

GITA SUL FIUME
 In questa foto:
 si rema in carrozzina
 sul Po a bordo
 di una lunga canoa
 chiamata Dragon
 Boat. Sotto: i bambini
 più piccoli sulle piste
 di atletica a Torino.



IL PROGETTO TRASPORTABILE DI PARENT PROJECT

In canoa e sugli sci anche con la distrofia



ATTIVITÀ COINVOLGENTI, DAI QUAD ALL'ATLETICA, PER FAR SPERIMENTARE LO SPORT AI RAGAZZI AFFETTI DA GRAVI DISABILITÀ MOTORIE

di **Fulvia Degl'Innocenti**

Una diagnosi che arriva quando si è ancora piccoli: la distrofia muscolare, in particolare la forma più grave, quella di **Duchenne**, colpisce un bambino ogni 3.500, quasi esclusivamente maschi, e porta alla perdita progressiva della funzione dei muscoli, rendendo prima difficile la deambulazione e poi costringendo i ragazzi su una sedia a rotelle e in seguito all'ausilio →



→ di un respiratore. Si stima che in Italia ci siano circa 2 mila pazienti con la Duchenne: non esiste ancora una cura, ma per rallentare l'avanzata dei sintomi si ricorre al cortisone, alla fisioterapia e al giusto movimento. Come quello che propone il progetto TrasportAbile dell'associazione Parent Project, rivolto a bambini e ragazzi coinvolti in attività sportive molto originali, realizzato con il contributo della Fondazione Crt.

«La nostra associazione», spiega **Elena Poletti** di Parent Project, «si occupa di assistere le famiglie con il Centro ascolto Duchenne, gestito da psicologi e assistenti sociali. Sviluppiamo iniziative per migliorare la qualità della vita tramite progetti di integrazione lavorativa, laboratori espressivi a seconda delle età». TrasportAbile, proposto dalla sede torinese dell'associazione, **ha come obiettivi favorire la scoperta di sé, sviluppare la relazione con gli altri e contribuire al benessere psico-fisico**. Molte famiglie hanno difficoltà a individuare le attività fisiche giuste per i propri bambini, divertenti ma che non sforzino eccessivamente i muscoli. Anche quando i ragazzi hanno ancora energie, non devono stancarsi troppo perché i muscoli si danneggiano con lo sforzo fisico. Per esempio non sono

LE ATTIVITÀ DI TRASPORTABILE VOGLIONO FAR SCOPRIRE AI RAGAZZI L'EMOZIONE DEL MOVIMENTO

adatti la corsa, il basket e il tennis. Mentre sono praticabili il nuoto e l'hockey in carrozzina.

«Abbiamo proposto un approccio ludico ad alcune discipline», continua Elena Poletti, «attraverso l'ausilio di associazioni sportive già esperte nel lavorare con soggetti disabili. Per i bambini più piccoli abbiamo organizzato lezioni di gicomotricità e un corso di yoga. Ha riscosso un grande successo lo sci praticato attraverso degli appositi gusci, ovvero un seggiolino attaccato a un monosci che può essere guidato con dei bastoncini dai ragazzi stessi, se hanno sufficiente forza nelle braccia, oppure dall'istruttore. Con questo sistema hanno potuto cimentarsi sia nella discesa sia nello sci di fondo».

Con il Cus Torino è stato proposto un minicorso di atletica per bambini dai 3 ai 14 anni con esercizi su misura. **Con il Cai torinese sono state organizzate escursioni in montagna tra-**

SULLA NEVE

A fianco: al Sestriere i ragazzi hanno potuto sperimentare sia la discesa sia lo slalom a bordo di un cosiddetto guscio, collegato a un monosci.

mite carrozzine speciali, le jollette, dotate di ruote in grado di percorrere sentieri e sterrate. Particolarmente apprezzata è stata la gita sul fiume Po in Dragon Boat, un'imbarcazione lunga a remi, in cui si può stare sino a venti persone, genitori e ragazzi anche senza carrozzina, e in cui tutti devono remare cercando di coordinarsi tra di loro. E infine un'esperienza sui quad. «Queste attività vogliono essere solo un primo assaggio, per fare in modo che i ragazzi, una volta scoperta l'emozione del movimento, desiderino ripetere l'esperienza», precisa Poletti.

Matteo ha 14 anni, riesce a camminare per brevi tratti, e per tragitti più lunghi ricorre a una carrozzina manuale. «È stato entusiasta dell'iniziativa», dice la madre. «Quando era piccolo lo avevamo portato sugli sci, ma si era lasciato scoraggiare per la fatica. Ora invece ha apprezzato moltissimo la discesa e vuole continuare. È ansioso di fare la giornata sui quad. Ne ha uno tutto suo, che guida da solo, visto che abitiamo in campagna. Ma insieme con altri ragazzi è tutta un'altra cosa e l'elemento della socializzazione è molto importante».

Parent Project oltre a sostenere le famiglie finanzia la ricerca. «Abbiamo aderito a una ricerca fatta su 20 ragazzi», ci spiega **mamma Vilma**, «per sperimentare un nuovo farmaco. A 12 mesi dall'inizio della terapia è stato riscontrato un aumento delle fibre muscolari. Un risultato incoraggiante che ha portato a proseguire la sperimentazione, allargata anche ad altri ragazzi. Una decisione meditata a lungo in famiglia, ma di cui siamo contenti, nella consapevolezza che oltre a beneficiarne noi stessi porterà un vantaggio a tanti altri pazienti».