



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA
PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Raffaele De Caro*

TESI DI LAUREA

**LO SPORT PER L'AUTONOMIA E LA PARTECIPAZIONE
DELLA PERSONA CON DISABILITÀ.
INDAGINE QUALITATIVA SULL'ESPERIENZA DI ATLETI E
FISIOTERAPISTI.**

Sport for the autonomy and the involvement of the person with disability.
A qualitative survey based on the experience of athletes and physiotherapists.

RELATORE: Dott.ssa Ft. Tiziana Risso

Correlatore: Dott.ssa Ft. Susan Ercolin

LAUREANDO: Mazzucco Federica

Anno accademico 2015-2016

A mio nonno Luigi...

INDICE

RIASSUNTO

INTRODUZIONE

CAPITOLO 1. DEFINIZIONI E CONCETTI TEORICI

1.1 La disabilità	1
1.2 Attività e Partecipazione	3
1.3 Riabilitazione e Autonomia	4

PROBLEMA 7

CAPITOLO 2. LO SPORT PER PERSONE CON DISABILITÀ

2.1 Lo sport come diritto dell'uomo e mezzo di integrazione	9
2.2 Il valore riabilitativo dello sport	10
2.3 Sport paralimpico: storia e organizzazione	11
2.4 Le discipline sportive	12
2.5 L'ausilio sportivo	17

IPOTESI 21

CAPITOLO 3. MATERIALI E METODI

3.1 La ricerca qualitativa	23
3.2 Gli strumenti della ricerca qualitativa	24
3.3 Analisi dei dati	26
3.4 Il campione della ricerca	28

CAPITOLO 4. RISULTATI E DISCUSSIONE

4.1 Questionario agli atleti	31
4.2 Interviste ad atleti e a fisioterapisti	38

CONCLUSIONI 45

BIBLIOGRAFIA 47

ALLEGATI 49

RIASSUNTO

La prima parte della tesi, costituita dal lavoro di ricerca bibliografica, ha lo scopo di creare la “cornice” entro la quale si snoda poi la discussione. Per realizzarla, sono state riportate definizioni tratte dalla letteratura scientifica riguardo a temi come la disabilità, l'autonomia, la partecipazione, e la riabilitazione, con lo scopo di dare delle spiegazioni e un supporto teorico riguardo a questi concetti che verranno argomentati e ampliati successivamente.

La parte bibliografica è inoltre servita per delineare il ruolo del fisioterapista attraverso il suo profilo professionale e il suo codice deontologico, in modo da aver chiaro quale sia il suo campo d'azione lavorativo e quali i suoi limiti.

Dalle definizioni dei temi sopra citati, si è passato poi a parlare, sempre con supporto bibliografico, di sport. Si è partiti spiegando il suo ruolo come diritto dell'uomo, come mezzo riabilitativo e d'integrazione per la persona con disabilità, per arrivare poi a raccontare la storia dello sport paralimpico e la sua organizzazione attuale. Successivamente è stata fatta una “panoramica” generale riguardo le varie discipline sportive esistenti destinate agli atleti con disabilità, aggiungendo inoltre qualche riferimento circa gli ausili che vengono adottati durante la loro pratica.

Il tipo di ricerca che è stato scelto per questa tesi è quello dell'indagine qualitativa, e gli strumenti utilizzati sono stati un questionario, somministrato a 30 atleti con disabilità diverse, e delle interviste, somministrate rispettivamente a due atleti con disabilità e a due fisioterapisti con esperienza nel mondo sportivo paralimpico.

La discussione emersa dall'analisi del materiale gira attorno al ruolo dello sport come mezzo per il raggiungimento della massima autonomia e della partecipazione sociale della persona, oltre che evidenziare come esso sia un veicolo che permetta, tra i numerosi benefici, quello complessivo del miglioramento della qualità di vita di chi lo pratica. A fronte di questo si evince che il fisioterapista, che dovrebbe avere come obiettivo primario nel suo lavoro l'autonomia della persona, non può non considerare l'importanza dello sport durante il suo intervento riabilitativo: egli deve essere ben informato riguardo alle possibilità che lo sport offre alla persona con disabilità, e deve porsi di fronte a essa come una “guida”, sia per la scoperta e la conoscenza del proprio corpo, che per la scelta della disciplina sportiva più adeguata da praticare e l'insegnamento di strategie utili e funzionali nell'attività sportiva e non.

ABSTRACT

The first part of the thesis, based on the bibliographic research work, has the purpose of creating the "frame" inside which I untie the discussion. To realise it, I brought back the definitions based on the scientific literature about topics like the disability, the autonomy, the participation and the rehabilitation, with the purpose of giving an answer and a real theoretical support to the concepts that are going to be debated and increased later.

I needed the bibliographic part also to outline the role of the physiotherapist through his professional profile and his professional ethics, in the way that I had a clear vision of which are his field of action and which are his limits. From the definitions of the topics we mentioned before, I moved then to talk, always with a bibliographic support, about the sport. I started explaining the role of the sport as a right of the human being, and as a rehabilitative means and an integration means for the person with disability, then I arrive to talk about the story of the Paralympic sports and his organisation nowadays. Later I have done a general panoramic about the different sports that we have now for the athletes with disability, adding also some reference about the aids that we use during their practice. The type of the research that I choose for this thesis is the one of the "qualitative survey", and the means I used are: an assessment, handed out to 30 athletes with different disabilities, and some interviews, respectively to two athletes with disability and to two physiotherapists with experiences in the world of Paralympic sports. The discussion that has emerged from the analysis of the material turns around the role of the sport as means to the realisation of the highest autonomy and of the highest social participation of the person, and further to underline how this is a means that allows, between the numerous benefits, to improve the quality of life on who practice it. Based on this I deduce that the physiotherapist, that should have as first goal in his work the autonomy of the person, should consider the importance of the sport during his rehabilitative work, the physiotherapist must be well informed about the possibilities that the sport offer to the person with disability, and he must act like a "guide", both for the discovery and the knowledge of his own body, that for the choose of the right sport to practice and for the teaching of useful strategies in the sporting activity and not just in this.

INTRODUZIONE

“Spero che questi successi convincano qualche ragazzo disabile ad uscire di casa e riprendere a vivere con lo sport. La vita è sempre degna di essere vissuta e lo sport dà possibilità incredibili per migliorare il proprio quotidiano e ritrovare motivazioni.”

Alex Zanardi

Che lo sport produca benefici sia fisici che psichici a chiunque lo pratichi non è cosa nuova. Lo sport è importante per l'uomo in quanto il bisogno di muoversi è fondamentale per ognuno di noi, perché il movimento è qualcosa che ha a che fare con il benessere, con la conoscenza del proprio corpo. Anche nelle 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.

Questa tesi nasce con l'intento di rispondere a un problema iniziale riguardo a come il fisioterapista si inserisce all'interno del contesto sportivo per le persone disabili, chiedendosi se egli tenga in considerazione, nel suo lavoro, del ruolo che ricopre lo sport per queste persone. A partire da una ricerca in letteratura riguardo a concetti teorici quali lo sport, l'autonomia, la partecipazione e la riabilitazione, si è voluto rispondere alla domanda del problema iniziale attraverso il racconto di esperienze dirette di atleti con disabilità e fisioterapisti che operano nel settore sportivo. È stato utilizzato come strumento di analisi quello della ricerca qualitativa: la scelta è avvenuta sulla base della necessità di entrare nella vita di queste persone, nei loro pensieri e nella loro esperienza, per poter cogliere tutti gli aspetti più profondi del loro vissuto sportivo e riabilitativo, ma non solo. Dall'analisi tematica dei questionari e delle interviste somministrati è stato possibile capire l'importanza che lo sport ha nella vita di un atleta con disabilità e quale sia 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 La disabilità

La nuova e attuale classificazione ICF (International Classification of Functioning Disability and Health - Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute), approvata il 21 maggio 2001 da 191 paesi presenti all'Assemblea Mondiale della Sanità come lo standard internazionale per misurare e classificare salute e disabilità, a differenza delle precedenti, non è più una classificazione delle "conseguenze della malattia" (versione del 1980) ma è diventata 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.

Secondo la vecchia classificazione ICDH, per *disabilità* si intendeva "qualsiasi limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano"¹, e per *handicap* si intendeva "la condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza a una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona (in base all'età, al sesso e ai fattori socio-culturali)"¹.

La nuova classificazione ICF invece elimina il termine handicap - che ha una connotazione fortemente negativa - e integra una concezione medica e sociale di disabilità, unendo il modello medico, che ritiene la disabilità una questione legata alla persona e che necessita di un trattamento medico assistenziale individuale, al modello sociale, che ritiene la disabilità un'interazione di condizioni sociali che richiede un intervento di modifiche ambientali e azioni sociali.

La disabilità quindi non è una caratteristica dell'individuo, bensì è definita come "la conseguenza o il risultato di una complessa interazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo"¹.

Questo concetto di *disabilità* è inteso dall'ICF come un termine ombrello, valido per *menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della partecipazione*, che sta ad

indicare gli aspetti negativi dell'interconnessione tra individuo e fattori ambientali (individuali e sociali) svantaggiosi, che limitano e ostacolano il soggetto.

In questi termini è possibile avere un approccio socio-relazionale del concetto di disabilità, a differenza di quello precedente che la considerava una condizione che si manifesta a livello esclusivamente della persona, e non in funzione del contesto in cui si trova. 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 e la partecipazione sociale.

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.

In Italia l'ultima indagine campionaria (risalente all'anno 2005)² è riferita a persone di età superiore ai 6 anni e residenti in famiglia (esclusi quindi gli istituzionalizzati). Per risultare "disabile" una persona deve presentare gravi difficoltà in almeno una delle seguenti dimensioni:

- difficoltà nel movimento;
- difficoltà nelle funzioni quotidiane;
- difficoltà nella comunicazione (vista, udito e parola).

Per lo studio di questo fenomeno l'ISTAT si serve da sempre di un questionario predisposto dall'OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico) sulla base della classificazione "International Classification of Impairment, Disability and Handicap" (ICDH, 1980). Il motivo dell'utilizzo di questo strumento (che può ritenersi ormai appartenente a una classificazione obsoleta) è da giustificare in quanto non esiste ancora un'operationalizzazione del nuovo ICF.

Come riportato sopra, esistono tre tipologie diverse di disabilità: fisica, di comunicazione e delle funzioni della vita quotidiana; un individuo può quindi avere da

una a tutte e tre le difficoltà. Esiste poi il confinamento individuale, che costringe il soggetto a letto, su una sedia a rotelle o in casa.

Il fisioterapista interviene con il suo lavoro nella disabilità fisica e nella difficoltà di gestione delle ADL.

Nelle difficoltà di movimento sono compresi i problemi nella deambulazione, nel fare le scale e nel chinarsi a raccogliere oggetti da terra. Le difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana invece riguardano l'assenza di autonomia nell'eseguire le principali attività quotidiane quali vestirsi, lavarsi, mangiare, sedersi, mettersi a letto.³

I dati ISTAT del 2004-2005 riferiscono che le persone con difficoltà nel movimento sono circa 700 mila (l'1,3% del totale), mentre quelle con difficoltà nelle attività della vita quotidiana sono circa 376 mila (lo 0,7 % del totale).²

1.2 Attività e Partecipazione

Con il termine *Attività e Partecipazione* si identifica una componente relativa alla *Parte I* che compone l'ICF, denominata *Funzionamento e Disabilità*.

Ecco alcune definizioni tratte dal documento ufficiale ICF:

- L'**attività** è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo, e rappresenta la *prospettiva individuale* del funzionamento.
- Le **limitazioni dell'attività** sono le difficoltà che in individuo può incontrare nell'eseguire delle attività. È un concetto che sostituisce il termine "disabilità" nell'ICDH.
- La **partecipazione** è il coinvolgimento in una situazione di vita, e rappresenta la *prospettiva sociale* del funzionamento.
- Le **restrizioni della partecipazione** sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita. È un concetto che sostituisce il termine "handicap" usato nell'ICDH.

Il fisioterapista si inserisce in questo ambito in quanto il suo ruolo è quello di garantire il benessere della persona cercando di promuovere quante più attività ad essa possibili, secondo i suoi bisogni e interessi: mobilità, cura della persona, vita domestica, interazioni e relazioni interpersonali, aree principali di vita (istruzione, lavoro ecc), vita sociale e di comunità (Cap. 5, 6, 7, 8, 9 dell'ICF). Egli interviene quindi sulla

componente fisica cercando di migliorare le capacità e diminuire le limitazioni delle attività e di conseguenza aumentare le possibilità di partecipazione sociale.

Nel capitolo 9 della componente *Attività e Partecipazione*, intitolato *Vita sociale, civile e di comunità*, troviamo, tra i vari domini, quello della ricreazione e tempo libero (dominio 920) che include attività che comprendono lo sport, oltre ad altre come il gioco, hobby e socializzazione. Lo sport ha valore di attività ma contemporaneamente di partecipazione, e come tale deve essere promosso dal fisioterapista. Per partecipazione si intende inclusione, e 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 (...)”

Parlare di sport , a qualsiasi livello, significa quindi parlare di inclusione delle persone con disabilità, che 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.

L’articolo 30 della *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità* inserisce lo sport all’interno delle attività che hanno valore di diritto umano fondamentale per l’uomo e sottolinea quanto sia importante “incoraggiare e promuovere la partecipazione, più estesa possibile, delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie a tutti i livelli; assicurare che le persone con disabilità abbiano l’opportunità di organizzare, sviluppare e partecipare ad attività sportive e ricreative specifiche, avendo accesso ai luoghi e ai servizi, e, a questo scopo, incoraggiare la messa a disposizione, sulla base di eguaglianza con gli altri, di adeguati mezzi di istruzione e formazione e di risorse.” (Comma 5, Articolo 30) ⁴.

1.3 Riabilitazione e Autonomia

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” (Linee Guida della Riabilitazione, 1998)

Emerge da questa definizione quanto l'intervento del fisioterapista debba essere mirato all'ottimizzazione della qualità di vita della persona, considerando, nella definizione del programma riabilitativo, quelli che sono i bisogni e le esigenze della persona stessa.

Secondo quanto scritto sul Profilo Professionale, il fisioterapista:

- “elabora, anche in équipe multidisciplinare, la definizione del programma di riabilitazione volto all'individuazione ed al superamento del bisogno di salute del disabile.”⁶

Per *salute* si intende, come definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, “uno stato di benessere fisico, psichico e sociale (...)” (OMS,1948).

- “pratica autonomamente attività terapeutica per la rieducazione funzionale delle disabilità motorie, psicomotorie e cognitive utilizzando terapie fisiche, manuali, massoterapiche e occupazionali”⁶.

Per *terapia occupazionale* si intende quel “processo riabilitativo che, adoperando come mezzo privilegiato il fare e le molteplici attività della vita quotidiana, attraverso un intervento individuale o di gruppo, coinvolge la globalità della persona con lo scopo di aiutarne l'adattamento fisico, psicologico e sociale, per migliorarne globalmente la qualità di vita pur nella disabilità” (A.I.T.O.)

Il fisioterapista quindi, in qualità di professionista sanitario, deve considerare la globalità dell'individuo e cercare di ottenere un recupero fisico non fine a se stesso, ma in funzione di una maggior integrazione sociale e ambientale. Egli deve anche porsi come obiettivo quello della lotta contro le barriere, proponendo l'adozione di protesi e ausili, addestrandone all'uso e verificandone l'efficacia.⁶ In questo modo promuove la salute nella sua dimensione bio-psico-sociale, interagisce con l'ambiente per fare in modo che questo non sia di ostacolo all' indipendenza delle persone e si adopera per evitare che la disabilità possa essere causa di discriminazione sociale e/o di emarginazione.⁷

Secondo quanto riporta il capitolo 26 della *Convenzione* (sopra citata) intitolato “Abilitazione e riabilitazione”, gli Stati Parti devono impegnarsi per garantire alle persone con disabilità la massima autonomia, sul piano sia fisico che, di conseguenza, sociale. L’obiettivo fondamentale da perseguire da parte del fisioterapista, con la persona con disabilità, deve quindi essere questo: il raggiungimento della sua massima autonomia, che si pone alla base per la realizzazione di una piena partecipazione e inclusione. Il termine *autonomia*, dal greco “autòs” e “nòmos”, indica la capacità di darsi da sé (“autòs”) le regole (“nòmos”) che determinano le proprie scelte e il proprio comportamento. Significa quindi essere in grado di autogovernarsi e autogestirsi nelle decisioni, di valutare in modo oggettivo le proprie capacità residue e porsi degli obiettivi realistici da raggiungere. Tutto questo è da perseguire per migliorare la propria autostima e la propria capacità di autorealizzazione. È un termine che viene spesso usato in modo improprio ed è un concetto da non confondere con quello di “autosufficienza”, che sta ad indicare la capacità di bastare a se stessi nel soddisfare le proprie esigenze disponendo delle energie e dei mezzi necessari per farlo. Parlare di autonomia significa porre l’attenzione sullo sviluppo della personalità dell’individuo: è uno stato mentale nel quale deve entrare la persona per ottenere la capacità di programmare la propria vita ed entrare in relazione con gli altri.⁹

PROBLEMA

All'interno di questa cornice di concetti e definizioni tratti dalla documentazione scientifica, emerge il problema iniziale che mi sono posta e dal quale sono partita per la costruzione e lo svolgimento di questa tesi: *il fisioterapista tiene in considerazione, nello svolgimento del suo lavoro, del ruolo che ha lo sport per le persone con disabilità? In che modo lo fa?*

Esso nasce sulla base di riflessioni riguardo alle definizioni letterarie dei temi precedentemente citati - quali il significato di disabilità, i concetti di autonomia e partecipazione, le competenze e gli obiettivi del fisioterapista - che verranno successivamente argomentati e discussi.

Prima, però, di rispondere alla domanda del problema con i risultati ottenuti dall'indagine qualitativa, è importante introdurre l'argomento *Sport*, spiegandone la storia, il suo significato, il suo valore umano e riabilitativo e facendo una panoramica sulla classificazione e le caratteristiche delle varie discipline paralimpiche esistenti.

CAPITOLO 2

LO SPORT PER PERSONE CON DISABILITÀ

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

La *Carta Europea dello Sport*, approvata nel 1992 a Rodi dalla 7^a 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.”

La *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità* riconosce lo sport come diritto fondamentale dell'uomo⁴, e, parlando di diritto allo sport, ci si inoltra all'interno di una moltitudine di documenti ufficiali di natura giuridica che ne analizzano i vari aspetti e i suoi benefici.

Il primo documento ufficiale in cui si parla di sport è la *Carta Internazionale dello Sport e dell'Educazione Fisica*, proclamata dall'Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza e la Cultura nel 21 novembre del 1978 a Parigi, e adottata dall'UNESCO il 21 Novembre 1988. Secondo quanto riportato nell'Articolo 1, “la pratica dell'educazione fisica e dello sport è un diritto fondamentale per tutti; condizioni particolari debbono essere offerte ai giovani, alle persone anziane e agli handicappati per permettere lo sviluppo integrale della loro personalità, grazie a programmi di educazione fisica e di sport adatti ai loro bisogni.” (Cap.1.3). Inoltre “l'educazione fisica e lo sport, dimensioni essenziali dell'educazione e la cultura, debbono sviluppare le attitudini, la volontà e la padronanza di sé e di ogni essere umano e favorire la piena integrazione nella società, che deve essere assicurata per tutta la vita” (Articolo 2, Cap. 2.2).

Che lo sport produca innumerevoli benefici sia fisici che psichici per l'organismo è un assioma sanitario, riconosciuto da molteplici studi e trattati a livello internazionale. Ma

dalle definizioni precedenti è possibile dedurre quanto sia fondamentale, e non meno importante della sua dimensione salutare e riabilitativa, la sua componente sociale. Lo sport infatti, sia a livello agonistico che non, incoraggia e promuove l'inclusione e migliora l'autonomia della persona grazie al miglioramento delle abilità motorie che produce e che vengono poi trasposte funzionalmente nelle attività della vita quotidiana e sociale.

2.2 Il valore riabilitativo dello sport

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-terapia per le persone con disabilità, soprattutto per i casi di lesione midollare ma anche di altre disabilità motorie, è una realtà ancora poco conosciuta all'interno degli ospedali e delle unità spinali in Italia, in quanto non rientra ancora nelle discipline riabilitative riconosciute dal SSN. Tra i pochi centri attuali in cui lo sport viene considerato parte integrante del percorso riabilitativo c'è la storica Fondazione S.Lucia di Roma, che già dal 1960 (anno delle Olimpiadi a Roma) iniziò la sua esperienza sportiva, o la più giovane AUS Niguarda, a Milano, che dal 2003 aderisce al CIP come Associazione di Promozione e Avviamento allo Sport e sostiene il progetto di *Sport Terapia a inizio precoce* come strumento riabilitativo. Secondo i progetti ospedalieri, questo "mezzo terapeutico" contribuisce al raggiungimento del massimo livello di

autonomia compatibile con il livello della lesione, favorendo sia il recupero delle capacità motorie residue post lesionali, sia l'evocazione di attività motoria silente. Lo scopo è quello di facilitare il raggiungimento dell'indipendenza nelle attività quotidiane, grazie anche alla padronanza che si acquisisce riguardo l'utilizzo dell'ausilio, e di conseguenza migliorare l'inclusione sociale. Tutto questo va sommato ai noti vantaggi che offre lo sport a livello cardio-circolatorio, respiratorio, al miglioramento dell'umore e degli stati d'animo ¹⁵.

Lo scopo di proporre ai pazienti diverse attività sportive durante il ricovero è anche quello di creare le condizioni attraverso cui le persone con disabilità, una volta dimesse, possano trovare sul territorio le opportunità per praticare lo sport che preferiscono.

2.3 Lo 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 9^a 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 Paraolimpiadi, all'epoca chiamate "IX Giochi Internazionali per Paraplegici" perché il termine "Paraolimpiadi" venne approvato solo in seguito, nel 1984, dal Comitato Olimpico Internazionale (COI). 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.¹⁸ Nel 1976 poi si tennero le prime Paralimpiadi invernali, in Svezia a Örnsköldsvik.

Dal punto di vista organizzativo, la prima associazione ufficiale legata al movimento sportivo praticato da persone disabili fu la Federazione Italiana Sport Handicappati (FISH), che nacque nel 1981, venne riconosciuta dal CONI nel 1978 e rinominata Federazione Italiana Sport Disabili (FISD) nel 1990. Dal 2005 in Italia ad occuparsi della gestione e della coordinazione delle seguenti attività sportive è il Comitato Italiano Paralimpico (CIP), che il 7 agosto 2015 con la legge 124/15 è stato riconosciuto formalmente l'Ente Pubblico per lo sport praticato da persone con disabilità, alla stregua del CONI. Nel corso degli anni, quindi, lo sport per disabili ha acquistato valore di movimento nazionale di importanza pari a quella del movimento olimpico.¹⁹

2.4 Le discipline sportive

Attualmente le discipline praticate dagli atleti con disabilità sono moltissime ma alcune di queste sono poco o, addirittura, per nulla conosciute.

Per il fisioterapista deve essere fondamentale sapere quali tipo di discipline si possono praticare in base al tipo di disabilità della persona, in modo da poter indirizzare la persona nella scelta dello sport adatto alle sue possibilità e capacità residue. Non spetta poi al fisioterapista insegnare le regole specifiche del gioco, questo è di competenza di altri professionisti quali l'allenatore o il preparatore atletico; il compito del fisioterapista dovrebbe essere quello di fungere da guida nella scelta della disciplina e nella preparazione fisica necessaria alla pratica dello sport.

Spesso le persone con disabilità non hanno i mezzi per decidere di praticare autonomamente uno sport: non sono al corrente dell'esistenza di discipline adatte alle proprie patologie e alle proprie esigenze e/o non conoscono i comitati e le delegazioni territoriali del CIP o le varie associazioni sportive che offrono la possibilità di fare sport, sia a livello agonistico che non. Il fisioterapista dovrebbe perciò avere un ruolo importante in questo: dopo una valutazione funzionale attenta che è di sua competenza, dovrebbe saper informare la persona e indirizzarla alla pratica sportiva che egli ritiene più adatta al soggetto.

Sarebbe importante che i centri di riabilitazione attivassero contatti con le società del territorio assicurando continuità al progetto sportivo già iniziato durante il periodo riabilitativo.

Ecco un elenco delle discipline sportive che possono essere svolte da persone con disabilità: atletica paralimpica, baseball per ciechi, basket in carrozzina, basket, biathlon, bocce, boccia, bowling, calcio per non vedenti, calcio per amputati, calcio a 7, calcio balilla, canoa, canottaggio, ciclismo, curling, danza, equitazione, goalball, handbike, hockey, ice hockey, judo, nuoto, orientamento, pallavolo (sitting volley), pesistica, rugby in carrozzina, scherma in carrozzina, sci alpino, sci nordico, snowboard, tennis in carrozzina, tennis tavolo, tiro a segno, tiro con l'arco, torball, triathlon, vela.

Riporterò, di seguito, una guida veloce che mette in relazione la disabilità con l'attività sportiva e che risponde all'apparentemente banale domanda che ogni persona può porsi: "Quali sport posso praticare?"

AMPUTAZIONI ARTI SUPERIORI: ci si riferisce a tutte quelle persone che hanno subito l'amputazione di uno o più arti e articolazioni della parte superiore del corpo (spalla, braccio, gomito, avambraccio, polso, dita).

Queste persone possono praticare le seguenti discipline sportive:

- Ciclismo
- Basket in carrozzina
- Ice sledge hockey
- Nuoto
- Pesistica
- Salto in alto
- Sci alpino
- Tennis tavolo
- Tiro a segno/Tiro con l'arco
- Vela



AMPUTAZIONI ARTI INFERIORI: ci si riferisce a tutte quelle persone che hanno subito l'amputazione di uno o più arti e articolazioni della parte inferiore del corpo (anca, coscia, ginocchio, gamba, caviglia).

- Biathlon
- Basket in carrozzina
- Curling
- Equitazione
- Handbike
- Ice hockey
- Nuoto
- Sci alpino
- Sci nordico
- Tennis tavolo
- Tiro a segno
- Tiro con l'arco
- Paratriathlon
- Vela



SMA: L'Atrofia Muscolare Spinale è una malattia neuromuscolare che colpisce il midollo spinale e causa un progressivo indebolimento dell'apparato muscolare fino ad arrivare alla paralisi.

- Boccia
- Wheelchair hockey

CEREBROLESIONI: con questo termine si intende un gruppo eterogeneo di patologie quali tumori cerebrali, ictus, traumi cranici, morbo di Alzheimer, Parkinson, SLA, e altre forme di paralisi.

- | | |
|---------------|-----------------|
| - Baskin | - Nuoto |
| - Boccia | - Sci alpino |
| - Bocce | - Sci nordico |
| - Equitazione | - Tennis tavolo |
| - Judo | - Tiro a segno |

DIPLEGIA SPASTICA: è una forma di PCI che determina un quadro di spasticità che coinvolge prevalentemente gli arti inferiori e in modo meno compromettente il tronco e gli arti superiori.

- Boccia
- Atletica
- Basket in carrozzina

DISTROFIA MUSCOLARE : raggruppa diverse malattie neuromuscolari a carattere degenerativo di forma ereditaria e che causano una progressiva atrofia della muscolatura scheletrica. Le forme più diffuse sono la distrofia di Duchenne e di Becker.

- Boccia
- Tennis tavolo

NANISMO: questa patologia è caratterizzata da un mancato sviluppo armonico delle cartilagini di accrescimento delle ossa lunghe degli arti. Coloro che ne sono colpiti sono spesso soggetti a difficoltà respiratorie, infezioni auricolari, dolori alla schiena con possibili forme di ernie del disco, e mancanza di stabilità nell'assetto.

- Atletica paralimpica
- Calcio a 7
- Nuoto

PARAPLEGIA: è una forma di paralisi che compromette l'uso di entrambi gli arti inferiori, dovuta a traumi della colonna vertebrale.

- Basket in carrozzina
- Ice sledge hockey
- Nuoto
- Sci alpino
- Sci nordico
- Tennis tavolo
- Tiro a segno
- Tiro con l'arco



POLIOMIELITE: si tratta di una patologia che provoca danni irreversibili e incurabili al sistema nervoso centrale che si manifestano con forme di paralisi flaccida.

- Atletica paralimpica
- Basket in carrozzina
- Equitazione
- Nuoto
- Rugby in carrozzina
- Tiro con l'arco

SCLEROSI MULTIPLA: malattia del sistema nervoso centrale che può provocare disturbi alla vista, ai movimenti, alla sensibilità degli arti, difficoltà nella parola, disturbi all'intestino e alla vescica, nella coordinazione dei muscoli volontari e nella deambulazione.

- Equitazione
- Nuoto

SPINA BIFIDA: è considerata un difetto genetico della colonna vertebrale dovuto alla mancata saldatura degli archi vertebrali. Si tratta della più comune malformazione del sistema nervoso periferico.

- Basket in carrozzina
- Paracanoa
- Ice sledge hockey
- Tennis
- Tiro a segno



TETRAPLEGIA: si tratta di una paralisi gravemente invalidante, conseguenza di un grave trauma che ha colpito il tratto cervicale della colonna.

- Atletica
- Handbike
- Nuoto
- Rugby in carrozzina
- Tennis tavolo

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) : è una malattia degenerativa che colpisce le cellule cerebrali preposte al controllo dei muscoli, compromettendo progressivamente i movimenti della muscolatura volontaria.

- Boccia



2.5 L'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 poterli garantire il massimo dell'autonomia e del controllo.

Inoltre le tecnologie oggi esistenti permettono di prevenire eventuali complicanze e l'aggravarsi della disabilità, correggendo problemi posturali.

Valutazione e scelta dell'ausilio deve essere compito di un'équipe di figure professionali composta da allenatore, fisiatra, ingegnere biomedico (che si occupa della parte dei materiali e della biomeccanica del mezzo) e anche fisioterapista, in quanto egli, secondo quanto riportato nel Profilo Professionale, "propone l'adozione di protesi ed ausili, ne addestra all'uso e ne verifica l'efficacia".⁶ Il fisioterapista si occupa di addestrare la persona non solo all'uso dell'ausilio quotidiano ma anche di quello sportivo, volto al miglioramento della performance, così come si occupa dell'addestramento all'uso delle protesi nel caso di atleti amputati.

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



CARROZZINA DA BASKET:

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 RUGBY:

costruita su misura con materiali, di ruote e telaio, molto resistenti per il tipo di gioco molto aggressivo. Disponibile nel modello da difesa e in quello d'attacco, a seconda dei ruoli sportivi.



CARROZZINA DA TENNIS:

assetto campanato, peso superleggero per essere flessibile, agile e scorrevole; due rotelline anteriori e una posteriore antiribaltamento.



CARROZZINA DA SCHERMA:

solitamente a telaio rigido, è ancorata a terra a un telaio fisso tramite tiranti, e viene imbottita con schermi per non essere danneggiata durante la competizione. Un solo bracciolo per l'arto che non impugna l'arma (se presente).



HANDBIKE:

dotata di manovelle che rivestono la funzione dei pedali delle comuni biciclette e fanno girare la ruota anteriore; due ruote posteriori che danno stabilità al mezzo.



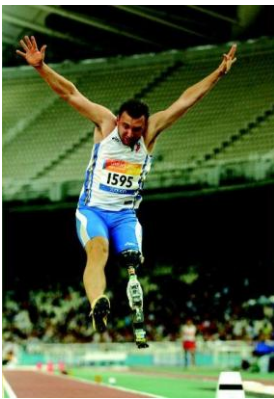
MONOSCI:

dotato di un “guscio”/seggolino anatomico imbottito con l’ammortizzatore, uno sci all’attacco e due minisci che fungono da stabilizzatori e vengono fissati agli avambracci.



CARROZZINA DA HOCKEY:

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 TRASFEMORALE PER SALTO IN LUNGO



PROTESI TRASFEMORALE DA CORSA



PROTESI TIBIO-TARSICA PER IL NUOTO:

consente di poter svolgere le attività di nuoto con pinne ed immersione in profondità. Grazie ad un meccanismo di blocco/sblocco a pulsante è possibile atteggiare la caviglia in flessione dorsale o plantare.



PROTESI TRANSFEMORALI PER LO SCI ALPINO

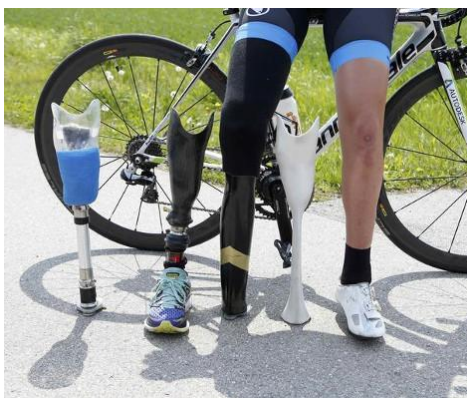


PROTESI PER L'EQUITAZIONE:

realizzazione ad hoc di una articolazione tibio tarsica che consente un atteggiamento della caviglia protesica in talismo, consentendo in questo modo al fantino di assumere la postura necessaria.

PROTESI TRANSFEMORALE PER CICLISMO:

la realizzazione del nuovo modello di protesi della gamba destra dell'atleta tedesca



Denise Schindler utilizzata alle Paralimpiadi 2016 di Rio de Janeiro si è divisa in due parti: la scansione 3D, effettuata con le migliori e più precise tecnologie che offre il mercato; la modellazione 3D attraverso il programma Fusion 360, software di Autodesk.

IPOTESI

Sulla base dei dati tratti dalla letteratura sopra riportata, è possibile formulare una prima ipotesi per rispondere al problema iniziale della tesi e inquadrare come il fisioterapista si inserisca all'interno di queste tematiche.

Considerando quindi che lo sport contribuisce al raggiungimento del massimo grado di autonomia e partecipazione sociale delle persone con disabilità e considerando che l'obiettivo del fisioterapista è ottenere la massima autonomia e qualità di vita del paziente, l'ipotesi sostiene *quanto sia importante che il fisioterapista sia informato e formato riguardo alle possibilità offerte dallo sport: egli può e dovrebbe infatti rappresentare un "facilitatore" nella proposta, una guida nella scelta della disciplina più adeguata, nella scelta e nell'addestramento dell'ausilio più adatto e nell'apprendimento di strategie funzionali all'attività sportiva.*

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 di 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; è per questo che 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.²³

Attualmente la fisioterapia stessa riconosce il modello bio-psico-sociale come modello contestuale più completo e per questo motivo anche essa necessita sia della ricerca quantitativa che di quella qualitativa per lo studio di problemi di interesse riabilitativo. La disabilità può essere considerato uno dei temi di ambito riabilitativo che necessitano

di un'analisi qualitativa affinché tutte le sue variabili siano approfondite nel modo corretto.

3.2 Gli strumenti della ricerca qualitativa

In questa tesi ho deciso di utilizzare due strumenti tipici della ricerca qualitativa: il questionario e l'intervista.

La scelta di adottare strumenti di ricerca differenti ha lo scopo di arricchire e approfondire maggiormente i dati raccolti. Anche le modalità di somministrazione degli strumenti sono state diverse: il questionario è stato consegnato in copia cartacea, e il soggetto intervistato ha potuto rispondere per iscritto alle domande, prendendosi tutto il tempo che riteneva necessario; 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 hanno costruito la traccia degli strumenti d'indagine di questa tesi sono tre: autonomia, sport e fisioterapia. Sia nel questionario che in entrambe le interviste (quella destinata agli atleti e quella destinata ai fisioterapisti), questi temi rappresentano le tre macro-aree in cui raggruppare le domande.

Ho dapprima somministrato a un campione di intervistati un questionario strutturato nel quale compaiono domande che richiedono delle risposte "chiuse": questo per avere una raccolta iniziale di dati che mi dessero la possibilità di orientarmi nelle varie aree tematiche e avere un primo riscontro.

Successivamente ho scelto come secondo strumento della ricerca l'intervista, modalità di ricerca scientifica che ha l'obiettivo di acquisire materiale empirico utile a rispondere alle domande del problema iniziale.²⁴

Esistono vari tipi di interviste: strutturate, semi-strutturate e aperte o non strutturate. La mia scelta è stata quella di utilizzare la modalità d'intervista semi-strutturata, che dà la possibilità all'intervistato 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.

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. È proprio per questo motivo che le interviste che ho riportato in allegato, pur partendo dalla medesima traccia prefigurata, differiscono di qualche domanda che è sorta nel corso dell'interlocuzione.

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.²⁴

Si possono costruire differenti tracce di interviste in base al target della somministrazione; in questo caso ne sono state costruite due: una per un gruppo di atleti con disabilità e uno per un gruppo di fisioterapisti.

Le interviste che ho condotto hanno avuto una durata di circa due ore 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.

3.3 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 sotto forma 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 e dei questionari 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: ²⁸

- 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 macro tema, 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 e integrazione dell'esame. Possono essere schematizzate nella seguente tabella riassuntiva:

LIVELLO DI ANALISI A: RIDUZIONE O SEGMENTAZIONE DEL TESTO

FASE 1: codificare il materiale

Individuare un contesto di codifica

Segmentare il testo utilizzando il contesto di codifica

FASE 2: identificare i temi

Estrarre i temi dai segmenti codificati

Scremare i temi

FASE 3: creare le reti tematiche

Mettere in ordine i temi

Scegliere i temi di base

Risistamarli in temi organizzanti

Desumere i temi globali

Rappresentare come reti tematiche

Verificare e scremare le reti

LIVELLO DI ANALISI B: ESAME DEL TESTO

FASE 4: descrivere e esaminare le reti tematiche

Descrivere la rete

Analizzare la rete

FASE 5: riassumere le reti tematiche

LIVELLO DI ANALISI C: INTEGRAZIONE DELL'ESAME

FASE 6: interpretare i pattern

3.4 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 a 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".²³

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.

Ho scelto, per la mia ricerca, campioni diversi in base allo strumento d'indagine.

I destinatari del questionario sono stati individui di varie età, 30 atleti dai 14 ai 56 anni, aventi disabilità diverse (lesioni midollari, amputati, spina bifida, ecc.) e praticanti sport differenti tra loro (basket in carrozzina, wheelchair rugby, scherma, nuoto, handbike, tennis, ecc). Questo per avere un quadro generale e globale sulla relazione sport-disabilità con il quale approcciarmi inizialmente all'argomento. Ho consegnato il questionario, ad alcuni di persona in forma cartacea ad altri via e-mail, a vari atleti che sono stati selezionati in base alla loro esperienza diretta in materia di sport, quindi secondo un *campionamento finalizzato* o *purposive*. Tra queste persone del campione iniziale, non tutte hanno dato la loro disponibilità nel rispondere al questionario e farmelo riavere poi compilato; il campione finale è stato quindi il risultato di un campionamento sia *per convenienza*, ovvero in relazione alla disponibilità immediata offerta, sia *per scelta ragionata*, ovvero cercando di scegliere persone con determinate caratteristiche, quali l'essere portatore di una disabilità fisica e praticare attività sportiva (a qualsiasi livello, agonistico e non).

I destinatari delle interviste invece sono stati di due tipologie: da una parte due atleti professionisti; dall'altra due fisioterapisti che hanno avuto esperienze importanti nel mondo dello sport paralimpico ma che continuano a lavorare attualmente in una realtà riabilitativa "normale", non specifica.

La scelta di intervistare gli atleti è nata dalla necessità di approfondire meglio e più in dettaglio i dati ricavati dai questionari. I due atleti, pur essendo diversi per sesso, età, pratica sportiva praticata e livello lesionale, sono accomunati dall'esperienza sportiva importante vissuta, pre e post-lesionale.

Ho scelto poi di intervistare anche alcuni fisioterapisti esperti del settore sportivo per dare un cambio di prospettiva alla ricerca: non più dalla parte del "paziente" ma da quella del professionista, per cogliere altri aspetti dell'argomento e per poterli confrontare con quelli emersi dalla voce degli atleti.

CAPITOLO 4

RISULTATI E DISCUSSIONE

4.1 Questionario agli atleti

I questionari, somministrati a un gruppo eterogeneo di atleti sportivi con disabilità, sono serviti come introduzione per l'indagine e mi hanno permesso di sensibilizzarmi e prepararmi per le successive interviste: mi hanno dato una misura e una dimensione riguardo al fenomeno "sport e disabilità" su un numero consistente di casi (30 atleti).

Essi hanno costituito quindi il mio primo punto di vista per definire il fenomeno. Gli aspetti che ho colto con i questionari sono stati poi approfonditi e ampliati con le interviste rivolte ad esperti nel settore riabilitativo sportivo (fisioterapisti) e ad atleti professionisti.

Risultati "quantitativi" del questionario:

- Numero di atleti del campione: 30
- Sesso: 25 uomini, 5 donne
- Fascia d'età degli atleti: 14 – 56
- Il 90% degli atleti intervistati ha praticato altri sport oltre a quello che pratica attualmente
- Tutti hanno alle spalle un percorso riabilitativo

Dai questionari proposti, sono emersi vari temi, raggruppabili nei *temi organizzanti* che seguono.

L'importanza e il ruolo dello sport

È significativo come tutti gli atleti a cui è stato somministrato il questionario – pur praticando discipline molto diverse tra loro e a diversi livelli – abbiano dichiarato, con la stessa convinzione e passione, che lo sport ricopra un ruolo di fondamentale importanza nella loro vita: esso *“riesce a dare un senso alle mie giornate, è uno stimolo continuo per me stesso”, “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 di base 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 un *“modo per staccare dalla routine, una passione, un divertimento”*, ma viene raccontato come mezzo che crea delle 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, che porta la persona a doversi misurare costantemente con se stessa: *“mi ha aiutata a cambiare atteggiamento, portandomi ad affrontare le sfide”*, *“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 sicura di me stessa”*.

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. Per *“essere un atleta”* non basta praticare uno sport, bisogna *“sentirsi un atleta”*, credendo in ciò che si fa e nelle proprie potenzialità: *“ lo sport mi fa sentire un atleta e mi ha dato qualcosa da raccontare”*. Lo sport crea quindi storie personali, storie di vita da condividere, storie che possono servire come esempio per gli altri.

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.

Lo sport per l'autonomia

Uno dei grandi vantaggi che garantisce lo sport, per la persona con disabilità, è l'aumento e il miglioramento della propria autonomia, che *“diventa una gara, una sfida con sé stessi e con gli altri”*.

Si apre qui un altro grande tema, che è quello relativo alla definizione del concetto di autonomia. Ecco alcune risposte significative che sono state ottenute a seguito della domanda *“Cos'è per te l'autonomia?”*:

“Autonomia” é...

“diventare una risorsa e non un peso nella società”;

“fare tutto, in modo diverso ma raggiungendo gli stessi obiettivi”;

“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 essa 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 guidare, giocare, 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 con la mia stessa disabilità 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”*.

“Inizialmente lo sport mi ha portato ad uscire di casa a staccarmi dalla 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 miglior autonomia garantisce anche una miglior 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: *“quando sono entrato nella mia squadra attuale tutti mi hanno accolto molto bene e ho fatto poca fatica per integrarmi, cosa che non mi era mai capitata”*.

Tutto questo ha un'influenza positiva sulla persona, la porta ad aumentare la voglia di condividere, di 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, 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”.

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. Il 50 % di essi si è dichiarato soddisfatto del percorso riabilitativo vissuto, mentre l'altro 50% insoddisfatto, dimostrando poca fiducia nelle possibilità offerte dalla fisioterapia per il miglioramento dell'autonomia della persona.

“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.

“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”.

Non è stata, però, data importanza alla figura del fisioterapista all'interno del contesto pre-sportivo e sportivo (se non per quanto riguarda il recupero e il miglioramento di patologie da sovraccarico, complicazioni post partita, riduzione di contratture, ecc.), ovvero in fase post-acuta, cioè quella successivamente al raggiungimento di autonomie quali l'utilizzo della carrozzina per i trasferimenti, la capacità di vestirsi e svestirsi, la capacità di eseguire i trasferimenti e le ADL di base.

Questo ha fatto emergere quanto il fisioterapista, al giorno d'oggi, si inserisca quasi solo ed esclusivamente all'interno del recupero delle autonomie di base, ma non rappresenti un “facilitatore” nel suggerire l'attività sportiva alla persona con disabilità e che, all'interno del suo programma riabilitativo, non consideri – o almeno proponga- lo sport, né come terapia né come mantenimento o miglioramento delle abilità acquisite.

Solo un caso, su 30, ha espresso che *“la fisioterapia ha avuto grande importanza e mi ha introdotto allo sport e insegnato alcuni movimenti”.*

In tutti gli altri casi, è stato riconosciuto che *“ un fisioterapista potenzialmente può fare molto”, “se è competente può aiutare tanto, almeno un 85%”, “ha un ruolo*

importantissimo nel recupero dell'autonomia di una persona con lesioni midollari nei primi anni”, ma è stato descritto come importante solo nel breve periodo. Inoltre 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”* o perché *“ho visto poca preparazione sia dei fisioterapisti che dei medici, molta, molta ignoranza”*, 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.”*

È emerso, invece, che ciò non avviene, e che anzi *“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, come dichiarato da un giovane ragazzo che dice *“avrei preferito un aiuto più concreto nell'essere indirizzato verso lo sport, mi sono stati mostrati molti sport, però non sono stato aiutato concretamente nel trovare un posto dove poterli praticare, e per questo ho avuto difficoltà nei primi anni dopo essere tornato dall'istituto”*.

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”*.

Un'altra, tra le critiche che sono state espresse, è la poca propensione a “spingere” con il trattamento riabilitativo e a porsi degli obiettivi di un certo livello, credendo e investendo poco nelle capacità residue della persona, perché *“né i medici né i fisioterapisti sapevano quali fossero le mie reali possibilità”*.

“In uno dei miei primi ricoveri ho trovato una fisioterapista in grado di spronarmi e di tirarmi fuori la voglia di provare sempre cose nuove”. “Il fisioterapista mi ha aiutata molto , spronandomi nel modo giusto rispetto al mio carattere, a superare gli ostacoli sia fisici che mentali”

Per gli atleti è risultato, quindi, essere di grande importanza il fatto di ritrovare nel fisioterapista determinate caratteristiche, quali - oltre a 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 stessi continuamente.

“Come esperienza personale, soprattutto legata al wheelchair rugby, posso raccontare di persone che si sono avvicinate a questo sport con un bassissimo grado di autonomia (si facevano spingere e aiutare nelle azione quotidiane da genitori o amici), ed ora a distanza di un paio d’anni dal loro inserimento hanno acquisito abilità ed autonomie che nessuna fisioterapia avrebbe permesso loro”.

4.2 Interviste ad atleti e a fisioterapisti

Le interviste rivolte ai due atleti professionisti e ai due fisioterapisti esperti sono state sviluppate successivamente ai questionari, per indagare più a fondo e in maniera più dettagliata su alcuni temi emersi, e per farne affiorare di nuovi.

I quattro testi, pur avendo risposte differenti in quanto racconti di persone diverse, possono essere considerati un *unicum* per questa analisi qualitativa, in quanto le tematiche emerse sono comuni e integrabili. Questo dimostra quanto, dalla medesima esperienza, si possano ricavare affinità e tratti comuni tra le persone che la vivono, per quanto esistano pur sempre delle piccole differenze e dei modi diversi di esprimere idee e concetti. Dai temi di base emersi dai testi delle interviste, sono stati ricavati i temi *organizzanti* comuni, che riprendono ovviamente quelli sopra citati dei questionari: lo sport, l’autonomia e il ruolo del fisioterapista.

È stata fatta la scelta di creare una “discussione comune” che riguardasse tutte le interviste, per far risaltare in modo più evidente ed immediato sia le somiglianze sia le differenze dei due punti di vista, quello degli atleti e quello dei fisioterapisti.

Sport, autonomia e fisioterapia

Ancora una volta è emersa e si è rafforzata l'idea dello sport come mezzo per migliorare la vita di chi lo pratica, sotto innumerevoli punti di vista, ricoprendo un ruolo assolutamente primario - se non indispensabile - per la persona con disabilità.

Ad evidenziare però, purtroppo, la forte mancanza di conoscenza e di informazione riguardo il mondo dello sport cosiddetto paralimpico (a tutti i livelli, non sono a livelli alti), sono sia i fisioterapisti che gli atleti intervistati: *“io faccio parte di quelle persone che non avevano mai sentito parlare di basket in carrozzina, e questo perché c'è molta disinformazione”*, dichiara la ragazza intervistata, sostenuta dall'affermazione dell'altro atleta che però aggiunge che *“quando io vado nelle scuola e trovo qualche ragazzo con disabilità, gli do il numero del CIP Padova, nel quale c'è un programma già stilato di tutti gli sport e dove si possono praticare qui a Padova. Perché è importante fare informazione, ma è importante anche saper dire dove poter provarli gli sport, oltre all'informazione deve esserci la pratica.”*

Questo ruolo potrebbe competere a professionisti quali i fisioterapisti, che, se informati e formati, potrebbero rappresentare un “tramite” tra il paziente desideroso di fare attività e le strutture presenti nel proprio territorio che però, purtroppo, non sempre sono presenti.

La fisioterapista intervistata ha dichiarato: *“io vedo scarsa conoscenza, e la scarsa conoscenza da parte di noi riabilitatori contribuisce a limitare i confini dell'autonomia dei pazienti che abbiamo in carico . Dovrebbe già esserci fin dall'università un'importanza data al settore sportivo, per sensibilizzare i futuri fisioterapisti.”*

A fronte di queste affermazioni emerge che, a causa della mancata conoscenza, pochi fisioterapisti sono informati sulle possibilità di presentarlo, favorirlo e facilitarlo. La tesi vuole mettere in luce questa forte mancanza, oltre a sottolineare il fatto che molto raramente l'argomento riguardo allo “sport-terapia” viene affrontato e trattato durante il percorso universitario.

La cosa bella, che di nuovo gli atleti sottolineano, è l'integrazione che si realizza attraverso lo sport: *“la cosa bella è che la società di scherma è una sola, quindi c'è un'integrazione totale tra atleti in piedi e in carrozzina”* oppure *“all'interno della mia squadra ci sono persone con varie lesioni: c'è un normodotato, c'è un tetraplegico molto parziale, c'è un ragazzo con spina bifida, un ragazzo amputato...”*. Si parla,

dunque, di un'integrazione tra persone con disabilità simili e non, che permette agli atleti di fare della propria diversità rispetto agli altri una risorsa, e rispettare le caratteristiche individuali di ognuno: *“nello sport ognuno ha la propria abilità, e ogni persona nella disabilità ha sviluppato un'abilità che è superiore rispetto agli altri.”*

Lo stesso pensano i fisioterapisti che, avendo avuto esperienze dirette sul campo, riportano i miglioramenti che hanno avuto ragazzi con disabilità grazie allo sport: *“nello sport c'è un confronto continuo, sia con i compagni di squadra che con gli avversari e questo porta a vedere diversi tipi di ausili, diverse modalità di gestione delle autonomie di base ecc, e porta la persona a mettersi in discussione e a migliorarsi continuamente.”*

Un fisioterapista intervistato afferma, inoltre, che lo sport è importante per “mettersi in gioco”, in tutti i sensi. Egli dice che *“il mondo è aperto ad accogliere la persona con disabilità, il mondo non ti esclude, ma se non ti metti in gioco non ottieni nessun tipo di integrazione.”*

Si può dire, quindi, che lo sport porti la persona al miglioramento della propria autonomia per molteplici motivi. A confermare questo è la seguente frase, molto significativa, del fisioterapista intervistato: *“ho visto un paziente tetraplegico (C5) divenire un altro uomo dopo aver intrapreso un percorso sportivo: da un gestione assistenzialistica a vivere da solo. Se fino a 5 anni fa per me, era un sogno pensare di vederlo vivere indipendente ed autonomo oggi posso affermare che questo individuo è un atleta, una persona completa autonoma ed autosufficiente. E' indubbio che sia stato lo sport ad aiutarlo, e non una mia opinione. Quindi lo sport sì aiuta assolutamente la persona nel raggiungere e migliorare la propria autonomia a 360°, in ambito sociale, psicologico e fisico.”*

Per quanto riguarda il discorso dell'autonomia, significative sono queste parole: *“in ambito del Wheelchair Rugby ti ritrovi molto spesso per terra, e anche solo banalmente il chiamare “equipment” (l'assistenza che rimette in seduta corretta l'atleta) è un'autonomia che non sempre una persona disabile ha, per la “vergogna” nel dover chiedere aiuto”.*

Da questa affermazione emerge un concetto di autonomia “nuovo”, che non era risaltato dai questionari: *“autonomia è anche esser coscienti di aver bisogno di altri, e saper chiedere aiuto, al compagno di squadra piuttosto che al passante per strada”.*

Questo concetto è estremamente importante, poiché è solo conoscendo e ammettendo i propri limiti e le proprie difficoltà che si è in grado poi di lavorarci per superarle. Il fatto di riconoscere di avere dei limiti, spesso importanti, può scoraggiare la persona e può portarla a chiudersi in se stessa, rinunciando a svolgere determinate azioni piuttosto che compierle chiedendo aiuto agli altri. La pratica sportiva, anche in questo senso, può aiutare la persona ad essere autonoma, perché la porta a doversi misurare con i propri limiti quotidianamente in campo da gioco, e questo può essere trasposto poi alla vita quotidiana e può permetterle di accettarsi meglio, senza provare vergogna o imbarazzo nel manifestare il bisogno di essere aiutata. A confermare questa idea è la stessa atleta che nella sua intervista afferma: *“le barriere architettoniche purtroppo sono dappertutto, ma dipende molto da come le affronti: puoi piazzarti davanti a dei gradini arrabbiandoti oppure puoi fermare il primo passante che incontri e chiedergli di darti una mano. Il mondo è pieno di persone gentili.”*

Il concetto di autonomia è diverso per ognuno in base alle diverse esigenze e, anche per la stessa persona, non ha dei confini ben definiti, in quanto è mutevole nel tempo. Questa sua caratteristica è molto importante perché è quella che permette alla persona di volere sempre di più, di voler spingersi sempre un pochino oltre i confini del livello di autonomia già raggiunto. Per capire quanto essa sia in continuo progredire, possono risultare molto esplicative le parole di Stefano, l'atleta intervistato, che racconta: *“un giorno lo psicologo mi ha detto: ricordati che non sarai mai autonomo al 100 %, ma questo non vuol dire che non sarai autonomo, l'importante è come decidi tu di vivere la vita. Prendi un foglio e scrivi le cose che vorresti fare ma che ora non riesci ancora a fare. Poi, appena riuscirai a farle, le sbarri dalla lista. A distanza di anni guarderai la lista e vedrai quante ne hai cancellate, e ti renderai conto di quanto è migliorata la tua autonomia.”* Stefano ammette che inizialmente, sul foglio, era riuscito a scrivere 7/8 cose al massimo, perché non era in grado nemmeno di pensarle lontanamente alcune. Ha poi spiegato che con il tempo la sua lista si è aggiornata continuamente di cose che, tempo prima, non pensava sarebbe minimamente arrivato a poter fare.

Inizialmente infatti, subito dopo la lesione, la persona si trova ad affrontare un momento di enorme difficoltà in cui non riconosce il proprio corpo e non è cosciente di ciò che lo aspetti da quel momento in poi: *“quando fai un incidente ti ritrovi da un giorno all'altro in una condizione diversa da quella in cui eri prima, e io credo che sia importante, il*

fatto che qualcuno possa trasmetterti che puoi avere una vita normale, che puoi viaggiare se ti piace viaggiare, che se ti piace fare sport puoi fare sport, che puoi lavorare se vuoi farlo... e questa cosa qui a me è mancata tanto.”

È per questo che entrambi gli atleti hanno dichiarato che in questo momento critico sono fondamentali due figure: lo “psicologo alla pari” e il fisioterapista.

Il primo è una persona che abbia avuto un’esperienza simile, che si racconti. *“Secondo me sarebbe utile fare degli incontri con ragazzi che hanno vissuto la stessa esperienza, che parlino di sé.”* Ecco che risalta l’importanza di avere dei “testimoni”: è molto utile che ci sia qualcuno che dica alle persone “ce la puoi fare”, che ci vorrà tempo ma i miglioramenti ci saranno, perché *“in quel momento tu vedi nero, vedi solo le cose che non riesci a fare, e quando io racconto quello che io riesco a fare adesso la gente fa fatica a crederci.”*

La seconda figura importante è invece il fisioterapista: egli, grazie alla sua capacità di valutare le capacità della persona, deve informarla circa le sue possibilità reali, spronandola e mettendole davanti piccole sfide quotidiane da superare, aiutandola a sconfiggere il senso di impotenza e la paura di non farcela. *“Ci sarebbe voluto qualcuno che mi dicesse “guarda in questo momento ti sei appena fatta male per cui devi imparare un sacco di cose ma c’è il modo per....” E questa cosa poteva farla tranquillamente il fisioterapista.”* È la stessa atleta quindi a riconoscere l’importanza di questa figura, e pensare che un compito così delicato sarebbe dovuto spettare al fisioterapista.

L’idea che il paziente ha, riguardo la figura del fisioterapista, è molto importante perché, affinché qualsiasi trattamento sia veramente efficace, deve esserci una collaborazione tra professionista e paziente, una fiducia reciproca.

Il fisioterapista *“deve essere aperto a nuove idee, a un confronto con il paziente, ed è importante chiedere l’opinione alla persona per coinvolgerla, chiedere la sua collaborazione e non farla sentire sola”*. È il paziente il protagonista del percorso di guarigione, e il fisioterapista deve riuscire a trovare assieme a lui nuove soluzioni.

Per permettere il raggiungimento della massima autonomia, è importante che il fisioterapista la ponga da subito come obiettivo riabilitativo: *“ho sempre lavorato pensando prima di tutto al raggiungimento della massima autonomia possibile per il mio paziente. Il venire a contatto con gli atleti paralimpici mi ha dato stimoli nuovi: ho*

cominciato a “spingere” un po’ di più nel mio lavoro nella direzione dell’acquisizione della massima autonomia con un approccio riabilitativo più globale.”

I fisioterapisti stessi hanno dichiarato quanto sia stato utile per loro lavorare a stretto contatto con atleti disabili: assistere ai loro miglioramenti straordinari ha fatto capire loro che bisogna “puntare in alto” negli obiettivi da raggiungere e nel trattamento, che non bisogna accontentarsi o rassegnarsi. È emerso, infatti, che *“tante volte siamo proprio noi riabilitatori che finiamo per porre dei limiti, al pieno recupero del nostro paziente. Loro mi hanno insegnato che molto spesso i limiti sono mentali prima ancora che fisici”*. Sono proprio i pregiudizi che, spesso, sia il fisioterapista che il paziente devono superare: è importante accettare la disabilità e tenere conto dei limiti che essa impone, ma questi non devono diventare vincolanti e non devono bloccare le possibilità che ha la persona di realizzare se stessa. Il fisioterapista si deve porre come guida, tutelando e garantendo la sicurezza della persona, ma lasciandola libera di sperimentare. Il fisioterapista è colui che “apre la strada” alla persona, che mette in condizione di fare l’esperienza, facilitandola. *“Il fisioterapista è colui che deve mettere a disposizione del paziente tutti gli strumenti possibili perché questo possa ottenere il massimo recupero motorio (compatibilmente, ovviamente, con la patologia) e possa reintegrarsi socialmente”*. Poi il paziente adatta a sé il movimento e l’insegnamento ricevuto.

Il fisioterapista crea il contesto giusto affinché avvenga la funzione, emerga la persona, il movimento e lo stile personale. È importante capire quand’è il momento di guidare in modo più stretto e quando invece è il momento di restituire l’indipendenza e la libertà di scelta. Secondo gli stessi fisioterapisti, la loro funzione *“ha un ruolo importante soprattutto nella fase acuta ma questo ruolo deve essere limitato nel tempo e non deve creare dipendenza”*.

In conclusione si può affermare che il fisioterapista all’inizio deve comprendere il bisogno del paziente di conoscere e riscoprire il proprio corpo, ritrovare la stima in se stesso, ritrovare la partecipazione e realizzare la sua vita in relazione con gli altri. Tutti questi bisogni possono trovare una risposta e un compimento nello sport, pratica di cui il paziente nemmeno tiene conto inizialmente perché pensa che non sia adeguata a lui, perché non ne conosce l’esistenza o perché sopraffatto dal timore. Si tratta quindi di dare un valore allo sport che vada oltre all’attivazione motoria, ma che diventi espressione e realizzazione di sé. Lo sport, oltre a creare condivisione, permette di

vivere il proprio corpo e sviluppare la propria competenza corporea: è un bisogno che ha chiunque, in particolar modo le persone che vivono e hanno una disabilità.

Magari lo sport non viene inserito subito negli obiettivi perseguibili e raggiungibili, ma è importante proporlo fin da subito anche solo come stimolo mentale. Da tutte le interviste si può dedurre che lo sport sia qualcosa che non porta solo a una condizione di benessere, quindi a un miglioramento dal punto di vista fisico, ma vada al di là di ciò, garantendo un miglioramento della qualità di vita.

Fisioterapia e sport hanno entrambi due ruoli importanti per il raggiungimento dell'autonomia, ma molto diversi tra loro. La prima si inserisce già all'inizio del trattamento post-lesionale, mentre lo sport si inserisce in un secondo momento, ma non necessariamente a posteriori rispetto al ricovero. Sarebbe utile e importante che esso cominci a far parte del percorso riabilitativo, all'interno dell'ospedale o dell'Unità Spinale, nei tempi più brevi possibili, per dare quella voglia e quella motivazione in più nell'eseguire gli esercizi proposti, associando la terapia al divertimento e al benessere fisico. Il fisioterapista si può inserire in questo quadro come figura che, attraverso una valutazione attenta delle capacità della persona e sulla base delle sue esigenze, propone l'attività fisica più adatta alla persona e ha i mezzi per poterla indirizzare e informare su quel settore. Non solo: egli è anche in grado di suggerire l'ausilio adeguato da utilizzare anche in ambito sportivo, grazie alla collaborazione di un'équipe professionale, ed è inoltre in grado di insegnare delle strategie funzionali di base che possano poi servire alla persona anche nella pratica sportiva. Una volta che la persona riesce a trovare la sua disciplina, non sarà più compito del fisioterapista migliorare le prestazioni specifiche di quello sport, bensì lo sarà di altri professionisti quali l'allenatore o il preparatore atletico. E in questo caso lo sport, tramite l'allenamento, potrà portare a miglioramenti sempre maggiori, ad autonomie sempre più "fini" e ricercate, giovando la persona sotto molteplici aspetti, non solo fisici ma anche psicologici.

Riporto infine una frase che mi è stata lasciata scritta da uno degli atleti e che per me è molto significativa non solo come augurio professionale, ma per il valore che viene dato e riconosciuto al mio futuro lavoro:

“Spero tu riesca a tirar fuori quelle mancanze che ho vissuto e che trovi leggendo la mia storia, spero ti serva di aiuto per il tuo prossimo importantissimo lavoro.

Quindi buon lavoro e che non sia solo un lavoro ma qualcosa di più...”

CONCLUSIONI

Dalla revisione bibliografica iniziale è stato possibile ottenere un quadro chiaro e definito di quello che è il campo d'azione del fisioterapista, delineato dal suo profilo professionale e dal codice deontologico. Sono emerse anche varie definizioni riguardo a concetti come l'autonomia, lo sport, la partecipazione, la riabilitazione. È stato interessante poi indagare quale fosse l'idea, sulla base della propria esperienza, delle persone intervistate, riguardo ognuno di questi argomenti, facendo poi un confronto tra queste e la letteratura.

La risposta al problema iniziale è che dovrebbe essere assolutamente importante che il fisioterapista tenesse conto del ruolo che lo sport ha per le persone con disabilità, perché esso si ricopre di un valore fondamentale che va estremamente oltre al solo beneficio fisico ma incide in maniera significativa sulla qualità di vita.

Dalle interviste emerge però che nella realtà non sempre ciò avviene, anzi spesso quello dello sport per le persona con disabilità è un settore molto sottovalutato, se non addirittura non considerato, da moltissimi professionisti.

L'ipotesi iniziale è quindi stata confermata dai fisioterapisti e dagli atleti, che hanno espresso l'importanza della formazione e dell'informazione del fisioterapista riguardo le possibilità che offre lo sport come mezzo riabilitativo e come mezzo per garantire la massima autonomia e la massima partecipazione possibile della persona. Egli è stato delineato come una guida, in grado di accogliere la persona con disabilità, capire i suoi bisogni, aprire e indicare a questa tutte le possibilità offerte dallo sport.

Entrando nella vita delle persone intervistate attraverso le loro narrazioni è stato possibile cogliere importantissimi spunti di riflessione.

Dalle interviste emerge il fatto che il recupero dell'*autonomia* è un percorso che si snoda attraverso diversi passaggi contrassegnati da difficoltà, prospettive e speranze che vengono ricavate da una grande forza interiore che le persone con disabilità possiedono. Questa forza si forma anche dalle relazioni che essi instaurano: da una parte con gli operatori che li prendono in cura, come ad esempio i fisioterapisti, che li affiancano nel loro percorso e permettono loro una riscoperta del proprio corpo; dall'altra con persone che hanno vissuto esperienze simili, che sono la testimonianza viva e reale che è possibile farcela.

Dalle parole dei fisioterapisti emerge un concetto di *funzionalità* che considera come obiettivo la “vita della persona”, della quale sono da considerare i bisogni, il contesto in cui si muove, lo scopo del movimento, e le caratteristiche che il movimento deve avere affinché essa possa partecipare e realizzarsi, non rifacendosi quindi a un’idea di movimento “perfetto” ma di movimento che ha uno scopo, una funzione. Lavorare in ambito sportivo con persone con disabilità, ha modificato il loro approccio e le modalità di intervento nella realtà lavorativa quotidiana, con tutti i pazienti.

È importante, per un fisioterapista, chiedersi cosa il paziente affronterà dopo la dimissione, è importante provare a vedere “oltre”, preparando il trattamento in funzione del futuro e contribuendo a creare o migliorare quel futuro, ponendosi come mezzo e come tramite per la sua realizzazione.

Egli infatti deve valutare e accettare i limiti che la disabilità impone al soggetto e non rassegnarsi a questi perché, dopo l’evento traumatico, il valore della persona non cambia né cambia la sua voglia di sentirsi realizzata come essere umano. Deve inoltre cercare di non porsi da solo dei limiti, poiché “*la scarsa conoscenza porta a ulteriore disabilità*”, quindi ciò che il fisioterapista ignora diventa un limite anche per il suo paziente.

In questa tesi si è riportata l’ “eccezionalità” - a livello sportivo e umano- di persone che, nonostante le difficoltà che la vita gli ha presentato, sono riuscite a trovare la propria realizzazione e il proprio successo nello sport. Queste persone possono fungere da esempio a chiunque si trovi a vivere situazioni analoghe e abbia bisogno di una motivazione, uno stimolo o una testimonianza diretta per reagire.

Non bisogna dimenticare che chiunque possiede grandi risorse - interiori e fisiche - che devono essere stimolate e sviluppate in modo adeguato.

Esistono infatti persone, come quelle intervistate in questa tesi, che, nonostante la disabilità, possiedono grandiose *abilità* e un’enorme vitalità che hanno permesso loro di fare della propria disabilità una “risorsa”, che li ha spinti a vincere tutti i propri limiti, diventando così campioni nello sport ma soprattutto nella vita.

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

A volte per rialzarsi in piedi non servono le gambe!”

Alex Zanardi

BIBLIOGRAFIA

1. O.M.S.- Organizzazione Mondiale della Sanità (2001),“ICF versione breve - Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute”, Erickson Ed, TN
2. Istat (2004-2005), Indagine multiscopo “Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari”
3. ISTAT (2009), “La disabilità in Italia- il quadro della statistica ufficiale”, Servizio editoria Istat, Roma
4. ONU (2006), Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.
5. Paolucci Stefano, Quaderni del Ministero della Salute
6. Ministero della Sanità (1994), “Profilo professionale del Fisioterapista”, D.M. 941/94
7. Direzione Nazionale AIFI (2011), Codice Deontologico dei fisioterapisti
8. Centro di Medicina e Fisioterapia Surace (2009), “Linee guida per l’attività di riabilitazione”
9. Adelmo Riminucci (1998), CDH-Centro documentazione Handicap www.accaparlante.it
10. Annoni M. Elena (2014), “Lo sport:un mezzo per l’integrazione del disabile”
11. Antonella Stelitano, “Il diritto allo sport: evoluzione del concetto di diritto allo sport negli atti internazionali rilevanti”
12. Consiglio d’Europa CDDS- Comitato per lo Sviluppo dello Sport, 7^a Conferenza dei Ministri europei responsabili dello Sport, (1992), “Carta Europea dello Sport”, Coni Servizi
13. Organizzazione delle Nazioni Unite per l’Educazione, la Scienza e la Cultura (1978), “Carta internazionale per l’educazione fisica e lo sport”
14. Currò Emanuele (2013), “Sport e Disabilità”
15. www.ausniguarda.it
16. www.hsantalucia.it, Santa Lucia – neuroscienze e riabilitazione
17. Barausse A. (2007), “Appunti per una storia dell’associazionismo educativo-sportivo dei disabili”

18. Mirabile M. (2009), “Lo sport per i disabili”
19. Comitato Italiano Paralimpico, “La storia del CIP”, www.comitatoitalianoparalimpico.it
20. “Sport per disabili”, www.abilitychannel.tv
21. “Ausili per lo Sport”, www.disabilinews.com
22. INAIL Centro Protesi (2011), “Area Ricerca e Formazione – Sport”, Bologna
23. Sasso L., Bagnasco A., Ghirotto L., (2015), “La ricerca qualitativa – una risorsa per i professionisti della salute”, Edra S.p.a. , Milano
24. Cardano Mario (2011), “La ricerca qualitativa”, Il Mulino, Bologna
25. La Mendola Salvatore (2009), “Centrato e aperto – dare vita a interviste dialogiche”, De Agostini, Novara.
26. Fazio Claudio, “Ricerca qualitativa e ricerca quantitativa”, Dipartimento di Fisica e Tecnologie Relativa- Università di Palermo
27. Ricolfi L (1997), “La ricerca qualitativa”, Roma, NI
28. Attride-Stirling J (2001) “Thematic networks: an analytic tool for qualitative research”, Qualitative Research, December

ALLEGATI

Questionari e interviste

ALLEGATO 1

QUESTIONARIO per gli atleti

Parte 1. **LO SPORT**

- 1) Et :
- 2) Sesso: M F
- 3) Disabilit : congenita acquisita
- 4) Tipo Disabilit : lesione midollare amputazione PCI spina bifida altro:
- 5) Quanto tempo   trascorso dalla lesione?
- 6) Da quanto tempo pratici sport?
- 7) Che sport pratici attualmente?
- 8) Hai praticato altri sport? Se s  quali?
- 9) Conosci quali altre discipline sportive si possono praticare con la tua patologia?
- 10) Quanto   importante lo sport nella tua vita e perch ?
- 11) Cosa ha rappresentato e cosa rappresenta per te lo sport?
- 12) Praticavi uno sport anche prima dell'evento traumatico? Se s  a quale livello? E quali sono le differenze tra lo sport che praticavi prima della lesione e quello dopo?
- 13) Come sei venuto a conoscenza dell'esistenza dello sport che pratici?
- 14) Chi ti ha introdotto e indirizzato verso quel tipo di sport e come l'ha fatto?
- 15) Che tipo di ausilio utilizzi per praticare sport? Chi ti ha proposto l'ausilio da adottare e chi ti ha addestrato al suo uso?
- 16) Lo sport ha migliorato il tuo livello di partecipazione sociale e la tua qualit  di vita?
- 17) Pensi che lo sport abbia migliorato il raggiungimento del tuo attuale livello di autonomia? Perch ?
- 18) Quali sono i tuoi obiettivi sportivi futuri?

Parte 2. **LA RIABILITAZIONE**

- 19) Quando hai avuto la tua prima esperienza riabilitativa (fisioterapia)?
- 20) Per quanto tempo hai fatto riabilitazione/da quanto tempo fai riabilitazione?
- 21) Com'  stata la tua esperienza di riabilitazione? (positiva, negativa, impressioni...)?
- 22) Che ruolo ha avuto la fisioterapia nella tua vita?
- 23) Quali sono gli aspetti importanti per te che non sono mai stati presi in considerazione nel percorso riabilitativo o che sono stati sottovalutati?
- 24) Che ruolo ha avuto la motivazione nel raggiungimento dei tuoi obiettivi sportivi?
- 25) Che cosa significa per te "autonomia"?
- 26) Come definiresti il tuo livello di autonomia? Perch ?
- 27) Il fisioterapista ha giocato un ruolo importante per l'acquisizione della tua attuale autonomia?
- 28) Quanto peso ha avuto il fisioterapista nel recupero dell'autonomia rispetto allo sport?
- 29) Nel raggiungimento della tua autonomia quale ruolo ha giocato (esprimi in percentuale) la fisioterapia e quale lo sport?
- 30) Quali sono i limiti che hai incontrato nella riabilitazione?
- 31) Fino a dove pu  arrivare secondo te il lavoro del fisioterapista nell'aiutare una persona disabile dal punto di vista dell'autonomia?
- 32) Quanto invece credi sia importante il confronto tra persone con la medesima disabilit  per l'acquisizione di una maggior autonomia?
- 33) Vuoi aggiungere qualche pensiero/esperienza a piacere riguardo temi che ti stanno particolarmente a cuore in questo ambito?

ALLEGATO 2

STEFANO

Come é avvenuto l'incidente?

Io ho fatto l'incidente a 20 anni, un sabato sera tornando a casa dalla fidanzata in macchina... ma non ricordo niente eppure mi hanno detto che son sempre stato lucido: quando ho fatto l'incidente si é fermata la macchina, qualche passante ha fatto il numero di casa, in ambulanza ero lucido, in pronto soccorso ho parlato con i miei, ma non ricordo nulla di tutto ciò. Mi ricordo quando sono partito da casa sua e quando mi son svegliato 3 giorni dopo in ospedale a Camposampiero dove sono stato operato. Oltre alla lesione alla colonna mi hanno tolto rene destro, milza, rene sinistro cucito, polmone destro ridotto... Io ho una lesione a livello di D4. Da quello che hanno ricostruito- perché non ricordo anche se mi piacerebbe, ma la mente per ora non mi fa ricordare – la strada era dritta e io ho sterzato di 90 gradi, non si sa se ho schivato qualcosa o quale sia il motivo... C'era una vecchia villa con un cancello mezzo aperto e mezzo chiuso, e ci sono andato addosso, e la macchina si é rovesciata. Quelli che mi hanno trovato, mi hanno trovato fuori dalla macchina, quindi probabilmente sono uscito io, ma non ricordo niente. Il primo anno volevo ricordare a tutti i costi se era colpa mia, se avevo avuto un colpo di sonno... Però adesso non mi interessa più ricordare.

Ho fatto 9 giorni in rianimazione, poi mi hanno portato a Vicenza e lá mi son fatto 8 mesi, poi son tornato a casa 2 mesi e poi mi son fatto 1 anno a Montecatone, e poi altri 6 mesi. Là è dove sono proprio cambiato... Lì é strutturato in modo diverso rispetto a Vicenza, è diviso in reparti: c'è la fase acuta, il primo ricovero e poi ci sono gli autonomi, e lá anche se sei ricoverato puoi uscire in autonomia.

SPORT

Che sport praticavi prima dell'incidente?

Giocavo a calcio in serie D, a livello semi professionistico. Quando ho fatto l'incidente giocavo in eccellenza.

Se uno non conosce il mondo dello sport paralimpico, come può venirne a conoscenza e attraverso chi? Qual è stata la tua esperienza?

Io ne sono venuto a conoscenza attraverso Massimo, il terapista occupazionale a Vicenza che faceva parte della nazionale paralimpica. Quando io vado nelle scuole e trovo qualche ragazzo cieco o con altre disabilità, gli do il numero del CIP Padova, nel quale c'è un programma già stilato di tutti gli sport e dove si possono praticare qui a Padova. Perché è importante fare informazione, ma è importante anche saper dire dove poter provarli gli sport, oltre all'informazione deve esserci la pratica.

Che rapporto c'è in Unità Spinale tra la fisioterapia e lo sport?

Ad esempio in Germania, ma anche in Spagna, tu fai la normale fisioterapia ma poi ti fanno provare i vari sport, da subito dal primo ricovero, così poi uno si regola e vede se gli piace. Quando c'ero io a Montecatone non c'era questo tipo di trattamento, ora però so che hanno formato una squadra di basket e anche una squadra di atletica in carrozzina.

Che tipo di sport hai provato? E quali in Ospedale?

A Montecatone ho provato a fare nuoto, handbike, tennis... Potevo provare a fare equitazione ma non mi é mai interessato, nemmeno sciare, non mi piace tanto.

Come é nata in te l'idea di fare sport dopo l'incidente? qualcuno ti ha suggerito la cosa?

Quando fai l'incidente lo sport é inizialmente l'ultima cosa a cui pensi. Io ho scelto di mantenere uno sport di squadra anche se ci ho messo un po' di anni a decidermi dato che

all'inizio tutti mi dicevano "non puoi far questo, non puoi far quell'altro...", in pratica mi dicevano che non potevo più fare nulla.

Perché hai scelto il basket come sport dopo l'incidente?

Perché mi è sempre piaciuto come sport, perché credo sia anche quello che si avvicina di più al calcio, sport di squadra. All'interno della mia squadra ci sono persone con varie lesioni: c'è un normodotato che non può però fare sport in piedi per un problema al ginocchio, c'è un tetraplegico molto parziale, c'è uno con spina bifida, un ragazzo amputato. La maggior parte siamo incidentati...

Che ruolo ha avuto lo sport nella tua vita?

Per me è stato fondamentale. Ha quasi dato un "senso" alle mie giornate, ha inquadrato un po' negli anni quello che dovevo fare nella giornata, e mi ha dato degli obiettivi quotidiani.

Secondo te fare sport migliora il livello di autonomia in generale?

Sì. Già il fatto di confrontarti con gli altri ti fa salire di un "gradino", e automaticamente ti spinge a lavorare di più e ad essere più volenteroso anche ad es. nel vestirsi, e nel fare varie cose. Uno pensa "se ce la fa lui perché non devo farcela io?!", Poi ad esempio nelle trasferte, non puoi impiegarci 40 minuti per fare la doccia, se hai l'aereo ad una certa ora sai che devi essere veloce nel fare le varie attività quotidiane.

Nei ragazzi lo sport migliora l'autonomia ma spesso il problema grosso, che ho riscontrato allenando anche a minibasket, sono i genitori che spronano i ragazzi a fare sport e a dedicarsi solo ed esclusivamente a quello perché ritengono che "poverino cosa può fare se non fa sport?! Al massimo il centralinista"....

Io la motivazione non l'ho trovata subito. Appena tornata a casa mi misi a fare un puzzle da 18.000 pezzi, 4 cartine geografiche del 1400-1600, e quando l'ho finito mi sono chiesto "ma voglio continuare a far puzzle tutta la vita?!" Poi i miei amici mi hanno aiutato molto a spronarmi, all'inizio quando non volevo uscire mi hanno preso di forza e mi hanno portato fuori.

AUTONOMIA

Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?

Dal punto di vista di barriere architettoniche siamo molto indietro rispetto all'estero.

Ad esempio per venire a Padova dal mio paese non ci sono autobus, e non tutti gli autobus sono attrezzati per i disabili. A Padova ad esempio hanno fatto il tram, e dovrebbe essere accessibile, ma ci sono alcune uscite in cui c'è o il gradino più alto o più basso per uscire... hanno sbagliato alcune misure! Se io sono con gli amici chiaramente chiedo un aiuto a loro. Certo è che se dovessi affrontarle sempre tutte da solo diventerebbe pesante.

Molte volte i passanti si offrono disponibili per aiutarti, soprattutto a fare i gradini.

Secondo te quanto importante è stato il fisioterapista per il raggiungimento della tua autonomia?

Dipende...

Cosa ti facevano fare a fisioterapia e come è cambiato il trattamento nel tempo?

Inizialmente con la fisioterapia si lavora sul controllo del tronco, prima a letto e poi in carrozzina. Poi facevo esercizi in quadrupedia, esercizi da prono per il gran dorsale, rinforzo muscolare degli arti superiori, ecc. Secondo me sarebbe utile dare un fascicolo di esercizi da fare a casa per dopo la dimissione. A Montecatone nel reparto autonomo io avevo un programma specifico: la palestra era dalle 8:45 alle 12:30 e dalle 13:45 alle 16:30, e si passava dall'elettrostimolazione agli esercizi in quadrupedia, al rinforzo AAIL e AASS, al cammino con gli stivaletti che secondo me non è molto utile, e alla lunga creava problemi alle anche e alle ginocchia.

Come definiresti la tua autonomia ora?

Beh ora io vivo da solo, ed è stato un passo che non pensavo possibile. .

Appena fatto l'incidente ho vissuto la "fase distruttiva", quindi rifiuti un po' quello che ti insegnano.

Nelle cose basilari riesco ad essere autonomo, pur chiaramente avendo dei limiti. Un giorno lo psicologo mi ha detto "ricordati che non sarai mai autonomo al 100 %, e questo non vuol dire che non sarai autonomo, l'importante è come decidi tu di vivere la vita. Prendi un foglio e scrivi le cose che vuoi fare, qualsiasi cosa. Poi quando è passato un anno vedi quelle che hai cancellato e che sei riuscito a fare, e così fai anche dopo 2 anni, 3, 5... E a distanza di anni guardi e vedi quanto sei autonomo." E negli anni poi aggiungi cose alla lista, cose che non pensavi nemmeno di fare. All'inizio nella lista penso di aver messo 7/8 cose solamente...

Una cosa che non pensavo sarei riuscito a fare è far campeggio, dormire in tenda... Poi ci sono altre cose che uno scrive che esulano dalla parte motoria, come ad esempio mettere su famiglia e avere figli.

Quello che mi ha cambiato tanto è stato un incontro che ho fatto a Montecatone con un ragazzo che faceva il carabiniere e che mi ha preso sotto la sua "ala". Appena mi ha visto all'inizio che non ero autonomo mi ha detto "o cambi modo di fare certe cose... O cambi modo di fare certe cose!"

Lui mi ha visto subito che ero insicuro in tante cose, che ero un po' "imbarazzato" quasi, mi guardavo in giro, guardavo gli altri...

Una cosa che dovrebbe esserci secondo me è quella di chiamare in Unità Spinale qualcuno che ha già passato un'esperienza simile da qualche anno, per dare un aiuto ai ragazzi ricoverati. Secondo me sarebbe utile fare degli incontri con ragazzi che hanno vissuto la stessa esperienza, che parlino di sé, ma bisogna farne ripetutamente, non solo una volta, una volta non serve a niente anche perché non sempre è facile entrare in confidenza subito con una persona, serve tempo per aprirsi. Bisognerebbe fare un paio d'ore di incontro ogni giorno per una o due settimane.

Adesso mi fanno fare anche il corso di istruttore per la palestra. Da disabile, io capisco subito cosa può fare o cosa non può fare un altro ragazzo disabile.

Chi e come ti ha insegnato ad andare in bagno?

Il fisioterapista mi ha insegnato a fare il trasferimento dalla carrozzina al water e dalla carrozzina alla doccia. Però ad esempio per me è molto più pratica una normale sedia di plastica piuttosto che la sedia per doccia.

Molte volte non riesco nelle camere d'hotel a passare con la carrozzina attraverso la porta del bagno, quindi mi devo sedere su una sedia di plastica normale e saltellare dentro il bagno. Oppure molte volte c'è la vasca in bagno, e là è un bel casino... Ad esempio in unità spinale me l'avevano fatto provare solo una volta, che per me è poco.

A Montecatone poi mi hanno fatto il Botulino in vescica, che mi ha limitato le contrazioni che mi davano problemi di incontinenza alla vescica. L'ho fatto due volte, a distanza di 1 anno e mezzo e ora la vescica si è rieducata. Per quanto riguarda i cateterismi, sono gli infermieri a spiegarti come autogestirti, ma è ovvio che deve saperlo anche il fisioterapista, anche perché quando tratti il paziente devi sapere se ha la sacca, se è incontinente ecc.

Com'è la tua autonomia in ambito sessuale? Hai trovato nelle strutture riabilitative figure professionali che hanno affrontato l'argomento?

A Montecatone l'argomento è stato affrontato, e mi hanno pure fatto il test di fertilità. A seconda della lesione si possono avere sia problemi di erezione che di eiaculazione, più si scende con il livello di lesione meno problemi a livello sessuale si hanno. A Montecatone c'erano sia l'urologo che lo psicologo, mentre a Vicenza non è stato affrontato.

Qual è la cosa che ora trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?

I gradini sono la cosa più difficile da fare per me.

Poi io da terra ad esempio a venire sulla carrozzina faccio molta fatica. Mi é capitato più volte di cadere... Mi hanno insegnato ad alzarmi da terra, però io essendo alto 1,90 m. ho un po' più di difficoltà.

Cosa ne pensi della parola “disabile”?

All'inizio mi pesava, e mi pesava quando la gente mi guardava mentre magati salivo in macchina e smontavi la carrozzina. Adesso son tranquillo, questo sono.

Preferisco il termine “diversamente abile”, anche perché anche nello sport ognuno ha la propria abilità, e ogni persona nella disabilità ha sviluppato un'abilità che é superiore rispetto agli altri.

FISIOTERAPIA

Adesso tu non fai più fisioterapia? Pensi che avrebbe senso farla?

Io ora non la faccio più. Ad es. mi ricordo che quando era a Montecatone ci mettevano nello standing, e conosco qualcuno che tuttora lo fa ma per quanto mi riguarda lo trovo poco funzionale. Chi fa lo standing e si alza ogni giorno ha le caviglie molto gonfie.

Mi facevano fare anche sempre stretching, per allungare i muscoli delle gambe, però poi pochi continuano a farlo a casa, me compreso.

Quali erano le difficoltà maggiori quando sei tornato a casa?

Sistemare la casa, per renderla più accessibile: sistemare il letto, il bagno ecc. Quando torni a casa é completamente diverso dall'ospedale. Anche solo il fatto risiedersi sul divano non é semplice, perché non è alla stessa altezza della carrozzina e magari ci sprofondi. O anche per esempio prendere i piatti in cucina nei piani più alti, oppure scolare la pasta. Anche cucinare é più impegnativo però dá anche più soddisfazione.

Le cose più utili che ti hanno proposto nel periodo della fisioterapia?

Sono molte, poi dipende anche dal fisioterapista. Il fisioterapista mi diceva sempre “adesso io ti dico di fare una cosa in un certo modo, poi tu mi fai vedere come la faresti tu, e poi assieme vediamo come vai meglio”. Secondo me questo tipo di confronto é costruttivo, perché alla fine poi ognuno adatta a se stesso le cose. E serve a responsabilizzare la persona, a darle importanza. Un'altra cosa interessante é che sia a Montecatone sia a Vicenza organizzavano delle uscite libere, che servivano per un po' per farti uscire dall'ospedale e un po' per mettere in pratica le cose imparate in palestra e applicarle in un altro ambiente.

Mi hanno anche insegnato a vestirmi e spogliarmi da seduto in carrozzina, e non a letto.

La cosa più difficile da punto di vista motorio in cui il fisioterapista non é riuscito ad aiutarti?

Non c'è una cosa specifica, dipende anche dalle esigenze della persona. Di base gli insegnamenti te li danno tutti, poi chiaramente le esigenze cambiano con il tempo, aumentano, e ognuno poi trova le sue strategie.

Cosa miglioreresti del percorso fisioterapico fatto?

Direi aggiungere lo sport.

Credo sia molto difficile fare delle tempistiche riabilitative perché é una cosa molto soggettiva, dipende da tante cose, dalla persona e dalla motivazione della persona prima di tutto.

Che caratteristiche deve avere per te un fisioterapista?

Deve essere un po' severo, perché é giusto ridere e scherzare ma anche lavorare. E poi deve essere aperto a nuove idee, a un confronto con il paziente, ed é importante chiedere l'opinione alla persona per coinvolgerlo, chiedere la sua collaborazione e non farla sentire sola.

ALLEGATO 3

MARTA

Come è avvenuto l'incidente?

Ero in moto con un mio amico, stavamo tornando dalla montagna, e abbiamo fatto un incidente contro il guard rail. E in realtà non mi sono fatta niente se non rompermi una vertebra a livello di D8. Sono stata ricoverata subito in rianimazione e poi in unità spinale a Vicenza, ho passato lì 4 mesi, in unità spinale a Vicenza ma ho finito poi la riabilitazione a Milano a Niguarda. La mia riabilitazione sarebbe finita attorno ai 6 mesi comunque.

SPORT

Che sport facevi prima dell'incidente?

Ero molto sportiva, facevo veramente di tutto... Pallavolo a livello agonistico, giocavo in serie C, dopodiché tutto il resto lo facevo a tempo perso.

Pensi che essere stati sportivi prima della lesione aiuti a voler continuare a fare sport?

Io credo che uno non si scopre sportivo dopo essersi fatto male, quindi anche altre mie amiche che hanno avuto incidenti a cui prima della lesione non interessava fare sport, non lo fanno nemmeno ora. Se prima a loro interessava andare a ballare in discoteca, continuano a fare quello.

Se uno non conosce il mondo dello sport paralimpico, come può venirne a conoscenza e attraverso chi? Qual è stata la tua esperienza?

Secondo me sarebbe importante fare qualcosa in unità spinale e a Milano in questa cosa qui sono ferratissimi perché negli ultimi mesi di riabilitazione ti fanno provare vari sport.

Come è nata in te l'idea di fare sport dopo l'incidente?

Sono stata io a Vicenza a richiedere al primario questa necessità. Lei mi ha detto che a Vicenza non c'era la struttura adatta allo sport, e mi ha mandato a Milano. L'unica cosa che ci hanno fatto fare a Vicenza è stata andare a vedere un allenamento di basket per farsi un'idea. Poi una volta finito l'allenamento abbiamo visto atleti che si toglievano le cinghie e si andavano a fare un giro (perché all'interno di una squadra ci sono diverse disabilità), e lì noi ci siamo rimasti. Io faccio parte di quelle persone che non avevano mai sentito parlare di basket in carrozzina, e credevo che nelle squadre di basket in carrozzina fossero tutti in carrozzina, e questo perché c'è molta disinformazione.

A Milano è una prassi il fatto che lo sport faccia parte della riabilitazione. Là ti fanno provare un po' tutti gli sport e c'era una bellissima collaborazione tra fisioterapista e gli scienziati motori. Ogni settimana si provava uno sport diverso. Ad es. una volta a settimana ci portavano in piscina.

Poi ho provato a sciare, ed è complicato. Tu hai uno sci solo, un ammortizzatore sopra questo sci e una sorta di "guscio" dove tu sei rinchiuso dentro, tipo seggiolina, e due piccole racchette con un piccolo sci alla fine che servono per darti la direzione. Si frena curvando. Io ci ho provato un paio di volte... Non è male, ma a me veniva il nervoso perché ho dovuto rimparare completamente da capo a fare piste che facevo da quando ero piccola. Però non è uno sport che riesci a fare completamente in autonomia. Ci si riesce a gestire da soli, a parte in ovovia, ma ad es. io non conosco zone che noleggiino questo tipo di sci, e maestri che te lo insegnano sono pochi. Esiste questa associazione che gira per l'Italia e fa questi corsi di una settimana, ma non potrei per es. andare il week end con gli amici a sciare, come facevo prima...

Come mai hai scelto la scherma?

A Padova non c'era una grande varietà di sport, c'era il basket, la scherma e il tennis. Ma di basket non ci sono squadre femminili, ce ne sono solo con abbattimenti di punti in squadra, ma non c'era una nazionale femminile. Inoltre lavorando devo riuscire a far convivere lo sport con il lavoro, e con lo sport individuale è più facile. Mi manca lo sport di squadra, è una cosa completamente diversa...vincere assieme e perdere assieme è tutta un'altra cosa.

In realtà io ho più gente in piedi che gente in carrozzina con cui mi confronto. La cosa bella è che la società di scherma è una, che allena sia atleti in carrozzina che atleti in piedi, quindi c'è un'integrazione totale tra atleti in piedi e in carrozzina, e nella maggior parte dei casi io non tiro mai contro ragazzi in carrozzina perché hanno armi e disabilità diverse dalla mia, ma sono i ragazzi che si siedono in carrozzina e che si allenano con me. E questa cosa è bella.

Secondo te fare sport ha migliorato il tuo livello di autonomia in generale?

Secondo me fare sport aiuta in generale. Uno é l'esempio di prima... Se io non avessi avuto la carrozzina più alta per fare sport non mi sarebbe mai venuto in mente di imparare a fare trasferimenti in alto, perché letto e bagno sono più o meno alla stessa altezza, e prima non mi era mai servito imparare.

Altra cosa... Vai in giro con la nazionale: gli alberghi hanno camere con water normali, con doccia normale. E ti si creano delle situazioni che ti portano a trovare strategie per fare determinate cose.

Inoltre lo sport é utile in generale a livello fisico, ti aiuta a mantenere tonica la parte della muscolatura superiore del corpo, ti permette di non lasciarti andare fisicamente.

E poi, soprattutto nei primi anni dopo la lesione, ti dà la possibilità di conoscere persone che hanno avuto esperienze simili con le quali confrontarsi.

AUTONOMIA

Quando fai un incidente ti ritrovi da un giorno all'altro in una condizione diversa da quella in cui eri prima, e io credo che sia importante, più che la riabilitazione fisica, propriocettiva ecc, il fatto che qualcuno possa trasmetterti che puoi avere una vita normale, che puoi viaggiare se ti piace viaggiare, che se ti piace fare sport puoi fare sport, che puoi lavorare se vuoi farlo... e questa cosa qui secondo me è mancata tanto. Io l'ho appresa da persone con cui sono venuta in contatto e che hanno avuto lesioni prima di me, da testimonianze diverse, ma è proprio mancata totalmente questa presa in cura.

Lo psicologo c'era ma io non ho mai voluto essere affiancata dallo psicologo perché – va beh ho un caratterino un po' particolare – gli dicevo che se voleva potevamo parlare di calcio ma io degli affari miei ne parlavo con i miei amici. (ride)

Secondo me la cosa importante, che a Milano c'è ed é geniale, è lo psicologo alla pari, ovvero un consulente alla pari. A Milano una volta a settimana c'era un ragazzo che si era fatto male un tot di anni prima che veniva lì e con cui tu potevi fare una chiacchierata, che è per me più importante dello psicologo di per sé in quel momento, che può darti un supporto psicologico se ne hai bisogno...ma io ad esempio, che ero fortunatamente circondata da un sacco di persone, del supporto psicologico di una persona estranea in quel momento non ne avevo bisogno. Avevo bisogno di qualcuno che mi facesse vedere che se voglio fare un viaggio e stare via due settimane posso farlo. Perché in quel momento tu vedi nero, vedi solo le cose che non riesci a fare, e quando io racconto quello che io riesco a fare adesso la gente fa fatica a crederci. Io ho fortunatamente trovato, tramite altre fonti, persone che mi dicevano quello che poi sarei riuscita a fare. In Unità Spinale ad esempio mi dicevano che avrei dovuto comprare una macchina a 3 porte e una monovolume perché altrimenti non sarei riuscita a guidare. Ma a me l'idea di prendermi una monovolume mi veniva veramente il mal di pancia, mi fanno schifo (ride...). Dopodiché tramite amici in comune, è arrivato un mio amico con la Smart Roadster, e mi ha detto “secondo te ti serve una macchina grossa per niente?”. Sono stupidaggini eppure...Io non ho niente contro la monovolume, ho qualcosa contro chi mi limita nelle scelte.

Il terapeuta occupazionale mi diceva “guarda che devi prenderti una macchina a tre porte, perché hanno le portiere più grandi e hai più spazio per caricare la carrozzina”, ma a me la cosa rompeva perché se sono in giro, e devo passare a prendere un tot di amici, è scomodo.

Io in Unità Spinale pensavo che da quel momento sarei riuscita a vestirmi solo con i pantaloni della tuta. Là ti insegnavano a vestirti soltanto a letto, me l'ha insegnato il terapeuta occupazionale, però non mi ha insegnato a vestirmi in carrozzina ma soltanto da stesa a letto, e tu quando sei lì e ti immagini il futuro ti chiedi “ma io come faccio a vestirmi solo a letto? Come faccio quando sono fuori casa?” Fai fatica a prenderne e parlarne perché tu non sai dove puoi arrivare, se loro ti dicono che per vestirti devi essere stesa a letto, e tu fai fatica a vestirti anche da stesa a letto, non ti viene in mente che puoi farlo anche in altro modo, ci sarebbe voluto qualcuno che mi diceva “guarda in questo momento ti sei appena fatta male per cui devi imparare un sacco di cose ma c'è il modo per...”, e questa cosa poteva farla tranquillamente il fisioterapista. Oppure, “adesso fai molta fatica anche ad infilarti i pantaloni della tuta, ma vedrai che un giorno tu non avrai problemi a metterti un paio di jeans”.

Anche per quanto riguarda i viaggi...io ad Agosto vado 10 giorni in Vietnam e Cambogia con mio fratello. Capisci che se qualcuno me l'avesse detto mentre ero ricoverata magari non ci avrei creduto, però sono stimoli che in quel momento sono poco fruibili, ma possono essere

pensati a distanza.

Incontri quotidianamente barriere architettoniche che limitano la tua autonomia? In cosa la limitano? E come le affronti?

La cosa che mi riesce più difficile fare sono i gradini. Le barriere architettoniche ci sono, poi sai dipende anche da come le affronti. Le barriere architettoniche sono dappertutto, tu puoi affrontarle piazzandoti là davanti ai gradini e incazzandoti oppure fermando il primo passante che incontri e chiedendogli di darti una mano a fare il gradino. Cosa te ne fai nell'arrabbiarti? Ti incazzi, poi devi anche scazzarti, ci perdi il doppio del tempo, ti stressi il doppio quando in realtà ci sono effettivamente un sacco di persone gentili in giro per il mondo. I miei amici mi hanno fatto fare scalinate di tutti i tipi, se dobbiamo andare in un posto e ci sono tre rampe di scale non è un problema. Questa però non è la quotidianità, chiaramente cerco di andare in posti dove le scale non ci sono. Per l'accessibilità dei bagni la cosa è un pochino più fastidiosa...

Secondo te quanto importante è stato il fisioterapista per il raggiungimento della tua autonomia?

Per me molto poco. Secondo me perché non hanno voglia di imparare.

Chi e come ti ha insegnato ad andare in bagno?

In Unità Spinale mi hanno insegnato a fare il cateterismo ma da stesa a letto. Poi ho conosciuto una ragazza, della mia stessa età, che mi ha detto "guarda che puoi farlo anche seduta a letto, o in water, quindi se sei in giro non serve che cerchi un posto dove stenderti, basta che vai in bagno." E questa cosa non me l'ha insegnata il fisioterapista, e secondo me è stato un errore. In quel momento della riabilitazione magari non sei ancora in grado di poterlo fare, ma il fatto di spiegarti che la cosa è possibile credo sia fondamentale.

Io ho la vescica e l'intestino neurologico, e per evacuare l'intestino quando ero ricoverata mi mettevano una supposta e un pannolone che mi tenevo dalle 5 di mattina alle 8, e poi mi cambiavano. Tu capisci che immaginare di farlo tutta la vita è umiliante? E loro non mi hanno dato alternative, io non lo sapevo. Quando sono andata a Milano mi hanno chiesto come facevo fino a quel momento lì ad andare in bagno e io gli ho detto questo metodo qua.

A Vicenza ad es. mi avevano detto di non modificare il bagno di casa ma di usare sempre la comoda, al posto del water o anche per fare la doccia, perché c'è meno rischio di cadere ecc. Però capisci che se sono in giro, in un hotel qualsiasi, non è che mi porto via sempre la comoda, e la cosa per me aveva poco senso. E io credo che riesci a capire queste cose, da fisioterapista, se ti confronti con persone che ci sono passate prima che riescono a dirti cosa potresti fare, perché non è nulla di difficile.

Ti hanno mai insegnato a rialzarti dalla carrozzina da terra?

Sì, a Milano me l'hanno insegnato, dopodiché è una cosa che comunque faccio con grande fatica, non mi riesce facilissima ed è una cosa che mi son trovata a fare un paio di volte. Sono caduta, e per rialzarmi sono passata prima per il letto, perché è più basso e più stabile, e poi in carrozzina. Un po' mi sono serviti gli insegnamenti del fisioterapista, e un po' poi ho trovato le mie strategie.

Chi ti ha insegnato a guidare e come? Hai trovato difficoltà nell'imparare a farlo?

A Milano ti davano la possibilità di prendere la patente, perché bisogna ridare l'esame di pratica, perché chiaramente i comandi sono diversi. Non ho trovato alcuna difficoltà nel guidare, viene automatico e abbastanza istintivo, prima di fare l'esame ho fatto solo due guide, perché è una cosa intuitiva. La mia è una macchina normalissima, con il cambio automatico.

Hai mai avuto difficoltà nel lavorare?

No, nulla di insormontabile. Bisogna solo ristrutturare tutto con una posizione diversa... Ad esempio se su uno sgabello puoi allargare le gambe, in carrozzina non puoi farlo e devi riinventarti qualcosa. Ho conosciuto un altro dentista in carrozzina che mi ha insegnato qualche strategia.

Com'è la tua autonomia in ambito sessuale? Hai trovato nelle strutture riabilitative figure professionali che hanno affrontato l'argomento?

La lesione midollare nella donna non compromette la possibilità di avere figli. L'atto fisico in sé non cambia, cambiano le percezioni, devi riuscire a trovare il piacere in modo diverso.

Io non ho mai affrontato l'argomento sessuale in ospedale perché mi hanno semplicemente spiegato che la capacità riproduttiva non si altera.

Credo sia un argomento molto più sentito per l'uomo.

Qual è la cosa che ora trovi più difficile da fare dal punto di vista dell'autonomia?

Le scale prima di tutto. Anche il rialzarmi da terra, però non è una cosa che mi capita di frequente, mi è capitata 2 volte in 9 anni, quindi non è una cosa che mi limita nella quotidianità.

FISIOTERAPIA

Quante volte al giorno facevi la fisioterapia?

All'inizio una volta al giorno, e poi due volte al giorno.

Credi avrebbe senso farla? Dipende anche dalla disponibilità di tempo, io non avrei nemmeno tempo ora tra lavoro e sport.

Una cosa importante credo che sarebbe organizzare degli incontri a posteriori, l'anno dopo la dimissione, perché inizialmente alcuni bisogni non li conosci. Alla fine del periodo di ospedalizzazione, dopo 6 mesi, si è ancora scombussolati. Poi alcune cose ti accorgi che sono un bisogno solo dopo che torni a casa perché se sei in ospedale sei un ambiente protetto, sei seguito sempre. Poi le necessità cambiano da persona a persona... Io conosco persone che ad es. non riescono a passare dalla propria carrozzina ad una carrozzina più alta, o in macchina, o che magari lo fanno solo utilizzando una tavoletta di legno. Per me sarebbe incomprensibile.

Se dovessi riorganizzare io un reparto di un'unità spinale, io punterei tantissimo sull'esperienza di chi ci è già passato, perché in quel momento tutte le domande che ti fai sono tante, e sentirtelo dire da una persona che ci è già passata ha un peso diverso rispetto a sentirtelo dire in modo frammentario da un fisioterapista.

Secondo me manca il fatto che un fisioterapista ti dica "a livello fisico tu non avrai nessun impedimento fisico per fare questa determinata cosa..." Se io vado dal p mio a, cioè fisioterapista, Luca, e gli dico che voglio imparare a passare dalla mia carrozzina al lettino del medico che è più alto, lui mi risponde che non ci sono problemi. Se io gli dico che non ce la faccio, lui mi risponde che il motivo è perché io non mi impegno, perché non avrei nessuna limitazione fisica nel farlo.

Cosa ne pensi della parola "disabile"?

È un discorso soggettivo. A me non cambia nulla, che mi chiamino disabile, diversamente abile o portatore di handicap. Mi dá fastidio se mi chiamano handicappata solo perché solitamente ha un'accezione negativa. Altrimenti no... Cosa cambia? Io sto bene comunque. La disabilità è una condizione, perché non è una patologia.

Quali sono state le difficoltà maggiori quando sei tornata a casa?

Quelle relative alla gestione del corpo, della vita quotidiana proprio. La cucciolata più grande nell'immediato è stata quella di andare in bagno. Ad esempio per andare all'università nei primi tempi tenevo il catetere fisso. Questa è stata una delle cose più difficili da fare, ma soprattutto da accettare... È stata una delle cose più umilianti.

E le cose invece che sono state più facili?

Guidare. Io non sapevo nemmeno che si potesse guidare, ma quando sei in carrozzina guidare diventa fondamentale perché i mezzi pubblici non sempre sono accessibili e la macchina ti permette di fare grandi spostamenti perché magari trovi barriere. Pensavo fosse una cosa complicata caricare la carrozzina in macchina invece mi è risultata fin da subito facile e immediato. Riesco a farlo molto più velocemente da sola piuttosto che aiutata per esempio. Quando mi sto caricando la carrozzina in macchina, e da sola ci metto 30 secondi, trovo persone che mi dicono "ti dò una mano"... E ci metto 3 minuti! Ma va bene, non importa, lo fai Lo stesso, se poi vedi che insistono lo fai per loro perché sono contenti di darti una mano.

La cosa più utile dal punto di vista dell'autonomia che hai imparato facendo fisioterapia?

Il discorso di passare da un posto all'altro, di fare i fisioterapisti. All'inizio lo facevo con la tavoletta, ma loro mi hanno detto subito che avrei potuto farlo tranquillamente senza. E questo è importante perché se ad es sono a casa dei miei amici mi posso sedere sul divano.

Cosa miglioreresti degli aspetti fisioterapici?

Dal punto di vista motorio il percorso va bene. Viene affrontato bene il discorso dell'equilibrio, come ad esempio stare seduto senza l'appoggio degli arti superiori, e ad esempio potersi fare la coda.

Che caratteristiche deve avere per te un fisioterapista?

Deve essere competente. Se poi a livello umano ha anche qualcosa in più è meglio, ma è una cosa che non si può insegnare, o c'è o non c'è.

ALLEGATO 4

SUSAN

Da quanti anni fai il fisioterapista?

Da 17 anni.

In quale settore lavori attualmente? Da quanto tempo?

Lavoro dal 2002 nell' ULSS 15 Alta Padovana , ospedale di Camposampiero, in tutti i diversi ambiti: dall'ortopedico al neurologico, con pazienti in regime di ricovero o ambulatoriale

Quali sono state le tue esperienze precedenti nella riabilitazione?

Ho lavorato qualche giorno all' AISM di Padova appena uscita dall'Università.

Poi due anni in un centro privato convenzionato e un anno in un centro di riabilitazione privato dove si lavorava con il metodo Bobath.

Hai esperienza nel mondo dello sport paralimpico? Se sì di che tipo?

Mi sono introdotta nel mondo dello sport paralimpico nel 2006 per realizzare la mia tesi di laurea. Grazie a questo lavoro sono entrata in contatto con il basket in carrozzina, in particolare con la squadra del Padova Millennium Basket (che milita nel campionato di serie A) che ho seguito per alcuni anni. Nel 2009 sono entrata a far parte dello staff delle Nazionali di basket in carrozzina (Nazionale maschile, Nazionale femminile e Under22). Ho partecipato inoltre in questi anni a raduni della Nazionale di atletica e della Nazionale di goalball (uno sport per ciechi). Ho partecipato alle Paralimpiadi di Londra del 2012. Recentemente ho preso parte ad un torneo di Boccia.

Cosa significa per te il concetto di “autonomia”?

La capacità di potersi gestire, di poter badare a se stessi nel miglior modo possibile sfruttando al massimo le proprie abilità e le proprie potenzialità.

Questo concetto cambia dopo l'esperienza nel mondo sportivo?

Ho sempre lavorato pensando prima di tutto al raggiungimento della massima autonomia possibile per il mio paziente, e questo concetto si è rafforzato perché il venire a contatto con gli atleti paralimpici mi ha dato stimoli nuovi. Loro mi hanno insegnato che molto spesso i limiti sono mentali prima ancora che fisici. Ho cominciato a “spingere” un po' di più nel mio lavoro nella direzione dell'acquisizione della massima autonomia con un approccio riabilitativo molto più funzionale e meno segmentario. Mi sono resa conto che tante volte siamo proprio noi riabilitatori che finiamo per porre dei limiti al pieno recupero del nostro paziente.

Quali sono secondo te le autonomie più importanti alle quali bisogna dedicarsi maggiormente per un ragazzo?

Non esiste un ordine prioritario, c'è una evoluzione delle priorità e degli obiettivi del trattamento. Nella fase “acuta” è necessario focalizzarsi sulle autonomie di base mentre con il passare del tempo quando queste sono acquisite, si potrà lavorare sulla qualità delle prestazioni o comunque su tutto ciò che porterà un miglioramento della qualità di vita a seconda dei bisogni e degli interessi del paziente.

Pensi che lo sport aiuti a migliorare l'autonomia della persona?

Sì certo, assolutamente sì, ma è un discorso che vale per qualsiasi paziente, normodotato o disabile.

Nel corso degli anni è cambiato il tuo approccio nei confronti del paziente con disabilità?

Ho preso consapevolezza che i limiti sono molto spesso più mentali che fisici e cerco di stimolare il paziente a fare altrettanto.

In che modo il fisioterapista adatta la riabilitazione in base alle esigenze della persona diversamente abile?

Il fisioterapista adatta la riabilitazione in base alle esigenze e agli obiettivi del paziente e al livello di autonomia già raggiunto, cercando di sviluppare o migliorare ulteriori abilità. Nel caso per esempio del recupero del cammino in un paziente emiplegico potrà lavorare inizialmente sull'acquisizione di uno schema del passo più possibile corretto anche con la scelta dell'ausilio più adeguato, se è necessario. Ma dovrà poi puntare a fare diventare quel cammino più possibile funzionale per un recupero da parte del paziente della propria vita sociale. E allora potrà non bastare solo un buono schema del passo, ma dovrà far sì che diventi un cammino "veloce" per poter stare al passo con gli altri e meno affaticabile per poter condividere distanze più lunghe.

Pensi che avrebbe senso continuare a fare fisioterapia negli anni?

Penso che fare fisioterapia per anni non abbia senso. Penso che sia utile il ricorso alla fisioterapia quando si presentino delle problematiche legate alla patologia difficilmente gestibili in autonomia. Per il resto la pratica di un'attività sportiva e l'acquisizione di un bagaglio di esercizi specifici di autotrattamento sono secondo me molto più utili di una dipendenza dal fisioterapista. Nella mia esperienza sono venuta a conoscenza di molte persone con lesioni midollari che combinando tutto ciò sono riusciti a mantenere un'ottima condizione fisica.

Che ruolo ha per te il fisioterapista per un ragazzo diversamente abile?

Ha un ruolo importante soprattutto nella fase acuta ma questo ruolo deve essere limitato nel tempo e non deve creare dipendenza. Io sono sempre più convinta che il recupero vero e proprio passi attraverso la motivazione e la presa in carico da parte del paziente stesso. Il fisioterapista è colui che deve mettere a disposizione del paziente tutti gli strumenti possibili perché questo possa ottenere il massimo recupero motorio (compatibilmente ovviamente con la patologia) e possa reintegrarsi socialmente.

Pensi che il fisioterapista debba avere un ruolo nell'indirizzare il paziente alla pratica sportiva, o quanto meno che debba metterlo a conoscenza dell'esistenza dei vari sport?

Sì! Come fisioterapista bisognerebbe conoscere i vari sport per poter indirizzare il paziente in base alla patologia. Non è necessario essere un esperto ma bisognerebbe almeno sapere quali esistono e quali vengono praticati nelle zone accessibili al paziente. Io vedo scarsa conoscenza, e la scarsa conoscenza da parte di noi riabilitatori contribuisce a limitare i confini dell'autonomia dei pazienti che abbiamo in carico. Dovrebbe già esserci fin dall'università un'importanza data al settore sportivo, per sensibilizzare i futuri fisioterapisti. Poi ogni fisioterapista fa il proprio personale percorso formativo. Ma se c'è interesse verso l'autonomia, il fisioterapista non può prescindere dal conoscere o comunque dal mettere in contatto il proprio paziente con chi possa avviarlo alla pratica di uno sport.

Lo sport è comunque integrazione sociale. E' entrare in contatto con persone che hanno la stessa disabilità. E' confronto con persone che possono avere un bagaglio di esperienze diverso, un'autonomia migliore e quindi essere utile fonte di consigli (molto di più che non il fisioterapista stesso)

La fisioterapia tiene in considerazione dello sport come integrazione riabilitativa? Lo propone?

Abbiamo cominciato, ma è sempre poco, molto poco. Da quello che vedo io è una cosa lasciata e delegata all'interesse delle singole persone, del singolo fisioterapista. Non dovrebbe essere così. Ci vorrebbe più informazione e più formazione, a partire dagli stessi corsi di laurea. Quando ho fatto tirocinio in Francia, durante il mio terzo anno di Università, ho potuto constatare che gli studenti di fisioterapia francesi avevano all'interno del loro percorso di studi mattinate intere programmate in palestra per provare personalmente i vari tipi sport. All'epoca mi era già sembrata una gran cosa.. Oggi l'ho ulteriormente rivalutata.

Quali sono per te i limiti/le difficoltà del fisioterapista di fronte alla riabilitazione del paziente sportivo? e come può superarli?

Le maggiori difficoltà per un fisioterapista sono legate alla scarsa conoscenza che questo può avere dello sport in sé, perché uno sport è caratterizzato da un gesto tecnico che bisogna conoscere per poter aiutare il paziente. Poi si tratta di capire le aspettative del paziente e quali obiettivi si pone.

Come avviene la scelta dell'ausilio (sportivo e non) per il paziente disabile?

Per quanto riguarda l'ausilio non sportivo, la scelta avviene all'interno della struttura riabilitativa con un lavoro di équipe tra le figure riabilitative che hanno in carico il paziente (fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale e tecnico ortopedico). Anche per quanto riguarda la scelta dell'ausilio sportivo si tratta comunque di un lavoro di équipe. Le conoscenze del fisioterapista devono essere unite a quelle del tecnico ortopedico e a quelle dell'allenatore/preparatore atletico che più di ogni altro conosce lo specifico gesto tecnico sportivo.

ALLEGATO 4

LUCA

Da quanti anni fai il fisioterapista?

la laurea l'ho conseguita a dicembre 2009

In quale settore lavori attualmente? Da quanto tempo?

Avendo uno studio mio ho pazienti di qualsiasi tipo, dall'ortopedico al neurologico. Una volta laureato, ho aperto lo studio professionale nel quale lavoro tuttora. Inoltre sono il fisioterapista ufficiale della nazionale di Wheelchair Rugby.

Quali sono state le tue esperienze precedenti nella riabilitazione?

Prima di laurearmi in fisioterapia ho praticato per circa 10 anni il lavoro di massoterapista, e ho affiancato diverse squadre con atleti diversamente abili ma a livello di "volontariato". Ho avuto la fortuna di praticare la mia professione in un centro spinale negli stati uniti, presso il KKI InSTITUTE ove si avviavano le persone con lesione midollare alle discipline sportive.

Hai esperienza nel mondo dello sport paralimpico? Se sì di che tipo?

Ho lavorato in passato affiancando delle squadre sportive di basket in carrozzina, ma non a livello ufficiale, facevo trattamenti al bisogno di massoterapia, piuttosto che altre pratiche inerenti alla professione del fisioterapista. Dal 2014 sono ufficialmente il fisioterapista della Nazionale di Rugby in carrozzina.

Cosa significa per te il concetto di "autonomia"?

Riferito alle persone con lesione midollare per me l'autonomia è la capacità di rapportarsi con il mondo in maniera uniforme e priva di handicap rispetto ai normodotati. Autonomia è poter andare a bere il caffè al bar anche se per barriera architettonica si trovano d'innanzi ad un gradino. Entrare in un locale e trasferirsi a sedere sulla panca del bar per stare più "comodi". Autonomia è decidere di programmare la gestione sfinterica quando si vuole e potersi arrangiare, è poter andare a fare la spesa e girare per il supermercato senza avere necessità di nulla. Autonomia è poter viaggiare, prendere un aereo o poter andare al mare. Il concetto di autonomia non può essere solo un ambito fisioterapico ma anche sociale, perché non ha senso scindere la mia visione da fisioterapista rispetto alle necessità della persona sana ed in salute pur seduto in un sedia a rotelle.

Questo concetto cambia dopo l'esperienza nel mondo sportivo?

In ambito sportivo ho visto realizzato quello che è il mio concetto di autonomia. Ho visto un paziente tetraplegico (C5) divenire un altro uomo dopo aver intrapreso un percorso sportivo: da un gestione assistenzialistica a vivere da solo. Se fino a 5 anni fa per me, era un sogno pensare di vederlo vivere indipendente ed autonomo oggi posso affermare che questo individuo è un atleta, una persona completa autonoma ed autosufficiente. E' indubbio che sia stato lo sport ad aiutarlo, e non una mia opinione: è l'allenamento che fa, è l'attività fisica quotidiana, è l'attività di gruppo, è il condividere assieme agli altri la fatica, la "sfortuna", il disagio di dover chiedere aiuto agli altri... Quindi lo sport sì aiuta assolutamente la persona nel raggiungere e migliorare la propria autonomia a 360°, anche nell'autostima, nella capacità mnemonica, nel rapporto sociale, nell'aumento di competenze, nel recupero sovra lesionale di attività apparentemente impossibili. Direi che questo concetto più che cambiato è amplificato.

Quali sono secondo te le autonomie più importanti per un ragazzo alle quali il fisioterapista dovrebbe dedicarsi maggiormente?

Non riesco a pensare a una priorità per l'autonomia, perché, soprattutto nelle lesioni midollari, tutti gli eventi sono estremamente concatenati tra loro per una gestione autonoma, dalla gestione sfinterica allo stretching mattutino appena sveglia, son tutti gesti e necessità che rendono l'attività stessa funzionale al recupero. Non immagino nemmeno di scindere i singoli eventi,

perché sono tutti correlati al raggiungimento dello stesso obiettivo. È un progresso continuo, una continuazione di attività che ti porta ad evolvere e di conseguenza a volere sempre di più.

Pensi che lo sport aiuti a migliorare l'autonomia della persona?

Absolutamente sì, in ambito sociale, psicologico e fisico. In ambito del Wheelchair Rugby ad esempio ti ritrovi molto spesso per terra, e anche solo banalmente nel chiamare “équipement” (l’assistenza che rimette in seduta corretta l’atleta) è un’autonomia che non sempre una persona disabile ha, per la “vergogna” nel dover chiedere aiuto. Autonomia è anche esser coscienti di aver bisogno di altri, e saper chiedere aiuto, al compagno di squadra piuttosto che al passante per strada. Quindi l’aspetto sociale del dover condividere e dover chiedere aiuto dà quella plus di autostima e autonomia che normalmente una persona non avrebbe. Nello sport inoltre c’è un confronto continuo, sia con i compagni di squadra che con gli avversari spesso stranieri, e questo porta a vedere diversi tipi di ausili, diverse modalità di gestione delle autonomie di base ecc, e porta la persona a mettersi in discussione e a migliorarsi continuamente. Un’altra autonomia importante che ti dà lo sport è quella dal punto di vista del distacco familiare: spesso la famiglia è iperprotettiva con la persona, e lo sport rompe quello che è l’assistenzialismo spesso esagerato della famiglia.

Nel corso degli anni è cambiata la tua idea di fisioterapia? Se sì come e perché?

È cambiata la mia idea di fisioterapia rispetto a quella che avevo 10 anni fa, prima di essere ufficialmente fisioterapista, ma non ho mai avuto un approccio “rigido” e “metodico da linee guida”, e l’esperienza in campo sportivo prima della laurea mi ha aiutato in questo.

Nel corso degli anni è cambiato il tuo approccio nei confronti del paziente sportivo diversamente abile?

Gli aspetti che sono cambiati per me riguardano il normodotato: quello che ho imparato dalla gestione della lesione midollare in modo specifico ha cambiato l’approccio verso il normodotato, nel non limitare e valutare in maniera oggettiva i sintomi riferiti. Anche nella logica di trattamento, nel considerare non un singolo interesse segmentario ma in maniera più massiva e globale le manifestazioni cliniche approcciando alla totalità dell’essere umano. Il trattamento è cambiato perché è diventato più funzionale, eliminando certe metodiche di linee guide standard poco funzionali. Una cosa di cui mi sono reso conto è che siamo noi fisioterapisti ad avere molto spesso grossi limiti a livello mentale su come approcciare al paziente. Sicuramente nell’ambito sportivo paralimpico ho imparato a non vedere la Disabilità e osservare la Persona.

Che ruolo ha per te il fisioterapista per un ragazzo diversamente abile?

In ambito sportivo penso che l’affiancamento del fisioterapista per il trattamento degli aspetti legati alla pratica della disciplina sia fondamentale ma sia utile anche nel corso degli anni e nella gestione delle autonomie. Spesso, a distanza di anni, si ritorna a riprenderne la logica di training di base, magari modificata in seguito a complicanze secondarie o a causa dell’evoluzione di patologie che cambiano il quadro globale del paziente. Queste costringono il paziente a rivedere o riprendere da zero alcune strategie acquisite. L’aumento di competenze ti fa scoprire che la limitazione è quasi sempre per lo più mentale. Il segreto è solo quello di trovare una strategia diversa. Il fisioterapista dovrebbe avere le competenze per affiancare l’evoluzione dell’atleta, quindi essere consulente, allenatore, amico e punto di riferimento per la vita del mieloleso.

Pensi che il fisioterapista debba avere un ruolo nell’indirizzare il paziente alla pratica sportiva, o quanto meno che debba metterlo a conoscenza dell’esistenza dei vari sport?

Secondo me, senza sconfinare in ambito delle scienze motorie, è fondamentale che il fisioterapista suggerisca e introduca le attività sportive come mezzo riabilitativo, per varie ragioni: integrazione sociale, recupero e sviluppo delle capacità residue, la socializzazione non intesa solo come rapportarsi ad altre persone ma come scoperta: il mondo è aperto ad accogliere

la persona con disabilità, che il mondo non ti esclude, ma se non ti metti il gioco- e qui rientra l'ambito sportivo- non ottieni nessun tipo di integrazione. Nello sport inoltre riconosci e scopri quanto più abile sei rispetto a quanto credi, proprio perché la limitazione spesso parte dalla mente.

La fisioterapia tiene in considerazione dello sport come integrazione riabilitativa? Lo propone?

Dovrebbe farlo ma spesso non accade per mancanza di strutture e organizzazione adeguate all'interno delle aziende ospedaliere.

Quali sono per te i limiti/le difficoltà del fisioterapista di fronte alla riabilitazione del paziente sportivo?e come può superarli?

Possono presentarsi difficoltà anche solo per quanto riguarda i trasferimenti in carrozzina, perché la carrozzina da rugby ha una seduta particolare, basta imparare a chiedere un aiuto a qualcun altro, e io ho imparato a relazionarmi con i non professionisti insegnando loro le prese adeguate, i movimenti ecc. Limiti nel riconoscere segni e sintomi diversi: anche l'aspetto sfinterico non è molto considerato, invece è un aspetto che influenza incredibilmente la gestione della persona sia in ambito sportivo che in ambito quotidiano, dal punto di vista della qualità di vita. Anche la gestione indiretta delle piaghe da decubito è importante, poiché spesso il paziente è privo di percezione dolorosa e vanno colti alcuni segni come ad esempio spasmi...Le difficoltà dipendono fondamentalmente da disconoscenza e ignoranza in materia. La difficoltà del fisioterapista è quella di far collimare tutte le conoscenze, di tutti gli ambiti, in maniera proficua per quel tipo di trattamento. La difficoltà maggiore che ho trovato è stata quella di relazionarmi con i familiari: la gestione nel homecare, la gestione domestica che la famiglia ha nei confronti del disabile, che solitamente è iperprotettiva. Un'altra difficoltà è quella di capire i tempi di recupero di cui necessita l'atleta durante il gioco, e saper cogliere i sintomi. la soluzione è il continuo aggiornamento e una sana curiosità per aumentare le conoscenze.

Come avviene la scelta dell'ausilio (sportivo e non) per il paziente disabile?

La scelta dell'ausilio dovrebbe essere di competenza del fisioterapista (anche quella per l'attività sportiva) in collaborazione con il fisiatra, con l'allenatore e con l'ingegnere biomeccanico, per ottenere dallo strumento la migliore resa funzionale.

