

L'esperienza dei bambini con disabilità e delle famiglie che prendono parte al progetto

All Inclusive Sport: uno studio qualitativo

Michela Compiani, terapeuta occupazionale¹; Luca Ghirotto, ricercatore qualitativo e metodologo²; Matias Eduardo Diaz Crescitelli, ricercatore qualitativo e metodologo²; Gianni Zobbi, direttore Medicina dello Sport e Prevenzione Cardiovascolare¹; Barbara Ilari, medico dello sport¹; Barbara Volta, Direttrice della Didattica Professionalizzante del corso di laurea di Terapia Occupazionale³; Marco Gambarati, laureando del corso di laurea di Terapia Occupazionale⁴

(1) Azienda USL IRCCS, Unità operativa di Medicina dello Sport e Prevenzione Cardiovascolare; (2) Azienda USL IRCCS, Unità di Ricerca Qualitativa; (3) Azienda USL IRCCS, Direzione delle Professioni Sanitarie; (4) Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, corso di laurea in Terapia Occupazionale

Introduzione

L'Unità Operativa di Medicina dello Sport e Prevenzione Cardiovascolare dell'Azienda USL di Reggio Emilia presenta al suo interno numerosi progetti che vanno oltre l'attività certificatoria normata dal DM del 18/02/1982. Tra questi progetti interni, il progetto **Sà.Di.Sport** (Salute, Disabilità e Sport) rivolge l'attenzione alla popolazione di soggetti con disabilità che praticano agonismo oppure che vogliono affacciarsi al mondo dell'attività motoria, fisica e sportiva. L'obiettivo principale di questo progetto è rivolgersi a famiglie di bambini e ragazzi con disabilità e collaborare con le altre Unità Operative interne all'Azienda USL, come la Neuropsichiatria Infantile (NPI) e l'Unità delle Gravi Disabilità dell'Età Evolutiva (UDGEE), per avviare questi utenti ad un **inserimento sportivo protetto**. Questo obiettivo è perseguito grazie all'esistenza di un ambulatorio dedicato in cui opera un team multidisciplinare composto da un medico dello sport, un infermiere, una terapeuta occupazionale e una dietista, in modo da avere una visione globale dell'utente che giunge alla visita. Una volta conclusa la visita, sulla base delle indicazioni fornite dal medico dello sport, la terapeuta occupazionale conduce un colloquio con il bambino o ragazzo e la famiglia per capire quali sono i desideri per la pratica sportiva e la storia sportiva precedente: una volta ottenute queste informazioni, la terapeuta occupazionale provvede a cercare informazioni e figure nel territorio che possano aiutare il bambino o ragazzo ad accedere al mondo di attività motoria e sportiva.

Il territorio reggiano è un valore aggiunto per la buona riuscita dell'ambulatorio, in quanto sono presenti numerosi progetti che si rivolgono a soggetti con disabilità che praticano sport. Tra questi, il progetto **All Inclusive Sport** è quello che persegue un **concetto di inclusione** grazie al quale **bambini e ragazzi con disabilità possono praticare attività sportive in società e associazioni sportive che non nascono per la disabilità, affiancati da un operatore sportivo esperto in disabilità (chiamato anche tutor) per facilitare l'inserimento dal punto di vista relazionale e di apprendimento**. L'anno sportivo 2022/2023 ha visto il contatto e l'orientamento di 241 bambini e ragazzi con disabilità da parte dei supertutor, di cui l'inserimento effettivo di 185 atleti con disabilità fra oltre 3000 compagni di squadra ed un ingaggio di 50 tutor per supportare l'inserimento.



Metodologia

Al fine di indagare l'esperienza di partecipazione a questo progetto e dare voce anche agli atleti, oltre che alle loro famiglie, è stato ideato uno studio qualitativo per **esplorare il vissuto dei partecipanti e far emergere la percezione soggettiva della partecipazione in un'esperienza sportiva inclusiva**. Le narrazioni ottenute serviranno come nuova chiave di lettura nella relazione tra operatori sanitari, sociali e sportivi con famiglie e soggetti con disabilità oltre che come aiuto nel miglioramento di aspetti organizzativi e logistici di differenti servizi. È stato ottenuto il parere positivo del comitato etico di AVEN che ha visionato il protocollo di ricerca integrale e gli strumenti d'indagine.

Partendo dal razionale che ha portato alla stesura del protocollo di studio, sono stati condivisi dal gruppo di lavoro due obiettivi specifici:

- 1) **Esplorare la percezione dei partecipanti (genitori e bambini) che partecipano a un progetto di inclusione sportiva;**
- 2) **Descrivere i facilitatori e le barriere della partecipazione a un progetto di inclusione sportiva.**

Da questi, sono state elaborate le domande generative della ricerca, a cui si è dato risposta attraverso la conduzione delle **interviste semi-strutturate** dei partecipanti individuati:

- o Qual è l'esperienza dei bambini, delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze con disabilità che partecipano al progetto All Inclusive Sport?
- o Qual è il vissuto dei bambini, delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze con disabilità che abbandonano il progetto All Inclusive Sport?
- o Quali sono le percezioni dei genitori o dei tutori legali dei bambini, delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze con disabilità che partecipano al progetto All Inclusive Sport?
- o Qual è il vissuto dei genitori o dei tutori legali dei bambini, delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze con disabilità che abbandonano il progetto All Inclusive Sport?

Il numero massimo di partecipanti previsti inizialmente dal gruppo di ricerca era di 30 diadi (genitore/bambino).

Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
<p><u>Per le bambine e i bambini:</u> Età dai 5 ai 17 anni; Partecipazione al progetto All Inclusive Sport; Diagnosi di disabilità intellettivo – relazionale, psichica o mista; Consenso da parte dei genitori o tutori legali alla partecipazione allo studio; Assenso da parte del bambino/della bambina o del ragazzo/della ragazza alla partecipazione allo studio.</p> <p><u>Per i genitori/tutori delle bambine e dei bambini:</u> Essere genitore o tutore legale di bambini/bambine o ragazzi/ragazze che corrispondono ai criteri di inclusione di cui sopra.</p>	<p>il rifiuto di almeno una componente della diade individuata; la presenza di deficit del linguaggio verbale; la non comprensione della lingua italiana, spagnola o inglese.</p>

La ricerca è stata condotta presso l'Unità Operativa di Medicina dello Sport e Prevenzione Cardiovascolare dell'Azienda USL – IRCCS di Reggio Emilia in collaborazione con gli operatori del progetto All Inclusive Sport. L'idea dello studio risale ad un'epoca pre pandemica, ma il protrarsi della raccolta dati e dell'analisi ha fatto sì che l'aspetto della gestione dell'attività sportiva durante il lockdown emergesse in modo importante in varie interviste, facendolo divenire un tema rilevante.

Il metodo che più coerentemente seguiva le domande generative è stata una ricerca qualitativa generica (1) attraverso la conduzione di interviste semi-strutturate (2) e l'analisi tematica dei dati secondo Braun & Clarke (3). Il campionamento è stato purposive o finalizzato (4), scelto in base al criterio di informatività.

I potenziali partecipanti allo studio sono stati indicati dal coordinatore del progetto All Inclusive Sport. Dalla base delle indicazioni di tali figure il Principal Investigator (P.I.), la terapeuta occupazionale Michela Compiani, ha proceduto a contattare telefonicamente le diadi ritenute abili alla partecipazione, spiegando il tipo e lo scopo della ricerca e chiedendo la loro disponibilità. In caso affermativo, la famiglia è stata ricontattata dall'intervistatore per fissare un appuntamento in data e luogo consoni alle preferenze della stessa. Durante questo primo appuntamento l'intervistatore ha esposto nuovamente alla diade lo scopo della ricerca e ha consegnato/inviato tramite mail il foglio informativo, il consenso informato e il modulo di privacy. L'intervista è avvenuta in assenza di persone coinvolte nel progetto All Inclusive Sport o di personale sanitario coinvolto nell'assistenza alla diade.

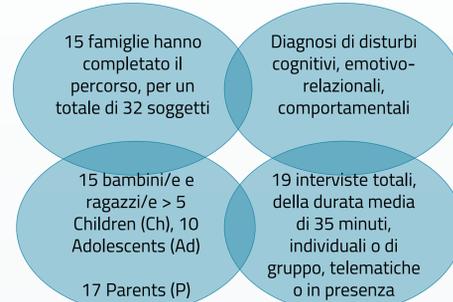
Come descritto in precedenza, i dati sono stati raccolti tramite un'intervista semi-strutturata individuale, in un momento scelto dai partecipanti, condotta dal ricercatore esperto in ricerca qualitativa. L'intervista semi-strutturata è stata strategicamente costruita in grado di permettere raccogliere i dati relativi al fenomeno studiato: essa prevedeva una serie di domande aperte che dovevano essere poste a tutti gli intervistati, senza un ordine predefinito. In aggiunta, per ogni partecipante è stata compilata una scheda partecipante che raccoglie dati socio-demografici.

L'intervista è stata audio- registrata digitalmente, previo consenso dei partecipanti. Ogni intervista è stata trascritta, dando rilevanza anche agli aspetti emotivi e relazionali osservati, ai comportamenti non verbali. Le interviste sono state rese anonime e trascritte verbatim. I dati sono stati analizzati secondo il metodo dell'analisi tematica descritto da Braun & Clarke (3).



Risultati

Di 30 diadi (genitore/bambino), sono state contattate 27 famiglie. Il Principal Investigator ha parlato direttamente con 19 famiglie, per fornire informazioni esaustive rispetto allo studio e raccogliere la documentazione necessaria per proseguire.



Le interviste condotte alle famiglie e agli atleti che partecipano o hanno partecipato al progetto *All Inclusive Sport* possono essere suddivise in **4 temi principali, suddivisi in relativi sottotemi**. I temi sotto citati (e i relativi sottotemi) non sono stati individuati a priori, durante la stesura del protocollo di studio, bensì sono emersi durante l'analisi delle interviste trascritte, che si sono rivelate un insieme di spunti e riflessioni riguardanti le esperienze e il progetto in sé. L'idea dello studio risale ad un'epoca pre pandemica, ma il protrarsi della raccolta dati e dell'analisi ha fatto sì che l'aspetto della gestione dell'attività sportiva durante il lockdown emergesse in modo importante in varie interviste, facendolo divenire un tema rilevante.



Conclusioni

In questo studio non è stata data voce solo alle famiglie, intese nel ruolo di genitore, ma anche ai bambini/e e ai ragazzi/e, che hanno potuto esprimere i loro pensieri, vissuti ed emozioni rispetto ad un progetto che li ha visti protagonisti. Questa è stata una preziosa occasione di **condivisione tra bambini e ragazzi e i loro genitori**, i quali hanno potuto ascoltare (forse per la prima volta) i loro figli parlare dei propri bisogni, delle proprie sensazioni e del loro punto di vista rispetto all'esperienza vissuta. Analizzando i temi e i sottotemi è stato possibile evidenziare le differenze di pensiero tra i genitori e i propri figli. In particolare, ogni tema e i rispettivi sotto temi non sono stati sempre narrati da entrambe le parti, talvolta vi era l'esclusività di una voce rispetto ad un'altra. Questo sottolinea l'emergere dei punti di vista differenti, che concordano con la polidricità del concetto di inclusione e di partecipazione, come si accennava all'inizio. Ci sono stati alcuni argomenti, però, che hanno visto una condivisione di pensiero da parte sia delle famiglie che dei bambini e ragazzi. Rispetto al beneficio della pratica dell'attività sportiva nella popolazione con fragilità e disabilità, questo studio manifesta una continuità di pensiero con quanto emerso in letteratura dagli studi presi in esame, in particolare anche per quel che riguarda i miglioramenti in termini di qualità della vita, che vengono percepiti soprattutto dalle famiglie. L'aspetto di novità che viene raccontato da questo studio e che rappresenta la peculiarità del progetto *All Inclusive Sport* è la possibilità di **permettere ad un atleta con disabilità di inserirsi in un gruppo di coetanei a sviluppo normotipico, in un contesto non protetto, se non da adattamenti secondari, quali la presenza del supertutor e del tutor**. Per fare un parallelo, potremmo dire che il progetto si pone in diretta continuità con quanto accade nel mondo scolastico italiano, dove l'inclusione rappresenta una delle innovazioni del nostro sistema. Questo confronto con i compagni di squadra e di allenamento ha permesso ai nostri atleti e alle nostre atlete di cimentarsi in un paragone importante, in cui hanno scoperto il lato positivo della diversità, che hanno imparato ad accettare, e hanno affrontato le esperienze senza il timore di sbagliare (*Si è bello perché là non è che sei, devi, cioè se poi sbagli la ti fanno imparare, non è che se sbagli poi ti criticano*): questo è ciò che succede quando si crea un contesto vincente in cui ognuno ha la possibilità di riconoscersi in un ruolo preciso.

Vi sono delle tematiche che ricorrono frequentemente e che sottolineano gli aspetti principali del progetto:

- o **Importanza della gratuità del progetto:** una delle peculiarità di *All Inclusive Sport* è che la famiglia ha in carico solo l'iscrizione alla società o associazione sportiva: tutti quelli che sono i costi dell'orientamento iniziale e dell'affiancamento da parte del supertutor e del tutor di riferimento sono a carico del progetto. La sostenibilità del progetto da parte del coordinatore e degli operatori rappresenta sicuramente la parte più onerosa, ma per la famiglia questo è un punto importante, perché permette al figlio di potersi sentire un atleta come i suoi coetanei a partire dal momento dell'iscrizione all'attività;
- o **Importanza di una figura di orientamento allo sport:** a differenza dei coetanei a sviluppo normotipico che praticano sport per passione o perché portati dai genitori ad intraprendere una determinata strada, la famiglia e l'atleta con disabilità hanno la possibilità di scegliere sulla base delle reali abilità del bambino o del ragazzo e del contesto familiare, sociale e ambientale che ha intorno. Questo porta l'atleta a provare numerose e diverse discipline, a sperimentarsi e a sentirsi in diritto di scegliere quello che sente migliore per lui. Questo evita anche una precocità rispetto alla definizione del gesto sportivo;
- o **Importanza della figura di un tutor formato:** il tutor è sicuramente la figura che più rappresenta un valore aggiunto in questo progetto. È una figura che si adatta a 360° al contesto in cui viene inserita: intreccia relazioni significative con l'atleta, la famiglia, l'allenatore e il gruppo squadra. Diventa una persona di fiducia, legata alla famiglia e alla società sportiva. Se c'è continuità, questa figura diventa un prezioso riferimento per i bambini, ma soprattutto per i loro genitori. È una figura che ha la possibilità di lavorare in sensi diversi, mantenendo sempre presente l'obiettivo dell'inclusione: aiuta i ragazzi, e anche i compagni di squadra, a lavorare sull'autostima e sulla percezione di sé nell'ambiente fisico e relazionale, delle proprie abilità e dei propri limiti; aiuta i genitori a notare aspetti di proprio figlio che probabilmente non avevano mai avuto occasione di emergere; aiuta l'allenatore, la società sportiva e il gruppo squadra ad adottare una nuova modalità di pensiero rispetto all'impostazione degli allenamenti e della visione dello sport. Ciò che emerge dalle narrazioni dei genitori è la formazione di queste figure: la disabilità è un mondo vario, con numerose sfaccettature e manifestazioni a seconda del soggetto. Per questo i genitori richiedono una formazione per queste figure, così come i tutor stessi richiedono ai supertutor una descrizione accurata del bambino o del ragazzo dopo il primo incontro, per cercare di attuare una conoscenza prima di incontrarlo dal vivo.

Dallo studio emergono anche importanti implicazioni di sviluppo del progetto e dei servizi per il futuro:

- o **Maggior comunicazione del progetto e degli enti che collaborano al suo interno;**
- o **Possibilità di modificare l'approccio al gioco**, in quanto i regolamenti delle federazioni sportive sono molto rigidi;
- o **L'importanza della possibilità di scegliere** possibilità di poter provare più sport, e di poterlo fare avendo una guida che esamina le peculiarità e i desideri di ognuno per arrivare ad avere il migliore inserimento possibile;
- o **Essendo la figura del tutor fondamentale, investire sulla formazione**, coinvolgendo anche gli allenatori e le società sportive, in modo che loro stessi diventino tutor di atleti con disabilità.



Bibliografia

- (1) Bagnasco A, Ghirotto L, Sasso L. La ricerca qualitativa: Una risorsa per i professionisti della salute. Edra Masson; 2015.
- (2) Pope C, Ziehlend S & Mays N. Analysing qualitative data. British Medical Journal 2000; 320:114-116.
- (3) Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology. 2006;3(2):77-101.
- (4) Creswell JW. Research Design. 4a edizione. Thousand Oaks, CA, SAGE 2013.