Sport e Malattie Neuromuscolari: i risultati di un'indagine confermano maggiore socialità e inclusione

DISABILI.COM

In occasione della Giornata Internazionale dello Sport, presentati i risultati di una indagine condotta su un campione di bambini e adulti con SMA e Distrofie Muscolari

in occasione dell'undicesima Giornata Internazionale dello Sport per lo Sviluppo e la Pace, che si celebra il 6 aprile con lo slogan "Lo sport per la promozione di società pacifiche e inclusive", è interessante consultare i risultati dell'indagine "ADA INFORMA: LO SPORT E LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI", realizzata per approfondire la conoscenza che la pratica sportiva adattiva (lo sport accessibile a chi vive con una disabilità) ha sulla quotidianità, sulla salute e sul benessere psico-fisico di bambini, ragazzi e adulti con SMA e Distrofie Muscolari.

PROMOTORI E PATROCINI

La ricerca nasce nell'ambito del progetto educativo "La SMAgliante ADA", ed è promossa da NEMOLAB, con il patrocinio dei Centri Clinici NeMO, Associazione Famiglie SMA APS ETS, UILDM, FIPPS - Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport e Comitato Italiano Paralimpico, con il contributo non condizionante di Roche Italia,

IL CAMPIONE

l'indagine ha coinvolto un totale di 117 intervistati: 67 giovani adulti tra i 18 e i 40 anni e 50 genitori di bambini e ragazzi tra i 6 e i 18 anni, distribuiti uniformemente per età e genere, la cui patologia necessita, per la maggior parte dei rispondenti, l'uso della carrozzina e la frequenza di un programma di riabilitazione presso un centro specializzato.

I RISULTATI: I NUMERI

Per dare qualche numero, dall'indagine è emerso che:

Lo sport come valore è il messaggio che emerge dalla totalità del campione ma, di fatto, chi lo pratica è

- il 34% dei bambini/ragazzi e quasi il 42% degli adulti intervistati pratica sport

- Il nuoto è lo sport più praticato dal campione, soprattutto in età evolutiva, seguito dagli sport di squadra, con la lunga tradizione del powerchair hockey e l'affacciarsi negli ultimi anni del powerchair football, soprattutto per le giovani generazioni.

- Per il 62% dei genitori e il 75% degli adulti praticare sport ha un forte impatto positivo sulla "Qualità di Vita" percepita intesa come:

eADV

1. benefici fisici, come una migliore percezione delle proprie capacità e del proprio benessere fisico (70% dei rispondenti);

2. maggiore senso di autocontrollo mentale del proprio corpo e delle proprie abilità fisiche (55%) e - aumento del senso di operosità e di voglia di fare (80% degli adulti/68% dei genitori rispondenti).

- il 52% dei genitori e il 34% degli adulti riferisca di non aver ricevuto alcuna indicazione dal personale sanitario riguardo la possibilità di intraprendere attività sportive, con le eventuali controindicazioni o benefici, nonostante gli intervistati frequentino un centro di riferimento per il trattamento riabilitativo

LA DIMENSIONE EMOTIVA, PSICOLOGICA E SOCIALE DELLO SPORT

Così la dottoressa Silvia Bolognini, psicologa di NEMOLAB e co-curatrice dell'indagine: "L'indagine conferma come anche lo sport adattivo coinvolga il benessere della dimensione più intima della persona e a questo si unisce tutto il valore relazionale del confronto con gli altri. Giocare in squadra è un potente veicolo per formare nuove amicizie, consolidare legami sociali e sperimentare il senso di appartenenza ad un gruppo, indipendentemente dall'età, come ha evidenziato quasi il 40% dei genitori e circa 66% degli adulti".

RICADUTE POSITIVE SULLA PERCEZIONE DI SÉ

Non solo, gli intervistati riferiscono una percezione di maggiore autoefficacia nell'utilizzare strategie per gestire la vita quotidiana (55% genitori e 53% adulti rispondenti); un miglioramento dell'autostima, con una maggiore consapevolezza delle proprie abilità personali ed una sicurezza verso se stessi (70% dei genitori e 78% degli adulti rispondenti); un aumento del senso di determinazione nel perseguire gli obiettivi (75% dei genitori e 84% degli adulti rispondenti); del senso di autorealizzazione personale e delle proprie aspirazioni ed un miglioramento dell'umore (60% dei genitori e 66% degli adulti).

SPORT E BAMBINI CON SMA

vivere un'esperienza come i propri pari, fare i conti con i propri limiti, ma anche trovare nuove strade per superarli, conoscere e gestire il proprio corpo anche al di fuori delle attività ordinarie alle quali i bambini con disabilità motorie come la SMA sono abituati, come la fisioterapia e la riabilitazione: tutte ciò viene dato dallo sport, sottolinea Anita Pallara, presidente di Famiglia SMA APS ETS. Che continua: ". La pratica sportiva, inoltre, aiuta a conoscere e a gestire il proprio corpo, a rafforzare il legame con i genitori, stimolare nuove amicizie e creare legami di fiducia con persone al di fuori della propria cerchia familiare, come ad esempio con l'allenatore".

GLI OSTACOLI

Esistono anche ostacoli che impediscono la pratica sportiva adattiva, a partire dal dove praticare lo sport. L'indagine rileva che viene indicata dall'87,8% dei genitori e 86,6% degli adulti la difficoltà di identificare un centro di riferimento accessibile a sport adatti alla propria patologia, ma anche la fatica di organizzare e gestire i trasporti, la scarsa sostenibilità economica e la percezione di poca inclusività delle attività sportive proposte (50% degli intervistati).

IL PERCORSO DELL'INCLUSIONE

"L'inclusione è il traguardo di un lungo progetto che viene costruito su basi culturali importanti in termini di partecipazione e condivisione. Questo è il valore straordinario dello sport - commenta Luca Pancalli, Presidente del Comitato Italiano Paralimpico - Questa indagine ci

racconta di come lo sport possa migliorare sensibilmente la qualità della vita di persone con disabilità gravi e gravissime e favorire percorsi di socialità e di integrazione. Ma ci offre, allo stesso tempo, la descrizione di vite silenziose che giorno dopo giorno stanno cambiando la percezione della disabilità nella nostra società. Il movimento paralimpico è al loro fianco, nella loro testimonianza di entusiasmo ed impegno, a dimostrazione che con lo sport è possibile superare i propri limiti e contribuire alla costruzione di una società più giusta, più equa, più solidale".

In Italia, il percorso di inclusione sportiva per la comunità neuromuscolare è iniziato cinquant'anni fa con gli sport adattivi di squadra: una sfida allora pionieristica che oggi rappresenta un'opportunità concreta e strutturata. Ma i cambiamenti della storia di queste malattie, grazie agli sviluppi della ricerca, all'avvento dei nuovi trattamenti farmacologici, all'evoluzione dei nuovi standard di cura e allo sviluppo della tecnologia modificheranno inevitabilmente anche l'esperienza sportiva ed il suo racconto.

IL POTERE DELLO SPORT

"Per noi addetti ai lavori i benefici della pratica sportiva sono testimoniati dalla partecipazione e dalla resilienza dei tanti atleti, famigliari, volontari, tecnici, tifosi - spiega Andra Piccillo, Presidente Federale FIPPS - Ma indagini come quella realizzata nell'ambito di questo progetto sono occasioni fondamentali per realtà come la nostra di raccogliere dati ed evidenze statisticamente tangibili sui benefici e impatti che le discipline sportive che promuoviamo hanno sulla qualità della vita delle persone che le praticano e che le vivono. Evidenze di cui abbiamo immense prove sotto forma di storie, esperienze, aneddoti e racconti che vi invitiamo a sbirciare in occasione della giornata internazionale dedicata al Powerchair Hockey di domenica 7 aprile #ipchday".

"Più che di diversità, a me piace parlare di unicità: siamo tutti diversi e per questo unici. Lo sport è tra gli strumenti più potenti di conoscenza di sé, degli altri, della bellezza dello stare insieme e delle regole che rendono libera, salutare e meravigliosa l'interazione tra le persone - ha concluso Amelia Parente, Rare Condition, Government Affairs & Transformation Enabling Head Roche Italia - È uno dei linguaggi universali capaci di compiere una operazione fondamentale per la coesione sociale: riconoscere l'unicità e il talento di ciascuno mentre si fonde con quello degli altri. È per questo che siamo orgogliosi di aver fatto parte del progetto educativo 'La SMAgliante ADA', che mette al centro la salute mentale, quella fisica e la diversità e inclusione come la vogliamo intendere: unicità di ciascuno e unità tra tutti"

Cambiamenti, dunque, che chiamano in causa tutti coloro che operano per rendere concreta la costruzione di una nuova visione di società, nella quale lo sport adattivo è protagonista e insieme strumento per la sua realizzazione, con il suo messaggio di pace ed il suo potere dirompente di cambiare il mondo. Questo, in fondo, è il tesoro da custodire in questa giornata.