

LA **SMA**GLIANTE
Adla



Lo sport e le malattie neuromuscolari

REPORT INDAGINE QUANTITATIVA
Ottobre 2023



indagine



con il patrocinio di:



con il contributo







*Lo sport ha il potere di cambiare il mondo.
Ha il potere di ispirare.
Ha il potere di unire le persone in un modo che poche altre cose fanno.
Parla ai giovani in una lingua che comprendono.
Lo sport può portare speranza dove una volta c'era solo disperazione.
È più potente di ogni governo nel rompere barriere razziali.
Lo sport ride in faccia ad ogni tipo di discriminazione.*

| NELSON MANDELA |



L'indagine quantitativa - condotta ad ottobre 2023 su un campione di 117 persone - approfondisce **la conoscenza, l'accessibilità e l'impatto della pratica sportiva sulla quotidianità, sulla salute e sul benessere psico-fisico delle persone con malattie neuromuscolari** come la SMA e le Distrofie Muscolari.

Un'analisi promossa da NEMOLAB, con il patrocinio dei Centri Clinici NeMO, Associazione Famiglie SMA APS ETS, UILDM, FIPPS – Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport e Comitato Italiano Paralimpico, con il contributo non condizionante di Roche Italia che rappresenta l'ultima tappa del progetto educativo **“Le avventure della SMAGliante ADA”**.

Attraverso le storie del fumetto, disponibile in 3 volumi sul sito www.lasmaglianteada.it, il **tema sport e disabilità** è stato introdotto come il racconto quotidiano di bimbi e ragazzi con malattie neuromuscolari e come la prima occasione di inclusione sociale in età scolare.

Direzione Scientifica e co-autori survey

Elena Carraro, medico fisiatra, referente area riabilitativa Centro Clinico NeMO Milano
Silvia Bolognini, psicologa NEMOLAB

Coordinamento progetto e revisioni

Paola Tomasi, responsabile progetti e fundraising Centri Clinici NeMO
Stefania Pozzi, responsabile comunicazione istituzionale Centri Clinici NeMO

Grazie alla collaborazione di:

Anna Rossi, presidente UILDM sez. Milano
Amanda Ferrero, neuropsichiatra infantile Centro Clinico NeMO Ancona
Noemi Gironella, TNPEE Centro Clinico NeMO Ancona



INTRODUZIONE: UNA CONSAPEVOLEZZA CHE CRESCE NEL TEMPO

Praticare sport significa misurarsi con il proprio desiderio di mettersi in gioco, di affrontare la sfida con se stessi e di porsi in relazione con gli altri, oltre che sperimentare stili e comportamenti di vita sani.

La consapevolezza dell'importanza dell'attività fisica è cresciuta nel tempo dal punto di vista clinico, psicologico, educativo e sociale. In particolare, in questi anni è cresciuta la sua importanza in termini di attività positiva anche per le persone con malattie neuromuscolari e disabilità. Il messaggio che emerge, infatti, è la necessità e l'importanza non solo della riabilitazione ma anche **dell'attività fisica e sportiva adattata**, al fine di permettere alla persona di valorizzare le sue abilità fisiche e di relazione con gli altri.

La letteratura scientifica si trova concorde nell'affermare che l'attività fisica, in generale nella popolazione e in particolare in persone con disabilità, comporta numerosi vantaggi per la salute globale dell'individuo: è infatti in grado di diminuire la probabilità di insorgenza di condizioni di salute secondarie e di determinare altresì un miglioramento ed un'efficace gestione della propria salute fisica (Van der Ploeg et al., 2004). Allo stesso tempo, è stato osservato che prendere parte ad un'attività fisica determinerebbe l'attenuazione di problematiche di carattere psicologico, quali patologie depressive e ansiose, nonché un incremento della condizione generale di well-being personale e del senso di autoefficacia percepito (Carraro et al., 2022).

Non solo, **uno dei messaggi più potenti della pratica sportiva è quello dell'inclusione sociale**, che si distingue dalle altre attività

adattate proprio per questo valore. Attraverso lo sport si possono costruire legami solidi, che vanno oltre la distanza che può crearsi quando si vive una disabilità. Partecipare alla gara, al di là del risultato, è sempre un successo vissuto, proprio perché dal punto di vista sociale lo sport promuove il continuo confronto e la crescita attraverso il gruppo e, ancora, dal punto di vista personale il miglioramento dell'autostima e dell'autoefficacia (Mirabile, 2009).

Un altro tipo di approccio allo sport è quello "integrato". Si tratta di un tipo di pratica sportiva a carattere educativo, nella quale interagiscono tutti gli atleti, con disabilità e non, con l'obiettivo di promuovere e sviluppare la cultura dell'inclusione, della solidarietà e dell'accettazione, valorizzando la diversità e andando oltre i limiti individuali. Lo scopo di questa tipologia sportiva è, quindi, quello di unire atleti con ogni tipo di disabilità con atleti non disabili, così da permettere a ciascuno di poter dare il proprio contributo alla squadra. Negli sport integrati vi è un completo inserimento della persona con disabilità nella competizione sportiva, dove ogni atleta può migliorarsi e confrontarsi con l'avversario sportivo. "Cambiare le regole del gioco per promuovere l'idea di disabilità normale", questo è il principale obiettivo dello sport integrato (Sport integrato - Libro dei regolamenti, 2015).

Dal punto di vista giuridico, l'alto valore della pratica sportiva è riconosciuto fin dal 1978 dalla Carta Internazionale dello Sport e dell'Educazione Fisica dell'UNESCO ed è stata protetta e accolta dalla stessa Convenzione ONU del 2006, nel suo esortare i Governi a garantire e favorire le attività sportive attraverso la promozione nelle scuole della

cultura sportiva, dell'accesso alle strutture e alle competizioni sportive.

A conferma di tale valore sociale, proprio **lo scorso 20 settembre 2023 lo sport è stato accolto per la prima volta nella Costituzione Italiana**. Con approvazione all'unanimità della Camera dei Deputati della modifica all'art. 33 della Costituzione, infatti, è stato introdotto il nuovo comma «La Repubblica riconosce il valore educativo, sociale e di promozione del benessere psicofisico dell'attività sportiva in tutte le sue forme». Una data storica per il nostro Paese che “[...] Rappresenta la prima tappa di un percorso che concentra, in poche parole, un significato profondo e un valore inestimabile, che possiamo sintetizzare nell'auspicio dello ‘sport per tutti e di tutti’, parte delle indispensabili ‘difese immunitarie sociali’ e importante contributo per migliorare la qualità della vita delle persone e delle comunità. Dentro questa sintesi credo ci sia tutta la forza programmatica delle attività che dobbiamo svolgere, a ogni livello e nel rispetto dei ruoli, per trovare un equilibrio tra la soddisfazione delle vittorie, che spesso rappresentano l'unico metro di valutazione dell'efficienza del sistema sportivo, e l'allargamento della base dei praticanti e, comunque, l'allargamento del beneficio di fare attività motoria, di promuovere la cultura del movimento, che invece nel nostro Paese non è stata ancora pienamente garantita. La Costituzione da oggi riconosce il valore, ma non determina un diritto, e sarà proprio una nostra responsabilità [...] trasformare il riconoscimento del valore in un diritto da garantire a tutti, partendo dalle persone

più in difficoltà e dalle periferie urbane e sociali”. *[Andrea Abodi, Ministro per lo Sport e i Giovani]*

Il riconoscimento legislativo, dunque, oltre che affermazione di un valore riconosciuto, diventa opportunità personale nel poter fare esperienza della pratica sportiva, nonché impegno collettivo nel garantire a ciascuno l'accesso a tale diritto. Ma se questo è vero, è altrettanto vero che **la realtà presenta ancora enormi difficoltà e resistenze**. Ci sono barriere non solo fisiche da rimuovere: scarsa conoscenza; resistenze di tipo culturale presenti anche in chi vive una disabilità e che si avvicina al mondo dello sport con molta diffidenza; mancanza di esperienza istituzionale sul tema. A ciò si uniscono barriere economiche, strutturali, tecniche, logistiche. Lo sport si trasforma in un percorso ad “ostacoli”, appunto, in cui non c'è vincitore.

Ed è in questa cornice valoriale che prende vita questa indagine, con l'obiettivo di comprendere e approfondire l'impatto percepito sulla salute e sul benessere psicofisico della pratica sportiva vissuta dai bambini, ragazzi e giovani adulti con malattie neuromuscolari. Comprendere meglio, dunque, cosa significa fare sport – o rilevare le ragioni e le cause per le quali lo sport non viene praticato – in un contesto di esperienza di malattie altamente complesse e di forte impatto per il benessere fisico, psicologico e sociale della persona.

¹ L'art. 1 sancisce che “La pratica dell'educazione fisica, dell'attività fisica e dello sport è un diritto fondamentale per tutti” e il comma 3 specifica come “Opportunità inclusive, adattate e sicure di partecipazione [...] devono essere garantite a tutti gli essere umani, in particolare ai bambini in età prescolare, alle donne, [...] alle persone con disabilità [...]”.

² La Convenzione ONU del 2006 sui diritti delle persone con disabilità (in Italia ratificata con L. 18 del 3/3/2009) all'art. 30 fa riferimento all'adozione di misure adeguate “[...] al fine di consentire alle persone con disabilità di partecipare su base di uguaglianza con gli altri alle attività ricreative, agli svaghi e allo sport [...]”.

SCIENZA E SPORT ADATTIVO: UNO SGUARDO ALLA LETTERATURA

È noto che lo sport sia un'attività che impegna capacità fisiche e psichiche, con scopi non solo di tipo professionale ma anche ricreativi. I benefici dati da questo tipo di attività sono molteplici, non solo a livello fisico (diminuisce il rischio di obesità, il rischio di malattie cardiovascolari, previene il cancro, ecc..), ma anche a livello psicosociale (Te Velde, 2018). **Durante l'attività fisica vengono secrete delle sostanze, le endorfine, che stimolano l'organismo a reagire positivamente a situazioni di stress, alzando la soglia di percezione del dolore e permettendo di resistere di più alla fatica.** In particolare, nella pratica sportiva, soprattutto di squadra, entrano in gioco altre componenti quali la socializzazione, l'integrazione e l'autostima: **gli sport di squadra migliorano i rapporti interpersonali, favoriscono aggregazione ed amicizia e contribuiscono in maniera determinante alla formazione del carattere, alla conoscenza del proprio corpo, all'educazione alla vita di gruppo e al rafforzamento dell'autostima, generando sicurezza e gratificazione.** Dal punto di vista psicologico ed educativo, l'attività sportiva aiuta ad affrontare e l'esperienza della sconfitta, a gestire la timidezza e la paura del giudizio, a combattere la depressione. E ancora, lo sport è un mezzo attraverso il quale si sviluppano valori come la lealtà, l'onestà e il rispetto.

L'opportunità dell'esercizio fisico è stata per molto tempo dibattuta anche nell'ambito delle malattie neuromuscolari. Seppur sia noto che la qualità di vita sia influenzata dall'esperienza della malattia, uno studio di Bos e colleghi (2018) ha evidenziato come essa appaia maggiormente correlata con l'impairment cognitivo e il dolore, nonostante la limitazione prevalente sia di ambito motorio.

I dati quantitativi sulla pratica sportiva adattiva dicono che **solo il 9,1% delle persone con disabilità in Italia pratica sport**, contro il 36,6% relativo al resto della popolazione. Non solo, un ulteriore 14,4% delle persone con limitazioni (meno della metà rispetto alle persone senza limitazioni) svolge qualche attività fisica, pur non praticando sport. In sintesi, **tra la popolazione italiana che ha una limitazione grave, circa l'80% è in una condizione di sedentarietà**, contro il 34% circa della popolazione senza limitazioni [Indagine ISTAT 2021]. Ciò significa che, prendendo come riferimento le "Linee guida 2020 su attività fisica e comportamento sedentario", **8 persone con limitazioni gravi su 10 non raggiungono i 150 minuti di attività moderata alla settimana** indicata nel sopracitato documento.

Ancora oggi, tuttavia, esiste poca letteratura sull'efficacia dell'attività sportiva adattata per persone con malattie neuromuscolari. Nonostante molti soggetti praticano sport adattati, pochi studi [Carraro et al 2021; Côte-Leclerc et al. 2018; Te Velde, 2018; Yazicioglu et al. 2012;] hanno indagato come la partecipazione ad attività sportive adattate possa influire positivamente sulla qualità di vita di persone con limitazioni di mobilità.

Uno studio multidisciplinare condotto dal Centro Clinico NeMO di Milano, i cui risultati sono stati pubblicati a novembre 2021 sulla rivista scientifica internazionale PM&R, ha coinvolto 25 soggetti di età compresa tra i 18 e i 40 anni - con SMA e Distrofia di Duchenne - con l'obiettivo di valutare come e se lo sport può contribuire a costruire un'immagine di sé positiva e, di conseguenza, migliorare la propria esperienza e qualità di vita. Delle 25 persone che hanno partecipato allo

studio, 15 erano giocatori di **Wheelchair Hockey**, sport nato nei primi anni '70 in alcune scuole per studenti disabili del Nord Europa, ma arrivato in Italia solo nel 1992. Un'altra disciplina sportiva che sta diventando sempre più frequente tra le persone con malattia neuromuscolare (in particolare con Atrofia Muscolare Spinale - SMA) è il **Powerchair Football**, il calcio giocato su sedia a rotelle. **Entrambe queste discipline oggi sono rappresentate dalla Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport (FIPPS) e riconosciute dal Comitato Italiano Paralimpico.**

Lo studio del Centro NeMO ha permesso di iniziare a capire i benefici dello sport adattato percepiti dal punto di vista clinico. In particolare, i risultati hanno evidenziato come l'attività sportiva migliori il benessere fisico e psicologico delle persone, incrementando l'autoefficacia fisica percepita. [Carraro et al. 2021].

Dal punto di vista metodologico, seguendo le linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), il primo indice adottato dallo studio è stato quello della Qualità della vita (Quality of Life Index - QoL). Il punteggio conferma che i giocatori intervistati hanno una percezione significativamente più alta rispetto al gruppo di pazienti che non hanno praticato le stesse attività. Non solo, la percezione delle dimensioni legate allo stato di salute, alla capacità funzionale, agli aspetti di benessere psicologico e spirituale

è decisamente più positiva.

Non solo, lo studio ha valutato altre due importanti percezioni del sé: l'autoefficacia fisica, ossia il giudizio che ciascuno ha sulla propria capacità di riuscire a portare a termine determinati compiti, insieme alle strategie di coping, ossia le dinamiche cognitivo-comportamentali che ciascuno mette in atto per fronteggiare eventuali momenti di crisi o situazioni di stress. Ne emerge che, nonostante le difficoltà motorie, il gruppo degli sportivi mostra una valutazione più alta della propria autoefficacia fisica e, in particolare, nella percezione della propria abilità fisica.

Una migliore qualità di vita e una più alta percezione di autoefficacia fisica, dunque, sono in concreto il vissuto degli intervistati nello studio che praticano l'hockey in carrozzina. Ma lo sport è anche un'esperienza individuale che aiuta a mettersi in contatto con la dimensione più profonda di noi stessi. L'acqua, ad esempio, è un potente alleato per chi vive la gravità terrestre ed un'esperienza capace di alleggerire e rinvigorire.

Temi e risultati che hanno aperto a nuove domande e riflessioni sul ruolo e l'impatto dello sport adattivo nella vita della persona con patologia neuromuscolare e nel suo rapporto con l'esperienza di malattia e di cura. **È in questo viaggio di conoscenza che nasce l'indagine "ADA informa: lo sport e le malattie neuromuscolari".**

³ Nel 1995 nasce la "Wheelchair Hockey League" (WHL), la prima lega italiana (successivamente sostituita dalla Federazione Italiana Wheelchair Hockey - FIWH). Questo sport è nato principalmente per persone con Distrofia muscolare di Duchenne, poiché permette la partecipazione anche ai ragazzi che hanno solo la forza sufficiente per muovere una carrozzina elettrica/elettronica; viene promosso da oltre 30 anni da UILDM - l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.



L'INDAGINE

GLI OBIETTIVI E LA METODOLOGIA

Alla luce delle riflessioni emerse dallo studio sul tema sport e malattie neuromuscolari, si è aperta la necessità di approfondire su un campione più ampio di soggetti ed in modo qualitativo le dimensioni di analisi affrontate, al fine di comprendere il ruolo e l'impatto dell'esperienza sportiva nella vita e nella crescita di ciascuno, con uno sguardo ai cambiamenti della storia della malattia.

In questo senso, **l'indagine si è posta i seguenti obiettivi specifici:**

- Mappatura dei comportamenti in merito alla pratica sportiva, rilevando dal punto di vista quantitativo il target delle persone che praticano effettivamente sport e ponendolo in relazione dal punto di vista qualitativo a dati anagrafici, antropometrici e di presa in carico.
- Rilevazione del valore attribuito all'esperienza sportiva e delle motivazioni che supportano la scelta di intraprendere la pratica sportiva.
- Analisi delle motivazioni intrinseche e delle condizioni di contesto (es. difficoltà di accesso) che portano gli intervistati a non praticare attività sportiva.
- Analisi del ruolo e dell'influenza del percorso di presa in carico e dell'esperienza scolastica nelle scelte di intraprendere un'attività sportiva continuativa.
- Analisi e rilevazione degli sport adattivi più praticati nel target di riferimento (disciplina, frequenza e livello).
- Rilevazione dei vissuti di benessere fisico, psicologico e di qualità di vita percepiti, in relazione all'esperienza sportiva.
- Rilevazione delle opportunità e dei limiti presenti nei contesti territoriali in merito agli sport adattivi.
- Analisi dell'impatto dello sport nelle relazioni sociali.

Dal punto di vista metodologico, l'indagine è stata effettuata attraverso un questionario online anonimo, composto da domande a risposta chiusa, single-response e multiple-response, o scala Likert (1-5). I quesiti sono stati declinati, nello specifico, per i genitori/adulti di riferimento per il target minori (69 item) e per il target con la maggiore età (60 item). Il tempo della compilazione ha richiesto 20 minuti per ogni intervistato.

La diffusione dello strumento e degli obiettivi dell'indagine è stata promossa attraverso direct e-mail sul target di riferimento, nonché attraverso i canali istituzionali dei Centri Clinici NeMO e degli Enti patrocinanti.

È stato raggiunto un campione di **117 intervistati distribuiti sul territorio nazionale**, composto da genitori di bambini e ragazzi dai 6 anni ai 18 anni e giovani dai 18 anni ai 40 anni.

L'ANALISI DEL CAMPIONE

La fotografia degli intervistati

Hanno risposto al questionario **67 giovani adulti** tra i 18 e i 40 anni, di cui il 58% maschi e il 42% femmine, e **50 genitori** di bambini e ragazzi tra i 6 e i 18 anni, di cui 58% femmine e 41% maschi.

La maggior parte dei partecipanti alla survey è residente nel Nord Italia, in particolare provenienti dalla Lombardia: il 32% tra coloro che hanno compilato il questionario sull'età evolutiva ed il 45% tra coloro che hanno compilato il questionario adulti.

Il **72% dei genitori** che ha risposto **ha un figlio/a con SMA**; il restante 28% è composto da famiglie con altre patologie: 12% con Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD); 6% con miopatie; 4% con distrofia miotonica e 6% con altre malattie neuromuscolari non specificate. **Anche il campione dei giovani e adulti si compone per la maggior parte da persone con SMA (39%)**; il restante 61% si divide nelle altre patologie neuromuscolari: 12% con DMD; 12% con distrofia miotonica, 8% con miopatia; il 6% con distrofia dei cingoli; il 5% con distrofia Becker e il 16% con altre patologie neuromuscolari non specificate.

GRAFICO 1
ETÀ EVOLUTIVA

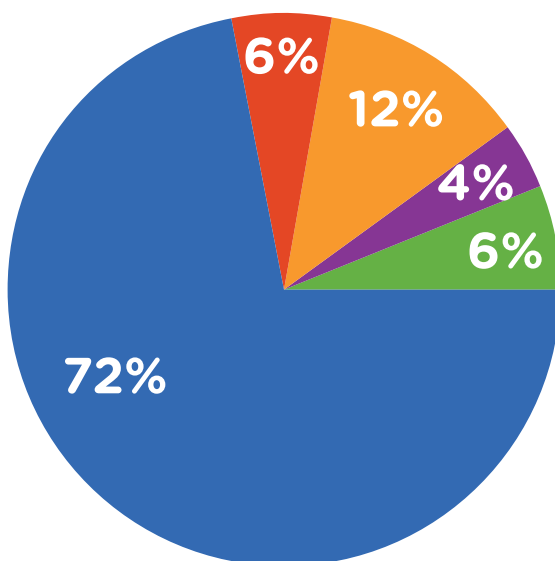
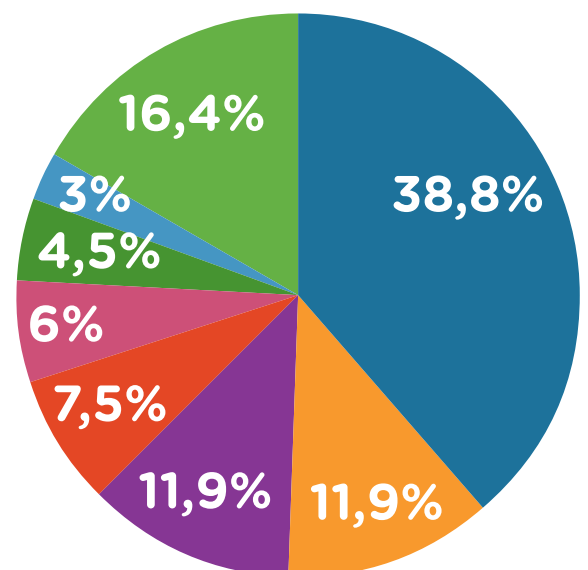


GRAFICO 2
GIOVANI ADULTI



La maggior parte del campione - **il 53% dei minori ed il 68% degli adulti** - ha un quadro funzionale motorio condizionante, che richiede **l'utilizzo della carrozzina per ogni spostamento; il 28% dei minori e il 16% degli adulti deambula autonomamente**; il resto del campione deambula con ausili o in autonomia solo per brevi tratti e necessita della carrozzina per spostamenti più lunghi. **Dal punto di vista respiratorio**, invece, la maggior parte non ha necessità dell'uso di ausili meccanici (**58% degli adulti e 56% dei bambini/ragazzi**); il **22%** degli adulti e il **28%** dei bambini/ragazzi utilizza un **ventilatore nelle ore notturne** e solo una minoranza è dipendente dalla ventilazione meccanica non invasiva o invasiva.

Il 64% dei minori e il 71% degli adulti sono presi in carico da un unico centro di riferimento di terzo livello, anche se circa un terzo (il 32%) dei ragazzi e l'11% degli adulti afferma di afferire a più centri clinici in relazione ai vari aspetti funzionali e un altro 11% degli adulti afferma di non avere alcun centro o centri di riferimento ma di effettuare

solo dei controlli saltuari secondo le necessità. **L'80% dei bambini e ragazzi afferenti a questa survey è preso in carico anche da un centro territoriale dove effettua un trattamento riabilitativo.** La percentuale si riduce molto nel target adulti, che vede solo il 55% preso in carico in maniera continuativa dal punto di vista riabilitativo; il 45% non ha alcun punto di riferimento territoriale per l'attività riabilitativa o effettua fisioterapia a cicli. Inoltre, solo il 32% dei bambini/ragazzi e solo il 17% degli adulti riesce ad effettuare fisioterapia in ambiente acquatico, in maniera continuativa o a cicli.

Nonostante la maggior parte dei partecipanti alla survey sia quindi seguita da un centro di riferimento territoriale e specialistico, un'elevata percentuale del campione - **il 52% dei genitori e il 34% degli adulti** - **riferisce di non aver ricevuto nessuna indicazione dal personale sanitario di riferimento circa la possibilità di effettuare un'attività sportiva, delle controindicazioni o, al contrario, dei possibili benefici nel praticare sport adattivi.**

Il Medico o il Personale Sanitario di riferimento ha consigliato di fare attività sportiva?

GRAFICO 3
ETÀ EVOLUTIVA

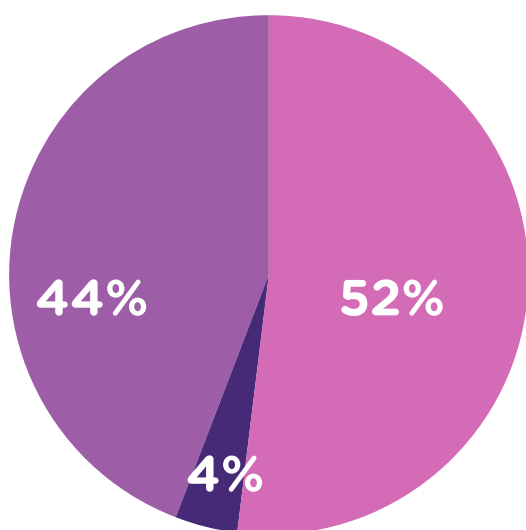
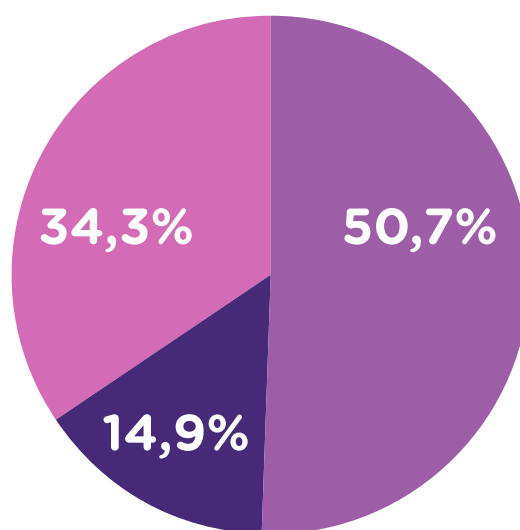


GRAFICO 4
GIOVANI ADULTI



● Si ● No ● Nessuna indicazione specifica

LA RELAZIONE TRA SPORT E SCUOLA

Dall'analisi del campione dei genitori con figli minorenni, si evince che il 48% di essi ha figli che frequenta la scuola primaria, in età compresa tra i 6 e gli 11 anni. Poco più della metà del campione frequenta la scuola secondaria di primo grado (28%) e di secondo grado (24%).

Il messaggio univoco che emerge da parte dei genitori è l'importanza dell'attività sportiva per i propri figli (88% delle risposte) e, a conferma di questo valore, **l'89% dei ragazzi partecipa all'attività di educazione fisica a scuola**. Tuttavia, il dato rilevante è la segnalazione da parte dei genitori della **difficoltà da parte delle scuole di proporre attività sportive adattate (63%)**. Solo 20 genitori, infatti, affermano che nella scuola del figlio è stata proposta un'attività sportiva durante le ore di educazione fisica: tra le attività proposte più frequentemente troviamo il basket, tennis da tavolo, powerchair football, powerchair hockey e nuoto.

Non c'è una chiara prevalenza di età tra i figli dei genitori che hanno risposto alla survey: circa una metà di essi (48%) ha figli tra i 6 e gli 11 anni che frequentano la scuola primaria, la restante metà ha figli che frequentano la scuola secondaria di primo grado (28%) e di secondo grado (22%). La maggior parte di questi ragazzi (89%) partecipa all'attività di educazione fisica e la maggior parte dei genitori ritiene importante la partecipazione (88%), nonostante **la maggior parte delle scuole (63%) non proponga delle attività sportive adattate nelle ore di educazione fisica**. Solo 20 genitori intervistati, infatti, affermano che nella scuola del figlio è stata proposta un'attività sportiva adattata durante le ore di educazione fisica: tra le attività proposte più frequentemente troviamo il basket, tennis da tavolo, powerchair football, powerchair hockey e nuoto.

Alcuni genitori riferiscono che durante le ore di educazione fisica, nonostante non siano state proposte delle vere e proprie attività sportive adattate, sono presenti giochi di gruppo e altre attività ginniche che permettono una partecipazione anche dell'alunno con disabilità motoria. **Il 91% dei genitori è concorde sul fatto che la scuola dovrebbe garantire la possibilità di effettuare attività sportive adattate durante le ore di educazione fisica**. Gli intervistati attribuiscono alle scarse risorse da parte delle scuole, in termini di personale dedicato, fondi e strutture disponibili, l'impossibilità di attivare progetti di sport adattativo.

LE ATTIVITÀ DI INTERESSE

Le attività ricreative preferite dagli intervistati non si differenziano tra il target in età evolutiva e quello in età adulta. I genitori riferiscono che tra gli hobby e gli interessi preferiti dai ragazzi predominano quelle attività tipiche di un bambino/ragazzo sedentario, una su tutte i **videogiochi (70%)**, segue l'ascolto della **musica (50%)**, la **lettura (42%)** e la **pittura (34%)**.

Alla luce dei dati, la riflessione che si pone è comprendere se lo sviluppo dell'interesse verso queste attività è legata ad un'inclinazione naturale o, piuttosto, è una conseguenza ad una mancanza di alternative a cui possono accedere senza difficoltà i pari che non vivono una disabilità motoria.

Anche nelle risposte del **target degli adulti intervistati predominano l'ascolto della musica (74%), la lettura (56%) e i videogiochi (46%)**.

Sono hobby e attività d'interesse che non richiedono necessariamente l'adesione ad associazioni, club o gruppi in quanto si possono svolgere per lo più al domicilio e da soli. Infatti, **solo il 28% dei bambini/ragazzi riferisce di aderire a un'associazione o gruppo di coetanei** e, in questo caso, si tratta perlopiù di associazioni e/o gruppi sportivi. **Negli adulti**, questa percentuale **sale al 43%** e, in questo caso, si fa riferimento in particolare alle associazioni legate alla propria patologia.

I COMPORTAMENTI SPORTIVI

L'attività sportiva è ritenuta in termini di valore molto importante dalla maggior parte degli intervistati - senza differenze tra adulti e ragazzi - ma nella realtà ci si scontra con **molte difficoltà nel praticarla**. In concreto, infatti, **solo il 34% dei bambini e il 41,8% degli adulti intervistati pratica attività sportiva**.

Attualmente partecipa ad attività sportive?

GRAFICO 5
ETÀ EVOLUTIVA

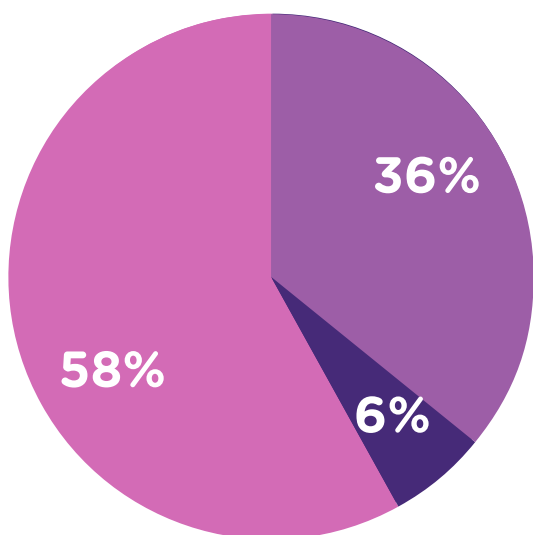
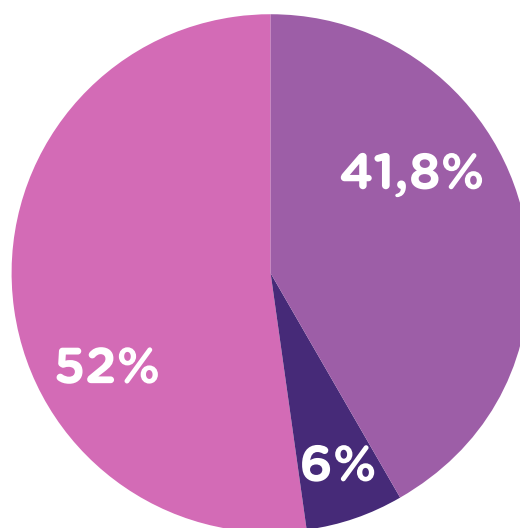


GRAFICO 5
GIOVANI ADULTI



● Si, pratico/a
uno sport

● Si, pratico/a
più sport

● No

Tendenzialmente **si pratica sport a livello amatoriale** (76,2% dei bambini e 66,7% degli adulti); con una frequenza negli allenamenti bi-settimanale, in particolare nella popolazione pediatrica (57,1%), e mono-settimanale nella popolazione adulta (58,1%). Per il 31,1% dei minori e il 68,8% degli adulti la **durata di ogni seduta di allenamento supera i 60 minuti**; a seguire, si passa a 45 minuti. Ancora, la popolazione adulta partecipa con più **frequenza a tornei e competizioni** (56,3% vs 38,3% dei bambini), con una frequenza mensile (1 fine settimana al mese nel 57,1% dei casi in età evolutiva e nel 57,9% in età adulta).

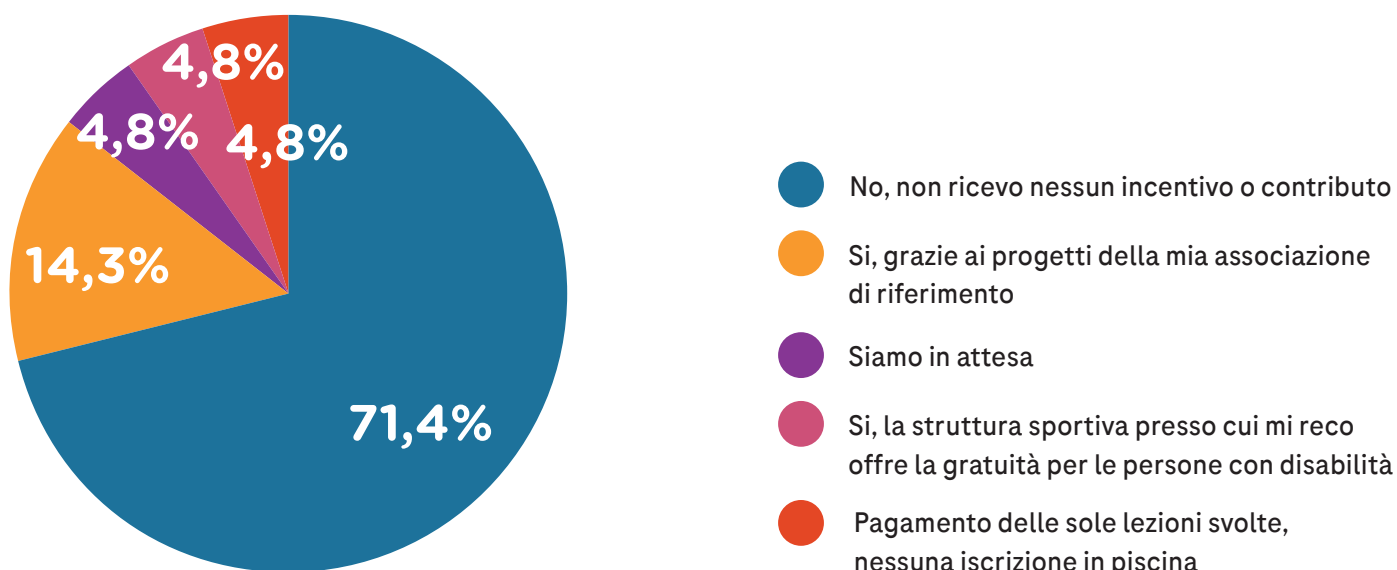
In linea generale gli **sport più praticati** sono il **nuoto** (60% considerando per il target dell'età evolutiva, 21,9% tra gli adulti); il **powerchair football** (15% età evolutiva, 28,1% negli adulti); il **wheelchair hockey** (10% età evolutiva, 34,4% negli adulti); apnea (10% età evolutiva).

La scelta dello sport è dettata, in primo luogo, da **interesse personale** (33,3% sia per i bambini che per gli adulti), **ma grande influenza hanno i suggerimenti di altri significativi** (33,3% tra i bambini e 25,8% degli adulti); **segue infine la scelta della disciplina su indicazione medica o sanitaria** (28,6% dei bambini e 22,6% degli adulti).

L'impegno economico nella pratica sportiva risulta essere inferiore a 1000 euro/anno per oltre la metà degli intervistati (57,1% dei bambini e 59,4% degli adulti), comprendendo in tale investimento annuale i costi relativi ad equipaggiamento, abbonamenti, trasporti e logistica. Un terzo della popolazione pediatrica (33,3%) dichiara di spendere tra i 1000 e i 5000 euro/anno; tali costi sono dichiarati dal 21,9% della popolazione adulta. Dal punto di vista economico, **l'attività risulta essere completamente a carico delle persone e delle famiglie** (71,4% dell'età evolutiva e 68,8% degli adulti), così come avviene nella popolazione che non vive una patologia cronica e degenerativa. Laddove, in misura minore, sono presenti incentivi, questi risultano essere legati a progetti promossi dalle Associazioni (14,3% dell'età evolutiva e 18,8% degli adulti).

Riceve incentivi/contributi per l'attività sportiva adattiva?

GRAFICO 7
ETÀ EVOLUTIVA



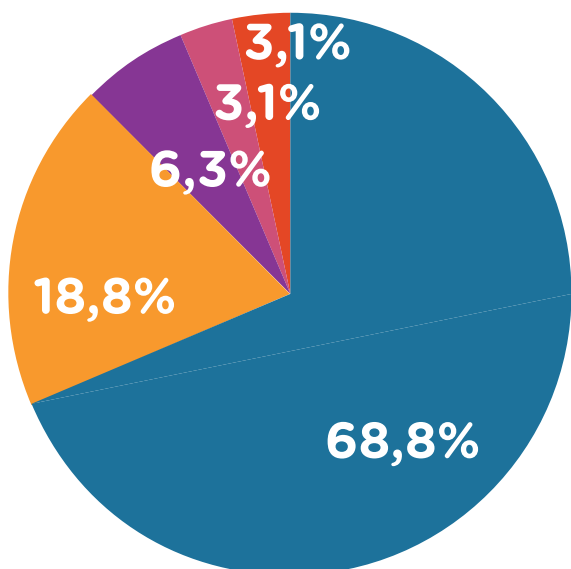


GRAFICO 8
GIOVANI ADULTI

- No, non ricevo nessun incentivo o contributo
- Si, grazie ai progetti della mia associazione di riferimento
- Si, la struttura sportiva presso cui mi reco offre la gratuità per le persone con disabilità
- La struttura presso cui mi reco offre la gratuità per me ma non per accompagnatore
- La regione Puglia ha stanziato dei fondi per acquisto di carrozzine elettriche atta alla pratica sportiva del Powerchair Football

I RISULTATI EMERSI

I benefici fisici percepiti dalla pratica sportiva adattivo

La rilevazione dell'impatto che l'attività sportiva ha in termini di beneficio fisico e psicologico percepiti, rappresenta il tema di analisi prioritario di questa indagine, proprio per comprendere i significati e valori che vengono attribuiti all'esperienza sportiva da parte di chi vive una malattia neuromuscolare.

In totale hanno risposto agli items delle dimensioni di analisi interessate 20 genitori e 31 adulti con patologia neuromuscolare.

Data l'ampiezza e la complessità del concetto di "beneficio fisico", si è in primo luogo indagato quanto fisicamente bene ci si senta grazie alla pratica sportiva adattiva. **Sia il campione dei genitori che quello degli adulti concorda nell'osservare un miglioramento relativo alla percezione positiva delle capacità fisiche a partire dall'inizio della pratica sportiva.**

In particolare, si rileva una buona percezione di benessere fisico sia nei bambini e negli adolescenti (70%) che negli adulti (77%). Il risultato positivo osservato nei minori potrebbe essere associato alla comparsa della patologia: il progressivo aggravamento e successivo affaticamento nei movimenti potrebbe, infatti, non ancora riguardare direttamente tutti i partecipanti di età pediatrica e adolescenziale. Le compromissioni funzionali,

quali quelle motorie, emergerebbero infatti lungo il corso degli anni, ad esclusione dei casi in cui la patologia non abbia un esordio in epoca infantile ed un'evoluzione molto rapida. Allo stesso modo, è possibile osservare come la fatica percepita nelle attività quotidiane durante gli sforzi fisici, in seguito all'avvio di una pratica sportiva, risulti meno evidente per i bambini. Non solo, in età evolutiva, le attività quotidiane possono risultare più agevoli e spesso eseguite con il sostegno di una figura significativa. Considerando la natura progressiva delle patologie neuromuscolari, si potrebbe dunque affermare che **la semplicità ed immediatezza delle attività di routine nel periodo infantile, associate ad un allenamento sportivo, consentirebbe ai bambini e agli adolescenti di percepire uno sforzo fisico inferiore ed una migliore gestione di azioni quotidiane rispetto agli adulti.**

"Sentirsi fisicamente bene" non significa, tuttavia, detenere necessariamente una migliore prestazione fisica. Sia gli adulti (42%) che i genitori dei bambini intervistati (65%), infatti, affermano che lo sport adattivo ha solo in parte migliorato la reattività fisica. Se da un lato le capacità di attenzione e di ricezione degli stimoli sensoriali rimangono invariate,

l'attività meccanica di risposta risulta non sempre attuabile a causa della condizione patologica neuromuscolare esperita.

Dalle risposte, invece, **si osserva la percezione in entrambi i target di un buon livello di controllo in attività che richiedono abilità fisiche** (adulti: 55%; genitori: 65%). Questo dato è in linea con il sopracitato risultato. È possibile notare come la pianificazione e la successiva gestione delle sequenze di azione che determinano una conseguente attività fisica si collochino su un piano meramente mentale ed astratto, così come l'attenzione verso gli stimoli sensoriali esterni. La pratica e l'esperienza di uno sport adattivo, la relativa conoscenza delle regole e degli schemi da seguire per una sua corretta esecuzione, aiuterebbero pertanto la persona con patologie neuromuscolari a potenziare i processi cognitivi deputati all'organizzazione e al controllo delle attività complesse e che richiedono l'impiego di una specifica abilità fisica, indipendentemente dall'effettiva messa in atto della stessa.

Ancora, per comprendere il significato di beneficio fisico vissuto si sono indagate le seguenti aree di interesse: **il senso di energia e vitalità** percepite; **la riduzione del senso di stanchezza** percepito.

Rispetto a queste variabili, circa la metà del target di adulti intervistato non riferisce una correlazione diretta tra le due aree e l'esperienza sportiva (maggiore senso di energia: 50%; riduzione del senso di stanchezza: 40%). Il senso di efficienza, dinamicità ed effettiva produttività personale appare dunque slegato dall'esecuzione di un'attività sportiva. È opportuno tenere in considerazione, infatti, che il senso di stanchezza e la costante sensazione di debolezza risultano condizioni caratterizzanti queste patologie: la mera partecipazione ad uno sport adattivo non risulta pertanto sufficiente nel contrastare i sintomi che le contraddistinguono. Il dato inerente alla percezione di un senso di vitalità più forte è invece promettente nei minorenni: il 71% dei genitori afferma infatti che il proprio figlio da quando ha iniziato a praticare lo sport indicato si sente più energico, con tuttavia solo il 29%

di loro che riferisce un attenuamento del senso di stanchezza percepito, in linea con quanto sopra esposto.

Dalle risposte degli intervistati, tuttavia, si osserva come l'attività sportiva adattiva sia in grado di far sentire maggiormente attivi nel quotidiano (adulti: 80%; genitori: 68%). **Lo sport adattivo può dunque essere considerato un mezzo per aumentare il senso di operosità e di voglia di fare anche per chi vive patologie neuromuscolari.** Il raggiungimento di obiettivi prefissati durante la pratica sportiva determinerebbe un atteggiamento positivo e di maggiore perseveranza nell'esecuzione delle azioni, traducendosi in un maggiore senso di produttività verso le stesse.

I risultati riportano inoltre che la pratica di uno sport adattivo sembrerebbe avere degli effetti positivi in relazione al sonno. Sia i genitori che gli adulti evidenziano (genitori: 80%; adulti: 71%) di riuscire a dormire per la maggior parte della notte da quando hanno iniziato ad eseguire una pratica sportiva adattiva. La pratica costante e regolare di un'attività fisica sportiva permette infatti all'organismo di funzionare meglio, favorendo l'eliminazione delle tossine e smaltendo lo stress accumulato. Tali condizioni potrebbero di conseguenza predisporre più facilmente il corpo all'addormentamento.

Infine, la pratica di uno sport adattivo non comporterebbe eccessive variazioni nella dieta degli intervistati. I partecipanti al questionario riportano, infatti, di osservare un'alimentazione solo in parte più sana. Né gli adulti né i ragazzi sembrano mangiare meno rispetto al solito, mentre **si osserverebbe la tendenza di circa metà dei bambini ed adolescenti a mangiare di più in seguito alla decisione di praticare un'attività sportiva adattiva** (55%). Nonostante le differenze di consumo calorico, a seconda dello sport adattivo praticato, della sua durata, frequenza e intensità degli allenamenti, il dispendio energetico di coloro che praticano uno sport adattivo è maggiore e necessita di essere reintegrato dall'assunzione di un quantitativo superiore di alimenti. Tali risultati risultano meno evidenti tra i giovani adulti (19%).

I benefici psicologici esperiti grazie all'attività sportiva adattiva

La seconda area di analisi dell'indagine ha osservato gli effetti che la pratica di uno o più sport adattivi possono comportare sul benessere psicologico degli individui con malattie neuromuscolari. La ricchezza e la complessità della mente umana ha richiesto inevitabilmente la selezione di quei costrutti psicologici più vicini all'esecuzione di un'attività sportiva.

Come primo processo cognitivo si è approfondita l'**autoefficacia percepita**, intesa come il senso di fiducia che gli individui hanno circa la propria abilità di organizzare ed eseguire correttamente dei compiti volti al raggiungimento di un obiettivo prefissato. Dal questionario emerge che i partecipanti che attualmente praticano uno sport adattivo utilizzano strategie efficaci nella gestione di attività di vita quotidiana (genitori: 55%; adulti: 53%), quali per esempio i movimenti, lo spostamento di oggetti e l'igiene personale. Si potrebbe dunque ipotizzare che **lo sport adattivo aiuti gli individui con malattie neuromuscolari a sentirsi più competenti e ad avere una buona percezione delle proprie abilità, elementi caratterizzanti il senso di autoefficacia.**

Tuttavia, nonostante tale tendenza positiva, ad oggi la pratica di uno sport adattivo non comporterebbe per i rispondenti, indipendentemente dalla fascia di età, una maggiore attenzione alle indicazioni fornite dal medico di riferimento legate ad una corretta gestione del proprio stato di salute, più di quanto già venga fatto (genitori: 45%; adulti: 47%).

Un ulteriore aspetto indagato è legato al **costrutto psicologico dell'autostima**, noto come il giudizio globale di valore che gli individui attribuiscono a loro stessi. Praticare un'attività sportiva adattiva comporterebbe sia per i bambini e adolescenti che per gli adulti intervistati una **migliore convinzione delle proprie qualità personali, nonché una buona stima e sicurezza verso la propria persona** (genitori: 70%; adulti: 78%). Prendere parte ad uno sport adattivo aiuterebbe dunque

la persona con malattia neuromuscolare a sviluppare un nuovo e positivo senso di sé, slegato dall'idea della malattia e centrato sulle proprie caratteristiche personali positive, in parte scoperte e definite durante la pratica sportiva e il contesto entro cui tale attività si realizza.

La cura del proprio corpo e il lavoro nel contrastare i limiti della resistenza fisica con la pratica sportiva consentirebbero, inoltre, l'avvio di un percorso volto al miglioramento, in cui la persona acquisisce consapevolezza di sé e del proprio valore ed è risoluta nel raggiungimento dei propri scopi (autostima vs autoefficacia). A conferma di ciò, i genitori e gli adulti intervistati affermano che praticare uno sport adattivo migliora il livello di determinazione nel perseguimento dei propri obiettivi personali (genitori: 75%, adulti: 84%). Tale dato appare più forte per gli adulti, in cui lo sforzo, i sacrifici e le fatiche associate alla pratica di uno sport appaiono maggiori, data la natura progressiva della patologia.

Saper mettersi in gioco e rischiare di uscire dalla propria zona di comfort, elementi ricorrenti nel momento della scelta di praticare uno sport adattivo nonostante una condizione di disabilità, renderebbe gli individui più decisi e volitivi nel raggiungimento dei loro intenti.

Non solo, la pratica di uno sport adattivo aumenterebbe parzialmente la motivazione verso lo studio e il lavoro in età evolutiva, mentre il dato sarebbe più forte in epoca adulta (genitori: 42%; adulti: 69%). Si potrebbe dunque ipotizzare che **lo sport adattivo aiuterebbe la persona con patologia neuromuscolare nella autorealizzazione di sé e delle proprie aspirazioni soprattutto durante il periodo adulto.**

L'analisi dei dati rileva come **l'attività sportiva adattiva eserciterebbe un'influenza positiva sullo stato d'animo degli individui**: i genitori e soprattutto gli adulti del campione (genitori: 60%; adulti: 66%) riferiscono di sentirsi frequentemente di buon umore nel corso della giornata, sperimentando sovente delle emozioni positive. L'impatto emotivo positivo risulta meno frequente nelle risposte legate al campione in età evolutiva: è da sottolineare come il periodo dell'adolescenza sia attraversato da emozioni di natura intensa, caratterizzato da frequenti e repentini cambi di umore e che la sola attività sportiva adattiva non può essere in grado di modulare.

Sempre in riferimento alla dimensione emotiva, gli intervistati trasferiscono la percezione di avere un buon controllo emotivo verso eventuali situazioni di imprevisto, nonché di cambiamento della propria condizione di malattia (adulti: 66%; genitori: 70%). La pratica sportiva contribuirebbe a migliorare la conoscenza e la consapevolezza del proprio corpo, migliorando altresì la gestione dell'imprevisto e della frustrazione derivante dalle proprie aspettative disattese. Significa imparare a conoscere i propri limiti, nonché ad accettare le sconfitte, rafforzando il proprio senso di maturità e di controllo e valorizzando le proprie potenzialità residue.

L'impatto della pratica sportiva sulle relazioni

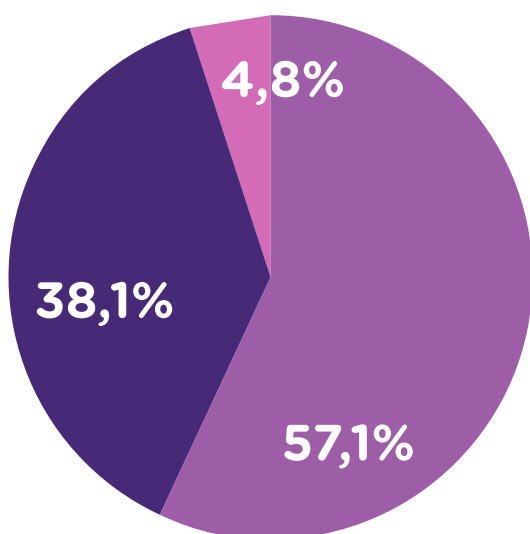
Insieme alla dimensione più propriamente psicologica ed emotiva, l'indagine ha indagato il ruolo dell'attività sportiva adattata dal punto di vista relazionale e sociale.

I dati confermano che **entrambi i target di riferimento praticano soprattutto attività sportiva di squadra** (bambini/adolescenti 57,1%; adulti 59,4%). Lo sport individuale è stato comunque segnalato, anche se in misura minore (bambini/adolescenti 38,1%; adulti 40,6%).

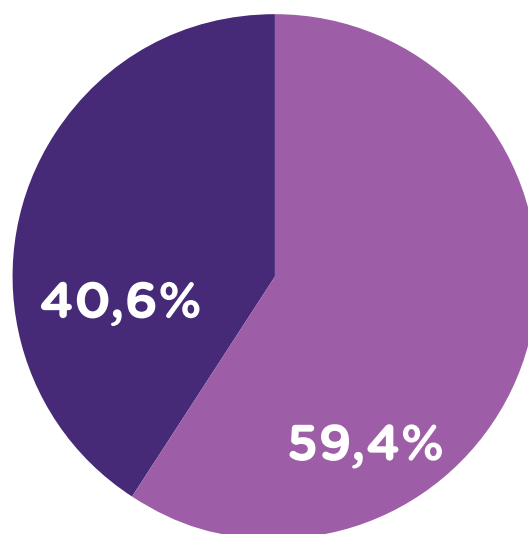
I dati confermano che **entrambi i target di**

Pratici sport di squadra?

**GRAFICO 9
ETÀ EVOLUTIVA**



**GRAFICO 10
GIOVANI ADULTI**



- Al'interno di una squadra
- Individualmente
- In gruppo non riesce, lui deve essere seguito uno ad uno

Gli intervistati confermano, altresì, che **l'esperienza dello sport di squadra permette di stringere amicizie, segnalando la nascita di tre o più relazioni amicali per entrambe le fasce d'età**, bambini e ragazzi (38,1%) e adulti (65,6%). In particolare, i genitori dei bambini e dei ragazzi fanno riferimento all'indicatore "almeno 3 amicizie dei figli" all'interno del contesto sportivo adattivo; la risposta degli adulti è orientata invece ad un numero più alto. Si potrebbe pertanto ipotizzare che, su un piano immaginativo, per un genitore il contesto sportivo potrebbe essere inteso come uno dei luoghi in cui i propri figli si

sperimentano, dopo quello scolastico, quest'ultimo però considerato luogo elettivo per stringere più facilmente legami di amicizia forti e duraturi.

Studi futuri potranno indagare tale percezione genitoriale. In ogni caso, **si conferma la forza aggregativa degli sport di squadra adattivi, permettendo l'incontro, la conoscenza ed il confronto**. Tale dimensione sociale facilita di conseguenza la creazione di legami grazie ai quali sperimentare valori positivi quali la lealtà, l'accettazione ed il rispetto verso l'altro.

Hai stretto amicizie nel fare sport?

GRAFICO 11
ETÀ EVOLUTIVA

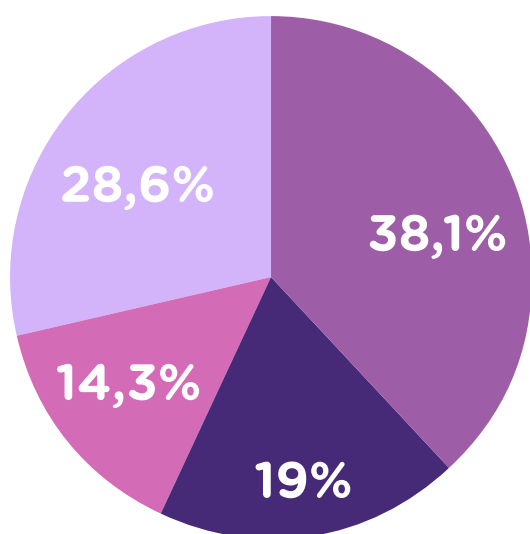
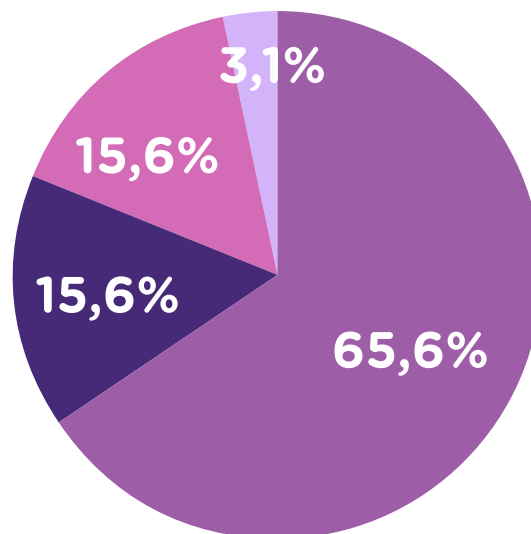


GRAFICO 12
GIOVANI ADULTI



L'impatto della pratica sportiva sulla qualità di vita

L'ultima dimensione di analisi vuole comprendere **l'impatto della pratica sportiva adattiva sul miglioramento della "Qualità di vita"** percepita dagli intervistati. Con il costrutto Quality of Life (QoL), le linee guida della World Health Organization (WHO) si riferiscono alla misura con cui l'individuo percepisce se stesso in relazione alla propria posizione di vita e rispetto ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni. Risulta dunque cruciale comprendere se la partecipazione ad uno sport adattivo possa rappresentare per una persona con malattia neuromuscolare un'esperienza di miglioramento della qualità di vita, condizione potenzialmente compromessa dalla progressione e dal peggioramento della patologia.

Il quesito trova una propria risposta positiva: la maggior parte dei genitori di bambini ed adolescenti nonché gli adulti rispondenti dichiarano che **la pratica di un'attività sportiva adattiva ha un forte impatto positivo sulla qualità di vita percepita (genitori 61,90%; adulti: 75%)**.

In letteratura è possibile trovare diverse conferme. Tra gli adulti, lo studio di Carraro e colleghi (2021) dimostra che persone con patologie neuromuscolari praticanti Powerchair Hockey mostrano la percezione

di un miglior livello di qualità di vita, rispetto a coloro che non prendono parte ad attività sportive adattate. A conferma di ciò, un ulteriore studio riporta come un gruppo di adulti con importanti limitazioni fisiche - di età compresa tra i 18 ed i 62 anni - che partecipano ad uno sport esprimono un livello maggiore di qualità di vita, sia rispetto a persone con disabilità motorie, che in relazione ad individui senza difficoltà fisiche, entrambi non praticanti attività sportive (Còte-Leclerc et al., 2017; Yazicioglu et al., 2012). Il significato della Qualità di Vita è orientato ad un'esperienza di sé legata principalmente a fattori personali, quali una migliore percezione di autoefficacia, autostima e senso di appartenenza, nonché alla possibilità di stringere nuove relazioni interpersonali, prendendo parte ad un'attività sociale significativa (Còte-Leclerc et al., 2017). Queste osservazioni trovano una conferma anche per i bambini e ragazzi: uno studio di Velde e colleghi (2018) riporta per esempio che i bambini e gli adolescenti con disabilità fisiche che partecipano ad uno sport adattato per circa due volte a settimana mostrano un livello più elevato nei domini di qualità di vita rispetto a coloro che non praticano nessun genere di attività sportiva.

Lo sport migliora la tua qualità di vita?

GRAFICO 13
ETÀ EVOLUTIVA

Legenda:
1. Per nulla
5. Moltissimo

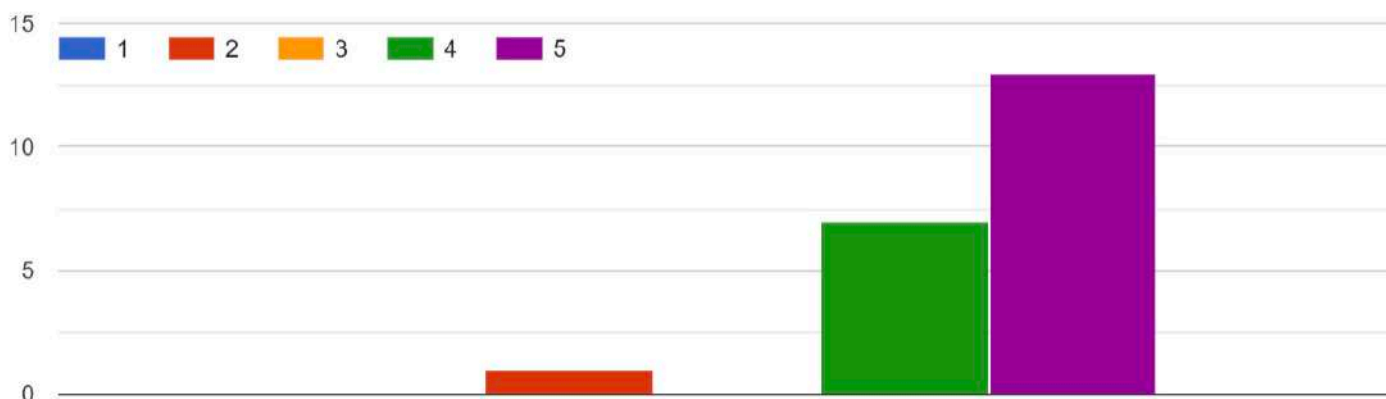
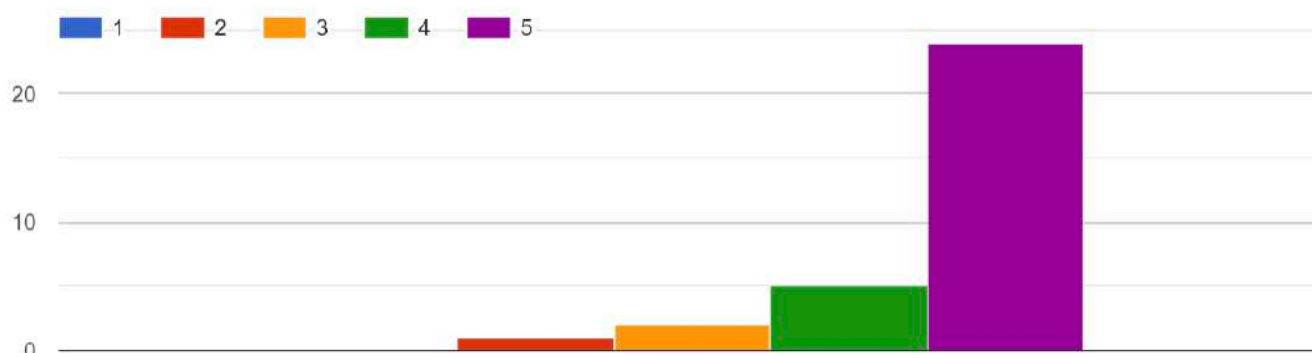


GRAFICO 14 GIOVANI ADULTI

Legenda:
1. Per nulla
5. Moltissimo



La fotografia di chi non pratica attività sportiva adattiva

In relazione al campione che ha risposto alla survey (50 genitori e 67 adulti), il 58% dei bambini e il 52,2% degli adulti non pratica sport. Nel caso della popolazione pediatrica solo il 27,6% ha in precedenza praticato uno sport, anche in questo caso lo sport più frequente è stato il nuoto. Tra la popolazione adulta, il 51,4% delle persone ha praticato uno sport nel passato e, nello specifico, nel 55,6% dei casi si tratta del nuoto e nel 22,2% dei casi del wheelchair hockey. La preferenza della pratica sportiva è di fatto sovrapponibile alla popolazione che attualmente pratica sport, ed anche in questo caso lo sport era praticato,

nella maggioranza dei casi, a livello amatoriale (83,3% età evolutiva; 78,9% adulti).

Analizzando i motivi di abbandono della pratica sportiva troviamo che la scelta, per il target dei minori, di non praticare più sport è avvenuta a causa della perdita di interesse per l'attività praticata (33,3%); per la difficoltà di trasporti (33,3%) e per i costi eccessivi (33,3%). Nella popolazione adulta l'abbandono è avvenuto per via dell'avanzamento dello stadio di malattia (42,1%), per la perdita di interesse nell'attività sportiva praticata (31,6%) e per i costi eccessivi (15,8%).

Il tema dell'accessibilità alla pratica sportiva adattiva

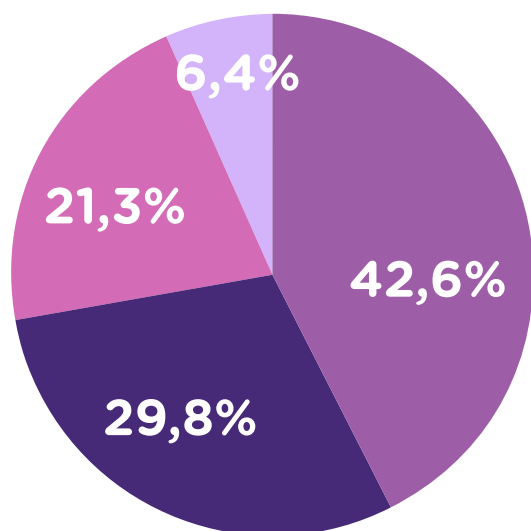
In linea generale le persone che hanno risposto alla survey sono a **conoscenza di strutture sportive** nella zona in cui vivono (87,8% dei genitori e 86,6% degli adulti), ma hanno **poca conoscenza in merito alla presenza di strutture accessibili e funzionali ad uno sport adattato** (42,6% dei genitori e 41,3% degli adulti). Solo il 29,8% dei genitori e il 36,5% degli adulti riferiscono la presenza di strutture attrezzate nelle loro zone di residenza. Ugualmente **più del 40% dei partecipanti alla survey afferma di non sapere se vi siano**

strutture con barriere architettoniche, ma altrettanti riferiscono la presenza di strutture con barriere. Quest'ultima variabile viene ritenuta molto importante dalla maggior parte dei partecipanti.

In merito alla presenza di personale qualificato alla gestione dello sport adattato, poco più di un terzo dei partecipanti ne conferma la presenza, ma **circa la metà** (poco più del 50% dei genitori e il 40% degli adulti) **non è informato** in merito a questo aspetto.

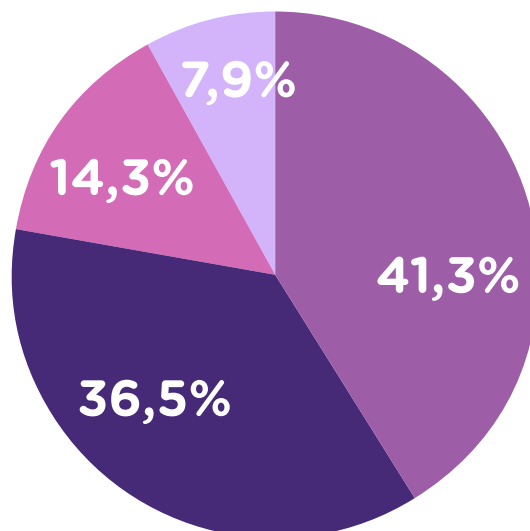
Le strutture sportive vicine a te sono accessibili?

GRAFICO 14
ETÀ EVOLUTIVA



● Non lo so ● Si alcune

GRAFICO 15
GIOVANI ADULTI



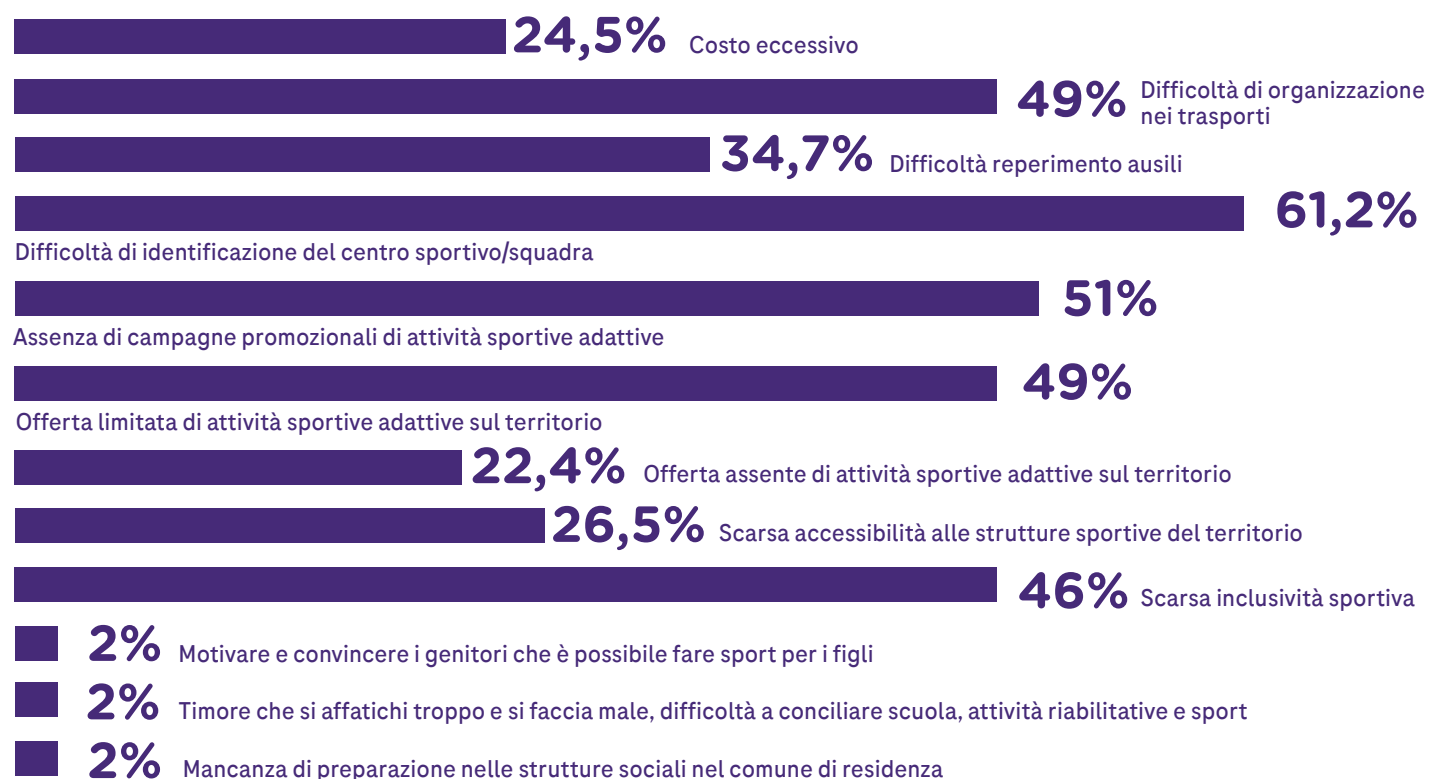
● No nessuna ● Si tutte

Risulta quindi evidente dalla survey una **scarsa conoscenza e informazione in merito alle possibilità di sport adattato sul territorio, nonostante il 100% dei genitori e il 98% degli adulti ritenga utile la pratica di uno sport** per un giovane/adulto con malattia neuromuscolare. I **principali ostacoli/difficoltà alla pratica sportiva vengono identificati** dai 49 genitori che hanno risposto nella difficoltà di identificazione del centro sportivo/squadra (61,2%); nell'assenza di campagne promozionali di attività sportive adattate (51%); nella difficoltà di organizzazione nei trasporti (49%), nell'offerta limitata di attività sportive adattate sul territorio (49%); nella scarsa inclusività sportiva (49%). I 54 adulti che hanno risposto identificano invece le maggiori difficoltà nella scarsa inclusività sportiva (59%); nella difficoltà di organizzazione nei trasporti (53%) e nei costi eccessivi (46%).



Quali ostacoli e difficoltà incontra nel praticare sport?

FIGLI



GIOVANI E ADULTI



CONSIDERAZIONI E PROSPETTIVE

L'analisi dei dati presenta la fotografia di un campione di persone con malattie neuromuscolari i cui comportamenti e valori in merito alla pratica sportiva adattiva possono essere rappresentativi, in linea generale, della popolazione di riferimento. Un esempio è il dato di coloro che praticano sport adattivo: **34% dei bambini/ragazzi e 41,8% degli adulti**. Questa percentuale risulta notevolmente più alta rispetto ai **dati ISTAT del 2019** relativi alla pratica sportiva adattiva, la cui percentuale di persone con disabilità che pratica sport si attesta **solo intorno al 9,1%**. Anche se occorre sottolineare che i dati Istat del 2021 sugli [Aspetti della vita quotidiana] evidenziano come la percentuale di persone che pratica sport adattivi aumenti significativamente quando le limitazioni sono meno gravi (23,4); molto lontana dalla popolazione che pratica sport senza alcuna limitazione (40,8%).

Tuttavia, l'aspetto più interessante dei dati di questa survey è l'opportunità di far emergere i comportamenti di un campione che pratica sport adattivo o, comunque, interessato a questa pratica sportiva, in linea con quelli della popolazione in generale. È verosimile che la percentuale degli sportivi che ha risposto alla nostra indagine sia sovrastimata, proprio per il maggior interesse di questo target nel rispondere alle domande, rispetto a chi non pratica sport, ma è anche vero che, per le persone con malattie neuromuscolari è presente un tessuto associativo che si fa promotore degli sport adattivi di squadra, con l'obiettivo di educare ad una cultura sportiva.

Gli sport più praticati dagli intervistati, infatti, sono il nuoto (specie in età evolutiva), il **powerchair hockey** (specie negli adulti, in quanto disciplina più consolidata negli anni tra le persone con malattie neuromuscolari) e il **powerchair football** (15% età evolutiva, 28.1% adulti). Non solo, nuoto e powerchair

hockey risultano gli sport più provati in precedenza anche dalle persone che attualmente non praticano attività sportiva.

La maggior parte degli sportivi riferisce di aver avviato la pratica sportiva per interesse personale; pare essere una minoranza, infatti, la scelta legata al suggerimento da parte dei sanitari ad effettuare tali attività, nonostante ciò sia raccomandato dai dati di letteratura scientifica e dall'ultima Consensus Italiana sulla riabilitazione motoria nelle distrofie muscolari promossa da UILDM (Lombardo et al. 2021).

In riferimento alle barriere di accesso alla pratica sportiva, la presenza o l'assenza di determinati fattori ambientali (e personali) permette, sostiene e garantisce la possibilità di praticare sport adattivi. Per quanto riguarda i fattori ambientali, **più del 40% dei partecipanti alla survey afferma di non sapere se vi siano strutture con barriere architettoniche, ma altrettanti rappresentano la presenza di strutture con barriere**. Tali dati sono in parte coerenti con quanto evidenziato dal rapporto ISTAT del 2019, nel quale una piccola percentuale dei partecipanti riferisce la presenza di strutture adeguate sul territorio, ma sono molte le persone che riferiscono di non averne conoscenza. **Una delle variabili più importanti e maggiormente influenti nel determinare l'accesso alla pratica sportiva adattiva risulta essere, dunque, la poca informazione sulle possibilità offerte dal territorio**. La mancanza di informazioni pare essere in parziale contrasto con la sempre maggiore diffusione anche mediatica degli sport adattati; un esempio lo sono le Paralimpiadi, avviate a Roma nel 1960 ma recentemente sempre più trasmesse dai media, favorendone la conoscenza e la partecipazione.

L'abbandono della pratica sportiva e le

difficoltà rappresentate nell'effettuare/ avviare una pratica sportiva risultano essere, come evidenziato anche dall'ISTAT, la difficoltà nei trasporti, la presenza di strutture non adeguate e l'ambiente non inclusivo. A questo si aggiunge in età evolutiva l'abbandono per perdita di interesse nell'attività sportiva praticata, cosa molto comune anche tra la popolazione pediatrica che non è affetta da patologia; in età adulta invece la motivazione dell'abbandono è rappresentata dall'evoluzione della malattia, progressione caratteristica delle patologie neuromuscolari, anche se l'avvento delle nuove terapie farmacologiche, in particolare nell'atrofia muscolare spinale, sta modificando la storia naturale della malattia.

In riferimento ai fattori personali, le variabili indicate dagli intervistati che costituiscono un deterrente alla pratica motoria e sportiva sono: scarsa fiducia nelle proprie abilità; scarsa autostima; paura dell'infortunio; mancanza di motivazione; condizione di disabilità specifica.

In riferimento alle barriere di accesso alla pratica sportiva, la presenza o l'assenza di determinati fattori ambientali (e personali) permette, sostiene e garantisce l'accesso alle persone con malattia neuromuscolare alle proposte motorie-sportive: mancanza trasporti; mancanza ausili; strutture non adeguate; ambiente non inclusivi.

Dai risultati emersi dalla survey, dunque, appaiono comportamenti variegati rispetto alla pratica sportiva, ritrovabili ed estendibili anche nella popolazione che non vive una disabilità. Da un lato, per coloro che scelgono di fare sport adattivo – circa la metà – vi è un investimento importante sotto molti punti di vista; dall'altro, la scelta di non praticare sport adattivi viene attribuita alla mancanza/non conoscenza di opportunità, a cui si uniscono le difficoltà legate al progredire della malattia e a vissuti di inefficacia e bassa autostima nelle proprie abilità fisiche.

L'esigua partecipazione alla pratica sportiva adattata da parte del campione dei minori intervistati si innesta nelle riflessioni che, in linea generale, la letteratura sul tema fa emergere nell'osservare i comportamenti degli adolescenti. Una prima e possibile spiegazione di questo frequente fenomeno si innesta all'interno dei rapidi cambiamenti sociali a cui si è assistito nell'ultimo decennio. Se il centro sportivo rappresentava uno spazio fisico e un'occasione privilegiata di relazione con i pari, oggi tale funzione viene mutuata anche da quelle che sono definite le "piazze virtuali" - social network, realtà aumentata, AI, videogiochi - in cui i ragazzi possono sperimentarsi come individui sociali all'interno di un contesto virtuale, percepito come sicuro e protetto. Il passaggio dall'infanzia all'adolescenza richiede, infatti, un'apertura graduale verso il mondo esterno e dei pari, nel quale i ragazzi si percepiscono per la prima volta come individui indipendenti dalla nicchia primaria di riferimento, unici ed imperfetti. Questo passaggio, in cui il senso di sicurezza vissuto in epoca infantile lascia spazio all'incertezza tipica del periodo dell'adolescenza, genera nei ragazzi frequenti vissuti di vergogna e la paura di non essere all'altezza nella realizzazione di questo compito evolutivo definito come individuazione. **Mettersi in gioco nello sport significa, dunque, affrontare il confronto, la sconfitta, la paura del giudizio e/o la non accettazione da parte dei coetanei.**

Parallelamente alla comparsa di nuove tecnologie in cui poter attenuare il senso di inadeguatezza sperimentato, la pandemia da COVID-19, dichiarata emergenza sanitaria globale dall'OMS a partire dal 30 gennaio 2020 al 5 maggio 2023, ha avuto un profondo impatto sui comportamenti legati al ritiro sociale dei giovani, portando di conseguenza ad una diminuzione della pratica sportiva di questa popolazione. Le misure di contenimento e di prevenzione alla diffusione della malattia hanno comportato un progressivo allontanamento dalle situazioni sociali e dalle occasioni di costruzione di rapporti interpersonali,

elementi costituenti e fondanti le attività sportive. Il distanziamento sociale e i lunghi periodi di lockdown vissuti dalla popolazione italiana hanno portato i giovani a chiudersi dentro le mura delle proprie stanze, ad utilizzare nuove strategie di relazionalità, a distanza, per continuare ad investire su relazioni significative esterne alla famiglia ed esplorare l'altro da lontano. I ragazzi hanno pertanto avuto la necessità di identificare ed impiegare tali strumenti tecnologici per sopperire i bisogni di appartenenza e di aggregazione con i pari tipici del periodo adolescenziale, che trovano da sempre un loro soddisfacimento all'interno delle squadre e durante la partecipazione ad attività sportive.

Se da un lato, dunque, lo sport viene dichiarato da tutto il campione intervistato **come pratica positiva** dal punto di vista fisico, psicologico e sociale; **dall'altro, vi è una fatica nella realtà a doversi confrontare con un impegno che richiede coraggio, perseveranza, capacità di uscire dalla propria dimensione di sicurezza.** A ciò si uniscono le difficoltà del contesto ambientale nel promuovere e nell'agevolare l'accesso alla pratica sportiva - strutture con barriere architettoniche, mancanza di proposte sportive adattive - rese ancor più difficili dalla scarsa conoscenza dichiarata dal campione sulle opportunità offerte dal territorio.

Di interesse, infine, il dato che rileva la **poca incidenza delle raccomandazioni da parte del clinico di riferimento sulla scelta di praticare sport adattivo, segno di una scarsa consapevolezza in merito all'efficacia e all'impatto positivo che lo sport può avere sul benessere psicofisico della persona.** Tuttavia, nell'ambito delle patologie neuromuscolari, in particolare, la presenza della rete delle Associazioni nazionali di riferimento rappresenta una risorsa importante per **costruire sensibilizzazione, formazione e informazione in sinergia con il team clinico, proprio sui vantaggi nel medio-lungo periodo della pratica sportiva.** Se, infatti, diventa sempre più importante concepire una presa in carico che

parta dalla definizione globale del concetto di salute introdotta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità [OMS], occorre sempre più pensare ad una pratica sportiva adattiva integrata con i percorsi di cura, valorizzando nella storia di malattia della persona anche i benefici ed i vantaggi che lo sport può portare dal punto di vista del benessere psico-fisico e della qualità di vita. Per questo è di fondamentale importanza continuare ad indagare la relazione tra sport adattivo e benessere, andando nello specifico a monitorare e rilevare con scale di valutazione mirate l'impatto che esso ha su dimensioni di analisi di tipo clinico e funzionale, quali ad esempio l'affaticamento, la forma fisica, la mobilità, la capacità respiratoria.

La valorizzazione di una rete integrata - ricercatori, centro clinico, associazioni di pazienti, enti promotori delle attività sportive adattate di squadra - può favorire la promozione di comportamenti pro-attivi nei confronti della partecipazione agli sport adattivi. Dal punto di vista scientifico, la raccolta continua dei dati può e deve essere a supporto della conoscenza dell'impatto della pratica sportiva adattiva sulla qualità di vita della persona con malattia neuromuscolare, nei suoi molteplici significati. Costruire know-how su questo tema ancora inesplorato, infatti, è di fondamentale importanza per portare all'attenzione degli stakeholders di riferimento (genitori, insegnanti, allenatori, servizi; istituzioni) gli strumenti necessari per costruire le risposte mirate. Per la comunità neuromuscolare italiana questo percorso è iniziato circa 50 anni fa con gli sport adattivi di squadra: una sfida allora pionieristica che oggi rappresenta un'opportunità concreta e strutturata per le giovani generazioni. Tuttavia, alla luce dei cambiamenti della storia di queste malattie, grazie agli sviluppi della ricerca, all'avvento dei nuovi trattamenti di cura e all'evoluzione dei nuovi standard di cura, anche gli sport adattivi vivono una continua evoluzione. Non solo, un ruolo fondamentale lo avrà sempre più la tecnologia al servizio dell'autonomia della persona: va da sé che il miglioramento delle performances in campo della carrozzina



potrà avere nel tempo un impatto anche sulle dinamiche di gioco e, di conseguenza, sui comportamenti e sui vissuti di giocatori.

A ciò si unisce lo sviluppo sempre più virtuoso di una cultura dello sport e dello sport adattivo – tra gli altri si citano il riconoscimento costituzionale e la promozione degli sport paralimpici – che stanno modificando la narrativa stessa della pratica sportiva adattiva, favorendo il cambiamento dei comportamenti individuali.

Cambiamenti, dunque, che chiamano in causa tutti coloro che operano per rendere concreto il valore del “progetto di vita indipendente”, nel quale lo sport adattivo ne è protagonista e insieme strumento per la sua realizzazione. Ecco perché costruire conoscenza sugli sport adattivi significa, oggi più che mai, creare gli strumenti per dare voce alla costruzione di nuove storie di vita.

Alle storie di vita di oggi e di domani va il nostro grazie. Senza di

loro non sarebbe stato possibile questa indagine e con loro continueremo il nostro viaggio nella conoscenza del valore dello sport adattivo per chi vive una malattia neuromuscolare.

⁴ La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), elaborata dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e approvata il 22 Maggio 2001 dalla 54^a World Health Assembly (WHA), ha introdotto un approccio innovativo per analizzare e descrivere lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambienti di vita quotidiana (familiare, sociale, lavorativo), intesa come: “[...] uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale” e non semplicemente come “assenza di malattie o infermità”.

LA NASCITA DELLA PRATICA SPORTIVA ADATTIVA

Ludwig Guttman, neurologo, viene considerato il padre fondatore del movimento sportivo delle persone con disabilità: fu il primo medico a promuovere lo **sport in quanto metodo di riabilitazione**. Nel 1944 viene nominato direttore del Centro Nazionale di ricerca sulle lesioni del midollo spinale dell'ospedale di Stoke Mandeville, cittadina nel cuore dell'Inghilterra: qui, visti gli ottimi risultati derivati dalla pratica sportiva, decide di organizzare i cosiddetti "Giochi di Stoke Mandeville". Inaugurati nel 1948, i Giochi destano un interesse crescente anche nei dirigenti del movimento olimpico, che tributano al dottor Guttman, nel 1956, la Coppa Feanley, un premio dedicato a chi si distingue per meriti eccezionali nell'espansione degli ideali olimpici.

Anche in Italia, dopo la Seconda Guerra Mondiale, si sviluppa il concetto di sport come terapia: autore di questa rivoluzione è **Antonio Maglio**, dottore in medicina e chirurgia, nominato nel 1957 Primario del Centro paraplegici di Ostia "Villa Marina", luogo che diventa presto un punto di riferimento analogo all'ospedale inglese dove operava Guttman. Nel 1960, a Roma, dalle volontà congiunte di Guttman e Maglio, nascono le Paralimpiadi, altrimenti dette

giochi paralimpici: in Italia bisognerà però attendere il 2004 perché trovi applicazione la legge istitutiva del **Comitato Italiano Paralimpico**, organismo che mira a garantire il diritto allo sport in tutte le sue espressioni «promuovendo la massima diffusione della pratica sportiva per disabili in ogni fascia di età e di popolazione».

Oggi l'attività sportiva è sempre più diffusa tra chi presenta disabilità, ma malgrado l'idea di sport accessibile per tutti sia ormai largamente condivisa, esiste ancora una netta differenza nella pratica sportiva tra la popolazione con e senza limitazioni funzionali. Secondo i dati dell'Indagine Istat Aspetti della vita quotidiana, nel 2021 le persone con limitazioni gravi che praticano sport (con continuità o saltuariamente) sono solo l'11%; la quota di sportivi aumenta significativamente quando le limitazioni sono meno gravi (raggiungendo il 23,4%). Nella popolazione senza alcuna limitazione corrisponde invece al 40,8%. Ci sono rilevanti differenze di genere tra le persone con limitazioni gravi: la quota dei maschi che pratica attività fisica è 15,4% mentre quella delle femmine è 7,9%. Differenze, peraltro, che ricalcano le statistiche della popolazione senza limitazioni (dove il 46% dei maschi pratica sport vs il 35% delle femmine). Rispetto al territorio, il Mezzogiorno rappresenta l'area più svantaggiata: solo nel 13% dei casi le persone con limitazioni – sia gravi sia non gravi – praticano sport, rispetto alla media italiana del 20%, con valori che salgono al 26% nel Nord est. Se ci concentriamo poi sulla popolazione tra i 3 e i 44 anni le differenze nella pratica sportiva sono molto evidenti: il 33% di chi ha limitazioni gravi pratica sport rispetto al 49,7% delle persone senza limitazioni.



I POWERCHAIR SPORTS

I Powerchair Sports (gli sport che si praticano con una sedia a rotelle elettronica) rappresentano oggi una realtà e, spesso, l'unica opportunità sportiva di squadra per una fascia di persone e atleti che rischiano altrimenti di rimanere esclusi dalla proposta sportiva. I Powerchair Sport si rivolgono, infatti, principalmente ad atleti con impairment di forza muscolare funzionali derivanti da malattie neurodegenerative e progressive.

L'uso delle carrozzine elettroniche conferisce potenza e velocità alle incredibili abilità tecnico - tattiche degli atleti che praticano il Powerchair Football e il Powerchair Hockey.

In Italia è FIPPS - Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport - ad occuparsi della promozione e dell'avviamento alla pratica sportiva di queste discipline grazie all'instancabile attività delle 42 società attive su tutto il territorio nazionale.

Il Powerchair Hockey è nato negli anni '70 in alcune scuole del Nord Europa grazie all'intuizione e alla volontà da parte di alcuni professori di educazione fisica di coinvolgere gli studenti con disabilità di alcuni professori. Approda in Italia grazie all'attività del gruppo giovani dell'**Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM)**, prima promotrice di questo sport a livello nazionale. Grazie alla scelta di usare materiali leggeri come la pallina bucata e le mazze in materiali plastici leggeri, tipiche del Floorball, lo sport ha coinvolto sempre più ragazzi, diffondendosi pian piano in tutta Europa, in Australia e Nord America.

È uno sport **veloce e tattico** in campo ci sono **2 squadre di 5 giocatori** ciascuna incluso il portiere. Si gioca in palestra su un campo delimitato da un perimetro di **sponde alte 20 cm**, le sostituzioni nel corso della partita, composta da **4 tempi di 10 minuti** effettivi ciascuno, sono illimitate. Le **squadre sono miste**, i giocatori possono usare la mazza o lo **T-Stick**: uno strumento a forma di "T" apposto davanti alle carrozzine che permette di **manovrare la palla** anche a coloro che hanno meno funzionalità motoria negli arti superiori. Ogni squadra **deve schierare** una formazione

che rispetti un punteggio massimo, dato dalla somma dei punteggi assegnati a ciascun atleta sulla base delle capacità funzionali residue e finalizzato a garantire **l'equilibrio tra le compagini** in campo. Tra le regole principali: l'impossibilità di poter giocare la palla **sopra i 20 cm** e il **divieto del contatto personale**.

Il Powerchair Football nasce nel 1978 in Francia dove si disputano le prime partite. La disciplina si diffonde, in seguito, in Europa (Belgio, Portogallo, Danimarca e Inghilterra). Nel 1982 un gruppo di atleti di Vancouver sperimenta una variante del gioco europeo che nel 1988 arriva a Berkeley (California) e da lì si diffonde in tutti gli USA e fino in Giappone.

In Italia il Powerchair Football ottiene **nel 2017 il riconoscimento di disciplina paralimpica promozionale** da parte del Comitato Italiano Paralimpico che la affida a FISPE (Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali). Tra il 2018 e il 2019 una serie di incontri tra FISPE e FIWH hanno portato al passaggio del **Powerchair Football** sotto l'egida della Federazione Italiana Wheelchair Hockey che **nel 2020 ha definitivamente cambiato denominazione FIPPS per rappresentare al meglio le due discipline**.

Il Powerchair Football si gioca su un campo dalle **dimensioni** analoghe a quello della **pallacanestro**.

Come nel tradizionale calcio, le **squadre sono 2**, ciascuna formata da 4 giocatori. Le carrozzine elettroniche sono dotate di protezioni ai piedi chiamate in gergo **Paratie** con cui è **possibile attaccare, difendere e colpire** un pallone del diametro di 33 cm.

L'obiettivo è segnare il maggior numero di reti. Le carrozzine hanno una **velocità massima di 10 km/h** e durante la gara ogni forma di **contatto personale** (tra giocatori attivi e carrozzine) è vietata. Rendere il calcio, lo sport più popolare al mondo, **accessibile a tutti** è da sempre l'obiettivo e la **missione** del movimento internazionale del **Powerchair Football**.

Ad oggi questo sport offre a tantissimi ragazzi e adulti grandissime possibilità e il **sogno di rappresentare la propria nazionale** in tutto il mondo.

L'importanza e la particolarità dei powerchair sports stanno nella possibilità che possono essere praticati da tutti, in squadre miste, composte da maschi e femmine e senza limiti di età. Oggi in Italia vi sono 42 società: 19

di queste propongono Powerchair Hockey; 7 Powerchair Football e 16 propongono entrambe le discipline. Se si pensa che lo sviluppo del Powerchair Football è stato avviato solo dal 2020, si può comprendere quanto la possibilità di praticare sport sia un'opportunità ricercata dai potenziali beneficiari.



LA VOCE DELLA COMUNITÀ

Da sempre lo sport è portatore di valori positivi di inclusione e cambiamento sociale. La storia di ieri e di oggi è testimone di come l'affermazione e la tutela dei diritti passi anche attraverso la pratica sportiva, quale strumento di integrazione per le fragilità. Ecco perché il tema della relazione tra sport e disabilità assume significati concreti e simbolici importanti, letti alla luce delle opportunità di crescita della persona e della comunità sociale tutta.

Autodeterminazione, rispetto di se stessi e dell'altro, superamento del limite e capacità di accettare la sconfitta sono esperienze che chi vive con una malattia neuromuscolare impara ad affrontare ogni giorno, in un progetto che contiene in sé la visione di piccole e grandi conquiste di autonomia. E quando queste sfide vengono "giocate in campo", insieme alla propria squadra, diventano esperienza concreta di vita. Praticare sport adattivi, allora, diventa opportunità preziosa per conoscersi e conoscere il mondo nel quale ciascuno di noi è chiamato a dare il proprio contributo.

Ecco perché la voce di chi vive una malattia neuromuscolare in merito alla pratica sportiva adattiva è preziosa per costruire know-how su un tema ancora poco esplorato dal punto di vista scientifico. I dati di questa indagine, infatti, non solo ci permettono di promuovere l'impatto positivo che la pratica sportiva adattiva ha sulla qualità di vita di chi vive con le nostre patologie, a pochi mesi dal riconoscimento costituzionale dello sport, ma ci consente di comprenderne le opportunità di sviluppo per imparare a tracciare nuovi significati del concetto di cura.

Alberto Fontana, Presidente dei Centri Clinici NeMO

Lo sport è una scintilla, un attivatore di energia. Per i più piccoli è il primo momento in cui mettersi in relazione con gli altri. Lo sport è uno strumento prezioso di inclusione senza perdere l'aspetto di competizione. Ed è proprio questo equilibrio tra il perseguire la volontà di includere gli altri, di stare insieme e di divertirsi con l'agonismo e la voglia di vincita che va protetto e mantenuto anche nello sport adattivo. Perché il vero valore del trovarsi per fare un gioco di squadra è proprio nel momento dell'incontro, nell'incontrare persone con la stessa patologia, nel vivere insieme ai compagni momenti di fragilità o tensione, si creano gruppi di mutuo aiuto spontanei. Per un giovane adolescente con disabilità lo sport diventa un obiettivo fisso. Cominciare a fare sport rende tutte le altre attività più raggiungibili, di fronte al "non posso fare" legato ad una diagnosi, subentra il pensiero "posso fare tutto". Lo sport ti fa comprendere meglio chi sei.

Marco Rasconi, Presidente UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Il tema dello sport nel suo valore educativo ed inclusivo rappresenta, oggi più che mai, un obiettivo importante per la nostra Associazione, impegnata a far conoscere alle nostre famiglie le mille opportunità di realizzazione e di crescita per i loro figli.

Attraverso l'attività sportiva adattiva, infatti, i nostri bambini e ragazzi hanno la possibilità di mettersi alla prova in un campo da gioco e di vivere un'esperienza come i loro pari che altrimenti, date le limitazioni motorie, non potrebbero fare. Il powerchair football, nello specifico, permette a chiunque, con qualsiasi tipo di abilità fisica diversa, più o meno grave, di praticarlo in maniera soddisfacente e anche ad alto livello. Con il calcio giocato in carrozzina

si impara prima di tutto cosa significa far parte di una squadra, cosa significa giocare insieme agli altri. È vero, si fanno i conti anche con i propri limiti, ma si imparano anche nuove skills per superarli. E soprattutto, per i bambini in fase di crescita e con una disabilità motoria come la SMA, confrontarsi con i propri limiti è importantissimo, perché si impara ad accettarli e a superarli.

Non solo, la pratica sportiva aiuta a conoscere e gestire il proprio corpo al di fuori delle attività ordinarie alle quali i nostri bambini sono abituati, come la fisioterapia e la riabilitazione. Perché usare il proprio corpo per imparare giocare e a divertirsi ha un impatto importantissimo sulla dimensione psico-fisica. E va da sé che questo benessere si trasferisce anche ai genitori, che possono sperimentare la possibilità di essere al fianco dei propri figli durante un'attività ludica, sostenendoli a bordo campo e tifando per loro. Un'esperienza impagabile per la costruzione delle relazioni famigliari, delle amicizie tra pari e dei rapporti educativi con gli altri adulti di riferimento. Pensiamo ad esempio al forte legame di fiducia che si crea con il proprio allenatore. Figure adulte che i bambini e i ragazzi hanno l'opportunità di incontrare al di là degli appuntamenti periodici e necessari con i propri terapeuti di riferimento.

Ecco perché Famiglie SMA crede tantissimo nell'importanza dello sport, strumento e valore per la crescita emotiva e psico-fisica di bambini, ragazzi e adulti.

Anita Pallara, Presidente Associazione Famiglie SMA APS ETS

Indagini come quella realizzata da questo progetto sono occasioni fondamentali per realtà come la nostra nel raccogliere dati ed evidenze statisticamente tangibili sui benefici e impatti che le discipline sportive che promuoviamo hanno sulla qualità della vita delle persone che le praticano e che le vivono. Per noi addetti ai lavori tali benefici sono visibili a vista d'occhio, ce li testimoniano con i sorrisi, i commenti, le critiche, la passione, l'entusiasmo, la partecipazione, la resilienza i tanti atleti, famigliari, volontari, tecnici, tifosi. E per quanto io sia convinto che nessun numero o racconto possa mai eguagliare l'emozione che la partecipazione diretta può regalare, i numeri e le statistiche sono strumenti fondamentali per restituire informazioni rilevanti in modo sintetico e accessibile.

Andrea Piccillo, Presidente Federale FIPPS

L'inclusione è il traguardo di un lungo progetto che viene costruito su basi culturali importanti in termini di partecipazione e condivisione. Questo è il valore straordinario dello sport. Questa indagine ci racconta di come lo sport possa migliorare sensibilmente la qualità della vita di persone con disabilità gravi e gravissime e favorire percorsi di socialità e di integrazione. Ma ci offre, allo stesso tempo, la descrizione di vite silenziose che giorno dopo giorno stanno cambiando la percezione della disabilità nella nostra società. Il movimento paralimpico è al loro fianco, nella loro testimonianza di entusiasmo ed impegno, a dimostrazione che con lo sport è possibile superare i propri limiti e contribuire alla costruzione di una società più giusta, più equa, più solidale.

Luca Pancalli, Presidente Comitato Italiano Paralimpico

BIBLIOGRAFIA

Bos, I., Wynia, K., Almansa, J., Drost, G., Kremer, B., & Kuks, J. (2019). *The prevalence and severity of disease-related disabilities and their impact on quality of life in neuromuscular diseases*. *Disability and rehabilitation*, 41(14), 1676–1681.

🔗 doi.org/10.1080/09638288.2018.1446188

Carraro, E., Casiraghi, J. L., Bobba, B., Lizio, A., Cardella, C., Albamonte, E., Lunetta, C., Pozzi, S., & Sansone, V. A. (2022). *Wheelchair hockey improves quality of life in People with neuromuscular disease*. *PM & R: the journal of injury, function, and rehabilitation*, 14(12), 1446–1453.

🔗 doi.org/10.1002/pmrj.12736

Côté-Leclerc, F., Boileau Duchesne, G., Bolduc, P., Gélinas-Lafrenière, A., Santerre, C., Desrosiers, J., & Levasseur, M. (2017). *How does playing adapted sports affect quality of life of people with mobility limitations? Results from a mixed-method sequential explanatory study*. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 22.

🔗 doi.org/10.1186/s12955-017-0597-9

Lancini, M. (2019). *Il ritiro sociale degli adolescenti*. Raffaello Cortina Editore.

Yazicioglu, K., Yavuz, F., Goktepe, A. S., & Tan, A. K. (2012). *Influence of adapted sports on quality of life and life satisfaction in sport participants and non-sport participants with physical disabilities*. *Disability and health journal*, 5(4), 249–253.

🔗 doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.05.003

Van der Ploeg, H. P., van der Beek, A. J., van der Woude, L. H., & van Mechelen, W. (2004). *Physical activity for people with a disability: a conceptual model*. *Sports medicine (Auckland, N.Z.)*, 34(10), 639–649.

🔗 doi.org/10.2165/00007256-200434100-00002



LA **SMA**GLIANTE
Adla

indagine



con il patrocinio di:



CENTRO CLINICO
nemo



con il contributo

