

## **La Pratica Sportiva nella Disabilità**

A partire dalle teorizzazioni di Rimmer (1999) la pratica sportiva può essere vista non soltanto come cura della disabilità e degli effetti direttamente originati da questa, quanto come prevenzione e cura delle condizioni secondarie alla disabilità. Se, infatti, uno stile di vita essenzialmente inattivo, può contribuire allo sviluppo di condizioni secondarie quali i disturbi a carico del sistema cardiovascolare, il diabete di Tipo II, l'osteoporosi, l'ipertensione e l'obesità (Heath & Fentem, 1997; Rimmer & Braddock, 2002), dal punto di vista psicologico il rischio secondario si concretizza nella cronicizzazione della depressione, dell'isolamento e della chiusura in se stessi; dei sentimenti di inadeguatezza e di mancata corrispondenza alle aspettative; della frustrazione, della rabbia e dell'aggressività; dei vissuti di persecuzione e di ingiustizia. E ancora, dell'egocentrismo, del self concept negativo e dei disturbi relazionali (per una rassegna si veda Bal Filoramo, 2007), a cui dobbiamo aggiungere le ripercussioni sulla famiglia del disabile (Bristol, Gallagher & Schopler, 1988; Weiss & Diamond, 2005). Questo cambio di paradigma, dalla cura della disabilità e degli effetti direttamente originati da questa alla prevenzione e cura delle sue condizioni secondarie, si appoggia sulla funzione esercitata dalla pratica sportiva che, senza condurre a un recupero parziale o totale delle abilità fisiche e/o psichiche, permette il miglioramento del benessere e della qualità della vita.

Fin dall'infanzia il movimento è un'esigenza essenziale per l'essere umano e lo sport è il mezzo usato per manifestare il bisogno del corpo di esprimersi. L'attività motoria stimola la liberazione delle energie fisiche e nervose in eccesso; inoltre svolge una funzione di riequilibrio tra corpo e psiche, compensando tra le tensioni, i desideri e le frustrazioni che vengono espresse e scaricate attraverso l'atto agonistico (Bounous, 2006).

Un altro aspetto 'terapeutico' della pratica sportiva è il suo essere, per definizione, un'esperienza che elimina le barriere costruite tra gli uomini, poiché il confronto sportivo si fonda unicamente su regole sportive (Cantù, 2001). L'altro viene visto semplicemente come atleta, non si riconosce in lui un ceto sociale diverso, una professione o altro, è semplicemente un atleta che si sta impegnando (Cantù, 2001). Così anche le persone disabili durante l'attività sportiva possono essere guardate con occhi nuovi rispetto a quelli usati in molte situazioni sociali, in cui l'handicap sovrasta ogni altro aspetto della loro persona. La partecipazione sportiva è così uno strumento efficace nella lotta alla discriminazione: infatti, grazie alle competizioni, vengono riconosciute ai diversamente abili maggiori capacità (Sherrill, 1986, 1993a). Pertanto, grazie allo sport, gli atleti disabili diventano ambasciatori della categoria, fungendo da esempio per altre persone (Porciani, 1995). Attraverso lo sport esprimono l'idea che anche le persone con disabilità possono uscire dalla condizione del "non posso" in cui spesso sono relegati, per entrare nel mondo del "posso, riesco" ed essere soddisfatti e appagati, condizioni essenziali per una buona qualità della vita (Bertini, 2005).

Lo sport permette una conoscenza migliore e più raffinata del proprio corpo, attraverso il quale il soggetto impara a regolare i propri sforzi in base a quanto viene richiesto dalla situazione: sforzo fisico se necessario, rilassamento quando è possibile (Bertini, 2005). Inoltre, permette l'apprendimento di nuove abilità motorie specifiche per un determinato sport, ma che, a livello generale nella vita quotidiana, incrementano la motricità della persona (Bertini, 2005). Infatti, attraverso l'attività sportiva si armonizzano le relazioni tra le varie parti del corpo, migliorando così il proprio schema corporeo e il rapporto tra esso e gli attrezzi sportivi (Bertini, 2005). Ancora di più per l'atleta disabile lo sport è fonte di ristrutturazione della propria immagine corporea.

## Sport e Disabilità: la pratica della vela nella Paraparesi Spastica Ereditaria - 2° Anno -



Legg Navale Italiana  
Sezione di Alghero

Inoltre, con la pratica sportiva vengono affinate anche le capacità di attenzione e di concentrazione, poiché durante l'allenamento si richiede all'atleta un certo sforzo mentale. La comprensione del compito e le istruzioni date dall'allenatore sull'esercizio da eseguire richiedono inoltre una capacità di astrazione; infatti, l'atleta, partendo da informazioni prettamente verbali e visive, deve elaborare mentalmente l'azione da compiere (Bertini, 2005). Infine, alcuni sport, tra cui quelli di squadra come il basket e il calcio, potenziano le capacità creative e immaginative della persona (Bertini, 2005).

Il lavoro con persone disabili mira al riconoscimento delle capacità residue e a un loro maggiore sviluppo. Lo sport è uno dei pochi ambiti in cui la persona disabile può riconoscere a se stessa alcune abilità, sentendosi realizzata e soddisfatta, rispecchiando così un'immagine positiva di sé che rafforza anche la sua autostima (Bertani, 2001a): la persona disabile, man mano che risconterà di riuscire a superare gli ostacoli, acquisterà sicurezza e fiducia nelle sue abilità e potenzialità. Più si sentirà atleta e verrà riconosciuto come facente parte della categoria, più la sua autostima aumenterà; gli saranno così riconfermate da altri delle competenze reali che lui stesso per primo si riconosce (Lerda e Sereno, 2002). Inoltre, Bandura (1997) nel suo modello ipotizza che i successi ripetuti permettono un ampliamento dell'autoefficacia anche in ambiti in cui il soggetto in precedenza si valutava negativamente. Ciò è riconfermato da Bertani (2001a) che ci permette di riflettere sui benefici che l'attività sportiva porta in altre aree, quali il lavoro, i rapporti familiari e le relazioni amicali e affettive.

Infine, è utile sottolineare quanto lo sport porti all'apprendimento di modalità cognitive adeguate ad affrontare le difficoltà e la frustrazione. Attraverso la pratica fisica, infatti, la persona disabile sperimenta un susseguirsi di frustrazioni e successi, apprendendo così strategie per accettare i limiti e migliorando le proprie capacità di adattamento. Un cambiamento in esse porta a una maggiore percezione di competenza e a un concetto di sé più positivo (Weiss, Diamond, Demark e Lovald, 2003).

Inoltre, durante l'attività sportiva l'atleta viene guardato da altri, quali l'allenatore e i compagni, e l'essere visto come persona capace per un soggetto che per la maggior parte della sua vita è stato guardato solo per il suo handicap è una conquista significativa che rafforza la stima che ha di sé (Astesano, 2001). Il disabile durante un'attività sportiva perde l'"etichetta sociale" connessa al suo handicap e si avvicina alla normalità: viene visto semplicemente come atleta. L'ambito sportivo rappresenta un luogo di rivalsa, di riaffermazione di sé rispetto ai pregiudizi e alla scotomizzazione del diverso; è un mezzo di confronto che stimola il desiderio di riscatto, il bisogno di autonomia e indipendenza.

Ampliando all'attività sportiva il concetto elaborato da Festinger (1954), secondo cui le persone hanno la tendenza a cercare altri simili a sé per mezzo di confronti sociali, possiamo notare come l'attività sportiva favorisca questo processo permettendo alle persone con disabilità un confronto su più livelli. Essi, infatti, possono confrontarsi con una moltitudine di persone: soggetti con la stessa patologia, adulti e bambini disabili, adulti e bambini normodotati. L'attività sportiva permette il mantenimento di relazioni interpersonali continuative e il confronto di esperienze vissute, e costituisce un passo importante verso l'integrazione nella società sia per le persone disabili sia per le persone normodotate che nel confronto con la diversità possono trovare un'occasione di crescita e di allargamento dei propri punti di vista (Bertani, 2001b).

Altro ruolo significativo è quello svolto dal sostegno sociale come agente motivazionale. I legami sociali e le relazioni sociali che si creano nel contesto sportivo svolgono un ruolo importante sia per l'atleta sia per il nucleo familiare intorno a lui, offrendo opportunità socializzanti; in questo senso l'ambito sportivo offre un ottimo bacino in cui sperimentarsi come individuo relazionale.

## Sport e Disabilità: la pratica della vela nella Paraparesi Spastica Ereditaria - 2° Anno -



Legg Navale Italiana  
Sezione di Alghero

È nelle relazioni che si rispecchiano le immagini che le persone hanno l'una dell'altra ed è attraverso di esse che si forma parte della nostra identità (Sciolla, 1994). Nei contesti sportivi viene quindi favorita l'accettazione sociale dell'atleta disabile che impara ad accettare la propria disabilità, presentandosi alla società per quello che è (Ferri e Quadrani, 1995). Inoltre, queste realtà sono un ottimo luogo dove creare amicizie profonde e durature che vengono mantenute anche al di fuori dell'incontro sportivo, incrementando la qualità della vita di queste persone.

Senza entrare troppo nel merito, infine, è importante sottolineare che la pratica sportiva produce degli effetti in termini di benessere e miglioramento della qualità della vita non solo sul soggetto con disabilità, ma anche sul suo nucleo familiare che spesso riferisce un miglioramento nel sostegno all'interno della famiglia e un maggior coinvolgimento e coesione grazie allo sport. Inoltre, lo sport fornisce l'opportunità di incontrare altri genitori e di creare con loro una rete sociale di supporto.

Ecco allora che nel passaggio che si compie dalla logica assistenziale di cura alla logica della promozione del benessere e della prevenzione del disagio, lo sport emerge come ponte che permette di transitare da una condizione di passività, all'interno della quale permangono la rassegnazione, l'inerzia, l'attesa compensatoria e il disabile subisce, contrastandoli e arginandoli, gli elementi invalidanti, verso atteggiamenti, disposizioni e attitudini maggiormente costruttivi in cui il disabile appare attivo, proattivo, propositivo e propulsivo tutto teso com'è all'acquisizione di nuove abilità, riconoscendosi consapevolmente responsabile del suo stato di benessere fisico, psichico e sociale. Attraverso la pratica sportiva, quindi, l'individuo è in grado di realizzare uno stato positivo in cui l'integrazione di abilità, l'individuazione di sé come soggetto, le esperienze di successo e di affermazione del sé, la socializzazione, l'apertura e la comunicazione verso gli altri, l'aumentata autostima, il self concept positivo e la maggiore capacità di gestione dei conflitti associata alla stabilità emotiva contribuiscono al suo benessere bio-psico e sociale.

Lo sport pertanto risulta un ottimo strumento di prevenzione secondaria finalizzata a contrastare un peggioramento delle condizioni fisiche e psichiche della persona, limitando così i rischi di una cronicizzazione delle condizioni secondarie alla disabilità e promuovendo una migliore qualità della vita e un migliore benessere (Ferri e Quadrani, 1995).

E sono proprio questi i concetti che riportano i soggetti con paraparesi spastica ereditaria che nei mesi di maggio e giugno 2014 hanno partecipato alla prima sperimentazione del progetto vela in collaborazione con la Lega Navale Italiana – Sede di Alghero. Quello che è un vedere la costa da una prospettiva diversa, dalla barca, diventa simbolicamente il poter vedere se stessi da un'altra prospettiva: abituati a viverci e a essere percepiti come oggetti di cura, limitati dalla malattia che stende un velo pesante di impotenza, riscoprono di essere dei soggetti che co-costruiscono la propria esistenza e non solo delle persone 'sapute' oggettivate nella genetica; riscoprono potentemente di essere ancora utili, di avere delle parti di vitalità, di poter partecipare alla vita, loro che se ne sentono ai margini; riscoprono il senso della competenza, del potere e della padronanza che allontanano dal corpo malato, motivo di impacci, difficoltà e impossibilità; riscoprono, appunto, e tornano a valorizzare il loro corpo che sentono funzionante e rispondente ai comandi a tal punto da essere membri di un equipaggio, degni della fiducia degli altri; riscoprono che possono ancora dare un loro contributo invece di essere solo agiti dalle intenzioni altrui: loro possono 'portare' la barca, non essere solo i passeggeri della loro imbarcazione/esistenza guidata da altri.

## **La Paraparesi Spastica Ereditaria**

La Paraparesi Spastica Ereditaria (PSE) conosciuta anche come malattia di Strümpell-Lorrain, rappresenta un gruppo clinicamente e geneticamente eterogeneo di rari disordini neurologici accumulati dalla progressiva insorgenza di spasticità e debolezza a carico degli arti inferiori, con netta prevalenza della prima e con distribuzione approssimativamente simmetrica. E' causata dalla degenerazione in senso disto-proximale dei lunghi assoni del primo neurone di moto del fascio cortico-spinale, che veicolano l'informazione motoria dalla corteccia ai motoneuroni del corno anteriore. Spesso si associa la degenerazione degli assoni che viaggiano nelle colonne posteriori del midollo spinale e che trasportano le informazioni verso l'encefalo relative alla sensibilità profonda, ossia al senso di posizione e movimento degli arti ed alla sensibilità vibratoria. La PSE può essere ereditata con modalità autosomica dominante (AD, 50% dei figli a rischio di malattia), recessiva (AR, 25% di rischio di trasmissione) o legata al cromosoma X. Inoltre, i casi sporadici costituiscono una elevata percentuale dei pazienti esaminati nella pratica clinica, e spesso non è possibile stabilire se si tratti realmente di una mutazione "de novo" o se si sia dinanzi a un'ereditarietà misconosciuta. Secondo l'ultima classificazione, sono noti almeno 70 differenti loci ed identificati circa 50 geni associati alle varie forme (SPGs) (Finsterer J et al., 2012; Novarino G et al., 2014).

La corrente classificazione clinica (Harding, 1983) distingue tra le forme *pure*, a prevalente trasmissione AD, forme *complesse*, a prevalente trasmissione AR. Nelle forme pure la caratteristica clinica fondamentale è la presenza di una progressiva paraparesi spastica, frequentemente notata prima dai familiari piuttosto che dalla persona affetta. Nella maggior parte dei pazienti i sintomi esordiscono tra la seconda e la quarta decade di vita, vi è un ampio range che va dai primi anni di vita, con ritardo nell'acquisizione delle capacità motorie ed impaccio nella deambulazione, fino all'ottava decade di vita (Fink et al., 1996). L'esordio è insidioso: costituito dalla comparsa dei sintomi dovuti alla progressiva compromissione degli assoni del tratto cortico-spinale destinati a controllare gli arti inferiori. Può esservi progressiva difficoltà a camminare o a correre che viene riferita dal paziente come "impaccio" o "rigidità", sintomi che tendono ad aumentare con il freddo e con la tensione emotiva. Meno frequentemente la sintomatologia esordisce con dolori o crampi muscolari. Può esordire anche con disturbi urinari, che vanno dall'urgenza minzionale alla incontinenza urinaria, sintomi che rivelano una iperreflessia del detrusore della vescica. Il disturbo nella deambulazione progredisce lentamente in maniera simmetrica e costante, con prevalenza della spasticità, soprattutto dei muscoli antigravitari, sulla perdita di forza. La deambulazione diventa così "falciante" e sulle punte, poi a "forbice" quando si sovrappone la spasticità dei muscoli adduttori. Gli arti superiori sono raramente interessati, più con segni clinici che con una compromissione funzionale. La maggior parte dei pazienti presenta una riduzione della sensibilità vibratoria agli arti inferiori. Circa la metà sviluppa nel decorso sintomi urinari. In meno della metà dei casi può essere riscontrato il piede cavo. La malattia non comporta una riduzione dell'aspettativa di vita. Tipica è grande variabilità in termini di esordio e decorso anche negli affetti di una stessa famiglia (Santorelli et al., 2000; Racis et al., 2013). Mediamente la deambulazione può andare perduta dopo 15-20 anni di malattia.

## Sport e Disabilità: la pratica della vela nella Paraparesi Spastica Ereditaria - 2° Anno -



Lega Navale Italiana  
Sezione di Alghero

Mentre nelle forme pure caratteristica clinica fondamentale è la paraparesi spastica, nelle forme complesse questa è solo un aspetto di un quadro clinico molto più variabile e grave con segni e sintomi neurologici ed extra-neurologici. La progressiva insorgenza di una paraparesi spastica si associa variabilmente a ritardo mentale, decadimento cognitivo, coinvolgimento del sistema nervoso periferico, atassia cerebellare, epilessia, atrofia nel nervo ottico, sordità, cataratta (Stevanin et al., 2008; Casali et al., 2012). Non infrequente il coinvolgimento della muscolatura bulbare con disartria e disfagia, lo sviluppo di retrazioni muscolo-tendinee e scoliosi. L'esordio è generalmente nella I-II decade di vita e la progressione più rapida, mediamente la deambulazione viene perduta nell'arco di dieci anni. L'aspettativa di vita può essere ridotta di trenta anni (Puech et al., 2011).

La paraparesi spastica ereditaria ha una distribuzione mondiale ma sono stati condotti pochi studi epidemiologici a riguardo, la maggior parte sulle popolazioni europee ed in associazione con le atassie ereditarie. Recenti studi epidemiologici "post-genetici" hanno fornito una stima di prevalenza che varia da 4,1 a 7,4 casi/100,000, fino a 19,9 casi/100.000 nella popolazione sarda (Coutinho P et al., 2013; Erichsen AK et al., 2009; Racis et al., 2013).

Ad oggi non esistono terapie definitive per la PSE ma solo interventi di natura sintomatica. Sono molteplici comunque gli studi volti a comprendere al meglio la patogenesi della malattia nella sua varietà clinico-genetica per poter elaborare strategie terapeutiche adeguate.

### Obiettivo

Con il presente progetto in collaborazione con la **Lega Navale Italiana – Sezione di Alghero** ci proponiamo di sviluppare e realizzare un'esperienza di vela adattata per persone con disabilità fisica conseguente a Paraparesi Spastica Ereditaria.

Il progetto sarà implementato da un'iniziale fase di formazione rivolta agli istruttori e finalizzata all'acquisizione di quelle conoscenze di base mediche e psicologiche necessarie alla relazione con soggetti con PSE, e da una ricerca tesa a studiare quali significati e quali rappresentazioni i soggetti che partecipano al progetto vela costruiscono intorno all'attività fisica al fine di poter meglio cogliere l'impatto che la pratica sportiva agisce sulla loro soggettività e sulla percezione del Sé.

### Partecipanti

All'indagine parteciperanno da un minimo di 12 a un massimo di 20 soggetti affetti da Paraparesi Spastica Ereditaria, compresi i caregiver, con **età superiore ai 18 anni**, provenienti da qualsiasi regione italiana. Nel caso in cui ci fossero malati, **minori di anni 18**, i genitori o tutori, ma comunque caregiver dovranno firmare una liberatoria la quale esonera la A.I.Vi.P.S. ONLUS e la Lega Navale Sezione di Alghero da qualsiasi responsabilità. Con essa si assumeranno ogni responsabilità sulla persona da loro accompagnata a bordo dell'imbarcazione.

## Sport e Disabilità: la pratica della vela nella Paraparesi Spastica Ereditaria - 2° Anno -



**Lega Navale Italiana  
Sezione di Alghero**

La forma della malattia potrà essere semplice o complessa. Poiché ai soggetti coinvolti è richiesto un livello di mobilità che permetta loro di accedere e compiere alcune azioni in autonomia su una barca a vela, potranno partecipare soggetti con prevalente compromissione degli arti inferiori per spasticità, debolezza e/o dell'equilibrio.

I partecipanti:

- potranno essere autonomi nella deambulazione o utilizzare un sostegno monolaterale;
- non dovranno avere una significativa compromissione funzionale degli arti superiori nella forza e coordinazione;
- non dovranno mostrare interessamento di altri sistemi neurologici, come vista, udito, capacità intellettive.

Quantificando la severità di malattia: il punteggio massimo consentito alla Spastic Paraplegia Rating Scale (SPRS) (Schüle, 2006) è di 20/52, il punteggio massimo consentito alla Scale for the Assessment and Rating of Ataxia (SARA) è di 15/40.

Il progetto è aperto anche ai caregiver con lo scopo, da un lato, di creare un'importante rete sociale di supporto con gli altri caregiver e, dall'altro, di favorire nel caregiver il recupero di un'immagine relativa al paziente di persona sana, funzionante e capace con la quale poter condividere spazi e attività che non riguardino solo la malattia e la cura.

### **Procedure**

#### L'esperienza in barca a vela

I partecipanti effettueranno 6/7 uscite su barca a vela, in funzione delle condizioni meteorologiche, nel periodo compreso tra luglio e primi di agosto (*da definire a cura della Lega Navale di Alghero*). Le uscite in barca saranno concentrate in una unica settimana. All'interno di ogni giornata di attività sono previsti due momenti distinti: a) lezioni a terra, necessarie per fornire ai partecipanti le informazioni e le competenze necessarie ad andare in barca a vela e a comunicare correttamente con i membri dell'equipaggio (componenti della barca, termini specifici, uso della barca, governo della barca, andature della barca); b) uscita con la barca. La durata complessiva di ogni giornata di attività è di 3/4 ore, nella fascia oraria dalle 15 alle 19. Su ogni barca è presente un equipaggio composto al massimo da 6 soggetti, tra cui 2 istruttori (1 armatore e 1 aiuto) e 4 persone: pazienti con PSE + caregiver, per un totale di massimo 5 imbarcazioni. Sia le lezioni a terra sia le uscite in barca sono coordinate e condotte da istruttori della Lega Navale Italiana – Sede di Alghero che mette a disposizione spazi, attrezzature e personale istruttori. È prevista, inoltre, la presenza di un medico a terra, se il caso anche a bordo, per fornire assistenza. Ogni partecipante verrà tesserato a cura della Lega Navale di Alghero per ottenere le necessarie garanzie, anche assicurative.

A conclusione del ciclo di uscite in barca verranno organizzati degli incontri di gruppo condotti da uno psicologo per consentire ai partecipanti di elaborare l'esperienza e di attribuirle un significato e un senso, nominando le emozioni e le sensazioni provate. I partecipanti avranno pertanto modo di raggiungere un più alto livello di consapevolezza circa l'esperienza fatta, potendo così trarre degli effetti maggiormente positivi e costruttivi.

## Sport e Disabilità: la pratica della vela nella Paraparesi Spastica Ereditaria - 2° Anno -



Legga Navale Italiana  
Sezione di Alghero

### La formazione

Gli istruttori (armatori e aiuti) riceveranno una formazione che consentirà loro di acquisire quelle conoscenze di base mediche e psicologiche necessarie alla realizzazione della vela adattata per persone con disabilità.

La formazione dovrà prevedere un totale di 6 ore d'aula:

- 2 ore per la parte medico-neurologica: le vie cortico-spinali ed il controllo del movimento, le malattie neurodegenerative del motoneurone, la paraparesi spastica ereditaria.
- 4 ore per la parte psicologica: disabilità, sport, lo sport adattato, relazionarsi con la disabilità.

### La ricerca

Attraverso un diario i partecipanti (sia i pazienti con PSE sia i caregiver) terranno traccia, giorno per giorno, dei pensieri, dei vissuti, delle sensazioni e delle emozioni che hanno provato nel corso della giornata. Il diario non prevederà delle griglie o dei temi guida, permettendo, così, ai partecipanti di essere liberi e spontanei nel riportare la loro soggettività.

Al termine di ogni giornata i partecipanti compileranno il loro diario nel quale descrivere pensieri, vissuti, emozioni e sensazioni suscitate dall'attività in barca a vela.

Il materiale raccolto e trascritto interamente verrà sottoposto ad analisi del testo.

---

### Note sulla relatrice

**Letizia Martinengo** è Psicologa e Psicoterapeuta, specializzata in Psicologia della Salute. Ha conseguito il titolo di dottore di ricerca in Psicodinamica dell'Organizzazione e della Formazione e lavora tra Torino e Aosta. Ha condotto e conduce ricerche su temi di psicologia di cure primarie e psicologia della salute applicata al contesto sportivo-educativo, con particolare riferimento all'ansia da prestazione, al rapporto tra motivazione e funzionamento morale e allo sport per diversamente abili. Svolge da diversi anni corsi di formazione rivolti a insegnanti delle scuole primarie e secondarie di primo grado sui temi dell'intelligenza emotiva e dell'interculturalità. Già docente a contratto alla Magistrale di Psicologia Clinica e di Comunità del Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Torino. È vicepresidente dell'Ordine degli Psicologi della Valle d'Aosta.

## **RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI**

- Astesano A. (2001). Lo sport e lo sviluppo della personalità. In L. Bal Filoramo (Ed.), *La psicologia dello sport tra performance e benessere*, (pp.103-105). Torino: Celid.
- Bal Filoramo, L. (Eds.). (2007). *Disabilità e sport. Contributi multidisciplinari*. Torino: Celid.
- Bandura A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman & Co.
- Bertani P. (2001a). Sport e handicap mentale. *HP accaparlante*, 2.
- Bertani P. (2001b). L'avviamento allo sport di una persona disabile. *HP accaparlante*, 2.
- Bertini L. (2005) *Attività sportive adattate*. Perugia: Calzetti Mariucci.
- Bounous M. (2006) Sport e riabilitazione In P. Causin & S. De Pieri (Eds.), *Disabili e rete sociale. Modelli e buone pratiche di integrazione* (pp.143-146). Milano: Franco Angeli.
- Bristol, M.M., Gallagher, J.J., & Schopler, E. (1998). Mothers and fathers of young developmentally disabled and non disabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Cantù C. (2001). Quando è l'uomo a decidere di affrontare l'ostacolo. *HP accaparlante*, 2.
- Ferri V. & Quadrani G. (1995). Mens sana... In M. Panier Bagat, S. Sasso (Eds.), *L'altra crescita: percorsi osservativi e descrittivi dello sviluppo psicosociale delle persone con disabilità*, (pp.224-233). Milano: Franco Angeli.
- Festinger L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7, 117-140.
- Heath, G.W., & Fentem, P.H. (1997). Physical activity among persons with disabilities. A public health perspective. *Exercise and Sport Sciences Reviews*, 25, 195-234.
- Lerda M.T. & Sereno S. (2002). Una via per vincere. Un approccio psicologico allo sport per disabili. *Quaderni di Sport e Cultura*, 1.
- Porciani M. (1995). *Sport, handicap*. Milano: Sperling & Kupfer.
- Rimmer, H.J. (1999). Health promotion for people with disabilities: The emergine paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Phys Ther*, 79, 495-502.
- Rimmer, H.J., & Braddock, D. (2002). Health promotion for people with physical, cognitive, and sensory disabilities: An emerging national priority. *American Journal of Health Promotion*, 16, 220-224.
- Sciolla L. (1994). Identità personale e collettiva. *Enciclopedia delle scienze sociali*. Roma: Istituto della Enciclopedia Italiana, 4, 496-506.
- Sherrill C. (1986). Social and psychological dimensions of sports for disabled athletes. In C. Sherrill (Ed.) *Sport and disabled athletes*, (pp.21-33). Champaign, IL: Human Kinetics.
- Sherrill C. (1993). *Adapted physical activity, recreation and sport: Crossdisciplinary and lifespan*. Madison, WI: Brown & Benchmark.



- Weiss, J.A., & Diamond, T. (2005). Stress in parents of adults with intellectual disabilities attending Special Olympics competitions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 263-270.
- Weiss, J., Diamond, T., Demark, J. & Lovald B. (2003). Involvement in Special Olympics and its relations to self-concept and actual competency in participants with development disabilities. *Science direct, Research in Development Disabilities*, 24, 281-305.
- Finsterer J, Löscher W, Quasthoff S et al. (2012). Hereditary spastic paraplegias with autosomal dominant, recessive, X-linked, or maternal trait of inheritance. *J Neurol Sci* 318: 1-18
- Novarino G, Fenstermaker AG, Zaki MS et al. (2014). Exome sequencing links corticospinal motor neuron disease to common neurodegenerative disorders. *Science* 343:506-511.
- Fink JK, Heiman- Patterson T, for the Hereditary Spastic Paraplegia Working Group. (1996). Hereditary spastic paraplegia: advances in genetic research. *Neurology* 46:1507-1514.
- Harding AE. (1983) Classification of the hereditary ataxias and paraplegias. *Lancet*.1:1151-1155
- Santorelli FM, Patrono C, Fortini D, Tessa A et al. (2000). Intrafamilial variabilità in hereditary spastic paraplegia associated with an SPG4 gene mutation. *Neurology* 55: 702-705
- Racis L, Di Fabio R, Tessa A et al (2013) Large deletion mutation of *SPAST* in a multi-generation family from Sardinia. *Eur Jour Neurol* (in press).
- Puech B, Lacour A, Stevanin G et al. (2011) Kjellin syndrome: long-term neuro-ophthalmologic follow-up and novel mutations in the SPG11 gene. *Ophthalmology* 118:564-73
- Stevanin G, Ruberg M, Brice A (2008) Recent advances in the Genetics of Spastic Paraplegias. *Curr Neurol Neurosci* 8: 198-210
- Casali C, Valente EM, Bertini E et al. (2004). Clinical and genetic studies in hereditary spastic paraplegias with thin corpus callosum. *Neurology* 62:262-268
- Coutinho P, Ruano L, Loureiro JL et al. (2013) Hereditary ataxia and spastic paraplegia in Portugal: a population-based prevalence study. *JAMA Neurol* 22:1-10
- Erichsen AK, Koht J, Stray-Pedersen A et al. (2009) Prevalence of hereditary ataxia and spastic paraplegia in southeast Norway: a population based study. *Brain* 132:1577-1588
- Racis L, Tessa A, Di Fabio R et al. (2014) The high prevalence of hereditary spastic paraplegia in Sardinia, insular Italy. *J Neurol* 261:52-59
- Schüle R, Holland-Letz, Klimpe S et al. (2006) The Spastic Paraplegia Rating Scale (SPRS): A reliable and valid measure of disease severity. *Neurology* 67: 430-43
- Schmitz-Hübsch T, du Montcel ST, Baliko L et al. (2006) Scale for the assessment and rating of ataxia: development of a new clinical scale. *Neurology* 66:1717-1720



**Sport e Disabilità: la pratica della vela  
nella Paraparesi Spastica Ereditaria  
- 2° Anno -**



**Lega Navale Italiana  
Sezione di Alghero**