

ABSTRACT

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 IRCCS di Reggio Emilia ha al suo interno una serie di progetti collaterali alla certificazione prevista dalla normativa vigente. Tra questi, il progetto Sà.Di.Sport (Salute, Disabilità, Sport) trova particolare rilevanza. È un progetto che pone l'attenzione sui soggetti con disabilità congenita o acquisita che vivono in provincia di Reggio Emilia e che praticano o hanno desiderio di praticare sport. Al suo interno opera un team multidisciplinare composto da diverse figure (medico dello sport, infermiere, terapeuta occupazionale, dietista) che lavorano al fine di ottenere una visione globale del paziente e fornire consigli per una corretta pratica sportiva. Questo lavoro funziona perché è inserito in una rete territoriale molto responsiva che funge da parte operativa alle indicazioni che emergono in sede di visita. Nel territorio reggiano, infatti, esistono numerosi progetti che si occupano di disabilità e che portano visioni diverse dello stesso tema.

Dal 2016 si è affermato il progetto *All Inclusive Sport*: è un progetto che nasce all'interno del Centro Servizi per il Volontariato (ex Dar Voce) dalla richiesta di un gruppo di famiglie di bambini e ragazzi con disabilità che chiedevano che i loro figli praticassero attività sportiva con i coetanei normodotati e non in un ambiente esclusivamente creato per la disabilità. Questo progetto è nato grazie alla creazione di un tavolo di lavoro a cui hanno partecipato diversi enti provenienti da differenti settori: la sanità (nella figura delle unità operative di Medicina dello Sport e Prevenzione Cardiovascolare, Neuropsichiatria Infantile), la scuola, gli enti comunali, gli enti e associazioni di promozione sportiva, le associazioni di genitori. Il concetto di

inclusione che viene perseguito da questo progetto è rendere le società sportive del territorio accoglienti per i soggetti con disabilità che desiderano fare sport. Le figure che operano in questo progetto sono:

- il coordinatore, che mantiene i contatti con gli enti comunali e le aziende private per trovare fondi e convenzioni per mantenere il progetto attivo;
- i supertutor, figure formate che hanno un primo contatto con la famiglia e il bambino o ragazzo, capiscono i desideri e la storia passata, contattano le società sportive, coordinano i tutor, partecipano mensilmente agli allenamenti per verificare che ci sia una reale inclusione;
- i tutor, figure formate da un corso di formazione apposito, che accompagnano e affiancano il bambino o ragazzo, il gruppo squadra e l'allenatore per rendere l'allenamento e la partecipazione nella squadra inclusivi ed efficaci.

I numeri dei partecipanti al progetto sono cresciuti in maniera lineare dal 2016 ad oggi: 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.

Dall'equipe di questo progetto è nata l'esigenza di indagare l'esperienza degli atleti e delle loro famiglie rispetto al vissuto del progetto, sia da parte di chi sta ancora partecipando che di chi ha partecipato negli anni passati. Per attuare questa indagine si è ricorsi alla ricerca qualitativa, un metodo scientifico che raccoglie e valuta i dati in maniera non standard, in quanto non viene misurata una variabile, ma viene descritta un'esperienza o un fenomeno.

Obiettivi

Si è partiti dalle domande generative della ricerca – *Qual è l'esperienza dei bambini, delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze con disabilità che partecipano al progetto All Inclusive Sport?; Qual è il vissuto dei bambini, delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze con disabilità che abbandonano il progetto All Inclusive Sport?; 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?; 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?* – per rispondere ai due obiettivi: esplorare la percezione dei partecipanti che partecipano ad un progetto di

inclusione sportiva e descrivere i facilitatori e le barriere della partecipazione a un progetto di inclusione sportiva.

Metodi

Il protocollo di studio è stato abbozzato e presentato definitivamente al Comitato Etico AVEN nel 2021. Sono stati definiti i criteri di inclusione ed esclusione ed è stato definito un numero indicativo del campione (circa 30 diadi atleta/genitore). Sono state condotte delle interviste semi strutturate, con domande libere e aperte, ideate dal gruppo di ricerca, e successivamente i dati sono stati analizzati con il metodo di analisi tematica descritto da Braun & Clarke (2006).

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.

L'intervista semi-strutturata è stata strategicamente costruita in grado di permettere raccogliere i dati relativi al fenomeno studiato. In aggiunta, per ogni partecipante è stata compilata una scheda partecipante che raccoglie dati socio-demografici

Le interviste semi-strutturate sono state condotte dal ricercatore Matías Eduardo Díaz Crescitelli, presente all'interno del gruppo di ricerca, esperto in ricerca qualitativa e nella conduzione di raccolta dati attraverso interviste. Al termine dell'intervista, è stato chiesto ai partecipanti la disponibilità ad essere nuovamente contattati, qualora si verificasse la necessità di approfondire temi o dati emersi dalla prima intervista.

L'intervista è stata audio- registrata, previo consenso dei partecipanti. Ogni intervista è stata trascritta digitalmente verbatim (parola per parola), inserendo anche scritti rispetto agli aspetti emotivi e relazionali osservati, ai comportamenti non verbali.

In seguito alla trascrizione e alla sua anonimizzazione, ogni traccia audio dell'intervista è stata cancellata, previo consenso del/i partecipante. Le interviste sono state, infatti,

trascritte omettendo i dati e le informazioni che potevano rivelare l'identità dei partecipanti.

L'analisi dei dati è stata condotta da tutto il gruppo di ricerca. In questa ricerca, la flessibilità era presente nel suo obiettivo. Tale concetto non deve essere inteso come mancanza di rigore ma, come mera riduzione dei vincoli metodologici tipici della ricerca quantitativa. In effetti, allo scopo di ottenere la comprensione di fenomeni complessi, è stato necessario comprendere che la flessibilità diveniva un dispositivo in grado di accogliere dati emergenti a posteriori.

Risultati

Sono state contattate 27 famiglie, e di queste hanno partecipato allo studio in 15. Il numero totale dei partecipanti è stato di 32 persone suddivisi in 15 atleti (5 Children [Ch] e 10 Adolescents [Ad]) e 17 genitori (Parent [P]). Gli atleti partecipanti hanno diagnosi di: autismo, iperattività e disturbo del comportamento, disprassia, disturbo percettivo dello spazio, disturbo oppositivo-provocatorio, disturbo pervasivo dello sviluppo, epilessia, sindrome di Down, sindrome di Williams. Tra questi, 1 Ad e 1 Ch non erano a conoscenza della propria disabilità e ai fini di ciò è stato effettuato un ulteriore colloquio con la famiglia per chiarire gli aspetti della ricerca.

Sono state condotte e trascritte 19 interviste, che sono state suddivise in 4 temi principali:

- 1) *Rapporto con lo sport*: Preferenze, Motivazioni intrinseche ed estrinseche a praticare sport, Implicazioni positive del praticare sport, Barriere e difficoltà a praticare dello sport
- 2) *Percezione legata alla partecipazione al progetto All Inclusive Sport*: Modalità di conoscenza di All Inclusive Sport, Possibilità di scelta dello sport e inserimento, Esperienza con il progetto e modalità di lavoro di All Inclusive Sport, Proposte di miglioramento del progetto
- 3) *Rapporto con gli altri*: Il rapporto con il tutor, Allenatori, Coetanei e compagni di sport, Famiglie e genitori, Aspettative di inclusione sociale deluse
- 4) *Esperienza vissuta durante il lockdown*: Continuità sportiva, Stop o sospensione attività sportiva, Ricadute sulla sfera psicologica.

Conclusioni

La metodologia della ricerca qualitativa ha permesso di adempire a quello che è scritto nell'articolo 12 della Convenzione dei Diritti dell'infanzia. Infatti, 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 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 poliedricità 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. Le narrazioni sono state suddivise in Take Home Messages, cioè messaggi principali: questo ha permesso di evidenziare come alcune tematiche fossero di maggior interesse per i genitori, altre degli atleti e alcune vedessero un pensiero comune. Ad una prima lettura, gli atleti hanno dato voce al loro sentire soprattutto nel rapporto con lo sport, inteso come avere l'opportunità di scegliere e come spazio in cui accettare la diversità e uscire dai momenti difficili, e al loro vissuto durante la

pandemia, in cui hanno visto fermarsi gli allenamenti e l'opportunità sportiva tanto sognata.

Dall'altra parte, i genitori hanno espresso ragionamenti rispetto ai loro desideri nel vedere il figlio che pratica uno sport, rispetto alla consapevolezza di essere parte di un progetto in cui il figlio può trovare un posto e farsi conoscere dagli altri e hanno sottolineato l'aspetto positivo della certificazione in un momento tragico come il lockdown. A differenza dei loro figli, che non hanno approfondito il tema del Rapporto con gli altri se non in maniera comune con i genitori, questi ultimi hanno ampiamente parlato di tutte le figure incontrate nel percorso, sottolineando gli aspetti positivi e negativi di questi incontri. I genitori hanno spesso confrontato le esperienze sportive precedenti e attuali, sottolineando come la figura dell'allenatore fosse un ruolo fondamentale per la buona riuscita del progetto sportivo se rispecchiava determinate caratteristiche. Anche il rapporto con gli altri genitori è stato frutto di ampie narrazioni, in quanto l'inclusione dell'atleta con disabilità passa anche attraverso i genitori dei compagni di squadra: questo si riallaccia direttamente con un altro sottotema, quello della aspettative di inclusioni sociali deluse, perché non sempre i genitori hanno visto crearsi dei rapporti, per quanto fare amicizia fosse uno degli obiettivi primari, e hanno notato una chiusura nei confronti dell'argomento disabilità da parte degli altri partecipanti. Nonostante questo, i genitori sottolineano di aver visto una crescita importante dei loro figli a più livelli: oltre alla salute fisica, fare sport porta miglioramenti negli ambiti dell'autoefficacia e dell'autostima e per qualcuno ha significato anche generalizzare gli apprendimenti al di fuori dell'ambiente sportivo (*Diciamo che lo sport per noi è stato molto importante perché ha dato modo a nostro figlio di fare una vita normale all'interno di un contesto normale*).

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

- a) Importanza della gratuità del progetto
- b) Importanza di una figura di orientamento allo sport
- c) Importanza della figura di un tutor formato

Vi sono delle riflessioni applicabili al presente e su cui si può lavorare e pensare ad un nuovo studio successivo:

- Un maggiore coinvolgimento del territorio e una miglior struttura degli enti di appartenenza potrebbero portare miglioramenti alla **comunicazione** e alla **diffusione dell'informazione**.
- Dalle narrative raccolte nelle interviste, nel tema *Rapporto con lo sport*, i partecipanti hanno spesso raccontato dell'impossibilità di poter partecipare

alla vita della società sportiva a 360°, soprattutto nel momento della partita. Questo perché i **regolamenti delle federazioni sportive** sono molto rigidi rispetto alle età degli atleti e alla loro applicazione. Pertanto, a livello organizzativo si potrebbero convocare i dirigenti e gli operatori per **modificare l'approccio al gioco**, soprattutto in presenza di situazioni particolari.

- Una riflessione da fare è quella sulla figura del tutor all'interno di *All Inclusive Sport*. Il **tutor** è colui che supporta l'inserimento dell'atleta con disabilità nel suo gruppo squadra per il tempo necessario, lo accompagna in allenamento e lo aiuta ad integrarsi. È un **valore aggiunto**, non solo perché accompagna il ragazzo nell'inserimento e lo facilita, ma anche perché si crea un rapporto di fiducia e aiuto reciproco con la famiglia. Infatti queste figure, a differenza degli allenatori i quali sono stati più criticati, sono più concentrati sulla persona, e per questo il risultato della relazione è ottimo; essi sono stati punto di riferimento per molti dei nostri giovani atleti, i quali, in molti casi, hanno sfruttato l'occasione per diventare loro stessi tutor per altri ragazzi/e del progetto. Questo percorso progressivo, da atleta a tutor, ha permesso a molti di loro di utilizzare lo sport come vera e propria arma di riscatto e di rilancio. I **tutor sono fattori facilitanti la partecipazione allo sport** e da questo fatto nasce il bisogno di strutturare in un modo migliore la loro figura.
- Un altro fattore di novità del nostro studio e del progetto *All Inclusive Sport*, rispetto al periodo storico in cui si è sviluppato, è stato l'importanza della continuità sportiva per i nostri atleti anche durante il lockdown. La presenza del tutor, che è stato un prezioso aggancio per l'avanzamento del progetto durante il periodo di chiusure, ha permesso di dare la possibilità di continuare a praticare l'attività sportiva quando il resto della popolazione generale è dovuta rimanere in stato di fermo riguardo allo sport. In questo caso è come se ci fosse stato un risvolto, con vantaggio degli atleti con disabilità rispetto ai compagni: infatti, la presenza di un tutor e di una certificazione ha permesso ai nostri atleti di continuare a fare attività sportiva, seppur individuale con il tutor, a discapito dei ragazzi normodotati che si sono dovuti fermare completamente.
- Inoltre, un altro vantaggio di questo progetto che vende uno svantaggio per i ragazzi normodotati è il valore della **scelta**, ossia la 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.

Per concludere, la nostra ricerca è riuscita a compiere un importante carotaggio rispetto al progetto *All Inclusive Sport* e a trovare dei dati di valore qualitativo a livello di “percepito”. Il limite di questo studio, che ha intrapreso la strada per comprendere in profondità lo stato della diffusione della cultura dell’inclusione, è stato ottenere il percepito solo delle famiglie e degli atleti che hanno partecipato e partecipano attivamente al progetto: non si è indagato il punto di vista degli altri atleti e operatori che si trovano a condividere questa esperienza. In futuro si potrebbe proseguire lo studio aumentando il campione di analisi, rivolgendo la propria attenzione verso altri target. La raccolta di informazioni qualitative in un campione il più ampio possibile potrebbe permettere agli operatori che lavorano attivamente sul progetto di creare degli strumenti ad hoc per compiere un lavoro di inserimento e monitoraggio nel tempo ancora più efficace e funzionale, senza dimenticare la premessa dell’intervento personalizzato. Inoltre, ragionare sul concetto di inclusione e partecipazione può far emergere il percepito di quegli atleti che partecipano ad un’attività sportiva sperimentando difficoltà quotidiane senza avere una certificazione.