



**Università degli Studi di Padova**

**CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA**

**PRESIDENTE:** *Ch.ma Prof.ssa Veronica Macchi*

**TESI DI LAUREA**

**EFFICACIA DELL'ATTIVITÀ SPORTIVA IN CARROZZINA NEI BAMBINI CON PATOLOGIA  
NEUROMOTORIA SECONDO IL MODELLO BIOPSIOSOCIALE -UNO STUDIO  
QUALITATIVO DEL WHEELCHAIR TCHOUKBALL.**

**(Effectiveness of wheelchair sports activity in children with neuromuscular disorder according to  
the biopsychosocial model--a qualitative study of Wheelchair Tchoukball.)**

**RELATORE:** Dott.ssa Elisabetta Ravagnan

**CORRELATORE:** Dott.ssa Elena Boso

**LAUREANDO:** Luca Rodighiero

**Anno Accademico 2022/2023**

## Sommario

RIASSUNTO .....	1
ABSTRACT .....	2
INTRODUZIONE.....	3
1. Disturbi Neuromotori .....	5
1.1.1 Paralisi Cerebrali Infantili (PCI).....	6
1.1.2 Classificazione.....	6
2. Il modello biopsicosociale e lo sport .....	8
2.1 Dal modello bio-medico al modello Bio-psico-sociale.....	8
2.2 Lo sport.....	10
3. Tchoukball.....	11
3.1.1 Introduzione .....	11
3.3.1 Wheelchair Tchoukball .....	16
3.3.3 Regole del gioco.....	18
4. Analisi della letteratura.....	19
4.1 Partecipazione ad attività ricreative da parte di bambini disabili e bambini con sviluppo tipico .....	19
4.2 I benefici della attività sportiva.....	21
4.3 Barriere e limitazioni alla partecipazione .....	23
4.4 Possibili facilitatori alla partecipazione .....	24
5. Materiali e Metodi.....	28
5.1 Nascita del progetto.....	28
5.2 Popolazione .....	28
5.3 Strumenti di valutazione.....	30
6. Risultati e discussione.....	33
6.1 Dati questionario .....	35
6.2 Dati Intervista e Osservazione .....	35
Conclusioni .....	40
Bibliografia e Sitografia.....	41
Allegati	

## RIASSUNTO

**Background:** Le patologie neuromotorie sono un gruppo di condizioni eterogenee che determinano un'alterazione dell'organizzazione motoria e possono interessare anche l'area percettiva, sensoriale, cognitiva e vegetativa della persona. Questi disturbi possono rappresentare una limitazione importante nella vita dell'individuo, ostacolandone diversi aspetti, tra cui l'autonomia e la partecipazione. Diventa fondamentale fornire a questi soggetti il miglior supporto possibile. Per impostare un adeguato piano di interventi è necessario non focalizzare l'attenzione esclusivamente sui problemi e sui limiti della patologia, intervenendo unicamente su di esse; è più corretto ed auspicabile adottare un approccio che si basa sul modello biopsicosociale, che permette di indagare anche i fattori psicologici e sociali della malattia con un approccio olistico. In questo contesto si inserisce perfettamente lo sport e l'attività sportiva adattata.

**Obiettivi:** L'obiettivo di questa tesi è quello di verificare, con l'ausilio di strumenti qualitativi, l'efficacia dell'attività sportiva, in particolare del Wheelchair Tchoukball, nel migliorare l'autonomia, la partecipazione e la qualità di vita di soggetti con patologia neuromotoria in età pediatrica.

**Materiali e metodi:** Gli atleti sono stati reclutati dal Servizio di Neuroriabilitazione del Complesso Socio-Sanitario dei Colli e dal Servizio di Riabilitazione della Nostra Famiglia di Padova. Successivamente ad una valutazione dei prerequisiti necessari per il gioco, l'attività sportiva si è svolta con cadenza settimanale nella palestra messa a disposizione dalla "Associazione Blukippe di Padova" a partire dal 02/03/2023, con una pausa estiva nei mesi di luglio ed agosto, ed è tutt'ora in svolgimento con la partecipazione dei 4 atleti reclutati inizialmente ed il reclutamento recente di ulteriori 2 atleti nel mese di Ottobre, non inclusi nello studio per ovvie ragioni. All'inizio della attività sono stati somministrati ai bambini ed ai genitori un questionario appositamente realizzato per indagare quanto i genitori fossero informati rispetto alle opportunità legate allo sport adattato e il grado di partecipazione ad attività ricreative dei bambini. Nel mese di ottobre 2023 è stata condotta una intervista semi-strutturata ai genitori ed agli atleti per verificare come questa attività sportiva adattata avesse influenzato la qualità di vita dei bambini e quali benefici avesse apportato.

**Risultati:** I risultati ottenuti dal questionario, l'intervista e l'osservazione, indicano che per la maggior parte degli atleti si trattava della prima esperienza sportiva, e che questa ha determinato dei benefici evidenti nell'autonomia, nella partecipazione e nella qualità di vita.

**Conclusioni:** l'attività sportiva adattata determina degli importanti benefici nella vita dei bambini con patologia neuromotoria. Per questo è importante sostenere e promuovere la loro partecipazione a questo tipo di attività, informandoli e tenendoli aggiornati sulle opportunità presenti nel territorio.

## ABSTRACT

**Background:** Neuromotor disorders are a group of heterogeneous conditions that result in altered motor organisation and may also affect the perceptual, sensory, cognitive and vegetative areas of a person. These disorders can represent a major limitation in the individual's life, hindering various aspects of it, including autonomy and participation. It becomes essential to provide these individuals with the best possible support. To set up an appropriate intervention plan, it is desirable to adopt an approach based on the biopsychosocial model rather than focusing exclusively on the problems and limitations of the pathology. This method allows to investigate the psychological and social factors of the disease and can be best applied in Sport and adapted sporting activity contexts.

**Objectives:** The aim of this work is to verify, with the aid of qualitative tools, the effectiveness of sporting activity and in particular of Wheelchair Tchoukball in improving the autonomy, participation and the quality of life of subjects with neuromotor pathology in paediatric age.

**Materials and methods:** Athletes were recruited from “Complesso Socio-Sanitario dei Colli” and “La Nostra Famiglia” in Padua. Following an assessment of the prerequisites necessary for the game, the sporting activity takes place once a week in the gymnasium provided by the “Blukippe Association of Padua” since 02/03/2023, with a summer break in July and August. The number of athletes has recently increased from 4 to 6. The last two athletes have not been included in the study. At the beginning of the activity, a questionnaire was administered to the children and parents to investigate how well informed the parents were about the opportunities related to adapted sport and the level of participation in recreational activities of children. In October 2023, a semi-structured interview was conducted with the parents and athletes to check how the activity had influenced the children's quality of life and the benefits it had brought.

**Results:** The results obtained from the questionnaire, the interview and the observation, indicate that this was the first sport experience for most of the subjects, and that it brought clear benefits in their autonomy, participation and quality of life.

**Conclusion:** Adapted sporting activity results in important benefits in children's life with neuromotor pathology. This is why it is important to support and promote their participation in this type of activity, informing them and keeping them updated on the opportunities available in the area.

## INTRODUZIONE

Lo sport rappresenta per me, fin da quando ero bambino, un chiodo fisso della vita, in quanto ha sempre rivestito un ruolo importante, e posso asserire a gran voce che parte di quello che sono oggi deriva dagli insegnamenti e dai valori che ho potuto trarre e discernere da esso. Lo sport permette di conoscere sé stessi, in relazione con il proprio corpo e con gli altri, insegna a porsi degli obiettivi, a sognare ed a puntare in alto. Con lo sport si impara a riconoscere e lavorare sui propri limiti e sulle proprie difficoltà, conoscendo il rispetto verso sé stessi, gli altri e verso le infrastrutture e gli strumenti che sono a propria disposizione.

Lo sport è importante per l'uomo in quanto il bisogno di muoversi è fondamentale per ognuno di noi, perché il movimento ha a che fare col benessere fisico e psicologico e con la conoscenza del proprio corpo. L'attività sportiva e il movimento incrementano le abilità motorie e rappresentano una preziosa occasione di partecipazione e socializzazione. Inoltre, rappresenta un contesto perfetto per esercitare le abilità motorie, cognitive, sociali e comunicative, permettendo di soddisfare i bisogni legati alle pulsioni, alle emozioni e alla sfera affettiva consentendo di liberare i propri desideri, la curiosità, la fantasia e la creatività.

Per una persona con disabilità l'esigenza di muoversi e il desiderio di conoscere e controllare il proprio corpo sono ancora più forti. Questo perché la disabilità può essere un grande ostacolo agli occhi del bambino e della famiglia, che spesso si concentrano quasi esclusivamente sulle terapie e sui trattamenti disponibili, perdendo di vista quelle che potrebbero essere delle importanti fonti di benessere e di integrazione sociale come gli sport adattati. Gli sport permettono ai bambini di conoscere un luogo sano di confronto e di gioco, che consente di creare un sano spirito di squadra e di formare legami tra i ragazzi. Di ulteriore importanza è la possibilità che lo sport dà ai ragazzi di conoscere ed imparare regole sociali e di gioco, come la condivisione con gli altri, il rispetto del proprio turno e la lealtà.

Durante il mio primo periodo di tirocinio del terzo anno di corso di Fisioterapia in area evolutiva, ho avuto modo di conoscere molti bambini con disturbi neuromotori presi in carico presso il Servizio di Neuroriabilitazione del Complesso Socio-Sanitario dei Colli. Una delle cose che più mi ha colpito di questi bambini era vedere il divertimento e la gioia che provavano nel fare delle attività di gioco che implicassero l'utilizzo di un pallone durante il trattamento e scoprire successivamente che nessuno di loro era coinvolto in una attività sportiva adattata. I benefici che lo sport può dare ai bambini con disabilità sono molteplici, ma lo sport adattato non è ancora molto conosciuto dalle famiglie interessate, che spesso pensano i propri figli non possano eseguire una attività sportiva in sicurezza.

Questa tesi nasce con l'intento di studiare gli effetti benefici che una attività fisica come il Wheelchair Tchoukball, uno sport adattato, possa avere secondo il modello biopsicosociale nelle sfere della motivazione, della partecipazione, della funzione e dell'autonomia nel bambino con un disturbo neuromotorio. Il Wheelchair Tchoukball non vuole essere inteso come sport-terapia, ma come una attività fisica o uno sport vero e proprio, che rappresenta un momento di normalità e di condivisione nella vita del bambino, che può vivere momenti di svago e di gioco con importanti effetti benefici sul proprio corpo e sulla propria mente.

## 1. Disturbi Neuromotori

In età evolutiva si definiscono “Disturbi del controllo motorio” un gruppo eterogeneo di condizioni, responsabili di un’alterazione dell’organizzazione motoria (percettivo-motoria). Si tratta di condizioni ad eziopatogenesi diversa, che possono essere determinate da una alterazione o lesione a carico del Sistema Nervoso Centrale o di quello Periferico, che può essere evidente già dalla nascita o può esprimersi successivamente, in rapporto alle possibili cause diverse (etiologia).

Talvolta i disturbi si limitano alle componenti motorie, che restano il “cuore” della problematica, ma spesso c’è un interessamento anche di altre aree di funzionamento: percettiva, sensoriale, cognitiva, vegetativa.

Rientrano nella categoria dei Disturbi del controllo motorio (DCM):

- **Micelopatie congenite ed acquisite, tra cui la Spina Bifida.**

La spina bifida è una malformazione congenita, causata da una non perfetta saldatura della parte posteriore delle vertebre nel feto, che provoca lesioni più o meno gravi del sistema nervoso periferico, incidendo sulle funzionalità motorie e generando problemi connessi alla crescita del bambino.<sup>1</sup>

- **Malattie Neuromotorie a carattere degenerativo, come le distrofie muscolari e le atrofie muscolari spinali.**

Le **distrofie muscolari** sono malattie che vengono determinate geneticamente e che causano la perdita progressiva della muscolatura scheletrica, compromettendo la mobilità, la respirazione e la funzionalità cardiaca. In Italia l’1% della popolazione è affetto da malattie neuromotorie, circa il 10% di tutti gli ammalati neurologici. Il 40% dei bambini che ne sono affetti a lungo termine diventa dipendente dalla sedia a rotelle. Le forme più diffuse di distrofie sono quella di **Duchenne** e quella di **Becker**.

Le **atrofie muscolari spinali** comprendono diversi tipi di malattie ereditarie caratterizzate da atrofia della muscolatura scheletrica dovuta a una progressiva degenerazione delle cellule delle corna anteriori del midollo spinale e dei nuclei motori del tronco encefalico. I sintomi possono esordire nell’infanzia. I sintomi variano da tipo a tipo, e possono comprendere ipotonia, iporeflessia, difficoltà di suzione, di deglutizione e di respirazione, mancato raggiungimento delle tappe di sviluppo, e, nelle forme più gravi, morte molto precoce. Esistono 5 tipi principali di atrofia muscolare spinale, numerate dallo 0 al 4.

- Disturbi esito di traumi cranio-encefalici
- Neoplasie del SNC

- Emorragie cerebrali.
- **Paralisi Cerebrali Infantili**

### 1.1.1 Paralisi Cerebrali Infantili (PCI)

La Paralisi cerebrale infantile è la malattia neuromotoria più frequente in età pediatrica, e rappresenta un gruppo di disordini che implicano disturbi del movimento, della postura e della funzione motoria. È una condizione permanente ma non immodificabile, dovuta a un danno irreversibile ma non progressivo del sistema nervoso centrale. Il disturbo è definito persistente, in quanto la lesione non è suscettibile di “guarigione” e le manifestazioni della malattia non sono fisse, perché i sintomi mutano nel corso del tempo. I disordini del movimento sono spesso accompagnati da disturbi sensoriali, percettivi, cognitivi, comunicativi, comportamentali ed epilessia.

L'evento lesivo può aver avuto origine in epoca prenatale, perinatale o postnatale, ma in ogni caso entro i primi tre anni di vita del bambino, periodo di tempo in cui vengono completate le principali fasi di crescita e sviluppo della funzione cerebrale nell'essere umano.

### 1.1.2 Classificazione

#### 1) In base alla sede del disturbo motorio

La Paralisi cerebrale può interessare diverse parti del corpo. In funzione degli arti colpiti può essere classificata come:

-**Quadriplegia/bilaterale:** Sono coinvolte entrambi gli arti superiori (AASS) e gli arti inferiori (AAII), insieme ai muscoli del tronco, del volto e della bocca;

-**Diplegia/bilaterale:** Interessa entrambi gli AAII. Gli AASS possono essere interessati in forma minore;

-**Emiplegia:** Viene interessato un emilato del corpo, interessando AS e AI ipsilaterali;

-Raramente viene interessato un solo arto (Monoplegia) o tre arti (Triplegia).

#### 2) In base alla funzione motoria

La Paralisi Cerebrale si manifesta in diversi modi. In base alle caratteristiche del movimento si distinguono diversi tipi di paralisi cerebrale:

**Forme spastiche:** È la forma più comune ed è caratterizzata da rigidità muscolare a uno o più arti., con aumenti costante del tono in alcuni gruppi muscolari e riflessi da stiramento. Sono evidenti



atteggiamenti posturali tipici (arti inferiori addotti, a colpo di vento, piedi equini, polso e dita flessi...).

### Forme discinetiche:

-**Distoniche**→caratterizzate da una fluttuazione continua del tono muscolare e dalla presenza di movimenti bruschi e involontari degli arti spesso attivati da tentativi di movimenti volontari e influenzabili anche dalle emozioni e dalla fatica, ma che scompaiono nel sonno;

-**Coreo atetosiche**→caratterizzate da movimenti coreici, atetosici, coinvolgenti gli arti a livello distale e il volto, con lieve ipotonia globale;

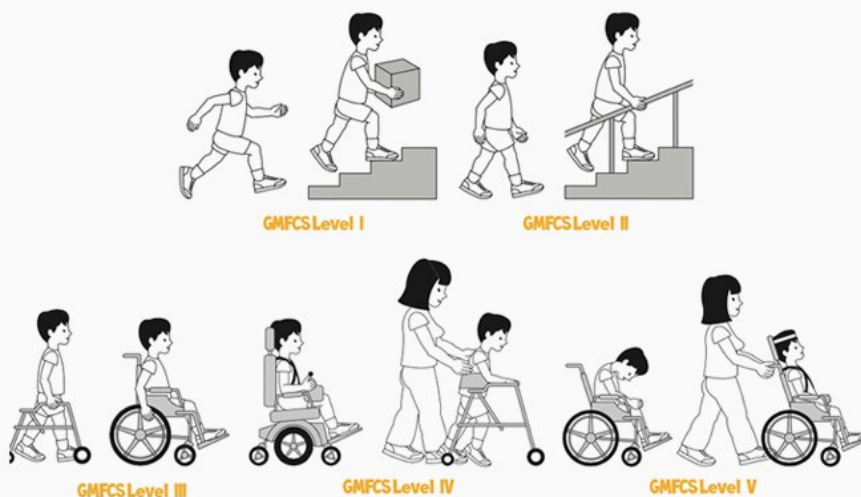
-**Forme atassiche**→caratterizzate da disturbi della coordinazione e dell'equilibrio.

-**Paralisi cerebrale ipotonica**: Di carattere non spastico, determina una riduzione del tono muscolare.

-**Forme miste**: caratterizzate dalla combinazione di elementi spastici ed elementi discinetici.

### 3)Gross Motor Classification System (GMFCS)

Si tratta di una classificazione che descrive 5 livelli di funzione motoria che considerano il movimento spontaneo del bambino, con particolare attenzione alle capacità e limitazioni nella posizione seduta, nella stazione eretta e nel cammino. La distinzione tra i livelli è indicativa della vita quotidiana ed è basata sulle limitazioni funzionali, sulla necessità di dispositivi per la mobilità (come deambulatori, stampelle, bastoni) o la mobilità in carrozzina. L'obiettivo del GMFCS è individuare quale livello rappresenti meglio le abilità e le limitazioni attuali nelle funzioni grosso motorie del bambino o del giovane. Si dà importanza alla performance usuale a casa, a scuola e nell'ambiente sociale (cioè quello che fanno), piuttosto che a quello che sono capaci di fare come miglior prestazione (capacità).



La classificazione della funzionalità motoria dipende dall'età, in particolare durante l'infanzia e la fanciullezza. Per ogni livello, sono fornite descrizioni separate per bambini di diverse fasce di età. I bambini sotto i 2 anni, se sono prematuri, dovrebbero essere considerati secondo la loro età corretta. Per le fasce di età tra 6 e 12 anni e tra 12 e 18 anni, le descrizioni riflettono il possibile impatto sulle modalità di spostamento dei fattori ambientali (ad es. le distanze a scuola e nel contesto sociale) e dei fattori personali (ad es. la richiesta energetica e le preferenze sociali).<sup>2</sup>

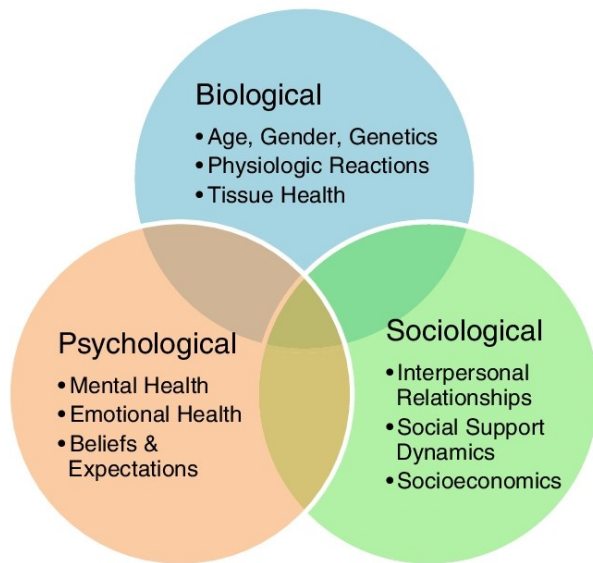
Solo un approccio multidisciplinare e la definizione di strategie terapeutiche mirate e condivise dai vari specialisti coinvolti possono aiutare a migliorare la qualità di vita di questi bambini.

## **2. Il modello biopsicosociale e lo sport**

### **2.1 Dal modello bio-medico al modello Bio-psico-sociale**

Il modello biopsicosociale è una strategia di approccio alla persona, che attribuisce il risultato della malattia, così come della salute, all'interazione intricata e variabile di **fattori biologici** (genetici, biochimici, ecc.), **fattori psicologici** (umore, personalità, comportamento ecc.) e **fattori sociali** (culturali, familiari, socioeconomici, ecc.). Il modello biopsicosociale si contrappone al modello biomedico, che attribuisce la malattia principalmente a fattori biologici, come virus, geni o anomalie somatiche, che il medico deve identificare e correggere.

Tra i documenti chiave che fanno riferimento a questo approccio vi è la definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nella sua storica costituzione del 1948, di cui troviamo la definizione più estesa e aggiornata nel Glossario OMS della Promozione della Salute: *“È uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non soltanto assenza di malattia o infermità”*. Proposto per la prima volta da George Libman Engel e Jon Romano della Rochester University nel 1977. Contrariamente all'approccio biomedico, Engel ha cercato un approccio più olistico riconoscendo che ogni paziente ha i propri pensieri, sentimenti e storia. In particolare, Engel ha rivoluzionato il pensiero medico superando la separazione tra corpo e mente, sostenendo che non solo il corpo contribuisce alla malattia. Invece, la mente individuale gioca un ruolo significativo nel modo in cui una malattia viene causata, ma anche nel modo in cui viene trattata.<sup>3</sup>



Nel modello biomedico possiamo individuare due pilastri portanti, due concetti cardine su cui si fonda questo modo di intendere l'essere umano e la sua salute: il riduzionismo e il dualismo corpo-mente.

-Riduzionismo: qualsiasi fenomeno complesso si può scomporre in problemi minori e più semplici che possono in ogni caso essere spiegati dalla biologia molecolare e dalla chimica. Qualsiasi anomalia si manifesta con sintomi che a loro volta

hanno lo scopo di informarci della presenza di qualcosa che non funziona a dovere all'interno del nostro corpo. L'eliminazione della causa o dell'anomalia comporta sempre la guarigione del soggetto dalla patologia. Il soggetto e la sua esperienza perdono importanza, mentre il problema e la sua causa anatomica diventano i reali protagonisti di questo modello.

-Dualismo corpo-mente: il corpo era visto come un contenitore debole ed imperfetto dell'anima, una macchina il cui guasto poteva essere individuato e riparato. Vi è quindi la convinzione che mente e corpo siano due cose nettamente distinte.

Questo porta a ricondurre ogni patologia esistente ad un'alterazione di un qualsiasi meccanismo fisiologico e, nel caso in cui non ne esista una, a non considerarla come patologia. Da un lato questo modello ha portato dei vantaggi come lo studio sistematico del corpo umano e la formulazione di diagnosi basate sui dati raccolti, dall'altra il riduzionismo e l'esclusionismo hanno portato ad avere un'immagine distorta e semplicistica dell'essere umano e della salute. Il bisogno di un nuovo modello si è presentato in quanto le incongruenze ed i casi che non riescono ad essere spiegati dal solo modello biomedico sono molteplici. Ad esempio, ci sono alcuni quadri clinici in cui le anomalie sono presenti ma il paziente non manifesta sintomi o, viceversa, il dolore essere intenso anche in assenza di danno tissutale.

Nel 1977 George Engel pubblica per la prima volta su Science un articolo che mette in luce la necessità di un nuovo modello che metta al centro la persona ed il suo contesto bio-psico-sociale. La parte biologica viene comunque riconosciuta come importante ma, da sola, non è in grado di giustificare la varietà di presentazioni cliniche possibili. È quindi necessario prendere in considerazione anche il contesto in cui si trova il paziente, le sue credenze ed aspettative e l'influenza della società che lo circonda. Il benessere degli individui dipende dagli stili di vita e di lavoro, dal tempo libero, dalle condizioni ambientali e dalla salubrità dei contesti.

Quindi la grande rivoluzione portata avanti dal modello biopsicosociale è quella di spostare l'attenzione dal sintomo o alterazione strutturale alla persona. Dare importanza alla persona significa renderla parte attiva del suo percorso riabilitativo. In un'ottica puramente biomedica, il medico o il terapeuta rivestono un ruolo fondamentale, quello del "guaritore" che individua la parte malfunzionante e la risolve senza dare al paziente voce in capitolo. Soggetti con 'disfunzioni' simili ricevono trattamenti simili indipendentemente dal lavoro, dal contesto, dagli obiettivi da raggiungere o dalle preoccupazioni presenti. Probabilmente qualche paziente migliorerà mentre qualcun altro non otterrà risultati soddisfacenti. Mettere al centro il paziente significa rendere ogni percorso terapeutico assolutamente personalizzato ed unico, basandosi sulle indicazioni presenti in letteratura e adattandole alle esigenze del paziente e alla nostra esperienza clinica. <sup>4</sup>

Il "diritto a star bene" può essere conquistato quanto più i soggetti vengono aiutati a ricorrere alle proprie risorse e a far leva sulle proprie potenzialità in termini di *Empowerment*. Generalmente con Empowerment si intende il processo teso alla conquista di "maggiore potere" da parte di ciascun individuo al fine di realizzare un maggior senso di efficacia personale nel controllare aspetti rilevanti della propria vita e nel determinare il proprio stato di benessere.

## 2.2 Lo sport

Il termine **Sport** deriva dall'abbreviazione della parola inglese "Disport", che significa letteralmente divertimento, dal francese "Desport", per arrivare all'italiano "Diporto" cioè svago, divertimento, ricreazione.

Lo Sport può essere definito in vari modi, ma la sua accezione più completa è forse quella delineata dal Consiglio d'Europa a Rodi nel 1992:

*"Qualsiasi forma di attività fisica che, mediante una partecipazione organizzata o meno, abbia come obiettivo il miglioramento delle condizioni fisiche e psichiche, lo sviluppo delle relazioni sociali o il conseguimento di risultati nel corso di competizioni a tutti i livelli."*

Lo sport, infatti, è sì l'esecuzione **di attività fisica** con finalità amatoriali o professionali, ma è anche **svago** ed ha funzione educativa, che permette di formare e educare i giovani attraverso valori e principi che sono alla base di questa forma di divertimento.

Lo sport ha la capacità di trasmettere **valori** quali il rispetto per gli altri, il lavoro di squadra, ma aiuta anche ad acquistare autostima, a credere in sé stessi e nelle proprie capacità, a migliorarsi continuamente. Lo sport agisce sia sul piano fisico sia su quello psicologico e sociale, aiutando la persona ad accettare il proprio corpo e la propria personalità, aumentando l'inclusione e la

partecipazione.

Sono tutti insegnamenti che influenzano e incidono sia nella crescita dei ragazzi che nella loro vita quotidiana. Lo sport di squadra accresce la collaborazione, il senso di appartenenza, il senso del gruppo e lo spirito di competizione.<sup>5</sup>

Ciononostante, non è sufficiente fare sport per crescere bene: **per i bambini l'attività sportiva deve rappresentare un momento di gioco e di divertimento, senza costrizioni o eccesso di aspettative**, che permette loro di comprendere che nella vita si può perdere, anche quando ci si è impegnati al massimo delle possibilità. Se si approccia allo sport in modo corretto, dunque, si riesce a produrre **benessere su più aspetti: la salute, la crescita cognitiva, ma anche l'inclusione e il rispetto per le culture diverse.**<sup>6</sup>

### **Perché lo sport ha una funzione sociale**

Nelson Mandela affermava che *“Lo sport ha il potere di cambiare il mondo. Ha il potere di suscitare emozioni. Ha il potere di ricongiungere le persone come poche altre cose. Ha il potere di risvegliare la speranza dove prima c'era solo disperazione”*.

In effetti, **uno dei fondamenti dello sport è quello di obbligare i ragazzi a vivere in un gruppo, per poi sentirsi parte di un determinato contesto sociale**. Per i gruppi meno rappresentati, per le persone con disabilità o che provengono da contesti sfavoriti lo sport, a prescindere dall'età, dalla religione o dall'origine sociale, ha una grande valenza aggregativa e promuove il benessere fisico e sociale.

## **3. Tchoukball**

### **3.1.1 Introduzione**

Il gioco del Tchoukball si basa su un ideale fondamentale: educare e trasmettere alle persone il potenziale educativo dello sport. Il TchoukBall non vuole essere inteso solo come sport agonistico, ma nasce ed è concepito come attività scolastica, gioco familiare, passatempo rilassante ed infine anche come sport competitivo.

### **3.1.2 La storia del TchoukBall**

Il Tchoukball è uno sport di squadra nato in Svizzera negli anni Sessanta del XX° secolo per iniziativa del biologo Hermann Brandt, su ispirazione da vari sport già esistenti, tra cui pelota basca (gioco spagnolo), pallamano, pallavolo e tennis. Egli fu uno dei personaggi più autorevoli della storia

sportiva svizzera: a lui si deve la diffusione nel suo Paese della pallavolo e pallacanestro femminile nonché la fondazione del controllo medico sportivo.

Per molti anni, il Dr. Hermann Brandt, studiò e sperimentò l'applicazione pratica della conoscenza scientifica nella sfera della attività fisica. I suoi studi ed esperimenti condussero alla pubblicazione di un libro intitolato "Dall'educazione sportiva allo Sport attraverso la Biologia", la cui conclusione fu che le attività sportive possono essere giustificate in modo soddisfacente solo attraverso il loro potenziale intento educativo. L'espressione pratica delle sue idee risultante dal suo studio critico sui giochi esistenti è il Tchoukball, uno sport non aggressivo, ma in grado di mantenere una sana atmosfera di competizione. Il pensiero umanistico del dott. Brandt si può riassumere una sua celebre frase: "L'obiettivo delle attività fisiche umane non è di costruire campioni, ma piuttosto di contribuire alla costruzione di una società migliore".

La diffusione di questa attività sportiva si ebbe a partire dagli anni settanta del 1900 soprattutto in Europa, tant'è che durante le Olimpiadi di Monaco Di Baviera del 1972 fu organizzata una partita dimostrativa. Dopo la morte di Hermann Brandt la diffusione di questa attività subì una battuta d'arresto, riprendendo successivamente grazie all'impegno di Michel Favre, amico fraterno di Brandt, e al governo taiwanese, che fece diventare il tchoukball lo sport nazionale delle scuole, in favore della sua grande valenza educativa. Inoltre, nello 2001 l'ONU ha riconosciuto il Tchoukball come uno "sporta sostegno della pace e della fratellanza".<sup>7</sup>

### 3.2.1 Caratteristiche del Tchoukball

Alcune delle caratteristiche di questo gioco, che lo rendono estremamente inclusivo ed adatto a chiunque vi ci voglia immergersi, sono:

- **Assenza del contatto e della aggressività:** le regole prevedono che la squadra che sta costruendo la manovra di attacco non possa essere ostacolata dal corpo a corpo o da un placcaggio. Il divieto di intercettare un passaggio degli avversari elimina la paura del contatto fisico e della ressa. Questa regola permette ai giocatori a cui non piace il corpo a corpo per conquistare la palla di contribuire allo sviluppo di un'azione. Nello stesso tempo, dato che i difensori rispettano la regola, gli attaccanti sono gli unici responsabili dei loro gesti.<sup>8</sup> L'inventore di questo sport, il dottor Hermann Brandt, aveva infatti constatato che la maggioranza degli infortuni con cui era confrontato nel suo studio di medicina sportiva era dovuto alle regole degli sport che autorizzano il contatto fisico. L'aggressività e l'anti-gioco sono vietati nel tchoukball e nessuno può quindi trarre un qualunque vantaggio da simili comportamenti. Questo approccio diverso del gioco di squadra sopprime ogni attitudine ostile

nei confronti dell'altro. È un vero e proprio sovvertimento nel modo di approcciarsi al gioco: la combattività è messa a profitto della costruzione del gioco e non viene più diretta contro l'avversario. Questa particolarità rende accessibile il gioco anche a persone con disabilità, caratterizzate anche da una fragilità generalizzata.

- **Assenza attribuzione di campo:** A nessuna squadra viene attribuito un campo. Le squadre si dividono tutto lo spazio di gioco e possono tirare su entrambe le reti. La scomparsa della nozione di territorio modifica così il rapporto con l'avversario, che non è più considerato come un nemico, bensì come un alleato indispensabile per lo svolgimento del gioco. Le regole del tchoukball sono studiate per favorire il gioco collettivo, poiché obbligano i protagonisti a collaborare per avere successo. In attacco è impossibile monopolizzare il pallone, perché gli spostamenti con il pallone in mano sono limitati: solo i passaggi permettono di progredire verso uno dei due pannelli. In difesa tutta la squadra deve partecipare per coprire i bersagli che il tiratore può raggiungere tramite il pannello.
- Il gioco, attraverso l'attività fisica, è un **esercizio sociale**; vi è una comunione nei mezzi di esecuzione; il migliore ha la responsabilità di "insegnare" ai meno dotati; non esiste dunque il campione nel vero senso della parola, ma una sorta di "una corsa alla competenza che permette di migliorarsi".<sup>9</sup> Una vittoria può e deve suscitare un normale senso di soddisfazione unito al rispetto dovuto all'avversario. La vittoria deve provocare negli avversari un senso di emulazione (desiderio di fare altrettanto) non già dell'annientamento o del dominio. I vincitori devono sforzarsi per favorire tale impressione.

### 3.2.2 Regolamento

#### I punti -Come si fa un punto?

Un giocatore segna un punto a favore della sua squadra se fa rimbalzare la palla contro il pannello in modo che essa, dopo il rimbalzo, tocchi il terreno di gioco prima che un avversario riesca a recuperarla.

#### I punti regalati

Un punto regalato (o consegnato) è un punto che un giocatore "regala" alla squadra avversaria. Un giocatore regala un punto quando:

1) lancia la palla contro il pannello e la stessa, subito dopo il rimbalzo, cade dentro l'area vietata o fuori dal campo.

2) lancia la palla verso la rete ma non la colpisce.

3) lancia la palla contro il pannello e dopo il rimbalzo viene colpito da essa.

### **I falli -Un giocatore commette un fallo se:**

- contesta le decisioni dell'arbitro. (in questo caso si rischia l'ammonizione)
- fa cadere la palla.
- fa più di tre appoggi (indicativamente 2 passi) con la palla in mano.
- tocca la palla con una parte del corpo sotto il ginocchio.
- compie il quarto passaggio consecutivo a favore della sua squadra.
- esce dal campo oppure entra nella zona vietata mentre è in possesso della palla.
- volontariamente, o per errore, intercetta la palla mentre il possesso è dell'altra squadra.
- tocca la palla dopo che un suo compagno di squadra la ha fatta rimbalzare contro il pannello.
- esegue il quarto attacco consecutivo allo stesso pannello (sommando gli attacchi di entrambe le squadre). Il conteggio viene azzerato dopo un punto o un fallo.
- lancia la palla verso il pannello e colpisce il telaio metallico o gli elastici, di conseguenza la palla non rispetta la regola dello specchio (questo è detto "fallo di cattivo rimbalzo").
- ostruisce l'azione degli avversari impedendo i movimenti degli altri giocatori, sia in fase difensiva che offensiva.
- attacca nella stessa rete dalla quale è stata effettuata la rimessa senza che la palla abbia oltrepassato durante l'azione corrente la linea mediana.
- mantiene il possesso del pallone per più di tre secondi.

### **La partita**

La partita di TchoukBall può essere giocata su un campo regolamentare da due squadre composte da sette giocatori. I giocatori iscritti ad una partita sono 12: 7 in campo e 5 riserve. Nelle partite non esistono limitazioni per quanto riguarda il numero di sostituzioni. Ogni partita di TchoukBall si gioca in tre tempi da 15 minuti adattabili secondo le esigenze. Fra il primo e il secondo tempo, come fra il secondo e il terzo, c'è un intervallo di massimo 5 minuti.<sup>10</sup>



### 3.2.3 Cosa serve per giocare a Tchoukball

#### Il pannello



Servono due pannelli da TchoukBall. Un pannello da TchoukBall è formato da una cornice metallica di 1m x 1m con al suo interno una rete di 80cm x 80cm. Questa rete è tesa con degli elastici fissati alla struttura metallica. Il pannello è posizionato all'esterno della superficie di gioco a metà del lato corto del campo; la parte con la rete è rivolta verso il centro del campo ed è inclinata di 55° rispetto al piano orizzontale.

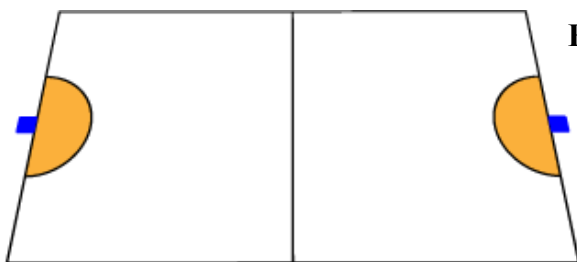
#### La palla



Il gioco è aperto a tutti; le capacità, costituzionali o acquisite, sono molto diverse, ed è dunque inevitabile che vi si incontrino tutti i gradi di qualità sportive. Proprio per questo esistono molte tipologie di palle, che differiscono per materiale, taglia, peso e grip. È importante far provare tutte le tipologie di palla per trovare quella più affine alle proprie caratteristiche funzionali. Per giocare a

Tchoukball a livello sportivo è necessaria una palla (simile a quella di pallamano), le cui misure variano in base alla categoria nella quale si gioca. La palla usata nei tornei maschili pesa circa 450g e la circonferenza massima misura 58-60cm (misura 3), mentre quella usata nei tornei femminili e nei tornei misti pesa circa 365g e la circonferenza massima misura 54-56cm (misura 2).<sup>11</sup>

#### Il campo



**Fondo:** Il TchoukBall si può giocare su ogni tipo di terreno per il semplice fatto che la palla, durante un'azione, non deve mai toccare terra. Le versioni di gioco più usate sono quella in palestra (preferibilmente parquet) per il gioco 7 contro 7,

mentre per il gioco 5 contro 5 si preferiscono la spiaggia e l'erba. Nel caso specifico del Wheelchair Tchoukball il terreno sulla quale si gioca è solitamente il parquet.

**L'area:** Il campo deve avere 2 aree vietate semicircolari di raggio pari a 3 metri, nelle quali non è permesso entrare mentre si è in possesso della palla durante ogni fase del gioco. L'area può essere tracciata con del nastro adesivo in palestra o usando dei cinesini se si gioca su prato o erba.

**La linea mediana:** La linea di metà campo è necessaria per far rispettare la seguente regola: “Un giocatore commette fallo quando, dopo la rimessa in gioco, tira al pannello senza che la palla abbia superato la linea mediana”. In palestra può essere tracciata senza problemi, sulla sabbia e sull’erba si utilizzano 2 cinesini posti a metà sulle linee laterali. Per motivi di sicurezza è sconsigliato segnare la linea mediana con oggetti, quali corde, cinesini o altro, che attraversano il campo.

### **3.3.1 Wheelchair Tchoukball**

Il Wheelchair Tchoukball (WTB) è la versione adattata e creata appositamente per giocatori su sedia a rotelle da un team di esperti e professionisti del mondo sanitario in collaborazione con l’Ospedale Niguarda di Milano, coordinati dalla prof.ssa Volontè. Questa idea è nata dal progetto disabilità motoria, e a partire dall’Italia questo sport si sta diffondendo in diverse parti del pianeta.<sup>12</sup> Inizialmente il WTB era utilizzato solo come sport-terapia per i ricoverati dell’ospedale, ma una volta dimessi essi chiedevano di avere la possibilità di continuare a giocare, e per questo è iniziato il tesseramento ad un club di Saronno: i Saronno Comets.

Il primo regolamento adattato è stato presentato alla Federazione Italiana di TchoukBall nel 2008. Nel 2011 vi è stato il riconoscimento dalla Federazione internazionale sportiva del Tchoukball (Fitb), ed in occasione di mondiali di Tchoukball del 2011 che si sono tenuti a Ferrara è stata formata una squadra di Wheelchair Tchoukball che ha reso possibile la presentazione del WTB in un contesto internazionale.

L’esperienza ferrarese è durata per circa 1 anno e si è conclusa precocemente, complice la lontananza e la difficoltà ad avere le carrozzine da gioco. A Saronno/Milano invece gli allenamenti e le partite sono proseguiti, creando una seconda squadra saronnese. Nel 2015, in concomitanza con la European Winners' Cup tenutasi a Saronno, è stata organizzata un'altra partita in contesto internazionale ed il primo corso per istruttori e arbitri di WTB. L’anno successivo, durante i campionati europei di Jicin (Praga), Chiara Volontè ha tenuto il secondo corso per istruttori, a cui hanno partecipato colleghi da Ungheria, Austria e UK, che hanno iniziato a lavorare nei rispettivi paesi, soprattutto in Ungheria. Il 2017 è stato un anno importante, segnato dalla donazione di 15 carrozzine da sport dopo aver

presentato un progetto a Decathlon Foundation e dalla creazione di una terza squadra di WTB a Saronno, con la nascita di un piccolo campionato.



In occasione dei campionati Europei Junior che si sono tenuti a Castellanza nell'agosto 2018 è stato tenuto il terzo corso per istruttori e si è giocata la prima partita internazionale Italy vs Europe (squadra composta da giocatori ungheresi, Inglesi ed un paio d'Italiani).  
*Vedi foto a lato.*

Negli anni a seguire associazione di Tchoukball Italia ha partecipato a innumerevoli dimostrazioni e partite, presentando il corso di WTB anche durante i mondiali in Malesia del 2019. In seguito al COVID le attività sono riiniziate a rilento nel 2022/23, con la ripresa degli allenamenti nella scuola ma non ancora a Niguarda. Comunque la diffusione dello sport è continuata: a Taiwan, in Spagna, Messico e Brasile vi sono state le prime presentazioni di WTB ed il quarto corso per istruttori che si è tenuto durante i mondiali di Praga del 2023 ha visto la partecipazione di persone proveniente da Taiwan, Pakistan, Tunisia, Messico, Svizzera, Italia, Kenya e Repubblica Ceca.

### **3.3.2 Progetto disabilità motoria**

Il progetto disabilità motoria si sviluppa in due ambiti principali. Il primo intento riguarda l'inserimento del Wheelchair Tchoukball tra le discipline sportive incluse nei programmi riabilitativi dei soggetti mielolesi ricoverati nelle Unità Spinali. I motivi che sono alla base di questo progetto nascono dal riconoscimento all'interno del tchoukball di interessanti caratteristiche che ben si adattano agli obiettivi proposti dalla sport-terapia:

1. miglioramento delle abilità motorie (controllo del tronco, destrezza utilizzo della carrozzina e coordinazione oculo-manuale);
2. rinforzo della muscolatura degli arti superiori;
3. riequilibrare le funzioni cardio-respiratorie e metaboliche;
4. favorire l'aggregazione e i rapporti sociali;



##### 5. Favorire la realizzazione di nuove esperienze.

In particolare, l'utilizzo di una palla facilmente maneggiabile, l'assenza del palleggio e la posizione dei pannelli (le porte del Tchoukball) ad altezza giocatore rappresentano, soprattutto durante le fasi di avviamento alla pratica sportiva, delle interessanti facilitazioni. Inoltre, l'assenza del contatto fisico e l'impossibilità di rubare palla all'avversario, riducendo al minimo la probabilità di contrasti e quindi di trauma da gioco, eliminano indirettamente la paura di farsi male che spesso rappresenta un importante ostacolo emotivo alla pratica di uno sport di squadra. Questa disciplina, quindi, racchiude le caratteristiche tipiche degli sport individuali e di squadra favorendo la socializzazione e condivisione di esperienze e difficoltà, altro obiettivo fondamentale della sport-terapia. Il secondo ambito di sviluppo del Wheelchair Tchoukball è rappresentato dal progetto che ha come obiettivo quello di garantire la possibilità di praticare questo sport anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero.

### 3.3.3 Regole del gioco

A una partita di Wheelchair Tchoukball partecipano due squadre composte da 6 giocatori sparsi su un terreno rettangolare di 14 x 28 metri. A differenza del Tchoukball davanti ai due pannelli vi sono due semicerchi, non solo uno. Il primo di 2 metri di raggio che delimita una "area vietata" e il secondo di 3 metri che delimita una zona di campo compresa tra il terreno di gioco detto e l'area vietata, denominata "area di attacco/difesa". Il gioco del Tchoukball prevede l'esistenza di squadre miste composte da uomini e donne. Obiettivo del gioco è quello di realizzare il "punto", per fare questo il giocatore in possesso di palla deve tirare quest'ultima contro il pannello e far sì che dopo il rimbalzo essa cada nel terreno di gioco al di fuori delle due "aree vietate" (se dopo il rimbalzo la palla cade all'interno di una delle 2 aree vietate o all'esterno del campo, viene assegnato un punto alla squadra

avversaria “punto regalato”). La palla deve necessariamente lasciare la mano del giocatore in attacco prima che questo oltrepassi la linea che delimita l’area vietata”, in caso contrario verrà assegnato un fallo “invasione” a favore della squadra avversaria.

I giocatori della squadra che al momento si trova a difendere devono cercare di intercettare la palla dopo il rimbalzo al pannello, prima che questa tocchi terra. Se la palla viene intercettata, il gioco prosegue e la squadra che ha difeso diventa quella che attacca; se invece la palla cade nel terreno di gioco viene assegnato un punto alla squadra che ha attaccato e un giocatore della squadra che ha subito il punto rimetterà la palla in gioco partendo da fondo campo, dal lato dove è stato realizzato il punto.

La squadra in possesso di palla dispone di un massimo di tre passaggi (escluso il passaggio di rimessa in gioco definito anche “passaggio 0”) prima di effettuare l’attacco. Durante i passaggi la palla può effettuare un solo rimbalzo a terra. Non esiste il palleggio della palla. Agli avversari non è concesso interferire con l’azione della squadra in possesso palla, intercettando i passaggi o facendo ostruzione, possono unicamente schierarsi in difesa pronti a ricevere il rimbalzo dal pannello. <sup>13</sup>

#### **4. Analisi della letteratura**

Nei paragrafi successivi sono esposti e discussi i contenuti degli articoli disponibili nelle principali banche dati, in particolare PubMed e PEDro. Sono stati inclusi articoli che per affinità potessero supportare il mio disegno di studio, con delle differenze per quanto riguarda il tipo di patologia e l’età degli atleti (dati consultabili nella tabella posta alla fine del capitolo), in quanto non erano disponibili molti studi con i criteri di inclusione ed esclusione sovrapponibili ai miei.

##### **4.1 Partecipazione ad attività ricreative da parte di bambini disabili e bambini con sviluppo tipico**

È ormai risaputo che l’attività fisica e sportiva abbia degli effetti benefici fisici e psicologici importanti per il nostro organismo. <sup>14 15 16</sup> Molti studi hanno analizzato l’associazione tra l’attività fisica e sportiva e la qualità di vita degli individui. Infatti “Una partecipazione regolare a delle attività fisiche durante l’adolescenza, determina dei benefici a corto e a lungo termine per il benessere fisico e psicologico dell’individuo. I pattern acquisiti durante l’infanzia e l’adolescenza sono più facilmente mantenuti in tutto il corso della vita, dando le basi per una vita attiva e sana. Al contrario, stili di vita non salutari durante la giovinezza spesso persistono per tutta la vita.” <sup>17</sup>

È noto che la partecipazione ad attività fisiche ricreative dei bambini con disabilità motoria è bassa, e comunque minore rispetto a quella dei bambini con sviluppo tipico. <sup>17 18 19 20 21 22 23</sup>

Rispetto ai giovani normodotati, i giovani con disabilità motorie hanno maggiori probabilità di essere fisicamente inattivi<sup>18</sup>; inoltre, secondo uno studio condotto su una popolazione di adolescenti con PCI, “l’89% degli adolescenti non era sufficientemente attiva rispetto alle “Dutch recommendation”, e i ragazzi con PCI erano significativamente meno attivi rispetto ai coetanei con sviluppo tipico: solo il 7-8% di essi soddisfaceva i criteri”<sup>17</sup>; nello studio di Woodmanse et al. si analizza la partecipazione dei bambini a 16 attività ricreative, e risulta che in media, i bambini con disabilità, hanno partecipato a 6,7 delle 16 attività di ricreazione fisica, mentre i bambini con sviluppo tipico hanno partecipato ad una media di 7.6 attività.<sup>19</sup> Altre differenze rilevate tra i bambini con disabilità e quelli con sviluppo tipico in questo articolo riguardano la tipologia, il contesto (compagnia) e la preferenza per la partecipazione alle attività ricreative fisiche. I risultati indicano che in genere i bambini con disabilità partecipano ad un numero inferiore di 5 attività ricreative, e comunque ad un numero inferiore di attività rispetto ai bambini con sviluppo tipico. In aggiunta vi è una più alta probabilità che essi non partecipino all’attività sportiva da loro preferita.

Come detto già precedentemente, la partecipazione ad attività ricreative determina un grande impatto positivo sulla vita dei bambini, ma è anche vero il contrario: “L’impossibilità di partecipare ad attività ricreative fisiche ha un impatto negativo sulla qualità della vita dei bambini con disabilità”<sup>20</sup>. Per questo motivo è molto importante intervenire con l’obiettivo di aumentare questa partecipazione, e diversi studi sostengono che i genitori hanno un ruolo fondamentale in questo compito.<sup>19 24</sup> Secondo uno studio l’impegno dei genitori nel promuovere l’attività dei giovani con disabilità, tra cui i giovani con disabilità motoria, è legato ad un aumento di tre volte della partecipazione sportiva.<sup>24</sup>

È logico che i genitori hanno un peso importantissimo nella delineazione delle abitudini del giovane bambino. Da piccoli è difficile avere ed alimentare autonomamente le proprie volontà, e le nostre passioni sono spesso il frutto delle esperienze e dei valori che ci vengono trasmessi fin dall’infanzia dai nostri genitori.

Le abitudini, buone o cattive che siano, sono difficili da modificare in quanto sono delle azioni o dei comportamenti che tendono a ripetersi perché spesso portano a una gratificazione personale. Inoltre, la sola presa di coscienza delle proprie cattive abitudini non sono un passo scontato, e ancor di meno lo è riuscire ad eliminarle sostituendole con delle buone abitudini. Proprio per questo i genitori hanno una grande responsabilità nel trasmettere ai figli uno stile di vita sano e nel farli partecipare ad una attività sportiva.

## 4.2 I benefici della attività sportiva

Moltissimi studi e ricerche sostengono ed evidenziano l'effetto benefico che lo sport ha a 360 gradi sulla persona. Lo sport è un modo per incoraggiare le persone con PCI a socializzare, essere in forma, mantenersi in salute e, soprattutto, divertirsi. Tra i diversi benefici, l'attività sportiva permette di migliorare il range di movimento delle articolazioni e la flessibilità, previene le lesioni e facilita il movimento efficiente del corpo in ogni singola articolazione o gruppo di articolazioni.<sup>17</sup> Lo sport adattato offre ai bambini con disabilità motoria l'opportunità di sviluppare la forza muscolare, la resistenza e la coordinazione motoria. Questi miglioramenti fisici possono aiutare a gestire meglio le sfide quotidiane e a mantenere un buon stato di salute generale. L'attività fisica può ridurre il rischio di condizioni di salute secondarie (ad esempio osteoporosi, malattie cardiache, diabete e problemi di peso), ridurre problemi psicologici (ad esempio depressione e ansia), migliorare il benessere e la percezione di sé (ad esempio l'immagine corporea positiva, qualità di vita (QoL), autoefficacia) e facilita il contatto sociale ed il reinserimento nella comunità, enfatizzando la capacità piuttosto che i loro limiti.<sup>25 26</sup>

I bambini ed adolescenti con una disabilità motoria spesso sono introversi e non si sentono all'altezza dei coetanei con sviluppo normo-tipico. Queste sensazioni possono portare l'individuo ad isolarsi ed a ridurre le interazioni sociali perché si mette a confronto con i propri coetanei, convincendosi di non essere in grado di svolgere le attività ricreative e di gioco proposte. Partecipando ad uno sport adattato i bambini con disabilità motoria possono sperimentare il successo e il miglioramento personale. È importante aiutare i ragazzi ad individuare e valorizzare le strategie alternative, insegnando a riconoscere le proprie potenzialità senza screditare le proprie capacità. Lo sport può essere uno strumento validissimo per questo intento e per far crescere nei bambini l'autostima, la fiducia in sé stessi e la consapevolezza di poter eseguire un compito in modo diverso ma efficace, che gli permette di interagire con gli altri allo stesso livello sentendosi capaci, valorizzati e socialmente accettati. Essere attivi fisicamente determina un senso di compiacimento e di efficienza funzionale che incoraggia le sensazioni di **empowerment**. L'empowerment indica un processo di crescita, sia dell'individuo sia del gruppo, basato sull'incremento dell'autostima, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione per far emergere risorse latenti e portare l'individuo ad appropriarsi consapevolmente del suo potenziale.

Gli studi sostengono che lo sport può contribuire al miglioramento della qualità di vita sotto diversi aspetti, e che migliora la consapevolezza di sé e le competenze dell'individuo nelle attività della vita quotidiana, innalzando a sua volta la qualità di vita.<sup>14 22 27 28 29</sup> Altre ricerche hanno indicato che le persone con disabilità che sono fisicamente attive sono più soddisfatte della loro vita, riportano di

soffrire meno giorni di dolore, depressione, ansia, insonnia e riferiscono di avere miglior vitalità.<sup>14</sup>

26 30 31 32

L'attività sportiva può essere una valida alternativa al programma riabilitativo standard.<sup>25 26</sup> “Attualmente la QoL dei pazienti viene migliorata principalmente attraverso la riabilitazione e la terapia fisica. Tuttavia, questi programmi portano spesso a un'eccessiva medicalizzazione dei pazienti, che di solito sono già sovraesposti agli ambienti ospedalieri e di cura.”<sup>25</sup> È evidente che in molti casi le famiglie dei pazienti sono sottoposte ad un impegno piuttosto gravoso, che consiste nell'organizzazione e gestione del tempo e del trasporto per consentire le cure ed il proseguimento del piano terapeutico che il proprio figlio deve seguire con costanza. Proprio a causa di un calendario già fitto di impegni, la proposta di una attività aggiuntiva come quella di uno sport adattato può essere rifiutata, perché può essere percepita come superflua e meno importante di una seduta di trattamento standard. È dunque utile far emergere tutti gli effetti benefici che questa attività può apportare, sottolineando come possa essere fonte di stimoli importanti e complementari al trattamento già in atto. Gli sport adattati offrono un ambiente in cui i bambini con disabilità motoria possono interagire con i loro coetanei, imparando importanti competenze sociali come la cooperazione, la comunicazione e la condivisione. Questa socializzazione è fondamentale per la crescita emotiva e lo sviluppo delle relazioni. Partecipare ad uno sport adattato offre ai bambini con disabilità motoria l'opportunità di sfidarsi, superare ostacoli e scoprire delle risorse che non sapeva di avere. Queste sfide personali possono insegnare importanti lezioni di resilienza e determinazione.<sup>28</sup>

Lo sport adattato può offrire un'importante pausa dall'ambiente ospedaliero e di cura, e può avere un impatto positivo sulla salute mentale, riducendo lo stress e migliorando il benessere emotivo. Si tratta infatti di una attività più vicina allo svago e alla normalità, che permette di distogliere almeno parzialmente l'attenzione dalle limitazioni e dai problemi riabilitativi su cui si sta lavorando. Ad esempio, Carraro et al. hanno utilizzato alcune scale per valutare la qualità di vita dei pazienti che praticano wheelchair hockey: il Quality of Life Index (QLI), la Physical Self-Efficacy (PSE) e la Coping Orientation to the Problems Experienced (COPE-NVI-25). I risultati dello studio dimostrano che i partecipanti che praticano wheelchair hockey riportano un punteggio medio nel QLI significativamente più alto rispetto al gruppo di controllo (21.70 vs. 16.68) ed un punteggio nel PSE maggiore (3.70 vs 3.12). Inoltre, il gruppo studio presenta un punteggio significativamente maggiore nella percezione della propria abilità fisica rispetto al gruppo di controllo. È da sottolineare che tutti i punteggi sono superiori nel gruppo con disabilità che fa una attività sportiva adattata rispetto alla popolazione con disabilità che non svolge nessuna attività sportiva.



È interessante osservare anche i benefici che lo sport può determinare dal punto di vista dei genitori di bambini con disabilità motoria. In uno studio di Shirazipour, Latimer-Cheung et al. sono stati formati due gruppi di genitori con bambini con disabilità motoria: uno di genitori di bambini atleti, ed uno di genitori di bambini non atleti. Lo studio ha somministrato ai genitori un questionario con domande riguardanti i benefici sociali che lo sport porterebbe ai loro figli <sup>18</sup>. È emerso che anche secondo la maggioranza dei genitori lo sport sia uno strumento molto valido per aiutare il figlio a costruire nuove amicizie all'interno di una comunità

di suoi simili, permettendo di migliorare la fiducia in sé stessi e la collaborazione con gli altri all'interno di una squadra: "Penso che far parte di una comunità di disabili e realizzare cose in cui la disabilità non è uno svantaggio sarebbe fantastico per la sua visione di sé stessa in futuro. <sup>18</sup> Inoltre, la creazione di amicizie ed i momenti condivisi promuovono l'esperienza di stati emotivi positivi come la soddisfazione, l'entusiasmo e l'eccitazione.<sup>26 33</sup> Un ulteriore vantaggio individuato dalle famiglie riguarda loro stesse: ovvero il vantaggio familiare di fare rete con altre famiglie, condividere il piacere della partecipazione dei figli, discutere le preoccupazioni relative ai problemi ed acquisire conoscenze dalle esperienze altrui.

#### **4.3 Barriere e limitazioni alla partecipazione**

Fino ai primi anni 2000 si pensava che i programmi che promuovono il fitness fisico, includendo anche gli esercizi di rinforzo potessero intensificare la spasticità e lo schema patologico dei bambini con PCI, motivo per la quale non venivano consigliati. Nei primi anni del 21esimo secolo alcuni studi hanno dimostrato che ciò non è vero. <sup>34</sup>

Si può correttamente pensare che i bambini e i giovani con PCI siano molto meno attivi di quelli con sviluppo normotipico. Ciò è anche dovuto al fatto che i bambini con PCI affrontano un numero maggiore di barriere all'accesso e alla partecipazione all'attività fisica rispetto ai bambini a sviluppo normotipico. Il bambino con PCI può incontrare diverse barriere contestuali, come la paura del genitore che egli subisca un infortunio e la paura di non essere in grado di svolgere l'attività sportiva. <sup>23 26 27 35</sup>. Infatti, molti genitori pensano che la sicurezza del proprio figlio sia messa a rischio durante le attività sportive o ricreative, influenzando sulla loro decisione di sostenere la partecipazione sportiva dei loro figli. Una delle principali barriere è la mancanza di possibilità e la difficoltà che le famiglie hanno ad accedere ad informazioni relative a programmi sportivi.<sup>26 35</sup> Aumentare la loro partecipazione può essere possibile solo se la società offre alle persone affette da patologia neuromotoria l'opportunità di praticare sport in sicurezza dando vita a delle società sportive ed offrendo dei programmi validi, coinvolgendo uno staff esperto e preparato che sia in grado di rendere

l'attività sicura.<sup>23</sup> È fondamentale che l'equipe multidisciplinare sia informata ed aggiornata sulle possibilità e sulle iniziative presenti nel territorio, per promuovere sempre più l'attività sportiva adattata. Molte analisi dimostrano che un altro fattore che influisce sulla partecipazione ad una attività sportiva sia il livello di educazione dei genitori del bambino. I ragazzi più giovani e bambini con genitori con un minore livello di educazione hanno un livello significativamente più basso di attività fisica: i genitori con un maggior livello di educazione sono più consci della importanza della attività fisica, e probabilmente hanno più risorse economiche per poter fare partecipare i figli ad attività fisiche.<sup>35</sup> Un'altra limitazione che può essere interpretata come una barriera è stata individuata nello studio di Woodmanse et al. citato precedentemente: la compagnia con cui si svolge l'attività ricreativa.<sup>36</sup> Generalmente i bambini con disabilità tendono a non svolgere le attività ricreative in autonomia: "Tre delle quattro attività in cui la maggiore parte dei bambini con disabilità non partecipano da soli sono attività ricreative fisiche quotidiane (camminare, andare in bicicletta e attività fisiche individuali). I bambini con disabilità non partecipano a queste attività fisiche ricreative da soli per molte ragioni tra cui: la necessità di un supporto perché non sono in grado di impegnarsi nell'attività in modo indipendente, per motivi di sicurezza, perché non hanno la fiducia necessaria per partecipare da soli. Ciò solleva la questione di cosa succede quando non è possibile fornire supporto o compagnia costante per la partecipazione. Questo problema può portare all'incapacità di continuare a partecipare a queste attività fisiche ricreative, aumentando il rischio di comportamenti sedentari. Per aiutare a prevenire il declino nella partecipazione a tali attività, gli operatori sanitari possono sostenere i giovani con disabilità promuovendo l'indipendenza, la sicurezza e la fiducia e aumentando il sostegno disponibile, ad esempio stabilendo collegamenti con i gruppi di sostegno alla disabilità basati sulla comunità."<sup>36</sup> Altre barriere conosciute sono il trasporto verso l'infrastruttura, che riguarda questioni come la disponibilità di un veicolo accessibile che sia in grado di accogliere la carrozzina al proprio interno, ed i costi dei programmi dello sport adattato. Il trasporto è un problema sotto diversi aspetti, e richiede un investimento di risorse fisiche, temporali, economiche ed emotive, in quanto a volte raggiungere la struttura richiede tempi lunghi che implicano una consistente spesa di tempo, denaro ed energia.<sup>23</sup> A livello finanziario il problema si presenta perché spesso i costi dei programmi per i giovani con disabilità motoria sono più elevati rispetto alle attività sportive non adattate o perché le famiglie non possono permettersi la spesa economica richiesta.<sup>23 36</sup>

#### **4.4 Possibili facilitatori alla partecipazione**

Nello studio di Shirazipour, Latimer-Cheung, et al., citato anche precedentemente, i due gruppi hanno individuato dei facilitatori che migliorerebbero la loro capacità, in veste di genitori, di sostenere la partecipazione sportiva dei figli. Tutti i genitori hanno individuato come primo facilitatore

l'importanza del sostegno sociale da parte di familiari e amici. La metà dei genitori dei non atleti ha individuato l'importanza del sostegno sociale generale da parte della famiglia e degli amici nel caso in cui dovessero prendere la decisione di coinvolgere i propri figli nello sport, mentre i genitori degli atleti sono stati più specifici nelle loro risposte, identificando due fonti principali di sostegno sociale: l'assistenza della famiglia e quella di altri genitori e famiglie. Innanzitutto, secondo la maggioranza dei genitori di atleti, i membri chiave della famiglia come i genitori ed il/la compagno/a forniscono un tangibile supporto morale, strumentale ed economico che permette di sostenere la partecipazione del bambino allo sport. In secondo luogo, la metà dei genitori di atleti ha dichiarato di affidarsi ad altri genitori e famiglie, con cui ha sviluppato una rete di contatti, per avere un sostegno morale, strumentale ed emotivo. Un ulteriore interesse è stata l'importanza attribuita al team medico da parte di metà dei genitori di bambini non atleti. Secondo loro quest'ultimo rappresenta una risorsa ed una fonte di sostegno sociale fondamentale che talvolta viene a mancare. Questa mancanza è per loro una delle ragioni per cui i figli non hanno ancora praticato uno sport. Infine, metà dei genitori di atleti hanno rivelato che per loro è di grandissima importanza il supporto sociale che deriva dalla comunità sportiva come lo staff, i volontari ed i giocatori più vecchi, sostenendo anche che la partecipazione all'attività sportiva potrebbe essere facilitata dal programma attraverso lo stanziamento di sistemazioni, personale di supporto ed aiuti finanziari.<sup>18 23 37</sup>

*Nella tabella sottostante sono riassunte le informazioni principali degli studi più rilevanti, individuati nelle principali banche dati (PubMed e PEDro), i cui contenuti sono stati analizzati ed utilizzati per supportare il mio disegno di studio in questo capitolo.*

<b>AUTORE</b>	<b>TITOLO</b>	<b>SCOPO DELLO STUDIO</b>	<b>PARTECIPANTI E POPOLAZIONE</b>
<b>J. NATHALIE ZWIER, PETRA E. M. VAN SCHIE, JULES G. BECHER, DIRK-WOUTER SMITS, JAN WILLEM GORTER &amp; ANNET J. DALLMEIJER [17]</b>	Physical activity in young children with cerebral palsy	Descrivere il livello dell'attività fisica svolta da bambini di 5 e 7 anni con Paralisi Cerebrale Infantile e confrontarli con i livelli dei coetanei con sviluppo tipico.	Bambini di 5 e 7 anni con diagnosi di PCI del dipartimento di riabilitazione pediatrica di due centri universitari e quattro centri di riabilitazione

<p><b>CELINA H. SHIRAZIPOUR A, AMY E. LATIMER-CHEUNG A,*, KELLY P. ARBOUR-NICITOPoulos</b></p> <p>[18]</p>	<p>An exploratory qualitative investigation of psychosocial determinants of parental decisions to support sport participation for youth with a mobility impairment</p>	<p>Indagine qualitativa esplorativa sulla rilevanza dell'HAPA per la comprensione dei comportamenti di supporto dei genitori alla partecipazione sportiva dei giovani con disabilità motoria.</p>	<p>Un gruppo di 10 genitori di giovani atleti con disabilità motoria e uno di 10 genitori di non atleti con disabilità motoria</p>
<p><b>CARMEN WOODMANSEE, ANDREW HAHNE, CHRISTINE IMMS, NORA SHIELDS</b></p> <p>[19]</p>	<p>Comparing participation in physical recreation activities between children with disability and children with typical development A secondary analysis of matched data</p>	<p>Confrontare l'entità (diversità e frequenza), il contesto (luogo e compagni), l'esperienza (piacere) e la preferenza per la partecipazione ad attività ricreative fisiche al di fuori della scuola tra bambini con disabilità e bambini con sviluppo tipico.</p>	<p>163 bambini con disabilità fisica, intellettiva, sensoriale o multipla (67 bambine; età media 10,8 anni) sono stati abbinati a 163 bambini con sviluppo tipico per età, sesso, posizione geografica e stato socioeconomico.</p>
<p><b>LAPE EC, KATZ JN, LOSINA E, KERMAN HM, GEDMAN MA, BLAUWET CA.</b></p> <p>[23]</p>	<p>Participant-reported benefits of involvement in an adaptive sports program: a qualitative study</p>	<p>Usare tecniche di ricerca qualitativa per identificare i nuovi fattori che influenzano la partecipazione a un programma di sport adattato.</p>	<p>17 Partecipanti reclutati tra 134 adulti che si erano registrati i un programma sportivo nel 2013/2014</p>
<p><b>ELENA CARRARO, JACOPO L. CASIRAGHI, BEATRICE BOBBA, ANDREA LIZIO, CAROLINA</b></p>	<p>Wheelchair hockey improves quality of life in people with neuromuscular disease</p>	<p>Valutare le differenze del benessere psicosociale di individui con patologia neuromotoria che giocano o non giocano a wheelchair hockey</p>	<p>25 pazienti con patologia neuromotoria, con una età compresa tra i 18 ed i 40 anni.</p>

<b>CARDELLA, EMILIO ALBAMONTE, CHRISTIAN LUNETTA, SUSANNA POZZI, VALERIA A. SANSONE [25]</b>			
<b>VITA GL, STANCANELLI C, LA FORESTA S, ET AL. [26]</b>	Psychosocial impact of sport activity in neuromuscular disorders Gian	Valutare l'impatto dell'attività sportiva sull'autostima e sulla regolazione emotiva in una coorte di atleti con disturbi neuromotorie	77 pazienti con Distrofia Muscolare o Atrofia Muscolare Spinale con età compresa tra i 13 e i 49 anni, di cui la metà praticante uno sport, e una metà non praticante sport.
<b>INGRASSIA M, MAZZA F, TOTARO P, BENEDETTO L. [28]</b>	Perceived Well-Being and Quality of Life in People with Typical and Atypical Development: The Role of Sports Practice	Indagare se le percezioni di benessere e la QoL di persone con sviluppo atipico e tipico differiscono significativamente in funzione del loro impegno in attività sportive.	321 partecipanti di età compresa tra i 20 ed i 45 anni, di cui 51 con sviluppo atipico e 271 con sviluppo tipico.
<b>DIANE G. GROFF, NEIL R. LUNDBERG &amp; RAMON B. ZABRISKIE [30]</b>	Influence of adapted sport on quality of life: Perceptions of athletes with cerebral palsy	Esaminare gli effetti dello sport adattato sulla partecipazione e sulla qualità di vita di atleti con PCI	73 atleti internazionali che hanno partecipato ai “World Cerebral Palsy Championship” in New Haven, Connecticut
<b>JONATHON LAW, COLIN G. PENNINGTON [35]</b>	Physical activity for individual with PCI	Individuare delle raccomandazioni dettagliate per l'attività fisica e il comportamento sedentario per bambini, adolescenti ed adulti con PCI	-

## **5. Materiali e Metodi**

### **5.1 Nascita del progetto**

La tesi ha lo scopo di verificare come un intervento centrato sullo svolgimento di una attività sportiva adattata possa incidere sulla vita di un bambino con patologia neuromotoria. Questo progetto si è potuto realizzare grazie all'iniziativa del team di Fisioterapisti che lavorano presso il Servizio di Neuroriabilitazione del Complesso Socio-Sanitario dei Colli a Padova (Elisabetta, Elena, Monica) e di un fisiatra e fisioterapista della Nostra Famiglia di Padova (Andrea e Annalisa). Questo studio ha portato alla formazione del primo gruppo di allenamento di Wheelchair Tchoukball di bambini con patologia neuromotoria in Italia, con l'obiettivo di poter fornire una nuova proposta di attività sportiva adattata ai bambini del Padovano e dintorni. Infatti, fino a questo momento le squadre di Wheelchair Tchoukball erano composte prevalentemente da adulti mielolesi o con patologie neuromotorie, e mai da soggetti tra i 5 ed i 18 anni.

Il primo passo verso la nascita di questa realtà è stato contattare direttamente Chiara Volontè, Presidente del Tchoukball Italia, organizzando una video-chiamata tenutasi il 09/02/2023 per condividere il nostro progetto e parlare delle modalità con le quali avremmo potuto adattare il Wheelchair Tchoukball ai destinatari del nostro programma. Questo incontro è stato fondamentale e Chiara si è dimostrata entusiasta e disponibile nel fornire in modo completamente gratuito l'attrezzatura necessaria per iniziare l'attività, facendoci recapitare due porte e diverse tipologie di palla da Tchoukball. Il passo successivo è stato individuare una struttura che potesse ospitare lo svolgimento dell'attività: lo spazio è stato gentilmente messo a disposizione dall'Associazione Blukippe di Padova, che nel suo progetto educativo sottolinea come vi sia un occhio di riguardo in particolare per atleti con disabilità intellettuale e sensoriale.<sup>38</sup> A questo punto tutto era pronto, avevamo a disposizione il palazzetto dello sport di Salboro dalle ore 15:45 alle ore 17:00 di ogni giovedì pomeriggio. L'ultimo passo da completare era il reclutamento dei bambini che avrebbero partecipato agli allenamenti.

### **5.2 Popolazione**

L'intervento è rivolto a tutti i bambini con una età compresa tra i 5 ed i 12 con patologia neuromotoria. L'attività è stata proposta ai genitori di bambini che svolgevano o avevano svolto un programma riabilitativo presso il Servizio di Neuroriabilitazione del Complesso Socio-Sanitario dei Colli o presso la Nostra Famiglia di Padova, al termine di una seduta di trattamento o tramite una chiamata telefonica, esponendo il programma ed i benefici annessi. Successivamente, in concomitanza degli allenamenti il reclutamento è continuato attraverso l'esposizione di un volantino nelle strutture

sopracitate, e l'invio per mail del pdf alle colleghe che lavorano nell'area dell'età evolutiva dei dintorni. *Vedi Allegato 4*

I criteri di inclusione che dovevano essere soddisfatti erano i seguenti: Età compresa tra i 5 e i 12 anni; presenza di una patologia neuromotoria; stato cognitivo che permettesse la comprensione delle indicazioni e delle regole di gioco ed una comunicazione di base; presenza di controllo del capo; presenza di almeno un arto superiore con competenze di presa, rilascio, manipolazione e lancio; disponibilità di una carrozzina manuale o elettrica e capacità di spostarsi autonomamente con essa; disponibilità di trasporto autonomo presso la struttura. L'unico criterio di esclusione adottato è la presenza di ulteriori patologie associate.

*Seguendo questi criteri di inclusione ed esclusione è stato possibile il reclutamento di 4 bambini, le cui caratteristiche cliniche saranno riassunte nella tabella sottostante:*

<b>ATLETA</b>	<b>ETÀ</b>	<b>DIAGNOSI</b>
<b>MARTINA</b>	8 anni e 6 mesi	Tetraparesi spastica; quadro di compromissione neurologica e microcefalia ad eziologia sconosciuta
<b>MARCO</b>	8 anni e 6 mesi	Tetraparesi con segni piramidali e relativa minor compromissione dell'arto superiore sinistro; plagiocefalia occipitale sinistra; scarsa crescita con parametri auxologici stabilmente al di sotto del 3 %ile.
<b>GIULIO</b>	9 anni e 2 mesi	Quadro motorio di tetraplegia spastica in esiti di asfissia perinatale e convulsioni neonatali, maggiore compromissione a sinistra; disabilità intellettiva lieve. Ridottissime le autonomie personali e funzionali. Necessita di affiancamento costante di figure adulte di riferimento.
<b>NARCISO</b>	12 anni	Sindrome atassica; sindrome coreico-distonica con distonia più evidente all'emilato sinistro in esiti di deficit pre-perinatale di vitamina B12 secondario a deplezione materna; ritardo mentale medio lieve.

A partire dal 02/03/2023 gli allenamenti si sono tenuti con cadenza settimanale. Durante i primi allenamenti la nostra attenzione si è concentrata su alcuni aspetti:



- fornire i contenimenti necessari agli atleti nelle carrozzine, individuando gli ausili necessari come cinture pelviche o elementi per la fissazione degli arti inferiori;
- individuare la migliore tipologia di palla per ciascun atleta, che facilitasse la presa ed il tiro;
- miglioramento della conduzione della carrozzina elettrica e manuale con acquisizione di maggiore agilità negli spostamenti;
- insegnamento regole di gioco adattate, anche con l’ausilio della Comunicazione Aumentativa Alternativa. *Vedi Immagine a lato*

Successivamente i bambini sono stati istruiti ed allenati nel passaggio frontale e laterale con e senza rimbalzo, nel lancio e nella presa della palla, attraverso la proposta e l’esecuzione di esercizi che permettessero di allenare i diversi movimenti sport-specifici. Gli allenamenti sono proseguiti ogni giovedì, con una pausa estiva nei mesi di Luglio e Agosto.

### 5.3 Strumenti di valutazione

#### Questionario e Intervista

Il disegno di studio della mia tesi è quello della ricerca qualitativa, che meglio si presta all’indagine ed alla comprensione di un problema sociale o umano complesso. In questa tesi ho utilizzato due strumenti peculiari della ricerca qualitativa: il questionario e l’intervista. Questi due strumenti sono stati utilizzati in momenti e con fini diversi, ma entrambi erano costituiti da una sezione destinata al bambino e da un’altra sezione destinata al genitore. *Vedi Allegato 1 e 2.*

Il questionario è stato somministrato ai genitori ed ai bambini nei primi incontri, successivamente alla spiegazione delle regole e della tipologia dello sport. Esso è stato somministrato in copia cartacea ai genitori, fornendo al soggetto intervistato tutto il tempo necessario per rispondere per iscritto alle domande; la sezione destinata al bambino è stata compilata da me stesso, presentando le domande in forma verbale al bambino. In uno specifico caso mi sono avvalso dell’utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), grazie alla collaborazione di una logopedista che ci ha così permesso di ricevere delle risposte il più possibile attendibili.



Lo scopo della sezione del questionario destinata al bambino era quello di creare un quadro generale ed iniziale della partecipazione dei bambini con patologia neuromotoria alle attività ricreative ed agli sport adattati, valutandone lo stato emotivo associato. La sezione destinata ai genitori aveva l'intento di indagare il livello di informazione dei genitori rispetto alle possibili proposte di sport adattato per i figli e la loro opinione a riguardo.

L'intervista è stata condotta nel mese di ottobre 2023, con lo scopo di verificare se l'attività sportiva adattata avesse indotto delle modifiche e apportato dei benefici nella vita e nella quotidianità dei bambini e delle famiglie. La modalità utilizzata è stata quella dell'intervista semi-strutturata condotta faccia a faccia. Questa modalità in particolare permette di sviluppare la conversazione attorno a delle domande guida aperte, mantenendo un buon grado di flessibilità che aiuta a modellare l'intervista attorno al singolo soggetto in base alle risposte ricevute, ricavando informazioni più dettagliate. Le interviste che ho condotto hanno avuto una durata di circa 20-30 minuti, e con il consenso degli intervistati, sono state completamente audio-registrate per la raccolta dati e la trascrizione integrale.

*Vedi Allegato 3*

Un ruolo fondamentale nello studio sarà rivestito dall'osservazione dei bambini durante l'attività di gioco, concentrandosi sul linguaggio verbale e del corpo, sul loro atteggiamento, cercando di comprendere le motivazioni che determinano un certo tipo di azione o comportamento. In particolare, il tipo di osservazione utilizzata è l'osservazione partecipante, in quanto io stesso e gli altri fisioterapisti coinvolti saremo gli istruttori e condurremo le attività a nostro piacimento, interagendo direttamente ed in maniera personale con gli atleti.

Ho fatto questa scelta perché è fondamentale che l'analisi sia svolta in prima persona da me, in quanto eventuali intermediari informativi potrebbero determinare l'alterazione dei risultati. Questo tipo di osservazione si presta bene per lo studio degli aspetti emotivi e nei casi in cui il dialogo e la comunicazione con i partecipanti sia difficile o ostacolata da barriere linguistiche o da deficit di comprensione o produzione del linguaggio.

### **Valutazione prerequisiti del gioco e necessità funzionali del bambino**

È stata eseguita una valutazione dei bambini reclutati per verificare alcuni aspetti della loro autonomia necessari al programma, creando un quadro generale della loro capacità nell'ambito del controllo del tronco e dell'abilità manuale grossolana e fine

#### Versione Italiana del Level of Sitting Scale (LSS)

Si tratta di una scala validata specifica ed adatta alla valutazione dell'abilità di mantenere la posizione seduta in bambini con PCI ed altre patologie neuromotorie.<sup>39</sup>

Il bambino è in posizione seduta sul bordo di un materassino alto o di un panchetto, tenendo i piedi liberi non supportati. La scala prevede 7 livelli di capacità di seduta, in rapporto al grado di supporto posturale esterno necessario per mantenere la posizione seduta (livelli 1-3) e al grado di stabilità del bambino che non necessita di supporti per mantenere la posizione seduta statica e dinamica (livelli 4-6).

La classificazione è infatti la seguente:

- 0: non collocabile
- 1: supportato dalla testa in giù
- 2: supportato dal tronco in giù
- 3: supportato a livello pelvico
- 4: mantiene la posizione senza muoversi
- 5: sposta il tronco in avanti e si rialza
- 6: sposta il tronco lateralmente e si rialza

Minore è il punteggio assegnato con la somministrazione di questa scala, maggiore sarà il supporto posturale necessario per il mantenimento di una corretta postura seduta.

#### Manual Ability Classification System (MACS)

Si tratta di un sistema di classificazione dell'abilità manuale per bambini con PCI dai 4 ai 18 anni. Offre una descrizione funzionale che può essere complementare alla diagnosi di PCI e valuta l'abilità complessiva del bambino nell'utilizzare oggetti usati nelle attività quotidiane. Per sapere come un bambino utilizza i vari oggetti di uso quotidiano, è necessario chiedere a chi lo conosce bene. La classificazione comprende 5 livelli (I,II,III,IV,V). Il livello I include bambini con limitazioni minori mentre ai livelli IV-V si ritrovano generalmente bambini con limitazioni funzionali severe. Il metodo di classificazione e la scala tradotta in italiano sono fruibili direttamente nel sito <https://www.macs.nu/>

40

#### ICF-CY. Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. Versione per bambini e adolescenti

La Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (in inglese International Classification of Functioning, Disability and Health; in sigla, ICF) è un sistema di classificazione della disabilità sviluppato dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS). Nella valutazione preliminare all'attività ho valutato la capacità dei bambini di eseguire i compiti descritti negli item d430-d449, ovvero quelli appartenenti alla sezione "Trasportare, spostare e maneggiare oggetti" nella sezione "Attività e Partecipazione" del capitolo 4 "Mobilità".

Questa valutazione mi ha permesso di verificare se vi fossero limitazioni nella motricità grossolana (sollevamento e trasporto di oggetti con arti superiori, spostamento di oggetti con arti inferiori) e nella motricità fine della mano, chiedendo l'esecuzione di diversi compiti.

## 6. Risultati e discussione

*I risultati della valutazione preliminare sono riassunti nella tabella sottostante. Per preservare la privacy dei pazienti le lettere iniziali del nominativo sono puramente inventate.*

ATLETA	LSS	MACS	ICF-CY
MARTINA	6	I	<p>Compiti completati:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Sollevare”, “Portare con le mani”, “Portare sulle braccia” e “Posare degli oggetti” della sezione d430 “Sollevare e trasportare oggetti”, con la precisazione che gli spostamenti vengono eseguiti in carrozzina e non in piedi;</li> <li>-tutta la sezione d435 “Spostare oggetti con gli arti inferiori”;</li> <li>-tutta la sezione d440 “Uso fine della mano”;</li> <li>-tutta la sezione d445 “Uso della mano e del braccio”;</li> </ul>
MARCO	5	III	<p>Compiti completati:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Sollevare”, “Portare con le mani”, “Portare sulle braccia” e “Posare degli oggetti” della sezione d430 “Sollevare e trasportare oggetti”, con la precisazione che gli spostamenti vengono eseguiti in carrozzina e non in piedi;</li> <li>-tutta la sezione d435 “Spostare oggetti con gli arti inferiori”;</li> <li>-tutta la sezione d440 “Uso fine della mano”;</li> <li>- “Tirare”, “Spingere”, “Girare o esercitare torsione delle mani o delle braccia”, “Lanciare” della sezione d445 “Uso della mano e del braccio”.</li> </ul>

GIULIO	5	III	<p>Compiti completati:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Sollevare”, “Portare con le mani”, “Portare sulle braccia” e “Posare degli oggetti” della sezione d430 “Sollevare e trasportare oggetti”, con la precisazione che gli spostamenti vengono eseguiti in carrozzina e non in piedi;</li> <li>-tutta la sezione d435 “Spostare oggetti con gli arti inferiori”;</li> <li>- “Raccogliere”, “Afferrare”, “Lasciare” della sezione d440 “Uso fine della mano”;</li> <li>- “Tirare”, “Spingere”, “Girare o esercitare torsione delle mani o delle braccia”, “Lanciare” della sezione d445 “Uso della mano e del braccio”.</li> </ul>
NARCISO	6	I	<p>Compiti completati:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Sollevare”, “Portare con le mani”, “Portare sulle braccia” e “Posare degli oggetti” della sezione d430 “Sollevare e trasportare oggetti”, con la precisazione che gli spostamenti vengono eseguiti in carrozzina e non in piedi;</li> <li>-tutta la sezione d435 “Spostare oggetti con gli arti inferiori”;</li> <li>-tutta la sezione d440 “Uso fine della mano”;</li> <li>-tutta la sezione d445 “Uso della mano e del braccio”;</li> </ul>

Il questionario è stato somministrato ai 4 atleti ed ai relativi genitori. I risultati quantitativi relativi alla sezione per l’atleta sono i seguenti:

- Il 75% degli atleti (3/4) non ha mai fatto uno sport. Uno di questi atleti va anche a cavallo (1/4). Per la maggior parte degli atleti si tratta della prima esperienza sportiva.
- Tutti gli atleti associano alla situazione di gioco uno stato emotivo molto positivo, di felicità e allegria.
- A tutti i bambini piace giocare con la palla.
- 3 bambini su 4 utilizzano la carrozzina manuale ad auto-spinta per muoversi, mentre 1 bambino utilizza la carrozzina elettrica.

## **6.1 Dati questionario**

Dal questionario somministrato a una figura genitoriale dei bambini emerge che nessuno di loro era a conoscenza di realtà legate allo sport adattato e che questa rappresenta la prima occasione in cui sono stati informati di una opportunità di questo genere. È evidente la carenza di promozione di questo tipo di attività nei confronti delle famiglie interessate, ed in particolare da parte dello staff sanitario, che non è sufficientemente informato sulle possibilità presenti sul territorio. Sarebbe importante che il fisioterapista, il medico e gli altri professionisti sanitari fossero sufficientemente preparati e aggiornati sulle proposte disponibili per tenere informato il paziente su queste iniziative, permettendo al bambino e alla famiglia di godere degli importanti benefici apportati dallo sport, facilitandone l'accesso.

In generale le famiglie hanno un approccio positivo allo sport e rispondono che sono propense a parlare di questa possibilità ad altri genitori se dovesse presentarsi l'occasione, esponendo tutti i vantaggi che ne derivano. Dai questionari emerge che credono che lo sport possa giovare tanto a loro figlio quanto a loro: "Questo sport permette di incrementare la partecipazione dei ragazzi, aumentando la coesione sociale tra tutte le persone che condividono situazioni di vita simili". Il bambino è così inserito in un contesto stimolante che permette di socializzare ed aumentare le proprie competenze, attraverso l'imitazione o prendendo spunto dalle strategie adoperate dagli altri. I genitori possono creare una rete sociale con altre famiglie, supportandosi con consigli e condividendo il frutto delle proprie esperienze.

## **6.2 Dati Intervista e Osservazione**

### **Autonomia**

Potersi muovere liberamente senza paura di farsi male o sbattere contro un ostacolo in uno spazio così ampio rappresenta per alcuni una bella novità, che permette al bambino di spingersi fino al suo limite raggiungendo velocità elevate in autonomia. A tal proposito è stato molto significativo un episodio che vede protagonista Giulio. È doveroso fare una premessa e raccontare brevemente il suo background. Il bambino in questione fatica molto a spostarsi autonomamente con la carrozzina manuale perché non possiede la forza richiesta a causa della tetraparesi asimmetrica, in particolare nell'arto superiore sinistro. Infatti, egli ha un uso funzionale del solo arto superiore destro, mentre con il sinistro non è in grado di autospingersi. La famiglia di questo bambino stava valutando da circa 1 anno la proposta di utilizzo della carrozzina elettrica in sostituzione di quella manuale, ma la scelta non è stata fatta perché stavano ancora pesando quelli che secondo loro erano i vantaggi e gli svantaggi della proposta. In più occasioni durante le sedute di trattamento presso il Servizio era stata

fatta provare la carrozzina elettrica per metterne in evidenza i pregi ed i vantaggi, ma sempre all'interno di spazi ristretti. In occasione del primo allenamento è stata messa nuovamente a disposizione di Giulio la carrozzina elettrica, permettendogli di utilizzarla con la velocità massima impostata. Questo è stato un episodio chiave che ha contribuito a determinare la decisione di accettare la proposta della carrozzina elettrica: non appena Giulio iniziò a muoversi autonomamente, l'espressione nel suo volto cambiò drasticamente. Solitamente, quando non interagisce con qualcun altro, la sua espressione è un po' spenta e il suo sguardo a volte è perso nel vuoto. In quella occasione un grande sorriso era stampato in faccia. Giulio si stava divertendo moltissimo sfrecciando nella palestra, sperimentando le alte velocità a cui non era abituato e godendo della possibilità di spostarsi e muoversi in maniera completamente indipendente anche per esplorare gli spazi circostanti. Giulio era così compiaciuto che decise di andare sino alla tenda divisoria posta a metà della palestra per scostarla e salutare tutto felice le bambine che stavano facendo ginnastica ritmica. I bambini con questo tipo di patologia neuromotoria non sperimentano quasi mai il "brivido" dell'alta velocità, di una corsa energica, di salti e cambi di direzione che portano con sé anche un certo senso di libertà e di gioia. Il modo più accessibile e che più si avvicina al provare una esperienza del genere è utilizzare una carrozzina elettrica, che può far provare la sensazione del "vento fra i capelli" ed apporta una buona dose di adrenalina. Il padre di Giulio, una volta visto quanto egli fosse felice, si è convinto maggiormente che la carrozzina elettrica fosse la scelta più giusta, che permetteva a suo figlio di sentirsi più libero e autonomo negli spostamenti.

Questo sport richiede di saper maneggiare molto bene la carrozzina, in quanto è fondamentale sapersi muovere con cambi di velocità e di direzione repentini, associandovi successivamente anche la gestione della palla. Proprio per questo durante i primi allenamenti sono state proposte varie attività in cui era richiesto di seguire un percorso, come ad esempio lo slalom tra i coni, o altre in cui si chiedeva l'attuazione di spostamenti piccoli ma veloci per schivare la palla, come con il gioco "palla avvelenata". Inizialmente i movimenti avvenivano con una velocità piuttosto ridotta, ma con il proseguire degli allenamenti c'è stato un evidente miglioramento nella agilità e nella velocità di conduzione della carrozzina. Con questo tipo di attività è stato possibile intervenire anche su un altro aspetto fondamentale nella vita, nella socialità e nella autonomia dei bambini: l'attenzione. Questo vale in particolare per quei bambini che presentano un deficit dell'attenzione sostenuta, che limita la capacità di interagire con gli altri in modo attivo per tempi sostenuti, la capacità di imparare nuovi compiti e apprendere tutte le istruzioni per svolgere autonomamente una attività.

A conferma del miglioramento relativo alla conduzione della carrozzina, vi sono anche delle dichiarazioni dei genitori. Il padre di Narciso sostiene: "Mio figlio è migliorato molto nel maneggiare

la carrozzina e la forza delle sue braccia è molto aumentata. Ad esempio, ora riesce a lanciare la palla più lontano ed usa anche il braccio sinistro, mentre prima usava solo il destro”. Anche la mamma di Martina riferisce: “Usa meglio le braccia. Prima quando eravamo per strada non voleva mai arrangiarsi e voleva sempre che la spingessi io, stava ferma anche ore aspettando che io la muovessi. Ora invece ha cominciato a manovrare meglio la carrozzina e arrangiarsi un po’ di più. Anche quando arriviamo a casa e dobbiamo salire sull’ascensore entra da sola e mi aspetta prima di schiacciare il bottone.” Infine, la mamma di Marco alla domanda “Da quando tuo figlio ha iniziato a praticare questo sport, vedi delle differenze nella vita di tutti i giorni?”, risponde: “Sicuramente Marco è molto migliorato nella presa e nel lancio della palla, lo hanno notato anche le maestre a scuola. Rispetto a prima riesce a sollevare molto di più le braccia.” È dunque evidente che le attività proposte hanno determinato un miglioramento nella forza e nella funzionalità degli arti superiori, fornendo più fiducia nelle proprie capacità e aumentando l’autonomia dei bambini. Queste le parole di una mamma: “Prima quando un gioco le cadeva dal divano e andava per terra continuava a chiedere aiuto senza provare a prenderlo da sola, ora si arrangia senza chiedere aiuto, scende dal divano e va a prendersi il gioco in autonomia.”

### **Partecipazione e socializzazione**

Nei primi allenamenti eseguiti è parso fin da subito visibile come per i bambini fosse una situazione nuova e divertente avere la possibilità di relazionarsi e giocare con bambini simili a loro e che si dovevano muovere su una carrozzina elettrica o manuale. In generale i genitori riferiscono che i bambini sono riusciti ad inserirsi nel contesto scolastico e che amano stare in compagnia giocando con i loro amici, evitando di isolarsi.

È saltato all’occhio dal primo momento la tendenza dei bambini di rivolgersi prettamente a noi istruttori/fisioterapisti, loro figure di riferimento, limitando le interazioni gli uni con gli altri. Questo atteggiamento potrebbe essere riconducibile ad una abitudine: i bambini con patologia neuromotoria potrebbero essere abituati a rivolgersi agli adulti perché si sentono maggiormente compresi ed ascoltati, mentre questo potrebbe non succedere con coetanei normodotati che potrebbero prestare poca attenzione ai loro bisogni e alle loro necessità. Infatti, se uno di loro sentiva il bisogno di esprimere una lamentela nei confronti di qualcun altro non lo faceva mai direttamente con l’altro bambino, ma si rivolgeva sempre al fisioterapista. Inoltre, anche il gioco era spesso limitato alla relazione con l’adulto e non con gli altri bambini. Uno dei primi obiettivi è stato dunque quello di aumentare la relazione e l’interazione dei bambini tra di loro, facendoli chiamare per nome e facendoli comunicare e giocare tra di loro il più possibile, divertendosi assieme. Per fare questo abbiamo posto l’attenzione sull’essenza di questo sport, ovvero sullo spirito di squadra e sulla necessità di

comunicare e creare una intesa per passare la palla al compagno senza perderla avvicinandosi alla porta per fare punto.

All'inizio era evidente come i bambini non avessero la consapevolezza che per giocare con gli altri c'è bisogno di parlarsi e di facilitare il compito al compagno.

I comportamenti che dimostravano non vi fosse questo tipo di attenzione verso gli altri erano i seguenti:

- passare la palla al compagno mentre è girato dall'altra parte senza assicurarsi che sia pronto a riceverla;
- lanciare la palla troppo forte e con un lancio diretto piuttosto che lanciarla con il rimbalzo più piano;
- non girarsi verso il compagno per ricevere la palla;
- tendere alle giocate individuali e difficili piuttosto di passare la palla e svolgere un'azione più semplice ed efficiente.

Per migliorare questi aspetti di gioco ed aumentare l'intesa di squadra sono stati proposti esercizi ed attività che richiedevano la collaborazione per arrivare all'obiettivo e al risultato cercato. Eccone alcuni esempi:

1. Esercizio: "Staffetta". Partendo dal cerchio di metà campo gli atleti devono avvicinarsi alla porta completando il maggior numero possibile di passaggi includendo tutti. Quando un atleta si trova sulla linea di tiro e gli viene passata la palla, deve cercare di fare punto.  
Obiettivo: Migliorare il lancio e la presa della palla, aumentando lo spirito di squadra.
2. Esercizio: gioco "Asino". Bisogna ricevere la palla prendendola al volo o dopo un rimbalzo senza farla cadere. Se la palla viene fatta cadere o viene fatto un passaggio fuori portata o con eccessiva forza, si guadagna una lettera della parola 'Asino'. Si viene eliminati quando si completa la parola.  
Posizione di partenza: gli atleti sono posti in cerchio, in una posizione che permetta di vedere tutti i compagni e di decidere liberamente a chi passare la palla.  
Obiettivo: Migliorare la presa e il lancio della palla, curandone la qualità.

In questi mesi vi sono stati dei miglioramenti nella relazione tra i bambini, ma è evidente che vi sia ancora margine di progresso, tenendo ovviamente in considerazione che la relazione e la comunicazione tra di essi dipende strettamente dalle capacità comunicative e dal livello cognitivo posseduti da ognuno di loro. Proprio questi due importanti aspetti hanno limitato la possibilità di ricevere risposte aperte articolate alle domande dell'intervista poste agli atleti. In generale essi hanno



dimostrato di venire agli allenamenti volentieri, assentandosi raramente e comunque per impedimenti esterni alla loro volontà. Essi si sono sempre messi in gioco, hanno dato prova di impegno e rispetto delle regole e si sono divertiti assieme. In un caso però un atleta, dopo alcuni allenamenti, ha riferito alla madre che non era molto entusiasta dell'attività, perché non riusciva a relazionarsi con gli altri come avrebbe voluto, in quanto le loro possibilità di comunicazione e relazione erano un po' più limitate rispetto alle sue.

L'attività sportiva ha migliorato la qualità di vita dei bambini sotto diversi aspetti. Questi bambini possono soffrire di disturbi del sonno. Un'attività sportiva di questo genere sembra migliorare la qualità del sonno del bambino, come afferma la mamma di Martina: "Prima di iniziare gli allenamenti dormire era sempre stato un problema. La sera dopo i primi allenamenti è capitato che la bambina si addormentasse a cena. Ora dopo gli allenamenti si addormenta molto più facilmente e il mattino dopo la devo portare a scuola un'ora dopo perché è stanca. Il giovedì alle 21:30 va a letto, mentre durante gli altri giorni si addormenta molto più tardi, a volte anche alle 5 di mattina." Questo risultato è probabilmente dovuto allo sforzo fisico e mentale richiesto dall'attività e può determinare un significativo miglioramento della qualità di vita del bambino e del genitore, permettendo ad entrambi di beneficiare di un riposo migliore.

## **Conclusioni**

Dall'analisi della letteratura è stato possibile individuare tutti i motivi per cui lo sport è importante nella vita delle persone, in particolare dei soggetti con patologia neuromotoria e altre forme di disabilità. Questo studio conferma che un'attività sportiva adattata regolare può determinare diversi miglioramenti, in particolare negli aspetti dell'autonomia e della partecipazione, e che può essere una ottima integrazione al trattamento riabilitativo multidisciplinare standard.

Il Wheelchair Tchoukball ben si presta alle necessità ed ai bisogni di questo tipo di popolazione, grazie alle sue caratteristiche inclusive e alle richieste funzionali minime (basta una capacità minima di presa e di lancio), al gioco privo di contatto ed alla possibilità di integrare gli ausili e le strategie necessarie per far partecipare chiunque. Si tratta di aspetti importanti e che è doveroso sottolineare, in quanto rendono questo sport unico e rendono accessibili a tutti il divertimento e la socialità.

Per mantenere il gioco stimolante e appetibile il più a lungo possibile, resta comunque importante, nel lungo termine, creare un contesto di gioco che soddisfi le esigenze sociali di ogni atleta. Proprio per questo la diffusione di questa attività, tramite l'utilizzo del volantino ed altri mezzi di comunicazione, è fondamentale per aumentare il numero degli atleti e creare dei gruppi di attività equilibrati, che mettano in luce le potenzialità di ognuno e rendano l'esperienza stimolante, gradevole e divertente per tutti. Si tratta della prima esperienza italiana di questo tipo, speriamo possa continuare a crescere ed essere d'esempio per altre realtà.

## Bibliografia e Sitografia

1. ALTRE DISABILITÀ | fondazioneariel.it. Accessed August 28, 2023. <https://www.fondazioneariel.it/it/disabilita-neuromotorie>
2. CanChild. Accessed August 28, 2023. <https://canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r>
3. Modello biopsicosociale - Wikipedia. Accessed August 28, 2023. [https://it.wikipedia.org/wiki/Modello\\_biopsicosociale](https://it.wikipedia.org/wiki/Modello_biopsicosociale)
4. Il modello biopsicosociale - FisioScience. Accessed August 28, 2023. <https://www.fisioscience.it/blog/modello-biopsicosociale/>
5. Cos'è lo sport: definizione e significato - Mecs. Accessed August 28, 2023. <https://eticanellosport.com/sport-definizione-significato/>
6. Lo sport come strumento educativo e sociale- Mecs. Accessed August 28, 2023. <https://eticanellosport.com/sport-strumento-educativo-sociale/>
7. Tchoukball - Wikipedia. Accessed August 28, 2023. <https://it.wikipedia.org/wiki/Tchoukball>
8. Tchoukball: Uno sport a valore educativo » mobilesport.ch. Accessed August 28, 2023. <https://www.mobilesport.ch/tchoukball-2/tchoukball-uno-sport-a-valore-educativo/#>
9. Tchoukball Italia. Accessed August 28, 2023. <http://www.tchoukball.it/il-tchoukball/la-carta-del-tchoukball/>
10. Tchoukball Italia. Accessed August 28, 2023. <http://www.tchoukball.it/il-tchoukball/il-regolamento/>
11. Palloni | wesport. Accessed August 28, 2023. <https://www.wesport.eu/palloni>
12. Tchoukball – Scienze Motorie. Accessed August 28, 2023. <https://www.scienzemotorie.com/tchoukball/>
13. Tchoukball Italia. Accessed August 28, 2023. <http://www.tchoukball.it/wheelchair/>
14. Sahlin KB, Lexell J. Impact of Organized Sports on Activity, Participation, and Quality of Life in People With Neurologic Disabilities. *PM R*. 2015;7(10):1081-1088. doi:10.1016/J.PMRJ.2015.03.019

15. Martin Ginis KA, Jörgensen S, Stapleton J. Exercise and sport for persons with spinal cord injury. *PM R*. 2012;4(11):894-900. doi:10.1016/J.PMRJ.2012.08.006
16. Participation in recreation and sports for persons with spinal cord injury: review and recommendations - PubMed. Accessed September 17, 2023. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15201471/>
17. Zwier JN, Van Schie PEM, Becher JG, Smits DW, Gorter JW, Dallmeijer AJ. Physical activity in young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2010;32(18):1501-1508. doi:10.3109/09638288.2010.497017
18. Shirazipour CH, Latimer-Cheung AE, Arbour-Nicitopoulos KP. An exploratory qualitative investigation of psychosocial determinants of parental decisions to support sport participation for youth with a mobility impairment. *Res Dev Disabil*. 2015;45-46:400-410. doi:10.1016/J.RIDD.2015.08.001
19. Woodmansee C, Hahne A, Imms C, Shields N. Comparing participation in physical recreation activities between children with disability and children with typical development: A secondary analysis of matched data. *Res Dev Disabil*. 2016;49-50:268-276. doi:10.1016/J.RIDD.2015.12.004
20. Carlon SL, Taylor NF, Dodd KJ, Shields N. Differences in habitual physical activity levels of young people with cerebral palsy and their typically developing peers: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2013;35(8):647-655. doi:10.3109/09638288.2012.715721
21. Rimmer JA, Rowland JL. Physical activity for youth with disabilities: a critical need in an underserved population. *Dev Neurorehabil*. 2008;11(2):141-148. doi:10.1080/17518420701688649
22. te Velde SJ, Lankhorst K, Zwinkels M, et al. Associations of sport participation with self-perception, exercise self-efficacy and quality of life among children and adolescents with a physical disability or chronic disease-a cross-sectional study. *Sport Med - open*. 2018;4(1). doi:10.1186/S40798-018-0152-1
23. Lape EC, Katz JN, Losina E, Kerman HM, Gedman MA, Blauwet CA. Participant-reported benefits of involvement in an adaptive sports program: a qualitative study. *PM R*. 2018;10(5):507. doi:10.1016/J.PMRJ.2017.10.008
24. Shirazipour CH, Latimer-cheung AE, Arbour-nicitopoulos KP. Ricerca sulle disabilità dello sviluppo Un ' indagine qualitativa esplorativa sui determinanti psicosociali delle decisioni dei

genitori di sostenere la partecipazione sportiva dei giovani con disabilità motorie. 2015;46:400-410.

25. Carraro E, Casiraghi JL, Bobba B, et al. Wheelchair hockey improves quality of life in people with neuromuscular disease. *PM R*. 2022;14(12):1446-1453. doi:10.1002/PMRJ.12736
26. Vita GL, Stancanelli C, La Foresta S, et al. Psychosocial impact of sport activity in neuromuscular disorders. *Neurol Sci*. 2020;41(9):2561-2567. doi:10.1007/S10072-020-04345-1
27. Diaz R, Miller EK, Kraus E, Fredericson M. Impact of Adaptive Sports Participation on Quality of Life. *Sports Med Arthrosc*. 2019;27(2):73-82. doi:10.1097/JSA.0000000000000242
28. Ingrassia M, Mazza F, Totaro P, Benedetto L. Perceived Well-Being and Quality of Life in People with Typical and Atypical Development: The Role of Sports Practice. *J Funct Morphol Kinesiol*. 2020;5(1). doi:10.3390/JFMK5010012
29. Verschuren O, Ketelaar M, Gorter JW, Helder PJM, Uiterwaal CSPM, Takken T. Exercise training program in children and adolescents with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007;161(11):1075-1081. doi:10.1001/ARCHPEDI.161.11.1075
30. Groff DG, Lundberg NR, Zabriskie RB. Influence of adapted sport on quality of life: perceptions of athletes with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2009;31(4):318-326. doi:10.1080/09638280801976233
31. Gioia MC, Cerasa A, Di Lucente L, Brunelli S, Castellano V, Trallesi M. Psychological impact of sports activity in spinal cord injury patients. *Scand J Med Sci Sports*. 2006;16(6):412-416. doi:10.1111/J.1600-0838.2005.00518.X
32. Muraki S, Tsunawake N, Hiramatsu S, Yamasaki M. The effect of frequency and mode of sports activity on the psychological status in tetraplegics and paraplegics. *Spinal Cord*. 2000;38(5):309-314. doi:10.1038/SJ.SC.3101002
33. Shapiro DR, Martin JJ. Athletic identity, affect, and peer relations in youth athletes with physical disabilities. *Disabil Health J*. 2010;3(2):79-85. doi:10.1016/J.DHJO.2009.08.004
34. The effect of quadriceps femoris muscle strengthening exercises on spasticity in children with cerebral palsy - PubMed. Accessed August 30, 2023. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11380277/>
35. Law J, Pennington CG. Physical Activity for Individuals with Cerebral Palsy. *Int J Phys Educ*

*Fit Sport*. 2021;10(2):73-79. doi:10.34256/IJPEFS2129

36. Woodmansee C, Hahne A, Imms C, Shields N. Comparing participation in physical recreation activities between children with disability and children with typical development: A secondary analysis of matched data. *Res Dev Disabil*. 2016;49-50:268-276. doi:10.1016/J.RIDD.2015.12.004
37. Jaarsma EA, Geertzen JHB, de Jong R, Dijkstra PU, Dekker R. Barriers and facilitators of sports in Dutch Paralympic athletes: An explorative study. *Scand J Med Sci Sports*. 2014;24(5):830-836. doi:10.1111/SMS.12071
38. Progetto Educativo. Accessed October 17, 2023. <http://www.blukippe.com/chiamo/progetto-educativo.html>
39. Tofani M, Candeloro C, Sabbadini M, et al. A study validating the Italian version of the Level of Sitting Scale in children with cerebral palsy. *Clin Rehabil*. 2019;33(11):1810-1818. doi:10.1177/0269215519858387/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177\_0269215519858387-FIG3.JPEG
40. MACS - Downloads. Accessed October 19, 2023. <https://www.macs.nu/download-content.php>

## Allegati

### ALLEGATO 1

#### Questionario di inizio: esperienza tchoukball

La finalità di questo questionario è quello di raccogliere informazioni riguardanti l'esperienza personale dei soggetti e la percezione che hanno nei confronti dell'attività sportiva organizzata. I dati raccolti saranno resi anonimi e verranno utilizzati nella realizzazione di una Tesi di Laurea di uno studente al terzo anno di Fisioterapia dell'Università di Padova.

Firma laureando

*Luca Rodighiero*

#### Sezione per atleta (eventualmente da completare con l'aiuto del terapista):

- Quanti anni hai? \_\_\_\_\_
- Hai mai fatto uno sport? Sì  No
- Se hai risposto di sì alla domanda precedente: Quali sport hai giocato?

\_\_\_\_\_

- Quando giochi, quanto felice sei?



- C'è qualcosa che ti fa sentire triste?

\_\_\_\_\_

- Ti piace giocare con la palla? Sì  No
- Di solito giochi con gli altri bambini a scuola?
- Mai  Poco  A volte  spesso  sempre
- Quanto sei contento di aver iniziato a giocare a questo sport?



- Secondo te giocare a tchoukball sarà: facile  difficile
- Quale tipo di carrozzina utilizzi?  
Carrozzina a spinta manuale  Carrozzina elettrica  Tutte e due

#### Sezione per i genitori (o tutore legale)

- Come siete venuti a conoscenza di questa iniziativa?

\_\_\_\_\_

- 
- Prima d'ora qualcuno vi aveva mai parlato delle attività e delle modalità con cui vostro figlio/a avrebbe potuto praticare una attività sportiva? Sì  No

- Se sì, chi?

- 
- 
- Ne avete già parlato a qualcuno a cui potrebbe interessare questa iniziativa? Sì  No

- 
- 
- Come pensate questo gioco/sport possa giovare a vostro figlio?

- 
- 
- Qual è l'aspetto che più vi piace di questo gioco?

---

**Acconsento al trattamento dei dati**

Firma del genitore

---



## **ALLEGATO 2**

### **Intervista semi-strutturata**

#### **Domande per il genitore**

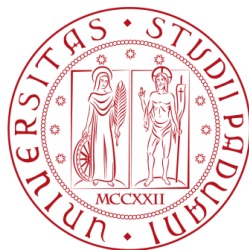
- Oltre al Wheelchair Tchoukball suo figlio si dedica anche ad altre attività di svago? (bici, camminare, giochi sportivi...) Quante ore dedica a queste attività?
- Da quando tuo figlio ha iniziato a praticare questo sport, vedi delle differenze nella vita di tutti i giorni?
- Quello che suo figlio impara durante l'attività sportiva è in qualche modo utile nella vita di tutti i giorni?
- Alla fine della giornata suo figlio è più o meno stanco rispetto a prima? La qualità del sonno è migliorata?
- Tuo figlio crede di più in sé stesso e nelle sue capacità? Secondo te lo sport sta migliorando il suo livello di autonomia?
- Lo sport ha migliorato il livello di partecipazione ed integrazione sociale di suo figlio? Parla ed interagisce di più con gli altri bambini?

#### **Domande per il bambino**

- Da quando giochi a tchoukball ti senti meglio e più forte?
- Ti diverti quando giochi a Wheelchair Tchoukball? Quale è la cosa o la sensazione che ti piace di più?
- Ti piacerebbe poter giocare di più?
- Preferisci giocare da solo o con gli altri bambini?

## ALLEGATO 3

### Consenso informato



### Università degli Studi di Padova

Gentile partecipante,

l'intervista che ti viene proposta ha lo scopo di indagare l'effetto positivo che il Wheelchair Tchoukball può avere nella vita di vostro figlio. I dati raccolti saranno analizzati ed utilizzati nella tesi intitolata "Efficacia dell'attività sportiva in carrozzina nei bambini con patologia neuromotoria secondo il modello biopsicosociale -uno studio qualitativo del Wheelchair Tchoukball". Se accetti di rilasciare l'intervista, ti verranno poste delle domande sull'attività di tchoukball che ha intrapreso tuo figlio nel marzo 2023.

L'intervista verrà audioregistrata e successivamente trascritta fedelmente oscurando ogni nome di persone o luoghi.

Se accetti ti chiedo di firmare il consenso alla partecipazione e all'uso di alcuni dati con la garanzia di privacy, sarà poi mia premura farti avere una copia della mia tesi.

Ti ringrazio per la collaborazione

Nome e cognome del partecipante .....

Firma del partecipante .....

Data .....

Nome e Cognome della persona che ha ottenuto il consenso.....

Firma della persona che ha ottenuto il consenso.....

Data.....



# Ti piace **BluKippe** giocare a palla? Vieni a giocare con noi a **TCHOUKBALL**

E' uno sport di squadra molto divertente!

Puoi giocare con la tua **carrozzina manuale o elettronica**.

**Scopo del gioco:** passarsi la palla per fare punto lanciandola su una rete elastica.

**Età:** dai 5 ai 14 anni

**Quando:** ogni giovedì pomeriggio ore 16.00-17.00

**Dove:** Palazzetto L. De Michiel Salboro (PD) Via M.Ponchia, 1

**Per ulteriori info:** 353 4561574

[info.tchoukball.pd@gmail.com](mailto:info.tchoukball.pd@gmail.com)

**Info sul gioco:** [www.tchoukball.it/wheelchair](http://www.tchoukball.it/wheelchair)

