

Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



IT

# LUCAS

Links United for Coma Awakenings through Sport

La metodologia

[www.lucasproject.eu](http://www.lucasproject.eu)

*This project Links United for Coma Awakenings through Sport - LUCAS (557075-EPP-1-2014-1-IT-SPO-SCP) has been funded with support from the European Commission. This publication reflects the views of the author only, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.*

## SOMMARIO

---

1. Introduzione	p. 3
2. Obiettivi	p. 8
3. Modello riabilitativo	p. 9
4. Strumenti di valutazione	p. 13
5. I nostri risultati	p. 13
6. Implicazioni e suggerimenti per applicazioni future	p. 14
7. Approfondimenti	p. 14



# Introduzione

Esistono numerose pubblicazioni nel campo delle scienze motorie e della promozione della salute, tanti sono gli studi a riprova della valenza e dell'importanza per la vita e il benessere psicofisico di ciascun individuo per quanto riguarda: attività motoria, attività fisica e attività sportiva.

Il Progetto LUCAS e la sua Metodologia si sono basati su alcuni principi generali che possiamo ritrovare, ad esempio, nel testo "Salute 2020: un modello di politica europea a sostegno di un'azione trasversale al governo e alla società a favore della salute e del benessere", pubblicato dall'OMS – Ufficio Regionale per l'Europa, in cui viene descritta la strategia politica sanitaria approvata dai 53 Paesi della Regione europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che punta sul miglioramento della salute per tutti, alla riduzione delle disuguaglianze sanitarie, a promuovere il miglioramento della leadership e della governance per la salute ed a individuare i principali problemi sanitari attuali. In "Salute 2020", come del resto per il nostro progetto LUCAS, diventa "un obiettivo comune e una responsabilità condivisa a tutti i livelli, se si lavora insieme in maniera innovativa e più adatta ai tempi, puntando ad una governance partecipativa che privilegi la collaborazione e la partnership all'interno della sanità e tra la sanità e gli altri settori della società". Quattro sono le aree di interesse prioritarie individuate come oggetto dell'azione politica europea di cui due (1 e 4) in particolare riguardano le tematiche trattate nel Progetto LUCAS:

- **Ambito prioritario 1**  
*Investire sulla salute considerando l'intero arco della vita e mirando all'empowerment delle persone*
- **Ambito prioritario 2**  
*Affrontare le principali sfide per la salute dell'Europa: le malattie non trasmissibili e trasmissibili*
- **Ambito prioritario 3**  
*Rafforzare i servizi sanitari con al centro la persona, le capacità in sanità pubblica, la sorveglianza e la prontezza di risposta in caso di emergenza*
- **Ambito prioritario 4**  
*Creare comunità resilienti e ambienti favorevoli<sup>1</sup>*

Per quanto riguarda i target di riferimento su cui si è lavorato nel progetto LUCAS, sulla base dei diversi contesti e delle diverse necessità dei paesi partner, con persone (disabili e caregiver), di fasce di età diverse (dai bambini agli anziani), si è fatto riferimento alle indicazioni dell'OMS ("Global Recommendations on Physical Activity for Health", nota 2) in cui si definiscono concetti e terminologie tecniche (v. BOX 1) e che delineano i livelli di attività fisica raccomandati per ogni fascia d'età, come riportato di seguito.

<sup>1</sup> WHO World Health Organization Regional Office of Europe (2012), "Health 2020" – 16-20



## 5–17 years

For children and young people of this age group physical activity includes play, games, sports, transportation, recreation, physical education or planned exercise, in the context of family, school, and community activities.

In order to improve cardiorespiratory and muscular fitness, bone health, cardiovascular and metabolic health biomarkers and reduced symptoms of anxiety and depression, the following are recommended:

1. Children and young people aged 5–17 years old should accumulate at least 60 minutes of moderate to vigorous-intensity physical activity daily.
2. Physical activity of amounts greater than 60 minutes daily will provide additional health benefits.
3. Most of daily physical activity should be aerobic. Vigorous-intensity activities should be incorporated, including those that strengthen muscle and bone, at least 3 times per week.

## 18–64 years old

For adults of this age group, physical activity includes recreational or leisure-time physical activity, transportation (e.g walking or cycling), occupational (i.e. work), household chores, play, games, sports or planned exercise, in the context of daily, family, and community activities.

In order to improve cardiorespiratory and muscular fitness, bone health and to reduce the risk of NCDs and depression the following are recommended:

1. Adults aged 18–64 years should do at least 150 minutes of moderate-intensity aerobic physical activity throughout the week, or do at least 75 minutes of vigorous-intensity aerobic physical activity throughout the week, or an equivalent combination of moderate- and vigorous-intensity activity.
2. Aerobic activity should be performed in bouts of at least 10 minutes duration.
3. For additional health benefits, adults should increase their moderate-intensity aerobic physical activity to 300 minutes per week, or engage in 150 minutes of vigorous-intensity aerobic physical activity per week, or an equivalent combination of moderate- and vigorous-intensity activity.
4. Muscle-strengthening activities should be done involving major muscle groups on 2 or more days a week.

## 65 years old and above

For adults of this age group, physical activity includes recreational or leisure-time physical activity, transportation (e.g walking or cycling), occupational (if the person is still engaged in work), household chores, play, games, sports or planned exercise, in the context of daily, family, and community activities.

In order to improve cardiorespiratory and muscular fitness, bone and functional health, and reduce the risk of NCDs, depression and cognitive decline, the following are recommended:

1. Adults aged 65 years and above should do at least 150 minutes of moderate-intensity aerobic physical activity throughout the week, or do at least 75 minutes of vigorous-intensity aerobic physical activity throughout the week, or an equivalent combination of moderate- and vigorous-intensity activity.
2. Aerobic activity should be performed in bouts of at least 10 minutes duration.
3. For additional health benefits, adults aged 65 years and above should increase their moderate intensity aerobic physical activity to 300 minutes per week, or engage in 150 minutes of vigorous intensity aerobic physical activity per week, or an equivalent combination of moderate- and vigorous intensity activity.
4. Adults of this age group with poor mobility should perform physical activity to enhance balance and prevent falls on 3 or more days per week.
5. Muscle-strengthening activities should be done involving major muscle groups, on 2 or more days a week.
6. When adults of this age group cannot do the recommended amounts of physical activity due to health conditions, they should be as physically active as their abilities and conditions allow. Overall, across all the age groups, the benefits of implementing the above recommendations, and of being physically active, outweigh the harms. At the recommended level of 150 minutes per week of moderate intensity activity, musculoskeletal injury rates appear to be uncommon. In a population-based approach, in order to decrease the risks of musculoskeletal injuries, it would be appropriate to encourage a moderate start with gradual progress to higher levels of physical activity.

Overall, across all the age groups, the benefits of implementing the above recommendations, and of being physically active, outweigh the harms. At the recommended level of 150 minutes per week of moderate intensity activity, musculoskeletal injury rates appear to be uncommon. In a population-based approach, in order to decrease the risks of musculoskeletal injuries, it would be appropriate to encourage a moderate start with gradual progress to higher levels of physical activity<sup>2</sup>.

Nelle stesse raccomandazioni dell'OMS (nota 2) si dimostra inoltre come l'attività fisica abbia dei risvolti sulla salute dei beneficiari (i tre gruppi di età: 5–17 anni, 18- 64 anni e 65 anni e oltre) quali:

- Salute cardiorespiratoria (malattia coronarica, malattia cardiovascolare, ictus e ipertensione).
- Salute metabolica (diabete e l'obesità).
- Salute muscolo- scheletrica (salute dell'osso, osteoporosi).
- Cancro (cancro al seno e al colon).
- Salute funzionale e prevenzione delle cadute.
- Depressione<sup>2</sup>

Ad esempio, durante le azioni pilota realizzate nei vari paesi partner del progetto siamo venuti in contatto con le problematiche sopra elencate presenti sia nelle persone con disabilità che nei caregiver (ad eccezione dei casi di persone malate di cancro).

<sup>2</sup> World Health Organization (2010) "Global Recommendations on Physical Activity for Health", 7-8 and c.4 – 16-33



## BOX 1

DEFINITIONS OF CONCEPTS USED IN THE  
RECOMMENDED LEVELS OF PHYSICAL ACTIVITY

**Type of physical activity** (What type). The mode of participation in physical activity. The type of physical activity can take many forms: aerobic, strength, flexibility, balance.

**Duration** (For how long). The length of time in which an activity or exercise is performed. Duration is generally expressed in minutes.

**Frequency** (How often). The number of times an exercise or activity is performed. Frequency is generally expressed in sessions, episodes, or bouts per week.

**Intensity** (How hard a person works to do the activity). Intensity refers to the rate at which the activity is being performed or the magnitude of the effort required to perform an activity or exercise.

**Volume** (How much in total). Aerobic exercise exposures can be characterized by an interaction between bout intensity, frequency, duration, and longevity of the programme. The product of these characteristics can be thought of as volume.

Moderate-intensity physical activity. On an absolute scale, moderate intensity refers to activity that is performed at 3.0–5.9 times the intensity of rest. On a scale relative to an individual's personal capacity, moderate-intensity physical activity is usually a 5 or 6 on a scale of 0–10.

**Vigorous-intensity physical activity.** On an absolute scale, vigorous intensity refers to activity that is performed at 6.0 or more times the intensity of rest for adults and typically 7.0 or more times for children and youth. On a scale relative to an individual's personal capacity, vigorous intensity physical activity is usually a 7 or 8 on a scale of 0–10.

**Aerobic activity.** Aerobic activity, also called endurance activity, improves cardiorespiratory fitness. Examples of aerobic activity include: brisk walking, running, bicycling, jumping rope, and swimming.<sup>2</sup>

Nel 2008 lo U.S. Department Health and Human Services ha pubblicato l'informativa **Physical Activity Guidelines for Americans - Be Active, Healthy, and Happy!** (Linee guida per l'attività fisica degli Americani – Essere Attivi, Felici, In Salute!) ([www.health.gov/paguidelines](http://www.health.gov/paguidelines)) che stabilisce "stadi raggiungibili per giovani, adulti, anziani e persone in condizioni particolari per vivere una vita più lunga e in salute". Questo documento dimostra come, a livello globale, l'attività fisica/motoria e sportiva (non a un livello agonistico medio), per essere minimamente valida ed avere benefici sulla forma dell'individuo, dovrebbe essere praticata almeno 2 volte al giorno per una sessione di 1 ora (60 minuti).

Si evidenzia in particolare lo stralcio seguente, tratto dalle Linee Guida sopra citate:

### Key Guidelines for Adults With Disabilities

- *Adults with disabilities, who are able to, should get at least 150 minutes a week of moderate-intensity, or 75 minutes a week of vigorous-intensity aerobic activity, or an equivalent combination of moderate- and vigorous-intensity aerobic activity. Aerobic activity should be performed in episodes of at least 10 minutes, and preferably, it should be spread throughout the week.*
- *Adults with disabilities, who are able to, should also do muscle-strengthening activities of moderate or high intensity that involve all major muscle groups on 2 or more days a week, as these activities provide additional health benefits.*
- *When adults with disabilities are not able to meet the Guidelines, they should engage in regular physical activity according to their abilities and should avoid inactivity.*
- *Adults with disabilities should consult their health-care provider about the amounts and types of physical activity that are appropriate for their abilities.*

### Key Guidelines for Children and Adolescents

- *Children and adolescents should do 60 minutes (1 hour) or more of physical activity daily.*
- *Aerobic: Most of the 60 or more minutes a day should be either moderate- or vigorous-intensity aerobic physical activity, and should include vigorous-intensity physical activity at least 3 days a week.*
- *Muscle-strengthening: As part of their 60 or more minutes of daily physical activity, children and adolescents should include muscle-strengthening physical activity on at least 3 days of the week.*
- *Bone-strengthening: As part of their 60 or more minutes of daily physical activity, children and adolescents should include bone-strengthening physical activity on at least 3 days of the week.*

Attività fisiche ludiche e di movimento di una ragazza mentre esplora il dispositivo Jump & Joy, durante le azioni pilota in Danimarca



- *It is important to encourage young people to participate in physical activities that are appropriate for their age, that are enjoyable, and that offer variety.*

## Key Guidelines for Adults

- *All adults should avoid inactivity. Some physical activity is better than none, and adults who participate in any amount of physical activity gain some health benefits.*
- *For substantial health benefits, adults should do at least 150 minutes (2 hours and 30 minutes) a week of moderate-intensity, or 75 minutes (1 hour and 15 minutes) a week of vigorous-intensity aerobic physical activity, or an equivalent combination of moderate- and vigorous-intensity aerobic activity. Aerobic activity should be performed in episodes of at least 10 minutes, and preferably, it should be spread throughout the week.*
- *For additional and more extensive health benefits, adults should increase their aerobic physical activity to 300 minutes (5 hours) a week of moderate-intensity, or 150 minutes a week of vigorous-intensity aerobic physical activity, or an equivalent combination of moderate- and vigorous-intensity activity. Additional health benefits are gained by engaging in physical activity beyond this amount.*
- *Adults should also do muscle-strengthening activities that are moderate or high intensity and involve all major muscle groups on 2 or more days a week, as these activities provide additional health benefits.*

## Key Guidelines for Older Adults

*The Key Guidelines for Adults also apply to older adults. In addition, the following Guidelines are just for older adults:*

- *When older adults cannot do 150 minutes of moderate-intensity aerobic activity a week because of chronic conditions, they should be as physically active as their abilities and conditions allow.*
- *Older adults should do exercises that maintain or improve balance if they are at risk of falling.*
- *Older adults should determine their level of effort for physical activity relative to their level of fitness.*
- *Older adults with chronic conditions should understand whether and how their conditions affect their ability to do regular physical activity safely.”<sup>3</sup>*

Lo sport ha un ruolo sociale importante: non solo aiuta a migliorare il recupero fisico e fisiologico, ma anche a sviluppare relazioni sociali indipendentemente dall'età, dall'origine sociale o da limitazioni fisiche. È una fonte di valori importanti come lo spirito di squadra, la solidarietà, la tolleranza e il rispetto delle regole che contribuiscono allo sviluppo e alla realizzazione personale.

Lo 'Sport' è un mezzo importante di integrazione sociale, con il quale

la persona (ognuna diversamente), migliora le relazioni con la realtà circostante, aumentando gli scambi sociali e agendo direttamente sul miglioramento dell'autostima.

In conclusione sulla base di ciò che abbiamo riportato finora, possiamo affermare che i benefici dell'**attività fisica, motoria e sportiva**, intesa in senso olistico sul piano psico-fisico, sono molteplici e comprendono molte aree della vita di una persona con disabilità e del suo caregiver.

## Cosa si intende per metodologia

Il progetto LUCAS si è posto l'obiettivo di facilitare la "presa in carico" della persona con esiti di coma e del suo caregiver attraverso lo sport, un ambito/target poco esplorato ma ricco di potenzialità ancora inesprese. Un progetto che ribadisce l'importanza della classificazione ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, nella quale conta l'approccio biopsicosociale che, in contrapposizione al modello medico, definisce salute e disabilità nei termini di una interazione tra le componenti psichiche e sociali che caratterizzano il funzionamento della persona. Il modello bio-psico-sociale della Classificazione ICF rappresenta dunque l'occasione per poter costruire un progetto globale di intervento, introducendo una valutazione a tutto campo della persona e la classificazione delle barriere e dei facilitatori nei contesti di vita.

L'esperienza di "presa in carico" è stata maturata nel PROGETTO "INCARICO - Modello di integrazione socio-sanitaria nella presa in carico dei pazienti con disordine della coscienza" (CCM Ministero della Salute 2012-2014 [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2302\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2302_allegato.pdf)) realizzato dall'Istituto Besta di Milano coordinato dalla prof. Matilde Leonardi ed al quale ha partecipato sia la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, come struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna, che l'associazione Gli amici di Luca onlus facente parte della Rete delle associazioni italiane. In quel caso la ricognizione ad ampio raggio ha coinvolto Regioni,



I BENEFICI  
DELL'ATTIVITÀ  
FISICA,  
MOTORIA E  
SPORTIVA  
SONO  
MOLTEPLICI

<sup>3</sup> U.S. Department Health and Human Services (2008) "Physical Activity Guidelines for Americans - Be Active, Healthy, and Happy!" - vi-viii



Azioni pilota in Italia, a Bologna, con scherma in carrozzina e danza sportiva

strutture riabilitative, operatori sanitari, associazioni, caregiver e volontari. Nel progetto INCARICO (rivolto a persone in stato vegetativo e minima coscienza, ma paradigma estremo di un percorso che riguarda anche le gravi cerebrolesioni acquisite) è risultato che, per la maggior parte delle persone con disabilità, la famiglia ristretta è risultata essere un facilitatore sostanziale rispetto al sostegno sociale, sottolineando come sia fondamentale il ruolo giocato dalla famiglia in quel percorso "coma to community" nel sostenere gli aspetti che riguardano: le difficoltà fisiche, finanziarie e psico-sociali legate al prendersi cura di un familiare ammalato.

Il Coma è una "malattia di famiglia": non è solo la persona coinvolta che soffre delle limitazioni dell'ambiente circostante, è l'intera famiglia che deve affrontare la complessità dei problemi, pratici e psicologici: E' dunque tutto il "sistema famiglia" che va curato per risolvere e affrontare il senso di solitudine e di abbandono, ma anche l'indifferenza e la mancanza di comprensione che il contesto sociale può avere.

La 'Metodologia LUCAS' introduce un nuovo approccio, innesta un cambiamento culturale che amplia gli orizzonti sul modo di affrontare la presa in carico di una persona con disabilità acquisita e il/i caregiver, proponendo in contemporanea una sessione di lavoro per le persone con disabilità e una per i caregiver. Questi ultimi sono coinvolti in maniera attiva essendo ad essi dedicato uno spazio specifico e prevedendo nell'ambito della seduta/ lezione/incontro momenti di attività a gruppi misti tra caregiver e persone con disabilità (vedi cap.3).

Sulla base dell'esperienza quasi ventennale dell'Associazione 'Gli amici di Luca' da cui è nata la "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" (esempio di alleanza fra sanità pubblica, privato sociale e volontariato), si è compreso che *"nell'alleanza terapeutica c'è molto di più di quanto normalmente si crede, e che la dinamica fra paziente,*

*famiglia e professionisti dev'essere valorizzata in tutta la sua complessità se vogliamo che dispieghi il massimo di efficacia curativa nel percorso assistenziale.*

*Nel dibattito che ogni tanto si accende sugli stati di responsabilità ridotta o assente dopo gravissimo danno cerebrale acquisito, spesso si perde di vista la relazione, l'ambito familiare di riferimento, il diritto alla cura e all'assistenza, il bisogno di condivisione di un problema con così vaste e drammatiche ricadute nella società".<sup>4</sup>*

Quindi, cosa possono fare le comunità?

The National Center for Chronic disease Prevention and Health Promotion - USA (Il Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie Croniche e per la Promozione della Salute) nel suo articolo datato 4/10/2015 suggerisce che le comunità possano partecipare a questo tema come segue:

- *Provide community based programs to meet the needs of persons with disabilities.*
- *Ensure that environments and facilities conducive to being physically active are available and accessible to people with disabilities, such as offering safe, accessible, and attractive trails for bicycling, walking, and wheelchair activities.*
- *Ensure that people with disabilities are involved at all stages of planning and implementing community physical activity programs.*
- *Provide quality, preferably daily, accessible physical education classes for children and youths with disabilities.*
- *Encourage health care providers to talk routinely to their patients with disabilities about incorporating physical activity into their lives.*

L'analisi del contesto e delle buone pratiche nei paesi partner del progetto (Belgio, Cipro, Danimarca, Italia, Lituania, Spagna, Portogallo) dimostra la mancanza di un'organizzazione programmi di attività fisico/sportive dedicate allo stesso tempo a persone con

<sup>4</sup> R.Piperno - F.De Nigris, "Dal Coma alla Comunità – La Casa dei Risvegli Luca De Nigris" (2014) - 8-9



disabilità acquisite e caregiver (vedi [www.lucasproject.eu](http://www.lucasproject.eu) - "Analisi del contesto e raccolta delle buone pratiche di riabilitazione attraverso lo sport per persone con disabilità acquisite da lesioni cerebrali esito di trauma cranico (in particolare con successivo coma) o da lesioni del midollo spinale e per i loro familiari/caregiver" - Ferrando, M.T; Branchini, B.; Ibars, V.). Per questo la metodologia del progetto LUCAS rappresenta un approccio innovativo che fornisce nuove opportunità e attenzioni alle persone con disabilità acquisita e ai caregiver, ognuno secondo il proprio ruolo, per rinnovare e rafforzare la relazione tra persone (con disabilità e caregiver), fornire nuovi contesti sociali di integrazione e per iniziare nuovi percorsi di vita nei quali aprire nuove prospettive. I bisogni evidenziati hanno portato i partner a focalizzarsi su due elementi chiave per l'elaborazione della Metodologia: uno specifico gruppo di riferimento (gruppo target) di persone con disabilità ed il coinvolgimento diretto dei caregiver.

La Metodologia LUCAS propone:

- Attività sportiva adattata **per persone con disabilità acquisita**. (Qualsiasi sport adattato va bene, ma coloro che vogliono utilizzarlo devono possedere competenze tecniche specifiche di base).
- Attività fisiche e motorie **per caregiver**.
- Attività motoria, fisica e sportiva **per i due gruppi insieme**.

Questa metodologia rappresenta un approccio innovativo che utilizza attività sportive multidisciplinari rivolte a persone con gravi cerebrolesioni coinvolgendo anche le loro famiglie/caregiver nel processo di reintegrazione all'interno della vita sociale.

Il risultato finale di questo progetto rivolto a persone con gravi cerebrolesioni acquisite è maggiormente positivo e dipende in gran parte dalla possibilità di avere una famiglia che collabori a supporto delle attività svolte. Per questo motivo le attività multidisciplinari sono state rivolte sia alle persone con disabilità che alle loro famiglie

La Metodologia contiene definizioni, suggerimenti pratici ed esempi di buone pratiche che costituiscono un protocollo di approccio che può essere replicato dalle organizzazioni interessate.

## 2. Obiettivi

Condividendo gli obiettivi del *White Paper on Sport*<sup>5</sup>, la metodologia LUCAS intende raggiungere:

### Obiettivi generali

- Promuovere attività di volontariato nello sport, insieme ad inclusione sociale, pari opportunità e consapevolezza dell'importanza dell'attività fisica la consapevolezza dell'importanza dell'attività fisica a vantaggio/per il miglioramento della salute, attraverso una maggiore partecipazione e un accesso equo allo sport per tutti.
- Accrescere il ruolo dello sport nell'istruzione e nella formazione. Attraverso il suo ruolo nell'educazione formale e non formale, lo sport rafforza il capitale umano europeo. I valori comunicati attraverso lo sport aiutano a sviluppare la conoscenza, la motivazione, le abilità e la preparazione allo sforzo personale. Il tempo trascorso per le attività sportive produce benefici per la salute e l'educazione/educativi che devono essere potenziati.
- Promuovere il volontariato e la cittadinanza attiva attraverso lo sport. La partecipazione a una squadra, principi come la correttezza e il rispetto delle regole del gioco, il rispetto degli altri, la solidarietà così come l'organizzazione di sport amatoriali da parte di associazioni no profit e volontariato rafforzano la cittadinanza attiva. Il volontariato in associazioni sportive fornisce molte occasioni di educazione non-formale, che devono essere riconosciute e incrementate.

### Obiettivi specifici

**Per i beneficiari finali (persone con disabilità acquisita e loro famiglie/caregiver) gli obiettivi specifici sono:**

<sup>5</sup> European Commission (2007), "White paper on sport"



Una sessione di Pilates realizzata nella palestra dell'Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Málaga - ADACEMA (Spagna)



Azioni pilota a Cipro, sessione di basket



- Facilitare la riabilitazione fisica attraverso il miglioramento dell'aspetto motorio (miglioramento dello stato fisico generale e acquisizione di abilità specifiche dello sport/attività motoria praticato/a)
- Migliorare la percezione della qualità della vita e del benessere psicofisico
- Facilitare la reintegrazione sociale e aiutare ad uscire dalla solitudine
- Migliorare la qualità della relazione tra la persona con disabilità acquisita e la sua famiglia / caregiver
- Aumentare la consapevolezza della disabilità, sia nella persona con disabilità che nel caregiver
- Offrire alla persona con disabilità l'opportunità di praticare sport adattati

**Per gli esperti e lo staff coinvolti nel processo gli obiettivi specifici sono:**

- Fornire un nuovo metodo di approccio e nuove competenze agli allenatori che lavorano con persone con disabilità e/o con i loro caregiver.

## 3. Modello riabilitativo

### 3.1 Cosa

**Le persone con disabilità possono praticare qualsiasi tipologia di attività sportiva adattata.**

I tecnici esperti lavorano sulle capacità residue di ciascuna persona nel rispetto della specificità della disciplina svolta.

La 'Metodologia LUCAS' suggerisce di privilegiare un approccio multidisciplinare che permetta alla persone:

- In caso prima di acquisire la disabilità abbiano praticato sport: di confrontarsi con ambienti e situazioni note e misurarsi con se stessi nella nuova modalità di approccio preservando la forza e la motivazione data dalla passione per lo sport.
- In caso prima di acquisire la disabilità non abbiano praticato sport: di aver accesso ad un universo di nuove possibilità in cui non si è prostrati dal confronto con il passato e le conquiste raggiunte e da raggiungere sono stimolo per la costruzione di una nuova vita e di un nuovo 'io'.

Ai caregiver possono essere proposte attività di rieducazione posturale attraverso un lavoro volto a ridurre disturbi e dolori muscolo/articolari che colpiscono la struttura corporea.

Riteniamo sia molto importante un lavoro sull'igiene del movimento, cioè su come utilizzare le leve corporee in modo ergonomico e funzionale per assistere il proprio caro, rafforzando e

**MIGLIORARE LA PERCEZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA E DEL BENESSERE PSICOFISICO**

**FACILITARE LA REINTEGRAZIONE SOCIALE E AIUTARE AD USCIRE DALLA SOLITUDINE**

tonificando i distretti maggiormente coinvolti dagli sforzi.

Una parte di ogni lezione deve essere dedicata al rilassamento, alla distensione e alla respirazione.

In ambiente diverso, i caregiver possono sperimentare a loro volta le stesse attività sportive proposte alle persone con disabilità. Questo momento costituisce un importante luogo di confronto.

**L'attività motoria insieme (che coinvolge in contemporanea le persone con disabilità e i caregiver)** è finalizzata ad acquisire un nuovo modo fisico e psichico di entrare in contatto e di relazionarsi.

È inoltre un'occasione di confronto con altre famiglie che può permettere di acquisire nuovi strumenti per approcciarsi ai propri cari.

**Può essere proposta con modalità diverse:**

- Lezione di 90 minuti con 60 minuti di attività con i due gruppi separati, seguiti da 30 minuti di attività con i due gruppi riuniti (Persone con disabilità + Caregiver), nella stessa sala;
- Lezione di 90 minuti con 15 minuti di accoglienza e 15 minuti di attività finale con i due gruppi riuniti (Persone con disabilità + Caregiver), nella stessa sala, mentre nei 60 minuti restanti le persone con ABI e SCI e i caregiver lavorano separatamente.

### 3.2 Chi

I fruitori della Metodologia LUCAS sono:

- 1. Persone con cerebrolesioni acquisite (Acquired Brain Injury - ABI) di origine traumatica o vascolare e persone con lesioni del midollo spinale (Spinal Cord Injury - SCI).** Il gruppo può essere eterogeneo in termini di gravità della disabilità, difficoltà nella vita di tutti i giorni, loro richieste ed aspettative. Perché l'attività possa rispettare le esigenze del gruppo, ma anche le individualità dei partecipanti ed essere efficace, suggeriamo un rapporto tecnico/atleta che tenga conto: delle caratteristiche fisiche e cognitive delle persone con disabilità, della tipologia di sport proposto, degli spazi in cui viene svolta l'attività indicativamente quindi, un tecnico ogni 8 persone (rapporto 1: 8)



2. **Le famiglie /caregiver.** Si raccomanda che il numero dei partecipanti con disabilità sia lo stesso dei familiari/caregiver. È preferibile, ma non necessario, che il familiare/caregiver sia sempre lo stesso.

**N.B. è opportuno lasciare aperta la possibilità di partecipare a più caregiver (familiari, badanti, parenti, amici, chiunque si occupi della persona con disabilità a vario titolo in modo costante e che faccia parte anche del suo mondo emozionale). Dal momento che non tutti i caregiver sono in grado di frequentare tutte le lezioni (per problemi di lavoro, fisici e/o altro), è possibile estendere la partecipazione a più caregiver differenti per persona con disabilità, in modo da poter garantire la continuità ai partecipanti dato che una delle condizioni sine qua non della Metodologia LUCAS è la partecipazione di coppia.**

#### CRITERI DI ESCLUSIONE:

- Persone in stato vegetativo, stato di coscienza minima, o sindrome locked-in
- Persone con disabilità, caregiver o entrambi impossibilitati a partecipare alle attività
- Presenza di complicazioni mediche che possano essere aggravate dall'attività sportiva proposta (per esempio, grave distonia).

### Esperti / istruttori / tecnici per la metodologia LUCAS sono rappresentati da:

#### 1. CHI CONDUCE L'ATTIVITÀ MOTORIA (mettono in atto la metodologia)

##### Operatori nell'ambito sportivo:

- **Istruttore posturale:** insegna ginnastica posturale e si pone come obiettivo quello di preservare e rinforzare la salute degli individui, migliorare le dinamiche relazionali e ottimizzare le funzioni nelle attività quotidiane.
- **Tecnico esperto di attività sportiva adattata:** insegnante di una disciplina sportiva specifica a singoli o a gruppi, adattando le regole e le tecniche della disciplina sulla base delle difficoltà/disabilità di ogni singola persona coinvolta. Sono proposte delle tecniche e regole già codificate, specifiche dello sport adattato, le quali vengono condivise in un regolamento già definito e codificato a livello nazionale e internazionale. (v. hockey in carrozzina, basket in carrozzina, tennis tavolo/ping pong e molti altri).
- **Laureato in scienze motorie:** dopo un percorso universitario, possiede competenze su più ambiti (scuola, salute, tecniche, sport).

#### 2. ALTRE FIGURE COINVOLTE CON COMPETENZE DIVERSE

Favoriscono la partecipazione delle persone alla metodologia, intervengono nella gestione di eventuali difficoltà, facilitando la risocializzazione in senso allargato:

##### Altre figure professionali

(*Team multidisciplinare*): Sono rappresentati, ad esempio, dalle seguenti figure:

- Psicologo
- Educatore
- Fisiatra
- Assistente sociale
- Altro

##### Volontari

### 3.3 Dove

Le attività devono essere svolte in un ambiente (palestra/sala di movimento/salone/ecc), che abbia due spazi vicini di cui uno più grande che possa contenere i due gruppi di partecipanti riuniti.

### 3.4 Stakeholders

- Autorità locali
- Responsabili delle politiche sociali e sanitarie
- Organizzazioni private
- ONG (Organizzazioni Non Governative)
- Associazioni di promozione sociale o associazioni di volontariato
- Organizzazioni sportive
- Scuole
- Allenatori
- Insegnanti di scuola
- Pedagogisti
- Psicologi
- Psicoterapisti
- Tutti i professionisti collegati ai gruppi di riferimento (terapisti generici,...)

### 3.5 Come

Descriviamo di seguito i passaggi necessari per l'applicazione della metodologia, come sperimentato durante le azioni pilota del progetto LUCAS in contesti specifici. Le fasi preparatorie (1 - 4), possono essere adattate al campo specifico di applicazione, ma dovrebbero essere sempre prese in considerazione come linee guida generali, in particolare per quanto riguarda la collaborazione e la comunicazione tra i diversi professionisti coinvolti. Sarebbe preferibile, prima dell'inizio dell'attività, parlare con lo staff medico che si è preso cura o continua a prendersi cura della persona con disabilità acquisita.



**LE FAMIGLIE  
SONO  
BENEFICIARI E  
STAKEHOLDER  
AL TEMPO  
STESSO.**



### FASE 1

Il soggetto organizzatore effettua la presentazione e descrizione del progetto a tutto il personale coinvolto nel percorso di riabilitazione e reinserimento sociale della persona con disabilità acquisita, a fisioterapisti, psicologi ed educatori per far comprendere le tipologie di persone che si possono coinvolgere nelle attività (disabili e caregiver), e i numerosi risvolti positivi della partecipazione in termini di risocializzazione e benessere psicofisico.

### FASE 2

Tutto il personale coinvolto nel percorso di riabilitazione e reinserimento sociale della persona con disabilità acquisita e del caregiver individuano possibili persone interessate e segnalano agli organizzatori quelle più adatte.

### FASE 3

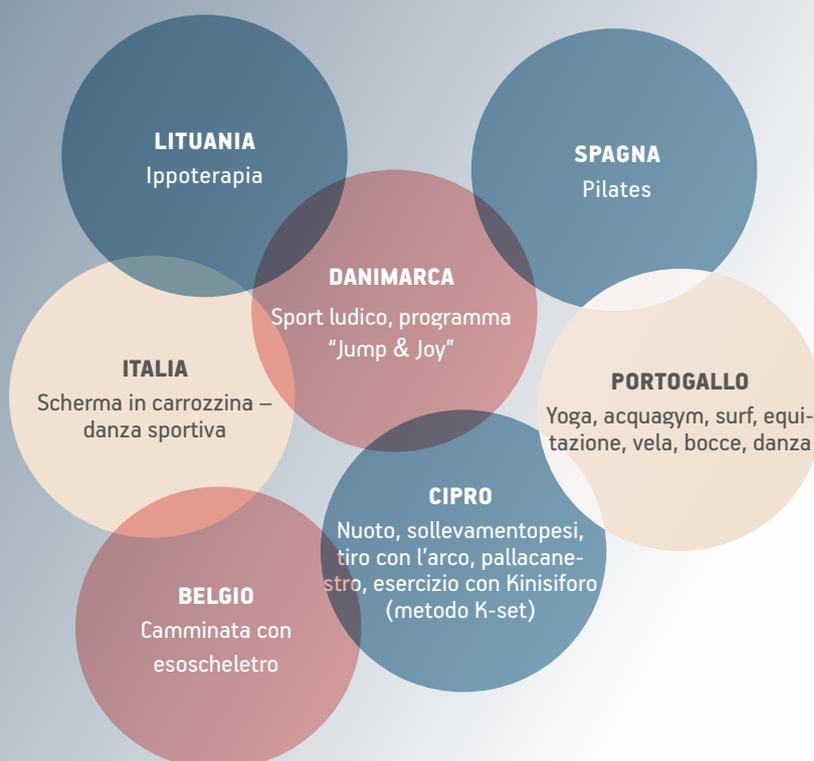
Il soggetto organizzatore raccoglie e mette insieme le informazioni relative allo stato psicologico, cognitivo e motorio della persona con disabilità e del caregiver da chi ha preso in carico la situazione. In questo modo, è possibile condurre attività sportive in totale sicurezza e comprendere il livello psico-cognitivo e motorio dei partecipanti.

### FASE 4

Incontro con i tecnici sportivi. Incontrano il gruppo (persone con disabilità e caregiver) per fornire loro informazioni sulle attività sportive

**METODOLOGIA  
LUCAS**

**Azioni pilota**





## FASE 5

Secondo la 'Metodologia LUCAS' l'organizzazione della lezione ha il seguente sviluppo:

le attività vengono proposte in 2 sessioni di 1,5 ore a settimana **secondo due possibili modalità:**

**A** **Lezione di 90 minuti: 60 min di attività, con i 2 gruppi separati in due sale di movimento diverse, seguiti da 30 minuti di attività, con i due gruppi riuniti (Persone con disabilità + Caregivers), nella stessa sala**

### **60 minuti di sport adattato per persone con disabilità:**

*Fase iniziale:* riscaldamento globale di tutte le zone del corpo, recupero della mobilità articolare e della circolazione sanguigna

*Fase centrale:* esercizi preparatori sulla tecnica della disciplina specifica

*Fase di defaticamento:* esercizi propedeutici per eliminare la fatica muscolare, favorendo il ritorno a una situazione di "calma" dopo lo sforzo

### **60 minuti di ginnastica per familiari/caregiver:**

*Fase iniziale di riscaldamento:* camminata rapida seguita da corsa leggera; esercizi di mobilità generale. Miglioramento della mobilità articolare e della circolazione sanguigna

*Fase centrale:* movimenti, lenti e graduali, calibrati per non gravare sulle articolazioni, che permettono di migliorare il tono muscolare e aumentare la resistenza fisica agli sforzi. L'attività di tonificazione dei muscoli e il miglioramento della forza alla resistenza saranno proposti attraverso esercizi di semplice esecuzione

*Fase di defaticamento:* esercizi di allungamento seguiti da un'adeguata respirazione.

### **30 minuti di attività in comune:**

Esercizi mirati a eliminare la fatica dei gruppi muscolari coinvolti nell'attività precedente. Gli esercizi saranno svolti in coppia e/o in un gruppo. Saranno proposte attività di mobilizzazione passiva e di massaggi, attraverso l'uso di piccoli attrezzi (palloni morbidi, bastoncini...), in forma ludica così da favorire la socializzazione tra i partecipanti. Stretching.

**B** **Lezione di 90 minuti: primi 15 minuti di attività di accoglienza e 15 minuti di attività finale con i gruppi riuniti (Persone con disabilità + Caregivers) nella stessa sala. Nei 60 minuti centrali con i 2 gruppi separati in due sale di movimento diverse**

### **Primi 15 minuti di attività in comune:**

*Fase iniziale:* riscaldamento globale di tutte le zone del corpo, recupero della mobilità articolare e della circolazione sanguigna. Gli esercizi verranno svolti in coppie e / o in gruppo.

### **60 minuti di sport adeguato a persone con disabilità :**

*Fase centrale:* esercizi propedeutici sulla tecnica di una disciplina specifica

*Fase di defaticamento:* esercizi progettati per eliminare la fatica muscolare, che favoriscono un ritorno a una situazione di "calma" dopo lo sforzo

### **60 minuti di ginnastica per membri della famiglia /caregiver:**

*Fase centrale:* movimenti, lenti e graduali, calibrati per non gravare sulle articolazioni, che permettono di migliorare il tono muscolare e aumentare la resistenza fisica agli sforzi. L'attività di tonificazione dei muscoli e il miglioramento della forza alla resistenza saranno proposti attraverso esercizi di semplice esecuzione.

*Fase di defaticamento:* esercizi di stretching e rilassamento assistiti dalla respirazione adeguata.

### **Ultimi 15 minuti di attività in comune:**

Gli esercizi saranno svolti in coppia e/o in un gruppo. Saranno proposte attività di mobilizzazione passiva e di massaggi, attraverso l'uso di piccoli attrezzi (palloni morbidi, bastoncini...), in forma ludica così da favorire la socializzazione tra i partecipanti. Stretching.

Un'altra possibilità che può essere valutata per le attività rivolte ai familiari/caregiver è che pratichino le stesse discipline proposte alle persone con disabilità.

*Le azioni pilota portoghesi focalizzate nel dare nuove ed eccitanti esperienze ai partecipanti, promuovendo il loro benessere e la loro integrazione sociale, facendo diversi sport come, tra gli altri, equitazione, yoga, fitness all'aperto, vela, surf adattato, hydro fitness.*





## 4. Strumenti di valutazione

La valutazione può essere effettuata preferibilmente prima e dopo il periodo di attività. Sono stati utilizzati gli indicatori descritti di seguito, ma è possibile definire altri indicatori e relativi strumenti di valutazione. La "Metodologia LUCAS" compren-

de attività che incidono su vari e diversi ambiti della vita di una persona (fisici, psicologici, relazionali, emozionali, ambientali, di percezione del benessere, sociali, ecc.), per questo motivo non è stato creato uno specifico questionario, ma sono stati utilizzati una serie di strumenti già validati, che vanno ad analizzare alcuni indicatori delle attività proposte nel progetto.

INDICATORI PER PERSONE CON DISABILITÀ:	QUESTIONARI VALIDATI PER PERSONE CON DISABILITÀ:
Consapevolezza della malattia e delle abilità funzionali	Patient Competency Rating Scale (PCRS) Patient Form ("PCRS-patient")
	Activities of Daily Living Scale ("ADLscale")
Percezione della qualità della vita e del benessere psicofisico	Short Form Health Survey ("SF-36")
Percezione dell'integrazione sociale	Community Integration Questionnaire ("CIQ")
INDICATORI PER CAREGIVER:	QUESTIONARI VALIDATI PER CAREGIVER:
Consapevolezza della malattia del proprio caro	Patient Competency Rating Scale (PCRS) Caregiver Form ("PCRS-caregiver")
Percezione della qualità della vita	Short Form Health Survey ("SF-36")
Percezione dell'integrazione sociale	Community Integration Questionnaire ("CIQ")
Sovraccarico fisico ed emotivo dell'assistenza	Experienced Pressure by Informal Caregiver ("EPIC")

## 5. I nostri risultati

87 partecipanti (49 persone con ABI o SCI e 38 caregiver) hanno completato un programma di attività fisica di 24 settimane comprensivo di 48 sessioni di allenamento con attività separate e combinate. Un'analisi comparata delle caratteristiche di persone con disabilità e caregiver in tutti i paesi partner ha rilevato la possibilità di un confronto generale pre e post intervento. Questo significa che le caratteristiche tra persone con disabilità e caregiver, ma anche tra paesi partner erano simili. Di conseguenza, tutti i dati sono stati posti in un unico grande set di dati. In quanto tale, l'effetto dei programmi di attività fisica di 24 settimane è stato analizzato per tutti i partecipanti. È stata completata un'analisi aggiuntiva sull'effetto dell'intervento sulle persone con disabilità e i caregiver separatamente, per fornire una comprensione più completa dei risultati.

Analisi statistiche (Pearson  $\chi^2$  con un livello significativo  $p < 0,05$ ) hanno evidenziato i seguenti risultati:

### Qualità della vita (SF-36)

- Funzionamento fisico: nessun miglioramento significativo
- Limitazioni del ruolo dovute a salute fisica: miglioramento si-

gnificativo per le persone con disabilità, non per i caregiver

- Limitazioni del ruolo dovute a problemi emozionali: miglioramento significativo per le persone con disabilità, non per i caregiver
- Energia/Fatica: miglioramento significativo per le persone con disabilità, non per i caregiver
- Benessere emozionale: miglioramento significativo per le persone con disabilità, non per i caregiver
- Funzionamento sociale: miglioramento significativo per le persone con disabilità, non per i caregiver
- Dolore: nessun miglioramento significativo
- Salute generale: miglioramento significativo per le persone con disabilità, non per i caregiver

### Competenza (PCRS)

- Nessun miglioramento significativo

### Integrazione in comunità (CIQ)

- Integrazione a casa: miglioramento significativo per le persone con disabilità e caregiver
- Integrazione sociale: miglioramento significativo per le persone con disabilità e caregiver
- Integrazione in attività produttive: nessun miglioramento significativo



## Attività di vita quotidiana (ADL)

### Solo per partecipanti

- Nessun miglioramento significativo

## Pressione sperimentata dal Caregiver informale (EPIC) – Solo per caregiver

- Nessun miglioramento significativo

I risultati dello studio suggeriscono che un programma di attività fisica di 24 settimane aumenta lo stato di salute generale e la qualità della vita di persone con cerebrolesioni acquisite (Acquired Brain Injury - ABI) di origine traumatica o vascolare e persone con lesioni del midollo spinale (Spinal Cord Injury - SCI), così come dei loro familiari/caregiver. Il miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità sembra manifestarsi in aspetti fisici, psicologici e sociali della qualità della vita, mentre per i caregiver, i miglioramenti si riscontrano principalmente negli aspetti sociali e psicologici (prevedibile, date le conseguenze fisiche di lesioni cerebrali o lesioni del midollo spinale rispetto alle abilità fisiche immutate dei caregiver). Inoltre, i risultati suggeriscono anche un effetto positivo dell'attività fisica sulla (re) integrazione sociale di persone con disabilità e caregiver. D'altra parte, non possono essere dimostrati miglioramenti significativi sulla base di questo studio per quanto riguarda il trattamento del dolore, il funzionamento nelle attività della vita quotidiana (ADL), e la pressione provata dai caregiver.

In conclusione, l'attività fisica migliora il benessere fisico, psicologico e sociale di persone con cerebrolesioni acquisite (Acquired Brain Injury - ABI) di origine traumatica o vascolare (in particolare risvegliate dal coma) e persone con lesioni del midollo spinale (Spinal Cord Injury - SCI), così come dei loro familiari/caregiver. Progetti ulteriori sono ora necessari per ottimizzare la natura e il contenuto delle attività. Sono stati raggiunti anche risultati inaspettati, non previsti, che non sono stati valutati attraverso i questionari e che possono essere esaminati/visionati nei report dei partner di progetto relativi alle azioni pilota, sul sito [www.lucasproject.eu](http://www.lucasproject.eu).



Azioni pilota in Lituania, sessione di ippoterapia.

## 6. Implicazioni e suggerimenti per applicazioni future

Le nostre esperienze ci hanno portati a pensare alla metodologia come flessibile, aperta e onnicomprensiva che, seppur dipendente dal caso e dal contesto, è innovativa perché comprende le famiglie/caregiver a fianco delle persone con disabilità. Ottimizzare l'impegno, il divertimento, il gioco e la socializzazione apporta benefici ai partecipanti per l'avanzamento nel settore.

Incoraggiamo coloro che vogliono applicare questa metodologia a fare attenzione ai punti seguenti:

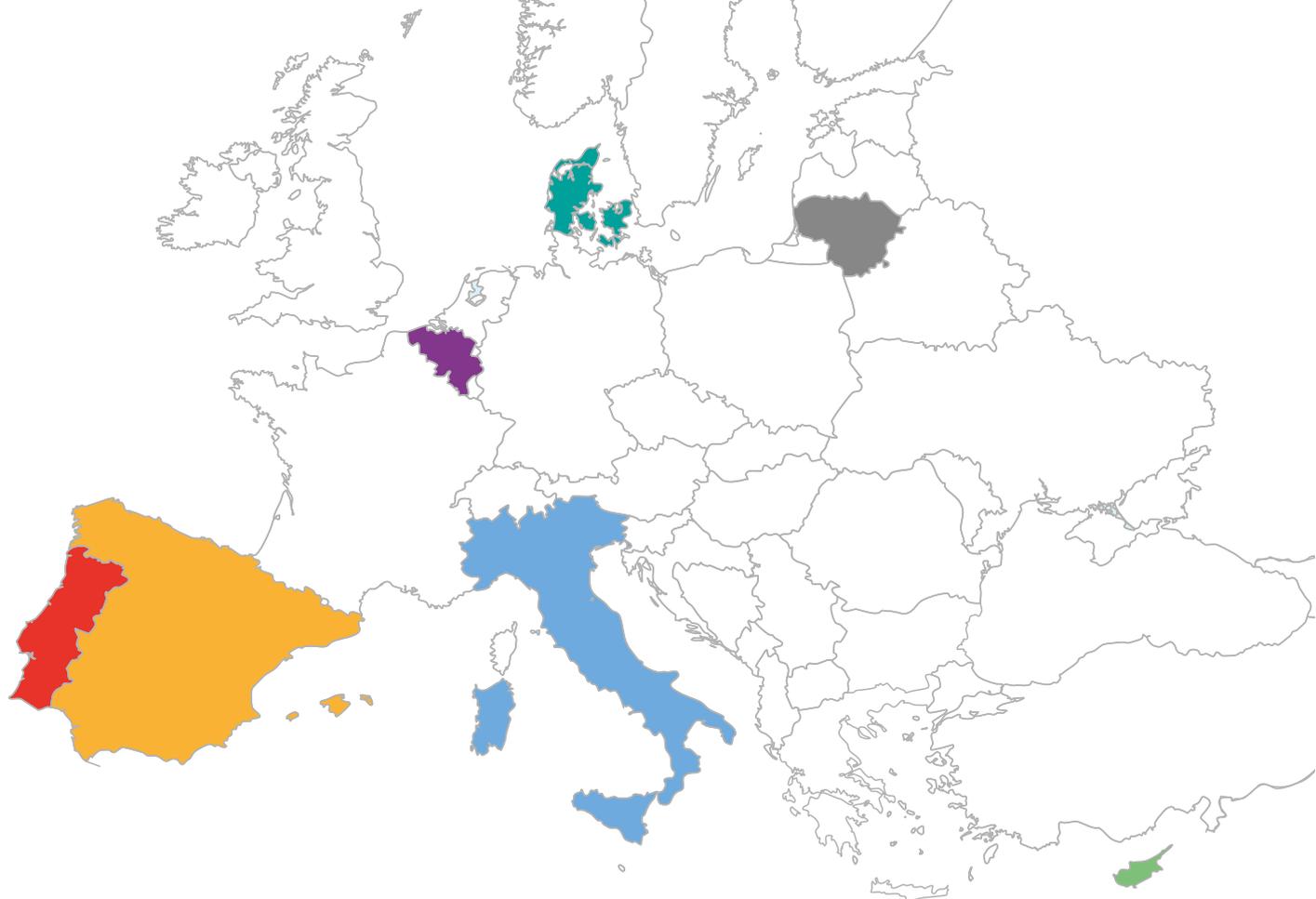
- **Essere flessibili**
- **Contesto e caso specifico**
- **Fare attenzione alle necessità dei partecipanti (compresi i caregiver/ familiari)**
- **Ottimizzare l'impegno, il divertimento e il gioco (coinvolgimento)**
- **Promuovere un approccio multidisciplinare**
- **Sentirsi liberi di utilizzare qualsiasi sport adattato e attività motoria/fisica**

## 7. Approfondimenti

Nel sito web LUCAS si possono trovare documenti descrittivi delle azioni pilota effettuate nei sette paesi partner e la descrizione di un "case history" per ogni paese.



Allenamento di camminata robot-assistita presso il centro di post-riabilitazione "To Walk Again" in Belgio.



#### Participating organisations:

---

IT Futura Soc. Cons. r. l.  
(lead partner)

---

IT CSI - Centro Sportivo Italiano

---

BE MOBILAB - Multidisciplinary Expertise Centre of the Thomas More University College

---

CY European Social Forum Cyprus

---

DK Aalborg University

---

ES Spanish Society of Social and Health Care (SEAS)

---

ES Dependencias - Asociación Estatal Para El Desarrollo  
De Servicios Y Recursos

---

LT Siauliau University

---

PT PODES - Desenvolvimento Sustentável

#### In collaboration with:

---

IT Associazione Gli Amici di Luca ONLUS

#### Hanno collaborato:

**Francesca Natali, Federica Ragazzi, Elena Vignocchi** (Futura Soc. Cons. r.l., Italia); **Fulvio De Nigris** (progetto Casa dei Risvegli – Comune di Bologna/Associazione Gli Amici di Luca Onlus, Italia); **Elena Boni, Georgja Murtas** (CSI - Centro Sportivo Italiano, Italia); **Lieven Demaesschalck, Ingrid Knippels, Joeri Verellen** (MOBILAB – Multidisciplinary Expertise Centre of the Thomas More University College, Belgio); **Veronika Georgiadou, Onisiforos Hadkionisiforoy, Chrysis Michaelides, Mikela Michaelidou** (European Social Forum Cyprus, Cipro); **Anthony Lewis Brooks, Eva Brooks** (Aalborg University, Danimarca); **Estrella Durá Ferrandis, María Teresa Ferrando García, Victoria Ibars Guerrero** (SEAS - Spanish Society of Social and Health Care, Spagna); **Josep Francesc Sirera Garrigós** (Dependencias - Asociación Estatal Para El Desarrollo De Servicios Y Recursos, Spagna); **Vaida Ablonske, Ilona Dobrovolskyte, Lina Miliuniene, Daiva Mockeviciene, Liuda Radzeviciene, Agne Savenkoviene** (Siauliau University, Lituania); **Sara Fernandes, Fabiana Gomes, Filipe Neto, Rui Rebelo, Catarina Soares, Inês Teixeira** (PODES - Desenvolvimento Sustentável, Portogallo).

It's  
worth  
it!

All pictures have been provided with the individuals consent

[www.lucasproject.eu](http://www.lucasproject.eu)

