



Università degli Studi di Padova
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea Magistrale in Scienze e Tecniche dell'Attività
Motoria Preventiva e Adattata

Tesi di laurea:

Effetti di una proposta di attività motoria adattata e individualizzata in una persona con disabilità intellettiva grave: studio di caso

Relatore: *Dott.ssa Duregon Federica*

Correlatore: *Dott. Chiarello Marco*

Laureando: *Forcato Andrea*

N° di Matricola: 2021352

ANNO ACCADEMICO
2021/2022

INDICE

RIASSUNTO	1
ABSTRACT	3
INTRODUZIONE	5
CAPITOLO 1	6
1.1 LA DISABILITÀ INTELLETTIVA.	6
1.2 LESIONI CEREBRALI	11
1.3 ATTIVITÀ MOTORIA ADATTATA NELLE DISABILITÀ INTELLETTIVE	14
1.4 SCOPO ED OBIETTIVO DELLO STUDIO	16
CAPITOLO 2	17
2.1 ATTIVITÀ MOTORIA ALL’OPSA	17
2.2 STUDIO DI CASO	18
2.3 PROCEDURE, STRUMENTI E METODI DI VALUTAZIONE	20
CAPITOLO 3	23
3.1 RISULTATI OTTENUTI	23
CAPITOLO 4	32
4.1 DISCUSSIONI	32
CAPITOLO 5	36
5.1 CONCLUSIONI	36
BIBLIOGRAFIA	37

RIASSUNTO

PRESUPPOSTO DELLO STUDIO

Secondo numerosi studi presenti in letteratura, si afferma che la maggior parte delle persone con disabilità intellettiva sono sedentarie. Questo fa sì che ci sia un possibile aumento del rischio di comorbilità. Ma una attività fisica adattata può realmente migliorare le funzioni motorie, cognitive e sociali di un paziente con disabilità intellettiva grave?

SCOPO DELLO STUDIO

Lo studio vuole dimostrare come una proposta di attività motoria adattata e individualizzata possa migliorare, ove possibile, le abilità e capacità motorie residue di un paziente con disabilità intellettiva grave, causata da un trauma cranico.

MATERIALI E METODI

Sono state eseguite una serie di attività motorie per poi essere valutate con dei test che osservavano e analizzavano le abilità e capacità motorie residue di una persona con un deficit intellettivo causato da un trauma cranico. Questi test sono stati eseguiti all'interno di una struttura specializzata, dove risiede la persona interessata, che accoglie persone con diversi livelli di disabilità intellettiva. I test eseguiti valutavano la destrezza oculo-manuale, la resistenza muscolare e gli eventuali miglioramenti del "gesto specifico".

RISULTATI

Si è notato che la persona ha avuto un progressivo miglioramento sia dal punto di vista della performance, che dal punto di vista delle abilità motorie. Per quanto riguarda la performance, è stata riscontrata una progressiva diminuzione degli errori commessi durante i test di precisione ed un miglioramento del 52.7% nel tempo necessario per percorrere un tracciato da trecentotrenta metri e del 32.8% per uno da un chilometro e seicento metri in triciclo. È stato possibile osservare un netto miglioramento nei movimenti specifici ai test e, di conseguenza, dei miglioramenti anche nei movimenti che interessavano le attività della vita quotidiana.

CONCLUSIONI

I risultati hanno dimostrato come un programma di attività fisica adattata e individualizzata possa essere utile per mantenere e/o migliorare le abilità motorie residue di una persona con disabilità intellettiva, migliorandone così la qualità di vita.

ABSTRACT

BACKGROUND

According to numerous studies in literature, it has been affirmed that the majority of people with intellectual disability are sedentary. This leads to a possible increase of co-morbidity risk. However, can a tailored physical activity improve the motor, cognitive and social functions of a patient with severe intellectual disability?

PURPOSE OF THE STUDY

The study aims to demonstrate how an adapted and individualised physical activity can improve, where possible, the residual motor skills of a severe intellectual-disabled patient, caused by a head trauma.

MATERIALS AND METHODS

Several motor activities have been put into practice. Later, they have been evaluated through tests which served to observe and analyse the residual motor skills of a severe intellectual-disabled patient, caused by a head trauma. These tests have been conducted inside a specialised facility, where the patient resides, which welcomes people with different levels of intellectual disability. The conducted tests assessed the hand-eye dexterity, muscular endurance and the “specific gesture” possible improvements.

RESULTS

It was noted that the person had a progressive improvement, both in terms of performance and motor skills. As for the performance, there was a progressive decrease in mistakes made during the precision test. In addition, there has been an improvement of 52.7% in the time needed to cover a track of 330 meters, and an improvement of 32.8% to cover a track by tricycle of 1 km and 600 meters. Through the tests, it was possible to observe a marked improvement in the specific movements and, consequently, in the movements that affect daily life.

CONCLUSIONS

The results showed how an adapted and individualized physical activity program can be crucial to improve the residual motor skills of a person with intellectual disabilities, thus improving their quality of life.

INTRODUZIONE

Questo studio si propone di dimostrare come una proposta di attività motoria adattata e individualizzata, possa migliorare gli aspetti psico-motori di una persona con disabilità intellettiva grave, influenzando in maniera positiva sulle attività quotidiane e sulla qualità di vita.

In questo studio di caso, è stata presa in considerazione una persona con disabilità intellettiva grave, dovuta ad un grave incidente che le ha causato una lesione cerebrale, residente in una struttura che ospita persone con diversi livelli di disabilità intellettiva.

Questa persona ha svolto una serie di attività motorie adattate e individualizzate, al fine di studiare i vari miglioramenti possibili, non solo dal punto di vista oggettivo ma anche da quello osservativo.

Nel primo capitolo verrà brevemente introdotto i concetti di disabilità e disabilità intellettiva, per poi arrivare alla spiegazione delle cause che possono portare a questi tipi di disabilità, in particolare, verranno descritte le lesioni cerebrali e le relative proposte di attività motoria adattata che si trovano in letteratura.

Nel secondo capitolo verranno spiegate le attività che si svolgono nella palestra della struttura in cui è residente la persona, insieme allo studio di caso.

Il terzo capitolo è dedicato alla spiegazione dei test a cui è stata sottoposta e i rispettivi risultati oggettivi ottenuti in ognuno di questi, elencando le varie difficoltà incontrate e le diverse situazioni che sono state affrontate.

Il quarto capitolo è dedicato alle discussioni, in cui verranno elencati e spiegati i risultati osservativi ottenuti, confrontando le capacità motorie prima dell'inizio dello studio, durante e alla fine di questo. In questo capitolo, il ruolo degli operatori sociosanitari del nucleo abitativo dell'ospite, ha avuto una funzione importante nel valutare i cambiamenti ottenuti.

Nell'ultimo capitolo, saranno espone le conclusioni, che spiegheranno tutti i risultati ottenuti alla durante i test e alla fine del periodo dei quattro mesi di attività.

CAPITOLO 1

1.1 LA DISABILITÀ INTELLETTIVA.

Prima di concentrarsi sulla definizione di “Disabilità intellettiva”, bisogna fermarsi sul concetto di disabilità.

Negli anni ‘900 la disabilità venivano associate tre definizioni:

- 1) Una disabilità conseguente ad un danno che causa una reazione individuale di pietà, per cui la società risponderà con un intervento riparatorio assistenziale. La persona definita come “invalido” viene presa in carico dalla società attraverso soluzioni di tipo istituzionale e/o monetario, senza però riconoscere dei veri e propri diritti.
- 2) Una disabilità conseguente ad un danno alla salute della persona. In questo caso la persona viene definita come “malato”, dovrà affidarsi completamente ad un medico per valutare la sua patologia. La società risponde attraverso un approccio medico, destinando risorse per lo sviluppo di medicine riabilitative.
- 3) La disabilità è una condizione umana che procura un forte rischio di discriminazione sociale per la persona. La società risponde attraverso un approccio sociale alla disabilità, eliminando ogni barriera che non permetta il totale godimento dei diritti della persona. Inoltre, risponde con l’eliminazione delle discriminazioni basate sulle disabilità. Questo concetto, a differenza dei primi due elencati, si svilupperà a partire dagli anni ‘60.

Nel 1980, L’OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha definito l’International Classification of Impairment, Disability and Handicaps (ICIDH) come un sistema di classificazione delle conseguenze delle malattie e delle menomazioni.

L’ICIDH classificava e distingueva le menomazioni, le disabilità e gli handicap come:

- 1) Menomazione, qualsiasi perdita o anomalia a carico di una struttura o di funzioni psichiche, fisiologiche e anatomiche. La menomazione può insorgere alla nascita o a seguito di un incidente grave,
- 2) Disabilità, qualsiasi restrizione o carenza (dovuta ad una menomazione) della capacità di svolgere qualsiasi attività nel modo o nei limiti ritenuti normali per un essere umano. Può essere transitoria o permanente.
- 3) Handicap, condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o una disabilità

che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona in base all'età, al sesso e fattori socioculturali. Risulta quindi una discrepanza tra l'efficienza reale o lo stato del soggetto e le aspettative di efficienza o di stato che egli stesso o il gruppo al quale appartiene hanno nei suoi confronti (ICIDH,1980).

Macrocategorie	
Menomazioni (m)	<ol style="list-style-type: none"> 1. m. della capacità intellettuale 2. altre m. psicologiche 3. m. del linguaggio 4. m. auricolari 5. m. oculari 6. m. viscerali 7. m. scheletriche 8. m. deturpanti 9. m. generalizzate, sensoriali e di altro tipo
Disabilità (d)	<ol style="list-style-type: none"> 1. d. nel comportamento 2. d. nella comunicazione 3. d. nella cura della propria persona 4. d. locomotoria 5. d. dovuta all'assetto corporeo 6. d. nella destrezza 7. d. circostanziali 8. d. in particolari attitudini 9. altre limitazioni
Handicap (h)	<ol style="list-style-type: none"> 1. h. nell'orientamento 2. h. nell'indipendenza fisica 3. h. nella mobilità 4. h. occupazionali 5. h. nella integrazione sociale 6. h. nell'autosufficienza economica 7. altri handicap

Fig.1: *Classificazione delle menomazioni, disabilità e Handicap.*

Malattia → Menomazione → Disabilità → Handicap

Fig.2: *Classificazione ICIDH*

La figura 2 indica il primo schema di flusso lineare unidirezionale che l'ICIDH ha sviluppato per chiarire i rapporti tra la malattia e le sue conseguenze.

Questo schema, però, portava ad una errata interpretazione dei rapporti intercorrenti tra ciò che veniva classificato nei tre ambiti come conseguenza della malattia, in quanto, le frecce sembravano voler presentare una situazione che necessariamente si sarebbe dovuta evolvere nel tempo in una determinata maniera, benché nel testo fosse specificato che le frecce andavano interpretate come "può portare a" (M. Pavone, 1999)

Nel 1997 l'OMS ha rimodellato l'ICIDH in International Classification of Impairments, Activities, and participation (**ICIDH-2**). Così facendo, ha ridefinito due dei concetti della precedente classificazione:

- 1) La Disabilità viene ridefinita come attività personale. La valutazione di persone con disabilità non va effettuata su parametri astratti di valutazione, ma sulla possibilità di svolgere determinate attività attraverso funzioni psicofisiche, valutando così le persone sulla base di ciò che sanno fare.
- 2) Handicap viene ridefinito come diversa partecipazione sociale, nonché il livello di partecipazione che le persone con disabilità vivono all'interno della società. (ICIDH-2)

A differenza delle diverse versioni, l'ICIDH-2 non è più una classificazione che riguarda le condizioni di persone con disabilità fisiche o mentali, ma può essere applicata a qualsiasi persona in una condizione di salute tale da richiedere una valutazione dello stato di funzionamento a livello corporeo, personale e/o sociale.

Nel maggio 2001 l'OMS propone un nuovo sistema di classificazione internazionale della salute e della disabilità, l'ICF, che si delinea come una classificazione con l'intento di descrivere lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambiti esistenziali (sociale, familiare, lavorativo) per cogliere le difficoltà che, nel contesto socioculturale di riferimento, possono causare disabilità (ICF, 2001).

L'obiettivo, quindi, è quello di descrivere le situazioni di vita quotidiana in relazione al contesto ambientale delle persone, evidenziandolo come persona avente disabilità e l'unicità nella globalità, inoltre, si occupa di fornire un linguaggio standardizzato e univoco per descrivere le componenti correlate alla salute di un individuo. In questo modo la comunicazione tra i vari professionisti diventa univoca e comprensibile.

I concetti di menomazione, disabilità e handicap, con l'ICF, subiscono un'ultima revisione diventando così in:

- 1) Funzione e strutture corporee, cioè le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei, comprendendo, le parti anatomiche del corpo (come organi e arti) e le funzioni psicologiche.
- 2) Attività e partecipazione, cioè l'esecuzione di un'attività e coinvolgimento dell'individuo in una situazione di vita.
- 3) Fattori ambientali e personali, cioè le caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti che possono avere un impatto sulle prestazioni di un individuo in un determinato contesto.

Nell'ICF vengono classificati anche il funzionamento delle disabilità associate alle condizioni di salute. Quest'ultima è definita dall'OMS come *“uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, non semplicemente assenza di malattia o infermità”* (OMS,1948).

A questo punto possiamo affermare che l'ICF risulti fondamentale per l'elaborazione di una diagnosi funzionale da cui conseguono un profilo dinamico funzionale, un piano individualizzato e un progetto di vita.

Ora la disabilità viene definita dall'ICF come *“La conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo steso”* (ICF, 2001).

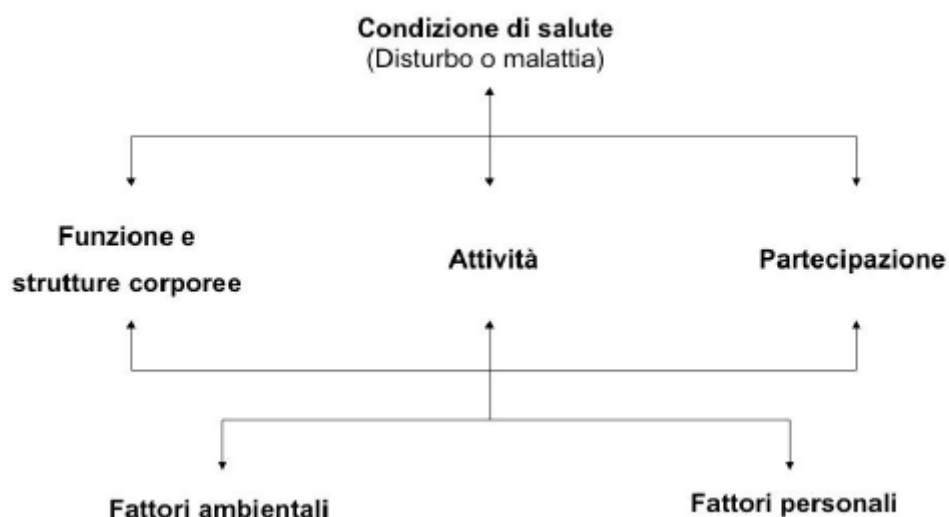


Fig.3: Schema del concetto di disabilità secondo l'ICF

L'ICF, quindi, si ritiene che sia un modello estremamente valido, perché permette di esprimere i reali bisogni delle persone con un linguaggio universale. (Pasqua S. et al, 2012)

Dopo questo appunto sull'origine e il concetto di disabilità, possiamo spiegare quello di disabilità intellettiva, o disturbo dello sviluppo intellettivo, che viene definita dal DSM-5 (Manuale Diagnostico-Statistico dei Disturbi Mentali) come *“Una disabilità caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettivo che nel comportamento adattivo che si manifestano nelle abilità concettuali, sociali e pratiche che insorge prima dei 18 anni”* (DSM-5, 2014).

Inizialmente, però, i termini che venivano usati non risultavano in linea con la terminologia internazionale perché venivano usati vocaboli come idiozia, deficienza, deficienza mentale, handicap mentale e ritardo mentale, che risultavano offensivi verso le persone affette da questi disturbi. Ora, il termine di “Disabilità intellettiva” più si adatta alle pratiche professionali attuali e risulta meno offensivo nei confronti delle persone interessate.

Include dei deficit del funzionamento intellettivo e adattivo negli ambiti concettuali, sociali e delle capacità pratiche.

Esistono alcuni criteri diagnostici che indicano i vari tipi di deficit che una persona con DI può dimostrare e sono (DSM-5, 2014):

- 1) Deficit nelle funzioni intellettive, questi comprendono deficit nella capacità di ragionamento, problem solving, pensiero astratto, apprendimento scolastico e apprendimento dall'esperienza. Vengono valutati attraverso dei test di intelligenza individuali standardizzati.
- 2) Deficit nel funzionamento adattivo, cioè un mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socioculturali per l'indipendenza personale e la responsabilità sociale. Questi deficit, se non vengono supportati in modo costante, limiteranno il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana, come la comunicazione, la vita indipendente e la partecipazione sociale.
- 3) Insorgenza di deficit intellettivi e adattivi nell'età evolutiva.

La diagnosi di disabilità intellettiva si basa sul giudizio clinico e sulla somministrazione di test standardizzati delle funzioni intellettive e adattive. Quindi, nella DI non si fa più riferimento al

punteggio del quoziente intellettivo per stabilire la gravità del disturbo, ma vengono definiti in base al funzionamento adattivo in ambito concettuale, sociale e pratico.

Il DSM-5 incoraggia a inserire i punteggi ottenuti ai test per il QI nella descrizione del profilo cognitivo del soggetto, permettendo così che i punteggi relativi al test non vengano utilizzati per definire le abilità generali di un soggetto senza considerare in maniera adeguata i livelli di funzionamento. Questo perché il QI dà indicazioni sulle abilità concettuali, ma possono dare poche informazioni su abilità di ragionamento in situazioni di vita quotidiana.

Per esempio, una persona con un QI pari a 70 potrebbe avere dei deficit adattivi comparabili a quelli di un'altra persona con un QI inferiore (Alfieri P., 2018).

Nelle Disabilità Intellettive è frequente l'insorgenza di altri disturbi, chiamate comorbilità, che possono peggiorare ulteriormente la qualità di vita della persona coinvolta. Questi disturbi si dividono in:

- 1) disturbi del comportamento di tipo psichiatrico
- 2) paralisi cerebrale
- 3) disturbi neuro-cognitivi
- 4) epilessia
- 5) disturbi della comunicazione e del linguaggio
- 6) disturbi dello spettro dell'autismo
- 7) disturbi motori e sensoriali

1.2 LESIONI CEREBRALI

Il trauma cranico, o lesione cerebrale, è una delle condizioni invalidanti più frequenti, si verifica quando una forza esterna causa un trauma all'encefalo. È data dalla conseguenza di un'improvvisa accelerazione e decelerazione all'interno del cranio o da una combinazione complessa di movimenti e di un impatto improvviso che causa un danno fisico al tessuto cerebrale, compromettendo così le funzioni cerebrali temporaneamente o permanentemente. Ha un'incidenza annuale che varia dai 250 ai 600 pazienti ogni 100.000. Il trauma cranico lieve è circa 15 volte più frequente di quello moderato e 20 volte più frequente di quello grave. Le principali cause possono essere:

- 1) Cadute.
- 2) Incidenti stradali.
- 3) Incidenti sportivi.

- 4) Aggressioni o atti violenti.
- 5) Arresto cardiaco.
- 6) Principio di annegamento o di soffocamento.

Le lesioni cerebrali vengono classificate come:

- 1) Traumi cranici aperti, che comportano la penetrazione del cuoio capelluto e del cranio, quindi, un danno visibile. Caratteristicamente sono dovute a proiettili o oggetti appuntiti.
- 2) Traumi cranici chiusi, che si verificano tipicamente quando la testa viene colpita, colpisce un oggetto o è scossa violentemente, causando rapide accelerazioni e decelerazioni del cervello come avvenire. Può essere causata anche dalla mancanza di ossigeno ed emorragia cranica (Mao G., 2021).

Questi due tipi di traumi cranici, a loro volta causano altri eventi traumatici:

- 1) Contusioni cerebrali, compaiono a seguito di traumi aperti o chiusi e possono compromettere un'ampia gamma di funzioni cerebrali, in base alla grandezza e localizzazione della contusione.
- 2) Danno assonale diffuso, si verifica quando la decelerazione rotazionale produce forze di taglio che causano una distruzione generalizzata e diffusa delle fibre degli assoni e della guaina mielinica.
- 3) Ematomi, si verificano a seguito di traumi aperti o chiusi e possono essere Epidurali, Intracerebrali o Subdurali.
- 4) Fratture craniche, causate principalmente da un urto violento del cranio, possono essere lineari, depresse o comminute. Queste possono causare danni encefalici e compromissione neurologica.
- 5) Commozione cerebrale, viene definita come un'alterazione post-traumatica, transitoria o reversibile, dello stato mentale che può durare qualche secondo fino ad alcuni minuti (Manuale MSD, 2021)

La maggior parte delle persone che subiscono un trauma cranico, moderato o grave, perdono coscienza per qualche secondo o minuto e, al risveglio, possono presentare sintomi come confusione o amnesia. Dopo questi sintomi iniziali, gli interessati possono essere completamente svegli e vigili o, in alcuni casi, privi di coscienza e le funzioni cerebrali possono

venire compromesse in diversi modi. La durata della perdita di coscienza e la gravità dello stato confusionale sono approssimativamente proporzionali alla gravità del trauma, quindi, maggiore sarà il livello di gravità del trauma, maggiore saranno i tempi di perdita di coscienza e confusione (Manuale MSD, 2021).

La Glasgow Coma Scale è un sistema di punteggio rapido e riproducibile, viene utilizzata durante la valutazione iniziale post traumatica per determinare il livello di gravità della lesione cerebrale. Si basa sulla valutazione di diverse azioni (apertura degli occhi, risposta verbale, risposta motoria) a cui viene assegnato un punteggio finale che varia in una scala da 3 a 15, in cui 3 indica un trauma cranico grave e 15 in trauma cranico lieve.

Glasgow coma scale*

Area valutata	Risposta	Punti
Apertura degli occhi	Aperti spontaneamente	4
	Aperti a comando verbale	3
	Apertura in risposta all'applicazione di stimoli dolorosi sugli arti o sullo sterno	2
	Assente	1
Verbale	Orientata	5
	Disorientato, ma capace di rispondere alle domande	4
	Risposte inadeguate alle domande; parole distinguibili	3
	Linguaggio incomprensibile	2
	Assente	1
Motoria	Obbedisce ai comandi	6
	Risposta al dolore con movimenti finalizzati	5
	Retrazione da stimoli dolorosi	4
	Risponde al dolore con anomala flessione (postura decorticata)	3
	Risponde al dolore con anomala (rigida) estensione (postura decerebrata)	2
	Assente	1

*Punteggi totali < 8 sono tipicamente considerati come coma.

Adattato da Teasdale G, Jennett B: Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. Lancet 2:81-84; 1974.



© 2022 Merck & Co., Inc., Rahway, NJ, USA e sue affiliate. Tutti i diritti riservati.

Cortesia di



CHI SIAMO

LAVORA CON NOI

RICERCA E SVILUPPO

WORLDWIDE



MANUALE MSD

Versione per i professionisti

Fig.4: Tabella Glasgow Coma Scale.

Fonte: Manuale MSD

Risulta importante specificare che, una lesione cerebrale, può causare sintomi o disturbi a breve o lungo termine, compromettendo così la qualità di vita della persona.

Questi comprendono:

- 1) Disturbi cognitivi, come problemi di memoria, ridotta attenzione e concentrazione, problemi di linguaggio (afasia) e demenza.
- 2) Disturbi sociali, emozionali e comportamentali, come sbalzi d'umore, bassa motivazione e autostima, depressione.
- 3) Epilessia post-traumatica.
- 4) Sindrome soggettiva, come cefalee, vertigini, disturbi del sonno, cambiamenti comportamentali, apatia. Nei casi più gravi verranno alterati anche olfatto, vista e udito.

1.3 ATTIVITÀ MOTORIA ADATTATA NELLE DISABILITÀ INTELLETTIVE

L'attività Fisica Adattata nasce attraverso il concetto di "Capacità di adattamento", nonché la corrispondenza fra le competenze espresse da una persona e le richieste ed aspettative dei diversi ambienti di vita nei quali la persona si trova a vivere ed operare. Inoltre, la capacità di adattamento si distingue in:

- 1) adattamento comportamentale
- 2) adattamento sociale
- 3) adattamento personale

I presupposti di una attività motoria adattata sono quelli dell'allenamento "*processo pedagogico complesso pianificato di modificazione del proprio equilibrio funzionale, in risposta ad una sollecitazione*" e di individualizzazione "*adattare ad ogni singola persona per rispondere ai diversi bisogni di quest'ultimi*". (Bertini L.2005)

In letteratura non si trovano linee guide per un'attività motoria adattata specifica, ma alcune ricerche dell'ACSM (American College of Sports Medicine) suggeriscono delle raccomandazioni di attività fisica per il condizionamento generale, la riduzione del rischio di insorgenza di malattie cardiovascolari, il miglioramento del tono muscolare, della resistenza e flessibilità e la diminuzione della sedentarietà.

Queste raccomandazioni suggeriscono almeno 150-300 minuti di attività fisica aerobica con un'intensità moderata o, spostandosi ad un'intensità elevata, 75-150 minuti sempre di attività aerobica. In aggiunta, vengono consigliati esercizi di forza muscolare almeno 2-3 volte a settimana ed esercizi di flessibilità che possono essere svolti tutti i giorni (ACSM,2021).

Uno studio pubblicato su nel 2019 e intitolato “*Effects of Physical Activity on the Physical and Psychosocial Health of Youth with Intellectual Disabilities: A Systematic Review and Meta-Analysis*” di alcuni ricercatori (Nathanial J. Kapsal et al. 2019) ha valutato gli effetti di una proposta di attività fisica adattata su alcune persone con disabilità intellettiva. I risultati ottenuti sono stati che: l'attività fisica ha avuto effetti positivi sulla salute fisica e psicosociale della persona con disabilità intellettiva, soprattutto l'allenamento di resistenza aerobica. In aggiunta, un'attività fisica quotidiana potrebbe diminuire il rischio di comorbidità e migliorare il controllo motorio.

Un altro studio ha dimostrato che l'attività fisica ha influenzato positivamente l'equilibrio, la forza muscolare e la qualità della vita nelle persone adulte con disabilità intellettiva (Bartlo, P., & Klein, P. J.,2011)

Si è dimostrato che la maggior parte delle persone con disabilità intellettiva sono sedentarie o non soddisfano le raccomandazioni giornaliere delle linee guida per un'attività fisica. Questo può essere causato da diversi fattori come, per esempio, la mancata disponibilità di tutor o allenatori che gestiscono clienti con disabilità intellettiva, depressione, bassa autostima, affaticabilità, difficoltà nel comprendere gli esercizi, barriere che le persone con disabilità devono affrontare e problemi muscolo-scheletrici (MSD, 2022). Questi fattori incidono negativamente sulla qualità di vita della persona e aumentano il rischio di insorgenza di altre patologie cardiovascolari o muscolo-scheletriche, aumentando così il grado di disabilità.

Risulta quindi necessario individualizzare e adattare l'allenamento in base alle necessità e difficoltà delle persone, cercando di farle sentire a proprio agio e riconoscendo i loro limiti e quali attività saranno più gradite rispetto ad altre, aumentando così l'autostima e la volontà e/o piacere di fare attività fisica nelle persone con disabilità intellettiva. (Manuela MSD, 2021)

1.4 SCOPO ED OBIETTIVO DELLO STUDIO

Questo progetto di tesi ha come scopo quello di valutare gli effetti di una proposta di attività motoria, adattata e individualizzata, nella qualità di vita di una persona residente all'Opera della Provvidenza S. Antonio (OPSA) con disabilità intellettiva grave, con l'intento di migliorare il suo benessere psico-fisico.

L'attività motoria è stata progettata per soddisfare i seguenti obiettivi:

- 1) Miglioramento degli aspetti condizionali, coordinativi e cognitivi attraverso il movimento
- 2) Miglioramento della percezione del corpo e della coordinazione oculo-manuale attraverso esercizi di destrezza
- 3) Mantenimento e, ove possibile, miglioramento delle abilità e capacità motorie residue.

Inoltre, l'attività motoria è stata costruita in modo tale da coinvolgere il più possibile gli aspetti emotivi, condizionali e personali attraverso attività e contesti graditi all'ospite.

Verrà valutato anche quanto il tono dell'umore dell'ospite incida sui risultati oggettivi e osservativi dei test e sulla qualità di vita.

CAPITOLO 2

2.1 ATTIVITÀ MOTORIA ALL'OPSA

L'Opera della Provvidenza S. Antonio è un centro residenziale che accoglie persone con diversi tipi di disabilità intellettiva che possono variare da lieve a grave. Gli ospiti vengono assegnati in diverse unità abitative che vengono indicate come "case", all'interno delle quali sono presenti fino a tre nuclei abitativi che contengono circa 20 ospiti ciascuno. Questi nuclei sono suddivisi per grado di disabilità e genere. Ad ogni nucleo vengono associati degli operatori sociosanitari che accolgono e assistono gli ospiti nelle difficoltà che possono incontrare nella vita quotidiana. Lo studio condotto su uno degli ospiti è stato svolto principalmente nella palestra dedicata all'attività motoria adattata dell'OPSA, in cui vengono appunto svolte attività adattate e individualizzate in base alle necessità e capacità dei diversi ospiti.

Queste attività vengono svolte dal lunedì al venerdì, in orario mattutino e sono gestite dal Dott. Marco Chiarello, laureato in Scienze e Tecniche dell'Attività Motoria Preventiva e Adattata. Gli ospiti vengono divisi in due turni da un'ora ciascuno, il primo turno è riservato principalmente agli ospiti che presentano una disabilità intellettiva grave e, in media, presentano anche altri disturbi psico-fisici. Il secondo turno invece è dedicato agli ospiti con un grado di disabilità intellettiva medio o lieve.

La palestra è fornita di diversi giochi e attrezzi come:

- 1) Diversi tipi di palle (da basket, calcio, di spugna).
- 2) Bocce e birilli.
- 3) Materassi.
- 4) Canestri e porte da calcio.
- 5) Tricicli, bici, tandem e cyclette.
- 6) Vasca con palline e cesti di cartone
- 7) Sedie.

Lo scopo di questa attività è quello di preservare o migliorare le abilità e capacità motorie residue degli ospiti, con l'obiettivo di migliorarne l'umore e il benessere attraverso attività a loro gradite.

2.2 STUDIO DI CASO

Per motivi di privacy non verrà usato il vero nome dell'ospite con cui sono state svolte le attività, ma gli verrà attribuito un nome di fantasia, Lucia.

Lucia è una ragazza di 31 anni ed è ospite presso l'OPSA dal 2004, prima viveva a casa con la sua famiglia. Nel 2003 ha avuto un incidente stradale che le ha causato un trauma cranico grave. Da gennaio 2003 a marzo 2004 è stata ricoverata in ospedale in rianimazione. Al risveglio, i medici le hanno prognosticato una disabilità intellettiva grave, dovuta da una encefalopatia post traumatica. Inoltre, Lucia soffre di epilessia e presenta un deficit nel controllo motorio, questo le causa una debolezza muscolare marcata e un grado di mobilità articolare limitato. Ha bisogno dell'uso di una carrozzina per muoversi, la camminata le risulta possibile solo attraverso l'utilizzo di un apposito deambulatore con seduta che le dà sostegno in tutta la parte superiore del corpo (vedi Figura 6).



Fig.5: Deambulatore con seduta.

Con il tempo, la mancata deambulazione le ha portato una grave debolezza articolare, in particolare alle caviglie, portandola così a dover far uso di tutori per mantenere una corretta posizione da seduta.

La forza degli arti inferiori è sufficiente da poter usare un triciclo, ma anche in questo caso ha bisogno di un sostegno per il tronco e per i piedi (come dimostra la figura 6).



Fig.6: Triciclo con sostegno per tronco e piedi.

La forza e mobilità degli arti superiori, invece, permette a Lucia di sollevare una palla da basket fino all'altezza della sua fronte, ma le risulta complicato lanciarla, probabilmente dovuto al deficit sul controllo motorio. La forza degli arti superiori è in parte presente, dato che aveva la capacità di spostarsi con la carrozzina, muovere il manubrio del triciclo e lanciare a terra libri o altri oggetti.

Per quanto riguarda la comunicazione verbale, è totalmente assente, risponde solo con versi simili al "ruggito di un leone" per segnalare un'approvazione, accompagnato da un sorriso o "sbuffando" per segnalare un qualcosa, solitamente un'attività, che non le piace.

Prima dell'incidente suonava la chitarra, ora è rimasta appassionata di musica, infatti, come vedremo più avanti, in questo studio la musica ha avuto un ruolo molto importante durante le attività svolte.

Lucia inizialmente risulta timida con le persone ma, con il passare del tempo, diventa molto affettuosa cercando sempre segni di affetto come abbracci o carezze.

Ha bisogno di una totale assistenza per quanto riguarda l'igiene e la vestizione.

Quando rimane nel proprio nucleo abitativo la sua attività preferita è quella di staccare e attaccare ripetutamente adesivi colorati e figurine in un quaderno, fuori dal nucleo abitativo invece le attività più gradite sono ascoltare la musica e spostarsi per il parco dell'OPSA in triciclo.

2.3 PROCEDURE, STRUMENTI E METODI DI VALUTAZIONE

Le procedure di valutazione sono state concordate con il Dott. Chiarello, gli operatori sociosanitari e la famiglia di Lucia.

L'attività è stata svolta per un periodo di quattro mesi e con una frequenza di circa tre volte a settimana per un tempo che variava tra un'ora e un'ora e mezza. I luoghi in cui si sono svolte le valutazioni e le attività sono stati il parco, la palestra e il nucleo abitativo presenti all'interno della struttura dell'OPSA.

Ogni giorno di attività, Lucia veniva sottoposta ad un test diverso e veniva valutata in base ai risultati precedenti e al miglior risultato ottenuto. Inoltre, veniva valutato l'umore di Lucia, prima, durante e dopo l'attività, con l'intento di analizzare quanto questo influisse nei risultati del test, quindi, attraverso una valutazione osservativa.

Nello specifico, le attività svolte iniziavano verso le ore 10:00 del mattino. Il sottoscritto è stato incaricato di andare a prendere Lucia e di riportarla nel nucleo abitativo dove viveva. Una volta entrato nel nucleo abitativo, veniva valutata la sua reazione nel vedere il sottoscritto e venivano annotati i comportamenti che adottava (se mi salutava, se rispondeva agli abbracci, se sorrideva perché era felice di fare l'attività o se si girava da un'altra parte perché era arrabbiata). Sempre nel momento iniziale della giornata, venivano fatte alcune domande alle operatrici sociosanitarie per cercare di capire lo stato d'animo di Lucia.

Dopo la breve valutazione iniziale, veniva portata in palestra e le veniva fatta ascoltare della musica per circa dieci minuti (questo però a partire dal giorno 24/08), gradiva molto le canzoni delle sigle dei cartoni animati e la musica latino-americana.

In seguito, venivano svolti i test.

I test a cui è stata sottoposta sono:

- 1) Il primo test comprendeva l'utilizzo di due cesti di cartone contenenti delle palline di plastica, posti sopra una sedia a fianco a Lucia ad una distanza di circa 30cm da lei (uno posto alla sua destra e uno alla sua sinistra). L'obiettivo era quello di spostare dieci palline dal cesto di destra verso quello di sinistra e, una volta finito, spostare altrettante palline da sinistra verso destra. Veniva valutato il tempo totale che impiegava a svolgere l'esercizio, il tempo che impiegava a spostare le palline dal cesto di destra a quello di sinistra e viceversa, gli errori che commetteva e le abilità motorie che acquisiva.
- 2) Nel secondo test, Lucia doveva prendere una pallina alla volta, dieci totali, da un cesto, sempre posto a fianco a lei sopra una sedia, e fare canestro su una vasca gonfiabile

riempita di palline, posta davanti a lei a una distanza di circa 50 centimetri. Doveva eseguire dieci canestri con la mano sinistra e dieci con la destra. Veniva valutato il tempo che impiegato per raggiungere i dieci canestri e gli errori che commetteva con entrambi gli arti.

- 3) Il terzo test comprendeva l'uso di un canestro da basket di plastica, fornito di tabellone, posto ad una distanza di un metro da lei e ad un'altezza di circa un metro e venti centimetri. Lucia doveva eseguire dieci canestri con una palla di spugna. Veniva valutato il tempo che impiegava a completare l'esercizio, quanti errori commetteva e il grado di mobilità del tronco (cioè quanto si spostava verso il canestro staccando la schiena dallo schienale della carrozzina).
- 4) Nel quarto test, Lucia doveva percorrere un tracciato di circa trecentotrenta metri in triciclo. Il tracciato era situato nel parco dell'OPSA ed era costituito da due rettilinei e due curve. In questo test è stato valutato il tempo impiegato per salire sopra al triciclo, quanto collaborasse (erano sempre necessarie due o più persone per farla salire in triciclo), il tempo impiegato per completare il percorso, quante soste venivano eseguite durante il percorso e gli errori che commetteva (quante volte andava a sbattere sul marciapiede o altri ostacoli)
- 5) Il quinto test è simile al quarto, ma il tracciato era di circa un chilometro e seicento metri. Anche in questo caso è stato valutato il tempo impiegato per salire sopra al triciclo, il tempo impiegato per completare il tracciato, quanti soste e quanti errori commetteva.
- 6) L'ultimo test non è stato eseguito direttamente dall'ospite, ma valutava l'effetto della musica (attività molto gradita da Lucia) sul risultato dei test. Questa prova comprendeva l'uso della musica prima, durante e/o dopo l'esecuzione di ogni test precedentemente elencati, con l'intento di valutare un possibile miglioramento e/o peggioramento della performance.

Queste attività sono state concordate in base alle caratteristiche psico-fisiche di Lucia perché, dato il deficit motorio, sarebbe stato difficile svolgere altre attività o i test che si trovano in letteratura.

I test non sono stati eseguiti ogni giorno, ma, in base al tono dell'umore di Lucia, veniva scelta l'attività più adeguata da svolgere giornalmente.

Al termine delle attività (solitamente verso le 11:30 del mattino), Lucia veniva riportata nel suo nucleo abitativo e veniva ulteriormente valutato il tono dell'umore, sempre attraverso le risposte che dava agli stimoli (se stingeva la mano all'operatore per non farlo andare via, se non cercava il contatto visivo, se sorrideva e rispondeva agli abbracci)

Alla fine di ogni giornata venivano annotate in un "diario di bordo": le attività svolte con i relativi risultati e/o progressi, i comportamenti che ha adottato Lucia, il suo umore prima e dopo le attività ed eventuali cambi di questo. L'intento era quello di, una volta terminato il periodo di attività, mettere a confronto tutti i risultati oggettivi e osservativi ottenuti.

CAPITOLO 3

3.1 RISULTATI OTTENUTI

In questo paragrafo verranno elencati i giorni in cui Lucia ha eseguito i test e i relativi risultati. Sono stati assegnate delle abbreviazioni ai test, in base al numero elencato nel paragrafo precedente (quindi T1, T2, T3, T4, T5). Verranno poi spiegati i miglioramenti ottenuti, sia dal punto di vista oggettivo che osservativo.

DATA Test 1	Tempo DX	Tempo SX	Errori
25/07	2,45min	2,30min	3 + 2
08/08	2,51min 2,18min	2,37min 2,10min	5+0 1+0
10/08	2,14min	2,15min	0+0
17/08	1,48min	1,43min	1+0
19/08	1,50min	1,40min	1+1
24/08	2.min	1,46min	1+0
26/08	1,30min	58s	0+0
31/08	1,59min	1,36min	2+0
02/09	1,50min	1,34min	0+0
07/09	1,20min	1,10min	0+0
08/09	1,16min	1,12min	0+0
23/09	1,21min	1,25min	0+0
24/09 – 07/10 Covid	-	-	-
07/10	1,43min	1,45min	1+2
12/10	1,14min	1,10min	0+1
19/10	1,20min	1,17min	0+0

Tabella n.1: Risultati del test T1.

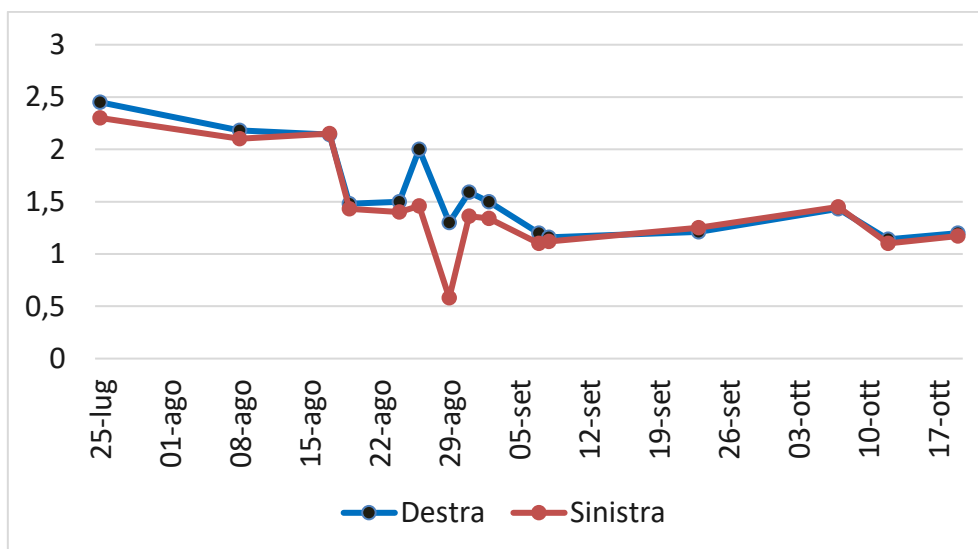


Grafico n.1: *Andamento risultati test T1*

Nel test T1, come si può notare, Lucia ha avuto dei miglioramenti progressivi sia nel tempo impiegato a spostare le dieci palline, che negli errori commessi.

Inizialmente i movimenti erano molto lenti e goffi, usava solo un arto per spostare le palline e si fermava spesso per delle pause o distrazioni. Con il passare del tempo si sono verificati dei miglioramenti, soprattutto nei tempi, dovuti principalmente alla diminuzione delle pause.

Da come si può vedere nella tabella, il 25/07 è stato il giorno in cui ha ottenuto il risultato peggiore: prima dei test risultava stanca e apatica, ha impiegato quattro minuti prima di iniziare a lanciare la prima pallina e commetteva spesso errori, probabilmente dovuto al fatto che era il primo giorno di attività (faceva cadere le palline a terra o non faceva canestro nel cesto).

Il giorno 08/08 Lucia ha eseguito due volte il test: prima di eseguire il test per la seconda volta, ha ascoltato della musica per circa dieci minuti. Questo ha portato ad un miglioramento del tempo impiegato e negli errori fatti, probabilmente per il miglioramento del tono dell'umore.

L'uso della musica, però, ha portato dei miglioramenti solo nei casi in cui l'ospite l'ha ascoltata prima del test perché, durante i test T1 e T2 (che vedremo ne paragrafo successivo), Lucia veniva fortemente distratta da rumori, come la musica e/o urla, e dalla presenza di altre persone, facendo così aumentare il numero e i tempi delle pause, distraendosi a guardare le persone o ad ascoltare la musica.

Nei giorni successivi al 24/08, Lucia ha sempre ascoltato della musica prima di svolgere le attività.

Il giorno 07/09 ha iniziato a lanciare le palline, prima di allora le appoggiava dentro al cesto. La progressiva diminuzione del tempo impiegato è dovuta principalmente al fatto che, con il passare dei giorni, Lucia migliorava le sue abilità motorie, acquisendo movimenti più fluidi e migliorando la meccanica del gesto, inoltre, diminuivano anche i tempi e il numero delle pause (dal giorno 12/09 ha iniziato a usare tutti e due gli arti superiori al posto che uno solo).

Inoltre, lo stesso giorno ha iniziato a capire che, una volta spostato dieci palline in un lato, avrebbe dovuto spostarle verso il lato opposto.

Dal giorno 24/09 al 07/10, Lucia è risultata positiva al Covid e quindi non è stato possibile svolgere le attività in quel periodo.

Il giorno in cui è potuta ritornare in palestra, ha eseguito di nuovo il test e, come si nota dai risultati, ha mantenuto i miglioramenti acquisiti nei mesi precedenti e non ha avuto una perdita delle abilità motorie, continuando così ad eseguire i nuovi movimenti appresi in maniera fluida.

Il numero di errori e il tempo impiegato per completare l'obiettivo risultano maggiori dal lato della mano dominante di Lucia in tutti i test eseguiti.

Analizzando i dati nella tabella possiamo osservare che:

- 1) Nel 37.5% dei casi, sono stati eseguiti più errori con la mano destra
- 2) Nel 6.25% dei casi, sono stati eseguiti più errori con la mano sinistra
- 3) Nel 56.25% dei casi, è stato compiuto almeno un errore
- 4) Nel 87.5% dei casi, il lato destro ha impiegato più tempo per completare l'obiettivo
- 5) Il tempo iniziale ha subito un miglioramento di circa 1 minuto e 31 secondi per il lato destro e 1 minuto e 20 secondi per il lato sinistro

DATA Test 2	Tempo DX	Tempo SX	Errori
25/07	58s	1,10min	0+3
08/08	56s	1,12min	1+4
10/08	45s	1,02min	0+2
17/08	47s	1,03min	2+2
19/08	55s	1,05min	1+3
24/08	41s	1,00min	1+0
26/08	45s	58s	0+2
29/08	45s	1,02min	0+0
08/09	58s	1,10s	4+6
12/09	51s	1,15min	2+3
16/09	47s	1,07min	2+3
21/09	36s	55s	0+0
23/09	40s	53s	0+1
24/09 – 07/10 Covid			
07/10	51s	1,02m	0+0
11/10	53s	1,03m	0+0

Tabella n.2: Risultati del test T2.

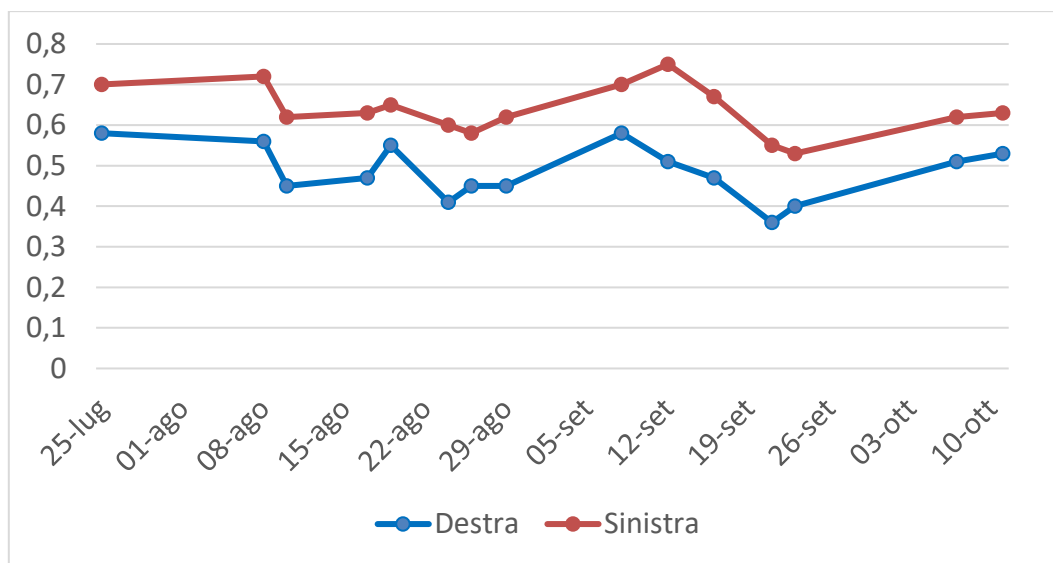


Grafico n.2: Andamento risultati test T2

Anche nel secondo test sono stati riscontrati dei miglioramenti sia nella performance che nei movimenti. Essendo molto simile al primo test, tutti i miglioramenti delle abilità motorie che si sono verificati nel primo test si sono verificati di conseguenza anche nel secondo e viceversa.

Inizialmente Lucia non lanciava le palline, ma si limitava a inclinare il busto in avanti e appoggiarle sopra la vasca.

Anche in questo caso la musica ha avuto un ruolo importante nel miglioramento della performance attraverso il miglioramento del tono dell'umore. Il giorno 26/08, Lucia ha iniziato a capire il numero preciso di palline da lanciare, cambiando mano al momento in cui lanciava dieci palline, ma non teneva conto degli errori. Il giorno 08/09 ha iniziato a lanciare le palline, ma con una scarsa precisione. Il 21/09 è stato il giorno in cui ha stabilito il miglior risultato nel test. In quel giorno non sono stati annotati avvenimenti particolari che possono avere inciso sulla performance. Nel periodo post covid, le tempistiche per raggiungere l'obiettivo sono aumentate leggermente, rimanendo però inferiori ai tempi iniziali, gli errori commessi invece, sono rimasti invariati.

In questo caso possiamo osservare che:

- 1) Nel 100% dei casi, il tempo per completare l'obiettivo è inferiore con la mano destra
- 2) Nel 86.66% dei casi, la mano destra ha commesso meno errori
- 3) Nel 73.33% dei casi, è stato commesso almeno un errore
- 4) Il tempo iniziale ha subito un miglioramento di 22s per la mano destra e di 19s per la mano sinistra

DATA Test 3	Tempo Totale	Errori
25/07	6min	4
08/08	10min	2
10/08	12min Test non completato	-
31/08	fallito	-
16/09	fallito	-
24/09 – 07/10 Covid	-	-
12/10	fallito	-

Tabella n.3: Risultati del test T3.

Il terzo test non è stato gradito da Lucia, infatti, le prime due volte che ha eseguito il test ha impiegato quasi dieci minuti per fare dieci canestri con la palla, si fermava spesso, guardandomi e sbuffando, consegnando la palla come se non volesse più eseguire quell'attività.

Dal 10/08, Lucia si è rifiutata di eseguire il test, adottando comportamenti negativi come sbuffare, lanciare la palla a terra o rimanere immobile fissando il pavimento. Sulla base dei comportamenti che ha adottato sono state provate diverse variabili per farle eseguire il test ma

con scarsi risultati. Nemmeno con un precedente ascolto musicale Lucia si prestava ad eseguire l'attività. Nei giorni successivi, Lucia continuava a rifiutarsi di eseguire il test, molto probabilmente perché l'attività non era gradita o le risultava troppo faticosa.

In questo caso, si può affermare che questa attività è stata totalmente influenzata dal livello di gradimento di Lucia e il test è stato considerato come "fallito".

DATA Test 4	Tempo	Pause	Errori
25/07	12min	8	12
19/08	12,03min	5	8
24/08	11,40min	6	9
26/08	9,50min	3	10
07/09	9min	4	11
08/09	7min	2	7
12/09	5,40min	4	3
16/09	6,03min	3	2
24/09 - 07/10 Covid	-	-	-
07/10	8min	6	3
19/10	9,20min	8	2
25/10	8,30min	5	2

Tabella n.4: Risultati test T4.

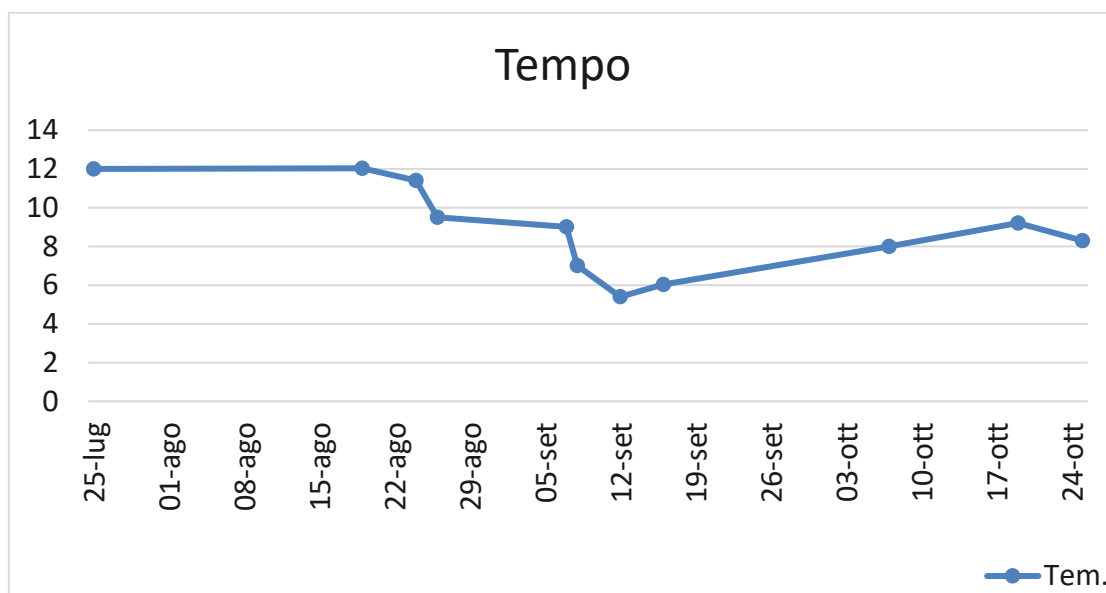


Grafico n.3: Andamento risultati test T4

Nel quarto test si possono notare dei miglioramenti per quanto riguarda il tempo impiegato per completare il percorso e gli errori. Inizialmente, Lucia, compiva molti errori, come quello di

andare a sbattere sul marciapiede o non girare durante una curva. Questo influiva sul risultato finale in maniera negativa perché, ogni errore aumentava il tempo necessario per completare il percorso. Si è riscontrato un netto miglioramento, per quanto riguardano gli errori, il giorno 08/09, in cui ha iniziato a girare ed evitare gli ostacoli senza alcuna indicazione o aiuto, forse dovuto al fatto che, il giorno prima aveva commesso molti errori rischiando anche di cadere dal triciclo. È stata valutata anche la collaborazione di Lucia nel salire sopra al triciclo, si è notato una maggiore collaborazione quando il tono dell'umore era positivo e quando venivano eseguiti esercizi di stretching passivo e mobilità degli arti inferiori prima di salire sul triciclo.

Nel periodo post Covid si è notato un aumento delle pause in confronto agli ultimi risultati ottenuti prima dello "stop", ma la performance ha avuto un calo lieve. Gli errori invece, non hanno subito una variazione rispetto agli ultimi risultati prima dello stop, questo può significare che le abilità e le capacità motorie che apprendeva non venivano dimenticate. Possiamo dedurre che il periodo di stop dalle attività dovuto al Covid abbia influito in modo negativo sulla resistenza di Lucia.

Possiamo osservare che:

- 1) Nel 100% dei casi, sono state eseguite delle pause più o meno brevi per riposare.
- 2) Nel 100% dei casi è stato eseguito almeno un errore.
- 3) Gli errori sono passati da un massimo di 12 nel primo test ad un massimo di 2, diminuendo del 83,34%.
- 4) Il tempo iniziale ha subito un miglioramento di 6 minuti e 20 secondi

Dopo la pausa dovuta al Covid, il tempo e le pause sono aumentate rispetto agli ultimi tre risultati prima del Covid, ritornando quasi ai valori iniziali.

DATA Test 5	Tempo	Pause	Errori
10/08	Non completato	9	16
17/08	25.20min	6	15
29/08	24,35min	3	10
02/09	22min	5	3
12/09	22,44min	4	6
16/09	21min	4	2
21/09	17min	0	3
24/09 – 07/10 Covid	-	-	-
11/10	26.24min	8	4
12/10	25.34min	10	3

Tabella n.5: Risultati test T5.

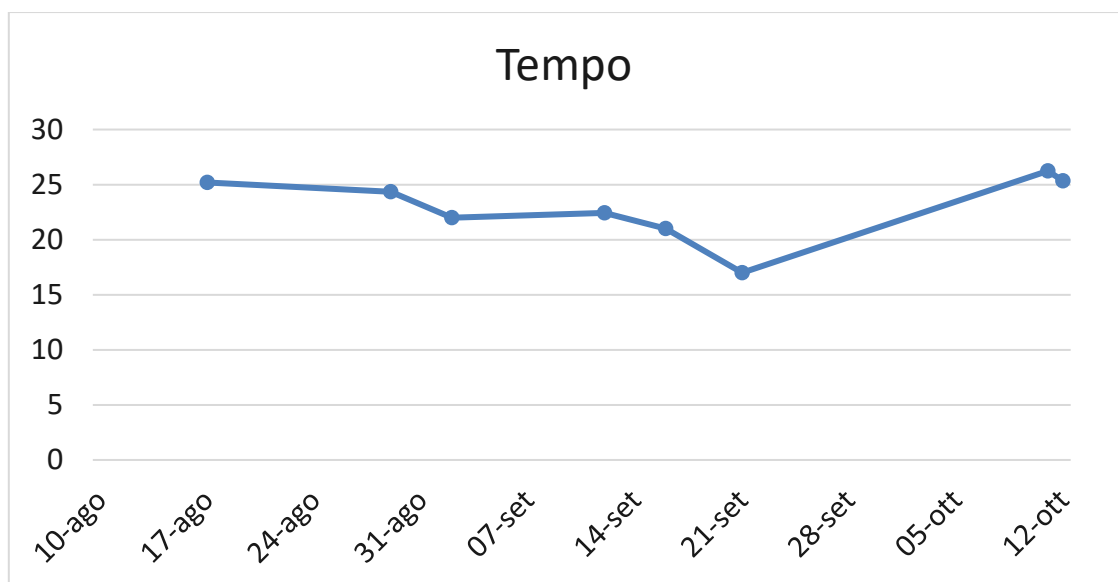


Grafico n.4: Andamento risultati test T5

In fine, questi sono i risultati del quinto test, in cui ha avuto un netto miglioramento sugli errori commessi, portandoli da sedici a tre, anche dopo il periodo di stop dovuto al Covid. Come nel quarto test però, le pause che effettuava durante l'attività sono aumentate nel periodo post Covid.

Il giorno 12/10, al termine del test, una volta rientrati in palestra, Lucia ha avuto una crisi epilettica di un tempo inferiore al minuto. È stata distesa a terra e dopo poco tempo ha ripreso conoscenza.

Queste crisi, affermano le operatrici sanitarie del nucleo di Lucia, si verificano principalmente in situazioni di stress o stanchezza e solitamente finiscono in tempi inferiori al minuto. Dopo

aver ripreso conoscenza, Lucia è stata spostata sopra la sua carrozzina e riportata nel suo nucleo abitativo.

Nelle ore seguenti, secondo le operatrici sanitarie, risultava stanca, nervosa e si rifiutava di eseguire qualsiasi altro tipo di attività al di fuori di giocare con il suo “quaderno degli adesivi”. Anche in questo caso i tempi per completare il percorso e le pause sono aumentati dopo il periodo di “stop” arrivando quasi ai valori iniziali, ma gli errori che commetteva sono rimasti invariati.

Possiamo osservare che:

- 1) Nel 11,11% dei casi, Lucia non ha terminato il tracciato.
- 2) Nel 100% dei casi, c'è stato almeno un errore.
- 3) Nel 88,9% dei casi è stata eseguita almeno una pausa.
- 4) Nel periodo post covid, sono stati riscontrati i risultati “peggiori”, con un maggior numero di pause ma un numero di errori sempre basso.
- 5) Il miglior tempo è associato ad un minor numero di pause eseguite.
- 6) Si può notare un miglioramento di 8 minuti e 20 secondi rispetto al primo test completato.
- 7) Negli ultimi test eseguiti gli errori sono diminuiti del 75% circa rispetto ai primi test.

CAPITOLO 4

4.1 DISCUSSIONI

Secondo gli obiettivi prefissati per questo studio, i risultati ottenuti confermano che una proposta di attività motoria adatta e individualizzata possa migliorare le abilità e capacità motorie residue di una persona con disabilità intellettiva causata da un trauma cranico. Dopo aver analizzato quanto riportato sul “diario di bordo”, è stato riscontrato un miglioramento del tono dell’umore di Lucia. Come è stato detto in precedenza, prima, durante e dopo aver svolto le attività, veniva valutato il tono dell’umore di attraverso:

- 1) classici comportamenti che adottava quando era felice o arrabbiata
- 2) domande frequenti agli operatori sociosanitari del suo nucleo abitativo
- 3) quanto collaborava durante i test
- 4) se rispondeva a provocazioni come scherzi o battute

In seguito, si è riportato la valutazione del tono dell’umore di Lucia in una tabella. Essendo la comunicazione verbale non possibile con lei, si è cercato di valutarla attraverso dei piccoli segni, suggeriti dagli operatori sociosanitari. Questi segni erano risate, sorrisi, abbracci, strette di mano e ricerca di attenzione attraverso lo sguardo. Sono stati valutati i suoi comportamenti e assegnato un valore “positivo”, quando Lucia sembrava felice, “neutro”, non dava segni del suo stato d’animo, “negativo” quando sembrava triste, nervosa o arrabbiata.

Secondo una serie di risultati, si può affermare che la musica e il triciclo, erano le due attività che rendevano Lucia più felice. La musica ha svolto un ruolo molto importante perché, con un precedente ascolto, il tono dell’umore di Lucia migliorava in senso positivo e, di conseguenza, migliorava anche il suo grado di collaborazione durante le attività in palestra e durante le attività della vita quotidiana, dentro il suo nucleo abitativo.

Data	Prima	Durante	Dopo
25/07	Neutro	Neutro	Positivo
08/08	Positivo	Positivo	Positivo
10/08	Positivo	Positivo	Positivo
17/08	Negativo	Neutro	Positivo
19/08	Neutro	Positivo	Positivo
24/08	Positivo	Positivo	Molto Positivo
26/08	Positivo	Neutro	Positivo
29/08	Positivo	Neutro	Negativo
31/08	Negativo	Negativo	Positivo
02/09	Negativo	Neutro	Negativo
07/09	Negativo	Positivo	Positivo
08/09	Positivo	Positivo	Positivo
12/09	Molto positivo	Positivo	Positivo
16/09	Positivo	Positivo	Neutro
21/09	Positivo	Neutro	Positivo
23/09	Negativo	Positivo	Positivo
24/09 – 07/10			
07/10	Molto positivo	Positivo	Positivo
11/10	Positivo	Negativo	Neutro
12/10	Positivo	Positivo	Neutro
19/10	Positivo	Positivo	Positivo
25/10	Positivo	Positivo	Negativo

Tabella n.6: Valutazione giornaliera del tono dell'umore di Lucia.

Possiamo osservare come:

- 1) Nel 71,42% dei casi, Lucia ha riscontrato un tono dell'umore positivo dopo l'attività in palestra e solo nel 14,28% dei casi negativo.
- 2) Nel 80% dei casi, quando l'umore di Lucia era "negativo", dopo l'attività in palestra è diventato "positivo".

Secondo queste valutazioni, si può affermare che l'attività fisica svolta in palestra ha avuto effetti positivi su Lucia, sia per quanto riguarda la performance, sia per quanto riguarda il tono dell'umore. Si può affermare anche che i risultati dei test sono fortemente influenzati dal suo umore. Quando presentava un umore "negativo" sia prima che durante le attività, i movimenti erano più lenti, incontrollati e non collaborava, fermandosi molto spesso a guardare il vuoto. Per esempio, i test T1 e T2 non venivano eseguiti da Lucia quando erano presenti altre persone vicino che parlavano o urlavano; si distraeva spesso guardandole per poi interrompere l'attività e non ricominciarla finché questi non si fossero allontanati. Probabilmente perché non si sentiva

a suo agio ad eseguire l'attività insieme ad altre persone, a prescindere che fossero conosciute o estranee. Inoltre, veniva distratta anche dalla musica, che solitamente era molto apprezzata, ma durante le attività era un fattore che causava distrazione e frequenti interruzioni, probabilmente perché preferiva ascoltare la musica che eseguire i test T1 e T2, ma una volta che la musica veniva interrotta, Lucia riprendeva con l'attività.

I test T4 e T5 risultavano l'attività più apprezzata, dal fatto che; quando veniva detto a Lucia che quel giorno sarebbe andata in triciclo, iniziava a sorridere e sembrava quasi impaziente di iniziare l'attività (entrati in palestra, continuava a fissare la zona in cui erano posizionate le biciclette e la porta d'uscita). Inoltre, si è scoperto che, eseguire dei brevi esercizi di mobilità articolare passiva per gli arti inferiori aumentava il suo grado di collaborazione per salire sopra il triciclo. Per grado collaborazione si intende quanto fosse collaborativa ad alzarsi dalla carrozzina, sollevare le gambe per salire sul triciclo e mettere i piedi sopra i pedali per essere legata con le cinture di sicurezza.

Alla fine di queste attività (T4 e T5), secondo un'analisi del "diario di bordo", Lucia ha eseguito altre attività solo due volte su dodici. Il motivo potrebbe essere che i test T4 e T5 la stancavano molto, dato che risultava sempre affaticata e che durante l'attività si è sempre fermata per riposare con pause più o meno brevi. Un altro motivo potrebbe essere che, essendo questa la sua ipotetica attività preferita, una volta rientrati in palestra non aveva più voglia di eseguire altre attività perché sapeva che non sarebbe più uscita in triciclo fino al giorno successivo.

Spesso risultava triste nel ritornare nel proprio nucleo abitativo, smetteva di sorridere e di rispondere agli stimoli come scherzi o battute, ma rispondeva ai segni di affetto con abbracci o carezze. Probabilmente perché voleva rimanere in palestra o si annoiava nel suo nucleo abitativo dato che, essendo in carrozzina, rimaneva principalmente nella sala comune del nucleo abitativo insieme ad altri ospiti, con cui aveva però un buon rapporto.

Le operatrici sociosanitarie sono state sottoposte ad una serie di domande (prima, durante e dopo il periodo di attività) che riguardavano i suoi comportamenti e sue abitudini di Lucia.

Sono stati riscontrati di seguito una serie di miglioramenti delle capacità e abilità motorie, riguardanti la vita quotidiana:

- i suoi movimenti erano più fluidi
- risultava più "attiva" durante le ore del giorno, spostandosi autonomamente in carrozzina molto più spesso rispetto a prima dell'inizio dell'attività
- era più collaborativa nell'aiutare gli operatori sociosanitari nel vestirsi e lavarsi.

- rispondeva a più stimoli, risultando molto più spesso felice
- durante l'attività, con il passare del tempo i suoi movimenti diventavano più economici
- si ricordava i giorni che doveva svolgere le attività (lunedì, mercoledì e venerdì mattina), spostandosi e mettendosi davanti all'ascensore come se mi stesse aspettando.

Per quanto riguarda le abilità e capacità motorie nelle attività in palestra:

- Sono stati riscontrati dei miglioramenti nella performance di quasi tutte le attività
- Con il tempo, sono state eseguite azioni che prima le risultavano difficili e non eseguiva di sua spontanea volontà; come togliere i freni della carrozzina, togliere i freni di sicurezza del triciclo, lanciare le palline al posto che appoggiarle nel cesto nel test T1, teneva ferma la porta aiutandomi così ad uscire dall'ascensore, evitava da sola gli ostacoli eseguiva dei piccoli passi verso il triciclo prima di salire sopra, capiva quando doveva cambiare arto nei test T1 e T2 e ha iniziato a essere più precisa nei lanci.
- Le nuove capacità e abilità motorie apprese, non venivano dimenticate e miglioravano progressivamente. Questo non vale però per alcuni risultati oggettivi, che sono peggiorati dopo lunghi periodi di inattività.

CAPITOLO 5

5.1 CONCLUSIONI

Attraverso questo progetto si è potuto approfondire la storia e i concetti di disabilità, concentrandosi poi sulle disabilità intellettive conseguenti a una lesione cerebrale e le rispettive proposte di attività motoria adattata.

Sono stati analizzati poi gli effetti di queste attività attraverso uno studio di caso, valutando un paziente con disabilità intellettiva grave.

Il paziente è stato sottoposto ad una serie di test nell'intento di capire i possibili di un'attività motoria adattata e individualizzata su una persona con disabilità intellettiva grave.

Sono stati riscontrati una serie di miglioramenti sia dal punto di vista oggettivo, quindi della performance di ogni test, che dal punto di vista osservativo, quindi, nei movimenti e comportamenti che la persona mostrava durante l'attività.

Queste attività sono state fortemente influenzate dall'umore del paziente, quindi non sempre il risultato di un test negativo era dovuto ad un peggioramento delle sue abilità motorie, ma semplicemente dalla poca volontà di eseguire l'attività che veniva proposta.

Si è dimostrato che le nuove abilità e capacità motorie che acquisiva e/o migliorava, non venivano dimenticate in caso di una lunga pausa dall'attività, come è successo nel periodo in cui l'ospite è risultato positivo al Covid. Al contrario, la performance sulla resistenza è stata influenzata dal periodo di inattività, peggiorando nel risultato oggettivo in alcuni test e ritornando quasi ai valori iniziali.

Dai risultati ottenuti si può affermare che una proposta di attività motoria adattata e individualizzata, migliorerebbe le capacità e abilità psico-fisiche e il tono dell'umore, migliorando così anche le attività nella vita quotidiana in persone con disabilità intellettiva.

Questo potrebbe essere utile per operatori socio-sanitari o altre persone nello svolgere qualsiasi tipo di attività con persone con deficit intellettivo.

BIBLIOGRAFIA

Carney N, Totten AM, O'Reilly C, et al: *Guidelines for the management of severe traumatic brain injury, fourth edition. Neurosurgery 80 (1):6–15, 2017.*

Alali AS, Fowler RA, Mainprize TG, et al: *Intracranial pressure monitoring in severe traumatic brain injury: Results from the American College of Surgeons Trauma Quality Improvement Program. J Neurotrauma, 2013.*

Chesnut RM, Temkin N, Carney N, et al: *A trial of intracranial-pressure monitoring in traumatic brain injury. N Engl J Med 367(26):2471–2481, 2012.*

Gerber LM, Chiu YL, Carney N, et al: *Marked reduction in mortality in patients with severe traumatic brain injury. J Neurosurg , 2013*

Hutchinson PJ, Koliass AG, Timofeev IS, et al: *Trial of decompressive craniectomy for traumatic intracranial hypertension. N Engl J Med, 2016.*

Edwards P, Arango M, Balica L, et al: *Final results of MRC CRASH, a randomised placebo-controlled trial of intravenous corticosteroid in adults with head injury-outcomes at 6 months. Lancet, 2005.*

Bilotta F, Caramia R, Cernak I, et al: *Intensive insulin therapy after severe traumatic brain injury: A randomized clinical trial. Neurocrit Care, 2008.*

Clifton GL, Valadka A, Zygun D, et al: *Very early hypothermia induction in patients with severe brain injury (the National Acute Brain Injury Study: Hypothermia II): A randomised trial. Lancet Neurol, 2011*

Andrews PJ, Sinclair HL, Rodriguez A, et al: *Hypothermia for intracranial hypertension after traumatic brain injury. N Engl J Med, 2015.*

Vergouwen MD, Vermeulen M, Roos YB: *Effect of nimodipine on outcome in patients with traumatic subarachnoid haemorrhage: A systematic review. Lancet Neurol, 2006.*

Bertini L. (2005). Attività sportive adattate. Ed. Calzetti Mariucci

Kapsal NJ, Dicke T, Morin AJS, Vasconcellos D, Maïano C, Lee J, Lonsdale C. *Effects of Physical Activity on the Physical and Psychosocial Health of Youth*

With Intellectual Disabilities: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Phys Act Health. 2019.

Must A, Phillips SM, Curtin C, et al. *Comparison of sedentary behaviors between children with autism spectrum disorders and typically developing children. Autism 2014*

Ptomey LT, Szabo-Reed AN, Martin LE, et al. *The Promotion of Physical Activity for the Prevention of Alzheimer's Disease in Adults with Down Syndrome: Rationale and Design for a 12 Month Randomized Trial. Contemp Clin Trials. 2020*

Irving, C.A., & Chaudhari, M.P. *Cardiovascular abnormalities in Down's syndrome: spectrum, management, and survival over 22 years. Arch Dis Child. 2012.*

Lippi G, Cervellin G. *Approccio diagnostico al trauma cranico lieve dell'adulto in medicina d'urgenza: tra biomarcatori ed imaging [Diagnostic approach to the mild head trauma of the adult in Emergency Medicine: between biomarkers and imaging]. Recenti Prog Med. 2013 Mar;*

Stocchetti N, Longhi L, Magnoni S, Rossi S, Rotelli S. *Trauma cranico e politrauma: dalla strada alla sala operatoria [Cranial trauma and multiple trauma: from the street to the operating room]. Minerva Anestesiol. 1999 Jun.*

Taylor CB, Sallis JF, Needle R. *The relation of physical activity and exercise to mental health. Public Health Rep. 1985 Mar-Apr.*

OMS (2002). *ICF: International Classification of Functioning, Disabilities and Health.* Edizioni Erickson.

Bertini L. (2005). *Attività sportive adattate.* Ed. Calzetti Mariucci.

Materiale didattico del corso di Scienze e Tecniche dell'Attività Motoria Preventiva e Adattata, *attività motoria adattata per l'età dello sviluppo, docente Duregon F.*

Materiale didattico del corso di Scienze e Tecniche dell'Attività Motoria Preventiva e Adattata, *attività motoria adattata per l'età dello sviluppo, docente Chiarello. M.*

Bartlo, P., & Klein, P. J. (2011). *Physical activity benefits and needs in adults with intellectual disabilities: systematic review of the literature. American journal on intellectual and developmental disabilities*

OMS, Organizzazione Mondiale della Sanità. *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute, Ed. It. curatrice Dott.ssa Matilde Leonardi.* Erickson, 2002

Mao G. (2021). *Trauma Cranico.* Johns Hopkins School of Medicine

Alfieri P. (2018). *La disabilità intellettiva in età evolutiva: caratteristiche neurobiologiche e aspetti prognostici.*