

VIVERE CON LA PARALISI

Sport adattati e attività ricreative per persone con paralisi



**CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION**
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Prima edizione del 2022

Questa guida è stata preparata sulla base di una bibliografia scientifica e professionale. Viene fornita a scopi educativi e informativi e, pertanto, non deve essere interpretata come diagnosi medica né come consiglio terapeutico. Si prega di consultare un medico o un operatore sanitario per domande specifiche relative alla propria situazione.

Crediti:

Scritta da Liz Leyden

Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078, USA

Numero internazionale: +1-973-379-2690

Numero verde (solo negli USA): +1-800-539-7309

ChristopherReeve.org

Sport adattati e attività ricreative per persone con paralisi

INDICE

- 4 Introduzione
- 5 Come iniziare
- 5 Entrare in gioco: dove cercare
- 8 In primo piano: Caiden Baxter
- 10 Coltivare nuovi hobby: che cosa fare
- 12 In primo piano: Garrison Redd
- 14 Sport e attività ricreative per ogni funzione
- 15 Evitare le lesioni
- 16 In primo piano: Tracy Cole
- 18 Vivere una vita sana
- 19 Mantenere integrati i veterani
- 20 In primo piano: Virginia Rose
- 23 Attrezzatura adattata

“Integrazione comunitaria, sviluppo personale, sviluppo mentale, salute fisica a lungo termine. Sono tutti vantaggi derivati dalla pratica degli sport. Per questo è così importante garantire a tutti un accesso equo”.

— Erik Robeznieks, Direttore aggiunto del programma di sport e fitness adattati dell'Università del Michigan



Foto per gentile concessione di Erik Robeznieks

Che cosa è possibile per le persone che vivono con la paralisi? Una domanda migliore da porsi è: che cosa non lo è?

Gli sciatori scendono a tutta velocità dalle montagne su sci da seduta. I subacquei usano guanti palmati per spingersi in avanti nel mare con le mani. I ciclisti percorrono sentieri accessibili nei parchi, e i giocatori di bowling possono usare un sistema di controlli con aspirazione ed espirazione (*sip-and-puff*) e una rampa per fare strike il venerdì sera.

Gli sport adattati e le attività ricreative aiutano le persone a condurre una vita definita non da ciò che è loro impedito, ma da ciò che possono fare.

Praticare gli sport favorisce la salute fisica in generale, riducendo il rischio di malattie cardiovascolari, di iperglicemia e di aumento di peso, e migliora l'umore e l'autostima. Entrare in una squadra, oppure dedicarsi a nuove attività ricreative, può anche permettere di stabilire legami sociali essenziali in grado di rallegrare la vita.

Le opzioni sono infinite. Immaginate una giornata in kayak con i vostri figli, un weekend in campeggio con gli amici, o la desiderata quiete di una nuotata nella piscina locale. Dalla scherma su sedia a rotelle

al giardinaggio adattato, non ci sono limiti. Seguite la vostra curiosità, trovate una nuova passione, e tracciate il vostro cammino verso una vita felice e sana.

COME INIZIARE

Dedicate la quantità di tempo necessaria a riflettere sui vostri obiettivi. Avete voglia di stimolare il vostro spirito competitivo? Vi manca il cameratismo di una squadra o sperate di stabilire nuovi rapporti sociali? Siete interessati a sfidarvi mentalmente o fisicamente per provare qualcosa di nuovo? Sperate di aumentare la vostra forza e migliorare la vostra salute in generale?

Forse desiderate semplicemente divertirvi. Qualunque sia la vostra motivazione, siate pronti a esplorare una vasta gamma di attività. Non tutto stimolerà il vostro interesse, ma potreste sorprendere voi stessi scoprendo che vi affascina qualcosa di totalmente inaspettato.

Grazie alle meraviglie di Internet, la ricerca non è mai stata così facile. Trovate ispirazione istantanea consultando i social media e leggendo le migliaia di messaggi di persone che affrontano una disabilità in tutto il mondo e che fanno sport e vivono appieno la loro vita. Utilizzate il simbolo hashtag (#) per cercare tutto quello che vi incuriosisce - da #adaptivesports a #wheelchairtennis e #accessiblecamping: vi renderete conto di tutto ciò che è possibile fare.

ENTRARE IN GIOCO: DOVE CERCARE

Esistono molti modi per cercare delle opportunità specifiche per diventare attivi nella vostra comunità, sia che cerchiate di partecipare a competizioni serie, sia che desideriate incontrare nuovi amici.

Move United, un'organizzazione senza scopo di lucro fondata nel 1956, promuove la partecipazione a sport adattati e ad attività ricreative attraverso una rete nazionale di oltre 200 gruppi comunitari. Un motore di ricerca sul sito web dell'organizzazione può aiutare a determinare quali sono i programmi disponibili nella vostra zona. Iscrivetevi alla rivista quadrimestrale gratuita e al podcast settimanale "Redefining Disability", per ricevere regolarmente informazioni sugli sport adattati e sugli atleti.

Le persone interessate a gareggiare a livello ricreativo o di élite possono trovare allenatori, eventi e club attraverso il **Comitato Olimpico e Paralimpico degli Stati Uniti**, così come informazioni complete su tutti gli sport paralimpici; è anche possibile cercare sport specifici per identificare i club locali in tutti gli Stati Uniti.

Anche i grandi ospedali per la riabilitazione potrebbero disporre di risorse per i membri della comunità: l'Istituto Kennedy Krieger (Kennedy Krieger Institute) nel Maryland offre un ventaglio di sport adattati per bambini e adulti, quali il sitting volley, il lacrosse e il sollevamento pesi su sedia a rotelle; l'Ospedale per la riabilitazione Spaulding (Spaulding Rehabilitation Hospital) a Boston supervisiona in tutta la regione programmi in presenza e virtuali, come il pickleball, l'hockey su slittino, il nuoto e lo yoga; e il Laboratorio di abilità Shirley Ryan (Shirley Ryan Ability Lab) a Chicago organizza partite di golf, sessioni di ciclismo manuale e di arrampicata adattata con gruppi della comunità locale. Anche gli ospedali pediatrici potrebbero offrire campi estivi gratuiti di sport adattati o programmi di due giorni per bambini con disabilità. All'Ospedale pediatrico (Children's Hospital) di Pittsburgh, il campo INSPIRE è concepito per bambini e adolescenti portatori di tracheostomia, ventilatori e macchine BiPAP, affetti da patologie complesse. L'Ospedale per le cure speciali (Hospital for Special Care) in Connecticut propone ai campeggiatori con disabilità fisiche la scelta tra un'esperienza tradizionale di campo multisportivo e ricreativo e una incentrata più intensamente sullo sviluppo di abilità sportive.

Sono sempre di più le università che offrono programmi di sport adattati; tali istituzioni creano, per gli studenti con disabilità, l'opportunità di competere o di praticare sport intramurali. Molti di questi programmi sono aperti ai membri della comunità con disabilità e anche agli studenti senza disabilità. Il Programma di sport adattati e di fitness dell'Università del Michigan (University of Michigan Adaptive Sports and Fitness Program) offre attività di tennis e pallacanestro su sedia a rotelle a livello competitivo, e una squadra di atletica leggera adattata; i giochi ricreativi settimanali e le sessioni di allenamento muscolare intenso, che non richiedono previa iscrizione, attirano studenti sia con disabilità che senza. All'Università di Auburn (Auburn University) sono presenti squadre di pallacanestro e di tennis su sedia a rotelle; la sala pesi contiene attrezzature per allenamento cardiovascolare e di forza accessibili, e cinque biciclette a mano sono disponibili per uso ricreativo. Infine, l'Università statale di Portland (Portland State University) dà il benvenuto a partecipanti di tutti i livelli di abilità sul muro di arrampicata, nel centro fitness inclusivo e alle lezioni di sport adattati, che non richiedono una previa



iscrizione, come il sitting volley. Contattate le università vicino a voi per verificare quali programmi offrono.

Le persone interessate a uno sport specifico possono cercare informazioni presso l'organismo nazionale competente, per trovare opportunità di praticarlo a livello locale. Ad esempio, se vi interessa un gioco di precisione come le bocce, USA Boccia fornisce sul proprio sito web un elenco dei club e i relativi recapiti. Oppure, se siete tentati dalla velocità e dagli inseguimenti, visitate **l'Associazione di rugby su sedia a rotelle degli Stati Uniti (U.S. Wheelchair Rugby**

Association), per trovare una mappa con le squadre locali di tutti gli Stati Uniti.

I governi locali spesso offrono una gamma di programmi adattati per residenti con disabilità. Il **Dipartimento dei parchi e delle attività ricreative (Department of Parks & Recreation)** di Denver, in Colorado, offre corsi di arti marziali, bowling e golf adattati. In Florida, il **Dipartimento dei parchi e delle attività ricreative della contea di Hillsborough (Hillsborough County Parks & Recreation)** propone programmi di pallacanestro, nuoto e tiro con l'arco. Ricercate le attività a disposizione nella vostra comunità e, se le opzioni sono scarse, incontratevi con i leader locali per proporre la creazione di un programma.

Esistono anche molte organizzazioni senza scopo di lucro al servizio delle persone che vivono con disabilità; tali iniziative offrono programmi di sport adattati che vanno dai campi estivi ai campionati competitivi. Considerate la possibilità di chiamare la sezione di **Easterseals** della vostra località o un **Centro per la vita indipendente** per sapere che succede nella vostra comunità.

Kakana offre dei corsi di fitness virtuali agli individui che vivono con una disabilità. I corsi adattati sono svolti da persone che vivono con disabilità.

Cresciuto nel sudovest del Michigan, Caiden Baxter era un ragazzo attivo che amava gli sport, soprattutto il baseball, un gioco che praticava sin da piccolissimo.

All'età di 15 anni, Baxter ha subito una lesione del midollo spinale T12 in un incidente a bordo di un veicolo per ogni tipo di terreno. Una delle sfide del suo recupero è stata quella di stabilire in che modo gli sport e le competizioni avrebbero potuto integrarsi nella sua nuova vita.

“Mi preoccupava molto perdere l'aspetto sportivo della mia identità”, spiega Baxter. “Mi preoccupava anche quale forma fisica avrei potuto mantenere”.

Ha scoperto gli sport adattati nel quadro del programma terapeutico del suo ospedale di riabilitazione; anche se Baxter aveva apprezzato questo programma, dopo essere stato dimesso ha immediatamente cercato un'alternativa più competitiva che ha trovato nei River City Rollers, una squadra di pallacanestro su sedia a rotelle di South Bend, Indiana.

Il programma, che accoglie persone senza disabilità per giocare in sedia a rotelle, non soltanto ha offerto a Baxter la possibilità di tornare a essere un atleta, ma lo ha anche aiutato a reinserirsi socialmente.

“Anche i miei amici e la mia famiglia sono potuti venire a giocare, ed è stato bellissimo”, aggiunge Baxter. “La cosa più importante per me era di tornare a provare un senso di appartenenza attraverso la comunità”.

Lo sport lo ha tenuto occupato e lo ha incoraggiato a condurre una vita attiva: poco dopo, Baxter è riuscito ad andare in bicicletta a mano con i suoi genitori e a occuparsi delle aiuole del suo giardino. Attualmente studia comunicazione e media all'Università del Michigan, dove gioca a livello competitivo nella squadra di tennis su sedia a rotelle e dove partecipa spesso a partite di pallacanestro adattata.



Foto per gentile concessione di Calden Baxter

“Gli sport adattati ti mettono a contatto con persone che si trovano in situazioni simili”, afferma. “Questa è la cosa fantastica. Quando ho iniziato, sono stato reintrodotta agli sport, ma ho anche conosciuto moltissime persone che vivono nella mia zona e che hanno subito lesioni del midollo spinale. Ho potuto fare loro molte domande. Vivevano con le lesioni da più tempo di me e capire il loro percorso mi ha aiutato. Ora, spero di svolgere lo stesso ruolo per altre persone”.

COLTIVARE NUOVI HOBBY: CHE COSA FARE

Benché lo sport sia un modo eccellente per mantenere la propria forma fisica e trovare nuovi amici, anche gli hobby possono migliorare la vita.

Cantare in un coro comunitario. Entrare in un club locale di album di ricordi (*scrapbooking*). Conoscere altre persone che condividono la propria passione. Che vi piaccia la caccia o il gioco del bridge, sappiate che esistono adattamenti che permettono di supportare diversi gradi di abilità.

Gli amanti della natura che cercano l'aria fresca e l'avventura dispongono di una ampia gamma di opzioni. Birdability, un'organizzazione texana senza scopo di lucro fondata da Virginia Rose (vedi "In primo piano"), si è associata con la National Audubon Society per creare una mappa consultabile ottenuta tramite crowdsourcing dei siti di birdwatching accessibili in tutto il mondo. Il suo sito web offre anche informazioni complete sulle attrezzature adatte, riporta interviste e blog di appassionati di birdwatching che vivono con disabilità, e moltissimi suggerimenti su come facilitare il birdwatching accessibile e inclusivo nelle comunità locali. Chiamate la sezione locale della Audubon Society, per conoscere gli eventi che vengono organizzati nella vostra zona.

Esistono anche programmi e opportunità ricreative all'aria aperta accessibili organizzati dalle agenzie statali per l'ambiente e la conservazione. Il Consiglio degli Stati per l'ambiente (Environmental Council of the States) ne fornisce un elenco. Chiamate gli uffici regionali o consultate il sito web principale per ottenere una lista delle risorse accessibili e degli eventi adattati nei parchi statali. Ad esempio, la Riserva statale Mount Tom (Mount Tom State Reservation) a Holyoke, in Massachusetts, noleggia slittini e sci da seduta per esplorare le piste accessibili, mentre sedie a rotelle per ogni tipo di terreno sono messe a disposizione presso lo Staunton State Park a Pine, in Colorado.

Anche la Divisione per la pesca e la fauna selvatica di alcuni stati potrebbe fornire delle liste dei luoghi di pesca accessibili ai pescatori con disabilità. I moli di accesso pubblico devono avere circa due metri e mezzo di larghezza (otto piedi), per consentire alle persone di manovrare le sedie a rotelle. Per coloro che sono interessati a esplorare i laghi o i fiumi della regione, è importante trovare la barca

giusta o una buona guida professionale. A seconda delle proprie capacità di trasferimento, potrebbe essere possibile sedersi sui sedili della barca con una cintura di sicurezza come supporto. Le barche a pontone, disponibili in molti centri di villeggiatura turistici e durante gli eventi di pesca, offrono la possibilità di restare sulla sedia a rotelle mentre si naviga. L'associazione Veterani paralizzati d'America (Paralyzed Veterans of America) sponsorizza tutto l'anno diversi tornei di pesca, mentre l'organizzazione senza scopo di lucro Fishing Has No Boundaries (La pesca non ha limiti) promuove la pesca per le persone disabili nelle proprie sezioni presenti in otto stati. Ma gli appassionati di pesca possono rivolgersi anche ai club di pesca e ai porti turistici



locali, infatti è probabile che molti di essi accolgano appassionati di qualsiasi livello di abilità.

L'esplorazione dei parchi nazionali, sia facendo passeggiate che in campeggio, è un'opzione all'aria aperta che può attrarre particolarmente le famiglie. Il **Passi di accesso del**

Servizio dei parchi nazionali (National Park Service Access Pass), diretto alle persone con disabilità permanenti, permette di accedere gratuitamente per tutta la vita a oltre 2.000 siti per la ricreazione gestiti da cinque agenzie federali. Sia il **Servizio dei parchi nazionali (National Park Service)** che il **Dipartimento dell'Agricoltura (Department of Agriculture)** tengono aggiornate le mappe interattive di parchi, foreste e praterie accessibili in tutti gli Stati Uniti. Alcuni campeggi potrebbero disporre di bagni e docce, sentieri, bracieri e tavoli da picnic accessibili.

Più vicino a casa, si può trovare la gioia grazie al giardinaggio o all'osservazione delle stelle; chiamate le società di giardinaggio e i

Quando era al liceo, Garrison Redd ha subito una lesione del midollo spinale T12 dopo esser stato colpito alla schiena da una pallottola vagante. Redd era un running back di alto livello nella squadra di football americano, ma questo evento inspiegabile lo aveva scoraggiato dal provare gli sport adattati per anni.

“Non avevo potuto porre fine in modo naturale alla mia carriera di giocatore di football”, commenta. “Avendo perso qualcosa così, in un batter d’occhio, avevo perso anche il desiderio di partecipare agli sport”.

Con il passare del tempo, dopo essersi laureato e aver trovato un lavoro all’Internal Revenue Service, Redd ha iniziato a soffrire frequentemente di infezioni delle vie urinarie. Ha quindi deciso di frequentare una palestra locale per scoprire se l’esercizio fisico lo potesse aiutare. E così è stato! A seguito della scomparsa delle infezioni, Redd ha continuato con i suoi allenamenti quotidiani di sollevamento pesi.

Più Redd diventava forte, meglio si sentiva; quando un allenatore locale gli suggerì di riprendere a praticare gli sport, Redd si è sentito pronto.

Iniziò ad allenarsi come corridore su sedia a rotelle, e più tardi entrò nel Navigators Adaptive Sports Club del New Jersey. Questa esperienza gli ha permesso di capire che la sua lesione non doveva necessariamente limitare le sue ambizioni atletiche.

“Cercavamo tutti di aiutarci a vicenda allo scopo di migliorare”, afferma. “Dovevi vincere ed essere il migliore. Mi sono sentito a casa, mi sembrava che questo fosse ciò che il mio corpo era destinato a fare”.

Durante una competizione, gli hanno anche chiesto di partecipare a un evento di powerlifting; ha sollevato 250 libbre (circa 113 kg), stabilendo un record per il suo peso. Aveva scoperto la sua nuova passione per uno degli sport adattati che sta crescendo più rapidamente.

Nel 2018, circa dodici anni dopo la sua lesione, Redd si è qualificato per la squadra Team USA Para Powerlifting. Mentre compete in eventi in tutti gli Stati Uniti (con lo



Foto per gentile concessione di Garrison Redd

sguardo rivolto ai Giochi Paralimpici di Parigi del 2024), Redd incoraggia i giovani con disabilità a praticare sport adattati.

“Praticare uno sport fa bene al corpo e ti regala autostima e fiducia in te stesso”, afferma. “Bisogna guardare al lato positivo delle cose ed essere grati per quello che si ha. Perché non dovrei utilizzare le mie capacità? È questo ciò che mi ha attirato del powerlifting. L’obiettivo è quello di essere il più forte possibile nella vita”.

club d’astronomia locali o regionali per raccogliere informazioni su riunioni ed eventi. È possibile che centri ricreativi della comunità o negozi di hobby locali ospitino club di giochi di società o giochi di carte che si svolgono con regolarità.

Se cercate un mix di arte e movimento, considerate la danza adattata. Le organizzazioni culturali locali e le università, soprattutto quelle che offrono lauree in terapia ricreativa o in chinesiologia, potrebbero offrire dei programmi. L’**Istituto nazionale di danza (National Dance Institute)** propone lezioni di danza inclusiva nelle scuole primarie e secondarie, corsi virtuali, e un programma semestrale che offre ai bambini con disabilità la possibilità di partecipare a spettacoli. L’**Organizzazione di ballerini su sedia a rotelle (Wheelchair Dancers Organization)**, un’organizzazione senza scopo di lucro di

San Diego, organizza corsi gratuiti di ballo da sala, musica latina e hip-hop, nonché lezioni settimanali di fitness adattata. Chiamate gli studi di danza locali o utilizzate i social media per scoprire cosa propone la vostra comunità.

SPORT E ATTIVITÀ RICREATIVE PER OGNI FUNZIONE

Oltre 5,4 milioni di persone vivono con un qualche grado di paralisi negli Stati Uniti. Che sia stata provocata da una malattia, una malformazione congenita o un trauma, l'entità della perdita funzionale causata dalla paralisi varia in funzione del danno specifico al midollo spinale.

Esistono sport e attività ricreative anche per le disabilità motorie più gravi, persino per le persone che vivono con una tetraplegia di alto livello. Le lesioni al livello C1-C3 provocano una paralisi a tutti e quattro gli arti, inclusa una limitazione delle funzioni al di sotto del



collo. Ma grazie alle tecnologie assistite, come i comandi per il mento e la testa, i telescopi terrestri montati e i sistemi di aspirazione/espiazione (*sip and puff*), le persone sono in grado di partecipare a molte attività, dal ballo da sala, alle passeggiate, al birdwatching.

TRAILS, il programma di sport adattati

dell'**Ospedale per la riabilitazione Craig H. Neilsen dell'Università dello Utah**, offre agli individui che vivono con disabilità complesse la possibilità di sciare utilizzando il **TetraSki**. Messo a punto dal gruppo di ricerca e di sviluppo per la riabilitazione dell'Università dello Utah, la leva di comando, o il sistema di controllo, tramite respirazione consente agli sciatori di gestire autonomamente le curve e la velocità. Il TetraSki è anche disponibile attraverso alcuni programmi di sci adattato in tutti gli Stati Uniti, compreso il **programma Partner degli sport adattati della regione settentrionale (Adaptive Sports Partners of the North Country)** presso la Cannon Mountain nel New Hampshire.

Il “power soccer”, o calcio motorizzato, è stato inventato specificamente per chi usa sedie a rotelle elettriche e può essere giocato tramite comandi per il mento, la testa o l'aspirazione/ espirazione. Le partite si svolgono in una palestra, con un parapiedi fissato alla parte anteriore della sedia a rotelle atto a manovrare il pallone. Questo sport conta squadre competitive e ricreative in tutti gli Stati Uniti.

Anche le bocce e il bowling possono essere praticati dalle persone affette da tetraplegia di alto livello. I giocatori di bowling possono fissare delle rampe alle sedie a rotelle e, usando un sistema di aspirazione/ espirazione o un bastoncino per la bocca, lanciano la palla sulla pista. Nel gioco delle bocce, per lanciare le bocce verso il boccino, si usano rampe portatili con bastoncini da bocca o da testa; inoltre, i giocatori di bocce da competizione con mobilità molto limitata possono dare istruzioni a un assistente che agisce come estensione dell'atleta.

I velisti la cui funzione delle braccia è limitata o inesistente possono utilizzare una leva di comando da mento o un sistema di aspirazione/ espirazione per guidare il timone e le vele della barca. I cacciatori possono controllare in modo simile il treppiede da tiro fissato sulla sedia a rotelle.

L'ingegno e i progressi tecnici continuano a trasformare gli sport adattati. Se un'attività non offre ancora attrezzature a supporto della vostra funzione, contattate la facoltà di ingegneria di una università locale e proponete una collaborazione.

EVITARE LE LESIONI

Mantenersi attivi offre dei vantaggi essenziali alla salute delle persone che vivono con la paralisi. Tuttavia, che si tratti di una corsa con la sedia a rotelle o di giocare a carte accanto a una piscina, i disturbi secondari provocati dai danni al midollo spinale richiedono sempre un'attenzione particolare.

I programmi di protezione delle spalle, comprensivi di esercizi di stretching e di ampiezza dei movimenti, possono aiutare a evitare le lesioni abitualmente provocate da un uso eccessivo. Prima di iniziare uno sport o un'attività fisica nuovi, consultate il medico o fisioterapista, al fine di determinare una routine che rafforzi i muscoli delle spalle e i tendini, e che aiuti a evitare lesioni.

Quando fate sport o partecipate a una qualsiasi attività fisica, prestate attenzione alle sensazioni di stordimento, nausea o giramento di testa, che possono essere segnali di pressione bassa. Le persone che hanno subito lesioni del midollo spinale possono anche



avere difficoltà a regolare la temperatura corporea. Mantenetevi ben idratati bevendo acqua o liquidi prima, durante e dopo l'esercizio fisico. In caso di clima caldo, portate con voi un asciugamano freddo o un vaporizzatore per rinfrescarvi. Quando praticate snowboard o sci di fondo, controllate braccia, mani, piedi e gambe, per assicurarvi che non si raffreddino troppo.

A volte l'esercizio fisico aumenta lo sfregamento della pelle, che, a

sua volta, accresce il rischio di lesioni da pressione. Muovetevi frequentemente, usate cuscini e controllate regolarmente la pelle dopo l'esercizio.

Durante il campeggio o le passeggiate, portate con voi un kit di primo soccorso e batterie supplementari. Essere preparati e consapevoli di ciò di cui ha bisogno il vostro corpo vi consentirà di restare attivi e vi permetterà di godervi la vita.

TRACY COLE

IN PRIMO PIANO

Una delle foto preferite di Tracy Cole la rappresenta, a 18 mesi, accanto a un cavalluccio a dondolo.

“Se una delle vostre prime foto è con un cavallo, è un po' una questione di destino”, dice.

Cole è nata con una paralisi cerebrale e non ha imparato a camminare fino a sei anni. Prima di quel momento, ricorda che girava per il quartiere su un cavalluccio che lei chiamava Marvelous Mustang.

Nel 1972, quando un medico ha suggerito ai suoi genitori di iscrivere a un corso di nuoto o di equitazione, Cole era raggiante. All'epoca, esisteva solo un programma di equitazione terapeutica nel New Jersey; sin dalle prime lezioni, la sua vita si è trasformata.

“Potevo salire a cavallo e muovermi più velocemente di quanto non potessi fare camminando”, ricorda. “Non dovevo appoggiarmi a nulla. Potevo mantenermi in equilibrio sul cavallo. Il cavallo poteva camminare sulla sabbia e nell’acqua e addentrarsi nei boschi. Invece di stare seduta a guardare gli altri da lontano, potevo fare qualcosa, e questa era la cosa più spettacolare”.

La sicurezza di sé di Cole è salita alle stelle. Improvvisamente poteva fare qualcosa che la maggior parte delle persone, con o senza disabilità, non faceva. A 15 anni, su una strada di campagna, è passata accanto a un’altra cavallerizza, la ex first lady Jacqueline Kennedy Onassis.

“Per lei, ero soltanto un’altra fantina”, dice Cole. “L’equitazione rende tutti uguali”.

Cole ha viaggiato in modo indipendente per tutta la vita, esplorando il mondo con crociere in Alaska e nei Caraibi, e collezionando medaglie a concorsi ippici nazionali e internazionali.

“Una volta che smetti di essere uno spettatore, inizi a socializzare con la gente e ad avere successo”, afferma. “La gente dice: ‘Non puoi fare questo’, e io rispondo: ‘Stai a vedere!’”.

Dal 2011, Cole partecipa e insegna nel programma di equitazione terapeutica della Centenary University di Hackettstown (New Jersey). Questo lavoro le dà l’opportunità di “contribuire ad ampliare gli orizzonti” dei giovani cavallerizzi e le permetterà di continuare a partecipare a questo sport se l’età un giorno le impedirà di montare a cavallo.

“L’equitazione ha plasmato la mia vita”, afferma. “E spero che continui a plasmarla il più a lungo possibile”.



Foto per gentile concessione di Tracy Cole

Il **Programma di sovvenzioni per la qualità della vita (Quality of Life Program)** della **Fondazione Christopher & Dana Reeve** offre sostegno a organizzazioni senza scopo di lucro in tutta l'America; tali organizzazioni rafforzano l'impegno della comunità, migliorano l'accesso e incoraggiano una vita indipendente per le persone che vivono con la paralisi. Negli ultimi cinque anni, la Fondazione Reeve ha investito 3,5 milioni di dollari in programmi sportivi e ricreativi; tali programmi hanno consentito di costruire sentieri accessibili e aiuole per giardini a Washington, hanno fornito moto acquatiche adattate per un'iniziativa sulle rive di un lago nel Nebraska, e sono stati in grado di sostenere un campo di avventure di una notte in Colorado, che includeva pesca ed equitazione adattate per persone che vivono con la paralisi e le loro famiglie.

Secondo Mark Bogosian, il direttore del programma, la crescente popolarità e l'impatto degli sport adattati sta generando maggiori opportunità e sta accrescendo la partecipazione di migliaia di famiglie.

“Il mondo degli sport adattati si è appena dischiuso”, assicura Bogosian. “Ora non ci sono più limiti. Se si può immaginare, si può fare”.



Catalyst Sports ad Atlanta (Georgia), che ha recentemente ricevuto una sovvenzione, sta dotando le città del sud di eventi di arrampicata e di ciclismo adattati, per favorire la partecipazione della comunità. L'ispirazione di Eric Gray, il suo fondatore, a concentrarsi su programmi di avventura in grado di riunire i partecipanti, è nata dal

lavoro che ha svolto come terapeuta ricreativo presso un ospedale per veterani. Sapendo che molti veterani si rinvigoriscono con una scarica di adrenalina, Gray ha lanciato dei programmi di ciclismo e kayak adattati per convogliare la loro energia. Quando ha contribuito alla costruzione di un muro d'arrampicata di 15 metri sul posto, la sua

popolarità tra terapeuti e veterani gli ha regalato un momento di ispirazione improvvisa.

“Nessuno nel sud-est offriva alle persone con disabilità la possibilità di accedere a questo tipo di avventura”, afferma.

Il primo corso di arrampicata di Catalyst nel 2013 ha attirato 65 persone con disabilità fisiche provenienti da tutta la regione; una donna aveva persino viaggiato in macchina con suo padre dal Michigan. Da allora, l'organizzazione ha aggiunto nove sezioni, in varie città del sud, che offrono regolarmente lezioni e passeggiate non solo per persone con disabilità, ma anche per i loro amici e le loro famiglie.

“La magia sta nel senso di comunità e di appartenenza”, afferma Gray. “Una donna in sedia a rotelle è venuta recentemente e ci ha rivelato che non andava in bicicletta da 30 anni. Questa era la prima volta che era stata in grado di avventurarsi da sola nella natura e di fare una passeggiata con sua sorella. Di questo si tratta”.

Per ulteriori informazioni sul programma di contributi per la qualità della vita della Fondazione Reeve, visitate il sito web www.ChristopherReeve.org/QOL.

MANTENERE INTEGRATI I VETERANI

Gli sport adattati hanno svolto un ruolo chiave nella riabilitazione e nel recupero dei veterani con disabilità sin dalla Seconda Guerra Mondiale. Quando migliaia di soldati sono tornati a casa con lesioni del midollo spinale e arti amputati, i medici degli Stati Uniti e dell'Inghilterra hanno iniziato a inserire attività ricreative nei programmi terapeutici. La pallacanestro su sedia a rotelle è stata inventata specificamente per i veterani, ma alla fine è nata l'idea di

rendere accessibili tutti gli sport.

Oggi, il **Dipartimento Americano per gli Affari dei Veterani** (U.S. Department of Veterans Affairs - VA) organizza durante tutto l'anno un'ampia gamma di sport adattati e di eventi artistici terapeutici, destinati a promuovere l'indipendenza,



Foto a cura di: Sam Maddox

Una sera, d'impulso, Virginia Rose si è recata a un seminario di birdwatching presso la Travis Audubon Society a Austin (Texas). È arrivata all'evento con curiosità; ne è uscita convertita.

“Mi ha completamente sedotto”, afferma.

Rose, un'insegnante d'inglese di liceo ora in pensione, si è immediatamente iscritta ai corsi e alle escursioni della società, durante i quali spesso era l'unica persona che utilizzava la sedia a rotelle. Ciò non la turbava; i soci l'hanno accolta e Rose, che ha subito una lesione T10 quando aveva 14 anni, non ha mai consentito alla sedia a rotelle di porre limiti alla sua vita.

“Ho sempre detto ai miei studenti: ‘I vostri risultati migliori non si otterranno nella vostra zona di comfort’”, dice. “Cerco situazioni in cui non so come procedere. Me la caverò. L'ho sempre fatto”.

Con l'aiuto di un negozio locale di macchine fotografiche, Rose ha ottenuto un telescopio terrestre da montare sulla sedia a rotelle, che lei poteva manovrare in maniera autonoma. Dopo poco tempo, è stata in grado di guidare in prima persona i viaggi di birdwatching. Quella nuova comunità è divenuta il centro della sua vita, ma Rose apprezzava anche la solitudine e il senso di libertà che il birdwatching le procurava.

“La chiamo ‘l'importanza di non essere controllati’”, afferma. “Il fatto di poter osservare gli uccelli da sola in un parco accessibile mi ha permesso di scoprire la versione migliore di me stessa. Ho trovato me stessa sui sentieri”.

Rosa ha iniziato a prendere appunti minuziosi sull'accessibilità nei parchi di Austin, per aiutare la società Travis Audubon a incrementare la partecipazione delle persone che vivono con disabilità. Quando la National Audubon Society ha sentito parlare delle sue iniziative, ha invitato Rose a intervenire durante la sua conferenza annuale e ha collaborato all'elaborazione di una mappa



Foto a cura di: Mike Fernandez/Audobon

di accessibilità ottenuta tramite crowdsourcing, che ora include oltre mille siti di birdwatching in tutto il mondo.

Nel 2020, in seguito a un flusso costante di telefonate e di email da parte di potenziali appassionati di birdwatching, che chiedevano informazioni su come partecipare, Rose ha lanciato Birdability, un'organizzazione senza scopo di lucro finalizzata a rendere il birdwatching inclusivo e le attività all'aria aperta accessibili a tutti.

“Ho trovato uno scopo e una comunità per tutta la vita”, afferma. “Ci si sente più forti quando si apre una porta, si guarda dentro e ci si dice: ‘io lo posso fare’. E questo vale per tutto, non solo per il birdwatching”.

la partecipazione della comunità e il benessere dei veterani. I corsi estivi offrono ai veterani la possibilità di praticare surf, vela, kayak e ciclismo, mentre l'inverno è l'occasione di praticare lo sci, l'hokey su slittino, e le attività subacquee e l'arrampicata al chiuso. Inoltre, il **Concorso nazionale di arti creative per i veterani (National Veterans Creative Arts Competition)** si incentra su categorie artistiche che vanno dalla prosa e poesia patriottica alla danza e alla lavorazione del legno.

Il VA appoggia anche la pratica di sport competitivi, e fornisce un'indennità mensile ai veterani con disabilità che si allenano negli sport paralimpici.

James Howard, Coordinatore del **Programma per i militari e i veterani (Military and Veterans Program)** della **Fondazione Reeve**, è un veterano che vive con una lesione del midollo spinale C5-C7. Dopo la sua lesione, James ha partecipato a molti eventi VA, a cominciare da un evento di ciclismo manuale per veterani che gli ha fatto capire il valore degli sport adattati.

“Ho sentito una libertà e un'indipendenza che temevo di non poter mai più provare”, dice Howard.

L'esperienza lo ha trasformato. Howard è diventato un appassionato di ciclismo e ha lanciato **REACHcycles**, un'organizzazione senza scopo di lucro con sede a Richmond (Virginia), che ha fornito più di 625 tricicli adattati ai bambini con disabilità.

“Credo che gli sport accessibili aiutino tutti, ma nei veterani, in particolare, sviluppano un senso di cameratismo di cui probabilmente sentono la mancanza”, afferma Howard. “Mi hanno veramente aiutato ad andare avanti durante il mio processo di guarigione”.

I programmi di sport e di attività ricreative adattate, specifiche per i veterani, vengono anche proposte da organizzazioni comunitarie, spesso in partnership con il VA. L'associazione **Veterani paralizzati d'America (Paralyzed Veterans of America)** organizza tornei e corsi in tutti gli Stati Uniti per sport quali il bowling, il rugby e il tiro al piattello. Nello stato di New York, **Soldiers Under Sail** è un programma di vela adattata concepito specificamente per i veterani dell'Hudson River Community Sailing. **Sport adattati del nordovest (Adaptive Sports Northwest)**, con sede a Portland (Oregon), offre programmi che vanno dal nuoto all'atletica.

Esplorate l'elenco degli eventi nazionali del VA e contattate l'ospedale locale per veterani o i gruppi di veterani della comunità per scoprire le attività disponibili vicino a voi.

ATTREZZATURA ADATTATA

La maggior parte degli sport adattati e dei programmi ricreativi fornisce attrezzature ai partecipanti, ma esistono anche delle sovvenzioni che possono facilitarne l'acquisto autonomo. La **Fondazione Kelly Brush (Kelly Brush Foundation)** conferisce dei contributi agli individui con paralisi causate da lesioni del midollo spinale, affinché possano acquistare l'attrezzatura adattata necessaria per gli sport. Il **Semper Fi & America's Fund** offre attrezzature per sport adattate ai veterani che hanno subito lesioni, mentre la **Fondazione atleti con sfide (Challenged Athletes Foundation)** concede sovvenzioni per l'acquisto di attrezzature adattate a chiunque abbia una disabilità fisica permanente. A volte si può disporre anche di finanziamenti specifici per uno sport: **Athletes Helping Athletes (Atleti che aiutano atleti)** dona biciclette adattate ai ragazzi di età inferiore ai 18 anni.

Anche i centri di tecnologia assistita degli stati, finanziati dalla Legge del 2004 sulla tecnologia d'assistenza (Assistive Technology Act) e sotto la supervisione del **Centro per l'innovazione e la partnership dell'Amministrazione per la vita comunitaria (Administration for Community Living Center for Innovation and Partnership)**, possono fornire apparecchiature mediche in prestito o finanziamenti per attrezzature che migliorano la vita delle persone che vivono con la paralisi.

RISORSE

Si includono di seguito informazioni supplementari sulle organizzazioni elencate in questa brochure. Oppure, per ottenere assistenza con la ricerca di sport adattati e opportunità ricreative nella vostra comunità, i Consulenti specializzati della Fondazione Reeve sono a disposizione dal lunedì al venerdì, al numero verde (solo negli USA) +1-800-539-7309, o al +1-973-379-2690 (numero internazionale) dalle 9:00 alle 20:00 (fuso orario orientale USA). Sul sito www.ChristopherReeve.org/factsheets sono disponibili ulteriori risorse consultando la scheda informativa su sport e competizioni e quella sulle attività ricreative.

Amministrazione per la vita comunitaria: informazioni sui centri statali di tecnologia d'assistenza (Administration for Community Living: State Assistive Technology Centers information)

<https://acl.gov/programs/assistive-technology/assistive-technology>

**Associazione americana di bowling su sedia a rotelle
(American Wheelchair Bowling Association)**

<https://awba.org>

**Associazione delle agenzie per la pesca e la fauna selvatica
(Association of Fish and Wildlife Agencies)**

<https://fishwildlife.org/landing/membership/member-list>

**Associazione di rugby su sedia a rotelle degli Stati Uniti
(U.S. Wheelchair Rugby Association)**

<https://www.uswra.org/page/show/6234720-join-a-team>

Associazione di vela degli Stati Uniti (U.S. Sailing Association)

<https://www.ussailing.org/wp-content/uploads/2018/01/Adaptive-Sailing-Resource-Manual.pdf>

Associazione statunitense di calcio motorizzato (U.S. Power Soccer Association)

<https://www.powersoccerusa.org>

Atleti che aiutano atleti (Athletes Helping Athletes)

<https://www.roadrunnersports.com/content/aha-home-page>

Audubon Society

<https://www.audubon.org/about/audubon-near-you>

Be Adaptive Equipment (caccia e attività all'aria aperta)

<https://beadaptive.com/products>

Birdability

<https://www.birdability.org/what-we-do>

Catalyst Sports

<https://www.catalystsports.org>

**Centri di sport adattati della rete di riabilitazione Spaulding
(Spaulding Rehabilitation Network Adaptive Sports Centers)**

<https://spauldingrehab.org/conditions-services/adaptive-sports>

**Comitato olimpico e paralimpico degli Stati Uniti
(U.S. Olympic and Paralympic Committee)**

<https://www.teamusa.org/Team-USA-Athlete-Services/Paralympic-Sport-Development/Getting-Started/Find-A-Club/Club-Search>

Consiglio degli Stati per l'ambiente (Environmental Council of the States)

<https://www.ecos.org/members>

Corsi di fitness adattata Kakana (Kakana Adapted Fitness Classes)

<https://onekakana.com>

Easterseals

<https://www.easterseals.com>

Elenco dell'ILRU dei centri per la vita indipendente (ILRU Directory of Centers for Independent Living)

<https://www.ilru.org/projects/cil-net/cil-center-and-association-directory>

Festival nazionale di arti creative per i veterani del Dipartimento per gli affari dei veterani degli Stati Uniti (U.S. Department of Veterans Affairs National Veterans Creative Arts Festival)

<https://www.blogs.va.gov/nvspse/national-veterans-creative-arts-festival>

Fondazione atleti con sfide (Challenged Athletes Foundation)

<https://www.challengedathletes.org>

Fondazione Kelly Brush (Kelly Brush Foundation)

<https://kellybrushfoundation.org/theactivefund>

Istituto nazionale di danza (National Dance Institute)

<https://nationaldance.org>



La pesca non ha limiti (Fishing Has No Boundaries)

<https://fhnbin.org>

Mappa di accessibilità del Servizio dei parchi nazionali (National Park Service Accessibility Map)

<https://www.nps.gov/subjects/accessibility/plan-your-visit.htm>

Move United

www.moveunitedsport.org

Organizzazione di ballerini su sedia a rotelle (Wheelchair Dancers Organization)

<https://www.wheelchairdancers.org>

Ospedale pediatrico di Pittsburgh, campo INSPIRE (Children's Hospital of Pittsburgh, Camp INSPIRE)

<https://www.chp.edu/our-services/rehab-medicine/camp-inspire>

Partner degli sport adattati della regione settentrionale (Adaptive Sports Partners of the North Country)

<http://adaptivesportspartners.org/tetraski>

Passi di accesso del Servizio dei parchi nazionali (National Park Service Access Pass)

<https://www.nps.gov/subjects/accessibility/access-pass.htm>

Progetto Garrison Redd (Garrison Redd Project)

<https://www.thegarrisonreddproject.org>

Programma di equitazione terapeutica e corso per istruttori dell'Università Centenary (Centenary University Therapeutic Riding Program and Instructor Course, Hackettstown, NJ)

<https://www.centenaryuniversity.edu/academics/undergraduate-studies/equine-studies/therapeutic-riding>

Programma di sovvenzioni per la qualità della vita della Fondazione Christopher & Dana Reeve (Christopher & Dana Reeve Foundation Quality of Life Grants Program)

<https://www.ChristopherReeve.org/QOL>

Programma di sport adattati dell'Istituto Kennedy Krieger (Kennedy Krieger Institute Adaptive Sports Program)

<https://www.kennedykrieger.org/community/initiatives/physically-challenged-sports>

Programma di sport adattati dell'Ospedale per le cure speciali (Hospital for Special Care Adaptive Sports Program)

<https://hfsc.org/sports-and-fitness/adaptive-sports-program>

Programma di sport adattati e di fitness del Laboratorio di abilità Shirley Ryan (Shirley Ryan Ability Lab Adaptive Sports and Fitness Program)

<https://www.sralab.org/services/adaptive-sports-fitness-program>

Programma di sport adattati e di fitness dell'Università del Michigan (University of Michigan Adaptive Sports and Fitness Program)

<https://www.umadaptivesports.com>

Programma per i militari e i veterani della Fondazione Christopher & Dana Reeve (Christopher & Dana Reeve Foundation Military & Veterans Program)

<https://www.ChristopherReeve.org/MVP>

Programma ricreativo inclusivo dell'Università statale di Portland (Portland State University Inclusive Rec)

<https://www.pdx.edu/recreation/inclusive-rec#inclusiveprograms>

REACHcycles

<https://www.reachcycles.org>

Riserva statale Mount Tom (Mount Tom State Reservation, Holyoke, MA)

<https://www.mass.gov/info-details/adaptive-program-schedule#general-information>

River City Rollers (South Bend, IN)

<https://rivercityrollers.org/>

Semper Fi & America's Fund

<https://semperfifund.org/what-we-do/integrative-wellness/team-semper-fi/>

Servizio forestale del Dipartimento dell'Agricoltura degli Stati Uniti (U.S. Department of Agriculture Forest Service)

<https://www.fs.fed.us/ivm>

Soldiers Under Sail

<https://hudsonsailing.org/veterans-programs>

Sport adattati del nordovest (Adaptive Sports Northwest)

<https://adaptivesportsnw.org/about/military-programs>

Sport adattati dell'Università di Auburn (Auburn University Adapted Sports)

<https://cws.auburn.edu/Accessibility/AdaptedSports/Sports>

Staunton State Park (Pine, CO)

<https://cpw.state.co.us/placestogo/parks/Staunton/Pages/Track-Chair-Program.aspx>

TetraSki

<https://www.tetradapt.us/tetraski-adaptive-skiing>

TRAILS presso l'Ospedale per la riabilitazione Craig H. Neilsen dell'Università dello Utah (TRAILS at the University of Utah Health Craig H. Neilsen Rehabilitation Hospital)

<https://www.utrails.us/about>

Travis Audubon Society (Austin, TX)

<https://travisaudubon.org>

Ufficio nazionale dei programmi sportivi e degli eventi speciali per i veterani del Dipartimento per gli affari dei veterani degli Stati Uniti (U.S. Department of Veterans Affairs National Veterans Sports Programs & Special Events Office)

<https://www.blogs.va.gov/nvspse>



Photo Courtesy of Tracy Cole

USA Boccia

<https://usaboccia.org/clubs>

Veterani paralizzati d'America (Paralyzed Veterans of America)

<https://pva.org/adaptive-sports>

World Para Powerlifting

<https://www.paralympic.org/powerlifting>



Siamo qui per aiutarvi.

Ricevete oggi stesso maggiori informazioni!

Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078, USA

Numero verde (solo negli USA): +1-800-539-7309

Numero internazionale: +1-973-379-2690

ChristopherReeve.org

Questa pubblicazione è sostenuta dall'Amministrazione per la vita comunitaria del Dipartimento della Sanità e dei Servizi Sociali degli Stati Uniti (Administration for Community Living - ACL, U.S. Department of Health and Human Services - HHS), nel quadro di una sovvenzione di 8.700.000 USD, finanziata al 100 per cento da fondi ACL/HHS. I contenuti sono quelli degli autori e non rappresentano necessariamente le opinioni ufficiali dell'ACL/HHS o del governo degli Stati Uniti, né implicano la loro approvazione.