistente, un tutor coetaneo o un interprete

<i>Aree che necessitano di sostegno</i>	<i>Modifiche</i>	<i>Suggerimenti per l'insegnamento</i>
Sport con la palla	Oggetti o equipaggiamenti di dimensioni maggiori Equipaggiamento con suoni Equipaggiamenti o oggetti con colori brillanti Modifica delle regole Modifica dell'equipaggiamento Modifica delle istruzioni Modifica dei limiti Guida fisica Scritte in braille Dimostrazione Istruzioni verbali	Stabilire con lo studente la dimensione, il materiale, la velocità e il colore della palla. Assicurarsi che sia disponibile la palla preferita e far fare esercizio allo studente con quella palla prima della lezione per fare in modo che riesca a usarla con successo
Abilità locomotorie (correre, saltare la corda, corsa cadenzata, saltare, saltellare)	Guida fisica Scritte in braille Dimostrazione Spiegazioni verbali Cavo guida Guida vedente	Insegnare le abilità come tutto-parte-tutto. Mostrare al bambino tutta l'abilità prima di insegnare le singole parti. Spezzettare l'abilità in singole parti con la tecnica d'insegnamento preferita. Assicurarsi che il bambino capisca cosa ci si aspetta da lui

Fonte: Lieberman (2011).

Alcune delle abilità motorie indicate in questo studio come di maggiore successo coincidevano con quelle preferite da bambini sordo-ciechi, secondo le risposte dei genitori (Lieberman e MacVicar, 2003). Le attività comunemente apprezzate comprendevano dondolare, lanciare e nuotare ed erano correlate alle attività in cui, secondo i genitori, i bambini avevano avuto maggiore successo. Nello studio di Lieberman e MacVicar (2003), il nuoto rappresentava una delle attività preferite in ogni gruppo d'età, oltre a essere l'attività di svago preferita in assoluto. In questo studio, il nuoto è stato scelto dal 22% dei genitori. Questo dato è degno di nota, dal momento che molte scuole non includono il nuoto nei loro programmi formativi per i bambini con deficit della vista e dell'udito; di conseguenza i genitori potrebbero doversi attivare per fare in modo che il nuoto venga incluso nel PEI del bambino, se nella scuola frequentata da quest'ultimo è presente una piscina.

I risultati hanno fatto emergere alcuni chiari bisogni dei bambini con sindrome di Charge. Nel rivedere le risposte dei genitori al questionario, abbiamo rilevato quattro bisogni principali che vanno affrontati:

- lavorare su abilità aperte e chiuse;
- disporre di personale qualificato e formato;
- adottare sia un approccio bottom-up sia uno top-down alle abilità;
- prolungare la durata delle lezioni di educazione fisica.

### *Bisogni da affrontare*

#### Abilità aperte e chiuse

I risultati indicano che i bambini affetti da sindrome di Charge hanno bisogno di svolgere un lavoro specifico sulle attività correlate alle abilità motorie aperte, che sono quelle che presentano variabili che mutano continuamente e che vengono eseguite in un ambiente imprevedibile, come quando si gioca a pallavolo, basket, tennis, calcio e pallamano. Le abilità motorie chiuse sono quelle con variabili costanti e che vengono eseguite in ambienti relativamente prevedibili, come quando si fa tiro con l'arco, bowling o corsa. Sebbene alcuni genitori ritenessero che ai loro bambini non fosse stata data l'opportunità di partecipare in modo sicuro ad attività con abilità aperte, è doveroso fornire ai bambini affetti da questa sindrome la possibilità di acquisire le stesse abilità dei loro coetanei. Quindi, bisogna tener conto delle modifiche elencate nella tabella 2 per garantire un coinvolgimento di successo sia nelle attività con abilità chiuse che in quelle con abilità aperte.

#### Personale di sostegno qualificato

Molti bambini con sindrome di Charge hanno maggiore successo quando vengono istruiti con un rapporto 1:1 da parte di personale qualificato, come un educatore, un coadiutore, un tutor coetaneo oppure un interprete. Per molti bambini con sindrome di Charge, è essenziale avere un rapporto 1:1 per rispondere adeguatamente alle esigenze che essi manifestano dal punto di vista della comunicazione, dell'istruzione e dei feedback nell'area della vista. I bambini con sindrome di Charge presentano una gamma così ampia di peculiarità individuali che diventa essenziale garantire una formazione adeguata del personale, che comprenda, ad esempio, programmi di base di educazione fisica per gli educatori (Lieberman, 2007) e il tutoring dei compagni (Lieberman e Houston-Wilson, 2009).

Esiste anche una guida per la scuola rivolta agli educatori che assistono bambini con compromissioni visive (Russotti et al., 2004). Perché l'insegnamento sia efficace, è necessario considerare attentamente i bisogni specifici dei bambini affetti da sindrome di Charge. L'insegnamento dovrebbe essere fornito da un insegnante di educazione fisica, un insegnante di educazione fisica adattata, un insegnante per alunni con compromissioni visive, uno specialista della sordocecità o un insegnante di sostegno specializzato, se possibile. Inoltre, andrebbe aggiunto al PEI del bambino il contributo di membri del personale di supporto durante l'educazione fisica, qualora esso non sia stato precedentemente previsto.

A causa della varietà delle modalità di comunicazione utilizzate con i bambini con sindrome di Charge e delle complicazioni associate ad essa, è importante formare gli operatori, compresi gli insegnanti, gli educatori e i coadiutori, sulle modalità specifiche di comunicazione impiegate e sulle modalità da adottare per

allestire un ambiente adatto per la comunicazione. Per fare ciò occorre prendersi del tempo per cercare di capire lo scopo, le regole e la terminologia associati con l'equipaggiamento utilizzato dal bambino e aumentare la comprensione da parte del bambino del concetto complessivo dell'attività. Inoltre, cercare di conoscere le precedenti esperienze motorie del bambino e i livelli di abilità implicati in ciascuna attività lo aiuterà anche nell'area della comunicazione e nello sviluppo delle abilità.

#### Approcci top-down e bottom-up

Oltre a insegnare le abilità aperte e a migliorare il lavoro degli educatori, bisogna anche considerare il metodo adottato per realizzare il programma educativo. Come indicato dalle risposte dei genitori, i bambini con sindrome di Charge necessitano di un maggiore aiuto per migliorare l'equilibrio, la coordinazione, le abilità locomotorie e le abilità di controllo degli oggetti. Quando si insegna un'abilità tenendo a mente soltanto i fondamenti dell'abilità, come ad esempio afferrare e rilasciare invece che tirare, l'equilibrio su una linea invece che saltare la corda, o stare in equilibrio su una tavola invece di andare in bicicletta, questo viene considerato un approccio bottom-up.

L'approccio bottom-up si concentra sull'abilità alla base invece che sul risultato. In alcuni casi, il risultato dell'abilità coincide con l'obiettivo, come ad esempio tirare, saltare la corda o andare in bicicletta; in altri casi, l'insegnante si potrebbe concentrare sull'elemento di base dell'abilità senza raggiungere mai l'obiettivo finale. L'equilibrio tra insegnare un'abilità con l'approccio top-down o bottom-up è un aspetto da considerare con particolare attenzione (Block, 2007). Gli insegnanti devono stabilire quando concentrarsi soltanto sulle aree problematiche di un'abilità e quando concentrarsi invece sul perseguimento dell'obiettivo finale. In molti casi, risulta socialmente più accettabile concentrarsi sull'obiettivo finale in educazione fisica e questa potrebbe diventare la scelta più adatta per la classe.

#### Estensione dell'educazione fisica per imparare le abilità di base

I risultati dicono chiaramente che i bambini affetti da sindrome di Charge necessitano di più tempo nelle lezioni di educazione fisica per apprendere le abilità motorie necessarie per partecipare alle attività sportive e ad altre attività fisiche. In molti casi, quando il bambino con sindrome di Charge arriva a capire le istruzioni dell'insegnante, la lezione è già passata all'attività successiva. Sarebbe utile in molti casi estendere la durata della lezione di educazione fisica per un bambino con sindrome di Charge, facendolo arrivare 10-15 minuti prima dell'inizio della lezione o aumentando la durata della lezione, per consentire al bambino di ripassare le abilità insegnate precedentemente e per imparare i giochi, i movimenti e la terminologia adottata secondo le modalità di comunicazione del bambino. I genitori possono collaborare con la scuola per stabilire se que-

sta estensione di 10-15 minuti prima della lezione di educazione fisica, prima dell'inizio della scuola, dopo la scuola, durante il pranzo o in un altro momento, sia possibile, considerando il programma del bambino. La durata potrebbe poi variare a seconda dei periodi dell'anno scolastico.

### *Limiti*

Lo studio è stato limitato da alcune variabili. Innanzitutto i genitori avevano preso parte a un importante convegno sui bambini con sindrome di Charge e quindi potrebbero essere più attivi e propositivi di molti altri genitori. Inoltre, alcuni genitori potrebbero non aver conosciuto nel dettaglio le informazioni sull'educazione fisica richieste. Infine, l'eterogeneità di questo gruppo di bambini con una disabilità a bassa incidenza, rispetto alla gravità della disabilità e all'età, rende i nostri risultati difficili da generalizzare ad altri bambini con sindrome di Charge.

### *Direzioni future*

È chiaro che i bambini con sindrome di Charge possono trarre giovamento da adeguate esperienze di educazione fisica. La ricerca futura in quest'area dovrebbe includere i seguenti punti:

1. Una replica di questo studio con alcune specifiche sulle esigenze di formazione del personale sull'educazione fisica.
2. Uno studio che indaghi in modo più approfondito le informazioni sui metodi di comunicazione e su quali siano i più efficaci in setting inclusivi o separati.
3. Uno studio che utilizzi tutor coetanei durante le lezioni di educazione fisica e che indaghi sui bisogni di formazione e sui vantaggi dell'uso di tutor coetanei.

### **Conclusioni**

L'educazione fisica è una componente importante nell'educazione di ciascun bambino, a prescindere dai suoi bisogni, dalle sue capacità o dal suo inserimento nel contesto dell'educazione fisica. Le decisioni sull'inserimento di bambini con sindrome di Charge dovrebbero essere prese individualmente, perché ogni bambino con sindrome di Charge ha esigenze mediche e capacità di sviluppo specifiche. Questa unicità viene esacerbata dal grandissimo numero di opportunità mancate di istruzione, tra cui vanno annoverate le lezioni di educazione fisica e le esperienze psicomotorie.

Inoltre, bisogna pianificare attentamente le modalità di comunicazione e modificarle secondo le specifiche esigenze del singolo bambino con sindrome di Charge perché siano efficaci, dal momento che molti bambini affetti da questa

sindrome manifestano deficit visivi o uditivi o entrambi. Ogni bambino deve poi avere personale di sostegno che sia in grado di affrontare adeguatamente le sue specifiche esigenze nell'ambito dell'educazione fisica. Infine, alcuni bambini con sindrome di Charge necessitano di maggiore tempo nelle lezioni di educazione fisica, per imparare tutti i concetti e le abilità necessari per partecipare sia ad attività con abilità motorie chiuse sia ad attività con abilità aperte. Queste esigenze devono essere aggiunte al PEI del bambino e, di conseguenza, bisogna raggiungere il consenso di tutti i membri del team educativo.

I bambini con sindrome di Charge hanno il diritto di essere fisicamente attivi e di fare le stesse esperienze dei loro coetanei. Ciò consentirà loro di usufruire di una maggiore scelta di attività ricreative e sportive, determinerà maggiori opportunità e quindi permetterà a questi soggetti di esercitare un maggiore controllo sulle loro vite, migliorandone l'autonomia e la qualità della vita.

---

— TITOLO ORIGINALE —

*Physical education and children with Charge syndrome: Research to practice.* Tratto da «Journal of Visual Impairment and Blindness», vol. 106, n. 2, pp. 106-119. © 2012 American Foundation for the Blind. Pubblicato con il permesso dell'Editore. Traduzione di Elisabetta Gonella.



## Bibliografia

- Arndt, K. L., Lieberman, L. J., & Pucci, G. (2004). Communication during physical activity for youth who are deafblind. *Teaching Exceptional Children Plus*, 1(2), Retrieved from <http://journals.ccc.sped.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1005&context=tecplus>.
- Block, M. (2007). *Including students with disabilities in general physical education*. Baltimore, MD: Paul H. Brooks.
- Columna, L., Davis, T., Lieberman, L. J., & Lytle, R. (2010, September). Determining the most appropriate physical education placement for students with disabilities, *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 81, 30-37.
- Girardi, M. M. (2009). *Balance: What is it and how does it work?* Paper presented at the ninth International CHARGE Syndrome Conference, Bloomingdale, IL.
- Hefner, M., & Davenport, S. (2006, October 17). *Clinical diagnosis*. Retrieved from <http://www.chargesyndrome.org>.
- Houwen, S., Hartman, E., Jonker, L., & Visscher, C. (2010). Reliability and validity of the TGMD-2 in primary-school-age children with visual impairments. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 27, 143-159.
- Lieberman, L. J. (Ed.). (2007). *A paraprofessional training guide for physical education*. Champaign, IL: Human Kinetics.
- Lieberman, L. J. (2011). Hard-of-hearing, deaf or deafblind. In J. P. Winnick (Ed.), *Adapted physical education and sport* (5<sup>th</sup> ed., pp. 262-264). Champaign, IL: Human Kinetics.
- Lieberman, L. J., & Houston-Wilson, C. (2009). *Strategies for inclusion: A handbook for physical educators*. Champaign, IL: Human Kinetics.
- Lieberman, L. J., & MacVicar, J. (2003). Play and recreation habits of youths who are deaf-blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97, 755-768.
- McKenzie, A. R., & Lewis, S. (2008). The role and training of paraprofessionals who work with students who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102, 459-471.
- Murofushi, T., Ouvrier, R. A., Parker, G. G., Graham, R. I., Siva, M., & Halmagyi, G. M. (1997). Vestibular abnormalities in CHARGE association. *Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, 106, 129-134.
- Office of Special Education and Rehabilitation Services, OSE/RS, 54 CFR (2006).
- Pangrazi, R. P., & Beighle, A. (2009). *Dynamic physical education for elementary school children* (16<sup>th</sup> ed.). San Francisco: Pearson Education.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Russotti, J., Shaw, R., & Spungin, S. J. (2004). *When you have a visually impaired student in your classroom*. New York: AFB Press.
- Tegay, D., & Yedowitz, J. (2009, November 13). *CHARGE syndrome*. Retrieved from <http://emedicine.medscape.com/artic1e/942350overview>.
- Ulrich, D. A. (2000). *The Test of Gross Motor Development*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Williams, G. L., & Hartshorne, T. S. (2005). Understanding balance problems in children with CHARGE syndrome. *Deaf-Blind Perspectives*, 12(2), 5-7.