



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in FISIOTERAPIA

**Lo sport-terapia: strategia  
riabilitativa per l'autonomia  
e la partecipazione sociale**

Relatore: Dr.ssa  
**Emilia Calderisi**

Tesi di Laurea di:  
**Loredana Rossini**

A.A. 2018/2019

*Alla mia famiglia,  
per i sacrifici fatti con immenso amore  
che mi hanno permesso di raggiungere questo importante traguardo,  
e a mio nonno Lamberto,  
che come un faro mi guida sempre da lontano.*

# INDICE

<i>Introduzione</i> .....	1
<b>CAPITOLO 1 – DEFINIZIONI E CONCETTI TEORICI</b> .....	<b>1</b>
1.1 ICF: Salute e Disabilità .....	1
1.2 La Disabilità in Italia .....	7
1.3 Riabilitazione e Autonomia .....	10
<b>CAPITOLO 2 – SPORT E DISABILITÀ</b> .....	<b>14</b>
2.1 Lo sport come diritto dell’uomo e mezzo di integrazione .....	14
2.2 Il valore riabilitativo dello sport .....	15
2.3 Sport Paralimpico: storia e organizzazione .....	17
2.3.1 Comitato Paralimpico Italiano (CIP).....	18
2.3.2 Avviamento .....	22
2.4 L’ausilio sportivo.....	24
2.4.1 Classificazione degli ausili .....	26
2.4.2 Portali SIVA ed EASTIN.....	28
2.4.3 Scelta dell’ausilio sportivo .....	30
<b>CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI</b> .....	<b>34</b>
3.1 La ricerca qualitativa .....	34
3.1.1 L’intervista .....	35
3.1.2 L’intervistatore .....	36
3.1.3 La Medicina Narrativa .....	38
3.2 Analisi dei dati: le reti tematiche .....	40
3.3 Il campione della ricerca.....	42
3.4 Questionario agli atleti .....	43
<b>RISULTATI E DISCUSSIONE</b> .....	<b>45</b>
<b>CONCLUSIONI</b> .....	<b>54</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>60</b>
<b>ALLEGATI</b> .....	<b>62</b>
<i>Ringraziamenti</i> .....	<b>94</b>

## ***Introduzione***

*“Quando mi sono risvegliato senza gambe ho guardato la metà che era rimasta, non la metà che era andata persa.”*

[Alex Zanardi]

Che lo sport produca benefici sia fisici che psichici a chiunque lo pratichi non è cosa nuova. Esso risponde al bisogno di muoversi, insito nell'uomo, permette di conoscere meglio il proprio corpo e apporta innumerevoli benefici a chi lo pratica con dedizione e costanza. Anche nella persona con disabilità il bisogno di muoversi permane e anzi, il desiderio di conoscere e controllare il proprio corpo risulta un'esigenza ancora più forte. Il tema *sport e disabilità* è al giorno d'oggi molto poco conosciuto e vi è grande disinformazione anche tra professionisti sanitari, quali i fisioterapisti. È proprio di fronte alla presa di coscienza di queste lacune informative che è nata l'idea di approfondire l'argomento.

A partire da una ricerca in letteratura riguardo concetti teorici quali *salute e disabilità, riabilitazione e autonomia, sport e partecipazione sociale*, si è voluto indagare quale percorso la persona disabile deve affrontare quando si affaccia per la prima volta al mondo dello sport per disabili, l'importanza dello sport nel contesto riabilitativo prima e nella ripresa della quotidianità poi e il ruolo ricoperto dal fisioterapista in quest'ambito.

È stato utilizzato come strumento di analisi quello della ricerca qualitativa, in particolare l'intervista: la scelta è avvenuta sulla base della necessità di entrare nella vita di queste persone, di conoscere a fondo i loro pensieri e le loro esperienze, per poter cogliere tutti gli aspetti più profondi del loro vissuto sportivo e riabilitativo, ma non solo. Dall'analisi tematica delle interviste somministrate è stato possibile capire l'importanza che lo sport ha nella vita di ciascun atleta con disabilità e quale sia stato il ruolo del fisioterapista in questo. La discussione emersa ha inoltre portato a riflessioni sui temi sopra elencati e ha permesso di ampliare le conoscenze riguardo ad essi, cercando significati nuovi e profondi e indagando sulla relazione che li lega con la fisioterapia.

# CAPITOLO 1 – DEFINIZIONI E CONCETTI TEORICI

## 1.1 ICF: Salute e Disabilità

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la *salute* come *uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia*. Secondo la prospettiva dell'OMS, la salute è la chiave dello sviluppo delle Nazioni; per questo motivo, è fondamentale “misurarla” e, a tale scopo, a partire dalla seconda metà del secolo scorso, l'OMS ha elaborato differenti strumenti di classificazione.

La prima classificazione elaborata dall'OMS, l'*International Classification of Diseases (ICD)*, in italiano *Classificazione Internazionale delle Malattie*, risponde all'esigenza di cogliere la causa delle patologie, fornendo per ogni sindrome e disturbo una descrizione delle principali caratteristiche cliniche ed indicazioni diagnostiche. L'ICD si delinea quindi come una classificazione causale, focalizzando l'attenzione sull'aspetto eziologico della patologia. L'ICD è arrivata alla decima edizione (ICD-10), dopo essere stata approvata dalla 43<sup>a</sup> Assemblea Mondiale della Sanità nel maggio 1990 ed essere entrata in vigore e in uso negli Stati Membri dell'OMS nel 1994. L'ICD, però, rivela ben presto vari limiti di applicazione e ciò induce l'OMS ad elaborare un nuovo manuale di classificazione, in grado di focalizzare l'attenzione non solo sulla causa delle patologie, ma anche sulle loro conseguenze: l'*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH, 1980)*, in italiano *Classificazione Internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap*. L'ICIDH non coglie la causa della patologia, ma l'importanza e l'influenza che il contesto ambientale esercita sullo stato di salute delle popolazioni. Con l'ICIDH non si parte più dal concetto di malattia inteso come menomazione, ma dal concetto di salute, inteso come benessere fisico, mentale, relazionale e sociale che riguarda l'individuo, la sua globalità e l'interazione con l'ambiente.

L'ICIDH è caratterizzata da tre componenti fondamentali, attraverso le quali vengono analizzate e valutate le conseguenze delle malattie:

- la *menomazione*, ovvero qualsiasi perdita o anomalia a carico di strutture o funzioni anatomiche, fisiologiche o psicologiche;

- la *disabilità*, ovvero qualsiasi restrizione o carenza (conseguente ad una menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo o nei limiti ritenuti normali per un essere umano;
- l'*handicap*, ovvero una condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire un ruolo normalmente proprio di quella persona.

L'OMS dichiara l'importanza di utilizzare l'ICD e l'ICIDH in modo complementare, favorendo l'analisi e la comprensione delle condizioni di salute dell'individuo in una prospettiva più ampia, in quanto i dati eziologici vengono integrati dall'analisi dell'impatto che quella patologia può avere sull'individuo e sul contesto ambientale in cui è inserito.

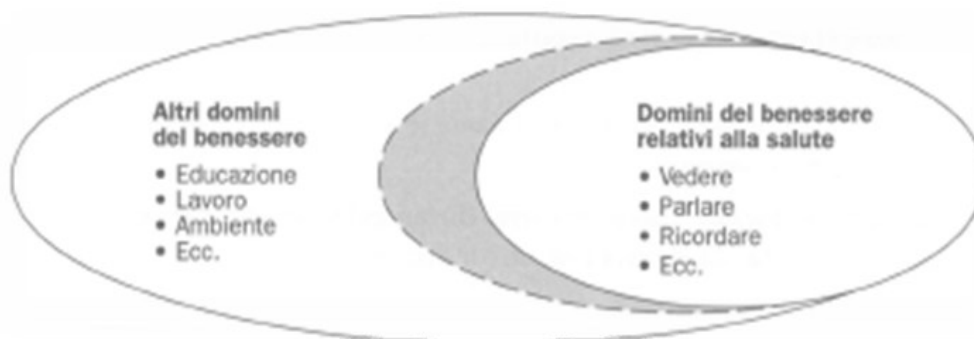
Tuttavia, la presenza di limiti concettuali insiti nella classificazione ICIDH ha portato l'OMS ad elaborare un ulteriore strumento, l'***International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)***, in italiano *Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, la cui stesura è avvenuta il 22 maggio 2001. All'elaborazione di tale classificazione hanno partecipato 192 Governi che compongono l'Assemblea Mondiale della Sanità, tra cui l'Italia. L'ICF è ad oggi lo standard internazionale per misurare e classificare salute e disabilità; a differenza delle precedenti classificazioni, non è più una classificazione delle "conseguenze della malattia" (ICIDH), bensì una classificazione delle "componenti della salute", identificate sulla base di un approccio di tipo bio-psico-sociale in cui la salute viene valutata secondo tre dimensioni: biologica, individuale e sociale. L'ICF ha inoltre stabilito un linguaggio comune per la descrizione della salute allo scopo di migliorare la comunicazione tra i diversi utilizzatori, ha reso possibile il confronto dei dati tra diversi paesi, discipline e servizi ed infine ha fornito uno schema di codifica sistematico per i sistemi informativi sanitari. Attualmente, sono quindi l'ICD-10 e l'ICF ad essere utilizzate in modo complementare: due persone con la stessa malattia possono avere livelli di funzionamento diverso e due persone con lo stesso livello di funzionamento non hanno necessariamente la stessa condizione di salute.

Il primo aspetto innovativo della classificazione ICF emerge chiaramente nel titolo della stessa: a differenza delle precedenti classificazioni (ICD e ICIDH), dove veniva dato ampio spazio alla descrizione delle malattie dell'individuo, ricorrendo a termini quali malattia, menomazione ed handicap (usati prevalentemente in accezione negativa, con

riferimento a situazioni di deficit), in quest'ultima classificazione, l'OMS fa riferimento a termini che analizzano la salute dell'individuo in chiave positiva (funzionamento e salute). La rivoluzione dell'ICF è stata pensare che qualunque persona in qualunque momento della vita può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità.

L'ICF include:

- *componenti della salute*, ovvero aree di vita ritenute parte della nozione di “salute”, come quelle che, in ambito sanitario, possono essere definite la responsabilità principale del sistema sanitario (es. vista, udito, cammino, apprendimento, memoria, ecc...);
- *componenti ad essa correlate*, ovvero le aree del funzionamento che, anche se hanno un rapporto stretto con una condizione di salute, molto difficilmente saranno responsabilità principale del sistema sanitario, ma piuttosto di altri sistemi che contribuiscono al benessere generale (es. istruzione, lavoro, trasporto, interazioni sociali, ecc...);
- *componenti del benessere rilevanti per la salute*, dove *benessere* è un termine generale che racchiude tutto l'universo dei domini della vita umana, inclusi aspetti fisici, mentali e sociali, che costituiscono quella che può essere chiamata una “buona vita”.



**Fig.1 – L'universo del benessere**

L'ICF non traccia un confine invalicabile tra i domini di salute e i domini ad essa correlati: ci può essere una zona grigia a seconda delle diverse concettualizzazioni degli elementi della salute e ad essa correlati.

All'interno di questa classificazione le informazioni sono organizzate in modo gerarchico. L'ICF è divisa in due *Parti*, che interagiscono l'una con l'altra.

- *Parte 1 – Funzionamento e Disabilità*: il primo termine indica gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo e i fattori contestuali di quell'individuo (ambientali e personali), il secondo invece gli aspetti negativi di tale interazione.
- *Parte 2 – Fattori Contestuali*: intero background della vita e della conduzione dell'esistenza di un individuo.

Ogni parte è composta da due *Componenti*, come di seguito descritto.

- *Parte 1 – Funzionamento e Disabilità*
  - *Funzioni e Strutture Corporee* – Per funzioni si intendono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (comprese quelle mentali/psicologiche), mentre per strutture si intendono le parti anatomiche del corpo (organi, arti e loro componenti). La *menomazione* è una perdita o un'anormalità nella struttura del corpo o nella funzione fisiologica (comprese le funzioni mentali).
  - *Attività e Partecipazione* – L'*attività* è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo; essa rappresenta la prospettiva individuale del funzionamento. La *partecipazione* è il coinvolgimento di una persona in una situazione di vita; essa rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento. Le *limitazioni dell'attività* sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività; le *restrizioni della partecipazione* sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita. Le *limitazioni* o le *restrizioni* vengono valutate rispetto ad una norma comunemente accettata. Lo standard o la norma ai quali la capacità e la performance di un individuo vengono paragonate sono quelle di un individuo senza una simile condizione di salute (malattia, disturbo, lesione, ecc). La limitazione o restrizione rappresenta la discordanza tra la performance osservata e quella attesa.
- *Parte 2 – Fattori Contestuali*
  - *Fattori Ambientali*: comprendono l'ambiente fisico, sociale e degli atteggiamenti in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza. Sono esterni agli individui e possono avere un'influenza positiva o negativa sulla partecipazione dell'individuo come membro della società, sulla capacità dell'individuo di eseguire azioni o compiti, o sul suo funzionamento o sulla struttura del corpo. Sono organizzati in due livelli, individuale e sociale. Il livello individuale comprende l'ambiente personale



dell'individuo (casa, luogo di lavoro, scuola); il livello sociale comprende le strutture sociali formali e informali, i servizi e le principali interazioni nella comunità o nella società che hanno un impatto sugli individui (servizi correlati all'ambiente di lavoro, attività della comunità, servizi statali, servizi di comunicazione e trasporto, reti sociali informali, leggi, regolamenti, regole formali e informali, atteggiamenti e ideologie).

- *Fattori Personali*: sono il background personale della vita e dell'esistenza di un individuo, e rappresentano quelle caratteristiche dell'individuo che non fanno parte della condizione di salute o degli stati di salute (sesso, razza, età, forma fisica, stile di vita, abitudini, educazione ricevuta, capacità di adattamento, background sociale, istruzione, professione, esperienza passata e attuale, modelli di comportamento generale e stili caratteriali). I fattori personali non sono classificati nell'ICF.

Tutte le componenti, eccetto i fattori personali, vengono interpretate attraverso dei *Costrutti*, che a loro volta vengono resi operativi utilizzando dei *Qualificatori* con codici rilevanti.

Il qualificatore *Capacità* descrive l'abilità di un individuo di eseguire un compito o un'azione. Indica il più alto livello probabile di funzionamento in un dato dominio in uno specifico momento. La capacità viene misurata in un ambiente considerato come uniforme o standard, e riflette quindi l'abilità dell'individuo adattata all'ambiente. Il qualificatore *Performance* descrive ciò che l'individuo fa nel suo ambiente attuale, cioè nel contesto reale in cui vive. Il divario tra capacità e performance riflette la differenza d'impatto tra l'ambiente attuale e quello uniforme e quindi fornisce una guida utile riguardo alle modifiche da attuare nell'ambiente dell'individuo per migliorare la sua performance.

Nell'ambito dei fattori ambientali di una persona, i *Facilitatori* sono dei fattori che, mediante la loro assenza o presenza, migliorano il funzionamento e riducono la disabilità (es. ambiente fisico accessibile, disponibilità di una rilevante tecnologia d'assistenza o di ausili, atteggiamenti positivi delle persone verso la disabilità, servizi, sistemi e politiche volti a incrementare il coinvolgimento di tutte le persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita). L'assenza di un fattore può anche essere facilitante (es. atteggiamenti negativi). Le *Barriere* sono invece dei fattori nell'ambiente di una persona che, mediante la loro assenza o presenza, limitano il funzionamento e creano disabilità (es. ambiente fisico

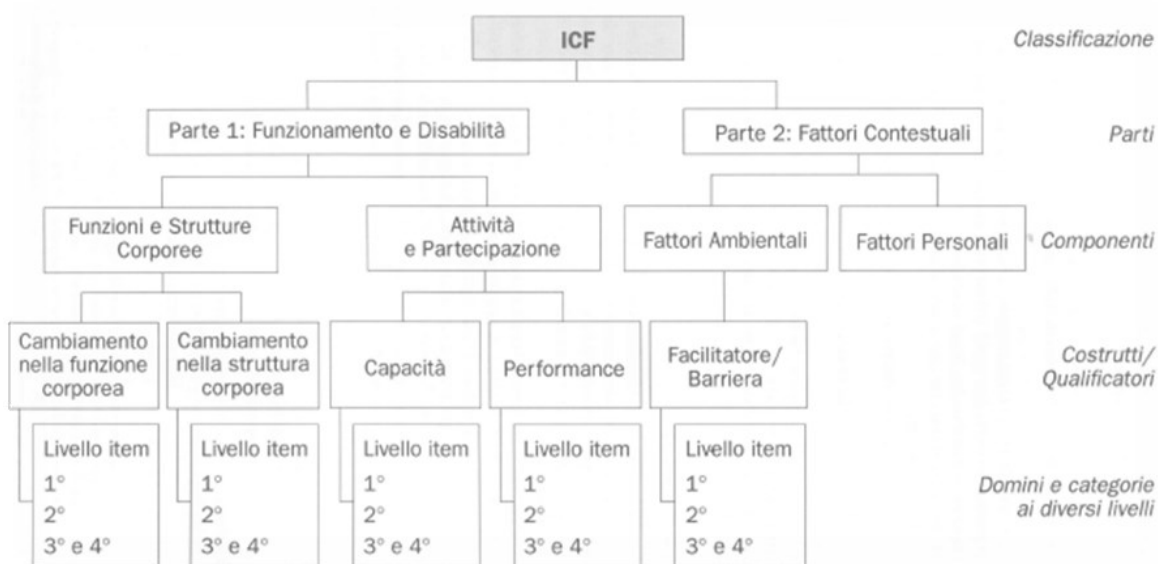
inaccessibile, mancanza di tecnologia d'assistenza rilevante, atteggiamenti negativi delle persone verso la disabilità, servizi, sistemi e politiche inesistenti o che ostacolano il coinvolgimento delle persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita).

Per finire, i *Domini* costituiscono i diversi capitoli e i blocchi all'interno di ciascuna componente. Le *Categorie* sono le classi e sottoclassi all'interno del dominio di una componente, ovvero le unità di classificazione. I livelli forniscono in un ordine gerarchico indicazioni relative al dettaglio delle categorie. Il 1° livello comprende tutti gli item del secondo e così via.

L'ICF adopera un sistema alfanumerico:

- *Funzioni corporee* (b – body);
- *Strutture corporee* (s – structures);
- *Attività e Partecipazione* (d – domain);
- *Fattori ambientali* (e - environment).

Queste lettere sono seguite da un codice numerico che inizia con il numero del capitolo (una cifra), seguito dal secondo livello (due cifre) e dal terzo e quarto livello (una cifra ciascuno). Questi codici sono completi esclusivamente in presenza di un qualificatore dopo il punto (es. xxx.0); senza qualificatori i codici non hanno alcun significato intrinseco.



**Fig.2 – Struttura dell'ICF**

L'ICF ha un'applicazione universale poiché riguarda tutti, non solo le persone con disabilità. Come già discusso sopra, vengono in essa descritti gli stati di salute e quelli ad essa correlati, associati a tutte le condizioni di salute. Ne consegue che chiunque, nel corso della propria vita, possa essere ritenuto portatore di disabilità trovandosi in un ambiente negativo che limiti le proprie funzionalità o la partecipazione sociale o entrambe. La *Disabilità*, nell'ottica ICF, viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa interazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori contestuali, ambientali e personali, che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive.

## **1.2 La Disabilità in Italia**

Fino a prima del 1999 in Italia non era mai stato possibile fornire un quadro statistico sulla disabilità, per mancanza di mezzi e per disomogeneità dei dati e delle informazioni in possesso, a partire dalla definizione stessa di disabilità. Grazie alla nuova classificazione ICF invece è stata creata una nuova e universale definizione di disabilità ed è nato un nuovo modello concettuale bio-psico-sociale che ha portato la statistica a puntare su informazioni più complesse e di maggior qualità. Non è però facile, a causa di questa sua caratteristica di multidimensionalità, rendere questo concetto valutabile statisticamente con strumenti di misurazione adeguati.

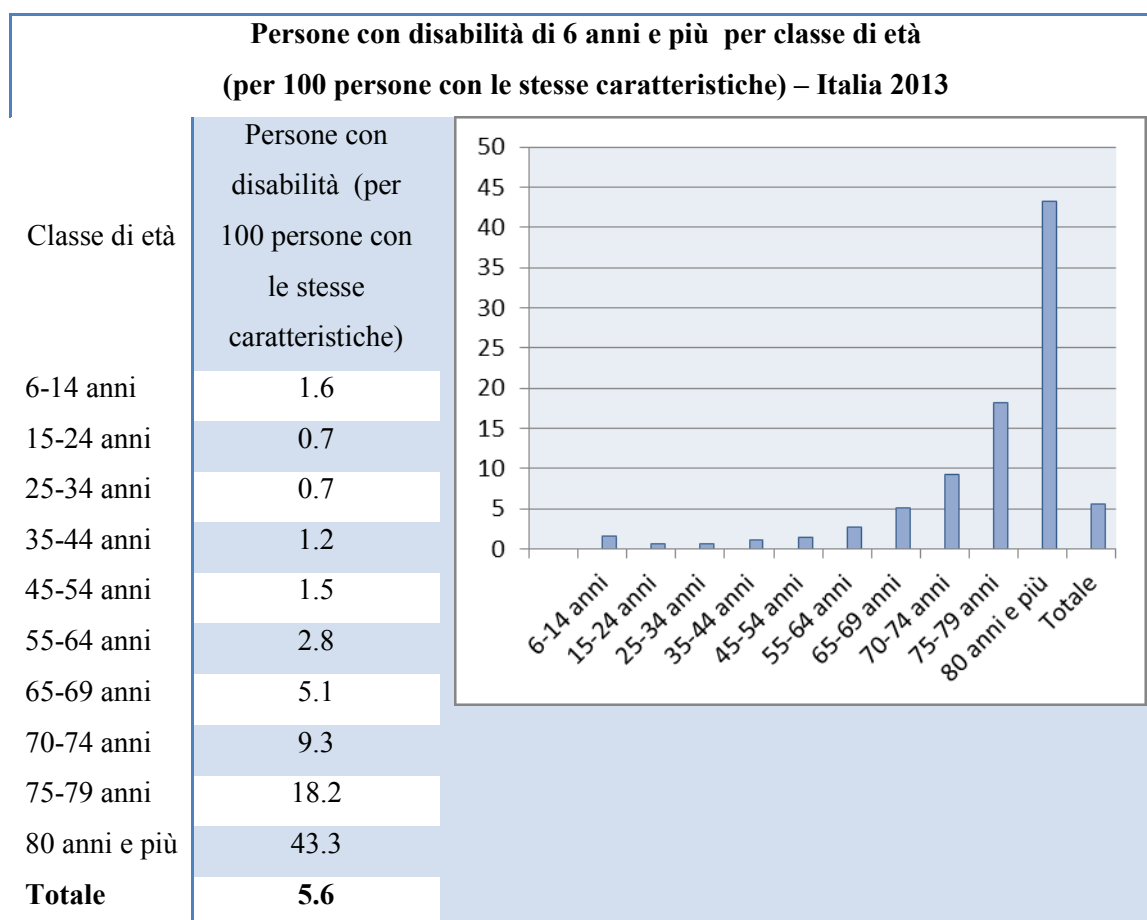
Attualmente, il sito web [www.disabilitaincifre.it](http://www.disabilitaincifre.it) diffonde le statistiche ufficiali sulla disabilità prodotte dall'Istat e dalle Istituzioni appartenenti al Sistema statistico nazionale (SISTAN). I dati disponibili sono elaborati e organizzati dall'Istat nel Sistema Informativo sulla Disabilità (SID) con lo scopo di documentare le condizioni di vita e il livello di inclusione sociale delle persone con disabilità, nonché di fornire un supporto per la programmazione delle relative politiche e per il monitoraggio dello stato di attuazione della Convenzione ONU. Il SID è uno dei prodotti di un progetto di più ampio respiro, attualmente finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, volto all'ampliamento dell'informazione statistica in materia di disabilità, in attuazione dell'articolo n. 41-bis della Legge nazionale n. 162/98 e dell'art. 31 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Il sistema è organizzato in 3 sezioni principali:

- *Consultazione dei Dati*, che consente all'utente di navigare, interrogare e scaricare i dati disponibili;
- *Documentazione e Glossario*, che fornisce pubblicazioni, informazioni di carattere normativo e chiarimenti terminologici;
- *Indicatori UNCRPD*, che contiene i principali indicatori prodotti per il monitoraggio della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Nella sezione *Documentazione e Glossario*, è riportata la seguente definizione di **disabilità**: *riduzione o perdita di capacità funzionale nel condurre una attività in maniera o nei limiti considerati "normali" per un essere umano*. In Italia l'ultima indagine sulle persone con disabilità risale all'anno 2013: le persone con disabilità di 6 anni e più erano 3.167.000, mentre per 100 persone con le stesse caratteristiche erano invece 5,6.

Di seguito, sono riportate altre statistiche relative alla disabilità in Italia, effettuate tutte nell'anno 2013 eccetto una, più recente e risalente al 2016.



**Persone con disabilità di 6 anni e più per tipo di disabilità e classe di età  
(per 100 persone con le stesse caratteristiche) – Italia 2013**

Classe di età	Tipo di disabilità			
	Confinamento individuale	Difficoltà nelle funzioni	Difficoltà nel movimento	Difficoltà vista, udito, parola
<b>6-14 anni</b>	0.6	3.4	0.5	2.1
<b>15-24 anni</b>	0.9	0.7	0.7	2.3
<b>25-34 anni</b>	1	1.5	1.1	2.4
<b>35-44 anni</b>	2.6	2.3	2.1	5.1
<b>45-54 anni</b>	3.4	2.7	2.9	5.9
<b>55-64 anni</b>	6.1	4.8	6.3	6.2
<b>65-69 anni</b>	4.5	3.7	5.2	5.8
<b>70-74 anni</b>	7.8	7.1	9.4	8.8
<b>75-79 anni</b>	14.4	13.4	16.7	12.7
<b>80 anni e più</b>	58.6	60.4	55.2	48.7

**Persone di 6 anni e più per presenza di disabilità e stato di salute percepito  
(per 100 persone con le stesse caratteristiche) – Italia 2013**

Stato di salute percepito	Presenza di disabilità	
	No	Sì
<b>In buona salute</b>	72.8	11.1
<b>Né bene né male</b>	23.2	33.9
<b>In cattiva salute</b>	4	55

**Persone per presenza di disabilità e partecipazione sociale  
(per 100 persone con le stesse caratteristiche) – Italia 2016**

Svolgimento di almeno un'attività sociale	Presenza di disabilità	
	No	Sì
<b>Sì</b>	26.6	18.1
<b>No, mai</b>	73	80.9
<b>Non indicato</b>	0.4	1

**Persone di 6 anni e più per presenza di disabilità e pratica dell'attività sportiva  
(per 100 persone con le stesse caratteristiche) – Italia 2013**

Pratica dell'attività sportiva	Presenza di disabilità	
	No	Sì
No	42.5	84.8
Sì	57.5	15.2

### 1.3 Riabilitazione e Autonomia

Secondo le Linee Guida della Riabilitazione del 1998, con il termine **riabilitazione** si intende un *processo di soluzione di problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale con la minore restrizione possibile alle sue scelte operative*. La riabilitazione deve quindi essere in grado di sostenere la persona con disabilità durante il lungo e difficile percorso che la porterà al raggiungimento dell'indipendenza, dell'autonomia e dell'integrazione sociale, nel massimo rispetto delle inclinazioni e delle esigenze della sua personalità.

Per **indipendenza** si intende la capacità di un individuo di svolgere le azioni della vita quotidiana, seppure in modo differente da quello ritenuto normale. L'**autonomia** è invece una condizione indipendente dalla possibilità o meno di svolgere le azioni del quotidiano, ma è soprattutto legata alla capacità di organizzarsi, di gestire la propria vita, di progettare le proprie scelte e il proprio futuro quindi alla capacità di autodeterminazione. Questo significa che una persona può essere indipendente per le possibilità motorie che ha, ma non è autonoma perché non riesce a determinare la gestione della propria vita. Così come una persona assolutamente dipendente può possedere delle capacità motivazionali ed essere autonoma, nonostante la grave disabilità. L'autonomia è una condizione contrassegnata dall'acquisizione di un nuovo equilibrio nelle *relazioni con il sé* (controllo sulla propria vita e sulle proprie scelte), nelle *relazioni con l'ambiente* (possibilità di muoversi liberamente nell'ambiente, di svolgervi le attività quotidiane conformemente alle proprie

necessità, ruoli e aspirazioni) e nelle *relazioni con gli altri* (libertà di scelta nelle modalità, nello stile e nell'intensità dei rapporti con altre persone).

Per il raggiungimento di questi obiettivi è indispensabile che più discipline riabilitative intervengano integrandosi tra loro: fisioterapia, occupazionale, sociale, educativa, per la formazione professionale.

Il D.M. n° 742 del 14 settembre 1994, all'Articolo 1, definisce il profilo professionale del fisioterapista, come di seguito riportato.

1. *È individuata la figura del fisioterapista con il seguente profilo: il fisioterapista è l'operatore sanitario, in possesso del diploma universitario abilitante, che svolge in via autonoma, o in collaborazione con altre figure sanitarie, gli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione nelle aree della motricità, delle funzioni corticali superiori, e di quelle viscerali conseguenti a eventi patologici, a varia eziologia, congenita o acquisita.*

2. *In riferimento alla diagnosi ed alle prescrizioni del medico, nell'ambito delle proprie competenze, il fisioterapista:*

*a) elabora, anche in équipe multidisciplinare, la definizione del programma di riabilitazione volto all'individuazione ed al superamento del bisogno di salute del disabile;*

*b) pratica autonomamente attività terapeutica per la rieducazione funzionale delle disabilità motorie, psicomotorie e cognitive utilizzando terapie fisiche, manuali, massoterapiche e occupazionali;*

*c) propone l'adozione di protesi ed ausili, ne addestra all'uso e ne verifica l'efficacia;*

*d) verifica le rispondenze della metodologia riabilitativa attuata agli obiettivi di recupero funzionale.*

3. *Svolge attività di studio, didattica e consulenza professionale, nei servizi sanitari ed in quelli dove si richiedono le sue competenze professionali.*

4. *Il fisioterapista, attraverso la formazione complementare, integra la formazione di base con indirizzi di specializzazione nel settore della psicomotricità e della terapia occupazionale [...].*

Pertanto, il fisioterapista interviene da una parte sulla disabilità fisica favorendo il recupero della funzione, dall'altra favorendo l'indipendenza del paziente nelle attività di vita quotidiana, agendo sulle capacità e quindi diminuendo le limitazioni nelle attività. Il fine

ultimo della riabilitazione è poi quello di aumentare l'autonomia del paziente, le possibilità di partecipazione sociale quindi di inclusione nella comunità, garantendo il benessere della persona nel rispetto dei suoi bisogni e interessi.

Per ***inclusione***, il movimento mondiale delle persone con disabilità ha dato la seguente definizione: *[...] l'inclusione è un diritto basato sulla piena partecipazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita, su base di eguaglianza, in rapporto agli altri, senza discriminazioni, rispettando la dignità e valorizzando la diversità umana, attraverso interventi appropriati, in maniera da vivere nella comunità locale [...]*. A proposito di inclusione, un'indagine statistica condotta dall'Istat in Italia nel 2011 - *Inclusione sociale delle persone con limitazioni dell'autonomia personale* - evidenzia che circa 4 milioni di persone di età compresa tra 11 e 87 anni che nel 2005 avevano riferito difficoltà nelle funzioni motorie, sensoriali o nelle attività essenziali della vita quotidiana, anche nel 2011 dichiarano di avere limitazioni funzionali. La maggior parte di esse riferisce di avere limitazioni gravi (52,7%), ovvero il massimo grado di difficoltà in almeno una delle funzioni della mobilità e della locomozione, della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, spogliarsi, mangiare ecc.) o della comunicazione (vedere, sentire, parlare). Le difficoltà nelle attività essenziali della vita quotidiana e quelle di tipo motorio sono predominanti. Considerando congiuntamente l'assistenza sanitaria domiciliare e gli aiuti per la vita quotidiana, emerge la presenza di una quota consistente di persone che non beneficia di questo tipo di sostegno (16,9%). Infine, il 26,5% delle persone di età compresa tra 15 e 87 anni con limitazioni funzionali ha difficoltà nello svolgere attività nel tempo libero. È chiaro quindi che parlare di sport, a qualsiasi livello, significa parlare di inclusione sociale delle persone con disabilità, le quali possono praticarlo non solo all'interno di un programma riabilitativo con valore socio-sanitario ma anche come evento ordinario, non specifico, in qualsiasi momento della vita.

La fisioterapia non è l'unica disciplina riabilitativa che ricorre alla pratica sportiva per favorire il recupero ed il benessere del paziente poiché, come già affermato in precedenza, è indispensabile che più discipline riabilitative collaborino insieme per il raggiungimento di questi obiettivi. A questo proposito, una disciplina che si integra e si intreccia con la fisioterapia è la terapia occupazionale, che secondo l'OMS è *l'arte e la scienza di attivare le risorse motorie dell'individuo verso attività selezionate per promuovere e mantenere la*



*salute, per prevenire la minorazione, per valutare il comportamento e per trattare e allenare i pazienti con disfunzioni fisiche e psicosociali.* In sintesi, può essere definita come la branca della riabilitazione che mira al recupero della disabilità fisica e psichica della persona attraverso l'esercizio di attività finalizzate, l'insegnamento di nuove strategie di indipendenza e l'addestramento all'utilizzo di ausili. Il fine ultimo della terapia occupazionale è l'inserimento del soggetto nella vita familiare, educativo-lavorativa e sociale. Per questi motivi, tra le finalità della terapia occupazionale, vi è anche l'utilizzo della terapia sportiva per migliorare da una parte la performance fisica della persona, dall'altra per favorirne il reinserimento nella vita sociale. Nel conseguire tali obiettivi il ruolo della terapia occupazionale consiste nel condurre la persona disabile ad una rivalutazione delle proprie capacità espressive, nello stimolare le funzioni corticali superiori, nel migliorare la coordinazione motoria nell'ottica dell'acquisizione del miglior grado possibile di indipendenza e autonomia. L'utilizzo della terapia occupazionale si fonda sul principio del recupero adattativo, cioè sull'adozione di strategie integrative finalizzate al recupero funzionale. Tale recupero, consistente nella costruzione di funzioni adattative sicure ed efficaci, potrà essere conseguito utilizzando le residue potenzialità relazionali del paziente e attivando tutte le sue restanti risorse interne.

In sintesi, l'intervento riabilitativo deve essere finalizzato ai bisogni della persona, ai suoi interessi e alla sua abilità funzionale e deve mirare all'acquisizione della massima autonomia psico-fisica, economica e sociale. Esso si basa su un insieme di valori che pone al centro la persona con i suoi bisogni e cerca, attraverso una serie di interventi mirati ed integrati di condurre o ricondurre la persona con disabilità in una condizione di normalità, intendendo con quest'ultima espressione la possibilità di organizzarsi la propria vita nel modo in cui maggiormente la persona desidera farlo, tenendo conto della sua dignità e del suo progetto di vita.

## CAPITOLO 2 – SPORT E DISABILITÀ

### 2.1 Lo sport come diritto dell'uomo e mezzo di integrazione

Il primo documento ufficiale in cui si parla di sport è la *Carta Internazionale per l'Educazione Fisica, l'Attività Fisica e lo Sport*, proclamata dall'Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza e la Cultura il 21 novembre del 1978 a Parigi, e adottata dall'UNESCO il 21 Novembre 1988. Secondo quanto riportato nell'Articolo 1.3, *opportunità inclusive, adattate e sicure di partecipazione all'educazione fisica, attività fisica e sport devono essere garantite a tutti gli esseri umani, in particolare i bambini in età prescolare, le donne e le ragazze, gli anziani, le persone con disabilità e le popolazioni indigene.*

La *Carta Europea dello Sport*, approvata nel 1992 a Rodi dalla 7<sup>a</sup> Conferenza dei Ministri Europei dello Sport, dà la seguente definizione di Sport: *qualsiasi forma di attività fisica che, attraverso una partecipazione organizzata o non, abbia come obiettivo l'espressione o il miglioramento della condizione fisica e psichica, lo sviluppo delle relazioni sociali o l'ottenimento di risultati in competizioni di tutti i livelli*" (Articolo 2). L'articolo 4 inoltre specifica che *saranno previsti provvedimenti affinché tutti i cittadini abbiano la possibilità di praticare lo sport; altre misure supplementari saranno prese – ove necessario – al fine di consentire sia ai giovani più dotati, sia ai disabili e ai gruppi più svantaggiati, di beneficiare realmente di tali possibilità.*

Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 il Parlamento ha autorizzato la ratifica della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* e del relativo protocollo opzionale sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007. La Convenzione, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, rappresenta un importante risultato raggiunto dalla Comunità Internazionale in quanto strumento internazionale vincolante per gli Stati Parti. In questa nuova prospettiva la Convenzione si inserisce nel più ampio contesto della tutela e della promozione dei diritti umani, definito in sede internazionale fin dalla *Dichiarazione Universale dei diritti umani* del 1948 e consolidatosi nel corso dei decenni, confermando in favore delle persone con disabilità i principi fondamentali in tema di riconoscimento dei diritti di pari opportunità e di non discriminazione. Nei suoi principi ispiratori la Convenzione non riconosce "nuovi" diritti

alle persone con disabilità, ma intende piuttosto assicurare che queste ultime possano godere, sulla base degli ordinamenti degli Stati di appartenenza, di tutti i diritti riconosciuti agli altri consociati, in applicazione dei principi generali di pari opportunità. Scopo della Convenzione, che si compone di un preambolo e di 50 articoli, è quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità. A tal fine, la condizione di disabilità viene ricondotta all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, portatori di minorazioni fisiche, mentali o sensoriali a lungo termine, hanno il diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla società. Alla Convenzione si affianca un Protocollo opzionale, composto da 18 articoli, anch'esso sottoscritto e ratificato dall'Italia.

L'articolo 30 della Convenzione inserisce lo sport all'interno delle attività che hanno valore di diritto umano fondamentale per l'uomo e sottolinea al comma 5 quanto sia importante *incoraggiare e promuovere la partecipazione più estesa possibile delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie a tutti i livelli e garantire che le persone con disabilità abbiano la possibilità di organizzare, sviluppare e partecipare ad attività sportive e ricreative specifiche per le persone con disabilità e, a tal fine, incoraggiare la messa a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, di adeguati mezzi di istruzione, formazione e risorse.*

Infine nell'*ICF*, in particolare nel capitolo d9 della componente *Attività e Partecipazione*, intitolato *Vita sociale, civile e di comunità*, troviamo, tra i vari domini, quello della *Ricreazione e tempo libero* (dominio d920), che include attività quali lo sport, il gioco, gli hobby e altre attività che favoriscono la socializzazione.

## **2.2 Il valore riabilitativo dello sport**

Il livello di qualità di vita si identifica con il numero di esperienze gratificanti che un soggetto sperimenta durante il percorso di maturazione neuro-sensoriale e risulta tanto più elevato quanto maggiore è la sua capacità di movimento. Muoversi significa, infatti, interagire con l'ambiente, adattarsi ad esso e modificarlo in base alle proprie esigenze. Da quanto detto si evince come ogni limitazione motoria e/o sensoriale e/o cognitiva, riducendo in modo significativo la capacità di compiere esperienze, non possa che

compromettere la qualità stessa della vita del soggetto. Se, come spiegato precedentemente, la riabilitazione mira ad un recupero globale della persona, possiamo considerare lo sport un vero e proprio mezzo riabilitativo in quanto agisce sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e sociale: aiuta la persona ad accettare il suo corpo e la sua personalità, fa emergere la voglia di condividere un obiettivo e una passione con altre persone, aumenta l'inclusione e la partecipazione.

Lo *sport-terapia* è una pratica rieducativa di tipo psicomotorio, riconosciuta da un punto di vista scientifico e metodologico come disciplina terapeutica, che trasforma la persona da oggetto della riabilitazione a soggetto dell'azione. Non si parla quindi "solo" di sport, ma di una vera e propria terapia: il benessere a livello fisico è determinato dalla gratificazione di sentire il proprio corpo, i propri muscoli offrire sostegno e produrre movimento; a livello psicologico la persona aumenta la sua autostima e si mette continuamente alla prova, scoprendo e misurandosi con le proprie potenzialità e i propri limiti e confrontandosi continuamente con i compagni. Lo sport ha in riabilitazione una duplice valenza: può essere visto da una parte come uno "strumento" di cui il fisioterapista si serve per fare riabilitazione, per favorire quindi il recupero della funzione e delle capacità del paziente, dall'altra come un'attività che favorisce la partecipazione sociale della persona, quindi la sua inclusione nella comunità.

L'attività sportiva costituisce uno stimolo efficace per il recupero o per il miglioramento della mobilità e un sostegno insostituibile per l'autostima, per l'integrazione e l'inserimento sociale e lavorativo. Attraverso lo sport, l'atleta disabile accresce la propria preparazione tecnica e agonistica per irrobustire il corpo e la volontà, migliorando le proprie capacità motorie e il profilo psicologico generale. Lo sport per disabili costituisce un'occasione di gareggiare in competizioni ad armi pari per persone che nella vita quotidiana spesso subiscono condizioni di sfavorevole disparità. L'impegno nello sport non è però solo a livello agonistico, poiché una persona disabile, condizionata da deficit motorio (emiplegia), sensoriale (grave ipovisione) o comportamentale (grave inerzia) diviene un "sedentario obbligato", in cui il danno dovuto alla patologia iniziale si somma alla forzata inattività.

Le attività sono inserite all'interno dei programmi riabilitativi e hanno enorme efficacia dal punto di vista ricreativo, relazionale e ludico. Molti pazienti che, in palestra, durante la

fisioterapia sono svogliati e annoiati, messi davanti a un'attività ludica si mostrano partecipativi e concentrati, con grande beneficio ai fini della riabilitazione.

L'idea riabilitativa punta a far testare ai pazienti la possibilità di fare sport per riacquisire sicurezza, aprendo la strada ad attività che possono poi proseguire anche dopo il rientro a domicilio. Un progetto riabilitativo che si svolge solitamente in più fasi: la valutazione della praticabilità della disciplina per il paziente; l'esperienza praticata in ambiente protetto all'interno del centro; la verifica dell'accessibilità di ambienti esterni, come piscine o palestre; l'uscita con lo staff del centro per mettersi alla prova al di fuori della struttura.

### **2.3 Sport Paralimpico: storia e organizzazione**

Nel 1944, il neurochirurgo tedesco Ludwig Guttman aprì a Stoke Mandeville uno dei primi centri di riabilitazione in Europa per pazienti con lesioni spinali. La vera innovazione di questo centro fu l'introduzione dello sport-terapia come vera e propria metodologia di lavoro, iniziativa che fin da subito diede notevoli risultati e miglioramenti ai pazienti dal punto di vista fisico, psicologico e sociale. A distanza di qualche anno, nel 1948 (anno delle Olimpiadi di Londra), si tenne a Stoke Mandeville la prima competizione sportiva per disabili: quattordici uomini e due donne gareggiarono nel tiro con l'arco. Gli atleti furono principalmente i reduci della Seconda Guerra Mondiale con esiti di lesioni midollari, ex membri delle Forze Armate Britanniche. Nel 1952 l'evento acquistò un valore internazionale e l'8 settembre 1960 (subito dopo le Olimpiadi di Roma), in occasione della 9ª edizione dei Giochi di Stoke Mandeville, nello stadio dell'Acqua Acetosa, 400 atleti in carrozzina, provenienti da 23 paesi diversi, sfilarono davanti a un pubblico di 5000 persone: nascevano così le prime *Paralimpiadi*, all'epoca chiamate *IX Giochi Internazionali per Paraplegici* perché il termine "Paralimpiadi" venne approvato solo in seguito, nel 1984, dal Comitato Olimpico Internazionale (CPI). Questi giochi però erano rivolti solamente ad atleti con esiti di lesioni midollari e perciò, in breve tempo, nacquero molte altre associazioni rivolte ad altre categorie di disabilità: amputati, ciechi e cerebrolesi. Nel 1976 si tennero le prime Paralimpiadi invernali, in Svezia a Örnsköldsvik. Il 22 settembre 1989 venne fondato il *Comitato Paralimpico Internazionale (CPI)* o

*International Paralympic Committee (IPC)*, ovvero l'organizzazione internazionale no-profit che governa lo sport paralimpico. Il CPI organizza i Giochi paralimpici estivi ed invernali e funge da Confederazione Internazionale per 12 sport, di cui quindi supervisiona e coordina l'organizzazione dei Campionati mondiali e altre competizioni. Raggruppa 176 Comitati Paralimpici Nazionali distribuiti in cinque continenti e quattro Federazioni sportive internazionali specifiche per alcune tipologie di handicap. La sede del Comitato è a Bonn, in Germania.

La missione del Comitato Paralimpico Internazionale è quella di permettere agli atleti disabili di raggiungere eccellenze sportive e di creare opportunità sportive per tutti a qualsiasi livello. Inoltre il CPI si pone come fine la promozione dei valori paralimpici, che includono il coraggio, la determinazione, l'ispirazione e l'uguaglianza.

### **2.3.1 Comitato Paralimpico Italiano (CIP)**

Il padre dello sport-terapia e del paralimpismo in Italia è stato il dottor Antonio Maglio. Grazie a lui Roma e l'Italia hanno avuto il privilegio di aver dato i natali ai Giochi Paraolimpici estivi nel 1960. In Italia erano i primi anni '50 e, purtroppo, imperava una scarsa cultura in materia di disabilità, che attanagliava le persone comuni in opprimenti pregiudizi spesso conseguenza di confinamento e di rifiuto della persona disabile. Ma Antonio Maglio impresso una nuova concezione della disabilità seguendo le esperienze di paesi più evoluti quali la Germania e l'Inghilterra e attuando nuove metodologie terapeutiche per i pazienti neurolesi.

Le risultanze dei suoi nuovi metodi furono immediatamente positive: riduzione del tasso di mortalità e attenuazione degli stati depressivi dei soggetti che ebbero la fortuna di essere ospiti del Centro Paraplegici di Ostia "Villa Marina". Il centro, di cui Maglio fu primario, venne inaugurato nel giugno del 1957 per volere dell'Inail e divenne presto famoso in tutto il Paese e all'estero. Egli fece esattamente quello che Ludwig Guttmann praticava a Stoke Mandeville, ma ampliò notevolmente i programmi, moltiplicando le attività fisiche attraverso numerose discipline sportive e utilizzando lo spirito agonistico quale sprono a reagire e ritrovare se stessi e le proprie abilità: nuoto, pallacanestro, tennistavolo, getto del peso, lancio del giavellotto, tiro con l'arco, scherma e corsa in carrozzina.

In questa crescita l'Inail ha avuto un ruolo fondamentale perché l'ente, sotto la spinta di Antonio Maglio, nel ruolo di vice-direttore, e di alcuni volenterosi professori di educazione fisica, finanzia da subito la pratica sportiva dei paraplegici, tanto che nel 1964 l'Italia partecipò con due rappresentative di atleti, una sotto la sigla dello stesso Inail e l'altra sotto quella dell'Onig (Opera Nazionale Invalidi di Guerra) ai Giochi Paralimpici di Tokyo (che ancora si chiamavano Giochi internazionali di Stoke Mandeville). In questa occasione emerse tutta l'arretratezza del nostro Paese; fino al 1972 era ancora il Centro Inail di Ostia a finanziare e potenziare lo sport dei paraplegici e, quando la gestione dello stesso passò all'Ente Ospedaliero regionale si rischiò addirittura di non partecipare ai Giochi di Heidelberg del 1972 per mancanza di fondi.

Solo nel 1974 si arrivò alla costituzione dell'*Associazione Nazionale per lo Sport dei Paraplegici (ANSPI)* per promuovere, sviluppare e disciplinare lo sport di questi atleti quale strumento di recupero e quale mezzo di salute cominciando così ad affacciarsi un'accezione di sport quale diritto per tutti i cittadini disabili. Si partecipò così, per la prima volta, ai Campionati Europei di atletica leggera (Vienna 1977) e a quelli di basket in carrozzina (Olanda 1977). Fu un primo passo, ma le esigenze divennero molteplici, gli impegni nazionali e internazionali si moltiplicarono in fretta come pure la domanda di sport da parte delle persone con altre tipologie di handicap. Per tutti gli anni '70, poi, la *FISH (Federazione Italiana Sport Handicappati)*, che fino al 1978 agì come ANSPI, operò nel tentativo di stabilire un rapporto solido e chiaro con il Comitato Olimpico Nazionale.

Il 1981 vide poi a Roma una grande manifestazione di atletica leggera, scherma, nuoto e pallacanestro e, allo Stadio dei Marmi, divenne storica l'impresa del canadese Arnie Boldt che, nel salto in alto, saltò con una sola gamba la misura eccezionale di 2 metri e 4 centimetri. Fu lo stesso Boldt a rappresentare tutti i disabili al Giubileo degli Sportivi celebrato da Papa Giovanni Paolo II allo Stadio Olimpico in Roma. Nello stesso anno la FISH ottenne l'adesione al CONI, compiendo il primo significativo passo verso il riconoscimento dell'attività sportiva svolta dalle persone con disabilità. Sei anni dopo, nel 1987, il Comitato Olimpico decretò il riconoscimento giuridico della FISH ed il suo ingresso nell'olimpo delle Federazioni Sportive Nazionali. Il Presidente della FISH (che estendeva la sua competenza anche in materia di disabilità mentale) entrò così di diritto nel

governo dello sport nazionale rappresentando anche la FICS (Federazione Italiana Ciechi Sportivi) e la FSSI (Federazione Sportiva Silenziosi Italiana).

La costituzione della *Federazione Italiana Sport Disabili (FISD)* avvenne nel novembre del 1990, risultante quindi dall'unificazione volontaria delle tre federazioni sportive competenti in materia di handicap: la *FISH (Federazione Italiana Sport Handicappati)*, la *FICS (Federazione Italiana Ciechi Sportivi)* e la *FSSI (Federazione Italiana Silenziosi d'Italia)*. È in questo contesto che gli atleti con disabilità intellettiva e relazionale ricevono pari dignità e considerazione alla stregua dei loro "collegli" con disabilità fisica e sensoriale. Nel 1996 però il movimento sportivo dei Silenziosi si scorporò dalla FISD, in quanto il CISS (Comitato Internazionale Sport Silenziosi) non aderisce ai principi ed ai programmi Olimpici e Paralimpici.

La legge istitutiva del *Comitato Italiano Paralimpico* (Legge n° 189 del 15 luglio 2003) ed il successivo decreto di attuazione (Decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri dell'8 aprile 2004) hanno riconosciuto la valenza sociale dell'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" affinché ciascun disabile abbia l'opportunità di migliorare il proprio benessere e di trovare una giusta dimensione nel vivere civile proprio attraverso lo sport quale strumento di recupero, di crescita culturale e fisica nonché di educazione dell'individuo disabile e non.

Grazie, poi, all'approvazione della legge 124 del 7 agosto 2015 sul riordino della Pubblica Amministrazione, i successivi DPCM del 25 agosto 2016 e del 17 febbraio 2017 e la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale del 5 aprile 2017, il Comitato Italiano Paralimpico ha ottenuto il riconoscimento formale di Ente Pubblico per lo sport praticato da persone disabili, alla stregua del CONI, mantenendo il ruolo di Confederazione delle Federazioni e Discipline Sportive Paralimpiche, sia a livello centrale che territoriale, con il compito di riconoscere qualunque organizzazione sportiva per disabili sul territorio nazionale e di garantire la massima diffusione dell'idea paralimpica ed il più proficuo avviamento alla pratica sportiva delle persone disabili.

Il CIP, relativamente all'attività agonistica, coordina e favorisce la preparazione atletica delle rappresentative paralimpiche delle diverse discipline in vista degli impegni nazionali ed internazionali e, soprattutto, dei Giochi Paralimpici, estivi ed invernali, che si svolgono,



circa due settimane dopo i Giochi Olimpici, nelle stesse sedi e strutture utilizzate per le Olimpiadi. Ad oggi, il CIP riconosce circa cinquanta entità sportive, che possono essere suddivise in tre categorie, come di seguito elencato.

**a) Federazioni Sportive Paralimpiche** – Includono le discipline di estrazione paralimpica per le quali esistono delle federazioni a sé.

- FINP (Federazione Italiana Nuoto Paralimpico)
- FIPIC (Federazione Italiana Pallacanestro In Carrozzina)
- FISPIC (Federazione Italiana Paralimpica per Ipovedenti e Ciechi)
- FISDIR (Federazione Italiana Sport Disabilità Intellettiva e Relazionale)
- FISIP (Federazione Italiana Sport Invernali Paralimpici)
- FISPES (Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali)
- FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)
- FPICB (Federazione Paralimpica Italiana Calcio Balilla)
- FSSI (Federazione Sport Sordi Italia)

**b) Federazioni Sportive Nazionali Paralimpiche** – Includono le discipline di estrazione olimpica all'interno delle quali esistono le federazioni paralimpiche.

- FITA (Federazione Italiana Taekwondo)
- FIBa (Federazione Italiana Badminton)
- FIB (Federazione Italiana Bocce)
- FICK (Federazione Italiana Canoa e Kayak)
- FIC (Federazione Italiana Canottaggio)
- FCI (Federazione Italiana Ciclismo)
- FICR (Federazione Italiana Cronometristi)
- FIPAV (Federazione Italiana Pallavolo)
- FIPE (Federazione Italiana Pesistica)
- FIS (Federazione Italiana Scherma)
- FISG (Federazione Italiana Sport del Ghiaccio)
- FISE (Federazione Italiana Sport Equestri)
- FIT (Federazione Italiana Tennis)
- FITET (Federazione Italiana Tennistavolo)
- FITAV (Federazione Italiana Tiro a Volo)

- FITARCO (Federazione Italiana Tiro con l'Arco)
- FITRI (Federazione Italiana Triathlon)
- FIV (Federazione Italiana Vela)
- UITS (Unione Italiana Tiro a Segno)

**c) Discipline Sportive Associate Paralimpiche** – Includono le discipline sportive che non hanno i requisiti per essere riconosciute come federazioni a sé.

- FASI (Federazione Arrampicata Sportiva Italiana)
- FIBS (Federazione Italiana Baseball Softball)
- FIDS (Federazione Italiana Danza Sportiva)
- FIG (Federazione Italiana Golf)
- FIPSAS (Federazione Italiana Pesca Sportiva e Attività Subacquee)
- FISW (Federazione Italiana Sci Nautico e Wakeboard)
- FISO (Federazione Italiana Sport Orientamento)
- FISASPS (Federazione Italiana Sportiva Automobilismo Patenti Speciali)

### 2.3.2 Avviamento

Il CIP ha come missione istituzionale la promozione della massima diffusione della pratica sportiva in condizioni di uguaglianza e pari opportunità al fine di rendere effettivo il diritto allo sport di tutti i soggetti, in ogni fascia di età e popolazione, a qualunque livello e per qualsiasi tipologia di disabilità, con particolare riferimento allo sport giovanile paralimpico, tutelato fin dall'età pre-scolare, ferme le competenze delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano in materia.

I **Centri di Avviamento allo Sport Paralimpico (CASP)** costituiscono lo strumento per mezzo del quale il CIP favorisce la costruzione di un processo educativo sportivo nelle persone con disabilità allo scopo di produrre formazione ai valori paralimpici ed emersione dei giovani talenti paralimpici. Per raggiungere questo obiettivo, i CASP devono offrire un'efficace azione formativa di base ad ogni disabile, qualunque sia la sua condizione di partenza. A tal proposito i CASP non devono lavorare solo e direttamente sulla persona con disabilità, ma soprattutto sulle condizioni che gli permettono di esprimersi ponendolo, in ogni modo al centro del progetto che ha come idea predominante quella dello sport

come mezzo di affermazione della persona. Per realizzare questo ambizioso obiettivo il CIP ha bisogno delle Associazioni Sportive, come strutture di base del movimento sportivo, che forniscono gli strumenti per migliorare le strategie dell'attività paralimpica di base.

I due soggetti primari dell'attività posta in essere nei Centri di Avviamento allo Sport Paralimpico sono i giovani e potenziali atleti disabili che avranno così la possibilità di fare esperienze sportive multidisciplinari prima di scegliere od essere indirizzati verso lo sport paralimpico a loro più congeniale per attitudine e competenze motorie e gli atleti portatori di disabilità particolarmente gravi che potranno così continuare nel tempo a sperimentare percorsi formativi motorio-sportivi senza alcuna finalità di carattere agonistico e competitivo.

Il regolamento sulle attività di avviamento allo sport consente, a titolo gratuito, il convenzionamento con il CIP di CASP, Istituti Scolastici, Unità Spinali e Centri di Riabilitazione, permettendo ai propri aspiranti atleti di aderire al CIP, con la conseguente estensione gratuita delle garanzie assicurative contro gli infortuni e di partecipare direttamente alle attività sportive promosse a livello regionale. Il CIP prevede la possibilità di adesione diretta da parte di utenti, operatori e dirigenti dei Centri di Riabilitazione/Unità Spinali convenzionati con il CIP. Gli assistiti dei Centri di riabilitazione/Unità Spinali saranno avviati allo sport secondo le modalità previste dalla convenzione in essere tra le parti. L'adesione al CIP determina l'estensione gratuita delle garanzie assicurative contro gli infortuni per tutti coloro che svolgono le attività di avviamento allo sport previste dalle rispettive convenzioni soprattutto per quelle svolte all'esterno delle strutture ospedaliere. A tutti i suddetti aderenti presso il CIP è consentita la partecipazione alle attività di avviamento allo sport organizzate dai rispettivi Organi Territoriali del CIP.

Il "Piano quadriennale di attività per la promozione e la diffusione della pratica sportiva delle persone con disabilità da lavoro 2018/2021" siglato tra CIP e INAIL ha tra i suoi obiettivi principali la promozione del reinserimento sociale delle persone disabili da lavoro attraverso la pratica sportiva amatoriale e/o agonistica. Nel piano sono previste sia "Iniziative di collaborazione, consulenza, studio per la diffusione dello sport..." attraverso attività di cooperazione, consulenza ed orientamento da parte di esperti del CIP, delle sue entità riconosciute e dalle Équipe multidisciplinari, operanti presso le Sedi e le Direzioni

Regionali dell'INAIL, sia iniziative di “Sostegno all'orientamento, all'avviamento e alla pratica sportiva” per fornire maggiori occasioni riabilitative agli assistiti INAIL, con il fine di diffondere non solo la pratica sportiva come parte integrante del processo riabilitativo, ma anche di individuare la disciplina sportiva più confacente al singolo assistito in relazione alle proprie attitudini, all'età ed al tipo di disabilità.

Si cerca così di garantire, attraverso i Comitati Regionali CIP e i referenti territoriali delle sue FSP e DSP, alle persone disabili assistiti dell'INAIL che ne facciano richiesta, ove non già iscritti al CIP o ad un'entità sportiva da esso riconosciuta, il tesseramento gratuito, comprensivo di tutti i benefici e le condizioni di vantaggio che da esso conseguono, e, per ciascuno di essi, la partecipazione a corsi gratuiti di “orientamento” nella disciplina prescelta.

Il piano prevede inoltre, tra le numerose iniziative e sempre con l'obiettivo di diffondere al massimo la pratica sportiva tra le persone con disabilità da lavoro, l'organizzazione di “Open day” dedicati a tutte le discipline sportive con priorità agli sport di squadra che, consentendo al singolo di sperimentare una piena relazionalità, costituiscono la massima espressione di inclusione in ambito sportivo. Alcuni di questi “Open day” assumeranno la forma di Campus, della durata minima di tre giorni, aperti ad un massimo di dieci assistiti INAIL.

Sono aperti, per effetto del “Piano quadriennale di attività per la promozione e la diffusione della pratica sportiva delle persone con disabilità da lavoro 2018/2021”, gli sportelli informativi sul territorio nazionale situati presso le sedi periferiche dell'INAIL. La loro apertura è autorizzata dal CIP Nazionale per il tramite della Giunta Nazionale. Grazie alla presenza di un operatore CIP presso lo sportello, vengono trasmesse informazioni sulla realtà sportiva paralimpica al fine di avvicinare gli assistiti INAIL al mondo sportivo.

## **2.4 L'ausilio sportivo**

Nel vecchio linguaggio dell'OMS (ICIDH, 1980), si usava dire che una menomazione (esito permanente e visibile di un danno) poteva dare luogo a qualche disabilità (incapacità di svolgere un'azione nella maniera considerata normale per un essere umano), e che di

fronte alle barriere poste dall'ambiente, una disabilità poteva dare luogo a qualche handicap (svantaggio, emarginazione, impedimento alla relazione con gli altri). Da qui la definizione di **ausilio** secondo lo standard internazionale ISO 9999, in vigore fino al 2006: *qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico, di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap*. Il nuovo linguaggio dell'OMS (ICF, 2001) ha imposto una revisione del concetto di ausilio, semplificandolo. Il modello ICF, com'è noto, modifica radicalmente il concetto di disabilità. Essa non è più un attributo della persona, bensì una situazione: quella particolare situazione, anche occasionale, nella quale qualsiasi individuo può trovarsi ogniqualvolta avverta un divario tra le proprie capacità ed i fattori ambientali, e tale da porre limitazioni alla sua qualità di vita o al pieno sviluppo delle sue potenzialità. Esistono pertanto dei fattori contestuali ambientali che possono giocare a favore o contro la persona, dando luogo, in rapporto al suo stato di salute, ad una situazione di funzionamento oppure di disabilità. Gli ausili rientrano tra quei fattori contestuali ambientali che, se scelti e organizzati in modo appropriato, possono concorrere a ridurre o eliminare la disabilità. Da qui la nuova definizione di **ausilio** nello standard internazionale ISO 9999, aggiornato nel 2007: *qualsiasi prodotto (inclusi dispositivi, apparecchiature, strumenti, sistemi tecnologici, software), di produzione specializzata o di comune commercio, atto a prevenire, compensare, tenere sotto controllo, alleviare o eliminare menomazioni, limitazioni nelle attività o ostacoli alla partecipazione*.

Per quanto riguarda il binomio "ausili e autonomia", nel 2000 Andrich ha sintetizzato la questione attraverso l'*equazione delle quattro A*:

**Autonomia = Ambiente accessibile + Ausili tecnici + Assistenza personale**

Accessibilità, ausili e assistenza personale costituiscono un trinomio inscindibile: non si può pensare agli ausili senza considerare l'accessibilità e l'assistenza personale, e viceversa. Per *accessibilità* o *design for all* si intende l'adattamento dell'ambiente alle persone che ne fruiscono, quindi non un adattamento specifico alle esigenze di una determinata persona disabile, ma a quelle di tutti coloro che operano in tale ambiente, comprese le persone cosiddette "normodotate". Per *ausili* si intendono quegli strumenti che permettono l'adattamento individuale della persona all'ambiente e comprendono sia

dispositivi finalizzati a superare certe barriere all'accessibilità (ad esempio un servoscala), sia dispositivi volti a compensare determinate limitazioni funzionali, al fine di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana (es. carrozzine, ausili per la cura personale). Per *assistenza personale* si intende l'aiuto fisico da parte di altre persone nello svolgimento di determinate attività della vita quotidiana.

Il trinomio "accessibilità, ausili, assistenza" consente di introdurre il concetto di *soluzione assistiva*. Inanzitutto, occorre ricordare che le caratteristiche fisiche dell'ambiente di vita e le tecnologie in esso presenti svolgono un ruolo di primo piano nell'aggravare o nell'alleviare una situazione di disabilità. Tuttavia, in situazioni complesse può non bastare un singolo strumento tecnologico, ma può essere necessario un corredo di strumenti, comprendente sia tecnologie di uso generale, sia tecnologie assistive, la composizione e l'assemblaggio delle quali varia da caso, a caso, a seconda delle caratteristiche individuali della persona, delle attività che deve svolgere e del contesto fisico e umano in cui vive. Come suggerisce l'AAATE (Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe), tale corredo può essere indicato, nel suo complesso, come soluzione assistiva.

#### **2.4.1 Classificazione degli ausili**

L'unico standard condiviso a livello internazionale è rappresentato dall'ISO 9999, che nella sua versione più recente (2007), prevede undici classi di ausili:

*04 Ausili per terapia*

*05 Ausili per addestramento di abilità*

*06 Ortési e protesi*

*09 Ausili per la cura e la protezione personale*

*12 Ausili per la mobilità personale*

*15 Ausili per la cura della casa*

*18 Mobilia e adattamenti per la casa o altri edifici*

*22 Ausili per comunicazione e informazione*

*24 Ausili per manovrare oggetti o dispositivi*

*27 Adattamenti dell'ambiente, utensili e macchine*

*30 Ausili per le attività di tempo libero*

Ogni classe si suddivide a sua volta in sottoclassi e in divisioni. Lo standard ISO precisa che si tratta di oggetti concepiti per uso individuale nella vita quotidiana, non di attrezzature utilizzate in contesto medico o ospedaliero. Secondo questo standard, è la funzione, più che la tipologia merceologica, a qualificare un dispositivo come ausilio e in quest'ottica è possibile individuare sette tipologie di ausilio:

- *ausili per compensare limitazioni funzionali*, che si dividono in protesici, se sostituiscono una funzione assente (es. protesi d'arto), e ortesici, se compensano una funzione presente ma compromessa (es. tutore per l'arto inferiore);
- *ausili per compensare limitazioni nelle attività o adattativi* (es. carrozzina elettronica);
- *ausili per rimuovere le barriere dell'ambiente o ambientali* (es. montacarichi);
- *ausili per rendere più sicuro e meno gravoso il compito della persona che assiste o assistenziali* (es. sollevatore);
- *ausili per sostenere funzioni vitali oppure prevenire l'insorgenza di complicanze secondarie o terapeutici* (es. ventilatore polmonare, cuscini antidecubito);
- *ausili cognitivi che facilitano l'autonomia in presenza di disturbi della memoria, dell'attenzione, dell'apprendimento* (es. agende portatili);
- *ausili per sostenere specifici interventi riabilitativi o educativi* (es. software che favorisca l'apprendimento di un alunno disabile).

Nella scelta dell'ausilio si è orientati non tanto ad una funzione corporea da recuperare, ossia ad una nuova "normalità" da ricostruire, bensì ad uno specifico obiettivo di *autonomia*. Questo presenta tre dimensioni:

- l'*attività* per la quale si vuol ricercare l'autonomia, la minore dipendenza, la maggior sicurezza o il minore affaticamento;
- l'*ambiente* (fisico e umano) ove svolgere tale attività;
- l'*utente* con le sue risorse, le sue limitazioni, la sua personalità.

I criteri che un ausilio deve rispettare per garantire il raggiungimento di tale obiettivo sono:

- *competenza*, ovvero la soluzione adottata deve consentire alla persona di svolgere l'azione in modo operativamente efficace, con un dispendio ottimale di energie fisiche e mentali;
- *contestualità*, cioè la soluzione deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo e da questo accettata;

- *consonanza*, cioè la soluzione deve mettere a proprio agio l'utente, rispettandone le scelte e la personalità.

#### **2.4.2 Portali SIVA ed EASTIN**

Il Portale SIVA è un servizio pubblico di informazione su tutto ciò che la tecnologia può oggi offrire al servizio di una migliore autonomia, qualità di vita e partecipazione delle persone con disabilità, o anche delle persone anziane che incontrano difficoltà nelle attività della vita quotidiana. Integrato nella rete EASTIN, è anche in grado di offrire panoramiche sugli ausili presenti sul mercato mondiale. È un'iniziativa della Fondazione Don Gnocchi, con finalità sociali e scientifiche, indipendente da ogni interesse commerciale.

Nel Portale SIVA ogni persona interessata a questo argomento – persone con disabilità, familiari, professionisti della sanità, dei servizi sociali, dell'educazione, operatori dell'industria e del mercato degli ausili, studenti e ricercatori, funzionari responsabili delle politiche socio-sanitarie – trova informazioni complete, continuamente aggiornate, classificate in base a rigorosi standard internazionali, imparziali e indipendenti da ogni interesse commerciale.

Il Portale è composto da 5 database.

- **Ausili:** prodotti disponibili sul mercato di ausilio alle persone con disabilità, ciascuno descritto da un'approfondita scheda tecnica con immagini, indicazione delle aziende produttrici e distributrici, documentazione di ulteriore approfondimento, collegamenti a documenti presenti in biblioteca (lavori scientifici, esperienze d'uso, ecc...) per individuare le soluzioni più appropriate al singolo caso.
- **Aziende:** dati sulle aziende produttrici, distributrici e rivenditrici degli ausili recensiti nella Banca Dati Ausili.
- **Centri:** strutture in ambito nazionale ed internazionale in grado di offrire informazione e consulenza nella scelta degli ausili, o che svolgono attività di ricerca scientifica o sviluppo tecnologico nel settore.
- **Idee:** suggerimenti e spunti per risolvere tipici problemi della vita quotidiana, anche adattando in modo creativo oggetti e strumenti di comune utilizzo.



- **Biblioteca:** lavori scientifici, manuali, strumenti di lavoro, esperienze di uso di ausili, tesi di Corsi di Laurea e di Perfezionamento, registrazioni “live” di lezioni online per chi desidera approfondire il proprio know-how in materia.

Il Portale comprende inoltre quattro funzioni interattive:

- un **Telesportello**, che consente di porre domande agli esperti della Redazione del Portale in caso di difficoltà di reperimento delle informazioni necessarie per il proprio problema;
- una **Sezione di strumenti di lavoro** specificamente dedicato agli operatori della sanità, dei servizi sociali e dell’educazione per orientarsi nel complesso mondo degli ausili;
- la possibilità di segnalare alla redazione nuovi ausili, aziende, centri, idee e documenti da proporre per la biblioteca;
- un’**Area riservata** dedicata alle aziende recensite (che in questo modo possono aggiornare on-line i propri dati e i dati sugli ausili di cui sono distributrici esclusive per il mercato italiano), ai centri recensiti (per l’aggiornamento dei propri dati) e alla redazione del Portale stesso, che provvede all’aggiornamento delle altre sezioni del Portale e al controllo dei dati inseriti da aziende e centri rispetto a rigorosi standard di precisione e qualità dell’informazione.

Il Portale SIVA è socio fondatore della rete EASTIN (Global Assistive Technology Network), la rete globale di informazione nel campo degli ausili, che tramite il suo Portale [www.eastin.eu](http://www.eastin.eu) consente di ricercare ausili sul mercato internazionale e di consultarne i dati in molte lingue, incluso ovviamente l’italiano. EASTIN aggrega infatti in un unico Portale – dotato di un avanzato motore di ricerca appositamente creato per questo scopo – informazioni provenienti da tutti i più importanti portali pubblici nazionali sugli ausili. Per effettuare ricerche nel Portale EASTIN non è sempre necessario andare sulla sua homepage: esistono link diretti anche all’interno del Portale SIVA. Ad esempio, ogni volta che viene visualizzata nel Portale SIVA la scheda di un ausilio, è possibile estendere la ricerca di prodotti simili sul mercato europeo facendo clic sull’apposita funzione “Ausili simili nel mondo”.

Il Portale SIVA è nato nel 2003 raccogliendo l’eredità della Banca Dati e della ventennale esperienza dello storico servizio SIVA (Servizio Informazioni e Valutazione Ausili) della Fondazione Don Gnocchi. La costruzione del Portale Internet SIVA fu possibile grazie al

contributo dell'allora Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, che nell'Anno Europeo delle Persone con disabilità aveva voluto dare una risposta alla grande esigenza di informazione nel settore. La Convenzione con il Ministero fu successivamente rinnovata negli anni successivi fino al febbraio 2008. In seguito la Fondazione Don Gnocchi ha proseguito provvedendo alla gestione e all'aggiornamento continuo del Portale con risorse proprie. A più riprese ha potuto però contare su altre collaborazioni istituzionali: in particolare, grazie al contributo del Ministero della Salute, il Portale è stato integrato con nuove funzionalità utili agli operatori del Servizio Sanitario Nazionale, quali ad esempio strumenti informatici di assistenza ai medici prescrittori per la formulazione delle prescrizioni protesiche. Per quanto riguarda le collaborazioni internazionali, appena lanciata la prima versione del Portale SIVA (2003), la Fondazione Don Gnocchi si fece promotrice di un gruppo di lavoro denominato "Alliance of Assistive Technology Information Providers" cui subito aderirono i gestori dei maggiori Portali pubblici di informazione sugli ausili in Europa ed in America. Grazie ad esso fu possibile coordinarsi per accedere ad un Bando europeo nell'ambito del programma eTEN dell'Unione Europea, dal quale prese vita il progetto EASTIN, concluso con successo nel 2006. Per poter mantenere in vita e ulteriormente sviluppare il portale EASTIN, fu costituita un'associazione internazionale, che vede oggi la partecipazione di sette Istituzioni "Full Partners" (soci ordinari) da altrettanti paesi (Italia, Germania, Danimarca, Francia, Belgio, Regno Unito e Australia) e di Istituzioni che svolgono il ruolo di "National Contacts" (Centri di Riferimento nazionali) da tutti gli altri Paesi europei.

### **2.4.3 Scelta dell'ausilio sportivo**

Oltre alla scelta adeguata della disciplina sportiva, è importante la scelta dell'ausilio adatto ad essa, che va fatta in base alle capacità residue della persona e in base al tipo di sport. Per poter praticare uno sport, infatti, è fondamentale utilizzare gli strumenti idonei per incrementare le potenzialità dell'atleta in modo significativo, per ottenere i migliori risultati possibili e per garantirgli il massimo della sicurezza.

La postura e la biomeccanica hanno un ruolo fondamentale per il reclutamento di tutte le risorse motorie dell'individuo volte all'ottimizzazione del gesto sportivo, e, per questo

motivo, gli ausili attuali, che nascono dalla ricerca scientifica e dall'impiego delle ultime tecnologie disponibili sul mercato, vengono prodotti in modo da essere più personalizzabili possibili, per potersi cioè adattare al meglio alla persona che li utilizza e potergli garantire il massimo dell'autonomia e del controllo.

La valutazione e la scelta dell'ausilio devono essere compito di un'équipe di figure professionali composta da allenatore, clinico, ingegnere biomedico (che si occupa della parte dei materiali e della biomeccanica del mezzo), fisioterapista e terapeuta occupazionale, in virtù delle competenze e profili di ruolo ai fini della partecipazione sociale.

Nello specifico, il Decreto Ministeriale del 14 settembre 1994, n° 741, rispetto il profilo professionale del Fisioterapista, all'articolo 1, comma 2 prevede che *il fisioterapista propone l'adozione di protesi ed ausili, ne addestra all'uso e ne verifica l'efficacia*; il Decreto Ministeriale del 17 gennaio 1997, n° 136, rispetto il profilo professionale del Terapeuta Occupazionale, all'articolo 2, comma d, prevede che *il terapeuta occupazionale, in riferimento alla diagnosi ed alle prescrizioni del medico, nell'ambito delle proprie competenze ed in collaborazione con altre figure socio-sanitarie partecipa alla scelta e all'ideazione di ortesi congiuntamente o in alternativa a specifici ausili*.

È necessario che tutti abbiano un ruolo nella scelta dell'ausilio, da chi lo prescrive a chi infine ne usufruisce, considerando che è fondamentale la sua funzionalità, non solo per rispondere ai criteri di competenza, contestualità e consonanza – quindi contenere il fenomeno dell'abbandono dell'ausilio – ma, in ICF diremmo, per garantire un profilo di funzionamento di *facilitatore* e avere una compliance costante della persona. Il modello di riferimento per attuare la centralità della persona e della famiglia diventa quello interprofessionale e sistemico. La prescrizione dell'ausilio prevede che la persona, se compliant, sia al centro della scelta, quale attore principale con il quale fare il percorso di accettazione dell'ausilio come parte integrante di sé al fine di poter godere delle esperienze contestuali esterne. In quest'ottica il training diventa strategico, così pure il counselling di supporto al percorso educativo. La scelta degli ausili sottende un processo che lo studio europeo EUSTAT (Empowering Users through Assistive Technology) ha descritto in quattro tappe: l'identificazione di un bisogno, la formulazione di un obiettivo, la definizione di un progetto e l'adozione di una serie di decisioni atte a realizzare quel

progetto. Per essere autonoma in tale processo, la persona deve essere formata a capire i propri bisogni, a porre obiettivi, a trovare soluzioni e a prendere decisioni, non necessariamente da sola, ma potendo contare, ove necessario, sul consiglio di operatori.

EUSTAT ha anche identificato cinque strumenti utili per sostenere la persona nel proprio ruolo di protagonista di questo processo: *sensibilizzazione*, *counselling*, *addestramento*, *formazione* e *informazione*. L'*addestramento* riguarda l'apprendimento delle competenze operative rispetto all'uso dell'ausilio; la *formazione* riguarda invece l'acquisizione di una più ampia padronanza dell'argomento, della capacità di ragionamento e di soluzione di problemi; l'*informazione* riveste infine un ruolo fondamentale in quanto rende note le soluzioni assistive esistenti, le aziende od i centri cui rivolgersi, gli strumenti di lavoro necessari nel processo della scelta degli ausili.

L'obiettivo finale è quello di educare la persona favorendo l'apprendimento e sollecitando un atteggiamento attivo così da renderla capace di prendere decisioni e risolvere problemi autonomamente in un'ottica di empowerment.

Vediamo qui di seguito qualche esempio di ausili e protesi sportive utilizzati nei vari sport.

**Carrozzina da basket** – È costituita da materiali super leggeri (come l'alluminio) per essere più agile; presenta due ruote campanate di circa 10° per essere più maneggevoli nei cambi di direzione, con regolazione dell'asse per trovare il giusto baricentro dell'atleta; due rotelline anteriori e spesso una rotellina antiribaltamento; schienale regolabile in altezza; “baffo” anteriore o antiribaltamento doppio o singolo. L'atleta può utilizzare delle cinghie o delle barre laterali per il contenimento delle ginocchia.





**Carrozzina da scherma** – Solitamente ha un telaio rigido, è ancorata a terra ad un telaio fisso tramite tiranti e viene imbottita con schermi per non essere danneggiata durante la competizione. Può avere un solo bracciolo per l'arto che non impugna l'arma.

**Carrozzina da hockey** – È una carrozzina elettrica dotata di motori veloci e scattanti, telaio ultraleggero in alluminio, ruote campanate al telaio, sei punti di appoggio per avere stabilità nelle curve, seduta basculante e robuste protezioni per la sicurezza dell'atleta.



### Protesi per vari tipi di sport



## CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI

### 3.1 La ricerca qualitativa

Per *ricerca qualitativa* si intende quel tipo di *indagine che adotta un approccio naturalistico verso il suo oggetto di indagine, studiando i fenomeni nei loro contesti naturali, tentando di dar loro un senso o di interpretarli nei termini di significato che le persone danno di essi* (Denzin e Lincoln 1994). Essa quindi, a differenza della ricerca quantitativa che si basa su una metodologia scientifico-matematica e su parametri oggettivi, è prevalentemente empirica e si basa sullo studio degli aspetti soggettivi del fenomeno in analisi.

In questo tipo di ricerca i dati qualitativi sono espressi in forma di parole e non in forma numerica e non sono testati per capire se sono statisticamente significativi: non vi è la necessità di reclutare grandi numeri, in quanto l'indagine qualitativa si interessa di focalizzarsi su pochi casi di cui ci si propone di rilevare i più minuti dettagli.

Lo scopo dell'indagine qualitativa è l'esplorazione di un fenomeno nuovo (ricerca esplorativa) e la descrizione completa e dettagliata di esso, non la costruzione di un modello statistico per l'elaborazione dei dati rilevati che vanno a confermare un'ipotesi già presente.

Una caratteristica di questo tipo di ricerca è la possibilità che il progetto emerga e si modifichi man mano che lo studio si svolge: il disegno dello studio è aperto, costruito nel corso della ricerca e i dati ricavati non sono prevedibili a priori.

I temi adatti per questo tipo di ricerca sono i fenomeni complessi, le cui variabili sono difficili da misurare e necessitano di qualcosa di diverso rispetto ai numeri per essere descritte; per questo motivo è molto utilizzata in ambito sociale e psicologico. Ha però recentemente trovato spazio anche nell'ambito delle scienze riabilitative: la necessità di approcci centrati sulla persona per promuovere un'assistenza sanitaria di qualità ha assunto rilievo internazionale negli ultimi dieci anni.

Attualmente la fisioterapia stessa riconosce il modello bio-psico-sociale come modello contestuale più completo, perciò anch'essa necessita sia della ricerca quantitativa che di quella qualitativa per lo studio di problemi di interesse riabilitativo. La disabilità può

essere considerata uno dei temi di ambito riabilitativo che necessitano di un'analisi qualitativa affinché tutte le sue variabili siano approfondite nel modo corretto.

### **3.1.1 L'intervista**

Nel progetto di studio si è deciso di utilizzare uno strumento tipico della ricerca qualitativa: l'*intervista*. Esistono vari tipi di interviste: strutturate, semi-strutturate e aperte o non strutturate. La scelta del progetto di studio in essere è stata quella di utilizzare la modalità d'*intervista semi-strutturata*, ovvero composta sia da domande a risposta chiusa che da domande aperte. Tale modalità dà infatti all'intervistato la possibilità di esprimere e raccontare il proprio vissuto e le proprie esperienze in modo più libero e meno vincolato rispetto al questionario, con l'obiettivo di entrare più in profondità nelle questioni, pur seguendo una traccia composta da domande aperte che focalizzano l'argomento. Questa tipologia di strumento crea inevitabilmente comprensione, solidarietà, empatia, accoglienza, assumendo quasi il valore di una pedagogia che educa, nella reciprocità di esperienze, sia l'intervistatore che l'intervistato.

La traccia viene progettata e organizzata attorno ai temi sui quali si decide di sviluppare la conversazione, decidendo quali tra questi siano quelli essenziali e quali quelli accessori: così l'intervistatore che conduce il dialogo può inventare domande per sollecitare l'intervistato e spingerlo verso il registro narrativo. Nonostante venga richiesto di procedere con la discussione seguendo una traccia, è importante mantenere una certa flessibilità: da essa sia l'intervistatore che l'intervistato possono divergere al fine di esplicitare un concetto con maggior dettaglio. L'importante, infatti, non sono le domande ma le risposte, che possono creare, nel corso della conversazione, temi e argomenti nuovi di discussione, ovvero risultati non previsti.

L'intervistatore ha il ruolo di condurre la discussione in modo da far seguire i principali temi di ricerca, porgendo le domande nei modi e nei tempi che preferisce, ponendo l'intervistato al centro dell'attenzione e lasciandogli lo spazio per manifestare le sue idee e la sua personalità.

In questo caso, l'intervista è stata condotta sotto forma di conversazione diretta, faccia a faccia tra me e l'intervistato. La modalità è stata quella convenzionale dell'intervista individuale, ovvero quella del singolo di fronte al singolo e non del focus-group.

I temi di ricerca principali su cui si è andato ad indagare e che rappresentano le tre macro-aree in cui sono state raggruppate le domande dell'intervista sono tre: riabilitazione, sport e autonomia.

Le interviste che ho condotto hanno avuto una durata di circa un'ora e, con il consenso degli intervistati, mi sono servita di un registratore audio per poter raccogliere i dati e poterli poi trascrivere in modo dettagliato. Il metodo dell'intervista, infatti, acquista grande significatività nella ricerca qualitativa per l'accesso che fornisce ai termini e alle categorie linguistiche con cui l'intervistato si esprime, quindi diventa importante riportare esattamente le parole scelte e utilizzate dal soggetto in quanto caratterizzanti il valore stilistico dell'intervista. Da non sottovalutare, inoltre, sono le componenti della comunicazione non verbale: il tono della voce, la mimica del volto, la postura, gli aspetti paralinguistici, ecc. Esse, nonostante non compaiano per iscritto sul testo dell'intervista, vengono recepite e colte dall'intervistatore, permettendogli di comprendere al meglio il racconto dell'intervistato e poterne poi effettuare l'analisi.

### **3.1.2 L'intervistatore**

Una buona intervista si compone di domande precise, che non danno spazio a risposte troppo generiche e che permettono di ottenere il maggior numero di informazioni possibili su quel determinato argomento. Generalmente l'intervista si apre con domande semplici per mettere l'intervistato a proprio agio, per poi passare a domande più complesse, che costituiranno il nucleo dell'intervista. Nonostante si sia preparata una scaletta con le varie domande, occorre tenere presente che essa è puramente orientativa, in quanto ogni domanda è conseguenza di una risposta precedente. Scrivere le domande per un'intervista richiede impegno e, al tempo stesso, rappresenta l'attività principale per un intervistatore: una scaletta ben preparata e interessante è la vera chiave per un'intervista di successo.

È necessario, fin dall'inizio dell'intervista, seguire una metodologia ben precisa nella formulazione delle domande; in questo modo si dà all'intervistato la possibilità di capire il



meccanismo che sottende l'intervista e di essere quindi più collaborante. Uno stile dispersivo ed una metodologia confusa compromettono la buona qualità dell'intervista. Il linguaggio deve essere chiaro e sintetico in modo da facilitare la comprensione della domanda da parte dell'intervistato, favorendo lo svolgimento fluido e lineare dell'intervista. Le domande vanno poste in modo chiaro, sintetico e discorsivo, senza passare da una fase all'altra del questionario in modo brusco e lasciando che la persona parli senza intervenire. Occorre lasciarsi guidare dalla curiosità, cercando di scoprire tutto ciò che si desidera sapere sulla persona intervistata. Non bisogna mai interrompere l'intervistato in modo brusco; se lo si fa ci dev'essere un motivo valido, come ad esempio chiedere maggiori dettagli su quello di cui sta parlando o chiedere di spiegare meglio qualcosa.

Per raggiungere un buon risultato è necessario conoscere perfettamente il questionario e nei casi di divagazione (come spesso accade) è opportuno riportare l'intervistato all'informazione che vogliamo raccogliere. Ciò, oltre ad essere indicativo di una professionalità ben costruita, facilita il lavoro, perché guida (e quindi rassicura) l'intervistato nella formulazione delle risposte. Per poter intervistare in modo corretto è necessario seguire un comportamento "standard", in modo tale da risultare chiaro e preciso nella formulazione dei quesiti, ma non distaccato o intimidente per il soggetto. A seconda del tipo di intervista, si può optare per un approccio diverso. È importante trovare il giusto approccio a seconda della natura del colloquio. Sta infatti alla sensibilità dell'intervistatore comprendere le esigenze dell'intervistato e quindi modulare l'intervista in modo da poter ottenere le "migliori risposte". È necessario stabilire un rapporto di fiducia con l'intervistato. Attraverso la professionalità, l'intervistato deve percepire che le informazioni richieste sono molto importanti ai fini della ricerca; dobbiamo quindi metterlo nelle condizioni di sentirsi socialmente utile. Alla fine dell'intervista si deve avere la sicurezza di avere raccolto informazioni della "migliore qualità" possibile.

Per rendere l'intervista più piacevole, è consigliabile inframmezzare le domande con qualche aneddoto, in modo da rilassare l'intervistato. Inoltre è fondamentale mostrare empatia, specialmente nel caso si tocchino argomenti sensibili, eventualmente chiedendo il permesso prima di fare domande impegnative o imbarazzanti. Il mestiere dell'intervistatore è strettamente associato con la psicologia: ecco perché è importante che l'intervista

permetta di indagare a fondo nel pensiero dell'intervistato, senza però mai esprimere giudizi personali sull'intervistato o su quanto raccontato in sede di colloquio. In fine sono da evitare i luoghi comuni, cercando di formulare le domande in maniera originale, in modo da provocare risposte più accattivanti. Risulta molto utile anche raccogliere aneddoti, momenti di vita legati a situazioni o persone collegate al tema di cui si sta parlando; questo materiale aggiuntivo serve a rendere l'intervista più brillante e interessante.

### **3.1.3 La Medicina Narrativa**

L'intervista si può inquadrare nell'ambito della *Medicina Narrativa*, con la quale si intende *una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura* (Consensus Conference "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative", II Congresso Internazionale "Narrative Medicine and Rare Disease", 2014).

La premessa è la centralità delle narrazioni in medicina: nell'incontro clinico avviene uno scambio di narrazioni e una negoziazione di significati. La medicina narrativa valorizza questo scambio di narrazioni tra paziente e sanitario, stimola la co-costruzione narrativa di una storia di cura. La medicina narrativa fornisce degli strumenti pratici e concettuali per comprendere il paziente, la sua malattia e la relazione umana che si viene a creare tra il medico ed il paziente. Attraverso la medicina narrativa i sanitari tutti, possono coltivare ed

ampliare le proprie capacità empatiche, riflessive, di ascolto e riuscire a prendersi cura della persona con le sue emozioni, paure, speranze, oltre che curare la malattia.

Il concetto di medicina narrativa è abbastanza recente; si affaccia infatti sulla scena internazionale verso la fine degli anni '90 grazie a Rachel Naomi Remen e Rita Charon. I termini utilizzati indicano una modalità di affrontare la malattia tesa a comprenderne il significato in un quadro complessivo, sistemico, ampio e rispettoso della persona assistita.

Questo modello, sviluppato presso la Harvard Medical School da B.J. Good, sottolinea l'importanza delle "storie" nel valutare la qualità delle cure. Prevede anche una ricerca qualitativa, attraverso la raccolta di dati sui vissuti del paziente (in termini di tristezza, sentirsi soli, provar dolore, sconforto) e sulla modulazione delle relazioni che egli vive nell'ambiente di cura. Il costrutto narrativo che produce la sofferenza presenta una ricchezza semantica che va oltre la valutazione della qualità delle cure sentita dal paziente (soddisfazione/insoddisfazione), ma mira a ridefinire la pratica clinica nel suo complesso.

Le narrazioni di malattia sono quindi in primo luogo uno strumento di comprensione della relazione del paziente con la malattia stessa. L'ascolto del racconto di malattia, delle vicende e dell'intero contesto in cui si inserisce, obbliga a ricomporre, ad integrare in modo critico e in una visione di insieme molti particolari elementi che l'analisi tende a scindere. Il paradigma narrativo diventa poi indispensabile quando ci si accosta a chi è affetto da patologie croniche e con vari gradi di disabilità. In questi casi il soggetto e la sua famiglia entrano a pieno titolo come protagonisti e co-autori del percorso di cura.

La Medicina Narrativa si avvale di diversi strumenti, tutti validi ed ugualmente efficaci, e a seconda del caso clinico, si sceglierà quello che più si adatta alla persona.

- *Colloquio condotto con competenze narrative*
- *Interviste narrative semi-strutturate*
- *Parallel Chart o Cartella Parallela*: strumento, sviluppato alla Columbia University dalla dottoressa Rita Charon, che incoraggia gli operatori sanitari a scrivere in un linguaggio non tecnico l'esperienza del paziente e i propri vissuti rispetto all'esperienza di cura. La cartella parallela si affianca alla classica cartella clinica, senza sostituirla ma completandola con tutte le informazioni che non hanno spazio nella cartella clinica; non è un diario poiché il suo contenuto è sempre finalizzato alla cura di uno specifico paziente.

- *Story Sharing Intervention (SSI)*: strategia che sviluppa gli aspetti umani e la reciprocità nelle cure. Prevede infatti non solo lo storytelling da parte del soggetto, ma uno scambio comunicativo dove entrambi, curante e curato, si raccontano in un processo reciproco di dare e avere, attraverso un mutuo scambio. Questo approccio deriva da una cultura in cui i soggetti “escono dal loro ruolo” e nel rapporto di cura viene incoraggiato il senso di amicizia.
- *Scrittura riflessiva*
- *Narratore vicario*
- *Time Slips*: metodo di narrazione di gruppo e attività creativa che mira ad aiutare le persone affette da demenza a riaffermare la loro umanità ed a connettersi con gli altri. Invece di fare pressione sulle persone affette da demenza affinché ricordino, come è consuetudine fare, attraverso la TimeSlips li si incoraggia ad usare la loro immaginazione, per esprimersi creativamente attraverso il racconto. Infatti, uno dei cardini della TimeSlips si basa sulle abilità creative e non sulla memoria; in questo modo i partecipanti non sono frustrati da deficit cognitivi.
- *Videointervista*

La medicina narrativa, quale approccio interessante e innovativo nelle reti clinico-assistenziale e riabilitativa, si inserisce come opportunità anche nell’argomento oggetto di tesi, in quanto è un aspetto decisivo per la definizione del processo “sport-terapia”, quale strategia per un progetto di autodeterminazione consapevole della persona in relazione allo sviluppo del proprio percorso di vita.

### **3.2 Analisi dei dati: le reti tematiche**

L’analisi dei dati della ricerca qualitativa è di tipo interpretativo e non statistico, in quanto non siamo di fronte a dati numerici bensì a dati qualitativi espressi sottoforma di parole.

Affinché i risultati della ricerca qualitativa siano significativi è importante che tutto il materiale a disposizione da sottoporre allo studio sia analizzato secondo un metodo. Lo strumento analitico ormai riconosciuto e consolidato che ho voluto utilizzare per

L'analisi delle interviste è quello delle reti tematiche. Esse permettono di organizzare l'analisi qualitativa dei dati facilitando la strutturazione e la rappresentazione dei temi rilevanti del testo. Lo scopo delle reti tematiche è quello di offrire una tecnica valida e utile per segmentare il testo, fare un esame articolato della sua struttura e ricercarne il significato. Esse sono quindi uno strumento e non rappresentano l'analisi stessa, la quale dovrà essere sviluppata successivamente.

Secondo questo modello, esistono tre classi di temi, suddivisi su tre livelli.

- Il *tema di base* è il tema minimo, essenziale, che, considerato singolarmente, non dice molto, ma acquista significato in un contesto formato da altri temi di base. È la premessa minima che emerge dal testo, un'affermazione riferita a un concetto centrale. Più temi di base assieme formano un tema organizzante.
- Il *tema organizzante* è un tema intermedio, che raggruppa insieme i concetti proposti da temi di base simili. È un principio sul quale si basa un'affermazione. Più temi organizzanti costituiscono un tema globale.
- Il *tema globale* è un macrotema, un principio conclusivo. All'interno di un testo possono esserci più temi globali e ognuno dà significato ai gruppi di temi minimi. Ogni tema globale è il nucleo di una rete tematica.

È importante ricordare che tutti questi temi distinti non hanno un ordine gerarchico, ma possono essere rappresentati con l'immagine di una rete.

Le fasi del processo analitico che ho utilizzato sono tre:

- *riduzione o segmentazione del testo*
- *esame del testo*
- *integrazione dell'esame.*

Possono essere schematizzate nella seguente tabella riassuntiva.

<b>LIVELLO DI ANALISI A – RIDUZIONE O SEGMENTAZIONE DEL TESTO</b>
<b>FASE 1 – Codificare il materiale</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Individuare un contesto di codifica</li> <li>▪ Segmentare il testo utilizzando il contesto di codifica</li> </ul>
<b>FASE 2 – Identificare i temi</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Estrarre i temi dai segmenti codificati</li> <li>▪ Screamare i temi</li> </ul>

<b>FASE 3 – Creare le reti tematiche</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mettere in ordine i temi</li> <li>▪ Scegliere i temi di base</li> <li>▪ Risistamarli in temi organizzanti</li> <li>▪ Desumere i temi globali</li> <li>▪ Rappresentare come reti tematiche</li> <li>▪ Verificare e scremare le reti</li> </ul>
<b>LIVELLO DI ANALISI B – ESAME DEL TESTO</b>
<b>FASE 4 - Descrivere ed esaminare le reti tematiche</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Descrivere la rete</li> <li>▪ Analizzare la rete</li> </ul>
<b>FASE 5 – Riassumere le reti tematiche</b>
<b>LIVELLO DI ANALISI C – INTEGRAZIONE DELL’ESAME</b>
<b>FASE 6 – Interpretare i pattern</b>

### 3.3 Il campione della ricerca

Come spiegato precedentemente, la ricerca qualitativa non ha l’esigenza di reperire un campione consistente e numeroso in modo da poter essere abbastanza rappresentativo; essa si rivolge ad un numero piccolo di partecipanti che costituiscano un campione specifico, con l’obiettivo di studiare e capire il fenomeno in analisi. Il campione casuale/statistico non è “qualitativamente” appropriato, quindi “dimensione” non significa “significatività”.

La selezione del campione deve avvenire sulla base delle proprietà rilevanti per i fini dello studio possedute dalle persone da intervistare. Il campione può essere anche integrato in itinere, sulla base di dati incompleti o perché emergono nuovi interrogativi che si ritiene sia utile approfondire maggiormente: possono essere scelti quindi ulteriori partecipanti per colmare le lacune.

Il campione della ricerca è composto da 15 atleti, 12 maschi e 3 femmine, dai 13 ai 53 anni, aventi diverse disabilità congenite o acquisite (tetraparesi spastica congenita, amputazioni, lesioni midollari, malattie neuromuscolari, esiti di cerebrolesioni, atassie, ecc.) e praticanti sport differenti (nuoto, lancio del peso/disco/giavellotto, scherma, sitting volley, wheelchair hockey, basket in carrozzina, vela). Si è cercato di scegliere persone con determinate caratteristiche, quali l’essere portatore di una disabilità fisica e praticare

attività sportiva a livello agonistico. Per avere i contatti degli atleti è stata contattata la sede del CIP Marche, situata allo Stadio del Conero di Ancona, dove il Responsabile della Segreteria ha facilitato il contatto con varie associazioni o direttamente con gli atleti. Successivamente sono stati contattati dalla scrivente per chiedere loro la disponibilità a fare un'intervista di persona; tutti hanno accettato e nel periodo compreso tra il 10 luglio e il 4 settembre 2019 ho incontrato i vari atleti, ai quali ho somministrato l'intervista in maniera diretta.

### 3.4 Questionario agli atleti

L'intervista somministrata agli atleti si compone di 27 domande, chiuse e aperte, suddivise in tre sezioni, una per ciascun tema trattato: riabilitazione, sport e autonomia. In aggiunta alle 27 domande, ce n'è un'altra, aperta, per dare l'opportunità a ciascuno di aggiungere commenti, riflessioni e opinioni in merito ai temi affrontati nell'intervista.

Di seguito è riportata l'intervista somministrata agli atleti.

#### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Età
- 2) Sesso
- 3) Tipo di Disabilità (se ha una patologia acquisita chiedere quando è avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando è successo)

#### RIABILITAZIONE

- 4) Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perché hai smesso?
- 5) Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?
  - Positiva
  - Più positiva che negativa
  - Più negativa che positiva
  - Negativa
- 6) Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?
- 7) Quali sono state le cose più utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?
- 8) Quali sono state le cose più difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?
- 9) Quali erano le difficoltà maggiori quando sei tornato a casa?
- 10) Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?

## SPORT

- 11) Da quanto tempo pratichi sport?
- 12) Che sport pratichi attualmente?
- 13) Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?
- 14) Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?
  - Sì → Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?
  - No → Perché hai iniziato a praticare uno sport?
- 15) Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratichi?
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano lì
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo già questo sport
  - Altro:
- 16) Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te?
- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?

## AUTONOMIA

- 21) Cosa significa per te "Autonomia"?
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?
  - Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?
- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?
- 27) Cosa ne pensi della parola "disabile"?
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?



## RISULTATI E DISCUSSIONE

Dall'intervista proposta sono emersi vari temi, raggruppabili nei *temi organizzanti* che seguono.

### *Il ruolo del fisioterapista*

Tutti i soggetti del campione hanno, nel corso della propria vita, affrontato periodi di fisioterapia, seppur di diverso tipo e con tempistiche diverse. L'80% degli atleti (12/15) hanno dichiarato che il loro percorso riabilitativo è stato positivo, mentre per il restante 20% (3/15) è stato più positivo che negativo.

*È stata una fase della vita, un cambio, un impostare una nuova strada, una nuova vita.*

*Penso che la fisioterapia sia stato il primo passo per conoscere me stesso e il nuovo corpo che avevo. Il primo passo per dire “adesso sono così”, e capire le mie capacità e le mie potenzialità.*

Quasi tutti gli atleti coinvolti hanno riportato, sulla base della propria esperienza, l'importanza che ha avuto per loro la fisioterapia in fase acuta – nel caso delle lesioni midollari – e durante il periodo infantile/adolescenziale – nel caso di malattie congenite. La prima fase è stata per tutti quella in cui hanno potuto apprezzare i maggiori miglioramenti e adattarsi alla nuova condizione, mentre le fasi successive sono state principalmente di mantenimento dei risultati ottenuti e di raggiungimento di un plateau.

*Il fisioterapista è stato fondamentale nelle prime fasi, e importante poi nel dare le indicazioni giuste per il proseguo delle attività in autonomia una volta a casa.*

Per quanto riguarda il discorso dell'autonomia il 73.3% degli atleti (11/15) ritengono che la riabilitazione sia stata molto importante per l'acquisizione del loro attuale livello di autonomia, mentre il restante 26.7% (4/15) ha dichiarato che lo è stata solo inizialmente o in parte, a differenza dello sport che invece ha giocato un ruolo preponderante sotto questo punto di vista. Diversi atleti hanno sottolineato come attraverso la riabilitazione hanno ottenuto risultati, che senza fisioterapia, avrebbero magari raggiunto, ma più lentamente.

*Senza riabilitazione ci avrei messo più tempo a raggiungere lo stesso livello.*

*Magari da solo ci sarei riuscito, ma con più difficoltà.*

Per quanto riguarda lo sport, per il 20% degli atleti (3/15) esso è stato parte dell'esperienza riabilitativa e il fisioterapista è stato d'aiuto nella scelta della disciplina più adatta, mentre per il 33.3% (5/15) il fisioterapista è stato d'aiuto a livello informativo ma lo sport non è stato parte dell'esperienza riabilitativa. Il restante 46.7% (7/15) ha dichiarato che il fisioterapista non ha avuto nessun ruolo nella scelta dello sport e che questo non è stato parte dell'esperienza riabilitativa. Questi dati suggeriscono come nella maggioranza dei casi il fisioterapista, al giorno d'oggi, rivesta un ruolo fondamentale nel recupero delle autonomie di base, ma che, all'interno del suo programma riabilitativo, non consideri lo sport né come terapia né come mantenimento o miglioramento delle abilità acquisite; a questo si aggiunge anche la scarsa cultura nei criteri di appropriatezza logistica che non contemplano spazi dedicati nella fase riabilitativa e l'assenza, nel contesto accademico, della materia con una mancante valorizzazione culturale dello sport come partecipazione sociale. Nel contesto pre-sportivo e sportivo i campi d'intervento del fisioterapista riguardano principalmente il recupero e il miglioramento di patologie da sovraccarico, le complicazioni post-partita, la riduzione di contratture. È più volte emerso che *il rapporto tra i centri di fisioterapia e il mondo dello sport è quasi assente*, e questo rende spesso difficile, se non impossibile, la pratica della disciplina sportiva desiderata nel proprio territorio, per mancanza di informazione a riguardo. Alcune affermazioni, come quelle che seguono, permettono di cogliere quella che è una forte mancanza, vissuta dalla maggior parte degli atleti intervistati, riguardo al tema dello sport-terapia.

*Nel mio percorso riabilitativo non sono mai state prese in considerazione (se non marginalmente) quali erano le potenzialità dello sport come disciplina riabilitativa.*

*In Italia ancora in poche Unità Spinali si pratica sport-terapia all'interno del processo riabilitativo.*

*In realtà i fisioterapisti non hanno dato una grossa importanza allo sport.*

*Uno dei limiti del mio percorso riabilitativo è stato il non inserire lo sport già dall'inizio come attività riabilitativa.*

Tuttavia, è stato riconosciuto che *un fisioterapista potenzialmente può fare molto, se è competente può aiutare tanto, almeno un 85%*, ma a volte è stato raffigurato, con rammarico, come una fonte d'aiuto "potenziale", aiuto che spesso non si verifica perché *non viene rinnovata la mentalità del fisioterapista, che spesso è rassegnato e passivo*, quando invece egli dovrebbe, secondo gli atleti stessi, *indirizzare le persone verso lo sport più congeniale o che comunque possa essere utile come terapia riabilitativa perché è fondamentale per chi lavora a contatto con persone affette da qualsiasi forma di disabilità essere in grado di dare informazioni e magari far provare a praticare dello sport*. Per gli atleti è risultato, quindi, essere di grande importanza il fatto di ritrovare nel fisioterapista determinate caratteristiche, quali – oltre ad una buona preparazione che deve essere alla base di tutto – l'entusiasmo, la determinazione, la voglia di mantenersi in continuo aggiornamento, la grinta e la capacità di spronare la persona a volere di più, a mettersi alla prova con se stessa continuamente.

D'altra parte, in più di un caso è emerso come grazie al fisioterapista, diversi atleti sono riusciti a raggiungere obiettivi che inizialmente, secondo i medici, sembravano impensabili.

*Pensavano che non avrei camminato e invece grazie al lavoro quotidiano e costante con la fisioterapista ci sono riuscita.*

Un altro merito riconosciuto ai fisioterapisti è anche la capacità di saper comunicare con i pazienti, aiutandoli ad accettare l'inevitabile incedere di una malattia, a porsi obiettivi che talora sembrano dei passi indietro nella terapia, ma che purtroppo sono inevitabili.

*Una brava fisioterapista ha saputo dirmi quando era il momento di prendere la carrozzina e da quel momento la mia vita è cambiata in meglio perché ormai facevo tantissima fatica a stare in piedi e spostarmi.*

Da ultimo è stato anche sottolineato l'aspetto psicologico del mestiere del fisioterapista, che deve saper ascoltare il paziente, capire le sue paure, frustrazioni, necessità, aspettative e proporre una terapia riabilitativa ad hoc e a tutto tondo che aiuti il paziente

non solo nel recupero fisico, ma più in generale nel raggiungimento della migliore qualità di vita possibile.

*A casa i miei familiari, soprattutto mio marito, sono sempre stati molto protettivi dopo la malattia e oggi mi stanno molto dietro perché mi vogliono bene e giustamente si danno da fare per me. Ma io avevo bisogno di fare qualcosa che mi facesse sentire che potevo farcela completamente da sola, però dire ai tuoi familiari che ti stanno troppo addosso non è facile. La fisioterapista ha capito tutto questo e mi ha spinto a provare a fare sport. In effetti è stata la soluzione migliore a tutto.*

### ***L'importanza e il ruolo dello sport***

Significativo è che tutti gli atleti a cui è stata somministrata l'intervista – pur praticando discipline molto diverse tra loro e a diversi livelli – abbiano dichiarato, con la stessa convinzione e passione, che lo sport ricopre un ruolo di fondamentale importanza nella loro vita.

*Riesce a dare un senso alle mie giornate, è uno stimolo continuo per me stessa.*

*Con lo sport sono ritornato a vivere, ha dato un senso alla mia vita.*

Ritorna molto frequentemente, tra le parole di queste persone, il tema dello “sport come senso della vita”. Non è un concetto da sottovalutare e un fisioterapista nel suo lavoro non può prescindere dal considerare il ruolo centrale dello sport per queste, e chissà per quante altre, persone con disabilità.

Lo sport non è solo *una valvola di sfogo, un modo per staccare dalla routine, una passione, un divertimento*, ma viene descritto anche come mezzo che crea della opportunità, delle nuove occasioni da cogliere e sfruttare: *mi ha permesso di viaggiare e incontrare persone diverse, di imparare ad impegnarmi per raggiungere nuovi obiettivi*. Lo sport diventa molto importante, quindi, per la relazione, lo spirito di condivisione con altre persone e la creazione di nuovi legami: *per me si può dire che sia un'ottima terapia di relazione, i miei compagni sono diventati la mia famiglia*.

Lo sport è visto come una sfida sotto vari fronti e porta la persona a doversi misurare costantemente con se stessa.

*Lo sport mi ha ridato fiducia in me stessa, mi ha aiutata a cambiare atteggiamento, portandomi ad affrontare sfide sempre nuove e mi fa sentire che posso fare delle cose da sola.*

*Rappresenta un modo per pormi degli obiettivi, obbligandomi a spingermi anche oltre quello che credo di riuscire a fare. E la soddisfazione di esserci riuscito, mi spinge a continuare e a pormi nuove mete da raggiungere.*

*È stato ed è molto importante, specialmente dopo l'incidente, perché mi ha aiutato a migliorare notevolmente il mio stato fisico e mentale, aiutandomi a superare i miei limiti sia fisici che psicologici.*

Esso crea, quindi, una motivazione, quella che spesso è difficile far riaffiorare dopo un incidente o dopo situazioni difficili; crea la voglia di mettersi alla prova, di migliorarsi. Tutto questo aiuta l'atleta a realizzare se stesso, sia sul piano sportivo che poi, di riflesso, nella vita di tutti i giorni, ad acquisire una maggiore autostima, in quanto *lo sport mi ha aiutato a vincere certe fobie nel sentirmi "inferiore" e "diverso" rispetto alle persone normodotate, mi ha fatto e mi fa sentire tutt'ora più sicuro di me stesso.* Tutti hanno sottolineato quanto lo sport sia utile per creare e definire una propria identità o una vera e propria "nuova identità" nel caso delle disabilità acquisite e non congenite. C'è chi ha detto che *lo sport mi porta in un mondo diverso, quasi dimentico di avere una disabilità quando gioco a basket in carrozzina perché mentre giochiamo siamo tutti uguali.* Uguali pur nella diversità (ad esempio all'interno di una squadra di basket giocano sia atleti normodotati che con disabilità molto diverse tra loro); uguali nella possibilità di esprimere la propria abilità, nella possibilità di gareggiare e confrontarsi con l'avversario; uguali come importanza all'interno della stessa squadra, nonostante le risorse a disposizione non siano le stesse.

Da tutte queste parole è importante cogliere che lo sport per un disabile va oltre al solo beneficio fisico, quanto ricopra un ruolo di fondamentale importanza per queste persone,

per motivi completamente diversi tra loro ma che contribuiscono tutti a migliorare la qualità di vita di chi lo pratica. Praticare sport è un'occasione per ricostruire se stessi, ritrovare la propria autostima e autonomia, realizzarsi a livello sociale e recuperare concretezza nella propria mobilità. Insomma, gli sport per disabili hanno valenza terapeutica nevralgica, come del resto accade nelle attività sportive più blasonate. Lo sport-terapia può essere inteso alla stregua di una medicina dello sport, una componente psicofisica in grado di aiutare il benessere e la salute delle persone disabili, a patto che si scelga lo sport che più esprima le qualità della persona, a seconda dell'invalidità.

### ***Lo sport per l'autonomia***

Uno dei grandi vantaggi che garantisce lo sport alla persona con disabilità è l'aumento e il miglioramento della propria autonomia. Si apre qui un altro grande tema, che è quello relativo alla definizione del concetto di autonomia. Ecco alcune risposte significative alla domanda "Cos'è per te l'autonomia?".

*Una gara, una sfida con sé stessi e con gli altri perché dobbiamo cercare di diventare una risorsa e non un peso nella società.*

*Fare tutto, in modo diverso e ingegnandosi, ma raggiungendo gli stessi obiettivi di una persona normale.*

*All'inizio per me significava non essere di peso agli altri. Poi, con il passare del tempo, ho capito che autonomia significa avere una vita normale. So che ho dei limiti, so che non posso fare certe cose, però ho delle alternative, faccio le cose in un altro modo rispetto a prima.*

Quindi l'autonomia non è altro che la possibilità di "fare" tramite una strategia, adattandosi all'ambiente e ottenendo, quindi, le stesse possibilità di chi non possiede una disabilità. Rispetto al ruolo che ha il fisioterapista, è stato detto che *quello con il fisioterapista è il primo approccio. Poi l'autonomia diventa una cosa personale che ognuno trova in base alle proprie caratteristiche e alle proprie esigenze*, e questo sottolinea quanto egli debba fornire delle istruzioni iniziali per compiere determinati movimenti, che poi verranno personalizzati da ognuno, in base al proprio corpo e alle

proprie caratteristiche. *Sicuramente lo sport mi ha aiutato a prendere più confidenza con il mio corpo.* La conoscenza di sé – in molti casi del “nuovo sé” – è fondamentale per riconoscere le proprie abilità e saperle utilizzare nel modo più economico ed efficace possibile.

*Ritengo essenziale ciò che ha fatto lo sport per la mia autonomia, il semplice star meglio fisicamente mi aiuta nella vita di tutti i giorni.*

Per arrivare a questa autonomia è necessario un grande lavoro sul piano fisico, poiché *lo sport è allenamento, e questo migliora sicuramente le tue potenzialità fisiche anche nella vita quotidiana, migliora le abilità residue, e questo mi rende autosufficiente, mi rende libero.* Il raggiungimento dell'autonomia passa necessariamente attraverso l'allenamento e la costanza, il provare e riprovare che *aiuta anche a non essere più goffa o impacciata con la carrozzina da passeggio che uso tutti giorni, quindi ad avere più dimestichezza con il mezzo e ad essere più autonoma, quindi ad uscire di più e ad avvicinarmi in modo positivo anche con le persone.* Maggiore autonomia significa quindi miglior qualità di vita e maggior partecipazione sociale.

Altrettanto importante per le persone con disabilità è anche – e soprattutto – il lavoro mentale: la grande potenza dello sport sta nel mettere costantemente alla prova la persona, *spronandomi a superare delle difficoltà più mentali che fisiche,* perché i limiti più grandi legati alla disabilità sono sicuramente quelli di carattere psicologico, sui quali bisogna lavorare fin da subito, parallelamente al lavoro fisico. Con il tempo essi vengono abbattuti grazie ai risultati ottenuti, che superano di gran lunga le aspettative della persona.

Un fattore che è risultato essere incisivo per favorire l'autonomia è il confronto con gli altri, siano essi compagni di squadra, avversari, o semplicemente persone che hanno vissuto esperienze simili. Lo sport offre ovviamente questa possibilità, perché porta degli esempi concreti agli altri componenti del gruppo: *quando ho visto i miei compagni di squadra la prima volta ho pensato che se loro potevano giocare e fare una vita normalissima, allora ce la potevo fare anch'io.* Si crea così un confronto che diventa una risorsa in più, sia negli sport di squadra che in quelli individuali.

*Vedere e confrontarmi con altri ragazzi disabili mi ha aiutato a capire e copiare tanti piccoli segreti che messi insieme danno una mano al raggiungimento dell'autonomia. L'osservare e imitare gli altri diventano quindi costruttivi per migliorarsi, e lo scambio di idee, di soluzioni ed accorgimenti tra persone con le stesse difficoltà aiutano tantissimo.*

*Mi ha fatto prendere la decisione di andare a vivere da solo in un'altra città e a staccarmi dalla mia famiglia.*

Autonomia è anche il distacco da un ambiente di comfort, di sicurezza, come può essere quello domestico. Lo sport obbliga la persona a svincolarsi da questo legame spesso morboso che si crea tra la persona e la famiglia, e costringe l'atleta alla "convivenza" con persone nella sua stessa condizione, lo costringe a prendersi cura di sé e gestirsi autonomamente: nello spogliatoio, durante la partita, durante le trasferte, ecc.

### ***Lo sport per la partecipazione sociale***

*Sicuramente lo sport migliora la qualità di vita e la partecipazione sociale, ti spinge ad essere indipendente. Ritengo comunque fondamentale l'aver fatto sempre sport di squadra: la condivisione e l'esperienza di chi ha alle spalle più anni, può solo che essere un insegnamento e un modo di apprendere "nuove realtà" da cui trarre spunto, anche della vita di tutti i giorni.*

Come detto precedentemente, una migliore autonomia garantisce anche una migliore possibilità di partecipazione sociale e lo sport *ti permette di vivere una vita attiva nonostante la disabilità*. Esso favorisce la partecipazione sociale, sia direttamente che indirettamente. Nel primo caso lo fa creando un contesto di aggregazione e unione, che porta l'atleta a sentirsi parte di un gruppo, a sentirsi partecipe. Tutto questo ha un'influenza positiva sulla persona, la porta ad aumentare la voglia di condividere, interagire e stare a contatto con gli altri. *Lo sport mi ha sicuramente reso più amichevole e più accogliente con le persone, mi ha aiutato ad avvicinarmi in modo positivo. Senza dubbio sono più solare ed estroverso.* Favorisce inoltre la partecipazione sociale anche indirettamente, nel senso che crea nuove occasioni e nuove possibilità che vanno al di là



del contesto prettamente sportivo: *lo sport mi ha portato a viaggiare e negli ultimi anni anche ad incontrare gruppi di persone in scuole e associazioni per proporre modelli di integrazione sociale attraverso di esso.*

## CONCLUSIONI

Durante l'elaborazione di questo testo mi sono imbattuta in diverse difficoltà: da quelle di ordine teorico sul modo di indirizzare il lavoro a quelle di ordine pratico sul modo di reperire informazioni ed esperienze sul tema.

Per quanto riguarda la prima categoria di problematiche, non è stato facile orientarsi tra le varietà di sport praticati, quelli riconosciuti, quelli non, il ruolo delle varie federazioni, la capacità di scegliere cosa valeva la pena trattare in questa tesi. Ad oggi non mi sembra ancora di essere riuscita completamente nel mio intento, ma certamente a contribuire ad una visione specifica dello sport quale strategia non solo di recupero ma di motivazione alla vita e di inclusione sociale, contemplando anche l'aspetto relativo alla necessità di un ausilio e di adattamenti per l'utilizzo, sia per praticità espositiva che per inclinazione personale.

La seconda categoria di problemi, che ha caratterizzato questo periodo intercorso tra la scelta della tesi e l'effettiva realizzazione, è stata la possibilità di reperire materiale raccogliendolo direttamente sul campo; al contempo, è stata caratterizzata da un lavoro sinergico con le persone interessate, le società sportive, le associazioni degli utenti ed ambiti che apparentemente non sembrano avere a che fare con la riabilitazione, ma che invece in una lettura più ampia del concetto *benessere* (ICF) e *guadagnare salute* sono fondamentali perché attengono alla capacità di gestire consapevolmente il proprio progetto di vita unitamente alla rete sociale di inserimento e alla famiglia di riferimento.

Volendo tirare le fila di questo lavoro, di seguito vengono analizzati tre *macrotemi* su cui riflettere, ma che vogliono essere anche di proposta programmatica per gli appassionati della materia. Questa tesi vuole infatti essere un punto di partenza più che di arrivo per una risposta di qualità rispetto al progetto di vita della persona.

### ***Il Fisioterapista e lo Sport-terapia***

Dalle interviste è emersa la scarsa preparazione del fisioterapista nell'ambito dello sport-terapia e tali lacune sono da attribuire innanzitutto ad una mancata formazione in ambito universitario dei futuri fisioterapisti. Pertanto, in uno scenario di definizione di competenze e "core professionale" è senz'altro auspicabile pensare ad un fisioterapista specializzato in "Terapia dello sport" in un'ottica di superamento della prestazione specifica "che può far

bene alla persona” e scelta da altri. I programmi riabilitativi devono invece essere finalizzati ad una pianificazione consapevole del proprio progetto di vita, inclusivo del concetto “benessere” e “guadagnare salute” fino al raggiungimento della massima partecipazione alla vita sociale. A questo proposito, la Vision 2030 acquisisce come obiettivo programmatico quanto il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) suggerisce in termini di indicazioni di impegno bioetico:

- adeguata attenzione – all'interno dei corsi universitari – alla formazione degli operatori sanitari coinvolti nella riabilitazione;
- favorire lo sviluppo di una cultura della riabilitazione, affinché si renda evidente che la difficoltà della persona con disabilità, il timore di essere abbandonati, sono veramente un problema di tutti e che vi è la piena disponibilità a farsene carico anche attraverso lo sport.

Concretamente è fattibile pensare ad un percorso formativo integrato che permetta agli interessati di aumentare le proprie competenze come professionisti sport disabili. L'ASI (Associazioni Sportive e Sociali Italiane) e l'Associazione Sportiva Dilettantistica Fenice Rossa hanno ideato un percorso formativo integrato che permette agli interessati di aumentare le proprie competenze come operatori sport disabili in tre semplici step.

- 1) *Operatore Sport Disabili 1° Livello* – Fornisce le nozioni necessarie ad operare in ambito sportivo con le principali disabilità fisiche, sensoriali e mentali. Prepara l'addetto a supportare psicologicamente un atleta con disabilità, ad elaborare piani individuali e gruppi adattati e ad analizzare le capacità e gli obiettivi dello sportivo.
- 2) *Operatore Sport Disabili 2° Livello* – Percorso pratico in cui gli interessati dovranno mettersi in gioco direttamente con gli atleti nelle diverse discipline adattate. Trovano ampio spazio attività di gruppo sui concetti di leadership e gestione emotiva.
- 3) *LIS (Lingua dei Segni Italiana) in ambito sportivo* – Inquadra la cultura e la storia degli atleti con sordità, consegnando agli operatori tutte le abilità volte all'abbattimento delle barriere comunicative.

Esiste poi il *Master operatore multisport adattato ASI*, un corso di specializzazione indirizzato a diverse figure professionali (fisioterapisti, terapisti occupazionali, educatori, psicologi), strutturato in modalità “Esperenziale Corporea”, affinché il corsista sperimenti la teoria direttamente in prima persona lavorando in simulata e in seguito direttamente con

atleti con diverse abilità. L'idea è che questo corso potrebbe diventare un *Master professionalizzante multisport adattato* in ambito accademico post-laurea, andando ad integrare la formazione e le competenze acquisite con la Laurea di Primo Livello in Fisioterapia e fornendo una cultura specifica in ambito sportivo.

### ***Lo sport-terapia come metodologia riabilitativa***

Il fisioterapista deve fare da ponte fra livello funzionale e incremento delle abilità funzionalmente utili da una parte e l'allenamento ai fini di una minore restrizione sociale dall'altra. Nella lettura del bisogno riabilitativo egli non inserisce solo "cosa può fare" la persona sotto il profilo pratico, ma se questo diventa comportamento appreso per essere fruibile e open nei diversi setting della vita personale di ciascuno, tra cui si annovera quello sportivo. In base alla modalità di sviluppo dell'attività, lo sport mi serve sia per la riabilitazione sia nel momento del recupero che della stabilizzazione che del raggiungimento di performance. Quindi, a parità di capacità di due soggetti con lesione simile, la performance migliore è senz'altro quella della persona che è mossa da una motivazione importante, ovvero sfidare se stesso e sentirsi parte di un sistema competitivo per la riuscita del singolo ma anche del gruppo, superare i limiti derivanti dalla lesione e legati alla percezione di se stessi in un corpo diverso, non più in grado di rispondere sempre a quello che la persona vuole, al senso di frustrazione ed a volte anche di inferiorità nei confronti di un sistema sociale e di una rete amicale non sempre in grado di accogliere la diversità come opportunità. Dopo un lutto devastante la persona deve ricostruire il proprio progetto di vita, poiché la limitazione impone una modifica forzata dello stile di vita, dei tempi necessari per organizzare attività, spostamenti, cura di sé, necessità elementari, ecc. Lo sport, come altre tipologie di attività, ha questo grande ruolo di maturare il dialogo con se stessi e far prendere coscienza di cosa la persona è in grado non solo "ancora di dare", ma di costruire ex-novo per aderire positivamente alla vita, non facendosi condizionare e demolire dall'evento ma con un'azione di *governance* dell'evento, che si chiama consapevolezza dell'opportunità di poter ancora scegliere cosa fare e come poterlo fare al meglio.

La ripresa del movimento e le attività riabilitative post-evento traumatico sono fondamentali per recuperare autonomia e ritornare ad una qualità di vita che sia

compatibile con la propria condizione. Lo sport nella fase riabilitativa si basa sul metodo ludico che risulta molto motivante su alcuni pazienti, al punto che si registrano casi di persone che, proprio durante un'attività sportiva, sono riuscite a fare movimenti che sembravano loro impossibili. Non a tutti i pazienti però può essere proposta una disciplina sportiva; ogni caso è a sé, va valutato in base alle condizioni cliniche, alla storia del paziente, alle necessità e reali possibilità di adattamenti. Per poter praticare una certa disciplina è importante utilizzare degli strumenti (ausili) idonei a far sì che si possano ottenere risultati adeguati in relazione allo sforzo fatto e che garantiscano il massimo di sicurezza all'atleta. Non sempre questi ausili sono necessari; andranno individuati in base allo sport ed alla tipologia di disabilità, in ogni caso sarà importante procedere con un'attenta valutazione al fine di creare la massima sinergia tra la persona e l'attrezzo. Potrebbe sembrare superfluo dirlo, ma, un altro aspetto importante per la pratica di una qualsiasi disciplina sportiva per qualsiasi tipologia di disabilità, è una corretta ed adeguata preparazione fisica. Ogni società sportiva dovrebbe avere al suo interno preparatori atletici specializzati, in grado, oltre che di consigliare quale potrebbe essere la disciplina più idonea per una certa disabilità, anche di impostare la preparazione ed il training di riferimento. La persona prova in ambiente protetto, con facilitazioni che via via si riducono, poi si sposta all'esterno, piano piano testa che è possibile svolgere quella disciplina tutti i giorni, anche al rientro a domicilio.

Anche se vi sono segnali di maggior coinvolgimento nella vera e propria pratica sportiva, credo si debba ancora fare molto in ambito di riabilitazione per creare una vera e propria cultura dello sport, nonostante siano in aumento le persone con disabilità che si sono avvicinate alla pratica sportiva, sia a livello amatoriale che agonistico. Il numero dei disabili sportivi è comunque ancora molto al di sotto di quelle che sono le percentuali nel Nord Europa e nell'America del Nord. I motivi credo siano legati sia alla mancanza di quella cultura sportiva già citata – non vengono ancora riconosciuti i vantaggi psico-fisici della costante pratica sportiva – sia alla mancanza di quelle che sono le informazioni di base su come e con chi praticare sport. Nella maggior parte dei centri di riabilitazione esteri, la persona con disabilità, fin dalle prime fasi del trattamento riabilitativo, viene inserita in gruppi che svolgono attività di sport-terapia. Questa attività è parte integrante del protocollo riabilitativo e ha lo scopo, per mezzo della pratica di vari sport, di

contribuire al raggiungimento di una completa riabilitazione sia da un punto di vista motorio, per quanto possibile in riferimento alla tipologia di disabilità, che psico-sociale. È auspicabile che questo modus operandi si diffonda anche nel nostro Paese, a partire dalla formazione universitaria fino ad arrivare ai percorsi di fisioterapia che si svolgono nei vari centri riabilitativi.

### ***Barriere architettoniche e...mentali***

In quasi tutte le interviste è emerso che le persone con disabilità incontrano ogni giorno barriere architettoniche che ostacolano il vivere quotidiano e inevitabilmente anche la scelta di intraprendere uno sport, con tutto ciò che questo comporta (allenamenti costanti, spostamenti anche all'estero, soggiorni lontani dal confort casalingo). Nella proposta dello sport-terapia si deve quindi tenere conto di criteri logistici, legati alle diverse attività sportive, e di ambienti facilitanti, con un conseguente abbattimento delle barriere architettoniche e l'inserimento di fattori ambientali facilitanti.

Alle barriere fisiche si aggiungono poi le barriere mentali o, come affermato in un'intervista, *barriere architettoniche di cervello*, l'ottusità delle persone normodotate, la loro noncuranza, il loro menefreghismo, la loro negligenza, la loro distrazione quando invece basterebbe poco per rendere gli ambienti accessibili a chiunque od i mezzi di trasporto fruibili da tutti. Si rende quindi necessario un cambio di paradigma relativamente agli aspetti culturali.

Infine ulteriori barriere sono create dalle istituzioni e dalla burocrazia, come spesso accade nel nostro Bel Paese.

*“Lo Stato deve riconoscere lo sport come diritto e come mezzo di inclusione sociale.”*

Con queste parole l'Onorevole Giusy Versace – Deputato della Repubblica Italiana, componente della Commissione Affari Sociali con delega alle pari opportunità e disabilità e atleta paralimpica – racconta la Proposta di Legge presentata nel maggio 2018 per l'inserimento nel Nomenclatore tariffario di protesi e ausili per l'attività sportiva.

*È una proposta con la quale chiedo l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) e del Nomenclatore tariffario, affinché siano inseriti anche ausili, protesi e ortesi funzionali all'attività sportiva amatoriale. Spesso quando si parla di sport si è soliti*

*pensare all'attività agonistica, non all'attività sportiva ludico-motoria, possibile strumento terapeutico e mezzo di inclusione sociale.*

*[...] Lo sport è sicuramente un importantissimo e fondamentale strumento di una più rapida inclusione sociale. Io la definisco anche "Terapia dell'Anima" perché lo sport ti consente di alzare l'asticella, di confrontarti con i tuoi limiti, quelli che il più delle volte ci poniamo noi stessi. Diventa poi una "Terapia" psicofisica, perché ti aiuta anche ad accettare la condizione fisica con la quale devi convivere, che non è facile accettare soprattutto se diventi disabile nel corso della vita per via di incidenti o malattie, come nella maggior parte dei casi purtroppo avviene.*

Alla luce delle riflessioni fatte finora e come conclusione di questo lavoro ho voluto riportare la frase pronunciata da Eunice Kennedy ai primi Giochi Internazionali Special Olympics del 1968 a Chicago.

*"Che io possa vincere, ma se non riuscissi, che io possa tentare con tutte le mie forze."*

Queste parole sono diventate il giuramento dell'atleta disabile, il principio etico a cui s'ispirano tutte le manifestazioni ed attività sportive finalizzate all'integrazione di atleti diversamente abili. Rappresenta la motivazione capace di far scaturire in loro la voglia di dare il meglio, la curiosità di apprendere, il desiderio e la capacità di fare da soli per non sentirsi soli.

## BIBLIOGRAFIA

- OMS, *Decima Revisione della Classificazione Internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali (ICD-10)*, Masson, Milano, 1992
- OMS, *Classificazione Internazionale delle menomazioni, disabilità e degli handicap (ICIDH)*, Cles, 1980
- OMS, *Classificazione Internazionale del funzionamento e delle disabilità (ICIDH-2)*, Erickson, Trento, 1999
- OMS, *Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, Erickson, Trento, 2001
- [www.disabilitaincifre.it](http://www.disabilitaincifre.it)
- ISTAT, *Indagine multiscopo Persone con disabilità di 6 anni e più per classe di età*, Italia, 2013
- ISTAT, *Indagine multiscopo Persone con disabilità di 6 anni e più per tipo di disabilità e classe di età*, Italia, 2013
- ISTAT, *Indagine multiscopo Persone di 6 anni e più per presenza di disabilità e stato di salute percepito*, Italia, 2013
- ISTAT, *Indagine multiscopo Persone per presenza di disabilità e partecipazione sociale*, Italia, 2016
- ISTAT, *Indagine multiscopo Persone di 6 anni e più per presenza di disabilità e pratica dell'attività sportiva*, Italia, 2013
- Ministero della Sanità, *Profilo professionale del Fisioterapista*, D.M. 941/94
- *Carta Internazionale per l'Educazione Fisica, l'Attività Fisica e lo Sport*, [www.unesco.it](http://www.unesco.it)
- *Carta Europea dello Sport*, [www.coni.it](http://www.coni.it)
- ONU, *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, 2006
- *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, [www.lavoro.gov.it](http://www.lavoro.gov.it)
- *Impegno nello sport*, [www.sstefano.it](http://www.sstefano.it)
- *Giochi paralimpici*, [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)
- *Comitato Paralimpico Internazionale*, [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)



- *Chi siamo*, [www.comitatoparalimpico.it](http://www.comitatoparalimpico.it)
- *Avviamento*, [www.comitatoparalimpico.it](http://www.comitatoparalimpico.it)
- *Chi siamo*, [www.portale.siva.it](http://www.portale.siva.it)
- Sasso L., Bagnasco A., Ghirotto L., *La ricerca qualitativa – Una risorsa per i professionisti della salute*, Edra S.p.a., Milano, 2015
- Cardano Mario, *La ricerca qualitativa*, Il Mulino, Bologna, 2011
- La Mendola Salvatore, *Centrato e aperto – Dare vita a interviste dialogiche*, De Agostini, Novara, 2009
- Fazio Claudio, *Ricerca qualitativa e ricerca quantitativa*, Dipartimento di Fisica e Tecnologie Relative – Università di Palermo
- *Come fare un'intervista*, [www.marcotogni.it](http://www.marcotogni.it)
- *Cos'è la medicina narrativa*, [www.medicinanarrativa.it](http://www.medicinanarrativa.it)

# ALLEGATI

## Intervista 1

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 42
- 2) Sesso: F
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** tetraparesi spastica congenita prevalentemente a destra.

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Ho fatto riabilitazione dai 2 ai 18 anni, poi ho continuato a fare palestra e nuoto da sola. Ho smesso perch  i fisiatr  ritenevano che avessi raggiunto il massimo dell'autonomia. In realt  ho imparato ad allacciarmi le scarpe da sola nel 2006 insieme alla mia allenatrice di nuoto. Con la piscina ho visto tanti miglioramenti.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?**   stata un impegno pesante per me e la mia famiglia perch  fino a 12-13 anni la facevo un'ora al giorno tutti i giorni, poi 3 volte a settimana.   stato comunque utile farla perch  sono arrivata dove sono ora. Un fisioterapista potenzialmente pu  fare molto, se   competente pu  aiutare tanto, almeno un 85%.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Provavano a farmi alzare da sola da carponi a in piedi con la spalliera. Per piegare bene le ginocchia mi facevano fare gli ostacoli e io non dovevo toccarli.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Il periodo post-operazione in cui non era possibile andare in piscina (quindi la fisioterapista mi faceva i massaggi facendomi mettere i piedi in una bacinella d'acqua a fine seduta), il dover ricominciare tutto da capo, il dolore. Il pensiero che da un giorno all'altro dovr  togliere le viti mi mette agitazione, come un calciatore dopo un infortunio.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Dopo la prima operazione l'anestesia, dover stare con le docce gessate, tutta la fase post-operatoria.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Uno dei limiti del mio percorso riabilitativo   stato il non inserire lo sport gi  dall'inizio come attivit  riabilitativa.   importante secondo me la terapia in acqua e che questa vada di pari passo con la terapia a secco. Inoltre   importante migliorare l'insegnamento dell'autonomia, ma a volte non viene rinnovata la mentalit  del fisioterapista, che spesso   rassegnato e passivo. Invece un fisioterapista dovrebbe indirizzare le persone verso lo sport pi  congeniale o che comunque possa essere utile come terapia riabilitativa perch    fondamentale per chi lavora a contatto con persone affette da qualsiasi forma di disabilit  essere in grado di dare informazioni e magari far provare a praticare dello sport.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratichi sport?** Dal 1995
- 12) **Che sport pratichi attualmente?** Nuoto

**13) Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Nessuno, solo la carrozzina per arrivare a bordo vasca, vicino alla scaletta, poi entro da sola in acqua mentre prima mi aiutavano una o due persone.

**14) Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**

Sì → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?**

No → **Perché hai iniziato a praticare uno sport?** In Francia, dove mi sono operata, mettevano delle parallele in acqua e dovevo fare avanti e dietro. Quando il fisioterapista si distraeva, io facevo delle bracciate. Poi a 18 anni ho iniziato nuoto a Fabriano. Mi piaceva stare in acqua. Ammiro chi corre con le protesi, ma io volevo fare una cosa in cui la carrozzina non ci fosse. Ci dovevo essere io e basta. Quando entro in acqua, la carrozzina rimane fuori.

**15) Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?**

Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano lì

Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo

Tramite associazioni/comitati per disabili

Tramite parenti/amici/conoscenti

Conoscevo già questo sport

Altro:

**16) Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te?** In realtà i fisioterapisti non hanno dato una grossa importanza allo sport. Mi è presa voglia di iniziare nuoto mentre facevo fisioterapia ma la cosa è partita da me.

**17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Vedi domanda 14. Tra la Francia (1987) e la creazione della Polisportiva (1995) non si riusciva a trovare un allenatore di nuoto. Quindi ho cominciato questo sport nel 1995.

**18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** Sì tantissimo perché mi aiuta anche a non essere più goffa o impacciata con la carrozzina da passeggio che uso tutti giorni, quindi ad avere più dimestichezza con il mezzo e ad essere più autonoma, quindi ad uscire di più e ad avvicinarmi in modo positivo anche con le persone.

**19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Sì, lo sport mi ha portato a viaggiare e negli ultimi anni anche ad incontrare gruppi di persone in scuole e associazioni per proporre modelli di integrazione sociale attraverso di esso.

**20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** È importantissimo, mezza giornata devo averla libera per il nuoto. Lo sport mi ha aiutato a prendere più confidenza con il mio corpo. Riesce a dare un senso alle mie giornate, è uno stimolo continuo per me stessa. Per esempio adesso sono tre giorni che non vado in acqua e sono in crisi di astinenza. Mentre nuoto non penso a niente, metto il boccaglio e nuoto, mi resetto.

## AUTONOMIA

**21) Cosa significa per te "Autonomia"?** È una condizione che non potrò raggiungere mai perché avrò sempre bisogno di qualcuno per fare le cose. Nel mio caso vuol dire che con un ausilio o un carrello posso fare le cose basilari da sola (es. lavarmi, vestirmi, preparare il borsone per la piscina, andare in bagno). Diventa una gara, una sfida con sé stessi e con gli altri perché dobbiamo cercare di diventare una risorsa e non un peso nella società.

**22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Sì, anche barriere architettoniche di cervello. C'è ancora chi mi guarda pensando "Povera, come fa?!". Sono stata negli Stati Uniti due volte e ho visto che lì la gente non ti guarda, sei una persona comune. Qui, quando entro in un negozio, mi guardano, mi chiedono continuamente scusa. Invece una sera stavo vedendo uno spettacolo e quattro persone mi si sono messe

davanti. Si passa da un estremo all'altro in Italia: o ti passano sopra o ti vedono come un "poveretto". Riguardo le barriere fisiche invece, queste sono ovunque, anche nei locali più nuovi, e questo è grave. Alla multisala a Fabriano ci sono delle "gabbie" destinate ai disabili per vedere il film, anziché i posti per le carrozzine. Devo vedere il film con una grata avanti. Inoltre per scendere le scale al cinema devono aiutarmi gli amici, poi per fortuna sono un po' indipendente. In biblioteca l'ascensore del personale è più grande di quello del pubblico in cui non entra una carrozzina a motore. I bagni per disabili in molti i locali sono usati come ripostiglio. Gli scivoli o non ci sono o ci trovi una macchina avanti parcheggiata. Per quanto riguarda le strisce pedonali tante volte da una parte c'è lo scivolo poi però dall'altra trovi uno scalino. I mezzi pubblici sono un disastro (invece all'estero sono a sfioro), spesso senti dire dall'autista dell'autobus "la pedana è rotta". Io sono fortunata perché ho babbo, poi un po' cammino, altrimenti mi sarei arrabbiata. Ho scritto diversi articoli sulle barriere architettoniche e quando vedo qualcosa che non va lo faccio notare.

**23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**

- Soddisfacente
- Abbastanza soddisfacente
- Poco soddisfacente
- Non soddisfacente

**24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?**

Secondo me no, più che altro lo sport dopo. Se avessi cominciato a fare sport prima sarebbe stato ancora meglio, ma riconosco di essermi adagiata durante il periodo della scuola, quand'ero piccola mi piaceva farne fare le cose, poi con lo sport è scattato qualcosa e adesso mi piace fare alcune cose da sola (es. preparare il borsone per andare in piscina). In quinto superiore mi sono dovuta reinventare. La svolta è stata a Berlino nel 2006 quando ho visto che persone senza un braccio o una gamba facevano più cose di me e allora mi sono detta "io invece ho tutto quindi posso farlo anch'io". Ci vogliono delle scosse a volte.

**25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Con la carrozzina sono un po' imbranata: in piano vado bene, ma per strada devo essere spinta.

**26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** La costanza nell'esercizio fisico. Non devo mollare un millimetro, non devo fermarmi col nuoto perché ho paura di andare indietro come i gamberi.

**27) Cosa ne pensi della parola "disabile"?** Sento talmente tante parole – "disabile", "diversamente abile" – che ho perso il conto. Mi sembrano delle etichette e non mi piacciono. È più facile se ci chiamano per nome. Soprattutto quando scrivono gli articoli mi si drizzano i peli perché mi capita di leggere titoli di articoli come "Bracciate di normalità". Ho lottato per cambiare questo. Quando ci sono le Paralimpiadi i giornalisti non chiedono "Come è andata la gara?", ma "Come sei arrivato al nuoto?" quando una persona appena uscita dall'acqua magari è incazzata per come è andata la gara e non vuole raccontarti la sua vita oppure è felice e vorrebbe solo salutare la sua famiglia.

**28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** Secondo me l'Italia di oggi ti nega l'autonomia e vuole fare assistenzialismo. Le pensioni d'invalidità sono un lusso in Italia. Noi disabili facciamo comodo solo durante le elezioni. La fregatura è il modello ISEE: se fai parte del nucleo familiare non puoi lavorare nemmeno se hai i requisiti per disabili.

## Intervista 2

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 42
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** amputazione del terzo medio bilaterale degli arti superiori.

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
L'ho fatta nel 2012 (anno dell'infortunio sul lavoro), attualmente la faccio solo se ho dolore ai monconi. Faccio sia fisioterapia che osteopatia.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** Mi ha aiutato a distendere la muscolatura, mi ha dato sollievo dalla sensazione di arto fantasma che   sempre presente con dolore pi  o meno acuto a seconda dei giorni.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Massaggi, stretching, ginnastica posturale, sport.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Indossare le protesi perch  all'inizio i monconi erano molto edematosi, la mattina dovevo prima fasciarli per farli sgonfiare poi indossavo le protesi, ho delle infiammazioni frequenti al nervo ulnare perch  l'invaso della protesi mi stringe un po'. Un'altra cosa difficile   stata imparare ad usare le protesi nelle ADL.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Adattamento all'utilizzo delle protesi, adattamento al cambiamento, fare movimenti che prima non facevo (ad. es per afferrare un oggetto adesso devo fare un movimento diverso rispetto a prima). La cosa pi  difficile   allacciare le scarpe e in genere non lo faccio perch  mi richiede troppo tempo.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Nessuno,   stato fatto il massimo con buoni risultati.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratici sport?** Faccio nuoto paralimpico dal 2015, in pi  vado in palestra e in bicicletta nel tempo libero.
- 12) **Che sport pratici attualmente?** Nuoto paralimpico
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Nessuno (non uso le protesi in acqua).
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** S , dai 13 ai 20 anni ho fatto ciclismo a livello semiprofessionistico. Ho smesso perch  ero arrivato a livelli molto elevati e per continuare avrei dovuto doparmi (perch  questo era l'ambiente che c'era). Penso che aver gi  fatto sport aiuti e che lo sport   terapeutico sia a livello fisico che mentale.
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 

- Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
- Tramite associazioni/comitati per disabili
- Tramite parenti/amici/conoscenti
- Conoscevo già questo sport
- Altro:

- 16) Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te? È stato parte integrante della mia esperienza riabilitativa.**
- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Mi sono affacciato al nuoto già un anno prima dell'incidente, poi al centro protesi di Bologna me lo hanno proposto anche per i problemi alla schiena. Tramite loro sono entrato in contatto con il CIP e tramite questo con l'associazione Anthropos. All'inizio facevo nuoto solo per tenermi in movimento poi ho iniziato a farlo a livello paralimpico.
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia? Sì**
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita? Sì tantissimo**
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché? È stato ed è molto importante, specialmente dopo l'incidente, perché mi ha aiutato a migliorare notevolmente il mio stato fisico e mentale, aiutandomi a superare i miei limiti sia fisici che psicologici.**

## AUTONOMIA

- 21) Cosa significa per te "Autonomia"?** Vuol dire essere capace di svolgere tutto senza l'aiuto delle persone o degli ausili.
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** No, l'unica difficoltà è l'apertura di alcune porte (per es. quelle di alcune toilette). Penso che ci siano barriere più che altro per chi ha problemi a camminare, io ho delle difficoltà ma non sono insuperabili. In generale comunque vedo che c'è molta più attenzione per altri tipi di disabilità, cioè secondo me è considerato disabile tendenzialmente chi sta su una carrozzina.
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia? Sì**
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Aprire alcune porte (es. di toilette) e infilare le monete nei parchimetri
- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Niente, mi sento autonomo così.
- 27) Cosa ne pensi della parola "disabile"?** È un'etichetta che purtroppo l'indole umana tende a dare. È come se su 100 persone 95 scrivono con la destra e 5 con la sinistra: alla fine l'importante è il risultato anche se ci si arriva in modo diverso. Lo stesso discorso vale per me e una persona che ha le braccia: facciamo le stesse cose ma in modo diverso.
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** Faccio parte dell'ANMIL (Associazione Nazionale fra Lavoratori Mutilati e Invalidi del Lavoro), all'interno della quale ho fatto formazione sui luoghi di lavoro per cercare di far capire in modo semplice ai lavoratori, anche a quelli di un basso livello culturale, l'importanza delle protezioni da usare e della sicurezza sul lavoro (mentre spesso chi fa formazione fa un elenco di leggi e non riesce ad attirare l'attenzione del lavoratore su un tema così importante).

### Intervista 3

#### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 30
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** paraplegia D10

#### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Nel 2010 ho fatto 3-4 mesi di riabilitazione a Perugia, in Unit  Spinale, poi al Santo Stefano di Tolentino, poi nel 2013 al Santo Stefano di Porto Potenza in regime di day-hospital. Ho smesso perch  quello che dovevo imparare l'ho imparato. Dal 2017 faccio palestra da solo.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** Il fisioterapista   stato fondamentale nelle prime fasi, e importante poi nel dare le indicazioni giuste per il proseguo delle attivit  in autonomia una volta a casa.   stata importante anche la terapia occupazionale, mentre altre cose come salire in macchina le ho imparate da solo.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Gestire la carrozzina, imparare a cadere e rimettersi su. In generale la riabilitazione mi dava sicurezza.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Essendo un ambiente controllato non sentivo che le cose erano difficili, perch  salire sul letto e fare le impennate in carrozzina sono le cose che mi sono rimaste pi  difficili.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Non ho trovato difficolt  perch  quando sono rientrato avevano gi  adattato casa. Salire in macchina e spostarmi   stata la difficolt  maggiore oppure fare passeggiate pi  lunghe perch  la mia citt  (San Severino) non   molto adatta per i disabili.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Poich  ad Ancona, a differenza di Perugia, non c'  l'Unit  Spinale mi rendo conto che sono partito molto svantaggiato. Sono stato fermo 2 mesi ad Ancona, mentre a Perugia mi hanno messo subito sulla sedia a rotelle. Q

#### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratichi sport?** Dal 2014
- 12) **Che sport pratichi attualmente?** Lancio del peso e del giavellotto
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Per il lancio del giavellotto una sedia senza schienale, per il lancio del peso invece una sedia con schienale. Poi c'  un'asta laterale fissata alla sedia a cui mi appoggio durante i lanci.
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?**
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?** Me lo hanno fatto provare al Santo Stefano poi ho continuato.
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratichi?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 

- Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
- Tramite associazioni/comitati per disabili
- Tramite parenti/amici/conoscenti
- Conoscevo già questo sport
- Altro:

- 16) Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te?** Non è stato parte dell'esperienza riabilitativa, ma ne sono venuto a conoscenza nel mentre grazie al fisioterapista. Purtroppo in Italia ancora in poche Unità Spinali si pratica sport-terapia all'interno del processo riabilitativo.
- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Mentre facevo riabilitazione il fisioterapista mi ha parlato di questo sport, poi per caso ho conosciuto un altro ragazzo che mi ha spronato a cominciare e in tutto questo avevo anche dei contatti con l'associazione Anthropos di Civitanova.
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** Sì, ho notato che grazie agli allenamenti di atletica e quelli che faccio da solo in palestra mi sento più forte e questo ovviamente mi aiuta ad essere più autonomo nella vita di tutti i giorni.
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Sì, è stato poi molto utile per rapportarmi con ragazzi nella mia stessa condizione.
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** Tanto, se riduco gli allenamenti non sto bene come quando mi alleno. Con lo sport sono ritornato a vivere, ha dato un senso alla mia vita.

### AUTONOMIA

- 21) Cosa significa per te "Indipendenza" e "Autonomia"?** All'inizio per me significava non essere di peso agli altri. Poi, con il passare del tempo, ho capito che autonomia significa avere una vita normale. So che ho dei limiti, so che non posso fare certe cose, però ho delle alternative, faccio le cose in un altro modo rispetto a prima.
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Sulla costa ci sono meno barriere architettoniche. Le barriere più frequenti che incontro sono negozi con gli scalini e marciapiedi rialzati. Poi i trasporti sono un disastro e non prendo mai i mezzi da solo; all'estero invece non è così. Un altro problema per me che viaggio molto è anche il fatto che in aereo non posso andare in bagno. Se sono da solo e non riesco ad entrare in un negozio allora evito di andarci; se invece sono in compagnia e devo comprare qualcosa magari ci mando chi è con me; se è proprio necessario che entri e sono solo mi faccio aiutare da qualcuno.
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?** Sì, senza riabilitazione ci avrei messo più tempo a raggiungere lo stesso livello.
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Andare in giro da solo perché non so mai cosa può capitarmi.
- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Non saprei perché sono soddisfatto.
- 27) Cosa ne pensi della parola "disabile"?** Ti fa sentire un po' diverso, però rispetto ad un normodotato effettivamente mi ci sento. Non è una parola negativa, è un modo per far capire agli altri i miei bisogni (es. parcheggio).
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** È importante fare sport sempre e se qualcuno, come ad esempio il fisioterapista, ti in strada sarebbe ancora meglio.



## Intevista 4

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 42
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** paraplegia D10

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Ho fatto riabilitazione da febbraio ad ottobre del 1995 a Torrette e Milano.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?**   stata una fase della vita, un cambio, un impostare una nuova strada, una nuova vita.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** La terapia occupazionale, il cercare il pi  possibile di portarmi all'indipendenza totale sfruttando le mie potenzialit  residue.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Trovare un equilibrio nella nuova situazione perch  se trovi un equilibrio vai avanti, se invece pensi ogni giorno alle gambe che non si muovono non fai molta strada.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Casa non era pronta, ti devi adattare, devi cominciare a continuare la vita di prima ma con le difficolt  del presente.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Nessuno perch  dove ho fatto riabilitazione avevano gi  l'impostazione che dovevo continuare a fare una vita normale. Io sono uscito dall'ospedale con la patente in mano.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratici sport?** Dal 1996
- 12) **Che sport pratici attualmente?** Nuoto a livello agonistico, poi faccio palestra, immersione e sci a livello amatoriale
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Nessuno
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** Motocross. Andare in moto non mi ha aiutato a voler continuare a fare sport perch    molto diverso da quello che faccio ora. Lo sport perch  serve per staccare dalla riabilitazione, per staccare il cordone ombelicale, se no hai sempre quel senso di malattia.
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport
  - Altro:

- 16) Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te? È stato parte dell'esperienza riabilitativa a Milano. L'idea è partita dal fisioterapista che mi ha portato in una piscina pubblica. La prima volta che entri in acqua vai a fondo.**
- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Una volta tornato a casa da Milano facevo nuoto con gli amici ogni tanto, poi mi hanno contattato dalla Mirasole che è nata nel 1995. Così ho iniziato a fare nuoto che è anche lo sport più economico perché non devi comprare degli ausili per farlo o delle attrezzature particolari.
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** Sì, ha aumentato la mia forza che poi mi serve per essere autonomo.
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** No perché io prima ho iniziato ad uscire poi a fare sport. Nei disabili lo sport è un mezzo per inserirsi nella società, mentre io ho fatto il contrario, cioè prima ho ricreato la mia vita poi ho iniziato a fare sport.
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** È per mantenermi e basta. Se tu hai altri interessi non concentri tutto nello sport ma trovi il giusto compromesso tra tutto.

### AUTONOMIA

- 21) Cosa significa per te “Autonomia”?** Indipendenza nelle attività di vita quotidiana, nel vivere la vita di tutti i giorni. Fare tutto, in modo diverso e ingegnandosi, ma raggiungendo gli stessi obiettivi di una persona normale.
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Non ci faccio più caso anche se ci sono. Se mi fermo a pensare che ci sono non faccio una cosa magari. Ci sono quindi cerco di affrontarle e se non riesco chiedo aiuto. Se pensi che ci sono delle barriere ti precludi le cose. Poi mi ingegno anche. Per esempio mi è capitato di farmi il bidet attaccando un tubo da giardino al rubinetto del lavandino con del nastro isolante poi per manovrarlo ho usato il manico di una scopa!
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?** Sì mi ha impostato, mi ha dato le basi. Se parti bene su una cosa poi viene meglio.
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Le scale (e ride). Seriamente, non riesco a fare una cosa se c'è un ostacolo o se non ci arrivo.
- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Non saprei perché se c'è un ostacolo quello resta.
- 27) Cosa ne pensi della parola “disabile”?** Ha cercato di abbellire il nome “handicappato”, ma la verità è che basta non farsi problemi. Quando inizi a scherzare sulla tua disabilità stai a metà dell'opera.
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** Dal basso si vedono molte più cose perché guardi la gente e la gente non si accorge che lo stai facendo.

## Intervista 5

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 28
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** paraplegia D6

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Nel 2015 ho fatto 6 mesi di riabilitazione poi 2 mesi in piscina riabilitativa.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** Penso che la fisioterapia sia stato il primo passo per conoscere me stesso e il nuovo corpo che avevo. Il primo passo per dire "adesso sono cos ", e capire le mie capacit  e le mie potenzialit .
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Due cose: lo stretching e mettermi in piedi con lo standing.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Ero abbastanza motivato a riuscire quindi tanti ostacoli non li ho visti. L'unica cosa   che avendo riportato molte fratture ci ho messo un po' a riprendermi.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Pi  mentali che fisiche perch  quando ti abitui a vivere in carrozzina l'80% delle cose le fai. Il primo obiettivo era tornare alla vita di prima invece poi mi sono reso conto che non sarebbe stato cos .
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** A livello psicologico non sono stato aiutato molto a Perugia e penso che se non hai una motivazione tua di base   davvero difficile riuscire a riprendersi.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratichi sport?** Dal 2015
- 12) **Che sport pratichi attualmente?** Nuoto
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Nessuno
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** Andavo in moto. Penso che se hai una mentalit  sportiva te la porti dietro sempre, anche nella vita di tutti i giorni, soprattutto se hai uno spirito agonistico.
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratichi?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport
  - Altro:

- 16) Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te?** Con la fisioterapista ho provato il nuoto e altri sport (basket, scherma, ping-pong) quand'ero in Unità Spinale.
- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Quand'ero in Unità Spinale ho provato diversi sport tra cui il nuoto. A me piaceva nuoto già da prima ma non lo praticavo quindi ho voluto provare. Facevo nuoto riabilitativo a Trevi, poi ho preso dei contatti a Terni, ma lì mi sono sentito poco seguito. Poi ho incontrato per caso un altro ragazzo nella mia condizione che praticava nuoto con la Mirasole a Fabriano e mi ha ingaggiato.
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** Sì
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Sì
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** Rappresenta un modo per pormi degli obiettivi, obbligandomi a spingermi anche oltre quello che credo di riuscire a fare. E la soddisfazione di esserci riuscito, mi spinge a continuare e a pormi nuove mete da raggiungere.

### **AUTONOMIA**

- 21) Cosa significa per te “Autonomia”?** Spostarmi autonomamente con la macchina, entrare in piscina da solo, fare le varie attività della vita quotidiana e saper gestire cose più personali come l'igiene.
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Sì incontro delle barriere, però per come sono fatto se un parcheggio per “persone normali” sta più lontano e all'ombra mentre un parcheggio per disabili più vicino e al sole, scelgo il primo. Se c'è un ostacolo tanto grande ci rinuncio, altrimenti ho imparato a chiedere aiuto.
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?** Sì mi ha insegnato tante cose che metti in pratica quando esci di casa o nella routine quotidiana.
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Gli scalini a volte mi mettono in difficoltà. La cosa che mi pesa di più è non poter fare lavoretti a casa (es. salire sul tetto per aggiustare qualcosa).
- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** In generale un abbattimento delle barriere architettoniche.
- 27) Cosa ne pensi della parola “disabile”?** È brutta così come l'espressione “diversamente abile”.
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** No

## Intervista 6

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 34
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** amputazione piede destro

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Nel 2001 ho fatto riabilitazione per 6 mesi poi dopo un anno dall'incidente ho messo la protesi. All'inizio la protesi mi feriva quindi l'ho cambiata e insieme ho messo anche il tutore. Attualmente faccio cicli di massaggi per scaricare la colonna.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** La riabilitazione mi   servita per mantenere il tono muscolare e la mobilit  della caviglia. Inoltre abbiamo lavorato molto sulla cicatrice per scollarla.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Il mantenimento del fisico e del tono muscolare per compensare la parte del corpo che non c'era pi .
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Il dolore e le ferite
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Appoggiare il moncone perch  il dolore era tanto poi avevo i punti.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Sono soddisfatto e non migliorerei nulla, anche perch  da parte mia c'  stato tanto impegno visto che ero sportivo gi  da prima.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratici sport?** Dal 2009
- 12) **Che sport pratici attualmente?** Atletica a livello agonistico paralimpico, in particolare 100 metri, 200 metri e salto in lungo
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Protesi per correre
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** Praticavo pallavolo prima dell'incidente. Essere molto sportivi aiuta tantissimo perch  hai una mentalit  diversa. Se sei stato abituato sempre a fare sport, soprattutto se a livello agonistico, non riesci a stare fermo. Non potrei immaginare la mia vita senza lo sport.
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport
  - Altro: con la vicenda di Oscar Pistorius e tramite il mondo delle protesi

- 16) Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te?** Non è stato parte della mia esperienza riabilitativa, ma il fisioterapista insieme al massaggiatore e all'osteopata mi hanno aiutato tantissimo.
- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Visto che praticavo pallavolo a livello agonistico prima dell'incidente ho pensato di continuare facendo sitting, ma non mi piaceva perché comunque venivo dal mondo della pallavolo giocata in piedi e sitting non era la stessa cosa. Poi all'epoca c'era stata tutta la vicenda di Pistorius quindi attraverso questa e il mondo delle protesi ho pensato di provare atletica.
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** Lo sport è allenamento e questo migliora sicuramente le tue potenzialità fisiche anche nella vita quotidiana, migliora le abilità residue. Mi rende autosufficiente, mi rende libero.
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Sì soprattutto spronandomi a superare delle difficoltà più mentali che fisiche.
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** È fondamentale e ora che ho rallentato sento che mi manca qualcosa, non sto bene.

### AUTONOMIA

- 21) Cosa significa per te "Autonomia"?** Autonomia vuol dire fare da solo le attività di vita quotidiana, spostarmi da solo, guidare, fare viaggi senza l'aiuto degli altri.
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Non incontro barriere
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?** Sì e allo stesso tempo io ho cercato di dare il 100%. Quello con il fisioterapista è il primo approccio. Poi l'autonomia diventa una cosa personale che ognuno trova in base alle proprie caratteristiche e alle proprie esigenze.
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Mi stanco abbastanza presto a stare in piedi.
- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Una protesi settata perfettamente e stare bene a livello fisico perché caricando di più sull'arto sano devo fare un lavoro di compensazione.
- 27) Cosa ne pensi della parola "disabile"?** Non ci dovrebbe essere. Ho vissuto l'esperienza delle Paralimpiadi e lì è come se la disabilità non ci fosse perché si pensava alla prestazione, alle cose tecniche, si stava tra atleti e amici. In quell'occasione mi è sembrato che la disabilità non esistesse.
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** Per quanto riguarda il mondo delle protesi posso dire che la tecnologia costa tanto e una protesi da corsa non dura molto, alcuni mesi, poi va cambiata. Io sono stato fortunato perché sono diventato il testimonial per una marca di protesi quindi me le forniscono gratuitamente, ma la maggior parte delle persone nella mia condizione non ha questa fortuna.

## Intervista 7

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 15
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** paralisi D12 causata da sarcoma di Ewing per asportazione di una massa

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Faccio sempre cicli di fisioterapia, in genere 4 giorni a settimana.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?** In un periodo divent  negativa per via della scoliosi perch  feci il Lokomat e mi posizionarono male, l'anca risal  peggiorando cos  molto la mia scoliosi. In generale la considero pi  positiva che negativa.
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** Ha avuto pi  successo inizialmente perch  sono passato da D10 a D12. Per tenere sotto controllo la scoliosi faccio riabilitazione posturale, poi stretching, esercizi di equilibrio con la palla. Per  trovo maggiori benefici nello sport.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Per l'autonomia non mi hanno proposto nulla, pi  che altro ho imparato a fare le cose da solo. Poi con il basket facciamo un camp che serve per migliorare l'autonomia.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** I mesi in ospedale perch  ogni tanto mi ricoveravano. La scoccatura era non poter uscire e vedere i miei amici.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Correggere la scoliosi causata dal Lokomat.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Per un periodo ho fatto solo stretching passivo perch  mi sono operato all'ileo-psoas per allentare le gambe, trascurando perch  la scoliosi. In 2-3 mesi di Lokomat ho aumentato di 20  la scoliosi che partiva da 10  sia sotto che sopra. Attualmente ho una scoliosi dorsale di 33  e lombare di 65  e una risalita della testa del femore di 10 cm.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratichi sport?** Ho sempre fatto sport.
- 12) **Che sport pratichi attualmente?** Basket e scherma a livello agonistico
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Una carrozzina da basket. Alluminio e carbonio sono i materiali migliori, poi questa carrozzina presenta una parte chiamata baffo che serve per evitare il contatto dei piedi e le ruote sono accampanate. L'inclinazione tra il sedile e lo schienale   pi  acuta tanto pi  grave   la lesione. Per la scherma ho un'altra carrozzina apposita, molto grande, con un maniglione per fare gli affondi, che viene fissata su una piattaforma.
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** 10 anni fa mio padre gestiva un'associazione di calcio quindi ho iniziato con quello, ma in maniera discontinua. Poi ho provato tennis. Sicuramente aver fatto sport prima aiuta a volerlo fare dopo. Continuare   l'unico modo per accettare la disabilit 

quindi le persone dovrebbero fare sport il giorno dopo che diventano disabili perché è una cosa importante sia per la mente che per l'anima, oltre che per il fisico.

No → **Perché hai iniziato a praticare uno sport?**

**15) Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?**

- Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano lì
- Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
- Tramite associazioni/comitati per disabili
- Tramite parenti/amici/conoscenti
- Conoscevo già questo sport
- Altro:

**16) Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te?** Il fisioterapista non ha avuto nessun ruolo, ne sono venuto a conoscenza dopo della riabilitazione. Nel mio percorso riabilitativo non sono mai state prese in considerazione (se non marginalmente) quali erano le potenzialità dello sport come disciplina riabilitativa. Il rapporto tra i centri di fisioterapia e il mondo dello sport è quasi assente.

**17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** A 8 anni mi sono ammalato e da lì ho sperimentato vari sport: sci, basket, scherma, vela, nuoto riabilitativo. Mi innamorai del basket in 5<sup>a</sup> elementare, invece scherma venne fuori in prima media quando ho incontrato il mio attuale allenatore che ci fece una lezione sulla scherma.

**18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia? Sì**

**19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Io ero già abbastanza socievole di mio, ma lo sport mi ha sicuramente reso più amichevole e più accogliente con le persone, mi ha aiutato ad avvicinarmi in modo positivo. Senza dubbio sono più solare ed estroverso.

**20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** Mi ha aiutato a crescere fisicamente e mentalmente, a fare nuove conoscenze, è una valvola di sfogo.

## AUTONOMIA

**21) Cosa significa per te "Autonomia"?** Essere indipendente dalle persone e dal resto del mondo.

**22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Nel mio paese abbastanza. Ci sono persone che parcheggiano davanti agli scivoli per disabili o scalini. Sono poi le persone a creare altre barriere oltre quelle che ci sono.

**23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**

- Soddisfacente
- Abbastanza soddisfacente
- Poco soddisfacente
- Non soddisfacente

**24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?** Solo inizialmente

**25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** I bisogni fisiologici (svuoto).

**26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Diventare più grande, stare lontano da casa, uscire.

**27) Cosa ne pensi della parola "disabile"?** È un aggettivo per descrivere qualcuno che in passato ha avuto un problema, non determina la persona. Non sopporto i disabili che si approfittano del fatto di essere così (ad es. per saltare la fila).

**28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** No



## Intervista 8

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 29
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** amputazione trans-tibiale destra

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Ho fatto riabilitazione nel 2013 per 9 mesi poi ho messo la protesi. Ho 2 protesi: una normale che   pi  ammortizzata e una per il mare che   antiossidante e pi  resistente ma pi  dura.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** Importante perch  dopo 9 mesi la muscolatura si era asciugata.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Mantenimento del tono muscolare, esercizi per la stabilit  e il carico simmetrico
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Abituarsi alla protesi
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Cambiare la patente
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto? No**

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratici sport?** Dal 2014
- 12) **Che sport pratici attualmente?** Sitting e para-powerlifting (pesistica)
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Nessuno (nel sitting tolgo la protesi, nel powerlifting sto steso su una panca piana con delle fasce intorno alle gambe)
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** Ho fatto calcio, rugby, pugilato, nuoto. Fare sport aiuta molto anche per dopo.
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport
  - Altro:
- 16) **Lo sport   stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport pi  adatto a te?** No ne sono venuto a conoscenza dopo tramite un amico (sitting) e l'istruttore della palestra (powerlifting). Il fisioterapista non ha avuto nessun ruolo.
- 17) **Qual   stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport pi  adatto a te e perch  proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Mi   servito molto il powerlifting perch  con questo ho iniziato ad avere di pi  una mentalit  da sportivo, mentre il sitting lo pratico pi  a scopo ludico.
- 18) **Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia? S **

- 19) **Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Sì
- 20) **Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** Ci sono persone che non escono di casa se hanno una protesi, a me piace lo sport, soprattutto per l'aspetto sociale, perché aiuta le persone ad accettarsi e a non vergognarsi.

### **AUTONOMIA**

- 21) **Cosa significa per te "Autonomia"?** È un traguardo che ho raggiunto attraverso la protesi che ho scelto a scacchi perché mi ricordava la bandiera che sventola in pista ai traguardi...per me la protesi è stata questo, un traguardo. La amo e la sento parte di me.
- 22) **Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Di solito non le incontro, ma le vedo osservando per esempio le persone in carrozzina.
- 23) **Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) **La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?** Sì e mi hanno detto che la migliore terapia sarebbe stata camminare.
- 25) **Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** La doccia che di solito faccio senza protesi. In realtà la protesi da acqua è nata per questo ma la trovo scomoda quindi preferisco fare la doccia senza.
- 26) **Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Una protesi ambivalente, con cui posso affrontare la vita di tutti i giorni e contemporaneamente andare al mare senza doverla cambiare.
- 27) **Cosa ne pensi della parola "disabile"?** Penso che non sia la disabilità a limitare una persona e io non mi sento disabile. Se uno ha voglia può far tutto. È più un fattore di testa che fisico.
- 28) **Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** Sono un po' intollerante nei confronti di chi si piange addosso.

## Intervista 9

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 23
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** Distofia muscolare di Duchenne

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Faccio riabilitazione dal 2003, 2 volte a settimana.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** La terapia in acqua mi ha aiutato molto per la respirazione e a preservare polmoni e diaframma.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Esercizi di respirazione
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Nulla, i fisioterapisti si sono sempre adattati al decorso della malattia.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Non tante, ma se non riesco a fare qualcosa mi faccio aiutare.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Non migliorerei niente, sono soddisfatto cos .

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratichi sport?** Dal 2009
- 12) **Che sport pratichi attualmente?** Wheelchair hockey
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Una sedia elettrica con protezioni e stick personalizzabili a seconda dell'atleta.
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?**
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratichi?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport
  - Altro:
- 16) **Lo sport   stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport pi  adatto a te? Ne sono venuto a conoscenza mentre facevo fisioterapia ma attraverso i miei amici.**
- 17) **Qual   stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport pi  adatto a te e perch  proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?**   il primo sport che ho provato e mi   piaciuto subito.
- 18) **Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** S 

- 19) **Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Sì
- 20) **Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** 11/10 perché quando ho visto i miei compagni di squadra la prima volta ho pensato che se loro potevano giocare e fare una vita normalissima, allora ce la potevo fare anch'io.

### **AUTONOMIA**

- 21) **Cosa significa per te “Autonomia”?** Riuscire a fare le cose della vita di tutti i giorni da solo.
- 22) **Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Sì le incontro, ma cerco di affrontarle e superarle.
- 23) **Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) **La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?**  
No, non ho visto differenze.
- 25) **Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Spostamenti, andare in giro.
- 26) **Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Non mi viene in mente niente.
- 27) **Cosa ne pensi della parola “disabile”?** La uso talmente poco spesso...mi sento come tutti!
- 28) **Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** No

## Intervista 10

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 13
- 2) Sesso: M
- 3) Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo): SMA tipo 3

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Dal 2009, 2 volte a settimana.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?   stata importante per l'autonomia, grazie agli esercizi mi sento pi  libero con il tronco e le gambe. Fino a poco tempo fa camminavo anche.**
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Talmente tante che non le posso contare. Per esempio il rinforzo cardiaco con la bicicletta per le braccia mi   stato molto utile.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Con il mio fisioterapista non ho mai avuto niente di difficile da affrontare.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Non tante, ma se non riesco a fare qualcosa mi faccio aiutare.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Nessuno, sono soddisfatto.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratici sport?** Dal 2015
- 12) **Che sport pratici attualmente?** Wheelchair hockey
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Una sedia elettrica con protezioni e stick personalizzabili a seconda dell'atleta.
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** Nuoto
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport
  - Altro:
- 16) **Lo sport   stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport pi  adatto a te? Ne sei venuto a conoscenza dopo tramite i miei amici.**

- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Ho provato hockey in carrozzina, ma all'inizio non mi piaceva. Poi invece col tempo mi è iniziato a piacere tantissimo.
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** Sì molto. Vedere e confrontarmi con altri ragazzi disabili mi ha aiutato a capire e copiare tanti piccoli segreti che messi insieme danno una mano al raggiungimento dell'autonomia.
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Sicuramente lo sport migliora la qualità di vita e la partecipazione sociale, ti spinge ad essere indipendente. Ritengo comunque fondamentale l'aver fatto sempre sport di squadra: la condivisione e l'esperienza di chi ha alle spalle più anni, può solo che essere un insegnamento e un modo di apprendere "nuove realtà" da cui trarre spunto, anche della vita di tutti i giorni.
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** 11/10, lo sport mi ha permesso di viaggiare e incontrare persone diverse, di imparare ad impegnarmi per raggiungere nuovi obiettivi.

### **AUTONOMIA**

- 21) Cosa significa per te "Autonomia"?** Significa fare le cose da solo senza l'aiuto dei miei genitori.
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** A volte ti dicono che un posto è accessibile poi non è così o magari lo è solo per le carrozzine "normali". Se non riesco a fare una cosa ci rinuncio.
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?**  
Non ha avuto un ruolo importante, ma mi ha aiutato.
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Spostamenti, andare in giro.
- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Un assistente per gli spostamenti mi aiuterebbe a sentirmi più libero di andare in giro.
- 27) Cosa ne pensi della parola "disabile"?** La usiamo tra di noi in modo ironico.
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** No

## Intervista 11

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 48
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** esiti di trauma cranico con disturbi dell'equilibrio, della deambulazione e della parola

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Nel 2001 sono stato un anno ricoverato al Santo Stefano, poi ho fatto un anno e mezzo di day-hospital e infine nel 2004 ho iniziato atletica. Attualmente faccio solo atletica e un po' di palestra.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** Ha avuto un ruolo molto importante. Mi facevano fare delle cose che l  per l  mi sembravano cavolate poi in realt  si sono rivelate utilissime (es. fare gli scoopy-doo mi ha aiutato per le spalle). All'URI mi hanno detto che non avrei camminato invece poi ci sono riuscito.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Non saprei perch  facevo molto di testa mia.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Perdere le amicizie.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Non ho trovato grosse difficolt  perch  ho spostato il letto al piano di sotto e avere tutto su un piano mi permette di fare tutto.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioresti del percorso fisioterapico fatto?** Nessuno

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratici sport?** Dal 2004-2005
- 12) **Che sport pratici attualmente?** Lancio del peso e del disco a livello paralimpico, poi per conto mio faccio piscina e vado a camminare.
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Nessuno
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** Facevo palestra e secondo me fare sport da prima aiuta a continuare perch  ci tenevo ad avere un bell'aspetto fisico. Per questo ho voluto continuare.
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport
  - Altro:

- 16) **Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te?** Sì ne sono venuto a conoscenza durante la riabilitazione grazie alla mia fisioterapista.
- 17) **Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Per scherzo la fisioterapista mi ha fatto provare questi sport. Ho vinto subito delle gare a Milano quindi poi ho continuato.
- 18) **Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** Tantissimo
- 19) **Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Sì
- 20) **Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** È tutto per me

### AUTONOMIA

- 21) **Cosa significa per te “Autonomia”?**
- 22) **Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Io non ho mai avuto problemi, a parte che a volte non ci sono rampe. Se non riesco a fare qualcosa mi faccio aiutare.
- 23) **Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) **La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l’acquisizione della tua attuale autonomia? È stata fondamentale**
- 25) **Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell’autonomia?** Nulla, mi sento solo un po’ insicuro a volte e ho bisogno di qualcuno che mi rassicuri o che mi aiuti a programmare la giornata.
- 26) **Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Nulla, mi sento autonomo così.
- 27) **Cosa ne pensi della parola “disabile”?** Io non mi sento così perché faccio tutto. Non corro, però non è una cosa indispensabile per vivere.
- 28) **Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** “Quando jimo a mangià che cosa?”



## Intervista 12

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 40
- 2) Sesso: F
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** emiplegia sinistra

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Sono stata 3 mesi ricoverata nel 2015, poi ho fatto 6 mesi di day-hospital e ogni tanto faccio la tossina botulinica.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** Fondamentale. Pensavano che non avrei camminato e invece grazie al lavoro quotidiano e costante con la fisioterapista ci sono riuscita.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Tornare alla vita normale con i propri tempi.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Accettare la propria condizione, tuttora non l'ho accettata e ci sono momenti in cui mi butto gi .
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** A livello di vita quotidiana qualsiasi cosa era un problema poi ho trovato delle strategie. Al Santo Stefano invece mi sentivo protetta. Poi dopo hai anche paura di deludere i tuoi familiari perch  non sei pi  la madre e la moglie di prima.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Niente   stato trascurato perch  hanno avuto un approccio multidisciplinare, poi mi hanno spinto a riprendere subito la patente e in generale la mia autonomia.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratici sport?** Dal 2016
- 12) **Che sport pratici attualmente?** Lancio del peso e del disco a livello agonistico, lancio del giavellotto a livello amatoriale
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Tutore gamba/piede
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?**
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?** Perch  avevo bisogno di sentire che potevo fare qualcosa da sola senza l'aiuto dei miei familiari.
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport
  - Altro:
- 16) **Lo sport   stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport pi  adatto a te?** A casa i miei familiari, soprattutto

mio marito, sono sempre stati molto protettivi dopo la malattia e oggi mi stanno molto dietro perché mi vogliono bene e giustamente si danno da fare per me. Ma io avevo bisogno di fare qualcosa che mi facesse sentire che potevo farcela completamente da sola, però dire ai tuoi familiari che ti stanno troppo addosso non è facile. La fisioterapista ha capito tutto questo e mi ha spinto a provare a fare sport. In effetti è stata la soluzione migliore a tutto.

- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Ho provato tramite la fisioterapista questi sport, ho visto che ero capace, poi appena ho ottenuto i primi risultati mi sono sentita spronata a continuare.
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** Tantissimo
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Sì perché si creano delle amicizie con cui ci rivediamo anche al di fuori degli allenamenti. Queste persone sono quelle con cui ormai condivido la mia vita attuale. Lo sport ti permette di vivere una vita attiva nonostante la disabilità.
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** Lo sport mi ha ridato fiducia in me stessa, mi ha aiutata a cambiare atteggiamento, portandomi ad affrontare sfide sempre nuove e mi fa sentire che posso fare delle cose da sola.

### **AUTONOMIA**

- 21) Cosa significa per te “Autonomia”?** Significa poter fare le cose e avere la libertà di decidere.
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Sì le incontro ma credo che si possa risolvere qualsiasi cosa chiedendo. Le persone ti aiutano.
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l’acquisizione della tua attuale autonomia?**  
Fondamentale
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell’autonomia?** In generale non riuscire a fare le cose in maniera indipendente.
- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** La morte di mio marito (e ride). Ogni tanto ho bisogno di qualche stimolo, di iniziare a fare qualcosa di nuovo. Per esempio l’anno scorso mi sono iscritta all’università ma ho lasciato perdere perché dovevo dipendere troppo da mio marito.
- 27) Cosa ne pensi della parola “disabile”?** Si intende una persona svantaggiata fisicamente rispetto agli standard della società.
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** No

## Intervista 13

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 39
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** paraplegia L1

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Ho avuto l'incidente nel 2003 e ho fatto per 4 anni diversi cicli di riabilitazione in regime di ricovero. Attualmente non faccio fisioterapia.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** Mi ha aiutato a rimettermi in piedi. Riesco a camminare anche con i tutori, ma solo a casa e per pochi minuti.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** La patente e in generale il recupero dell'autonomia.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** I primi trasferimenti e la regolarizzazione intestinale.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Sono state poche perch  mentre ero ricoverato mi sono fatto fare un appartamento a piano terra.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Nessuno, sono soddisfatto.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratici sport?** Dal 2010
- 12) **Che sport pratici attualmente?** Lancio del peso, del disco e del giavellotto, poi ho praticato basket in carrozzina per 4-5 anni ma ho smesso da 2 anni perch  avevo problemi alle spalle.
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Seggiolino da lancio
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** Facevo palestra, mi   sempre piaciuta e la continuer  a fare. Ora non so se sono uno sportivo o meno ma aver sempre fatto sport sicuramente aiuta per dopo.
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport
  - Altro:
- 16) **Lo sport   stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport pi  adatto a te?** Non   stato parte della mia esperienza riabilitativa e ne sono venuto a conoscenza dopo.

- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Mi sono avvicinato al mondo dell'atletica grazie ad una studentessa di fisioterapia conosciuta mentre facevo riabilitazione, mentre il basket è stata una mia decisione perché già lo conoscevo.
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** Ritengo essenziale ciò che ha fatto lo sport per la mia autonomia, il semplice star meglio fisicamente mi aiuta nella vita di tutti i giorni. Poi mi ha fatto prendere la decisione di andare a vivere da solo in un'altra città e a staccarmi dalla mia famiglia.
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Sì
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** Molto perché mi aiuta a star bene e mi scarica.

### AUTONOMIA

- 21) Cosa significa per te "Autonomia"?** Significa che fai tutto da solo al 100%. Per un disabile è difficile essere autonomo però se riesci a fare da solo le cose che ti sono indispensabili per vivere, quello per me vuol dire essere autonomo. Poi magari ti può servire qualcuno per fare delle cose che però non sono indispensabili, come ad esempio pulire sopra l'armadio (io non c'arrivo ma non è una cosa indispensabile per vivere).
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Sì ci sono, però si trova sempre una via per superarle. Se non riesco a fare qualcosa chiedo aiuto.
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?** Sì
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Stirare perché trovo scomoda la posizione che devo tenere
- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Nulla
- 27) Cosa ne pensi della parola "disabile"?** È sottovalutata, cioè la gente vede un disabile come una persona che non riesce ad avere una vita normale.
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** No

## Intervista 14

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 39
- 2) Sesso: M
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** paraplegia D12

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Dopo l'incidente ho fatto riabilitazione per un anno e mezzo poi per 6-7 anni ho fatto cicli di riabilitazione in piscina.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** Fondamentale perch  prima facevo tutto autonomamente quindi poi per recuperare   stato fondamentale. Magari da solo ci sarei riuscito, ma con pi  difficolt .
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Trasferimenti di tutti i tipi.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Il trasferimento terra-carrozzina perch  ho una calcificazione a livello dell'anca che mi limita la flessione del busto.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Nessuna perch  quando sono rientrato casa era gi  modificata (pedana all'ingresso, bagno modificato).
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Avrei voluto che durante il ricovero mi avessero fatto conoscere persone nella mia stessa condizione perch  il confronto con persone in una situazione simile alla tua   molto importante per capire cosa devi fare a livello pratico (es. modifiche a casa, quale carrozzina comprare) e anche mentalmente.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratichi sport?** Dal 2013
- 12) **Che sport pratichi attualmente?** Basket in carrozzina
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Carrozzina da basket
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** Da bambino ho iniziato con il calcio, poi ho fatto basket, judo, calcetto (calcio a 5) e tiro con la fune. Sicuramente aver fatto sport prima aiuta a voler continuare dopo, ma dipende anche dall'et  in cui avviene l'incidente. Se uno era sportivo e ha un incidente a 20 anni vorr  continuare a fare sport, se invece era sportivo e l'incidente ce l'ha a 50 anni magari non continua pi  dopo.
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratichi?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport

Altro:

- 16) Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te?** Sono venuto a conoscenza del basket durante la riabilitazione ma lo sport non è stato parte della mia esperienza riabilitativa, è venuto dopo.
- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Ne sono venuto a conoscenza tramite la fisioterapista, mi è piaciuto e ho continuato.
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** Lo sport ti aiuta ad avere una certa forma fisica e questo ti aiuta anche da un punto di vista dell'autonomia, però il vero potenziamento fisico lo avevo già fatto prima, durante la riabilitazione con la fisioterapista.
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Lo scambio di idee, di soluzioni ed accorgimenti tra persone con le stesse difficoltà aiutano tantissimo ed è quello che accade durante gli allenamenti per esempio. Lo sport ha sicuramente migliorato il livello di partecipazione sociale perché ti permette di incontrare tanta gente. Anche la mia qualità di vita è aumentata facendo sport, e questo è vero soprattutto per chi come me lo fa a livello agonistico. Come unico aspetto negativo del fare sport a questi livelli posso solo dire che poi hai meno tempo per la famiglia o per fare altre cose perché ti assorbe molto. Però è una questione di scelte.
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** È molto importante e sono io che ho scelto di farlo diventare tale. Lo sport mi porta in un mondo diverso, quasi dimentico di avere una disabilità quando gioco a basket in carrozzina perché mentre giochiamo siamo tutti uguali.

### AUTONOMIA

- 21) Cosa significa per te "Autonomia"?** Vuol dire riuscire a fare le attività di vita quotidiana da solo (alzarsi, lavarsi, vestirsi, cucinare), uscire di casa da solo e riuscire ad affrontare le barriere architettoniche.
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Sì le incontro come ad esempio le porte dei bagni per disabili più piccole delle carrozzine oppure le porte dei bagni che si aprono verso l'interno poi una volta che sei dentro non riesci a chiuderle, scalini, mancanza di rampe o zone asfaltate. Se devo andare in un posto (es. hotel) in cui non sono mai stato in genere chiamo per avere delle informazioni e capire se potrebbero esserci delle barriere. Altre barriere le incontro con i mezzi di trasporto: se prendi l'aereo devi avvertire almeno 48 ore prima, anche per il treno in genere bisogna avvertire in anticipo perché non tutte le stazioni sono attrezzate. Il treno si dovrebbe fermare al primo binario, ma mi è capitato anche che non si fermasse al primo binario poi dopo non c'erano gli ascensori e sono dovuto passare sulle pedane che attraversano i binari. Poi il treno in genere ha la pedana più alta del marciapiede e mi è capitato di essere sollevato con un sollevatore che funzionava manualmente (il capotreno ha girato la manopola a mano per sollevarmi). In Italia la situazione è questa, mentre altri paesi come gli Stati Uniti sono molto attrezzati.
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia? Sì**
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Le scale e parcheggiare la macchina perché spesso nei parcheggi per disabili ci sono persone normodotate che abusano del cartellino. Poi un'altra cosa è che non ho il pieno controllo sfinterico e se ho delle perdite trovo difficile lavarmi dietro.

- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Una persona che stia al mio fianco e mi aiuti quotidianamente a fare le cose che non riesco a fare.
- 27) Cosa ne pensi della parola “disabile”?** Secondo me i disabili sono altri, tipo i normodotati che parcheggiano nei posti per disabili anche se non dovrebbero. Disabili sono le persone che non capiscono la nostra situazione. La disabilità più grave è quella mentale, non tanto quella fisica perché tutto è governato dalla mente.
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** Io sono un infortunato INAIL e con l'INAIL si può cambiare la carrozzina ogni 4 anni che secondo me è anche troppo spesso, mentre con l'INPS si cambia ogni 8 anni che per me è poco. Ci vorrebbe una via di mezzo per tutti e la migliore sarebbe 6 anni. Per l'INPS ci sono poi differenze a livello regionale, per l'INAIL invece la situazione cambia anche a livello provinciale però diciamo che entrambe garantiscono le cose fondamentali in qualsiasi Regione e Provincia.

## Intervista 15

### INFORMAZIONI GENERALI

- 1) Et : 53
- 2) Sesso: F
- 3) **Tipo di Disabilit  (se ha una patologia acquisita chiedere quando   avvenuta la diagnosi/se ha avuto un incidente/trauma chiedere quando   successo):** atassia di Friedreich

### RIABILITAZIONE

- 4) **Da quanto tempo fai riabilitazione?/Per quanto tempo hai fatto riabilitazione? Perch  hai smesso?**  
Da quando avevo 16 anni ho fatto sempre riabilitazione durante tutto l'arco dell'anno e in pi  faccio anche piscina per conto mio.
- 5) **Come giudichi la tua esperienza di riabilitazione?**
  - Positiva
  - Pi  positiva che negativa
  - Pi  negativa che positiva
  - Negativa
- 6) **Che ruolo ha avuto la riabilitazione nella tua vita?** Importante anche perch  non esistono medicine, quindi per rallentare il decorso della malattia la fisioterapia   l'unico modo.
- 7) **Quali sono state le cose pi  utili che ti hanno proposto nel periodo della riabilitazione?** Una brava fisioterapista ha saputo dirmi quando era il momento di prendere la carrozzina e da quel momento la mia vita   cambiata in meglio perch  ormai facevo tantissima fatica a stare in piedi e spostarmi.
- 8) **Quali sono state le cose pi  difficili che hai affrontato durante la riabilitazione?** Il dover dire di no ad alcune cose perch  non mi era pi  possibile farle.
- 9) **Quali erano le difficolt  maggiori quando sei tornato a casa?** Tante, infatti ho una badante che mi aiuta insieme al mio compagno.
- 10) **Quali aspetti, per te importanti, non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o sono stati sottovalutati/trascurati? Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?** Nessuno, dove vado io la riabilitazione   eccellente.

### SPORT

- 11) **Da quanto tempo pratichi sport?** Dal 2002
- 12) **Che sport pratichi attualmente?** Vela
- 13) **Che tipo di ausilio/adattamento utilizzi per praticare sport?** Carrozzina elettrica (la stessa che usa tutti i giorni), poi c'  un sollevatore per passare dal banchina alla barca, mentre i comandi della barca sono manuali.
- 14) **Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico/della diagnosi?**
  - S  → **Quale? Hai continuato a praticare lo stesso sport? Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?** Ho fatto equitazione, sub, nuoto. Penso che aver fatto sport prima sia fondamentale e anche dopo lo sport ti aiuta tantissimo e ti ripaga di tutto.
  - No → **Perch  hai iniziato a praticare uno sport?**
- 15) **Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratichi?**
  - Tramite la struttura presso cui ho fatto riabilitazione e le persone che lavorano l 
  - Tramite altri pazienti che ho conosciuto durante il percorso riabilitativo
  - Tramite associazioni/comitati per disabili
  - Tramite parenti/amici/conoscenti
  - Conoscevo gi  questo sport
  - Altro:



- 16) Lo sport è stato parte della tua esperienza riabilitativa o ne sei venuto a conoscenza dopo? Il fisioterapista ti ha aiutato nella scelta dello sport più adatto a te?** No, ne sono venuta a conoscenza nel mentre ma non tramite il fisioterapista e la riabilitazione non c'entra nulla.
- 17) Qual è stata la tua esperienza (es. come hai scelto lo sport più adatto a te e perché proprio questo, descrivi il percorso che hai fatto)?** Mi hanno fatto conoscere l'attuale presidente dell'associazione "Liberi nel vento", che ha una paraplegia, entrambi facevamo molto sport e subito mi ha proposto la vela. Io amo il mare quindi ho cominciato subito e insieme abbiamo poi fondato l'associazione "Liberi nel vento" qui a Porto San Giorgio che oggi è un'eccellenza a livello nazionale.
- 18) Lo sport ha migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia?** A livello fisico no.
- 19) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualità di vita?** Tantissimo.
- 20) Quanto è importante lo sport nella tua vita e perché?** Tanto.

### AUTONOMIA

- 21) Cosa significa per te "Autonomia"?** Essere in grado di fare tutto da sola, dall'igiene personale alle più semplici attività di vita quotidiana alle attività del tempo libero.
- 22) Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?** Si incontrano. Io prima viaggiavo e finché potevo mi alzavo e facevo gli scalini, oggi è diverso perché con la carrozzina elettrica non riesco a fare uno scalino più alto di 2 cm. Con l'associazione "Zero gradini" la situazione qui a Porto San Giorgio è molto migliorata. Comunque non vado mai in giro da sola. In ogni caso non sono una rinunciataria e se necessario chiedo aiuto.
- 23) Attualmente come definiresti il tuo livello di autonomia?**
- Soddisfacente
  - Abbastanza soddisfacente
  - Poco soddisfacente
  - Non soddisfacente
- 24) La Riabilitazione ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia? Sì**
- 25) Qual è la cosa che trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?** Tante cose come ad esempio andare in bagno, fare lunghi tragitti in macchina, scrivere.
- 26) Cosa pensi potrebbe aiutare a migliorare la tua autonomia?** Non sono soddisfatta della logopedia che faccio quindi mi piacerebbe migliorare quella.
- 27) Cosa ne pensi della parola "disabile"?** Io la vivo normalmente, non vedo la disabilità come un limite. Nella vela poi è ancora più bello perché si sta tutti insieme, normodotati e disabili. Poi dipende tutto dalla testa che hai. Per esempio una volta una mia amica mi ha detto "Se fossi stata al tuo posto non sarei mai uscita di casa", ma io non sono così e mi piace fare una vita normale.
- 28) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore?** No

## **Ringraziamenti**

*Grazie agli Atleti Federica, Andrea, Federico, Matteo, Carlo, Riccardo, Miki, Federico, Matteo, Andrea, Fabio, Agnese, Giuseppe, Emanuele e Cinzia: incontrare e ascoltare ciascuno di loro non solo è stato fondamentale per questo lavoro di tesi, ma prezioso per il mio cuore di futura fisioterapista.*

*Grazie a Daniele del CIP Marche, che con immensa disponibilità e gentilezza, ha contribuito a questo lavoro mettendomi in contatto con i vari atleti.*

*Grazie alla Dottoressa Emilia Calderisi, che in qualità di Relatrice, mi ha guidato mettendo a disposizione il suo sapere e la sua esperienza, supervisionandomi senza mai imporre il suo punto di vista, ma fornendo fondamentali spunti e suggerimenti che hanno arricchito, completato e ottimizzato il presente lavoro di tesi.*

*Grazie a Mauro, Giovanna, Paola, Cristina e a tutte le Guide di tirocinio: ciascuno di loro ha contribuito alla crescita e alla formazione di ognuno di noi.*

*Grazie a tutti i miei Compagni di avventura: avevo timore di iniziare questo percorso, ma con loro è stato tutto meravigliosamente facile, bello e divertente. Sono stati tre anni pieni di risate, di complicità e di vita!*

*Grazie alla mia Famiglia, che mi ha regalato una vita piena di opportunità e si è sacrificata con immenso amore per permettermi di realizzare i miei sogni.*

*Grazie ai miei Amici e all'Uomo meraviglioso che ho al mio fianco da pochi mesi per la forza che mi trasmettono credendo sempre in me, incitandomi e riempiendo ogni giorno la mia vita di tanta bellezza.*

*Loredana*