

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale

Corso di laurea in Ergoterapia

**Studio esplorativo sulla pratica dello sport per promuovere
l'inclusione sociale dei bambini con autismo in Ticino**

**Bachelor Thesis
di
Martina Mazzucchelli**

Direttrice di tesi: Emmanuelle Rossini

Anno Accademico: 2015/2016

Manno, 2 agosto 2016

Ringraziamenti

Ringrazio innanzitutto Emmanuelle Rossini per avermi stimolata e incoraggiata a sviluppare questo progetto e per tutte le opportunità che mi ha dato per imparare a svolgere e a terminare questo lavoro.

Grazie di cuore a tutte le organizzazioni e alle famiglie per il tempo dedicato ad interviste oppure a rispondere ai questionari. Grazie per avermi sostenuta ed incoraggiata condividendo opinioni e osservazioni importantissime.

Ringrazio le mie amiche Celia e Anna per il sostegno avuto ogni singolo giorno negli ultimi anni. Grazie per l'allegria, la condivisione e la motivazione che mi avete dato. Grazie per essere sempre state presenti.

A Marco un pensiero speciale per la pazienza avuta e il supporto, grazie di cuore a te e a Jack.

Il ringraziamento più grande va alla mia famiglia: a mia sorella e mia mamma, per l'affetto di tutti i giorni, ma soprattutto a mio papà, pilastro e sostegno fondamentale durante gli anni di studio e per lo sviluppo di questo lavoro.

ABSTRACT

Key words: autism spectrum disorder; social inclusion; physical activities.

Parole chiave: disturbo dello spettro autistico; inclusione sociale; attività fisica.

Lo sport favorisce la salute psico-fisica e la longevità di chi lo pratica. Nel mondo delle disabilità l'introduzione e la pratica di attività sportive ha comportato numerosi benefici. Anche bambini con autismo dovrebbero avere la possibilità di esercitare attività sportive come tutti i bambini a sviluppo neurotipico, preferibilmente in un contesto inclusivo in modo di migliorare oltre la forma fisica ed eventuali deficit motori anche l'interazione sociale e relazionale.

In questo studio esplorativo è stata sondata la percezione e la sensibilità su attività sportive di tipo inclusivo in bambini con autismo da parte di organizzazioni di sostegno a persone con disabilità attive in Ticino, e di famiglie con figli affetti da autismo. Sulla base di informazioni raccolte dalla letteratura sono stati sviluppati dei questionari e delle interviste semi-strutturate che hanno coinvolto 8 su 10 organizzazioni e 14 su 46 famiglie contattate. L'analisi delle risposte ottenute nel corso dello studio è in linea con le conclusioni della letteratura scientifica che indicano chiaramente quanto l'inclusione del bambino con autismo in un contesto di pari a sviluppo neurotipico sia efficace e promuova miglioramenti in diversi aspetti della patologia. Sia da parte delle organizzazioni attive in Ticino che dalle famiglie che hanno risposto ai questionari vi è un forte interesse per attività di questo tipo che vengono ritenute importanti e utili per il bambino con autismo, ma anche per le persone a sviluppo neurotipico coinvolte che imparerebbero ad accettare la diversità. Sono però stati evidenziati alcuni limiti quali il rischio di provocare un eccessivo stress e senso di frustrazione nel bambino, la necessità di adeguare e individualizzare la scelta dell'attività sportiva alla gravità dell'autismo, la carenza di monitori adeguatamente formati e di offerte sul territorio e l'importanza di sensibilizzare i coetanei a sviluppo neurotipico sulle peculiarità dell'autismo. Da questo studio si evince che il concetto di "inclusione" è ancora poco conosciuto nelle persone/organizzazioni coinvolte con l'autismo in Ticino e che la promozione di attività di questo tipo potrebbe essere contestualizzata dalla figura dell'ergoterapista che dispone di una visione globale e delle conoscenze per intervenire sulla persona, le attività proposte e l'ambiente circostante.

Sommario

| | |
|---|----|
| 1. Introduzione | 7 |
| 1.1. Motivazione personale | 7 |
| 1.2. Introduzione al tema..... | 7 |
| Obbiettivi del lavoro:..... | 8 |
| 1.3. Presentazione del lavoro..... | 8 |
| 2. Basi teoriche | 8 |
| 2.1. Lo spettro autistico | 8 |
| 2.2. Intervento ergoterapico e autismo..... | 10 |
| 2.3. Lo sport | 11 |
| 2.4. Terminologia: differenze fra il concetto di integrazione e di inclusione | 12 |
| 2.5. Modello di riferimento ergoterapico | 13 |
| 3. Ricerca della letteratura: autismo, sport e inclusione sociale | 15 |
| 3.1. Modalità di ricerca | 15 |
| 3.2. Sintesi della letteratura..... | 15 |
| 4. Metodologia | 19 |
| 4.1. Popolazione dello studio | 19 |
| 4.2. Questionari:..... | 21 |
| 4.2.1. Questionario per le organizzazioni | 21 |
| 4.2.2. Questionario per le famiglie | 21 |
| 4.3. Metodo di valutazione dei dati raccolti | 22 |
| 5. Risultati | 22 |
| 5.1. Organizzazioni di sostegno alle famiglie con figli affetti da autismo | 22 |
| 5.2. Famiglie con figli affetti da autismo | 29 |
| 6. Discussione | 37 |
| 6.1. Inclusione tra bambini con autismo e bambini a sviluppo neurotipico | 37 |
| 6.2. Quali attività sono più pertinenti all'autismo? | 39 |
| 6.3. Situazione attuale in Ticino | 40 |
| 6.4. Autismo e sport inclusivo: quali barriere? | 40 |
| 6.5. La responsabilità di chi allena e di un ambiente sociale adeguato | 41 |
| 7. Prospettive future..... | 43 |
| 7.1. Proposte relative al Canton Ticino | 43 |
| 7.2. Ruolo del ergoterapista | 44 |
| 8. Conclusione | 45 |
| 8.1. Limiti del lavoro | 45 |
| 8.2. Conclusioni del lavoro | 45 |
| 8.3. Conclusione personale..... | 45 |
| 9. Fonti..... | 46 |
| 9.1. Articoli..... | 46 |

| | | |
|-------|---|----|
| 9.2. | Altri documenti | 46 |
| 9.3. | Libri / Manuali | 50 |
| 9.4. | Sitografia | 50 |
| 9.5. | Iconografia | 51 |
| 10. | Allegati | 52 |
| 10.1. | Allegato 1: lettera di presentazione per le organizzazioni..... | 53 |
| 10.2. | Allegato 2: questionario per le organizzazioni | 55 |
| 10.3. | Allegato 3: lettera di presentazione per le famiglie | 60 |
| 10.4. | Allegato 4: questionario per le famiglie | 62 |
| 10.5. | Allegato 5: consenso scritto per organizzazioni..... | 67 |

Sommario Grafici

Relativi alle organizzazioni contattate

| | | |
|-------------|--|----|
| Grafico 1: | Tipologia/gravità di autismo e sport..... | 22 |
| Grafico 2: | Sport e grado di comunicazione..... | 23 |
| Grafico 3: | Nesso tra forma fisica e competenze sociali..... | 24 |
| Grafico 4: | Presenza di sport inadeguati..... | 25 |
| Grafico 5: | Allenatore e sport inclusivo..... | 26 |
| Grafico 6: | L'offerta..... | 27 |
| Grafico 7: | L'accessibilità..... | 27 |
| Grafico 8: | I costi..... | 27 |
| Grafico 9: | Gli orari..... | 27 |
| Grafico 10: | L'accompagnamento specifico..... | 28 |
| Grafico 11: | La qualità dell'inclusione..... | 28 |

Relativi alle famiglie contattate

| | | |
|-------------|---|----|
| Grafico 12: | Livello comunicativo..... | 30 |
| Grafico 13: | La partecipazione in attività sportive..... | 30 |
| Grafico 14: | Lo sport in aiuto riguardo aspetti sociali e relazionali..... | 30 |
| Grafico 15: | Nesso tra forma fisica e competenze sociali..... | 31 |
| Grafico 16: | Presenza di sport inadeguati..... | 31 |

| | |
|---|----|
| Grafico 17: Bambino con autismo e sport di squadra..... | 32 |
| Grafico 18: Competenze emerse grazie allo sport..... | 33 |
| Grafico 19: Sensibilizzazione di bambini a sviluppo neurotipico sull'autismo..... | 33 |
| Grafico 20: Autismo e bambini a sviluppo neurotipico..... | 34 |
| Grafico 21: Allenatore e sport inclusivo..... | 34 |
| Grafico 22: L'offerta..... | 35 |
| Grafico 23: L'accessibilità..... | 35 |
| Grafico 24: I costi..... | 36 |
| Grafico 25: Gli orari | 36 |
| Grafico 26: L'accompagnamento specifico..... | 36 |
| Grafico 27: La qualità dell'inclusione..... | 36 |

1. Introduzione

1.1. Motivazione personale

Sono sempre stata particolarmente interessata alle attività fisiche. Nel corso degli anni ho intrapreso differenti percorsi sportivi tra i quali la ginnastica attrezzistica, l'atletica, la corsa d'orientamento e ora la montagna con tutte le sue componenti. Queste attività mi hanno dato benessere e soddisfazioni, ma mi hanno anche permesso di creare legami ed amicizie durature e radicate nel tempo. Ora che non partecipo più attivamente in nessuna associazione sportiva, mi rendo conto di quanto siano state importanti per me quelle ore di sport passate in compagnia. Non si è trattato soltanto di "restare in forma" o di "mantenere la linea" ma di divertirsi, di stare bene in un contesto sociale e relazionale e di imparare dagli altri.

Una volta iniziato il mio percorso formativo in ergoterapia e dopo aver avuto le prime esperienze in ambito sanitario, ho avuto l'opportunità di confrontarmi professionalmente con i benefici delle attività fisiche. In particolar modo, durante un tirocinio svolto presso un centro di riabilitazione specialistica a Bergamo, ho scoperto quanto potesse essere importante l'attività sportiva per una persona con disabilità. Ho potuto infatti osservare come queste persone abbiano ritrovato all'interno di un contesto sportivo una spinta motivazionale per superare le difficoltà quotidiane. Inoltre, il confronto con "altri" permetteva loro di prendere spunti per far fronte ad un determinato ostacolo o per sviluppare una nuova abilità inerente anche alle attività di vita quotidiana. In analogia con la mia esperienza personale, i legami e le amicizie tra le persone con disabilità che praticavano delle attività sportive in comune erano unici ed intensi. Si è trattata di un'esperienza che mi ha particolarmente interessata, per questo motivo mi sono chiesta se la pratica dello sport, e tutti i benefici che ne conseguono, potesse essere estesa anche al mondo dell'autismo. Infatti, se oltre alla forma fisica consideriamo anche la partecipazione e l'inclusione in un contesto sociale come ad uno degli obiettivi principali dello sport, chi potrebbe beneficiarne di più se non persone con deficit di tipo relazionale e sociale?

1.2. Introduzione al tema

Non è raro leggere o sentire parlare a proposito dello sport nel mondo della disabilità. Attraverso i media apprendiamo di associazioni e strutture che se ne occupano, presentando nuovi progetti ed eventuali manifestazioni con buona visibilità. I benefici di una regolare attività fisica sono indiscutibili per il benessere psico-fisico e per l'inclusione sociale della persone. In genere però, il binomio disabilità-sport si associa a portatori di handicap fisici, ad esempio persone con lesioni midollari, con amputazione di un arto oppure con ipovisione. Infatti, oltre al miglior sportivo dell'anno, in Svizzera ed in altri paesi si premia anche il miglior sportivo con handicap, quasi sempre un atleta che pratica sport di velocità e resistenza suscitando ammirazione e rispetto per la volontà e la tenacia dimostrata nel superare le difficoltà. Meno appariscenti ma comunque visibili sono le attività sportive praticate da persone con problemi legati alla salute mentale, che hanno come scopo non solo di aumentare la forma fisica, ma anche e soprattutto di favorire e migliorare l'inclusione sociale. Per alcuni tipi di problematiche quest'ultimo aspetto è fondamentale e in numerosi ambiti si è potuto dimostrare come l'inclusione tra persone con o senza disabilità mentali possa dare risultati positivi. Non si sente per contro mai (o quasi mai) parlare di sport e autismo. Eppure, bambini, adolescenti o persone adulte con autismo potrebbero migliorare le proprie capacità di interazione sociale praticando attività sportive con coetanei, specie se a sviluppo

neurotipico. Non è difficile immaginare che perlomeno con alcune persone affette da autismo la pratica di uno sport nel contesto di una società sportiva possa portare enormi benefici. Per questo motivo ho pensato di dedicarmi a questa patologia, vista la presenza di evidenti deficit sociali e relazionali. Ritengo sia importante promuovere attività sportive rivolte a bambini e ragazzi con autismo soprattutto per favorire un senso di normalità e di benessere. Lo scopo di questo lavoro è quindi quello di esplorare la tematica raccogliendo le opinioni di famiglie e operatori in Ticino coinvolti con lo sport nell'ambito dell'autismo.

Obbiettivi del lavoro:

- Esplorare la percezione e la sensibilità di organizzazioni sportive e/o di sostegno alle persone con disabilità sulle pratiche sportive in contesti inclusivi per bambini con autismo.
- Esplorare la percezione e la sensibilità delle famiglie direttamente coinvolte sulle pratiche sportive in contesto inclusivo per bambini con disturbi dello spettro autistico.
- Analizzare i dati raccolti identificando punti di forza, limiti e alcuni scenari che possano soddisfare le esigenze della persona con autismo, favorendo l'inclusione con persone a sviluppo neurotipico.
- Elaborare delle proposte che possano aiutare ad implementare attività sportive inclusive con bambini che soffrono di autismo in Ticino.

1.3. Presentazione del lavoro

Si tratta di un lavoro di tipo esplorativo strutturato in differenti parti:

Inizia con l'espone le basi teoriche alle quali mi sono riferita. Ho ritenuto opportuno approfondire e introdurre i quattro elementi centrali del tema scelto: l'autismo, l'ergoterapia, lo sport ed il concetto di inclusione.

In seguito, un altro aspetto importante è stata la ricerca della letteratura inerente alle tematiche sopracitate, che mi ha fornito le nozioni di base dalle quali ho poi potuto sviluppare un progetto di studio preliminare.

Successivamente è stata esposta la parte più pratica del lavoro, nella quale ho intervistato due tipologie di popolazione coinvolte con l'autismo: gli operatori attivi in associazioni o fondazioni e le famiglie di bambini/ragazzi con autismo. Attraverso un questionario ho raccolto numerosi dati relativi alla tematica e inerenti alla situazione attuale in Ticino. Congiuntamente alle nozioni di base e alle informazioni raccolte con la ricerca della letteratura è stato poi possibile svolgere un'analisi nella quale ho evidenziato opportunità, limiti e possibili scenari di sviluppo per promuovere attività sportive con bambini/ragazzi con autismo in contesti inclusivi.

2. Basi teoriche

2.1. Lo spettro autistico

L'autismo, parola che deriva dal greco "*autós*" e significa "sé stesso", si riferisce all'autoreferenzialità, alla negazione dell'altro, alla mancanza del senso della realtà (Enciclopedia Treccani, 2015). Si tratta di una sindrome di tipo neurocomportamentale ad esordio precoce (Enciclopedia Treccani, 2015), sempre più conosciuta nell'opinione pubblica in considerazione anche del forte aumento dei casi diagnosticati (Braun & Braun, 2015; Horrocks, White, & Roberts, 2008; Ohrberg, 2013; Williams, Mellis, & Peat, 2005;). Per diagnosticare l'autismo, generalmente, ci si riferisce al manuale internazionale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM) (American Psychiatric

Association [APA], 2014). L'ultima versione, il DSM-V, è stata tradotta e pubblicata in italiano nel 2014. L'autismo è una sindrome che persiste durante tutto il corso della vita, riconoscibile nei primi tre anni di vita (APA, 2014) con manifestazioni e caratteristiche che però possono mutare, grazie anche e soprattutto ad interventi terapeutici precoci (Autism Speaks, n.d.).

Autism Speaks (n.d.) aggiunge che fino a pochi anni fa le cause di questo disturbo erano del tutto sconosciute, ma che grazie a recenti ricerche si possono ora stabilire dei fattori di rischio che potrebbero incidere su questa problematica: non si tratta di una causa soltanto ma di un'unione complessa di variabili biologiche e genetiche associate ad una serie di possibili fattori di rischio ambientali.

Recentemente, attraverso l'introduzione del quinto volume del DSM, la classificazione delle tipologie di autismo è stata rivoluzionata. Se nella quarta edizione venivano differenziate le varie forme di autismo (come ad esempio la distinzione fra l'autismo e la sindrome di Asperger), ora, attraverso il DSM-V è stato deciso di stabilire anziché delle diagnosi differenti, dei livelli di gravità che spaziano da 1 a 3: lieve bisogno di supporto; moderato bisogno di supporto; forte bisogno di supporto (APA, 2014). Il DSM-V definisce due categorie sintomatiche: i deficit persistenti della comunicazione e dell'interazione sociale in molteplici contesti; e i comportamenti, interessi o attività ristrette e ripetitive. Essendo però questo lavoro centrato anche sull'aspetto motorio, in base alla letteratura consultata ho deciso di ampliare la descrizione delle particolarità dell'autismo e di evidenziare più nel dettaglio le seguenti problematiche:

- La comunicazione e la comprensione: la comunicazione verbale può risultare limitata o talvolta assente del tutto. Anche il grado di comprensione può essere compromesso: capita infatti che alcuni modi di dire o di fare non vengano compresi, provocando un sentimento di esclusione delle persone con autismo (National Autistic Society, 2016). Queste difficoltà caratterizzano in maniera decisiva la tipologia e gravità di autismo.
- L'interazione sociale: capire, percepire, interpretare e contestualizzare le relazioni sociali è un problema. Ma anche le grosse difficoltà nel riconoscere e comprendere le emozioni di altre persone e di darne un senso sono un problema determinante nel creare relazioni, impaccio che si somma alle difficoltà d'espressione dei propri sentimenti (Sowa & Meulenbroek, 2012). Lo sviluppo socioaffettivo risulta infatti deficitario nella persona affetta da autismo (Astington & Edward, 2010). Le difficoltà relazionali possono provocare comportamenti inadeguati al contesto (Sowa & Meulenbroek, 2012) suscitando reazioni negative alle quali la persona con autismo non sa attribuirne un senso (Ochs, Kremer-Sadlik, Solomon, & Gainer Sirota, 2001). Le abilità di comprendere "quello che sta per succedere" possono essere compromesse al punto che in alcuni contesti può risultare un problema percepire una situazione di pericolo, per esempio in caso di incendio (National Autistic Society, 2016). Le interazioni sociali sono però anche influenzate dalle difficoltà al contatto visivo, al condividere e aspettare il proprio turno, all'attenzione condivisa, al fare conversazione oppure creare nuove amicizie (Pan, Tsai, & Hsieh, 2011),
- Deficit comportamentali: le persone con autismo sono in genere molto legate ad una propria routine e si oppongono a eventuali cambiamenti (Massion, 2006). La confusione indotta dall'ambiente circostante provoca il mantenimento di una costanza in diverse azioni e attività della vita quotidiana, come ad esempio nel mangiare, nel percorrere un tragitto, nel giocare o nello sviluppo di particolari

interessi (National Autistic Society, 2016). Questi comportamenti aiutano la persona con autismo nel restare orientata e sicura di sé, possono persistere su tutto l'arco della vita oppure possono cambiare (National Autistic Society, 2016). L'interesse per un determinato argomento o attività può rendere in alcuni casi la persona con autismo un vero esperto in materia (National Autistic Society, 2016).

- Particolarità sensoriali: precocemente nello sviluppo del bambino con autismo si possono osservare una serie di difficoltà nell'attivarsi fisicamente ed emotivamente di fronte ad uno stimolo (Pontis, 2011). Questi limiti persistono e possono contribuire a loro volta a sviluppare un comportamento fisico ripetitivo e stereotipato, non funzionale, dovuto ad una percezione alterata degli stimoli (Levinson & Reid, 1992). Ci può essere ipersensibilità o iposensibilità di tipo acustico, olfattivo o tattile (Pontis, 2011). Un eccesso di stimoli può causare sensazioni di ansia e al contrario, la mancanza di tali percezioni può provocare un'anomala reazione compensatoria di ricerca dello stimolo di tipo visivo, propriocettivo e vestibolare (Pontis, 2011). L'ambiente circostante ha sicuramente un forte influsso su questi comportamenti stereotipati (Levinson & Reid, 1992).
- Deficit motori: i limiti motori sono numerosi e di diverso tipo (Pan, 2008), esistono già nelle fasi più precoci dello sviluppo del bambino con autismo ed infatti possono essere osservati ancor prima delle problematiche sociali (Bo, Lee, Colbert, & Shen, 2016). I deficit motori sono legati sia alla motricità grossolana che a quella fine (Bo et al., 2016). Generalmente può presentarsi una minor forza del tronco e delle difficoltà nella coordinazione dinamica (Fragala-Pinkham, Haley, & O'Neil, 2011). Ogni tanto possono subentrare difficoltà anche nella coordinazione occhio-mano (Pontis, 2011).

È importante osservare la sintomatologia attraverso un approccio olistico. I deficit descritti restano strettamente correlati fra loro, influenzandosi a vicenda e in alcuni casi complicando ulteriormente il quadro clinico (Ohrberg, 2013). Ad esempio i limiti motori e sensoriali possono avere dirette conseguenze in relazione alla socialità, agli aspetti comunicativi ed emotivi, alla cura di sé, allo sviluppo e all'apprendimento di nuove abilità in generale (come ad esempio la scomposizione in sequenze più brevi) e alla loro memorizzazione (Baltazar, 2015; Bo et al., 2016). Le manifestazioni di autismo possono quindi risultare infinite, alcune più gravi, altre meno.

2.2. Intervento ergoterapico e autismo

Secondo l'Organizzazione Mondiale degli Ergoterapisti (World Federation of Occupational Therapy [WFOT], 2012) l'ergoterapia è una professione sanitaria orientata sulla promozione della salute centrata sull'occupazione e l'attività della persona. Per valorizzare il concetto di occupazione, l'Associazione Americana degli Ergoterapisti (American Occupational Therapy Association [AOTA], 2008) ha proposto una nuova classificazione in termini di "aree occupazionali" che comprendono: le attività di base della vita quotidiana (Basic Activities of Daily Living (BADL)); le attività strumentali della vita quotidiana (Instrumental Activities of Daily Living (IADL)); il sonno, e dunque un riposo sano e corretto; l'istruzione; il lavoro; il gioco; il tempo libero e la partecipazione sociale. Il ruolo dell'ergoterapista con giovani affetti da autismo è quello di strutturare interventi che considerano le loro abilità individuali per aumentare la loro autonomia e abilità funzionali nelle attività di vita quotidiana (AVQ); quindi per ognuno sarà valutato il bisogno effettivo nelle rispettive aree occupazionali ed in base a questo si organizzerà

un intervento specifico e affine alle necessità (Weaver, 2015). Visti i limiti che spesso caratterizzano l'autismo, la centralità dell'intervento ergoterapico sarà indirizzato soprattutto alla partecipazione sociale (Case-Smith & Arbesman, 2008). Per questo motivo l'ergoterapista promuove le tecniche relative alla Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) che comprendono tutte le modalità alternative di comunicazione d'aiuto alla persona (The Center for AAC & Autism, n.d.), anche perché l'impossibilità di esprimersi correttamente ha un evidente impatto sulla qualità di vita visto che tendenzialmente provoca un'esclusione della persona da contesti comunitari (The Center for AAC & Autism, n.d.). La CAA può comprendere anche l'utilizzo delle nuove tecnologie, che grazie a programmi specifici in aiuto della comunicazione stanno sempre più prendendo piede nel mondo dell'autismo (Weaver, 2015).

Un altro aspetto importante a livello ergoterapico è l'intervento relativo alle particolarità sensoriali (McCormack & Holsinger, 2016) e ai deficit relativi a comportamenti sociali (Baltazar Mori, 2015; Welch & Polatajko, 2016), vista la stretta relazione di quest'ultimi con le attività di vita quotidiana.

Nel bambino è fondamentale intervenire attraverso un approccio ludico, motivazionale e coinvolgente (Scott, 2011). Questo aiuta nel creare una relazione di fiducia e dunque un trattamento più efficace. Secondo Scott (2011) un buon intervento può indurre miglioramenti a livello di soddisfazione personale, di benessere e di salute. Grazie ad un approccio ludico inoltre si possono proporre nuove attività ed iniziare a distogliere l'attenzione dalla routine del bambino, sviluppando nuove competenze (Jung & Sainato, 2013; Scott, 2011).

Non da meno è l'importanza dell'ambiente in cui vive il bambino con autismo. Non bisogna dimenticare di valutarne le peculiarità ed eventualmente studiare delle modifiche da apportare per far star meglio la persona. Con il termine "ambiente" si intende oltre a quello fisico anche la sfera sociale (Law et al., 1996). L'ergoterapista ha dunque un ruolo importante in relazione alla famiglia. Può infatti capitare che la vita sociale e la routine dell'intero nucleo familiare sia fortemente scombussolata e stravolta dai bisogni di un bambino con autismo (Kuhaneck & Watling, 2015). Ad esempio la gestione dei bisogni di un bambino con autismo è spesso in antitesi con quelli degli altri membri della famiglia (Kuhaneck & Watling, 2015), cosa che può provocare un forte aumento dello stress collettivo (Bagatell, 2015). Oltre che assistere e accompagnare in maniera costante i genitori nella presa a carico del bambino, è quindi altrettanto importante informarli sulla terapia eseguita per aumentare la collaborazione fra le parti e dunque l'efficacia del trattamento (Scott, 2011).

2.3. Lo sport

Non a caso il termine "sport" è l'abbreviazione della parola inglese *disport* che significa divertimento. Lo sport viene definito secondo il dizionario Treccani (2015) come "*attività intesa a sviluppare le capacità fisiche e psichiche. Il complesso degli esercizi e delle manifestazioni, soprattutto agonistiche nel rispetto di regole codificate da appositi enti, sia per spirito competitivo, differenziandosi così dal gioco in senso proprio, sia, fin dalle origini, per divertimento, senza quindi il carattere di necessità, di obbligo*".

Per chiarire il concetto di "sport" serve innanzitutto una suddivisione nelle varie tipologie di attività fisiche che possono presentarsi, così da contestualizzarle meglio a dipendenza delle loro particolarità. Secondo Ciofi (2014) vi sono quelle individuali, nelle quali la persona è completamente sola; in seguito le attività in coppia, dove si lavora con un partner; poi le attività nelle quali esiste un gruppo (grande o piccolo) ma dove la

persona lavora comunque in maniera indipendente; lo sport di squadra nei quali l'interazione è inevitabile e costante. Infine, sempre secondo Ciofi (2014) ci sono le attività definite "co-attive" nelle quali si lavora in maniera indipendente ma facendo parte di una squadra, assumendosi quindi delle responsabilità nei confronti degli altri membri del gruppo pur lavorando in maniera autonoma.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)¹ è importante per i bambini e giovani (dai 5 ai 17 anni) svolgere attività fisica, preferibilmente di tipo aerobico, per almeno 60 minuti al giorno (WHO, 2011). Questo comporta infatti benefici all'apparato muscolo-scheletrico, cardiovascolare e neuromuscolare, alla salute fisica in generale e al mantenimento di un peso forma (WHO, 2011). L'attività fisica potrebbe non essere riferita soltanto allo sport ma anche alla partecipazione ad attività ludica, agli spostamenti a piedi e ai compiti legati alla vita quotidiana. Infatti seppure la definizione esposta in precedenza differenzi il concetto di "sport" dalle attività ludiche, è importante ricordare che un gioco può comportare movimento e dunque può essere visto anche come ad un'attività fisica.

Come definito da Cocco (2015) vi sono però altri fattori importanti che riguardano questo genere di attività: *"lo sport rappresenta un elemento fondamentale sul piano emotivo e sociale, un ambiente multidimensionale, dinamico, ludico, adatto ad intensificare la coscienza di sé e del proprio corpo, è uno strumento educativo e formativo e spesso è anticipatore dei mutamenti sociali. Lo sport abbina l'attività fisica con quella ricreativa, favorisce la salute, la longevità, il benessere fisico e psicologico. Come sottolineato dal Consiglio dell'Unione Europea, lo sport è fonte e motore di inclusione sociale e viene riconosciuto come uno strumento eccellente per l'integrazione delle minoranze e dei gruppi a rischio di emarginazione sociale"*.

2.4. Terminologia: differenze fra il concetto di integrazione e di inclusione

I concetti di integrazione e inclusione vengono spesso confusi benché definiscano situazioni diverse (Figura 1). Come sostenuto da Ochs et al. (2001) l'inclusione, per essere positiva a tutti gli effetti, si riferisce alle interazioni sociali prodotte dal voler includere giovani con disabilità come partecipanti in attività e/o diventando membri di un determinato gruppo, sostenuti e accettati dagli altri.

Secondo Autisme Europe (2003) il concetto di inclusione relativa all'autismo merita delle premesse tra le quali cito le seguenti:

- *"Si usa il termine 'inclusione' per descrivere un diritto all'istruzione e al sostegno per tutte le persone disabili nell'ambito dell'offerta pubblica. L'inclusione costituisce un punto fondamentale delle politiche governative"*.

- *"L'inclusione si differenzia dalla "integrazione" in quanto quest'ultimo termine si riferisce unicamente alla partecipazione delle persone disabili, qualora si possa dimostrare che queste possano trarne beneficio, e che l'ambiente non sia influenzato negativamente per via della loro presenza"*.

- *"Negli ultimi vent'anni, le idee sulla normalizzazione, sorte inizialmente negli USA e in Scandinavia, hanno sottolineato l'importanza di promuovere ruoli sociali di valore per coloro che presentano un rischio di essere sottovalutati in ragione della disabilità o di altri fattori"*.

- *"L'inclusione nell'ambiente sociale dovrebbe considerarsi un diritto, non un privilegio, nel rispetto del miglior interesse e delle necessità individuali della persona. Per permettere l'accesso più ampio e la partecipazione sostenibile a beneficio della persona"*

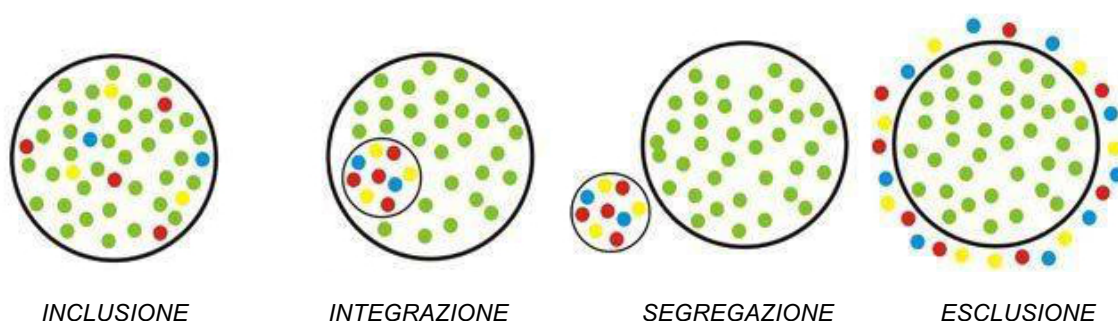
¹ In inglese: World Health Organization (WHO)

con disabilità, si dovrebbe provvedere ad un adeguamento ragionevole delle offerte a livello d'istruzione e dei servizi. In questo contesto, la politica dell'inclusione non dovrebbe mai essere presa a pretesto, per rifiutare ad alcuno un servizio, né per offrire dei servizi puramente simbolici e illusori che, in sostanza, negano il diritto ad accedere a delle opportunità.”

- “La politica dell'inclusione deve essenzialmente garantire un apprendimento idoneo o altre esperienze positive complementari. Non è una semplice questione di 'dove' la persona riceve un'istruzione od ottiene i servizi e il sostegno, ma di qualità e specificità”.

L'immagine seguente rappresenta chiaramente la differenza fra integrazione ed inclusione, andando a specificare quali potrebbero essere altre tipologie di scenari sul piano sociale come l'esclusione e la segregazione.

Figura 1: concetti di inclusione, integrazione, esclusione e segregazione secondo “Understanding and Embracing Diversity”².



Autisme Europe (2003) sostiene che l'efficacia dell'inclusione risieda nell'individualizzazione dei bisogni della persona con autismo. Questo per garantire ad ognuno un'educazione e un sostegno appropriato, e raggiungere con successo il maggior grado possibile di indipendenza funzionale e di capacità di esercitare delle scelte, mantenendole nel tempo.

2.5. Modello di riferimento ergoterapico

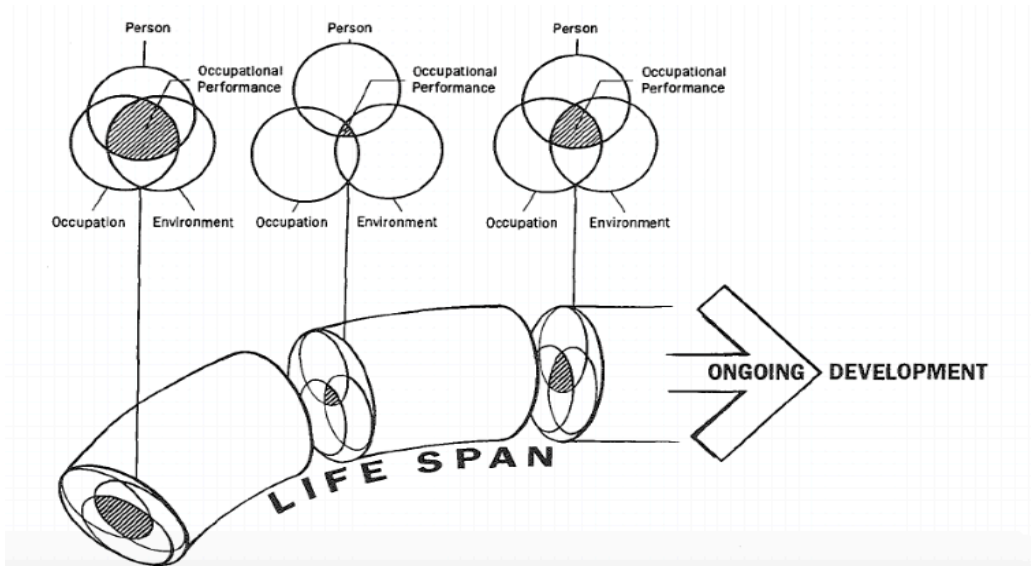
Nel 1996 sul *Canadian Journal of Occupational Therapy* è stata per la prima volta descritta una “relazione dinamica ed embricata esistente tra le persone, le loro occupazioni, i loro ruoli e gli ambienti in cui vivono, lavorando e passando il tempo libero” (Law et al., 1996). Partendo da questo presupposto è stato sviluppato dalle autrici un modello che tenesse in considerazione tutti quanti questi elementi, il PEO (Person, Environments, Occupation³). Osservando l'immagine sottostante (Figura 2) si può notare come la rappresentazione grafica sia caratterizzata da tre cerchi intersecati che rappresentano appunto gli attori principali di questa teoria: la persona, l'ambiente e l'occupazione. Dalla Figura 3 si può invece osservare come queste tre componenti a dipendenza della loro intersezione producano una performance occupazionale più o meno estesa. Secondo Law et al. (1996) la performance occupazionale è “l'esperienza dinamica di una persona, impiegata in attività significativa e scelta all'interno di un ambiente”. Maggiore sarà quindi l'intersezione di questi elementi, migliore sarà il

² <https://learningneverstops.wordpress.com/2013/04/24/inclusion-integration-segregation-exclusion/>

³ In italiano: persona, ambiente, occupazione

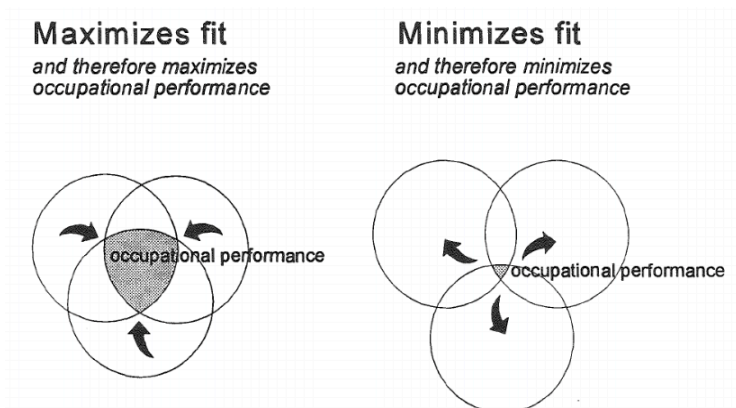
rendimento della persona che ne deriva. Un altro concetto chiave in questo modello è il fattore tempo. Durante il corso dei mesi, degli anni o della vita, qualsiasi tipologia di situazione o avvenimento può cambiare e modificare uno o più fattori legati al modello, come si può osservare in Figura 2.

Figura 2: modello PEO nella teoria secondo Law et al. (1996)⁴.



Sempre secondo Law (1996) la persona è intesa come un essere olistico di qualità mentali, corporee e spirituali, che assume ruoli dinamici variabili nel tempo. Per quanto riguarda l'ambiente si deve immaginare la vastità del suo significato. Si può far riferimento a quello socio-economico, istituzionale, fisico e sociale. L'occupazione viene invece definita come gruppi di compiti e attività funzionali in cui una persona si impiega durante il corso della vita. Sono occupazioni che servono per soddisfare i bisogni della persona, per esprimersi e per realizzarsi. Le occupazioni sono svolte all'interno del contesto dei ruoli personali e di determinati ambienti (Law et al., 1996).

Figura 3: massimizzazione e minimizzazione della performance occupazionale del modello PEO secondo Law et al. (1996)⁵.



⁴ & ⁵ https://www.researchgate.net/publication/273200360_The_Person-Environment-Occupation_Model_A_Transactive_Approach_to_Occupational_Performance

In questo lavoro ho deciso di utilizzare il modello PEO perché facilmente applicabile nella pratica e perché ritengo offra le giuste basi teoriche. Mi servirò di questo modello per comprendere meglio il ruolo dell'ergoterapista nelle conclusioni del lavoro mentre non ne faccio riferimento nella struttura centrale. Ho interpretato i concetti di Persona Ambiente ed Occupazione nella maniera seguente:

P (Person): il bambino affetto da disturbo dello spettro autistico.

E (Environments): il luogo/gruppo o contesto sociale nel quale si vuole inserire un bambino con autismo.

O (Occupation): l'attività sportiva proposta.

La performance occupazionale è da intendere come il numero di eventuali benefici e miglioramenti di cui la persona potrà beneficiare grazie ad una corretta intersezione degli elementi chiave suggeriti dal modello.

3. Ricerca della letteratura: autismo, sport e inclusione sociale

3.1. Modalità di ricerca

Sono state utilizzate le seguenti banche dati: SAGE health, CINHAL (EBSCO), Pubmed, Taylor and Francis, in particolare per individuare pubblicazioni concernenti autismo, sport ed inclusione sociale. A completamento di questa ricerca, la consultazione di Google Scholar ha permesso di raccogliere informazioni più generali sui benefici delle pratiche sportive non strettamente legate al ramo della sanità o della riabilitazione. Le parole chiave inserite in una prima fase nelle banche dati sono state: autism spectrum disorder AND occupational therapy AND sports. In seguito sono stati aggiunti altri termini: mental health AND social inclusion; children with autism AND social inclusion; inclusion AND physical activity; rehabilitation AND social inclusion; autism AND integration; integration AND social participation. La stessa ricerca è stata svolta anche in italiano, tuttavia senza ottenere informazioni significative. I termini utilizzati sono stati: autismo; disturbo dello spettro autistico; attività sportive; inclusione; partecipazione sociale; salute mentale; riabilitazione; terapia occupazionale; ergoterapia.

3.2. Sintesi della letteratura

La ricerca della letteratura ha evidenziato quattro aree di interesse rilevanti per lo svolgimento dello studio. La promozione di attività motorie per persone con disturbi dello spettro autistico; i benefici delle attività motorie oltre gli aspetti fisici; la promozione dell'inclusione sociale attraverso lo sport; le criticità per l'implementazione di attività sportive in bambini con disturbi dello spettro autistico.

Promozione di attività motorie per persone con disturbi dello spettro autistico

Alcune caratteristiche dello spettro autistico quali deficit sociali, disturbi della comunicazione, presenza di interessi limitati, deficit comportamentali o legati alla percezione sensoriale alterata sono stati oggetto di numerosi studi. Negli ultimi anni sono anche stati riconosciuti, ma restano comunque molto meno studiati, i sintomi riferibili ai disturbi del movimento (Bandini et al., 2013; Bo et al., 2016; Todd & Reid, 2006). Quest'ultimi sono però importantissimi, non solo perché in stretta relazione con tutte le altre sintomatologie citate in precedenza ma anche perché hanno un'incidenza importante sulla qualità di vita della persona che viene promossa anche attraverso il

piacere nello svolgere attività di tipo fisico (Massion, 2006).

I bambini con autismo sono tendenzialmente meno attivi fisicamente rispetto ai coetanei (Jull & Mirenda, 2015). Lo scarso interesse nei confronti delle attività motorie (Fragala-Pinkham et al., 2011) è sorprendente se consideriamo come l'attività fisica si ripercuota favorevolmente sullo stato psico-fisico di tutte le persone (Sowa & Meulenbroek, 2012). Inoltre, i bambini con autismo non sono risparmiati dall'epidemia di obesità e sovrappeso che colpisce la popolazione degli Stati Uniti (Curtin, Anderson, Must, & Bandini, 2010). Gli studi evidenziano che bambini con autismo sono per più del 40% in sovrappeso o obesi se comparati con coetanei a sviluppo neurotipico (Curtin et al., 2010). In un lavoro è stato rilevato che il 43% dei 72 bambini o adolescenti con età compresa tra i 9 e i 18 anni inclusi nello studio erano in sovrappeso e che con l'aumentare dell'età, in analogia a quanto si osserva in coetanei a sviluppo neurotipico, l'attività sedentaria aumentava a scapito dell'attività fisica (MacDonald, Esposito, & Ulrich, 2011). Con riferimento all'autismo si può dunque affermare che un'adeguata promozione dell'attività fisica limita le problematiche del sovrappeso e dell'obesità (Bandini et al., 2013) e promuove un sano sviluppo muscolare e scheletrico (Fragala-Pinkham et al., 2011; Jull & Mirenda, 2015; MacDonald et al., 2011). Fare sport è un'abitudine sana per qualunque fascia d'età e sono soprattutto le abitudini acquisite durante l'infanzia che vengono mantenute nel corso della vita (Chen, Bundy, Cordier, Chien, & Einfeld, 2015), principio che vale per tutte le persone indipendente dal loro stato di salute. In presenza di autismo i bisogni fisiologici legati al movimento sono esattamente gli stessi presenti in un bambino a sviluppo neurotipico e la quantità di ore impiegate in attività fisiche dovrebbe quindi essere la stessa (MacDonald et al., 2011), pensiero tra l'altro sostenuto anche dalla OMS (2011) (vedi paragrafo 2.3).

Benefici delle attività motorie oltre gli aspetti fisici

Vi sono studi che esplorano l'attività fisica in bambini/adolescenti con autismo evidenziando benefici oltre gli aspetti fisici/motori (Pan & Frey, 2006). Revisioni sistematiche della letteratura mostrano chiaramente che l'attività fisica ha un influsso positivo su molti disturbi provocati dall'autismo (Bremer, Crozier, & Lloyd, 2016; Lang et al., 2010;). Bremer et al. (2016) hanno svolto un lavoro particolarmente interessante perché riassume un'estesa revisione della letteratura con l'obiettivo di stabilire l'impatto dell'attività sportiva sul comportamento di giovani tra i 0 e i 16 anni con disturbo dello spettro autistico. Questa revisione della letteratura ha considerato validi solo studi di alta qualità ed in particolare lavori dove sono stati misurati gli effetti benefici dello sport definendo dei criteri precisi di inclusione/esclusione e un gruppo di controllo. L'analisi di Bremer et al. (2016) hanno dimostrato che la pratica con regolarità dello sport, oltre a migliorare la condizione fisica, porta progressi in relazione ai comportamenti ripetitivi e stereotipati, nella cognizione e livello di attenzione come pure nel comportamento socio-emotivo. I comportamenti stereotipati possono essere ridotti perché lo sport può rappresentare un mezzo più adeguato per la percezione degli stimoli esterni, eliminando dunque il bisogno di un'anomala ricerca autoindotta (Levinson & Reid, 1992; Sowa & Meulenbroek, 2012). Inoltre è stato citato nella revisione di Levinson e Reid (1992) il forte influsso negativo dei comportamenti stereotipati in relazione all'apprendimento generale della persona.

La revisione della letteratura di Bremer et al. (2016) evidenziano che tendenzialmente gli studi concernenti l'autismo e lo sport escludono bambini con capacità intellettive inferiori perché più difficili da motivare o da inserire in una attività sportiva strutturata.

Tuttavia uno studio di Todd e Reid (2006), benché limitato a 3 soli soggetti, mostra che anche bambini affetti da forme di autismo con gravi deficit cognitivi inerenti le funzioni attentive, esecutive e di comunicazione, apprezzano e possono beneficiare di moderata attività fisica quale ad esempio la marcia a ritmo intenso due volte per settimana. Todd e Reid (2006) evidenziano inoltre l'influenza dell'aspetto ludico sulla motivazione del bambino con autismo: il coinvolgimento in una attività sportiva diventa più facile e apprezzato. Bremer et al. (2016) espongono inoltre altri motivi per i quali appare importante insistere nel praticare un'attività sportiva in bambini con autismo. L'attività sportiva può aiutare ad apprendere nuove funzioni senso-motorie e cognitive in quanto vengono allenati meccanismi di riconoscimento dello stimolo sensoriale. Inoltre l'attività sportiva può essere utile per apprendere a memorizzare le sequenze di un compito mantenendo alta la concentrazione senza dispendio di energia (Massion, 2006). Una maggiore concentrazione su un compito migliora le interazioni sociali (Ohrberg, 2013). Da ultimo ma di certo non meno importante, l'attività sportiva favorisce l'apprendimento nelle attività della vita quotidiana (Alexander & Leather, 2013). Come descritto da Pontis (2011) si può ad esempio promuovere il rispetto, la cura e la conoscenza del proprio corpo; la gestione dell'ansia e dello stress mediante un apprendimento relativo all'autoregolazione emotiva. Sempre secondo Pontis (2011) in relazione all'attività sportiva si evidenzia anche il beneficio di distanziare il bambino da una routine ristretta e proporre ambienti e situazioni nuove e stimolanti.

Promozione dell'inclusione sociale attraverso lo sport

Attraverso delle ricerche scientifiche è emerso che il benessere fisico è sì importante, ma che anche l'inclusione sociale deve essere valorizzata per promuovere la salute nell'ambito dell'autismo (Menear & Neumeier, 2015). Il concetto di inclusione benché più riconosciuto in soggetti con disabilità in generale, è meno studiato in persone che soffrono di deficit intellettivi (Abbott & McConkey, 2006) e resta quindi poco trattato anche nel campo dell'autismo, malgrado che in base a diversi studi, soprattutto a livello scolastico, i benefici emersi dall'inclusione sociale siano risultati positivi, anche ed in particolar modo in seguito ad attività sportive (Gengoux, 2014; Koegel, Vernon, Koegel, Koegel, & Paullin, 2012; Taliaferro & Harris, 2014). Spesso purtroppo, i limiti sociali, fisici, cognitivi o comportamentali tendono ad escludere le persone che soffrono di autismo da attività sportive o fisiche inclusive dalle quali potrebbero trarre enormi benefici (Bandini et al., 2013; Little, Sideris, Ausderau, & Baranek, 2014). In questi studi sono stati evidenziati una serie di sviluppi sociali e relazionali del bambino con autismo avvenuti grazie ad un'interazione con bambini a sviluppo neurotipico. Secondo Gengoux (2014), i bambini con autismo hanno il bisogno di creare amicizie e relazioni, ed è per questo che un maggior numero di interazioni con coetanei a sviluppo neurotipico porta ad una maggiore iniziazione sociale. Sempre secondo Gengoux (2014) si tratta di un aspetto importante perché i progressi sociali ottenuti grazie all'attività inclusiva vengono mantenuti nel tempo. Inoltre, come osservato da Pontis (2011), attraverso l'inclusione viene promosso un nuovo tipo di comunicazione nel quale il bambino con autismo deve inserirsi. Bisogna tuttavia considerare che in un ambiente inclusivo occorre un sostegno adeguato per il bambino, altrimenti l'esperienza rischia di fallire e di creare ulteriore frustrazione e stress (Menear & Neumeier, 2015). Risulta di conseguenza fondamentale un accompagnamento idoneo da parte di un allenatore o supervisore (Ohrberg, 2013). Ovviamente non solo attività in contesto inclusivo ma anche attività individuali possono

portare a benefici sulla persona con autismo, ad esempio l'accompagnatore ha la possibilità di concentrarsi meglio sui bisogni della persona che ha di fronte. Inoltre lavorare in solitudine eviterebbe al soggetto con autismo di sentirsi differente dagli altri (Sowa & Meulenbroek, 2012). Ma è altrettanto vero che i maggiori benefici sociali, relazionali e comunicativi derivano da un'attività svolta in un contesto comunitario, seppure il livello di stress possa risultare maggiore (Sowa & Meulenbroek, 2012). Una maggiore socialità può aumentare l'autostima, la confidenza nelle proprie capacità e la sicurezza in un determinato contesto (Braun & Braun, 2015).

Criticità per l'implementazione di attività sportive in bambini con disturbi dello spettro autistico

Ci sono aspetti che emergono marginalmente dalla letteratura ma che in termini pratici rivestono grande importanza quali questioni organizzative e finanziarie, problemi inerenti la formazione degli operatori sportivi coinvolti, oppure aspetti culturali che determinano l'accettazione e l'implementazione di queste attività. Massion (2006) osserva che la formazione di personale specializzato in questa tematica, il sostegno logistico e la volontà politica promotrice della ricerca siano cruciali per riuscire ad implementare l'attività sportiva in bambini con spettro autistico.

Tra i limiti evidenziati nella revisione della letteratura di Bremer et al. (2016) viene sottolineato che tutti gli studi precedenti hanno considerato un rapporto 1:1 oppure 1:2 tra bambino con autismo e l'operatore responsabile, rapporto che per motivi finanziari e organizzativi può essere realizzato solo nel contesto di studi scientifici e non nella vita reale. Ricerche più recenti (Braun & Braun, 2015; Ohrberg, 2013; Taliaferro & Harris, 2014) evidenziano invece come sia necessaria più formazione di allenatori sportivi dal momento che perlomeno alcuni bambini con forme di autismo meno gravi dovrebbero essere inclusi in attività con coetanei con sviluppo neurotipico in situazioni di parità. Le conseguenze di un'inappropriata preparazione nel lavorare con persone affette da autismo (ma non solo), può risultare disastrosa per il bambino ma anche per l'operatore coinvolto. Ad esempio correzioni inadeguate sul comportamento possono provocare nel bambino sentimenti negativi nei confronti dello sport mentre gli allenatori possono vivere male un'esperienza a causa di lacune relative alla presa a carico di ragazzi con disabilità (Sherlock-Shangraw, 2013).

Uno studio di Alexander e Leather (2013) focalizzato sui genitori di bambini con autismo evidenzia che senza un adeguato sostegno da parte loro qualsiasi attività sarebbe difficile da svolgere. Gli autori osservano quanto sia importante che le famiglie abbiano un atteggiamento positivo sulla pratica sportiva e che abbiano delle aspettative molto concrete e realistiche nei confronti dello sport per i propri figli in quanto questo aiuterebbe nel dare costanza e motivazione.

Infine, un ultimo aspetto importante poco trattato nella letteratura, è come bambini e ragazzi a sviluppo neurotipico debbano essere sensibilizzati e preparati ad attività sportive inclusive con persone con autismo (Grandisson, Tétreault, & Freeman, 2010). Grandisson et al. (2010) hanno analizzato lo sport come promotore di salute e di partecipazione sociale per le persone con disabilità intellettive in generale. In questo articolo ci si sofferma molto sul concetto di inclusione sportiva e sulla sua importanza aggiungendo che i programmi sportivi inclusivi favoriscono uno sviluppo non soltanto del ragazzo con disabilità intellettiva ma anche degli altri partecipanti. Infatti in quest'ultimi si favorisce l'apprendimento su che cosa sia la diversità.

4. Metodologia

4.1. Popolazione dello studio

Una prima popolazione di questo studio è rappresentata dalle organizzazioni in Ticino operative in ambito riabilitativo, sportivo e/o di sostegno alle famiglie con figli affetti da autismo. Attraverso una ricerca basata principalmente su internet ho individuato e contattato 10 organizzazioni, in un primo momento attraverso e-mail con una lettera di presentazione e di spiegazione su cosa fossero le mie richieste (Allegato 1) ed in seguito attraverso conversazioni telefoniche e/o incontri di persona. Ho avuto modo di confrontarmi nella maggior parte dei casi con i principali responsabili e nel caso di team di lavoro ho chiesto di individuare un portavoce.

Organizzazioni contattate:

1. Associazione autismo della Svizzera italiana (asi): *“asi nasce nel 1989 per volontà di un gruppo di genitori, con lo scopo di aiutarsi reciprocamente ad affrontare le difficoltà dei figli. Negli anni, l’associazione è costantemente cresciuta, ampliando il proprio campo d’intervento ed i suoi obiettivi, sviluppando numerose attività e servizi e ponendosi come punto di riferimento sia nell’affiancamento di coloro che vivono l’autismo sia nella promozione della conoscenza e dell’interesse delle relative problematiche”* (asi, 2011).

2. Organizzazione procap di auto-aiuto per persone con handicap: *“procap è la principale organizzazione Svizzera di autoaiuto per persone con handicap. Fondata nel 1930 come Associazione svizzera degli invalidi, annovera attualmente più di 20’000 soci suddivisi in circa 45 sezioni regionali, tra le quali anche procap Ticino”* (procap Ticino, 2013).

3. Federazione Ticinese di Integrazione Andicap (FTIA): *“dal 1973 la Federazione Ticinese Integrazione Andicap (FTIA) partecipa alla realizzazione di una società più rispettosa delle esigenze delle persone con handicap. Promuove e favorisce la loro integrazione in Ticino operando contro l’emarginazione e migliorando la loro condizione sociale, culturale ed economica, creando occasioni di occupazione, realizzando e gestendo strutture e servizi adatti, organizzando attività sportive, ricreative e sociali. La FTIA – ente di pubblica utilità senza scopo di lucro, è finanziata con contributi pubblici, collette, donazioni e dalla vendita di prodotti commerciali. Sostiene iniziative utili al conseguimento della parità di diritti, colma le lacune causate da diversità, reali o presunte, offrendo a persone con handicap fisico e con difficoltà motorie opportunità per condurre una vita normale”* (FTIA, n.d.).

4. Associazione Ticinese di Genitori ed Amici dei Bambini Bisognosi di Educazione Speciale (ATGABBES): *“l’associazione ha come scopo principale quello di creare occasioni di incontro e scambio tra genitori con figli in situazione di handicap, in un’ottica di integrazione scolastica, professionale e sociale. Attraverso la focalizzazione di nuovi bisogni, si vuole contribuire a trovare delle soluzioni a livello locale e cantonale.”* (ATGABBES, n.d.)

5. Fondazione Autismo, Risorse e Sviluppo e creazione di ambiti curativi ed educativi (ARES): *“la fondazione ARES è riconosciuta come ente di pubblica utilità, a scopo non lucrativo, dalle istanze politiche della regione e per questo sussidiata sia dal Cantone*

sia dalla Confederazione per le sue attività. A partire dal 1996 ARES si occupa di studiare ed attuare misure d'intervento, dalla prima infanzia all'età adulta, per la corretta presa a carico di persone con autismo, con disturbi pervasivi dello sviluppo e con disturbi del comportamento correlati a difficoltà nell'ambito della comunicazione e dell'interazione sociale". (ARES, n.d.)

6. Fondazione OTAF (Opera Ticinese in Aiuto per la Fanciullezza): *"Lo scopo della Fondazione è la promozione, l'attività, la realizzazione e la gestione di strutture destinate all'assistenza, all'abitazione, all'occupazione e all'integrazione sociale e professionale delle persone con handicap fisico, mentale o psichico di ogni età"* (OTAF, n.d.)

7. Centro Psico-Educativo, CPE. *"i Centri psico-educativi dell'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale sono centri diurni a carattere regionale e costituiscono nel campo della psichiatria infantile una struttura semi-residenziale clinica e terapeutica per bambini da 3 a 12-14 anni"* (Repubblica e Cantone Ticino, n.d.).

8. Special Olympics (Ticino): *"contribuiamo allo sviluppo delle persone con disabilità mentale attraverso lo sport. Gli atleti hanno così la possibilità di migliorare la fiducia in sé stessi, la propria autonomia, la condizione fisica e di dimostrare il proprio coraggio. Le nostre manifestazioni permettono di condividere esperienze uniche con altri atleti, con le famiglie e con la comunità. Viene inoltre offerto la possibilità di svolgere uno Special Training, che è un programma di allenamenti condotto all'interno di una società sportiva e riconosciuto con il label di Special Olympics"* (Special Olympics, n.d.).

9. Associazione New-Ability: *"il progetto NEW ABILITY nasce dalla passione e dagli studi della responsabile, Giada Besomi, sia nell'ambito delle scienze motorie e dell'attività fisica adattata, sia nella psicologia sportiva che nel mondo dell'arte e dello spettacolo. L'integrazione è stata importante per comprendere che non era esattamente ciò che volevamo. Così abbiamo aperto un nuovo capitolo NEW ABILITY: quello dell'inclusione dove tutte le attività si aprono a chiunque vuole divertirsi ed esprimere sé stesso attraverso le sue abilità. Persone, di tutte le età, unite in un percorso di crescita nel rispetto di sé e degli altri.* (New Ability, 2015)

Giada Besomi, oltre a gestire l'associazione di New Ability, lavora a tempo parziale presso FTIA per l'organizzazione dei corsi di formazione PluSport nel Canton Ticino.

10. Sport Invalidi Lugano (SIL) : *"l'intento è quello di dare la possibilità ai nostri atleti di migliorare nel fisico (coordinazione, equilibrio, velocità, forza, reazione) ma anche per il sistema cardiocircolatorio ed osseo, e pure per sviluppare quelle capacità di interazione, collaborazione, scambio di idee e di aiuto, simpatia ed amicizia. I nostri atleti partecipano regolarmente ad incontri, meeting, gare, sia a livello cantonale che Svizzero, anche extra-europee e negli ultimi anni si sono allacciate anche relazioni con la vicina Regione Insubrica"* (SIL, 2014)

La seconda parte della popolazione coinvolta in questo lavoro di ricerca si riferisce alle famiglie con figli affetti da autismo. Attraverso gli enti sopracitati ho cercato di raggiungere il maggior numero di famiglie disposte a partecipare. L'opinione delle famiglie è fondamentale per avere un punto di vista su questo disturbo e le sue particolarità da parte di chi ne è quotidianamente confrontato. Le organizzazioni contattate hanno funto da intermediari e mi hanno permesso di raggiungere le famiglie

tramite un questionario (Allegato 4) e una lettera di presentazione (Allegato 3), accompagnati da una busta affrancata per il ritorno del formulario. Attraverso questo metodo è stato garantito l'anonimato alle 46 famiglie che sono state raggiunte.

4.2. Questionari:

4.2.1. Questionario per le organizzazioni

L'intervista per le organizzazioni (Allegato 2) è stata sviluppata in maniera semi strutturata. Per ogni domanda vi era infatti la possibilità di motivare la risposta. La struttura del formulario è composta da quattro gruppi di domande: nel primo gruppo vengono indagati aspetti generali per contestualizzare l'opinione dell'associazione in grandi linee. La seconda parte di domande riguarda l'utilità dello sport come strumento per migliorare le competenze del bambino. In seguito sono state proposte domande inerenti allo sport inteso come attività d'inclusione e infine sono state inserite delle scale valutative per quantificare e comprendere meglio la qualità dell'offerta in Ticino e per identificare quali potrebbero essere le criticità o le barriere di accesso di tali attività. Per quanto riguarda la modalità d'intervista è stata lasciata la scelta alle organizzazioni contattate sul come procedere (se per iscritto, per telefono o incontri personali), questo soprattutto per motivi organizzativi e pratici. Tutti hanno in ogni caso avuto modo di leggere il questionario in precedenza.

Ad ogni partecipante è stato fatto compilare il formulario del "consenso scritto" (Allegato 5) per la tutela dei dati forniti.

4.2.2. Questionario per le famiglie

Le opinioni delle famiglie con bambini, adolescenti ma anche giovani adulti affetti da autismo sono importanti in quanto illustrano la situazione attuale inerente alle attività sportive inclusive nell'autismo e forniscono informazioni di tipo pratico che potrebbero rivelarsi utili per valutarne la fattibilità. Seppure la ricerca teorica della letteratura si sia focalizzata nella fascia d'età tra i sette ed i diciott'anni, l'inchiesta non ha escluso famiglie con figli di età maggiore. Infatti l'esperienza di genitori con figli adulti è stata giudicata altrettanto importante. L'età limite di sette anni è stata pensata facendo capo al percorso scolastico ed extra-scolastico di un qualsiasi bambino a sviluppo neurotipico. Inoltre, nel caso specifico del bambino con autismo si è reputato che verso i sette anni i genitori potessero aver un'idea concreta delle problematiche del figlio e che potessero quindi conoscere bene i limiti, le risorse e le opportunità di una eventuale attività sportiva. Nella parte iniziale del questionario (Allegato 4) si è ritenuto opportuno, oltre che conoscere la diagnosi, avere un'idea di quale fosse il livello comunicativo del bambino preso in considerazione (livello di gravità). È stata inserita una scala valutativa non standardizzata che desse modo ai genitori di esprimere una loro sensazione, piuttosto che una diagnosi medica o un livello stabilito da manuali scientifici. Con "buono" si intende comunicazione scorrevole senza problemi rilevanti. "Sufficiente" indica invece una situazione più complessa nella quale non tutto viene compreso o comunicato, ma che tuttavia non è ritenuto un limite troppo grave. "Insufficiente" invece potrebbe indicare una situazione nella quale il bambino fa molta fatica a comunicare, ma che in situazioni di agio riesce comunque a farsi capire. Infine lo stato "nullo" è riferito ai bambini che non comunicano nella maniera più assoluta.

Il resto del questionario è stato strutturato in maniera pressoché uguale a quello descritto in precedenza indirizzato alle organizzazioni.

4.3. Metodo di valutazione dei dati raccolti

La valutazione dei dati relativi ai questionari delle organizzazioni e delle famiglie è stata strutturata in maniera sovrapponibile. Le risposte raccolte sono state riassunte su un documento di lavoro unico permettendomi di individuare subito quali fossero le criticità. Oltre alle risposte rilevate ho aggiunto al documento di lavoro anche i commenti perché li ho ritenuti indispensabili per comprendere il motivo di una determinata risposta. Ho presentato alcuni risultati in forma grafica per permettere una migliore visione nel loro insieme. In tre situazioni ho raggruppato le risposte a due differenti domande, essendo quest'ultime strettamente legate fra loro. Per fornire una struttura più concisa nella lettura dei risultati ho suddiviso le risposte in quattro parti:

Parte 1: domande generali relative all'autismo e sport.

Parte 2: sport e competenze sociali nel bambino con autismo.

Parte 3: sport inclusivo con bambini a sviluppo neurotipico.

Parte 4: sport ed eventuali barriere presenti su territorio ticinese che potrebbero limitare ai bambini con autismo l'accesso ad attività sportive.

5. Risultati

5.1. Organizzazioni di sostegno alle famiglie con figli affetti da autismo

Sono state contattate 10 organizzazioni di cui 8 hanno risposto e quindi sono state incluse nello studio. L'associazione procap ha comunicato di non avere a carico bambini con autismo, specificando che in Ticino il lavoro dell'associazione è relativo soprattutto ad aspetti burocratici. In alternativa hanno proposto di contattare la sezione della Svizzera tedesca più attiva in questo ambito, ma essendo questo lavoro focalizzato sulla situazione in Ticino non si è proceduto in tal senso. FTIA ha comunicato che nella loro presa a carico al momento non vi sono minori con autismo.

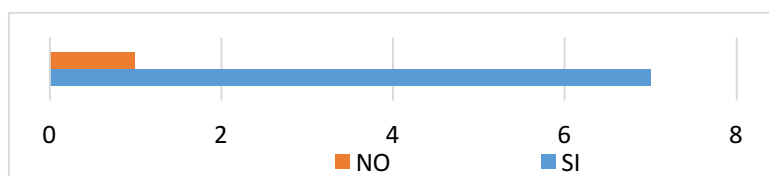
PARTE 1: domande generali relative all'autismo e sport.

Da che età consigliate (oppure ritenete opportuno iniziare) attività sportive nella situazione specifica di una persona che presenta una forma di autismo?

Tutte i partecipanti hanno risposto che dipende soprattutto dalla tipologia di autismo e dalla sua gravità. Dipende in parte anche dal tipo di attività proposto. È opinione condivisa fra la maggioranza degli intervistati che prima si incomincia meglio è, come per tutti i bambini. Un'associazione aggiunge che l'attività sportiva è importante per lo sviluppo del bambino, per stimolare la salute e la partecipazione sociale.

Consigliereste sport per qualsiasi tipologia/gravità di autismo?

Grafico 1: tipologia/gravità di autismo e sport

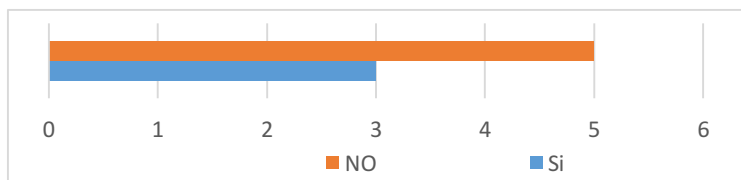


Quasi tutti i partecipanti sono concordi che un'attività sportiva può essere proposta per ogni tipologia di autismo. Viene specificato da un partecipante che gli elementi acquisiti attraverso uno sport possono essere trasferiti nella vita quotidiana, si tratta di un

contributo fondamentale. È stata tuttavia sottolineata la necessità di adattare le attività proposte alle peculiarità del bambino. Una soluzione uguale per tutti non è possibile ed ogni caso va studiato e trattato in maniera specifica. A questo proposito un intervistato aggiunge che occorre una valutazione preliminare delle capacità del bambino (motorie, sociali e cognitive, ...). Viene sottolineato che le persone autistiche spesso possono avere delle difficoltà percettive, di tono muscolare e di rappresentazione del proprio corpo. Tutto questo fa sì che già l'utilizzo del proprio corpo possa essere un processo attraverso il quale accompagnare il bambino con autismo. Una organizzazione sostiene che con bambini con forme gravi di autismo si è dovuto precludere alcune attività, come ad esempio quelle di palestra, ma che tuttavia sono sempre state trovate alternative. Soltanto uno tra gli intervistati ha risposto negativamente a questa domanda, sostenendo che lo sport dipende dall'interesse che una persona ha.

Ritenete che nella persona autistica ci debba essere un determinato livello comunicativo per praticare sport?

Grafico 2: sport e grado di comunicazione



5 organizzazioni hanno risposto negativamente mentre 3 sostengono il contrario. Alcuni degli intervistati hanno sostenuto che la comunicazione può risultare superflua quando si pratica sport, aggiungendo anche che attraverso lo sport o il movimento si trovano strategie alternative per comunicare. Durante un'attività sportiva si è spinti nell'utilizzare nuovi e diversi canali comunicativi (uditivo, visivo e cinestetico). Viene fatto notare inoltre quanto sia importante il livello di comprensione, oltre a quello di comunicazione. Al contrario, altre organizzazioni ritengono necessario un minimo livello comunicativo per permettere al bambino di porre domande e di comprendere spiegazioni e/o regole, ma anche per poter permettergli di esprimere bisogni, interessi, apprezzamenti ed eventuali difficoltà inerenti all'attività proposta.

Conoscete associazioni o altri enti che organizzano attività sportive specifiche per persone con autismo in Ticino e al di fuori del Cantone?

Tutte le organizzazioni coinvolte hanno risposto affermativamente, anche se è emerso che in Ticino non ci sono molti progetti o proposte concrete per bambini con autismo. Sono state citate ARES, asi e New Ability, che offrono attività finalizzate all'autismo. Le altre proposte in Ticino sono piuttosto focalizzate su persone con disabilità in generale. Viene spesso citata FTIA, che in diverse regioni del Cantone offre possibilità sportive. 2 partecipanti all'intervista hanno riferito che in Svizzera tedesca le associazioni *plus sport* e *procap* hanno dei gruppi che vanno ad includere il bambino con autismo in attività più specifiche, e all'estero se ne trovano ancora di più. È stato citato da parte di 3 intervistati l'esempio di un'associazione di Torino che lavora molto a livello sportivo con l'autismo⁶.

⁶ Associazione autismo e società di Torino: <http://www.autismoesocieta.org/progetti.asp?LANG=IT>

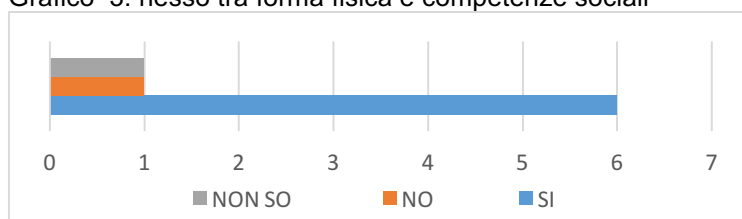
PARTE 2: sport e competenze sociali nel bambino con autismo.

L'attività sportiva può aiutare un bambino/a con autismo da un punto di vista sociale/relazionale?

Tutte le organizzazioni sono risultate concordi che l'attività fisica può aiutare un bambino con autismo da un punto di vista sociale e relazionale. Questo perché in un contesto sportivo ci sono delle regole che vanno apprese, una condivisione di esperienze e un gruppo che promuove delle interazioni. Un partecipante ha inoltre aggiunto che attraverso il movimento il bambino con autismo impara a conoscere sé stesso ma anche l'altro, a comprendere gli spazi e a gestire gli stimoli. Viene inoltre specificato che il percorso di inserimento di un bambino con autismo in un'attività sportiva può essere più o meno lungo, ma che è importante essere presenti fin da subito perché la relazione di fiducia con le persone confrontate dipende dai primi istanti passati insieme. Un altro partecipante ha aggiunto che lo sport in generale, oltre al mantenimento di una buona condizione fisica, permette di sperimentare relazioni, riconoscere i diversi ruoli, prevede il gioco di squadra, la sperimentazione dell'identità sportiva e il creare occasioni di incontro e scambio (non solo fra persone con disabilità ma anche le rispettive famiglie).

In base alla vostra esperienza personale, avete avuto modo di osservare dei nessi tra forma fisica e competenze sociali in seguito ad attività sportive con persone autistiche?

Grafico 3: nesso tra forma fisica e competenze sociali



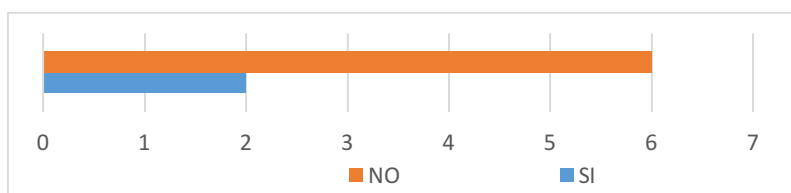
La maggior parte dei partecipanti ha risposto affermativamente, evidenziando però che potrebbe dipendere dalla quantità di tempo impiegato dal bambino con autismo nella pratica uno sport. Inoltre da un'associazione è stato fatto notare che lo sport aiuta la persona con autismo nella gestione dello stress quotidiano. Un'altra ancora ha aggiunto che gli atleti hanno la possibilità di migliorare la condizione fisica, la fiducia in sé stessi, di rendersi più autonomi e aumentare il proprio coraggio. È stato poi aggiunto che il bambino con autismo può creare attraverso uno sport un nuovo ruolo, grazie al quale può vedersi con occhi diversi valorizzandosi.

Chi ha risposto negativamente ha sostenuto che è difficile riscontrare dei nessi fra le due competenze dopo attività di breve durata ma che questo potrebbe cambiare praticando un'attività duratura e costante nel tempo. Inoltre è stato fatto notare che in determinate situazioni persiste una difficoltà relazionale.

Un partecipante ha osservato che bambini affetti da autismo, per imitazione e piacere personale, sviluppano una certa predisposizione per l'esecuzione di alcuni movimenti chiaramente legati ad uno sport (es: tirare una palla in una porta da calcio) e che provando a sfruttare questi movimenti si può accompagnare il bambino nella direzione di una dimensione più condivisa, nella quale deve confrontarsi con tutto ciò che riguarda l'altro e il non poter fare da solo; il dover assumere talvolta ruoli attivi e talvolta passivi nell'interazione; il confrontarsi con il piacere condiviso e talvolta pure con la frustrazione.

Vi sono sport che secondo voi possono non essere adeguati per un bambino con spettro autistico? È possibile secondo voi la partecipazione per un bambino con autismo in uno sport di squadra?

Grafico 4: percezione sull'esistenza di sport inadeguati



La maggioranza dei partecipanti ha risposto negativamente, aggiungendo però che per ogni bambino ci possono essere delle differenze che indicano la pertinenza di un'attività o meno. Non si può dunque generalizzare una proposta ma sarebbe opportuno valutare situazione per situazione ed eventualmente adottare delle strategie per rendere accessibile l'attività. E' però importante adattare una tipologia di allenamento e di linguaggio prestando attenzione agli stimoli sensoriali (ad esempio in caso di ipersensibilità ai rumori forti).

Soltanto 2 organizzazioni hanno rilevato alcuni sport inadeguati pensando ad esempio ad attività troppo complesse da un punto di vista cognitivo, oppure a sport nei quali vi è un contatto fisico ravvicinato (come il basket). Infatti, alla domanda se ritenessero possibile la partecipazione in sport di squadra, essendo una questione strettamente legata alla domanda precedente, la maggioranza ha risposto affermativamente mentre soltanto un'associazione ha espresso un parere negativo, ritenendo l'attività in squadra troppo complessa per un bambino con autismo. Alcune organizzazioni hanno anche evidenziato che la pratica sportiva in una squadra deve iniziare il più presto possibile per favorire l'apprendimento delle regole e l'integrazione con coetanei. Sarebbe molto più difficile iniziare una attività di squadra in età adolescenziale. Inserire un bambino in un contesto di squadra, come sostenuto da un partecipante all'intervista, ha senso soltanto se si è in grado di includerlo correttamente nel gruppo.

Credete che un bambino autistico possa acquisire nuove competenze praticando sport con coetanei a sviluppo neurotipico? E se sì: fisiche, sociali o altre?

Tutti gli intervistati sono d'accordo sul fatto che ci sono diverse competenze che possono migliorare, tra queste sicuramente quelle fisiche e sociali ma ne sono state indicate altre, tra le quali:

- la capacità di adattamento
- le funzioni cognitive
- l'apprendimento motorio
- le capacità comunicative
- le competenze comportamentali ed affettive.

PARTE 3: sport inclusivo con bambini a sviluppo neurotipico.

Credete che un bambino a sviluppo neurotipico possa essere sensibilizzato al mondo della disabilità condividendo un'attività sportiva con bambini con spettro autistico? e se sì, pensate che debbano conoscere quanto concerne l'autismo prima di venire a contatto?

7 intervistati su 8 sono risultati concordi con queste affermazioni. Un partecipante ha

sostenuto che sarebbe auspicabile promuovere una sensibilizzazione ma solo con il consenso dei genitori ed evitando di entrare nei dettagli diagnostici. Sarebbe più opportuna una spiegazione generale sui comportamenti e sulle reazioni visibili. La sensibilizzazione dipende anche dal gruppo e dallo sport. Da un partecipante è stato inoltre fatto notare che un bambino a sviluppo neurotipico non si accorgerà delle problematiche di un bambino con autismo semplicemente guardandolo, la sua attenzione potrà essere attirata dai comportamenti atipici e per questo che potrebbe risultare importante la presenza di un adulto che possa introdurre il tema. Alcuni intervistati hanno specificato che bambini a sviluppo neurotipico devono essere informati ed orientati sull'autismo prima di venire a contatto attraverso un adeguato accompagnamento. Questo permetterebbe di vivere l'attività come possibilità di crescita evitando esperienze negative. Soltanto un'organizzazione non ha risposto alla domanda.

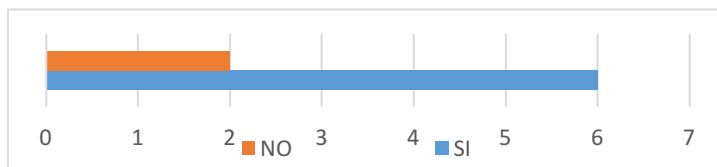
Quali proposte avreste per sensibilizzare bambini a sviluppo neurotipico?.

Sono emerse queste proposte/suggerimenti:

- Organizzare giornate in contesti scolastici per sensibilizzare in generale.
- Giornate di sensibilizzazione a scuola per trasmettere informazioni importanti soprattutto in relazione alle problematiche della comunicazione del bambino autistico.
- Generalmente, i bambini a sviluppo neurotipico, dovrebbero venire a contatto con persone affette da autismo in modo semplice e diretto senza complicazioni.

Pensate che un allenatore sportivo possa occuparsi da solo dell'inserimento di un bambino autistico in un gruppo di coetanei con sviluppo neurotipico?

Grafico 5: allenatore e sport inclusivo



6 intervistati su 8 hanno risposto in maniera affermativa, ma, come sostenuto da uno degli intervistati, dipende dalla preparazione, dalla disponibilità e dal tempo a disposizione dell'allenatore. Vi è però anche chi ritiene che la presenza di un professionista dipenda dalla tipologia del bambino. In alcuni casi, quando il disturbo si presenta in maniera lieve, probabilmente l'allenatore, se consapevole e motivato può occuparsene da solo. Secondo alcuni intervistati l'aiuto iniziale e parziale di un professionista è indispensabile soprattutto per imparare a riconoscere i bisogni del bambino. Un partecipante aggiunge che in Ticino mancano esperti in grado di adattare l'attività fisica nel rispetto delle peculiarità di chi si ha di fronte. Viene fatta inoltre notare l'importanza di una rete sociale di supporto che idealmente consiste di un allenatore in costante contatto con altri professionisti e genitori.

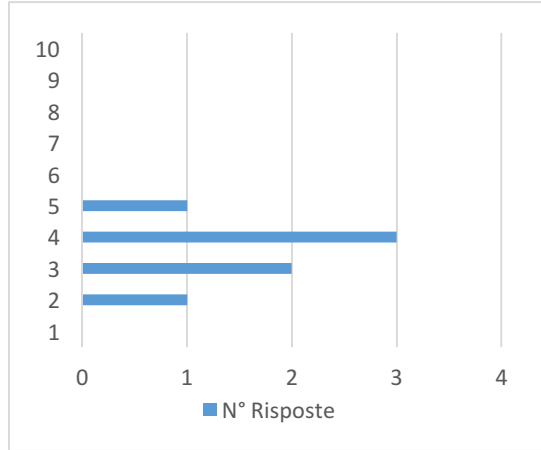
PARTE 4: sport ed eventuali barriere presenti su territorio ticinese che potrebbero limitare ai bambini con autismo l'accesso ad attività sportive.

Questa valutazione è avvenuta stabilendo un punteggio da uno a dieci (vedi asse verticale dei grafici seguenti), dove 1 rappresenta la minima soddisfazione e 10 la situazione ottimale. Ad alcune domande dei partecipanti non hanno risposto.

Valutazione sulle qualità e l'accessibilità sportiva per bambini con autismo secondo le organizzazioni:

1. Come valutate l'offerta sportiva in Ticino per bambini autistici?

Grafico 6: l'offerta

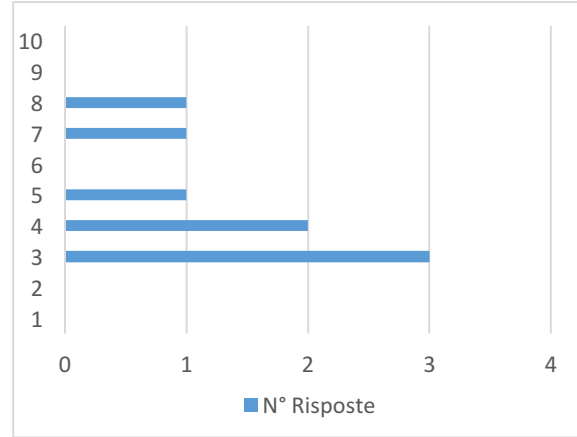


Osservazioni:

- "L'offerta generale per bambini con disabilità è ricca, ma non specifica all'autismo".

2. Le offerte di attività sportive sono facilmente accessibili?

Grafico 7: l'accessibilità

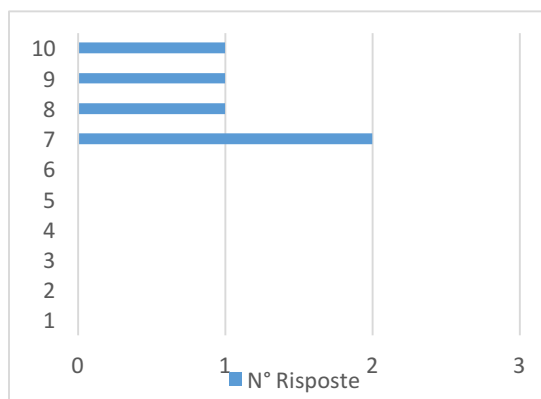


Osservazioni:

- "Non c'è la mentalità e mancano specialisti formati".

3. I costi relativi all'attività sportiva sono adeguati?

Grafico 8: i costi

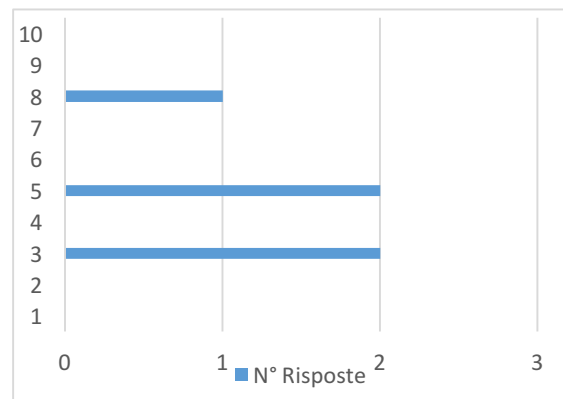


Osservazioni:

- "Ci dovrebbero essere dei sussidi cantonali in aiuto alle famiglie".

4. Ritenete che gli orari proposti dalle attività sportive esistenti siano adeguati?

Grafico 9: gli orari



5. Come valutate l'accompagnamento specifico relativo alla persona autistica in ambito sportivo?

6. Come valutate la qualità dell'inclusione di bambini autistici nelle attività sportive che conoscete?

Grafico 10: l'accompagnamento specifico

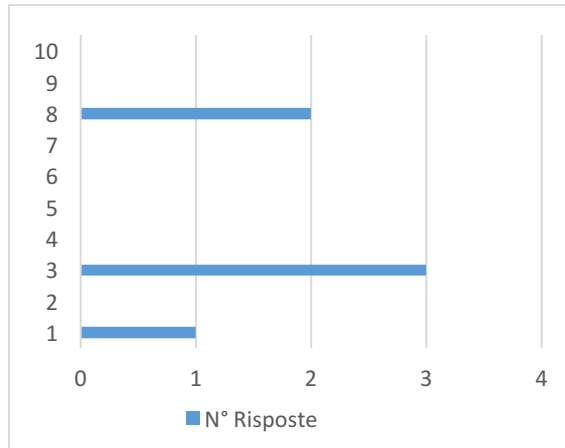
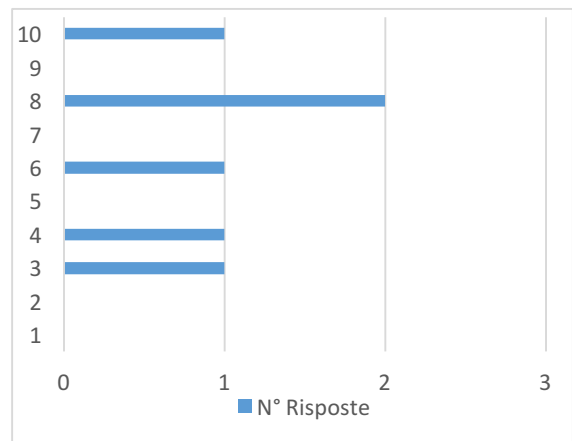


Grafico 11: la qualità dell'inclusione



Osservazioni:

- "Non risulta ci siano".

Altre osservazioni di tipo qualitativo rilasciate da alcuni intervistati alla fine del questionario:

- *"in Ticino non c'è ancora una mentalità pronta per sviluppare attività sportive di tipo inclusivo con bambini affetti da autismo. Uno dei principali ostacoli a nostro avviso è la mancanza di specialisti che possono intervenire. Non esiste infatti una figura professionale in grado di promuovere attività di questo tipo. Inoltre ci sono associazioni che promuovono l'integrazione mentre che oggi giorno sarebbe auspicabile progredire implementando attività inclusive".*
- *"Non facciamo distinzione fra le disabilità, quindi non vengono offerti servizi specifici per autismo anche se ce ne sono diversi che partecipano alle nostre attività (relative soprattutto al tempo libero e non necessariamente di tipo sportivo). Queste attività variano a dipendenza della tipologia del gruppo, dell'età e delle esigenze della persona. Seguendo quest'ottica può non essere necessario distinguere le persone con autismo dalle altre. L'importante è avere la disponibilità nel modificare la propria visione verso la disabilità, il contesto e l'ambiente, a favore dell'inclusione, nell'obiettivo di diminuire il più possibile eventuali ostacoli".*
- *"lo sport ha effetti diretti sulla capacità di agire su piano fisico, psicologico e sociale. Lo sport migliora la forma fisica, aiuta la salute, rafforza la fiducia in sé stessi, l'autostima e permette di stringere amicizie. Gli atleti possono trasferire questi effetti positivi nella loro vita quotidiana. Lo sport fornisce in questo modo un contributo essenziale alla realizzazione personale e al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità intellettive e offre molte possibilità di sensibilizzare un vasto pubblico; inoltre da alcuni anni vengono promossi degli allenamenti inclusivi che rappresenta un'offerta sportiva regolare per persone con handicap mentale, all'interno di un club sportivo. Questi allenamenti (principalmente rivolti ad adulti)*

vengono organizzati e strutturati in stretta collaborazione con le istituzioni regionali, le scuole pedagogiche e i genitori. Sono importanti per sviluppare le proprie prestazioni sportive, migliorare l'autostima, la forma fisica, l'autonomia e acquisendo maggior coraggio nell'affrontare situazioni nuove. Aggiungono che la loro visione riguardo allo sport è: la valorizzazione; l'integrazione; l'accettazione e le pari opportunità per le persone con disabilità mentali. Tuttavia non abbiamo esperti in autismo perché le attività sono aperte a tutte le persone. Le risposte date alle domande va dunque vista sotto quest'ottica”.

- “Abbiamo avuto negli anni atleti affetti da gravi forme di autismo; alcuni di loro sono però dovuti essere allontanati dall'attività soprattutto a causa di comportamenti aggressivi importanti. Negli anni la conoscenza dell'autismo ha però fatto passi da gigante e quindi siamo stati maggiormente sensibilizzati sui problemi legati a questa forma di disabilità. Con i nostri atleti con autismo abbiamo ottime relazioni, anche se restano sempre un po' problematico l'entrare veramente in sintonia”.
- “Con bambini molto piccoli (meno di 5 anni) e/o più “gravi”, lo scopo dell'attività fisica è piuttosto centrata sui bisogni psico-corporei e andrebbe quindi accompagnato da un adulto che verbalizza le sensazioni e le emozioni. All'estremo opposto, bambini più grandi e/o con manifestazioni meno “gravi” possono essere legati al vivere una situazione sportiva di gruppo strutturata. Le sfide per un bambino affetto da disturbo dello spettro autistico implicano il dover vivere e comprendere, almeno parzialmente, la complessità di un gruppo. Per la delicatezza di queste situazioni occorre l'accordo dei genitori, ed è necessario sensibilizzare le persone responsabili (allenatori). Questo perché un professionista può fornire loro una spiegazione dei possibili comportamenti del bambino con autismo, senza che si creino malintesi o angosce nell'accoglierlo (per esempio: il bambino non saluta l'allenatore non perché è maleducato ma perché non ce la fa). Servirebbe quindi un monitoraggio iniziale piuttosto ravvicinato da parte di un professionista che conosce il bambino e che possa intervenire mediando, se necessario, la relazione con i compagni e l'allenatore.

5.2. Famiglie con figli affetti da autismo

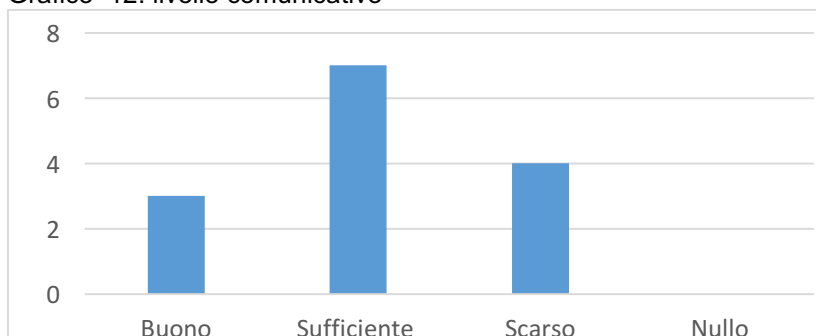
Su 46 famiglie alle quali abbiamo inviato il formulario, 14 (30,4%) hanno risposto. La maggior parte delle famiglie che hanno partecipato allo studio hanno un figlio con autismo nella fascia d'età tra i 5-15 anni con diverse gravità, tra cui la sindrome di Asperger, autismo ad alto funzionamento, autismo associato a sordità o a psicosi infantile in un caso.

PARTE 1: domande generali relative all'autismo e sport

Quale è il livello comunicativo di vostro figlio?

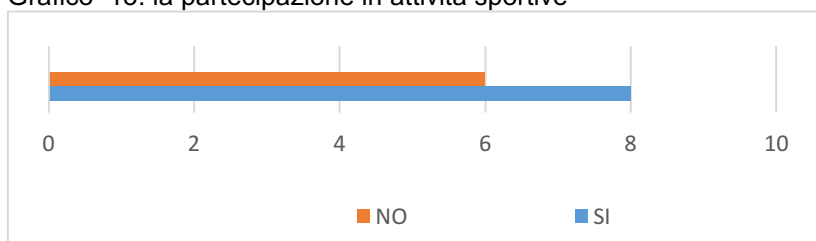
In base alle risposte è emerso che, secondo le famiglie, la maggioranza dei soggetti con autismo dispone di un livello comunicativo sufficiente.

Grafico 12: livello comunicativo



Vostro figlio pratica sport?

Grafico 13: la partecipazione in attività sportive



8 soggetti su 14 partecipano a delle attività sportive, alcuni dei quali hanno inoltre segnato più di una disciplina. Tra gli sport praticati sono stati citati badminton, ping-pong, sci alpinismo, sci di fondo, atletica, golf, nuoto, ciclismo, equitazione, pattinaggio, palestra. Queste attività vengono svolte attraverso:

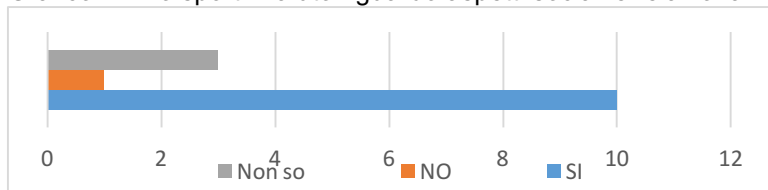
- maestri privati (3 casi, di cui in uno il maestro privato gestiva un piccolo gruppo ma non è stato specificato da chi fosse composto questo gruppo).
- genitori (3 casi)
- 5 strutture specializzate

6 soggetti non hanno mai praticato sport. Un partecipante ha riferito che vi è stato un tentativo all'interno di una squadra di calcio per persone con disabilità, ma purtroppo senza successo a causa delle difficoltà del bambino nel comprendere le regole del gioco.

PARTE 2: sport e competenze sociali nel bambino con autismo.

In base alla vostra esperienza personale, l'attività sportiva ha aiutato suo figlio nel migliorare aspetti sociali e relazionali?

Grafico 14: lo sport in aiuto riguardo aspetti sociali e relazionali

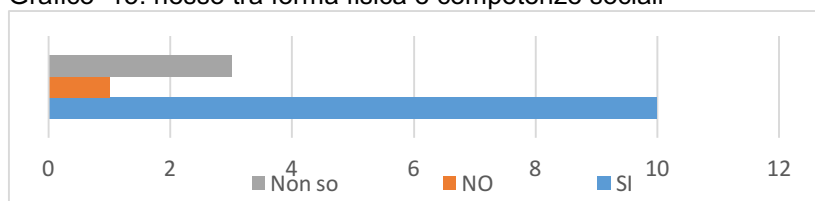


10 famiglie intervistate hanno notato (o sono a conoscenza) dei miglioramenti sociali e relazionali a seguito della pratica di attività sportive dei loro figli. In particolare sono rimarcati miglioramenti nello stare con gli altri interagendo e relazionandosi, nel

collaborare in un contesto di gruppo, nel rapportarsi in maniera autonoma imitando i comportamenti dei compagni, nel aumentare l'empatia e le gestualità e nell'imparare ad apprendere e a rispettare le regole. Soltanto una persona ha risposto di non aver osservato alcun beneficio mentre che tre famiglie non hanno saputo rispondere alla domanda.

In base alla vostra esperienza personale, pensate vi possa essere un nesso tra forma fisica e competenze sociali?

Grafico 15: nesso tra forma fisica e competenze sociali

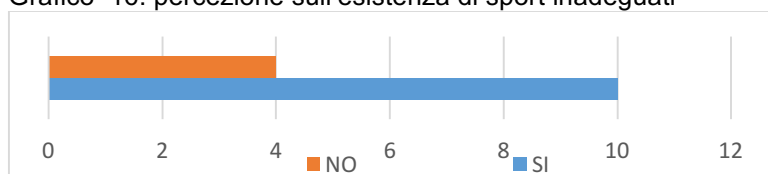


10 famiglie su 14 hanno risposto affermativamente, sostenendo che se il ragazzo sta fisicamente bene vi è anche più contatto relazionale; se in un contesto di attività sportiva di gruppo il bambino con autismo si trova bene allora anche al di fuori di esso interagirà con più fluidità; attraverso uno sport si impara ad aspettare il proprio turno. Inoltre, sempre secondo i famigliari, è emerso che il benessere fisico contribuisce alla sicurezza nelle proprie capacità, fattore determinante per le competenze sociali. In altre parole è stato sottolineato da parte di un genitore che essere “fisicamente in forma” porta ad essere “mentalmente più in forma”, e quindi socialmente più aperto. La forma fisica è, sempre secondo i genitori, la base per l’approccio con l’altro, rende insomma più attivi i rapporti.

Fra gli intervistati uno ha però risposto di non aver mai notato un nesso tra forma fisica e competenze sociali e di non credere che la forma fisica sia un fattore determinante in tal senso. Tre famiglie non hanno risposto alla domanda.

Vi sono sport che secondo voi possono non essere adeguati per vostro figlio/a?

Grafico 16: percezione sull’esistenza di sport inadeguati



Dalle risposte ottenute emerge che l’attività sportiva deve comunque essere scelta con cura tenendo conto delle peculiarità del bambino. In altre parole, secondo la maggioranza dei genitori, non è il tipo di attività sportiva a essere determinante nella scelta ma piuttosto le caratteristiche personali del bambino con autismo.

Qui in seguito sono state brevemente riassunte alcune attività sportive non adatte evidenziate nei formulari ritornati delle famiglie:

Sport di squadra: regole e dinamiche troppo complesse, timore nel far soffrire il bambino dopo eventuali reazioni negative dei compagni; difficoltà nella comprensione delle regole; contatto fisico più marcato.

Sport agonistici: pericolo di soffrire nel deludere le aspettative personali e degli eventuali compagni; la competizione aumenta il livello di stress.

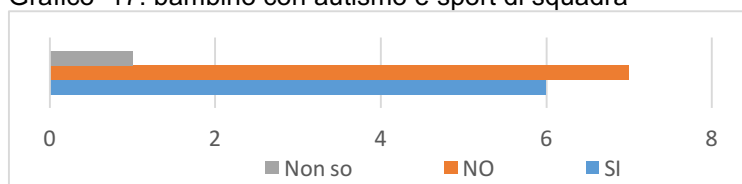
Sport violenti: potrebbero stimolare l'aggressività del bambino. In particolare pensando alla boxe e al wrestling.

A questa domanda molte famiglie hanno aggiunto degli sport che, al contrario, ritengono molto pertinenti e utili per i loro figli:

- equitazione
- danza
- ginnastica
- sci /sci di fondo
- nuoto
- badminton
- atletica
- golf
- ciclismo
- pattinaggio
- ginnastica in palestra
- tennis
- tennis da tavolo

Vostro figlio potrebbe partecipare ad un gioco di squadra?

Grafico 17: bambino con autismo e sport di squadra

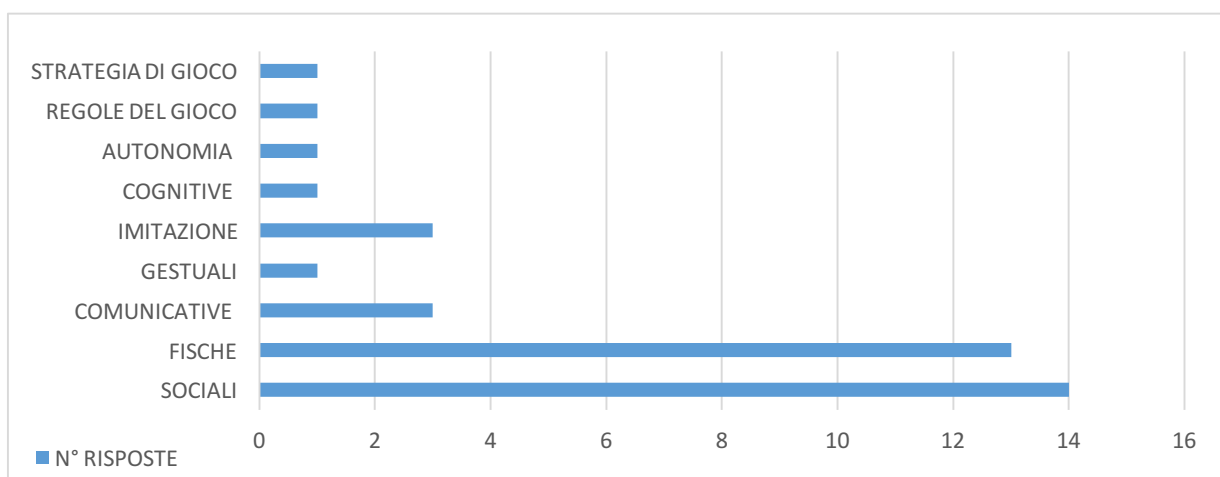


6 su 14 intervistati ritengono che sia possibile, evidenziando tuttavia i seguenti limiti: solo per poco tempo, con la supervisione di qualcuno in grado di gestire il bambino, preferibilmente in piccoli gruppi. 7 su 14 ritengono non sia possibile, tra i motivi vengono citati le difficoltà a seguire le regole oppure l'età prematura del bambino per un'esperienza simile. Un intervistato non ha risposto.

Avete notato attraverso lo sport un'acquisizione di nuove competenze, e se sì, queste competenze sono fisiche, sociali oppure di altro genere?

Dal grafico 18 si possono osservare in maniera riassuntiva le risposte delle famiglie, in parte già emerse nelle risposte precedenti. La stretta relazione tra forma fisica e competenze sociali è particolarmente evidente.

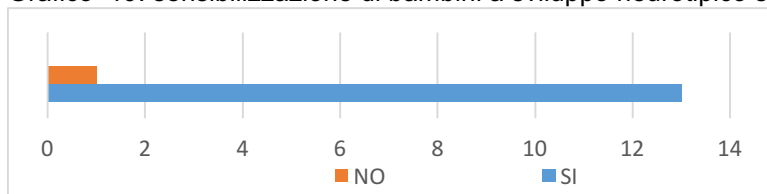
Grafico 18: competenze emerse grazie allo sport



PARTE 3: sport inclusivo con bambini a sviluppo neurotipico.

Credete che un bambino senza autismo possa essere sensibilizzato al mondo della disabilità condividendo un'attività sportiva con bambini affetti da spettro autistico?

Grafico 19: sensibilizzazione di bambini a sviluppo neurotipico sull'autismo

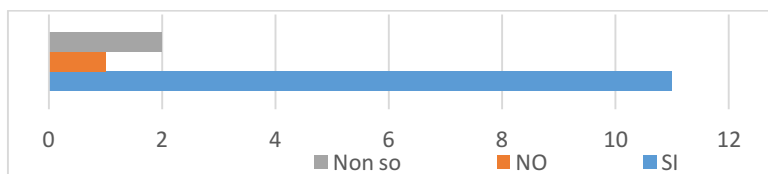


In 13 su 14 hanno risposto affermativamente aggiungendo che:

- *"I bambini a sviluppo neurotipico si possono abituare a vivere in un mondo dove esistono persone diverse".*
- *"Il contatto permette di sviluppare competenze sociali per entrambi (bambini con autismo e a sviluppo neurotipico)".*
- *"Imparano a divertirsi insieme, accettando la diversità".*
- *"Imparano a supportare invece di sopportare".*
- *"I bambini capiscono in fretta le differenze e capendo le problematiche possono essere di grande aiuto".*
- *"Dai bambini con autismo si può imparare molto".*
- *"Essere sensibilizzati al mondo della disabilità dovrebbe già essere fatto in contesti scolastici. Questo servirebbe per abbattere le barriere sociali tra quello che è normale e quello che è diverso. Aumentando la consapevolezza si va ad aumentare l'accettazione e di conseguenza anche l'inclusione sociale".*

Pensate che bambini non autistici debbano essere sensibilizzati su quanto concerne l'autismo prima di iniziare attività sportive integrate.

Grafico 20: autismo e bambini a sviluppo neurotipico



11 hanno risposto affermativamente. Vi sono state molte motivazioni e proposte a riguardo:

- *“Ci vuole delicatezza nel spiegare, non deve essere vissuto come un peso”.*
- *“Dovrebbe essere di più come in Italia dove vi è già molta più integrazione nei contesti scolastici”.*
- *“Si dovrebbe spiegare ai bambini il significato di certi comportamenti relativi all'autismo che possono sembrare strani ma che per loro sono normali”.*
- *“Ci vorrebbe un intervento preventivo da parte di educatori e comunicatori al corrente della problematica”.*
- *“Ci vorrebbero piccoli corsi di formazione”.*
- *“La spiegazione deve essere adattata all'età del bambino. Se piccoli tramite giochi, video, storie”.*
- *“Leggere un libro può aiutare nel sensibilizzare bambini a sviluppo neurotipico sulla problematica”.*

Una famiglia soltanto ha risposto negativamente, spiegando però che dipende dall'età e dal rischio di creare malintesi. Sostenendo che sarebbe meglio affrontare l'argomento sul momento, istantaneamente piuttosto che spiegare anticipatamente di che cosa si tratta. 2 intervistati non hanno risposto.

Un allenatore può occuparsi da solo di un bambino con autismo in un gruppo di bambini a sviluppo neurotipico?

Grafico 21: allenatore e sport inclusivo



Come si può osservare dal grafico prevale un atteggiamento positivo nei confronti dell'allenatore quale unica figura coinvolta nell'attività sportiva. Tuttavia studiando le motivazioni si nota che benché le risposte siano diverse le opinioni restano globalmente sovrapponibili. Infatti, chi ha risposto affermativamente ha in alcuni casi aggiunto che comunque l'allenatore deve essere supportato da qualcuno che abbia esperienza con bambini/giovani con autismo. Sarebbe bene che la figura dell'allenatore venga istruita su questa patologia e sui “trucchi” per affrontarla. Educatori e terapeuti potrebbero occuparsi di questa formazione. E' importante coinvolgere persone motivate. Chi invece ha risposto negativamente, ha aggiunto che perlomeno all'inizio, l'allenatore

ha bisogno di un sostegno e un accompagnamento per conoscere il bambino e per poterlo meglio inserire nel gruppo.

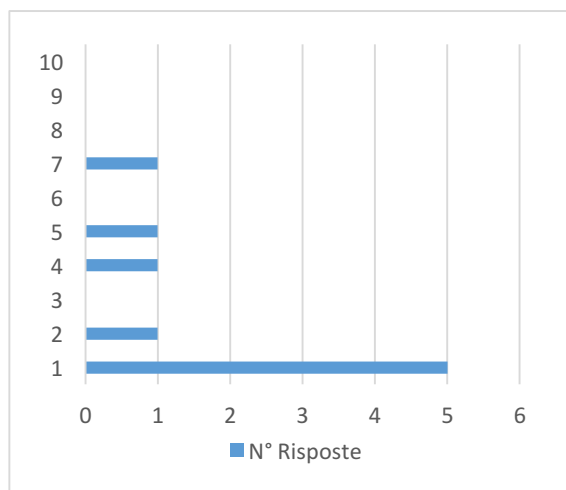
PARTE 4: sport ed eventuali barriere presenti su territorio ticinese che potrebbero limitare ai bambini con autismo l'accesso ad attività sportive.

In sintesi emerge che secondo le famiglie l'offerta di attività sportiva in Ticino per bambini con spettro autistico è molto scarsa e l'accessibilità è ritenuta da scarsa a appena sufficiente. L'incapacità di dare risposte sui costi e sugli orari delle attività sportive per bambini con autismo denota quanto poco le famiglie si siano finora confrontate con la tematica dello sport. La stessa spiegazione molto probabilmente riflette l'incapacità dei genitori di esprimere un giudizio sull'accompagnamento e l'inclusione del proprio bambino nel contesto sportivo a loro noto.

Valutazioni sulle qualità e l'accessibilità sportiva per bambini con autismo secondo le famiglie:

1. Come valutate l'offerta sportiva in Ticino per bambini autistici?

Grafico 22: l'offerta

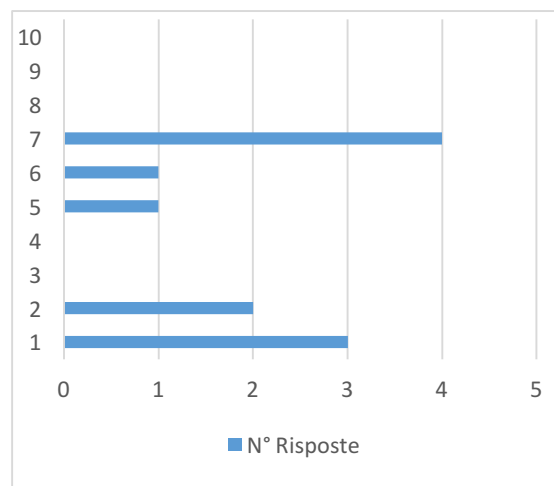


Osservazioni:

- “Non sono a conoscenza di attività specifiche per l'autismo”.
- “C'è da tenere in considerazione il grado di disabilità”.

2. Le offerte di attività sportive sono facilmente accessibili?

Grafico 23: l'accessibilità

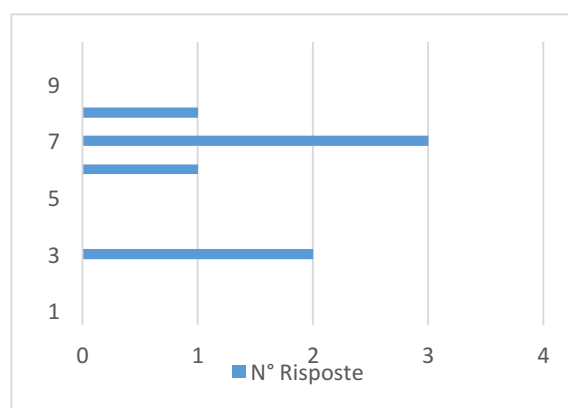


Osservazioni relative ai punteggi bassi:

- “Non ci sono attività specifiche, e se ci sono non vengono pubblicizzate”.
- “Ci sono sempre ostacoli relativi agli sport, difficilmente potrà scegliere quello che vuole”.

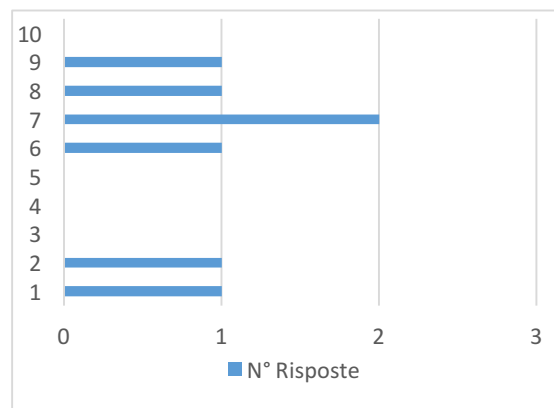
3. I costi relativi all'attività sportiva sono adeguati?

Grafico 24: i costi



4. Ritenete che gli orari proposti dalle attività sportive esistenti siano adeguati?

Grafico 25: gli orari

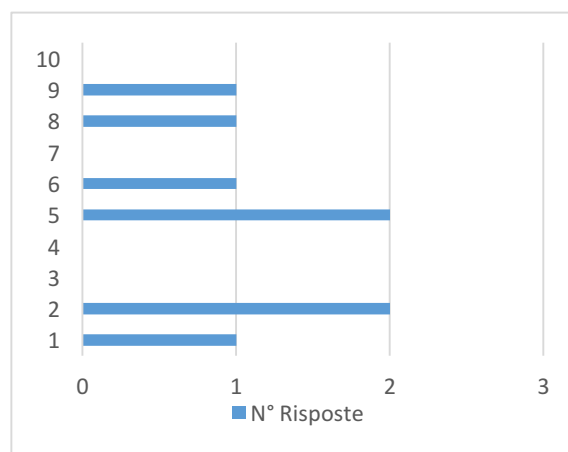


Osservazioni:

- "Non sempre possibile ma del resto come per qualsiasi bambino".

5. Come valutate l'accompagnamento specifico relativo alla persona autistica in ambito sportivo?

Grafico 24: l'accompagnamento specifico

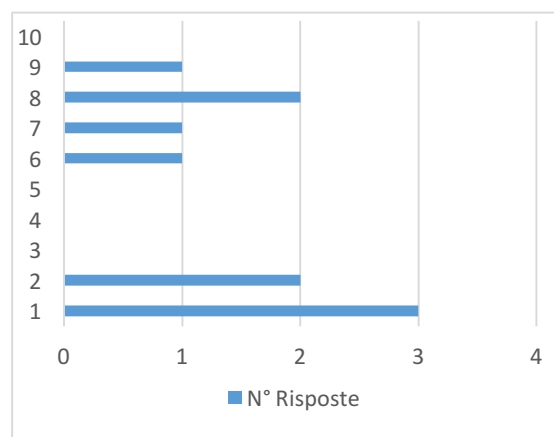


Osservazioni:

- "Spesso l'accompagnamento non è specifico all'autismo, ma generalizzato alla "persona con disabilità".

6. Come valutate la qualità dell'inclusione di bambini autistici nelle attività sportive che conoscete?

Grafico 25: la qualità dell'inclusione



Osservazioni:

- "Mai sentito parlare del concetto di inclusione".

Altre osservazioni aggiunte alla fine del questionario:

- "Penso che per raggiungere qualche miglioramento nell'ambito dell'autismo sia necessario dare al bambino la più vasta stimolazione possibile.

- *“Mi piacerebbe che tutto questo esistesse”.*
- *“Mio figlio ha 8 anni e ancora non frequenta un gruppo sportivo. Per questo motivo ad alcune domande non posso ancora rispondere”.*
- *“Lo sport è un diritto sociale ed educativo per tutti al fin di raggiungere nuove competenze sociali, spesso compromesse nell’autistico. Proprio per questo va fatto ancora molto per integrare questi soggetti in un mondo di normodotati. Non devono essere visti come “alieni” soltanto perché a volta sono un po’ “bizzarri”, ma bisogna vedere questi atteggiamenti come caratteristiche che l’individuo possiede di suo”.*
- *“il questionario sembra essere stato pensato per chi già pratica sport”.*
- *“Purtroppo non ho ancora trovato una società o un’associazione per inserire mia figlia nella pratica di uno sport”.*

6. Discussione

La letteratura scientifica e i risultati di questo studio dimostrano che l’attività fisica/sportiva deve essere promossa nei bambini con disturbi dello spettro autistico come in tutti i bambini a sviluppo neurotipico. I benefici dello sport per persone con autismo sono molteplici. Oltre alla migliore condizione fisica che si ripercuote sulla buona salute in generale, lo sport porta benefici in altre criticità dello spettro autistico che comprendono la comunicazione e la comprensione, l’integrazione sociale, le alterazioni comportamentali e le particolarità sensoriali (vedi paragrafo 2.1.3). Con riferimento alle attività sportive di tipo inclusivo e all’ipotesi formulata all’inizio di questo studio che esse possano essere di beneficio per bambini con disturbo dello spettro autistico (vedi paragrafo 1.2), dai risultati emerge che non vi è una ragione valida per discriminare/segregare bambini con autismo escludendoli dall’opportunità di praticare sport con coetanei, anzi, l’inclusione in ambienti comuni e accessibili a tutti dovrebbe essere un loro diritto (Ochs, 2001). Non soltanto l’analisi della letteratura conferma le ipotesi di questo studio, ma anche le opinioni raccolte da organizzazioni e famiglie in Ticino forniscono spunti molto interessanti a favore di attività sportive di tipo inclusivo. I dati raccolti soddisfano gli obiettivi dello studio, ossia sondare la sensibilità su sport di tipo inclusivo da parte dei partecipanti coinvolti attraverso un questionario, rilevare la situazione attuale in Ticino e formulare delle proposte per il futuro. La discussione è stata strutturata considerando 5 tematiche principali emerse dall’analisi dei risultati: inclusione tra bambini con autismo e bambini a sviluppo neurotipico; tipologie di attività pertinenti; situazione attuale in Ticino; la responsabilità di chi allena e l’importanza di una rete di sostegno; le barriere che impediscono l’accesso a queste attività.

6.1. Inclusione tra bambini con autismo e bambini a sviluppo neurotipico

Secondo Massion (2006), attraverso un’attività sportiva inclusiva con bambini a sviluppo neurotipico si possono osservare diverse forme di apprendimento: esplicita, basata sulla memorizzazione; inconscia, permessa grazie ad un’intensa ripetizione di un’azione; per imitazione, particolarmente utile nel contesto dell’ autismo. L’importanza del concetto di “imitazione” è stato anche sottolineato dagli operatori e dalle famiglie intervistate in questo studio. E’ stato infatti riferito come il bambino con autismo imiti oltre il comportamento degli altri membri del gruppo anche la gestualità e aspetti legati all’empatia. Si tratta di un punto fondamentale che permette di comprendere meglio come attività di tipo inclusivo promuovono l’apprendimento a diversi livelli favorendo un miglioramento globale dei deficit tipici dell’autismo.

I benefici dell’inclusione durante pratiche sportive infatti, si ripercuotono positivamente su diversi sintomi dell’autismo. Oltre alla forma fisica, che come sottolineato in

precedenza è molto importante, l'attività sportiva inclusiva con bambini a sviluppo neurotipico comporta miglioramenti nella sfera sociale, ad esempio su piano emotivo e relazionale, che contribuiscono a raggiungere obiettivi fondamentali quali una maggiore autonomia e riuscita nelle attività di vita quotidiana (Alexander & Leather, 2013; Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, Anderson, 2013; Pontis, 2011) L'inclusione sociale fornisce pertanto un valore aggiunto rispetto ai benefici fisici strettamente legati allo sport. Attività svolte in ambienti naturali, ad esempio scolastici, comunitari ma anche sportivi, hanno dimostrato effetti positivi in numerosi programmi e studi: l'inclusione favorisce le relazioni interpersonali (Ohrberg, 2013), l'aiuto e la stima reciproca, la disciplina, l'amicizia, la tenacia, il senso di appartenenza ad una squadra o a un gruppo (Todd & Reid, 2006), la capacità di condividere (Koegel et al., 2012), tutte competenze peraltro anche evidenziate dai genitori nelle interviste raccolte in questo studio. Infatti, le famiglie confermano i progressi dei propri figli su piano sociale e fisico segnalando miglioramenti nel seguire le regole del gioco, nell'autonomia e in altri aspetti importanti e utili per la vita quotidiana (vedi grafico 18).

Occorre però intervenire fin da subito per ottenere benefici a lungo termine (Chen et al., 2015). Numerosi studi hanno dimostrato come le competenze acquisite da giovani persistono anche nell'età adulta. Come per le persone a sviluppo neurotipico, nei soggetti con disturbi dello spettro autistico si dovrebbe idealmente acquisire una buona abitudine il più presto possibile. Questo è tra l'altro anche indispensabile per combattere la sedentarietà, soprattutto a fronte del considerevole aumento di soggetti con disturbi dello spettro autistico in sovrappeso (Fragala-Pinkham et al., 2011; Todd & Reid, 2006). Anche alcune delle organizzazioni coinvolte nello studio hanno confermato che "prima si inizia meglio è".

L'esempio riportato in uno studio svolto da Pontis (2011) risulta particolarmente esplicito: ad una bambina con autismo viene proposta un'attività inclusiva in un contesto scolastico accompagnata però anche da lezioni di nuoto in piscina. Da questa particolare esperienza di sport inclusivo sono stati osservati miglioramenti in diversi ambiti di sviluppo, tra i quali la capacità di chiedere aiuto nei momenti di maggiore stress o disagio abbandonando comportamenti inappropriati legati ad un deficit comunicativo, la tolleranza agli imprevisti e ai cambiamenti di programma, la capacità di scegliere e di sostenere una breve conversazione didattica con i compagni.

Tra le istituzioni intervistate è stato fatto notare che i risultati relativi ai benefici di un approccio inclusivo possono richiedere tempo soprattutto a dipendenza delle capacità comunicative del soggetto con autismo. Nei casi particolarmente difficili, ci sono tuttavia alcune tecniche che possono facilitare l'inserimento di un bambino con autismo in un contesto di questo genere (Braun & Braun, 2015; Jull & Mirenda, 2015).

Infatti, per facilitare la comprensione del bambino con autismo, oltre ad adattare e semplificare la comunicazione verbale, si possono utilizzare metodi di comunicazione di tipo visivo, fornendo esempi attraverso immagini, video o simulazioni che facilitano la comprensione del compito. Anche alcuni genitori intervistati riferiscono che l'utilizzo di immagini aiuta a mantenere l'attenzione del bambino e facilita la comunicazione, mentre un'associazione sottolinea l'importanza di parlare lentamente utilizzando la stessa terminologia. Evidentemente, oltre alle spiegazioni, anche i compiti devono essere chiari semplici nel rispetto delle peculiarità del bambino (Jull & Mirenda, 2015). Particolarmente importante è la suddivisione delle attività in sequenze brevi e facili da comprendere (Massion, 2006), in modo da agevolarne la comprensione del compito e l'apprendimento di quest'ultimo. In alcuni casi può risultare necessario fornire una "via di fuga" al bambino con autismo (Braun & Braun, 2015). Per quanto riguarda la comunicazione del bambino, è emerso da alcuni intervistati che un livello comunicativo

minimo è importante per poter esprimere eventuali disagi o bisogni. Al contrario però, altre famiglie hanno scritto che non per forza occorre essere in grado di esprimersi a parole per partecipare ad attività sportive. In base alla letteratura è risultato infatti che anche nelle forme più gravi di autismo lo sport può stimolare l'apprendimento di metodi di comunicazione alternativi. Per questo i deficit verbali non dovrebbero essere visti come degli effettivi ostacoli di una pratica sportiva di tipo inclusivo. Particolarmente interessante è l'osservazione di una organizzazione intervistata che utilizza il canale comunicativo cinestetico per "far percepire" il movimento del corpo. Sempre la medesima associazione ha specificato che generalmente, per non sovraccaricare la persona con autismo, è preferibile utilizzare un canale comunicativo alla volta. Inoltre, come introdotto già in precedenza, si può far riferimento alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa per facilitare gli scambi d'informazioni: ad esempio, gesti e linguaggio dei segni se vi è la possibilità, l'utilizzo di tavole con immagini e pittogrammi oppure programmi informatici appositi (The Center for AAC & Autism, n.d.). Spesso quello che manca nel bambino con autismo è la motivazione nel continuare con la pratica dell'attività (Todd & Reid, 2006). Per questa ragione può essere utile proporre degli incentivi ed incitare verbalmente il bambino (Todd & Reid, 2006) assicurandosi che l'attività non risulti un'esperienza negativa (Chen et al., 2015).

6.2. Quali attività sono più pertinenti all'autismo?

L'applicazione pratica delle attività sportive inclusive in soggetti con disturbi dello spettro autistico pone in primo luogo il quesito di quali attività siano più importanti e più praticabili rispetto ad altre. La letteratura consultata e le persone intervistate offrono a questo proposito molti spunti interessanti. In generale si conferma che la scelta di uno sport, come per qualsiasi bambino a sviluppo neurotipico, non è per tutti uguale. Non è quindi possibile stabilire con esattezza quali sport possano essere più adatti per un bambino con autismo. Se consideriamo gli sport individuali (vedi paragrafo 2.3), generalmente preferiti dal bambino affetto da autismo in considerazione anche delle difficoltà sociali e relazionali, si può pensare al nuoto, che oltre ad essere uno sport molto apprezzato nel mondo del autismo, è anche un'abilità che fornisce sicurezza alla persona (Jull & Mirenda, 2015). L'arrampicata, la corsa o il ciclismo sono altre alternative di sport individuali. Ci sono inoltre attività sportive in coppia come judo, karate o altri generi di arti marziali. In questo caso i vantaggi possono essere notevoli, soprattutto in relazione ad aspetti percettivi. Infatti uno sport nel quale il contatto con l'altro è molto presente può dare la possibilità di "scoprire chi si ha di fronte" e stimolare la socializzazione (Massion, 2006). Bisogna tuttavia prestare attenzione a non provocare reazioni violente. In particolar modo una famiglia ha espresso un parere negativo su attività nelle quali il bambino viene esposto al confronto corpo a corpo che potrebbero causare problemi nel gestire episodi di aggressività. Sempre secondo Massion (2006), sport molto dinamici come il tennis o il tennis da tavolo sono spesso difficili da proporre a bambini con autismo di un certo grado di severità a causa dei riflessi e movimenti rapidi che richiedono. Al contrario però in un altro studio (Pan & Frey, 2006) viene citato proprio il tennis da tavolo come esempio importante in relazione all'autismo, e pure alcune famiglie intervistate hanno menzionato sia il tennis che il ping-pong come esempi pratici importanti. Un contesto di gruppo potrebbe invece, come sottolineato in precedenza, contribuire positivamente sui deficit sociali essendoci un maggiore confronto con coetanei. Vi sono attività di gruppo nelle quali ognuno ha un compito indipendente come ad esempio l'atletica leggera con le sue varie discipline, la danza classica o la ginnastica attrezistica, e/o altre attività nelle quali si hanno più responsabilità verso gli altri.

La pratica di uno sport di squadra in un contesto inclusivo nell'ambito di autismo rappresenta l'obiettivo ideale per certe situazioni, ma rimane un passo difficile. L'opinione a questo proposito delle organizzazioni e famiglie intervistate è piuttosto favorevole anche se vengono evidenziati importanti limiti inerenti l'insufficiente comprensione delle regole del gioco che impedisce spesso l'accesso a bambini con autismo a tali attività. Ad esempio, una famiglia riferisce che il figlio a causa di queste incomprensioni è stato allontanato da chi allenava una squadra di calcio per persone con disabilità. Queste riserve non significano però che sia impossibile o inadeguato proporre un'attività di squadra inclusiva, come dimostrano un numero sempre maggiore di progetti in Italia che vanno in questa direzione come ad esempio il Metodo Calamai di Pavia che ha promosso l'inclusione sportiva con ragazzi con autismo in squadre di palla canestro, riscuotendo un enorme successo (De Ponti, 2012). In sintesi, ogni bambino merita un'analisi a sé. Occorre valutare le risorse e i deficit del bambino per poter proporre delle attività che siano pertinenti alla situazione. Come sostenuto da Autisme Europe (2003) l'individualizzazione nelle scelte è basilare. Tuttavia, se lo sport viene proposto per ottenere miglioramenti negli aspetti sociali, allora la scelta non dovrebbe cadere su attività individuali proprio perché i benefici sarebbero ridotti.

6.3. Situazione attuale in Ticino

In Ticino ci sono relativamente poche strutture che si occupano di sport e autismo o che addirittura si stanno orientando verso un'inclusione in attività sportive di bambini con autismo e a sviluppo neurotipico. Un rappresentante di un'organizzazione ha sottolineato come la mentalità attuale per la pratica sportiva nel campo della disabilità in generale va ancora molto nella direzione dell'integrazione, lasciando in disparte quella che potrebbe essere una prospettiva inclusiva. Attualmente, dallo studio effettuato, risulta che unicamente due enti propongono delle attività che possono essere considerate inclusive, una delle quali soltanto con fasce d'età adulte e disabilità cognitive. Dai questionari ritornati dalle famiglie (ma anche da alcune organizzazioni) si evince un'evidente mancanza in Ticino di attività inclusive specifiche per autismo, e si sottolinea che spesso a causa dei loro comportamenti bizzarri ed incompresi i bambini con disturbi dello spettro autistico vengono esclusi, anche da attività per disabili. Alcune organizzazioni riferiscono di iniziative promosse da madri di bambini con autismo che cercano di proporre delle attività sportive inclusive a livello comunale o regionale. Questo evidenzia che la consapevolezza sull'importanza del processo di inclusione sta aumentando e che per il momento questa mancanza sul territorio cantonale viene colmata da iniziative personali e di gruppi di auto-aiuto. Il numero estremamente limitato di offerte per pratiche sportive di tipo inclusivo in Ticino riflette possibilmente anche la scarsa conoscenza del significato effettivo di "inclusione" tra tutte le persone coinvolte in questo studio. Infatti, come si può osservare nei Grafici 11 e 27, le risposte da parte delle famiglie su come valutassero la qualità dell'inclusione sportiva dei loro figli è stata molto eterogenea denotando forse un'insufficiente conoscenza del concetto piuttosto che una opinione chiara e fondata sull'esperienza personale. Addirittura un genitore ha aggiunto alla fine del questionario "mi piacerebbe che tutto questo esistesse" oppure ancora: "mai sentito parlare di inclusione".

6.4. Autismo e sport inclusivo: quali barriere?

Quando ci si riferisce alle disabilità in generale si sente spesso parlare di *barriere architettoniche*. Con questo termine si intendono quegli ostacoli fisici che impediscono l'accesso a persone con disabilità in un determinato contesto (sempre legati a fattori di

tipo ambientale). Si può dunque pensare ad una rampa di scale nel caso una persona si muova su una sedia a rotelle. Insomma, barriere che limitano l'attività quotidiana in maniera fisica. Quando si parla invece di persone con disabilità relative alla salute mentale il concetto di "barriera" cambia. In riferimento all'autismo sono state spesso citate *barriere ambientali*. Ad esempio un eccesso di stimoli (visivi e uditivi) o il numero inadeguato di persone presenti all'attività (Massion, 2006). Nel caso l'ambiente in cui si vuole inserire una persona con autismo non sia adeguato alle sue capacità ed ai suoi limiti, la partecipazione all'attività può risultare tutt'altro che positiva, causando stress, isolamento e depressione (Menear & Neumeier, 2015). Alcuni enti intervistati hanno specificato che le attività sportive inclusive devono essere "ben pensate" considerando tutti i possibili aspetti.

Un'altra barriera piuttosto importante potrebbe essere la dispersione delle offerte sul territorio cantonale. Oltre ad essere un fattore limitante andrebbe a compromettere la possibilità di scelta del bambino con la sua famiglia su quale sport voglia praticare. Sarebbe opportuno dare la possibilità di scegliere uno sport che piace e che faccia stare meglio, possibilmente non troppo lontano da casa. L'importanza dell'accessibilità alle attività è importante. Dalle strutture intervistate (vedi Grafici 6 e 7) si può osservare una tendenza piuttosto negativa relativa alla loro opinione sulle offerte e l'accessibilità di tali attività in Ticino. Le opinioni raccolte delle famiglie sono sovrapponibili (vedi Grafici 22 e 23). Anche le fasce orarie di un'attività possano limitare la partecipazione. Non tutti gli orari si adeguano alla routine e alle possibilità pratiche della famiglia (Bagatell, 2015). Come sostenuto anche da una famiglia coinvolta nello studio, le responsabilità lavorative dei genitori sono spesso difficile da gestire, calcolando che un bambino con autismo ha molti impegni terapeutici settimanali che riducono ancora di più la fascia oraria a disposizione (Alexander & Leather, 2013). Dalle famiglie (vedi Grafico 25) ma anche dalle organizzazioni (vedi Grafico 9) non si evince un'opinione condivisa sull'accessibilità di attività sportive esistenti sul territorio cantonale, probabilmente perché tutto varia a dipendenza delle disponibilità e dell'organizzazione delle famiglie. Da ultimo, ma assolutamente da non sottovalutare, sono le *barriere sociali*. Questo concetto è in stretta relazione alle paure e agli stereotipi nei confronti dell'autismo che potrebbero influenzare allenatori non sufficientemente formati, ma anche tutti gli altri partecipanti all'attività con un bambino con autismo (Grandisson, Tétreault & Freeman, 2010). Secondo Grandisson et al. (2010) una mancanza di assistenza e un'attitudine negativa da parte dei partecipanti può essere il principale ostacolo nell'inclusione sportiva per persone con disabilità intellettiva.

6.5. La responsabilità di chi allena e di un ambiente sociale adeguato

Allenatore/monitore responsabile

La maggior parte della ricerca in questo ambito si riferisce all'inclusione nel contesto scolastico. Per la pratica di attività sportive di tipo inclusivo, il ruolo dell'allenatore è senz'altro fondamentale e impossibile da sottovalutare. Molti articoli scientifici (Braun & Braun, 2015; Horrocks et al., 2008; Jull & Miranda, 2015; Menear & Neumeier, 2015; Ohrberg, 2013; Taliaferro & Harris, 2014), ma anche la maggior parte degli intervistati, sono concordi sul fatto che un allenatore debba essere adeguatamente istruito e formato sull'argomento. Risulta chiaro che comprendere le problematiche, le difficoltà e gli effetti positivi ma anche negativi sul bambino autistico non è semplice e ancora più difficile può essere gestire eventuali situazioni complesse. Gli impegni e le responsabilità sono molte e potrebbe essere che chi allena non si senta adeguato per

un incarico di questo tipo (Jull & Miranda, 2015). In tal senso sono stati pensati corsi specifici, workshop e giornate di formazione a contatto con gli stessi bambini con autismo (Braun & Braun, 2015). Il ruolo dell'allenatore, secondo alcuni intervistati, è fondamentale per capire i bisogni del bambino ma anche per permettere un'adeguata inclusione del soggetto nel gruppo. Una errata gestione da parte del allenatore sportivo potrebbe creare seri danni e problemi al bambino con autismo e spingerlo a non voler più partecipare. D'altronde non è evidente comprendere la patologia dell'autismo, a meno che non si abbia avuto esperienze passate. Proporre incontri gradualmente di formazione potrebbe dunque aiutare a spiegare alla figura dell'allenatore come funziona la presa a carico di un bambino con autismo. In questo senso non esistono tuttavia molti modelli che spiegano come procedere con la formazione degli allenatori (Horrocks et al., 2008), ma è chiaro che la premessa deve essere la motivazione personale per questo tipo di attività e il possedere capacità sociali e relazionali adeguate. Oltre a creare un ambiente stimolante è importante che l'allenatore sappia gestire le relazioni interpersonali con gli altri bambini (monitorare) e comprendere quando il bambino con autismo si trova in difficoltà. Non si tratta quindi di conoscere solo la patologia ma anche e soprattutto di comprendere eventuali situazioni di disagio e adattare di conseguenza l'allenamento, di favorire una comunicazione adeguata ma soprattutto di utilizzare approcci pedagogici che necessitano un minimo di competenze per essere applicati con successo, favorendo quella che è una relazione di fiducia. L'allenatore sportivo dovrebbe svolgere una valutazione continua sul bambino, sul contesto ambientale ma anche sulle sue capacità personali (Meneer & Neumeier, 2015). In questo processo relazionale fra allenatore e bambino è sicuramente importante un accompagnamento specifico da parte di un professionista che supporta l'allenatore soprattutto nelle fasi iniziali dell'interazione. Tuttavia, nel caso si tratti di forme di autismo meno gravi l'idea di permettere un accesso senza accompagnamento sarebbe interessante. Infatti si porrebbe il bambino in una situazione nella quale si trova realmente alla pari con i suoi compagni, quindi una reale inclusione.

Famiglia

Coinvolgere i genitori è indispensabile. La motivazione parte da loro e senza il loro sostegno ogni proposta risulterebbe vana. La comunicazione con i genitori deve essere costante e condividere l'esperienza permette di trovare soluzioni. E' quindi fondamentale creare una buona relazione di fiducia con i familiari e con il diretto interessato. Infatti un bambino con autismo si sente molto più a suo agio con una persona che conosce bene piuttosto che con un estraneo (Jull & Miranda, 2015). Dei buoni esiti dipendono dunque da un atteggiamento positivo da parte di un allenatore/responsabile (Horrocks et al., 2008) non soltanto con il bambino ma anche con la sua famiglia, ovvero le persone che giorno per giorno si occupano del bambino e che meglio di chiunque altro sanno che cosa gli può interessare e che cosa no. Sono anche le persone che si occupano di accompagnarlo ovunque debba andare ed è per questo che è assolutamente importante che comprendano il beneficio di tali attività sportive. Il contesto in cui avviene l'attività deve trasmettere fiducia ai genitori e rassicurarli nel lasciare il proprio figlio. Un'associazione in particolare ha sottolineato nella sua intervista l'importanza di coinvolgere la famiglia. Questa associazione propone giornate nelle quali viene data la possibilità a bambini con disabilità mentale dai 5 ai 12 anni di prendere parte ad attività fisiche e ludiche, mentre che ai genitori vengono fornite informazioni importanti per sensibilizzare sulla tematica. Attraverso eventi di questo genere i genitori di bambini con autismo hanno inoltre la possibilità di incontrarsi, confrontarsi e scambiare consigli importanti.

Bambini a sviluppo neurotipico

L'interazione con gli altri membri del gruppo è fondamentale per un miglioramento delle abilità sociali e interpersonali del bambino, ma anche per un maggiore piacere personale suscitato dall'attività. Questa interazione è essenziale per dare un senso di "normalità" al bambino (Ohrberg, 2013). Importante è formare, o meglio, preparare in maniera adeguata bambini a sviluppo neurotipico alle problematiche legate all'autismo in quanto questo andrebbe ad aumentare la durata e la frequenza dell'interazione fra i bambini (Koegel et al., 2012). Difficilmente l'esperienza di gruppo potrà avere successo ed essere benefica se il bambino con autismo non viene accettato dal gruppo.

Trattandosi di bambini, o di giovani, si potrebbero pensare ad una serie di tecniche e di metodi per trasmettere loro messaggi in modo armonioso. Ad esempio un genitore ha proposto la lettura di libri che facciano capire agli altri bambini il senso degli atteggiamenti bizzarri di un bambino con autismo.

Come sostenuto da molti degli intervistati, dai bambini con autismo c'è molto da imparare. Un confronto aiuterebbe nel processo di comprensione e di accettazione del diverso. In particolare un genitore nel questionario dello studio enfatizza che aumentando la consapevolezza di bambini a sviluppo neurotipico riguardo l'autismo si andrebbe a lavorare sull'accettazione di tali differenze e di conseguenza anche sull'assimilazione del concetto di inclusione sociale. Si tratta di un apprendimento per la vita.

7. Prospettive future

7.1. Proposte relative al Canton Ticino

In Ticino andrebbero svolte ulteriori ricerche per valutare la fattibilità, in termini di risorse logistiche, umane e finanziarie, per proporre un progetto che vada nella direzione dell'inclusione sociale attraverso lo sport. Sarebbe utile prendere contatto con le principali associazioni sportive per comprendere quale sia l'effettiva disponibilità nel partecipare ad un'iniziativa di questo tipo. Pure utile sarebbero degli incontri/seminari per informare e formare possibili monitori/allenatori. Diverse organizzazioni si sono dimostrate interessate e motivate nei confronti di proposte inclusive per bambini con autismo, per cui ritengo che potrebbe essere importante avere una figura di riferimento che possa coordinare gli interventi e i partecipanti. Infatti ritengo che sarebbe interessante uniformare l'offerta in modo da facilitare alle famiglie la ricerca dell'attività più adeguata permettendo loro e al proprio figlio di scegliere tra numerose offerte. Le famiglie dovrebbero avere a disposizione tutte le informazioni importanti e conoscere i benefici legati allo sport, in particolar modo se inclusivo.

Promuovere un'idea che vada in questa direzione è sicuramente un passo importante e occorre valutarlo bene. Oltre alle varie associazioni sportive, sarebbe opportuno sensibilizzare i bambini, soprattutto in contesti scolastici. Questo potrebbe essere possibile soltanto con una base solida costituita da una rete di persone consapevoli ed informate che aiutano e spingono in questa direzione. Anche in questo ambito una figura di riferimento in grado di creare una rete di contatti tra tutte le persone coinvolte potrebbe essere utile.

Ovviamente una prospettiva futura a lungo termine consiste nell'immaginare una società che includa persone con disabilità in qualsiasi ambito della vita quotidiana. Lo sport è sì importante, ma non da meno lo è la scuola. Quindi, seppure in questo lavoro non mi sia soffermata sul concetto di educazione scolastica, ritengo che quest'ultima sia importantissima e che rappresenti un'opportunità su cui investire per una società

migliore, più tollerante e più aperta riguardo ad attività inclusive. In questo senso, sensibilizzare e coinvolgere il mondo politico sul concetto di inclusione potrebbe essere fondamentale.

7.2. Ruolo del ergoterapista

In ergoterapia si può intervenire su tutti i deficit del bambino con autismo. L'ergoterapia permette di avere una visione globale del contesto e di trovare le migliori modalità per praticare attività sportive di tipo inclusivo. Ovviamente l'ergoterapista che interverrà in questo ambito dovrà essere specificamente formato e disporre di esperienza. Per analizzare e evidenziare meglio il potenziale ruolo dell'ergoterapista ho sviluppato un ipotetico intervento basato sugli attori principali secondo il modello PEO (Law et al., 1996) (vedi paragrafo 2.5).

PERSONA:

- Valutare limiti, risorse, bisogni e preferenze del bambino.
- Proporre terapie individuali nelle quale si vanno ad allenare le funzioni deficitarie, utilizzando metodi e approcci affini alla professione.

OCCUPAZIONE:

- Comprendere, insieme ai genitori, quale attività sportiva sia più adeguata per il bambino in funzione delle caratteristiche personali e dell'offerta sul territorio.
- Individualizzare sempre la scelta dell'attività.

AMBIENTE:

- Tenere in considerazione l'ambiente fisico: evitare situazioni di stress o ansia dovuti agli stimoli ambientali oppure ad ambienti sovraffollati.
- Verificare che l'inclusione sia efficace. Monitorare il gruppo di giovani in un primo momento. L'esperienza deve risultare positiva per il bambino con autismo: deve essere motivato e aver voglia di tornare.
- Creare una rete tra le diverse associazioni che operano nell'autismo cercando di far emergere il concetto di inclusione, abbattendo eventuali pregiudizi o paure relative all'autismo.
- Motivare le società sportive nel prendere parte a progetti del genere.
- Fornire alle famiglie materiale informativo comprensivo di un numero di attività sportive adeguato, in modo che il bambino con autismo (e la sua famiglia) possano scegliere.
- Creare legami fra le famiglie e i contesti sportivi adeguati.
- Seguire la formazione degli allenatori. Istruire su tecniche e metodi relativi al metodo di apprendimento di un bambino con autismo. Supervisionare in una fase iniziale che i concetti siano integrati, partecipando eventualmente in un primo momento alle attività sportive proposte.
- Informare i bambini a sviluppo neurotipico sulle manifestazioni dell'autismo in modo adeguato.

PERFORMANCE OCCUPAZIONALE (benefici dati dall'inclusione sociale):

- Miglioramento del benessere fisico e della qualità di vita in generale.
- Incremento delle interazioni con coetanei → prevenire situazioni di esclusione sociale.
- Maggiore comunicazione.
- Miglioramento delle competenze sociali anche al di fuori del contesto sportivo.
- Acquisizione di una buona abitudine da portare avanti lungo il corso della vita.
- Senso di normalità e incitazione nell'imitare i compagni di squadra.

TEMPO:

Le scelte fatte per un determinato bambino possono variare e non per forza devono restare radicate ad oltranza. Bisogna avere l'elasticità per capire quando un'attività non ha più senso praticarla, soprattutto se al bambino/ragazzo non interessa più.

8. Conclusione

8.1. Limiti del lavoro

Le famiglie con figli affetti da autismo contattate non rappresentano l'intera popolazione interessata dallo studio. La necessità di garantire l'anonimato passando attraverso le associazioni ha verosimilmente escluso alcune famiglie. Alcune associazioni hanno sostenuto di non occuparsi di autismo e altre non hanno ritenuto opportuno coinvolgere le famiglie con figli affetti da autismo gravi, sostenendo che proporre attività sportive in casi gravi non fosse opportuno. Altre associazioni hanno preferito mettermi in contatto soltanto con famiglie che già hanno un figlio autistico che pratica sport selezionando quindi famiglie già sensibilizzate su questo argomento. Per questi motivi sono verosimilmente state escluse un certo numero di famiglie che a mio avviso avrebbero potuto benissimo rispondere al questionario e fornire informazioni interessanti. Un altro limite è costituito dal fatto che malgrado la lettera di presentazione e di motivazione, il 60% circa delle famiglie contattate non ha risposto al questionario. Questo potrebbe aver creato una ulteriore selezione di genitori particolarmente motivati e interessati che non riflette l'opinione di tutti.

8.2. Conclusioni del lavoro

Questo lavoro di tesi ha permesso di far emergere un possibile intervento ergoterapico concernente bambini/ragazzi affetti dal disturbo dello spettro autistico. Il lavoro svolto e in particolare le interviste fatte hanno tuttavia mostrato che questa importante tematica è stata finora poco considerata e trattata nel nostro Cantone evidenziando la necessità di implementare formazione, ricerca e programmi su questo argomento. Il concetto di inclusione nella pratica sportiva è infatti poco conosciuto dalle organizzazioni e dalle famiglie coinvolte nello studio. Evidentemente l'inclusione è il passo finale e più difficile da fare per implementare l'attività sportiva in bambini con spettro autistico. Essendo le attività attualmente proposte in Ticino molto ridotte, la scarsa familiarità di questo importante concetto non solo è comprensibile ma anche denota quanto lavoro ci sia ancora da fare per promuovere lo sport in bambini con autismo in Ticino.

“Per realizzare delle valide esperienze motorie in contesti inclusivi, è fondamentale superare la concezione dell'attività motorie delle persone con autismo come pratica puramente riabilitativa, cogliendo il valore umano e sociale che riveste nel processo di crescita di qualsiasi individuo. Concepire l'attività fisica in termini formativi e inclusivi significa inoltre riconoscere l'importanza del corpo e delle emozioni in relazione all'apprendimento, alla costruzione dell'identità personale, alla relazione con gli altri individui e all'esplorazione delle proprie potenzialità”. (Pontis 2011)

8.3. Conclusione personale

Questo lavoro mi ha dato l'opportunità di apprendere molte nozioni relative ad un argomento per me poco conosciuto e mi ha reso consapevole di problematiche che prima non avevo percepito. Sono infatti sempre stata una persona disposta nell'aiutare le minoranze ad emergere, o perlomeno ad avere gli stessi diritti di tutti gli altri. Mi sono però sempre riferita a minoranze culturali o etniche. Realtà nelle quali vi erano

situazioni di disagio evidenti, discusse e talvolta di opinione pubblica. Questo lavoro mi ha aperto gli occhi sul fatto che esistono minoranze che non si vedono, non se ne sente parlare (o quasi) malgrado appartengano alla nostra realtà quotidiana, malgrado che possano coinvolgere i nostri vicini di casa. Sono convinta che oggi giorno proporre progetti di tipo inclusivo per bambini con autismo non solo sia fattibile ma dovrebbe essere già realizzato. Escludere da una realtà, se non addirittura segregare all'esterno di essa persone con disabilità non dovrebbe nemmeno essere preso in considerazione. Credo che in questo specifico contesto la buona volontà di chi già lavora per promuovere progetti che vanno nella direzione dell'inclusione sociale non basti e che sarà indispensabile coinvolgere l'opinione pubblica e la politica per garantire sostegno e risorse appropriate.

9. Fonti

9.1. Articoli

Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities, 10*(3), 275–287.

Alexander, M., & Leather, R. (2013) Parents' Perspectives on Appropriate Sports Programs For Children with Autism Spectrum Disorders. *Palestra, 27*(4), 20-24.

AOTA (American Occupational Therapy Association). (2008). Occupational Therapy Practice Framework. *American journal of occupational therapy, 62*, 625-683.

Astington, J. W., & Edward, M. J. (2010). The development of theory of mind in early childhood. *Social Cognition in Infancy, 5*, 16.

Bagatell, N. (2015). The routines and occupations of families with adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities, 31*(1), 49-59. DOI: 1088357615587503.

Bandini, L. G., Gleason, J., Curtin, C., Lividini, K., Anderson, S. E., Cermak, S. A., ... Must, A. (2013). Comparison of physical activity between children with autism spectrum disorders and typically developing children. *Autism, 17*(1), 44–54. DOI: 10.1177/1362361312437416

Bo, J., Lee, C.-M., Colbert, A., & Shen, B. (2016). Do children with autism spectrum disorders have motor learning difficulties?. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 50–62. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.12.001>

Braun, R., & Braun, B. (2015). Managing the challenges of hidden disabilities in youth sport: a look at SLD, ADHD, and ASD through the sport psychology Lens. *Journal of Sport Psychology in Action, 6*(1), 28–43. <http://doi.org/10.1080/21520704.2014.991051>

Bremer, E., Crozier, M., & Lloyd, M. (2016). A systematic review of the behavioural outcomes following exercise interventions for children and youth with autism spectrum disorder. *Autism*. DOI: 1362361315616002

Case-Smith, J., & Arbesman, M. (2008). Evidence-based review of interventions for autism used in or of relevance to occupational therapy. *American Journal of*

Occupational Therapy, 62, 416-429. DOI: 10.5014/ajot.62.4.416

Chen, Y. W., Bundy, A., Cordier, R., Chien, Y. L., & Einfeld, S. (2015). Motivation for everyday social participation in cognitively able individuals with autism spectrum disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 11, 2699—2709. <http://doi.org/10.2147/NDT.S87844>

Curtin, C., Anderson, S. E., Must, A., & Bandini, L. (2010). The prevalence of obesity in children with autism: A secondary data analysis using nationally representative data from the National Survey of Children's Health. *BioMed Central pediatrics*, 10(11). DOI: 10.1186/1471-2431-10-11.

Fragala-Pinkham, M. A., Haley, S. M., & O'Neil, M. E. (2011). Group swimming and aquatic exercise programme for children with autism spectrum disorders: A pilot study. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(4), 230–241. <http://doi.org/10.3109/17518423.2011.575438>

Gengoux, G. W. (2014). Priming for social activities effects on interactions between children with autism and typically developing peers. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(3) 181-192. DOI: 1098300714561862.

Grandisson, M., Tétreault, S., & Freeman, A. R. (2010). Le sport: promoteur de la santé et de la participation sociale en Déficience Intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 21, 54–65.

Horrocks, J. L., White, G., & Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding Inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1462–1473. <http://doi.org/10.1007/s10803-007-0522-x>

Jull, S., & Mirenda, P. (2015). Effects of a staff training program on community instructors' ability to teach swimming skills to children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 18(1), 29-40. DOI: 1098300715576797.

Jung, S., & Sainato, D. M. (2013). Teaching play skills to young children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(1), 74–90. <http://doi.org/10.3109/13668250.2012.732220>

Koegel, L. K., Vernon, T. W., Koegel, R. L., Koegel, B. L., & Paullin, A. W. (2012). Improving social engagement and initiations between children with autism spectrum disorder and their peers in inclusive settings. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 14(4), 220-227. DOI: 1098300712437042.

Kuhaneck, H. M., & Watling, R. (2015). Occupational therapy: meeting the needs of families of people with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 1-5. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2015.019562>

Lang, R., Koegel, L. K., Ashbaugh, K., Regester, A., Ence, W., & Smith, W. (2010). Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 565–576. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.006>

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9–23.

<http://doi.org/10.1177/000841749606300103>

Levinson, L. J., & Reid, G. (1992). The effects of exercise intensity on the stereotypic behaviors of individuals with autism. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 10(3), 255-268. Disponibile da http://www.tmcsea.org/uploads/1/3/9/8/13988756/the_effects_of_exercise_intensity_on_the_stereotypic_behavior_of_ind_with_autism.pdf

Little, L. M., Sideris, J., Ausderau, K., & Baranek, G. T. (2014). Activity participation among children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(2), 177–185. <http://doi.org/10.5014/ajot.2014.009894>

MacDonald, M., Esposito, P., & Ulrich, D. (2011). The physical activity patterns of children with autism. *BioMed Central research notes*, 4(422). DOI: 10.1186/1756-0500-4-422.

Massion, J. (2006). Sport et autisme. *Science & Sports*, 21(4), 243–248. <http://doi.org/10.1016/j.scispo.2006.07.001>

McCormack, G. L., & Holsinger, L. (2016). The significance of comforting touch to children with autism: Sensory processing implications for occupational therapy. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 4(2), 1-15. <http://doi.org/10.15453/2168-6408.1133>

Menear, K. S., & Neumeier, W. H. (2015). Promoting physical activity for students with autism spectrum disorder: barriers, benefits, and strategies for success. *Journal of Physical Education, Recreation and Dance*, 86(3), 43–48. <http://dx.doi.org/10.1080/07303084.2014.998395>

Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Solomon, O., & Gainer Sirota, K. (2001). Inclusion as Social Practice: Views of Children with Autism. *Social Development*, 10(3), 399-419. DOI: 10.1111/1467-9507.00172

Ohrberg, N. J. (2013). Autism spectrum disorder and youth sports: The role of the sports manager and coach. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 84(9), 52–56. <http://doi.org/10.1080/07303084.2013.838118>

Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2710–2719. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1833-8>

Pan, C.Y. (2008). Objectively measured physical activity between children with autism spectrum disorders and children without disabilities during inclusive recess settings in Taiwan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1292–1301. <http://doi.org/10.1007/s10803-007-0518-6>

Pan, C.Y., & Frey, G. C. (2006). Physical Activity Patterns in Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 597–606. <http://doi.org/10.1007/s10803-006-0101-6>

Pan, C.Y., Tsai, C.L., & Hsieh, K.W. (2011). Physical activity correlates for children with autism spectrum disorders in middle school physical education. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 82(3), 491–498. <http://doi.org/10.1080/02701367.2011.10599782>

Pontis, M. (2011). Attività motorie integrate e autismo: metodologia didattica inclusiva. *Rivista pedagogico-giuridica, l'interazione scolastica e sociale*, 10(4), 331-335.

Sherlock-Shangraw, R. (2013). Creating inclusive youth sport environments with the universal design for learning. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 84(2), 40–46. <http://doi.org/10.1080/07303084.2013.757191>

Sowa, M., & Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on Autism Spectrum Disorders: A meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 46–57. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.09.001>

Taliaferro, A., & Harris, N. P. (2014). The effects of a one-day workshop on physical educators' self-efficacy toward inclusion of students with autism. *Palaestra*, 28(3), 38-43.

Todd, T., & Reid, G. (2006). Increasing physical activity in individuals with autism. *Focus on autism and other Developmental Disabilities*, 21(3), 167–176.

Weaver, L. L. (2015). Effectiveness of work, activities of daily Living, education, and sleep Interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 1-11. <http://doi.org/10.5014/ajot.2015.017962>

Welch, C. D., & Polatajko, H. J. (2016). Applied behavior analysis, autism, and occupational therapy: A search for understanding. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(4), 1-5. DOI: 115790412

Williams, K., Mellis, C., & Peat, J. (2005). Incidence and prevalence of autism. *Advances in Speech Language Pathology*, 7(1), 31–40. <http://doi.org/10.1080/14417040500055227>

9.2. Altri documenti

Autisme Europe. (2003). Autisme Europe adopts the position on inclusion held by the national autistic society, autisme and inclusion. *Autisme Europe for the European Year for Disabled People*.

Disponibile da <http://www.autismeurope.org/files/files/ae-eypd-inclusion-final-eng.pdf>

Baltazar Mori, A. (2015). Addressing sensory integration and sensory processing disorders across the lifespan: The role of occupational therapy. *The American Occupational Therapy Association*. Disponibile da https://www.aota.org//media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/CY/Fact-Sheets/FactSheet_SensoryIntegration.pdf

Scott, J. (2011). Occupational Therapy's Role with Autism. *The American Occupational Therapy Association*. Disponibile da <https://www.aota.org//media/corporate/files/aboutot/professionals/whatisot/cy/fact-sheets/autism%20fact%20sheet.pdf>

9.3. Manuali

APA (American Psychiatric Association). (2014). Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. 5 Ed. Milano: Raffaello Cortina.

9.4. Sitografia

Associazione autismo della Svizzera italiana, (asi) (2011). L'Associazione.
Disponibile da <http://www.autismo.ch/index.php?node=295&lng=1&rif=02b861e273>

Atgabbes (n.d.). Un'associazione di genitori e amici.
Disponibile da <http://www.atgabbes.ch/nc/it/httpwwwatgabbeschscopihtm.html>

Autism Speaks (n.d.). Diagnosis, Causes & Symptoms.
Disponibile da <https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit/diagnosis-causes-symptoms>

Ciofi, E. (14.3.2014). Sport di squadra ed individuali: così differenti?
Disponibile da <http://spazio-psicologia.com/psicologia-2/psicologia-dello-sport/sport-di-squadra-e-individuali-cosi-differenti/>

Cocco, V. (14.2.2015). Sport e integrazione: la vittoria più bella.
Disponibile da <http://www.disabili.com/sport/articoli-qsportq/sport-e-integrazione-la-vittoria-piu-bella>

De Ponti, R. (2012). L'allenatore che cura l'autismo con i passaggi di basket; Il Corriere della Sera.

Disponibile da http://www.corriere.it/cronache/speciali/2012/buonenotizie/notizie/allenatore-che-cura-autismo-con-basket_85544b8e-cbde-11e1-b65b-6f476fc4c4c1.shtml?refresh_ce-cp

Enciclopedia Treccani (2015)
Disponibile da <http://www.treccani.it/enciclopedia/>

Fondazione ARES (n.d.). Autismo, Ricerca E Sviluppo e creazione di ambiti curativi ed educativi.

Disponibile da <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=358>

Fondazione OTAF (2015). La Fondazione, Chi Siamo.
Disponibile da <http://www.otaf.ch/index.php/la-fondazione/chi-siamo>

FTIA (n.d.). Chi siamo.
Disponibile da <http://www.ftia.ch/home/>

National Autistic Society [NAS] (n.d.). What is autism?
Disponibile da <http://www.autism.org.uk/about/what-is.aspx>

New Ability (9.6.2015) L'Associazione in breve.
Disponibile da <http://www.newability.ch/?p=80>

Procap Ticino (2013). Cosa è Procap Ticino?
Disponibile da <http://www.procap-ticino.ch/>

Repubblica e Cantone Ticino (n.d.) Centri psico-educativi (CPE).
Disponibile da <http://www4.ti.ch/dss/dsp/osc/chi-siamo/centri-psico-educativi/>

Società Invalidi Lugano (SIL) (2014); La SIL dal 1969.
Disponibile da <http://www.sillugano.ch/la-storia/>

Special Olympics (n.d.). Visione, Missione.
Disponibile da <http://specialolympics.ch/it/chi-siamo/visione-missione/>

The Center for AAC & AUTISM (n.d.). AAC and autism
Disponibile da <http://www.aacandautism.com/why-aac>

World Federation of Occupational Therapy (WFOT) (2012). Definition of Occupational Therapy.
Disponibile da
<http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>

World Health Organization (2011), Global Recommendations on Physical Activity for Health, 5 – 17 years old.
Disponibile da http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_young_people/en/

9.5. Iconografia

Figura 1:
Understanding and Embracing Diversity. (2012). Inclusion, Integration, Segregation, Exclusion.
Disponibile da <https://learningneverstops.wordpress.com/2013/04/24/inclusion-integration-segregation-exclusion/>

Figura 2 + Figura 3:
Law et al. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance.
Disponibile da https://www.researchgate.net/publication/273200360_The_Person-Environment-Occupation_Model_A_Transactive_Approach_to_Occupational_Performance

10. Allegati

Allegato 1: lettera di presentazione per le organizzazioni.

Allegato 2: questionario per le organizzazioni.

Allegato 3: lettera di presentazione per le famiglie.

Allegato 4: questionario per le famiglie.

Allegato 5: consenso scritto per le organizzazioni.

10.1. Allegato 1: lettera di presentazione per le organizzazioni.

Studio esplorativo sulla pratica dello sport per promuovere l'inclusione sociale di bambini con autismo in Ticino.

Buongiorno,

mi chiamo Martina Mazzucchelli e sono una studentessa SUPSI di ergoterapia all'ultimo anno, presso il dipartimento economia aziendale, sanità e sociale (DEASS) di Manno.

Sto lavorando sul progetto di tesi menzionato sopra che sarà la conclusione del mio iter formativo di 3 anni.

Il progetto prevede di esplorare l'offerta sportiva relativa a bambini affetti da spettro autistico in Ticino, per poi poterla descrivere. Il presente lavoro vorrebbe indagare sull'adeguatezza e la pertinenza di tali attività, aprendo una discussione sulla tematica e gli aspetti che eventualmente potrebbero essere migliorati. In particolare vorrei approfondire il ruolo e l'importanza delle attività inclusive con bambini a sviluppo neurotipico, finalizzate a migliorare le competenze sociali e fisiche dei bambini con autismo. Considero nel mio studio l'età compresa tra i 6/7 (età nella quale sovente si incomincia a fare parte di associazioni sportive) e i 18 anni. Le basi teoriche su questo tema sono molte. Tuttavia ritengo fondamentale esplorare l'opinione dei famigliari, così come le varie associazioni e fondazioni ticinesi che operano con bambini con spettro autistico. Le esperienze e riflessioni di chi quotidianamente è confrontato con questa realtà sono fondamentali per percepire meglio la realtà ticinese.

Mi permetto quindi di chiedervi di inoltrare o consegnare il formulario dedicato alle famiglie con figlio/a autistico/a da voi conosciuti. Ho scelto questa modalità per reperire le famiglie in modo da garantire loro riservatezza e privacy, pur essendo conscia che tale metodica vi chiederebbe un tempo maggior nell'insieme dei servizi che dovete già portare avanti, tempo che vi ringrazio fin d'ora di dedicarmi. Oltre al questionario da compilare in forma anonima le famiglie troveranno una busta preaffrancata per il ritorno del formulario.

Resto a disposizione per dubbi o altre questioni. In attesa di una vostra risposta vi porgo i miei più cordiali saluti

Martina Mazzucchelli (0041795699235 / martina.mazzucchelli@student.supsi.ch)

Per ogni necessità legata al mio operato come studentessa oppure per eventuali domande che esulano dal mio ruolo all'interno di questo lavoro di bachlor, vi è la possibilità di contattare la direttrice di tesi per scritto:

Rossini Emmanuelle

emmanuelle.rossini@supsi.ch

10.2. Allegato 2: questionario per le organizzazioni

Questionario per le organizzazioni che si occupano di autismo in Ticino

1. Domande generali

1.1. Da che età consigliate (oppure ritenete opportuno iniziare) attività sportive nella situazione specifica di una persona che presenta una forma di autismo?

1.2. Consigliate sport con qualsiasi tipologia/gravità di autismo?

0 SI

0 NO

→ Perché? _____

1.3. Ritenete che nella persona autistica ci debba essere un determinato livello comunicativo per praticare sport?

0 SI

→ Quale? _____

→ Perché? _____

0 NO

→ Perché? _____

1.4. Conoscete associazioni o altri enti che organizzano attività sportive specifiche per persone con autismo?

0 SI

→ Chi? _____

→ Quando? _____

→ Dove? _____

0 NO

1.5. È a conoscenza di progetti sportivi per persone con autismo al di fuori dal Ticino?

2. Sport, autismo e partecipazione sociale

2.1. Secondo Lei, l'attività sportiva può aiutare un bambino/a con autismo da un punto di vista sociale/relazionale?

0 Si

→ Perché? _____

0 NO

→ Perché? _____

2.2. In base alla vostra esperienza, avete avuto modo di osservare dei nessi tra forma fisica e competenze sociali in seguito ad attività sportive con persone autistiche?

0 SI

→ In che maniera? _____

0 NO

2.3. Vi sono sport che secondo voi possono non essere adeguati per un bambino con spettro autistico?

0 SI

→ Quali? _____

→ Perché? _____

0 NO

2.4. Credete che un bambino con autismo possa partecipare ad un gioco di squadra?

0 SI

0 NO

Perché? _____

3. Sport integrativo

3.1. Credete che un bambino autistico possa acquisire nuove competenze praticando sport con coetanei a sviluppo neurotipico?

0 SI

→ Quali? 0 Fische

0 Sociali

0 Altro: _____

0 NO _____

3.2. Credete che un bambino con sviluppo neurotipico possa essere sensibilizzato al mondo della disabilità condividendo un'attività sportiva con bambini con spettro autistico?

0 Si _____

0 NO _____

3.3. Pensate che un allenatore sportivo possa occuparsi da solo dell'inserimento di un bambino autistico in un gruppo di coetanei con sviluppo neurotipico?

0 SI _____

0 NO _____

→ Cosa proporreste? _____

3.4. Pensate che i bambini con sviluppo neurotipico debbano essere sensibilizzati su l'autismo prima di venire a contatto?

0 Si

→ Cosa proporreste? _____

0 NO

4. Scale valutative: le seguenti domande avranno una scala valutativa da 1 a 10, dove il 10 rappresenta il massimo della soddisfazione e/o del consenso relativo alla domanda.

4.1. Come valutate l'offerta sportiva in Ticino per i bambini autistici?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

4.2. Le offerte di attività sportive sono facilmente accessibili?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

4.3. I costi relativi all'attività sportiva sono adeguati?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

4.4. Ritenete che gli orari proposti dalle attività esistenti siano adeguate?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

4.5. Come valutate l'accompagnamento specifico relativo alla persona autistica in ambito sportivo?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

4.6. Come valutate la qualità dell'inclusione di bambini autistici nelle attività sportive che conoscete?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

Altre osservazioni

**Ringrazio infinitamente la disponibilità data
Martina**

10.3. Allegato 3: lettera di presentazione per le famiglie

Studio esplorativo sulla pratica dello sport per promuovere l'inclusione sociale di bambini con autismo in Ticino.

Buongiorno,

mi chiamo Martina Mazzucchelli e sono una studentessa SUPSI di ergoterapia all'ultimo anno di studio, presso il dipartimento economia aziendale, sanità e sociale (DEASS) di Manno.

Sto lavorando sul progetto di tesi menzionato nel titolo che sarà la conclusione del mio iter formativo durato 3 anni.

Il progetto prevede di esplorare l'offerta sportiva relativa a bambini affetti da spettro autistico in Ticino, per poi poterla descrivere. Il presente lavoro vorrebbe indagare adeguatezza e pertinenza di queste attività, aprendo una discussione su tale tematica e sugli aspetti che eventualmente potrebbero essere migliorati.

In particolare vorrei approfondire il ruolo delle attività inclusive con bambini senza autismo, finalizzate a migliorare le competenze sociali e fisiche dei bambini con autismo. Considero nel mio studio bambini con età comprese tra i 7 (età nella quale si incomincia a fare parte di associazioni sportive) e i 18 anni.

Le basi teoriche riguardo questo tema sono molte. Tuttavia ritengo fondamentale sondare la vostra opinione a riguardo. Le idee di chi quotidianamente è confrontato con questa realtà sono fondamentali per contestualizzare la realtà ticinese.

Mi permetto quindi di chiedere la vostra disponibilità e un po' del vostro tempo per riempire il formulario allegato. La sua compilazione è anonima. Per una tutela completa dei vostri dati ho infatti scelto di distribuire il questionario attraverso le varie associazioni e fondazioni che operano su suolo ticinese nell'ambito dell'autismo (che ringrazio molto per l'aiuto dato). Per questo motivo, a dipendenza di quali strutture frequentate, potrebbe capitare che riceviate due formulari, e mi scuso per questa sovrapposizione.

Per il ritorno del questionario avete ricevuto una busta preaffrancata con inserito il mio indirizzo. Utilizzando questo sistema di distribuzione nessuno può risalire alla vostra identità garantendo l'anonimato. Spero di aver suscitato il vostro interesse nel partecipare a questo questionario. Sperando di avervi suscitato interesse in questo lavoro, e di un conseguenza a un ritorno del formulario, vi porgo i miei più cordiali saluti e sentiti ringraziamenti.

Martina Mazzucchelli (0041795699235 / martina.mazzucchelli@student.supsi.ch)

Per ogni necessità legata al mio operato come studentessa oppure per eventuali domande che esulano dal mio ruolo all'interno di questo lavoro di bachelor, vi è la possibilità di contattare la direttrice di tesi per scritto:

Rossini Emmanuelle (emmanuelle.rossini@supsi.ch)

10.4. Allegato 4: questionario per le famiglie

Questionario per le famiglie

Alle vostre risposte potete aggiungere qualsiasi tipo di osservazioni e precisazioni.
L'anonimato è assicurato.

1. Domande generali

1.1. Età di vostro figlio/a:

1.2. Diagnosi di vostro figlio/a

1.3. Livello comunicativo di vostro figlio/a:

Buono

Sufficiente

Scarso

Nullo

1.4. Vostro figlio/a pratica dello sport?

SI

→ Quale? _____

→ Con chi? _____

→ Dove? _____

NO

→ In passato svolgeva un attività sportiva? _____

2. Sport, autismo e partecipazione sociale

2.1. In base alla sua personale esperienza, l'attività sportiva ha aiutato suo figlio nel migliorare aspetti sociali/relazionali?

Si

→ Quali? _____

NO

2.2. In base alla vostra esperienza personale, pensate vi possa essere un nesso tra forma fisica e competenze sociali?

SI

In che maniera? _____

0 NO

Perché? _____

2.3. Vi sono sport che secondo voi possono non essere adeguati per vostro figlio/a?

0 SI

→ Quali? _____

→ Perché? _____

0 NO

2.4. Credete che vostro figlio/a possa partecipare ad un gioco di squadra?

0 SI _____

0 NO _____

3. Sport integrativo

3.1. Credete che vostro figlio/a possa acquisire nuove competenze praticando sport con coetanei senza autismo?

0 SI

→ Quali? 0 Fische

0 Sociali

0 Altro:

0 NO

3.2. Credete che un bambino senza autismo possa essere sensibilizzato al mondo della disabilità condividendo un'attività sportiva con bambini affetti da spettro autistico?

0 Si

Perché? _____

0 NO

Perché? _____

3.3. Pensate che un allenatore sportivo possa occuparsi da solo dell'inserimento di vostro figlio/a nel gruppo integrato con bambini senza autismo?

0 SI _____

0 NO _____

→ Cosa proporreste? _____

3.4. Pensate che bambini non autistici debbano essere sensibilizzati su quanto concerne l'autismo prima di iniziare attività sportive integrate?

0 Si

→ Cosa proporreste? _____

0 NO

4. Scale valutative: le seguenti domande avranno una scala valutativa da 1 a 10, dove il 10 rappresenta il massimo della soddisfazione e/o del consenso relativo alla domanda.

4.1. Come valutate l'offerta sportiva in Ticino per i bambini autistici?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

4.2. Le offerte di attività sportive sono facilmente accessibili?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

4.3. I costi relativi all'attività sportiva sono adeguati?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

4.4. Ritenete che gli orari proposti dalle attività esistenti siano adeguate?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

4.5. Come valutate l'accompagnamento specifico relativo alla persona autistica in ambito sportivo?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

4.6. Come valutate la qualità dell'inclusione di bambini autistici nelle attività sportive che conoscete?

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Osservazioni:

Altre osservazioni?

Ringrazio infinitamente per il tempo concesso e l'aiuto dato,

Martina Mazzucchelli

10.5. Allegato 5: consenso scritto per organizzazioni

Consenso scritto

- Legga attentamente il presente formulario.
- Non esiti a prendere contatto con la studentessa nel caso non capisce o desidera sapere qualcosa.

| | |
|--|--|
| Titolo dello studio: | Studio esplorativo sulla pratica dello sport per promuovere l'inclusione sociale di bambini con autismo in Ticino. |
| Direttrice di tesi: | Emmanuelle Rossini emmanuelle.rossini@supsi.ch |
| Luogo in cui si svolge l'intervista | Per telefono |
| Studente: | Martina Mazzucchelli |
| Ente contattato: | |

- Sono stato/a informato/a dall'ergoterapista sottoscrittore sia oralmente che per scritto in merito allo scopo, allo svolgimento dello studio.
- L'ente in questione è a conoscenza, e accetta, di essere citato nel lavoro di bachelor.
- Ho letto e capito l'informazione scritta consegnatami concernente lo studio sopraccitato. Alle mie domande relative alla partecipazione a questo studio è stata data risposta in modo soddisfacente. Posso tenere l'informazione scritta e ricevere una copia del mio consenso informato scritto.
- Ho avuto sufficiente tempo per fornire le risposte alle domande poste.

| | |
|--------------|--------|
| Luogo, data: | Firma: |
|--------------|--------|

Dichiarazione dello studente: dichiaro di aver spiegato all'associazione/fondazione in questione la natura, l'importanza e la portata dello studio.

| | |
|-------------|--------|
| Luogo, data | Firma: |
|-------------|--------|

Lavoro di Tesi approvato in data:

.....