

SPECIALE



La rosa blu

Edizione speciale in collaborazione con



Comitato Italiano Paralimpico



**“Sport e disabilità intellettuale:
quando a vincere è la salute!”**



Anno XXI - Luglio 2013

Poste S.p.A. - Spedizione in abbonamento - DCB ROMA

IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE ROMA - LA ROMANINA PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE E PREVIO ADDEBITO

la rivista Anfas Onlus sulla disabilità

La rosa blu

s o m m a r i o

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ - Anno XXI - NUMERO SPECIALE

Direttore Editoriale
- Roberto Speciale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale
- Elisa Barazzutti - Emanuela Bertini
- Michele Imperiali - Lilia Manganaro
- Laura Mazzone - Maria Villa Allegri

Redazione
- Roberta Speciale (Responsabile)

Hanno collaborato a questo numero:
Donatella Donati (coordinamento) e
Daniela Cannistraci (segreteria di redazione)
Maria Baldan, Marco Borzacchini, Luigi Croce,
Sara Da Preda, Giancarlo Doni, Laura Doni,
Alessandro Palazzotti, Doriana Scartozzi,
Federico Schena

Articolo in linguaggio facile da leggere a cura di:
Donatella Donati, Fabiola Occhiuto, Elena Ventura

Autorizzazione
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Grafica, Impaginazione e Stampa
D.S.G. Srl - ROMA
Via Donato Menichella, 86 - 00156 Roma
www.dsgsrl.it

Numero Speciale Luglio 2013

Editoriale p. 3
Roberto Speciale - Donatella Donati

Cosa pensa Anffas dello sport p. 4
Donatella Donati

**Lo sport per atleti con disabilità
intellettiva relazionale: fenomeno
emergente nel paralimpismo** p. 5
Marco Borzacchini

**Disabilità Intellettiva, Fitness e Wellness:
considerazioni cliniche e pedagogiche** p. 6
Luigi Croce

**Special Olympics, gioco e sport per andare
oltre l'integrazione** p. 8
Alessandro Palazzotti

**Sport e stili di vita attivi per la
promozione della salute nella disabilità:
nuove prospettive dall'alleanza tra Anffas e
Università di Verona** p. 10
Federico Schena

**Anffas Treviso Onlus ed i "Baskettosi" ...
Storia di un progetto di inclusione sportiva
dentro e fuori la scuola!** p. 11
Doriana Scartozzi

**Stili di vita attivi, sport e autonomia: il punto
di vista di un educatore di un centro diurno** p. 12
Sara Da Preda

Se mi muovo e mangio bene, posso stare bene! p. 13
Articolo facile da leggere

"Numero speciale realizzato nell'ambito di una campagna nazionale di sensibilizzazione, formazione ed informazione in merito alla promozione della salute e degli stili di vita attivi nelle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale - Progetto finanziato dal CIP (Comitato Italiano Paralimpico) - annualità 2012".

Foto per gentile concessione di Fisdir, Special Olympics Italia, Lanzavecchia, Pillola, Traverso



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64
Iscritta al registro nazionale delle
Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04
Via Casilina, 3/T - 00182 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383
e-mail nazionale@anffas.net - www.anffas.net

Nel rispetto dell'ambiente, questa rivista
è stata stampata su carta naturale
senza legno e riciclabile



Stili di vita attivi e sport per le persone con disabilità: non solo prevenzione.

*Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus
Donatella Donati – Referente Nazionale Anffas Onlus settore Sport & Salute*



A 5 anni di distanza dalla pubblicazione del numero della rivista associativa "La rosa blu" intitolata "L'importante è partecipare? Sport e inclusione sociale", Anffas Onlus ha deciso di realizzare un numero speciale della sua rivista dedicandolo interamente allo sport, a conferma dell'importanza che questo tema riveste per la nostra associazione. Come dimostra anche il costante supporto alle azioni e alle attività del Cip, il Comitato Italiano Paralimpico, da sempre Anffas Onlus considera lo sport come un fattore non legato esclusivamente al benessere fisico, anzi. Lo sport è per Anffas qualcosa che oltrepassa i confini definiti di un campo di gioco e che arriva nella quotidianità delle persone, influenzandola in maniera decisa, soprattutto per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Per tante di loro, infatti, lo sport rappresenta un momento importante di socializzazione con gli altri, un momento in cui diventano parte attiva ed integrante di un gruppo. Un momento in cui, quindi, l'inclusione diventa reale e massima.

Proprio per dimostrare quanto questo sia vero abbiamo deciso di inserire in queste pagine non solo dei testi di natura scientifica, tecnica o istituzionale ma anche delle testimonianze concrete di operatori, famiglie e soprattutto di atleti con disabilità, i veri protagonisti di queste pagine. Specifica scelta editoriale è stata quindi inserire le narrazioni di un'atleta come Laura, dei suoi genitori Giancarlo e Dina, di Doriana, insegnante di Educazione Fisica, di Sara, responsabile educativa di un servizio diurno.

Lo sport è un diritto, sancito anche dalla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, e come tanti altri diritti, purtroppo, spesso non viene tutelato e rispettato.

Stili di vita attivi, attività motoria e sport sono elementi fondamentali anche per il processo evolutivo e d'inclusione della persona con disabilità e ognuno degli articoli di questo numero ne afferma e rileva l'importanza educativa.

In questo numero, quindi, Anffas vuole rendere noto il suo punto di vista sul tema partendo da alcune considerazioni importanti. La prima è che la salute è un "bene comune", fondamentale per l'individuo e la collettività.

La seconda è che l'attività fisica promuove benessere, salute fisica e mentale, previene le malattie, migliora le relazioni sociali e la qualità della vita, produce benefici economici e contribuisce alla sostenibilità ambientale.

La terza è che la sedentarietà è al quarto posto tra le principali cause di morte dovuta a malattie croniche, quali disturbi cardiaci, ictus, diabete e cancro e, nel mondo, ogni anno contribuisce a oltre tre milioni di morti.

Il pensiero maturato da Anffas in quest'ambito è espresso nel documento che trovate a pag.4 ma

quello che vogliamo rendere evidente è che per vivere ed invecchiare in buona salute, e arginare così la continua crescita dei costi diretti e indiretti dell'assistenza socio-sanitaria, contrastare la sedentarietà è diventata una necessità.

Attualmente, la presa in carico socio-sanitaria ed educativa delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale non appare efficace nell'offerta di sostegni preventivi orientati all'acquisizione di stili di vita attivi e all'inclusione attraverso la pratica sportiva.

Come attori sociali della comunità, vogliamo dare impulso alla cultura della "promozione della salute" nella consapevolezza che l'intervento per modificare gli stili di vita è complesso e lo è ancora di più per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, poiché deve coinvolgere l'intera rete sociale che le sostiene: familiari, servizi di riferimento, istituzioni e risorse sul territorio.

Questo ci ha spinti a promuovere collaborazioni e alleanze anche con l'Università, come ad esempio quella con la Facoltà di Scienze Motorie di Verona che si sta rivelando particolarmente proficua e che ha tra gli obiettivi anche essere da stimolo ai decisori, locali e nazionali, affinché investano in progetti e politiche di prevenzione e di promozione di stili di vita attivi e salutari per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

Quello che ci auguriamo è che venga compreso lo spirito collaborativo che ci spinge da sempre a dare il nostro contributo di esperienza e conoscenza per la concertazione di politiche sociali a reale sostegno delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Famiglie che, è importante sottolineare, sono fattore di produzione di servizio, oggi unico nodo della rete dei servizi socio-assistenziali ad assolvere il compito di case manager, su cui grava un peso oneroso in termini di tempo, economia, investimento emotivo e affettivo.

E' oggi necessario guardare allo sviluppo come a un processo di espansione delle capacità e delle opportunità reali delle persone affinché ciascuno possa scegliere di condurre una vita cui attribuisce valore. Questo richiede agli enti pubblici e alle persone a vario titolo coinvolte un cambiamento culturale importante: le persone con disabilità, le loro famiglie, le associazioni non dovrebbero più essere dei destinatari passivi di politiche e servizi ma soggetti attivi del cambiamento. Noi siamo pronti a sederci assieme ai decisori e lavorare per fronteggiare la crisi, individuare decisioni strategiche con scelte oculate e di lungo respiro. Non è più il tempo delle piccole modifiche temporanee ma di estese riforme strutturali.



Cosa pensa Anffas dello sport

La rosa blu

Donatella Donati - Referente Nazionale Anffas Onlus settore Sport & Salute

Per l'Europa, l'inclusione nel nostro paese è ancora di eccellenza.

Proprio per questo è necessario evidenziare i rischi di deriva sociale che viviamo ogni giorno e che ci stanno allontanando da una vera inclusione e dalla realizzazione di diritti elementari che riteniamo conquistati per condurci verso nuove forme di esclusione, mero assistenzialismo o, peggio, carità compassionevole.

Per l'inclusione, che non è e non può essere un modello definito poiché si sviluppa e si caratterizza secondo i contesti e le situazioni nei quali si articola la vita di ognuno, è necessario promuovere il benessere della persona con disabilità attraverso interventi caratterizzati da un'ottica di emancipazione, ponendo attenzione alla qualità della vita, presente e futura, e al benessere. Ed è ciò che rende rilevante il ruolo dello sport nella programmazione di progetti educativi, oggi ritenuto marginale per carenza culturale.

Come associazione di famiglie riteniamo importante lo sport primariamente per la sua **funzione salutistica**.

Fare attività fisica per contrastare la sedentarietà, stimata come una delle dieci principali cause di morte nel mondo e secondo fattore di rischio per la salute dopo il fumo, è diventata una necessità. Come attori sociali della comunità riteniamo doveroso dare impulso alla cultura della "promozione della salute" in quanto la salute è un bene fondamentale non solo per l'individuo ma anche per la collettività. Accogliamo responsabilmente le molteplici sollecitazioni che provengono da OMS, Comunità Europea e dalla Carta di Toronto e ne sposiamo il paradigma teorico di riferimento che propone la visione sistemica per la quale l'intervento sui fattori causali che hanno un potenziale impatto sulla salute della comunità deve

essere fatto dai diversi settori della società.

Riteniamo importante lo sport per la sua funzione educativa.

L'attività sportiva, ancor più per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, è valido strumento per lo sviluppo di potenzialità individuali, l'incremento di capacità ed acquisizione di abilità, la valorizzazione personale e l'inclusione in contesti di vita ricchi di relazioni significative. La pratica sportiva consente di sviluppare una maggiore autoconsapevolezza e rafforzare la fiducia nelle proprie capacità raggiungendo, così, più alti livelli di autonomia personale.

Riteniamo importante lo sport per la sua funzione ricreativa.

Dopo la scuola dell'obbligo il divario fra le possibilità di inclusione sociale dei giovani con disabilità intellettivo-relazionale e quelle dei coetanei si amplia notevolmente. Ciò rende ancor più evidente l'importanza dello sport come strumento ricreativo di grande efficacia.

Promuovere lo sport nella popolazione con disabilità intellettiva e/o relazionale significa

- investire in salute e arginare la continua crescita delle spese sanitarie, così come evidenziato da studi prospettici di economia legata a stili di vita attiva
- investire in attività educative finalizzate a migliorare il più possibile l'autonomia, a diminuire il livello d'assistenza e ad arginare la continua crescita delle spese socio-assistenziali
- affermare il diritto di ogni individuo, al di là delle limitazioni personali, di esprimere attitudini, desideri e di essere inserito in una rete di rapporti non solo familiari.

¹ Carta di Toronto è uno strumento di advocacy per la promozione di uno stile di vita attivo e sostenibile per tutti redatta a maggio 2010, si rivolge a decisori e operatori impegnati nella promozione dell'attività fisica; <http://www.globalpa.org.uk/>.

Lo sport per atleti con disabilità intellettiva relazionale: fenomeno emergente nel paralimpismo

La rosa blu

Marco Borzacchini - Presidente FISDIR, Federazione Italiana Sport Disabilità Intellettiva Relazionale

Quando si affronta l'argomento "stile di vita", parlare di attività motoria è cosa ovvia tanto quanto parlare di alimentazione. Se poi ricomprendiamo nello "stile di vita" anche la qualità dei rapporti interpersonali, ecco che lo sport assume una valenza del tutto fondante nella ricerca di un equilibrio tra mente e corpo. L'esperienza ormai trentennale nella pratica sportiva delle persone con disabilità intellettiva e relazionale ci permette di affermare in tutta sicurezza che questa attività costituisce un fattore il più delle volte determinante nel recupero psico-fisico della persona e nell'ampliamento del suo orizzonte sociale.

Ma c'è di più. Lo sport ci consegna una immagine della persona scevra da ogni connotato di pietismo, di commiserazione, contribuendo a riaffermare con forza le sue capacità e quindi il diritto di far parte a pieno titolo della nostra società.

Sono questi gli obiettivi che il Comitato Italiano Paralimpico, deputato dal 2003 a sovrintendere nel nostro Paese tutta l'attività sportiva svolta dalle persone con disabilità, ha consegnato alla FISDIR (Federazione Italiana Sport Disabilità Intellettiva Relazionale) riconoscendola nel 2009 come "federazione paralimpica" e come organismo di riferimento della specifica disabilità in ambito sportivo. La FISDIR rappresenta oggi una realtà che comprende 340 gruppi sportivi e 8.000 tesserati, gestisce 18 discipline sportive, 370 eventi sul territorio nazionale, aderisce a 5 federazioni internazionali partecipando ad eventi a carattere continentale e mondiale, fornisce infine al Comitato Italiano Paralimpico gli atleti di livello paralimpico. Una attività estremamente estesa e complessa dunque, che si propone un obiettivo ambizioso: dimostrare che l'atleta con disabilità intellettiva relazionale è in grado di competere come tutti gli altri, di praticare sport secondo i canoni che sono propri della disciplina, di inserirsi nel mondo sportivo a pieno titolo e su un piano di assoluta parità e dignità. Per raggiungere questi risultati la FISDIR dispiega la sua attività in due contenitori sportivi: uno promozionale ed uno agonistico. Entrambi importanti e sicuramente complementari in un normale progetto evolutivo di ogni atleta, non solo con disabilità, orientato verso traguardi sportivi che alla

fine sarà lui stesso a scegliere in base alle sue aspettative e alle sue attitudini. E se l'attività promozionale, adattata rispetto alle regole proprie della disciplina, può dirsi ormai consolidata, del tutto nuova rispetto solo a pochi anni fa è l'attività agonistica, il cui avvio nel 2003 ha rotto decisamente con un passato che vedeva gli atleti con disabilità intellettiva relazionale relegati ed isolati in un limbo ludico-ricreativo ai margini dell'attività sportiva propriamente detta.

I numeri ci dicono che l'approccio all'agonismo, con tutti i processi tecnici ma anche culturali da fare, è stato prima lento e poi, anno dopo anno, è divenuto dirompente: così i 25 atleti che nel 2004 hanno tentato per la prima volta questa "avventura" sono oggi oltre 1.600. Nel quadriennio paralimpico 2004-2008 le prime uscite internazionali hanno prodotto solo esperienza e poche soddisfazioni, nel quadriennio 2009-2012 la Fisdir ha conquistato 233 medaglie a livello internazionale, imponendosi in tutto il mondo e in tutte le discipline, fino a sfiorare la prima partecipazione di un proprio atleta alle paralimpiadi di Londra. Stiamo vivendo dunque nello sport una vera rivoluzione, che stravolge gran parte degli stereotipi che fino a ieri vedevano la persona con disabilità intellettiva condannata ai margini del contesto sociale. Questo processo, amplificato dai media grazie agli straordinari successi in campo internazionale, porta con sé inevitabilmente una maggiore consapevolezza dei benefici che l'attività motoria arreca alla persona. La domanda di sport da parte delle famiglie infatti è notevolmente aumentata negli ultimi anni, soprattutto per i soggetti in giovane età. I nostri campioni, chiamati oramai quotidianamente a testimoniare la loro esperienza, rappresentano un esempio mirabile che uno stile di vita attivo consente davvero una migliore qualità della vita.



Disabilità Intellettiva, Fitness e Wellness: considerazioni cliniche e pedagogiche

La rosa blu

Luigi Croce – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

Introduzione

Il termine fitness deriva dall'aggettivo inglese "fit" e viene tradotto in italiano con il termine idoneità, capacità, preparazione fisica e stato di forma fisica. Negli ultimi 20 anni il termine è stato utilizzato sempre più frequentemente per definire lo stato di benessere fisico o la forma fisica dell'individuo. In un contesto sportivo, ambito assolutamente non estraneo al mondo della disabilità, il fitness potrebbe essere inteso come:

- fitness specifico, ovvero la capacità di svolgere un particolare compito motorio indipendentemente dallo stato di forma fisica del soggetto;
- fitness generale, quando viene identificato con lo stato generale di salute, forma fisica e benessere dell'organismo.

Le attività di fitness possono essere praticate in luoghi appositi, come le palestre ed i centri sportivi, o all'aria aperta. Una qualsiasi attività motoria, adattata alle caratteristiche della persona e opportunamente programmata sul piano delle conoscenze tecniche e scientifiche, potrebbe diventare un mezzo, una strategia e una occasione per praticare il fitness. Inoltre dovrebbe essere considerato il fatto che la maggioranza delle persone che pratica attività di fitness ha intenzioni ed obiettivi salutistici/estetici piuttosto che di prestazioni.

Con il termine wellness intendiamo invece, una estensione ed una evoluzione del concetto di fitness: ci potremmo riferire ad una filosofia ed uno stile di vita che pone il benessere della persona al centro dell'attenzione proponendo attività fisiche e sportive, pratiche di rigenerazione oltre che di mental training combinate con una alimentazione corretta, dirette a favorire uno stato di benessere ed equilibrio psicofisico. Le attività di wellness sono tipicamente caratterizzate da equilibrio e moderazione e non dovrebbero comportare i vissuti stressanti e traumatici che talvolta accompagnano le discipline sportive agonistiche. La filosofia e la pratica di fitness e wellness si

sono ampiamente diffuse sulla base della convinzione, frequentemente dimostrata, che la vita moderna espone le persone a stress di natura fisica e psicologica che possono originare disagio, sofferenza o malattia. Pertanto appare indicato apprendere ed esprimere con sistematicità e costanza comportamenti virtuosi nelle attività motorie, nell'alimentazione e nella manutenzione del proprio stato emotivo con fini di prevenzione, cura e riabilitazione delle condizioni di malessere e disadattamento.

La storia personale di bambini, adolescenti e adulti con disturbi dello sviluppo intellettivo, (DSM 5, APA, 2013) e/o disturbi generalizzati dello sviluppo, è frequentemente caratterizzata da mancanza di fitness e di wellness, in relazione alla patologia genetica/cromosomica correlata con la stessa disabilità, alla vulnerabilità biologica più generale, alla comorbilità somatica e psicopatologica frequentemente associata, ma anche per un effetto di discriminazione nell'accesso alle pratiche ordinarie di fitness e di wellness comunemente disponibili. Si osservano infatti difetti nella presa in carico sanitaria ed educativa più orientate ad agire "di rimessa", in risposta alle problematiche di salute o comportamentali emergenti, piuttosto che proporre sostegni preventivi e stili di vita fisica e psicologica salutari.

I benefici derivati da buone pratiche di fitness e wellness

La fitness fisica rappresenta una componente critica nella vita quotidiana delle persone con disabilità intellettive. Nonostante le ricerche abbiano dimostrato sia nei bambini che negli adulti con disabilità un livello di minore fitness rispetto ai pari senza disabilità, si riconosce che l'attività fisica strutturata e regolare è in grado di:

1. promuovere la salute
2. ridurre i comportamenti problematici
3. migliorare i comportamenti e le abilità sociali
4. migliorare la sicurezza in sé e l'autostima
5. recuperare autocontrollo fisico e psicologico
6. appropriarsi e/o riappropriarsi del proprio locus of control

In modo particolare nei bambini, ma senza esclusione degli adulti, l'accesso sicuro e soddisfacente al tempo libero, che rappresenta un bisogno fondamentale, dipende in maniera significativa da adeguate competenze e capacità fisiche. Abbastanza frequentemente le capacità di tipo fisico sono migliori di quelle sociali e relazionali; un tale profilo diventa, sul piano educativo, una buona opportunità di ingaggio educativo in altre aree del funzionamento individuale. Il patrimonio funzionale nell'esercizio delle attività fisiche viene opportunamente e sapientemente impiegato come riserva motivazionale, set di prestazioni già "capabilizzate" dall'esperienza e correlate con la soddisfazione personale, per coinvolgere la persona in attività fisiche ad alto valore sociale e relazionale aggiunto, come la partecipazione a un gioco di squadra.

Per quanto riguarda il wellness e quindi l'adozione di valori, pratiche e stili di vita salutari, ne sottolineiamo il riferimento con il dominio della qualità di vita fondamentale (Schalock e Verdugo Alonso, 2006) del Benessere Fisico. Sul piano concettuale, ma con ripercussioni operative immediate a livello di pratica clinica ed educativa, possiamo forse sostenere che il Benessere Fisico attiene alla categoria degli obiettivi di miglioramento della qualità di vita, mentre il wellness, tradotto in maniera troppo riduzionistica in italiano con il termine Benessere, sembra correlarsi con un sistema di riferimento valoriale, uno stile di vita, una modalità di essere e una scelta di vivere la propria esistenza, per altro connessa ad una visione ecologica di sé e del mondo.

Al termine wellness utilizzato in questo documento, ci piacerebbe dare un connotato semantico di tipo appunto "ecologico" che attribuisce agli stili di vita salutari, al movimento, alla cura della propria identità fisica, il carattere di "naturalità" all'appartenenza umana, con i suoi addentellati antropologici che riconoscono alla stessa specie umana l'inserimento nella biosfera, insieme all'ambiente e alle altre specie viventi con cui condividiamo presente e futuro del pianeta. Non si tratta di un subdolo richiamo ai temi della new age, ma di un invito a rispettare ogni diversità, anche in termini di profili di prestazioni, ad inserire wellness e fitness possibili tra i valori accessibili anche per le persone con disabilità, a sostenere con un approccio ecologico secondo il modello concettuale ICF, il lavoro sulla fisicità e la corporeità, intese come luoghi essenziali di interesse e sviluppo del Progetto di Vita.

Alcuni problemi relativi allo sviluppo e al mantenimento di fitness e wellness

La condizione di fitness personale e il vissuto correlato di wellness non sono attributi spontanei soprattutto nell'ambito della disabilità intellettiva ed evolutiva. Sviluppare e mantenere tale condizione e percepire l'attualizzazione del benessere ecologico, ovvero l'equilibrio con il proprio ambiente di vita e di relazione, richiede il confronto con le seguenti problematiche:

1. Sostegno alla motivazione
2. Sviluppo di abilità
3. Ricerca e offerta di opportunità

In riferimento alla motivazione, dobbiamo riconoscere che per le persone, bambini, giovani, adulti e anziani, che non presentano una condizione di fitness, le attività fisiche e di cura del corpo, devono essere sostenute dalla motivazione per trasformarsi in pratiche regolari, costanti ed efficaci.

Le abilità motorie connesse con funzioni motorie e neuromotorie semplici e complesse come la deambulazione e la coordinazione oculomotoria o l'equilibrio, devono essere insegnate con programmi strutturati nel tempo e nello spazio.

La disponibilità di trasporti, competenze, materiali e ambienti adeguati traduce il potenziale di fitness in opportunità fruibili nel programma delle attività settimanali di sostegno.

Sulla base di queste prime considerazioni, possiamo affermare che la fitness e il correlato valoriale di wellness, non rappresentano un lusso, la risposta ad un bisogno accessorio delle persone con disabilità intellettive ed evolutive, ma un solido ed essenziale prerequisito per la qualità di vita delle stesse persone, sia in termini di soddisfazione personale che di componente adattiva necessaria nel corso di tutto il ciclo di vita.

Bibliografia essenziale

APA, "DSM 5", 2013

Angelos K. Chaniyas A. K., Reid G., L. Hoover M., L., "Exercise Effects on Health-Related Physical Fitness of individuals With an Intellectual Disability: A Meta-Analysis", *APAQ*, vol. 15, 2, April 1998

Graham A., Reid G., "Physical fitness of adults with an intellectual disability: a 13-year follow-up study." *Res. Q Exerc Sport*, June 2000

Lahtinen U., Rintale P., Malin A., "Physical performance of individuals with intellectual disability: a 30 year follow up." *Adapt Phys Activ Q*, April 2007

Special Olympics, gioco e sport per andare oltre l'integrazione

La rosa blu

Alessandro Palazzotti – Vicepresidente Special Olympics Italia



Non si può comprendere la realtà Special Olympics se non si partecipa almeno ad un evento.

Si può scegliere tranquillamente tra uno dei 48.000 che sono organizzati ogni anno in tutto il mondo. Sono eventi in cui si vivono momenti di festa, ma non si tratta di una festa: sono, all'apparenza, manifestazioni sportive, perché le regole che ne disciplinano lo svolgimento sono le regole dello sport, opportunamente adattate a bisogni particolari, ma l'obiettivo non è quello della ricerca del Campione e della performance assoluta.

Cosa rende particolare questo movimento e tutte le iniziative che sono ad esso collegate? Al centro di questo grande progetto educativo è la persona con disabilità intellettiva. Questo presupposto, ed il fatto che tutto sia costruito per i suoi bisogni e le sue necessità, crea una situazione in cui tutti si trovano a loro agio: i volontari, che hanno la possibilità di conoscere e rapportarsi alla disabilità durante un evento gioioso di gioco e di sport; gli organizzatori, i giudici e gli arbitri, impegnati a rivedere regole e comportamenti sportivi sotto la luce di una competizione che permetta a tutti di superare i propri limiti; i familiari che vedono i propri cari, sotto una luce diversa, affermare le proprie capacità; gli atleti, che competendo contro i propri limiti, riescono ad evidenziare le proprie abilità.

Gli Atleti, sì proprio loro, che fin dalla nascita hanno dovuto sopportare lo stigma della differenza come emarginazione, della sindrome come marchio indelebile, della difficoltà come sinonimo di impossibilità. Non è senza significato che questo movimento sia nato 50 anni fa per opera di un familiare, Eunice Kennedy Shriver, sorella di Rose Mary, che, pur essendo una bimba nata e cresciuta nella più famosa delle famiglie americane, i Kennedy, era anche lei rimasta vittima di pregiudizi ed emarginazione.

Fu proprio Lei, Eunice Kennedy, questa straordinaria donna che ha cambiato la storia delle per-

sone con disabilità, a rassicurarmi nel momento del dubbio.

Questo metodo nuovo, che partiva dal considerare le abilità di partenza e non le disabilità emergenti, entrava in conflitto col mondo della selezione sportiva in cui ero stato cresciuto. Fu lei a dirmi: osserva e proponi, saranno gli Atleti a dirti il cammino. Se ha dei dubbi sulla giustezza del percorso, parla con i familiari, osserva loro e gli Atleti nel fondo degli occhi: da loro avrai le risposte che cerchi.

Era la necessità dei preliminari prima delle gare ufficiali quella che a me sembrava una complicazione ulteriore alla già grande difficoltà di mettere in piedi una manifestazione in cui tutti gli Atleti potessero essere messi a proprio agio e competere alla pari.

Ora, dopo 30 anni, decine e decine di migliaia di sguardi incrociati con gli Atleti, di riflessioni con i familiari, dicono che la strada è quella giusta: lo sport può essere uno strumento formidabile di crescita individuale, di possibilità e di inclusione sociale per le persone con disabilità intellettiva solo se si limita la componente agonistica, se non si fomenta la rivalità, se si compete tra pari.

Ognuno può e deve dare il meglio di sé, acquisendo gratificazione e autostima... e questo deve valere per tutti i partecipanti! Poteva sembrare un obiettivo impossibile e troppo ambizioso: in questi anni in Italia ed in tutto il mondo abbiamo invece dimostrato la sua fattibilità.

Stiamo uscendo dai Giochi Nazionali di Arezzo (Bocce, Pallavolo, Equitazione) e di Villasimius (Calcio, Basket, Golf, Tennis) e ci stiamo avvicinando ai Giochi di Lodi-Nerviano (Atletica Leggera, Ginnastica, Bowling) e di Viterbo (Nuoto). L'enorme soddisfazione di Atleti e Familiari che sono stati coinvolti e che parteciperanno ancora, le emozioni e i convincimenti che si sono radicati nel cuore dei più di 1.000 Volontari, ci convincono della bontà del programma, partito da tanto lontano e che ha un obiettivo di lungo periodo:

cambiare il mondo, cambiare l'atteggiamento, condividere i sentimenti e le soddisfazioni per i successi.

Nonostante traguardi tanto prestigiosi, in questi anni Special Olympics ha voluto aggiungere un nuovo stimolante progetto, quello dell'Unified Sport. Giocare insieme, gareggiare insieme, a prescindere da condizioni o meno di disabilità intellettiva. A pensarci bene solo dieci anni fa sarebbe stato un sogno, forse una speranza... da alcuni anni è già realtà. La prima esperienza è stata fatta, non a caso, con lo sport nazionale, il calcio. Ma abbiamo voluto provarla in un territorio particolarmente difficile, nel sud e a Gela, dove i pregiudizi sono ancora altissimi e i processi di integrazione delle persone con disabilità trovano ancora difficoltà.

Questi 15 magnifici ragazzi, dopo un lungo periodo di preparazione, sono partiti per i Mondiali Special Olympics di Shanghai. Sono stati una squadra omogenea, sono stati giocatori ed amici a prescindere. La disabilità e le differenze non sono esistite.

Visto il successo abbiamo sviluppato il progetto nell'intero paese, ampliandolo anche ad altri sport, pallacanestro e pallavolo. Quattro anni dopo, ai Giochi Mondiali Special Olympics di Atene, la nostra Delegazione, che contava 149 Atleti, presentava squadre "Unified" nei tre sport, avendo diffuso l'idea di uno sport giocato insieme, stavolta veramente senza barriere mentali, in tutte le regioni italiane.

Anche questa volta abbiamo gettato il cuore oltre l'ostacolo, convinti di trovare tanti nuovi amici sul nostro percorso.

La testimonianza di Laura e dei suoi genitori: storie di vita vera!

Carissimi vogliamo raccontarvi di noi, genitori di Laura, ragazza molto speciale.

Lo faremo con semplicità perché vi sentiamo amici e per farvi conoscere le emozioni e la positività della nostra vita con lei.

La sua prima passione è lo sport (nuoto) e l'incontro con Special Olympics è avvenuto dopo anni di riabilitazione in piscina per rinforzare la colonna vertebrale, con buoni risultati. Entrare nella Polisportiva Terraglio che fa parte e promuove questo movimento è stato molto importante, per lei e per noi. Fare sport agonistico è molto impegnativo, ma nel tempo ne vedi i risultati: l'autostima, il rispetto delle regole, la sana competizione e il saper perdere danno a Laura un modo più consapevole e sicuro anche nei suoi impegni quotidiani.

In questo contesto la cosa più importante da mettere in evidenza è la sua salute fisica, migliorata tantissimo. Laura sta bene e non ci ricordiamo quasi più dei suoi lunghissimi raffreddori, del mal di gola o dei cali improvvisi di pressione (specie al mattino).

Sì, lo sport fa bene e consigliamo a tutti i genitori di crederci e di provare. La nostra vita e quella di Laura sono cambiate, grazie al suo impegno e alla sua grinta nel provare sempre cose nuove.



Salve sono Laura, forti i miei genitori vero!

Però si sono dimenticati di scrivere due cose importanti.

I: ho due sorelle sposate e sono una super Zia di quattro nipoti maschi detti "banda della pastasciutta".

II: ho ripreso Equitazione, il mio saggio di dressage era perfetto e la mia cavalla Baieta è fantastica.

Vi saluto con un mio pensiero.

Le regole della vita

Lo sport è una grande scuola,
ci sono regole da ricordare
da imparare
da rispettare.

Ci sono regole per crescere.

Lo sport è vita.

Sport e stili di vita attivi per la promozione della salute nella disabilità: nuove prospettive dall'alleanza tra Anffas e Università di Verona

Federico Schena - Preside Scienze Motorie Università di Verona

Negli ultimi anni la ricerca scientifica ha prodotto numerosi dati sperimentali ed epidemiologici a favore del ruolo primario, sia preventivo che terapeutico, dello stile di vita attivo, prevalentemente basato su una regolare attività fisica. Accanto a questi aspetti scientifici si è riscontrata anche nella popolazione una crescente attenzione al mantenimento e al miglioramento della propria salute ma, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la mancanza di attività fisica e la dieta restano i più importanti fattori di rischio per l'insorgenza di molte patologie croniche tra cui l'obesità, il diabete, l'ipertensione, in costante aumento in Italia, e nel mondo occidentale in genere, assumendo ormai dimensioni preoccupanti per la salute pubblica. Tra i fattori favorevoli l'insorgenza di queste patologie c'è uno scorretto "stile di vita", cioè tutte quelle condizioni di vita quotidiana, derivanti da scelte individuali e collettive, che hanno un impatto significativo sullo stato di salute dell'individuo. La quantità di attività fisica svolta abitualmente è tra gli indicatori primari dello stile di vita. Tra le persone con disabilità, sia per ragioni sociali che per mancanza di appropriati stimoli culturali e personali, lo stile è frequentemente caratterizzato da scarsa attività fisica quotidiana e da alimentazione scorretta.

Sulla scorta di queste riflessioni la Sezione Scienze Motorie del Dipartimento di Scienze Neurologiche e del Movimento dell'Università di Verona, ha posto attenzione allo sviluppo di ricerche scientifiche e didattiche nell'ambito delle attività motorie e sportive per persone con disabilità assieme alla progettazione di percorsi di alto profilo formativo e applicativo. Le iniziative realizzate hanno seguito due vie tra di loro interconnesse:

- la definizione degli effetti scientificamente dimostrabili in funzione dell'attività fisica proposta e attuata;
- la sperimentazione e la valutazione d'iniziativa concretamente realizzabili sul territorio in collaborazione con le realtà (enti, associazioni) esistenti.

Per la concreta attuazione di questi ambiti d'intervento è stato firmato nel febbraio del 2011 un protocollo d'intesa tra Scienze Motorie dell'Università di Verona e Anffas Nazionale, tra le cui finalità vi è la promozione di stili di vita attivi attraverso l'incremento delle attività motorie e dello sport nelle persone con disabilità e nei loro familiari. Un settore innovativo che, assieme ad Anffas, vede impegnati ricercatori e docenti di Scienze Motorie nella sfida per invertire quelle abitudini diffuse di sedentarietà che trovano spesso motivo nella scarsa autonomia legata al tipo di disabilità.

Sfida ambiziosa ma, soprattutto in questo periodo di crisi, da cogliere e affrontare facendo leva in modo coordinato e congiunto su tutte le risorse disponibili.

Le attività svolte a Verona includono interventi con finalità di ricerca, didattica e applicativa, tra i quali un progetto innovativo finalizzato a misurare la quantità di attività motoria praticata all'interno dei centri diurni della provincia di Verona. Questo studio consentirà di elaborare interventi mirati a modificare lo stile di vita scarsamente attivo.

Particolarmente viva, grazie anche alla collaborazione con la referente di Anffas Nazionale per il settore Sport & Salute, la rete attivata a livello territoriale regionale Veneto, di supporto alle associazioni per la formazione dei volontari per attività di tempo libero orientate all'attività fisica e ludico motoria, anche in ambiente naturale.

Questi interventi sono un contributo ancora limitato alla lotta alla sedentarietà nelle persone con disabilità IR. L'alleanza con un'associazione ben radicata e attiva come Anffas consentirà di promuovere azioni efficaci per la diffusione della cultura della promozione della salute, attraverso le attività motorie e lo sport, e sarà di stimolo ai decisori, affinché investimenti nella prevenzione siano fatti anche per questa popolazione.

Anffas Treviso Onlus ed i “Baskettosì”... Storia di un progetto di inclusione sportiva dentro e fuori la scuola!

Doriana Scartozzi - Referente inclusione scolastica e responsabile progetto U.S.f.A “I Baskettosì” per Anffas Treviso, responsabile diffusione sport integrato per l’Ufficio Educazione Fisica USP di Treviso.

Sono la mamma di un ragazzo di 19 anni con la Sindrome di Down, insegnante di Scienze Motorie presso l’I.C. “Casteller” di Paese (TV) e membro del “gruppo attivo” di Anffas Treviso Onlus. Ho vissuto con mio figlio, come tanti altri genitori, episodi di rifiuto alla mia richiesta di sua iscrizione in sport di squadra e non.

Quando siamo venuti a conoscenza della sperimentazione di un’attività di basket integrato in cui le squadre erano composte sia da ragazzi con disabilità che da coetanei “normodotati”, mi sono buttata anima e corpo sull’attuazione del progetto sportivo assieme ad una mia collega.

Il primo gruppo era composto da sei ragazzi con disabilità e sei volontari provenienti dalla scuola in cui lavoro. Dopo una breve attività sperimentale abbiamo messo in piedi un’organizzazione reale e il Preside della scuola, Prof. Claudio Baccharini, mi ha dato l’idea di avviare una vera e propria convenzione per risolvere i problemi burocratici e legali connaturati all’attività: così siamo partiti con l’avventura dello sport unificato!

Nel 2007-2008 abbiamo steso la prima convenzione fra Anffas Treviso Onlus e l’I.C. “Casteller” di Paese, che ha offerto il servizio di segreteria e un docente di scienze motorie e sportive. Il progetto è stato così inserito nel POF d’istituto.

Il Comune di Paese ha messo a disposizione gratuitamente la palestra, e lo sport attivato è stato il basket, con 16 ragazzi in età 10-18 anni. Dal 2007 ad oggi gli sport attivati sono aumentati (pallacanestro, calcio e atletica, tutti unificati) così come le squadre ed il numero degli aderenti al protocollo. Inoltre, è stata introdotta anche la figura professionale di una psicologa che aiuta gli inserimenti e guida le modalità di approccio con i ragazzi più difficili da comprendere.

Di pari passo siamo arrivati ad avere anche sette firmatari del protocollo d’intesa: Anffas Treviso

Onlus, I.C. “Casteller” di Paese, ASD Olimpia di Postioma, I.C. “Toniolo” di Istrana, ISS “Besta” di Treviso, Comune di Paese e Comune di Istrana. Dal 2010 abbiamo provveduto a formare un team scolastico Special Olympics Italia, l’I.C. “Casteller” di Paese.

L’attività sportiva unificata risponde al bisogno dei ragazzi di avere una “normale” attività sportiva, e non sempre e solo “terapie”, e di vivere la vicinanza gioiosa e giocosa dei coetanei. La riuscita dell’esperienza è dovuta all’unione di tanti ragazzi diversi ma legati tutti da bisogni simili, come la necessità di autonomia, di crescita e di assunzione di un ruolo all’interno del gruppo.

È proprio la definizione di un ruolo per ogni ragazzo, sia esso con disabilità o meno, che porta alla valorizzazione del singolo che, secondo le proprie peculiarità, assume delle responsabilità verso gli altri. Inoltre è forse la prima volta che i ragazzi con disabilità possono, finalmente, aiutare un compagno più “debole” invece di essere loro bisognosi di un supporto. Allo stesso tempo i “normodotati” imparano l’arte del cooperare ed iniziano a scoprire non la disabilità ma il mondo che c’è dietro. L’iniziativa sta aiutando moltissimo anche i genitori che, in coincidenza dell’allenamento dei ragazzi, possono parlare di tutto con possibili scambi di esperienze e consigli, confortandosi o stimolandosi a vicenda. E nel caso in cui questo interscambio non risulti sufficiente, c’è la psicologa che può intervenire sostenendoli con il suo apporto professionale.

Da soli, è vero, non si arriva da nessuna parte... ma coinvolgendo enti pubblici e privati (Comuni, associazioni sportive e scuole), molto si può fare! Invito caldamente tutte le strutture associative locali Anffas a credere nello sport integrato e ad attivarsi per fare in modo che si diffonda sempre di più e consentire così a quanti più ragazzi possibile di prenderne parte!

Stili di vita attivi, sport e autonomia: il punto di vista di un educatore di un centro diurno

La rosa blu

Sara Da Preda - Responsabile educativo del Centro Diurno Athena di Fondazione Riviera Onlus

Il problema della sedentarietà relativamente alle persone con disabilità è argomento di cui spesso si parla e si è parlato. L'esperienza nel tempo mi ha permesso di osservare che le persone con disabilità che riescono a includere, nella vita di tutti i giorni, uno spazio per il movimento, hanno principalmente due denominatori comuni, non necessariamente presenti entrambi contemporaneamente. Il primo è quello di aver acquisito, nell'arco della vita, delle buone autonomie personali tali da consentirgli di sapersi muovere nel proprio territorio senza la necessità di essere costantemente accompagnati. Ciò permette loro spostamenti autonomi che non solo facilitano le opportunità per un lavoro o tirocinio, ma anche il raggiungimento del proprio Centro Diurno usando mezzi pubblici, passeggiando e a volte anche usando la bicicletta. La loro quotidianità viene arricchita dal movimento e da stili di vita che incidono sia nella loro salute che nella motivazione personale. Il lavoro di noi operatori del settore è quello di incrementare tali abilità, anche semplicemente attraverso percorsi strutturati di cammino che ci permettano di intervenire educativamente rinforzando le autonomie nel movimento e l'importanza dello stesso. Queste occasioni diventano percorsi per una educazione stradale, per incrementare il senso di orientamento, le capacità di problem solving all'esterno di uno spazio protetto e la consapevolezza dei pericoli. Il nostro lavoro permette loro maggiori possibilità di raggiungere gli spazi del tempo libero da soli, appropriandosene sempre di più, senza dipendere sempre e solo dalla disponibilità degli altri ad accompagnarli. A tale proposito racconto sinteticamente come abbiamo proceduto all'interno del nostro Centro Diurno Athena: per prima cosa sono stati formati gli operatori rispetto agli

stili di vita attivi grazie a una collaborazione progettuale formativa tra Anffas Riviera del Brenta Onlus, Scienze Motorie di Verona e la locale ULSS. Si è poi svolta un'Attività di Cammino seguita da uno specialista di Scienze Motorie che ha messo in pratica i principi appresi attraverso un'attività, che ancora oggi stiamo continuando, di promozione e incentivazione del movimento. Tale attività è stata poi strutturata con la finalità educativa di raggiungimento di maggiore autonomia negli spostamenti negli spazi esterni. Altro denominatore importante è la motivazione delle famiglie e la consapevolezza delle stesse nello sviluppare gli aspetti fisici e motori per il benessere della persona. In questi anni ho potuto fare esperienze importanti, anche collaborando con il Comitato Italiano Paralimpico e con Special Olympics, che mi hanno posto di fronte all'evidenza di quanto importante sia, per chi ha una disabilità, poter essere anche atleta, entrando a pieno diritto nel mondo dello sport. Avere l'occasione di una vita sportiva significa, a livello educativo, entrare in un mondo di regole da rispettare, di confronto con gli altri, di consapevolezza dei propri limiti, ma soprattutto delle proprie abilità, di imparare dalle proprie sconfitte e lavorare con impegno per le vittorie. Il mondo sportivo e i suoi grandi principi educativi possono contribuire enormemente allo sviluppo della persona, migliorandone la qualità di vita attraverso il senso di autoefficacia che permette di capire che "Se sono in grado di fare questo, forse sarò in grado di imparare anche altre cose".

Per questo è importante che sempre più persone competenti inizino a essere presenti in tale settore.



Se mi muovo e mangio bene, posso stare bene! Alcuni consigli per stare bene e in forma

Stare in movimento è una cosa importante
e fare uno sport è una cosa buona per la salute.



Che cos'è la salute?

Avere una buona salute vuol dire non avere malattie
e significa anche avere uno stile di vita sano.

Per esempio, per avere uno stile di vita sano dobbiamo mangiare cose sane,
non dobbiamo dormire poco ma neanche troppo,
dobbiamo fare sport e avere delle buone abitudini.



Cosa possiamo fare per avere una buona salute?

Per avere una buona salute ci sono alcune cose da fare, per esempio:

- avere una dieta sana, così il nostro corpo non si ammala.
- fare sport e movimento.



Come possiamo avere una dieta sana?

La dieta è tutto il cibo che noi mangiamo.
Avere una dieta sana significa mangiare bene.

Per avere una dieta sana, dobbiamo ricordarci alcune regole:

- la colazione è un pasto importante che dobbiamo fare tutte le mattine,
- non dobbiamo saltare i pasti e non dobbiamo fare troppe merende tra un pasto e un altro,
- dobbiamo mangiare cose diverse e mangiare sempre molta frutta e verdura,
- dobbiamo mangiare pochi dolci e non bere bevande gassate,
- dobbiamo bere molta acqua naturale.



Perché è importante fare sport e movimento?



E' molto importante fare attività fisica per avere un corpo sano e un giusto peso. Per essere in forma dobbiamo cambiare le cose che facciamo tutti i giorni. Per esempio, possiamo salire e scendere le scale invece di usare l'ascensore, possiamo andare a piedi a scuola e a lavoro, possiamo fare spesso una passeggiata con gli amici e con la famiglia.

Camminare è molto importante per stare in forma ed essere sani, quindi il consiglio giusto è di fare una passeggiata ogni giorno.



È piacevole fare una passeggiata quando c'è bel tempo, possiamo incontrare nuove persone e fare nuove amicizie.

Dobbiamo camminare almeno 30 minuti al giorno.



Nel tempo libero è importante camminare, ma è importante anche fare uno sport.

Il tempo libero è il tempo che noi abbiamo quando non dobbiamo andare a scuola o a lavoro. Nel tempo libero facciamo le cose che ci piacciono e usciamo con le persone che ci fanno stare bene.



Nel tempo libero noi possiamo fare sport, così possiamo avere un bel fisico. E inoltre, con lo sport possiamo imparare molte cose nuove, avere più fiducia in noi stessi e sentirci bene mentre facciamo un'attività faticosa.

Ci sono diversi sport.

Alcuni sport si fanno all'aria aperta, come per esempio il calcio, l'atletica e lo sci.

Altri sport si fanno in palestra, come per esempio la pallavolo.

Altri sport si fanno in piscina, come per esempio il nuoto e la pallanuoto.



Le persone che ci insegnano uno sport nuovo si chiamano allenatori. Noi abbiamo bisogno degli allenatori per imparare gli esercizi nuovi.

Spesso quando noi facciamo sport, non siamo soli, ma ci sono anche i nostri compagni di squadra, e con loro possiamo giocare e divertirci.

Quando andiamo a fare le gare in diverse città possiamo incontrare persone nuove, per esempio gli atleti di tutte le altre città, e possiamo vivere delle belle esperienze.



Se ci impegniamo tanto nello sport, allora siamo atleti.

Un atleta è una persona che fa sport, che si allena per diventare bravo e che può partecipare a delle gare ed anche vincere.

Quando una persona fa sport, diventa più sicura e impara a fare più cose da sola.



Ma soprattutto, una persona che fa sport si sente bene e in forma!



Come ricevere

La rosa blu

Per ricevere gratuitamente "La Rosa Blu" è sufficiente contattare la redazione (Tel. 06/3611524 int. 13; Fax. 06/3212383 e-mail: larosablu@anffas.net) specificando i vostri esatti recapiti, oppure compilare l'apposito form sul sito internet Anffas Onlus www.anffas.net, nella sezione "Pubblicazioni Anffas Nazionale".

www.anffas.net

... IL PORTALE INFORMATIVO DI ANFFAS ONLUS
Vi invitiamo a visitare il nostro portale informativo www.anffas.net, che contiene news ed approfondimenti in materia di disabilità, interessanti rubriche (ad esempio sull'età evolutiva, la scuola, l'amministrazione di sostegno), banche dati di documentazione e normativa utile, risposte alle domande più frequenti, un forum di discussione e, ovviamente, tutte le informazioni sulla nostra associazione.

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER ANFFAS!

PER ISCRIVERSI BASTA INVIARE UNA MAIL (ANCHE VUOTA) A

comunicazione@anffas.net

INDICANDO NELL'OGGETTO "ISCRIVIMI ALLA NEWSLETTER ANFFAS"



Destina il tuo 5X1000 ad Anffas!

Consulta il sito internet www.anffas.net per l'elenco delle nostre strutture associative e per avere maggiori informazioni