



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA

**IL RUOLO DEL FISIOTERAPISTA IN UN PROGETTO DI FACILITAZIONE ALLA
PARTECIPAZIONE SOCIALE IN AMBITO SPORTIVO NEI SOGGETTI CON
PARALISI CEREBRALE INFANTILE IN ETA' ADOLESCENZIALE.**

Relatore

Prof.ssa Elisa Gatti

Presentata da

Matteo Milotta

Correlatore

Dott. Gabriella Martorelli

Sessione Novembre 2024

Anno Accademico 2023/2024



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA

**IL RUOLO DEL FISIOTERAPISTA IN UN PROGETTO DI FACILITAZIONE ALLA
PARTECIPAZIONE SOCIALE IN AMBITO SPORTIVO NEI SOGGETTI CON
PARALISI CEREBRALE INFANTILE IN ETA' ADOLESCENZIALE.**

Relatore

Prof.ssa Elisa Gatti

Presentata da

Matteo Milotta

Correlatore

Dott. Gabriella Martorelli

Sessione Novembre 2024

Anno Accademico 2023/2024

INDICE

ABSTRACT.....	6
CAPITOLO 1: PARALISI CEREBRALE INFANTILE.....	7
1.0 - Definizione.....	7
1.1 - Classificazione di A. Ferrari e Giovanni Cioni.....	7
1.2 - Epidemiologia.....	9
1.3 - Eziopatogenesi e fattori di rischio.....	9
1.4 - Presentazione clinica.....	10
1.5 - Diagnosi.....	12
1.6 - Prevenzione.....	14
1.7 - Gestione.....	16
1.8 - La Fisioterapia nella gestione delle PCI.....	17
1.9 - Conclusioni.....	18
CAPITOLO 2: PCI E PARTECIPAZIONE SOCIALE.....	18
2.1 - Classificazione ICF.....	18
2.2 - Partecipazione sociale in letteratura scientifica.....	19
2.3 - Modello Bioecologico dello Sviluppo Umano.....	20
CAPITOLO 3: METODI E MATERIALI.....	21
3.1 - Progettazione dello studio.....	21
3.2 - Selezione degli studi e strategia di ricerca bibliografica.....	21
3.3 - Criteri di inclusione.....	21

3.4 - Strumenti e materiali.....	22
3.5 - Metodo di raccolta dati.....	22
3.6 - Procedura.....	22
3.7 - Limiti dello studio.....	23
CAPITOLO 4: RACCOLTA DATI.....	23
4.1 - Raccolta dati di A.S.....	23
4.2 - Raccolta dati di A.G.....	25
CAPITOLO 5: VALUTAZIONE.....	26
5.1 - Valutazione di A.S.....	26
5.2 - Valutazione di A.G.....	28
CAPITOLO 6: INTERVENTI TERAPEUTICI.....	32
6.1 - Interventi terapeutici nei confronti di A.S.....	33
6.2 - Interventi terapeutici nei confronti di A.G.....	34
CAPITOLO 7: FOLLOW-UP E OUTCOMES.....	34
7.1 - Follow-Up e Outcomes di A.S.....	34
7.2 - Follow-Up e Outcomes di A.G.....	39
CAPITOLO 8: PERCEPITO DAI PAZIENTI ALLA FINE DELLA TESI.....	45
8.1 - Percepito da A.G. e dalla mamma.....	45
8.2 - Percepito da A.S. e dalla mamma.....	47

CAPITOLO 9: DISCUSSIONE	48
9.1 - Introduzione	48
9.2 - Discussione relativa al percorso di A.S. secondo la scala CASP	50
9.3 - Discussione relativa al percorso di A.G. secondo la scala CASP	51
9.4 - Conclusioni	53
BIBLIOGRAFIA	54

ABSTRACT

La partecipazione sociale è un concetto complesso influenzato da vari fattori che possono facilitarla o ostacolarla. Gli adolescenti con Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) e le loro famiglie incontrano spesso difficoltà a partecipare alla vita sociale, affrontando sfide per essere coinvolti in varie attività.

Obiettivi

Questa ricerca mira a promuovere la partecipazione sociale degli adolescenti con PCI attraverso un programma di allenamento muscolare e preparazione atletica, favorendo l'inclusione in un ambiente sportivo ricreativo, rendendo gli esercizi neuromuscolari accessibili, e adattando allenamento e attrezzatura alle esigenze individuali. Si esamina l'impatto dell'attività fisica svolta in palestra sulla partecipazione sociale e si sottolinea il ruolo cruciale del fisioterapista come supporto per le famiglie, rispondendo alle esigenze bio-psico-sociali e capacità fisiche specifiche dei ragazzi.

Questo studio contribuisce a comprendere come la partecipazione sociale degli adolescenti con PCI sia limitata, permettendo loro di esprimere pensieri, paure e difficoltà. Gli operatori sanitari dovrebbero riconoscere queste sfide e lavorare per abbattere le barriere all'inclusione.

Metodo

Per questa tesi sono stati selezionati articoli originali di autori verificati, articoli di revisione e revisioni sistematiche pertinenti. La ricerca è stata condotta, seguendo le linee guida della checklist per Case Report di Equator Network, tramite la piattaforma PubMed. I termini di ricerca includevano paralisi cerebrale, definizione, classificazione, partecipazione sociale e attività sportiva. Le pubblicazioni analizzate sono degli ultimi sette anni (2016-2023), eccetto la classificazione di Ferrari, datata 2010.

Parole chiave: PCI, adolescenti, partecipazione sociale, disabilità dello sviluppo, attività fisica, ruolo del fisioterapista, attività sportiva.

CAPITOLO 1: PARALISI CEREBRALE INFANTILE

1.0 - Definizione

La Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) non è una classificazione di malattia definita e separata, ma un termine generico che comprende sintomi eziologicamente diversi, che cambiano con l'età. Il termine “paralisi cerebrale” fu usato per la prima volta più di 170 anni fa dal chirurgo ortopedico inglese William Little, che correlò un travaglio difficile e un'ipossia neonatale con la spasticità degli arti e le conseguenti deformità muscolo-scheletriche.¹ Secondo l'attuale definizione (2006), elaborata da un team internazionale di esperti, la PCI è un gruppo di disturbi permanenti, ma non immutabili, del movimento e/o della postura e della funzione motoria, dovuti a un'interferenza non progressiva, lesione o anomalia del cervello in via di sviluppo³⁻⁶

1.1 - Classificazione di A. Ferrari e Giovanni Cioni⁷

Prendendo in considerazione il punto di vista motorio, vengono considerate tre principali funzioni adattive: l'organizzazione antigravitaria, la deambulazione e la manipolazione, la cui pregnanza appare diversificata nelle diverse forme di PCI (Ferrari, 2010). Limitatamente alle forme spastiche, ciascuna delle tre funzioni viene utilizzata per classificare, rispettivamente, le tetraparesi, le diplegie e le emiplegie.

Tetraparesi (“Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile” A.Ferrari, Capitolo 15, pagine 277-305)⁷

- Aposturale: assenza o estrema scarsità di schemi posturali e motori
- Acinetica: monoposturalità rigida in flessione

- Ad antigravità orizzontale: prevalenza dello schema estensorio ai quattro arti con antigravità a tronco verticale.

Forme dispercettive (“Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile” A.Ferrari, Capitolo 16, pagine 307-313)⁷

- Bambino “Cado-cado”: questi soggetti soffrono di “intolleranza percettiva”, ovvero sono incapaci a selezionare e integrare informazioni percettive provenienti da canali diversi che risulterebbero pertanto distorte, eccessive o discordanti, generando reazioni di paura e congelamento posturale.
- Bambino “Tirati su”: questi soggetti adottano la strategia della “soppressione percettiva”, ovvero le informazioni cinestesiche e gravicettive vengono soppresse, risultando in una perdita di controllo posturale antigravitarario. La natura dispercettiva di questa ipoposturalità sarebbe indicata dal pronto recupero della funzione antigravitaria non appena si richiama l’attenzione del bambino sulla propria postura.

Diplegia (“Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile”, Capitolo 17, pagine 315-365)⁷

- Prima forma (“Propulsivi”)
- Seconda forma (“Gonna stretta”)
- Terza forma (“Funamboli”)
- Quarta forma (“Temerari”)

Emiplegia (“Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile” A. Ferrari, Capitolo 18, pagine 367-384)⁷

- Mano integrata
- Mano semi-funzionale
- Mano sinergica

- Mano prigioniera
- Mano esclusa

1.2 - Epidemiologia

Si stima che l'incidenza media della paralisi cerebrale sia compresa tra 1,5 e 3,0 per 1000 nati vivi; questi valori cambiano tra gruppi selezionati di pazienti, a seconda di vari fattori di rischio.⁸

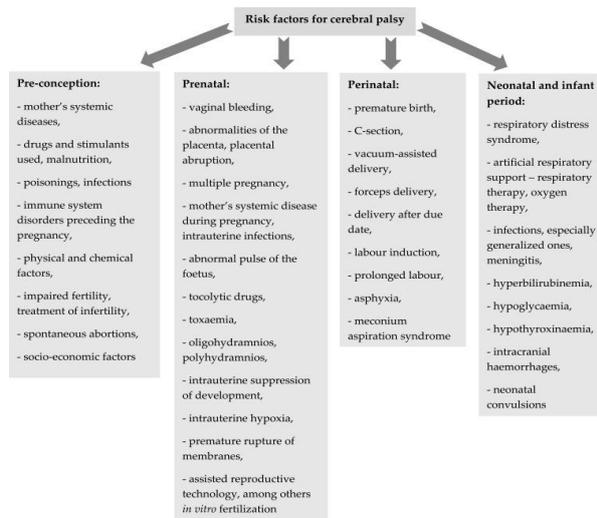
1.3 - Eziopatogenesi e fattori di rischio

Per oltre un secolo, si è ritenuto che la maggior parte dei casi di paralisi cerebrale infantile (PCI) fosse legata all'ipossia cerebrale nei neonati durante il travaglio o il periodo perinatale; di conseguenza, l'incidenza della PCI era vista come un indicatore della qualità dell'assistenza ostetrica e neonatale. Tuttavia, nonostante il miglioramento delle cure mediche in questi ambiti, il tasso di PCI è rimasto stabile negli ultimi decenni. Le ricerche epidemiologiche condotte a livello mondiale negli ultimi anni hanno permesso una comprensione più approfondita dei fattori che influenzano significativamente l'incidenza della PCI. I risultati di queste ricerche suggeriscono che, contrariamente alla credenza precedente, la patologia perinatale ha un ruolo minore nell'eziologia della PCI. I fattori prenatali e perinatali sembrano essere responsabili di quasi il 75% dei casi, mentre i fattori di rischio nel periodo neonatale e infantile rappresentano dal 10% al 18% dei casi di PCI.⁹ I principali fattori di rischio identificati per la paralisi cerebrale infantile rimangono tutt'ora il parto prima delle 37 settimane e il peso alla nascita inferiore a 2,5 kg; tuttavia, ci sono altri problemi¹⁰⁻¹⁵ evidenti in letteratura che possono causare danni al sistema nervoso centrale nella fase iniziale del suo sviluppo. Si parla delle seguenti categorie di fattori di rischio:

- pre-concepimento: riguardanti le condizioni di salute e di vita della madre;
- prenatale: legati al periodo di gestazione;
- perinatale: fattori che incidono durante il parto;
- post-natale: fattori che incidono nel periodo neonatale e infantile.

La [Figura 1](#) elenca i fattori di rischio associati a ciascuna di queste categorie.

Figura 1



Negli ultimi dieci anni, la letteratura ha identificato varie strategie di prevenzione e gestione che hanno contribuito a ridurre l'incidenza della paralisi cerebrale infantile. Tra queste, la somministrazione di solfato di magnesio, progesterone e corticosteroidi alle donne in gravidanza per le loro proprietà neuroprotettive, e l'uso dell'ipotermia terapeutica sono alcune delle misure più efficaci per prevenire la prematurità, uno dei principali fattori causali della PCI.¹⁶⁻¹⁷

1.4 - Presentazione Clinica

I segni e i sintomi della paralisi cerebrale infantile (PCI) sono vari e comprendono principalmente disturbi motori, deficit sensoriali e comorbilità associate, che derivano da una lesione statica del cervello in via di sviluppo. Questi segni e sintomi evolvono con la crescita del bambino, con l'aggiunta di nuove manifestazioni. Di conseguenza, con l'avanzare dell'età, si osserva un peggioramento del sistema neuromuscolare e delle capacità funzionali del bambino, nonostante il danno cerebrale rimanga invariato¹⁸. La lesione cerebrale fetale può essere generalmente diagnosticata in base alle sue caratteristiche di presentazione; tuttavia, spesso alcuni di questi sintomi si risolvono entro i primi due anni di vita in molti bambini grazie alla maturazione e alla plasticità del sistema nervoso centrale¹⁹. Uno studio recente²⁰ ha rivelato che i sintomi più comuni riscontrati erano l'uso preferenziale di una mano prima

dei 2 anni di età, l'incapacità di raggiungere le tappe evolutive fisiologiche entro il tempo appropriato e la presenza di riflessi primitivi dopo un periodo definito ([Tabella 1](#)).

Tabella 1

Primi segni di paralisi cerebrale:

Dominanza delle mani iniziali

Traguardi motori ritardati

Riflessi primitivi persistenti

Gambe a forbice sotto i 6 mesi

Floppyness

Rigidità

Alla paralisi cerebrale sono associate alcune delle comorbidità che sono riassunte in [Tabella 2](#)²¹⁻²²⁻²³.

Tabella 2

Comorbidità presenti nei bambini con PCI

Dolore	75%
--------	-----

Disabilità intellettuale	50%
--------------------------	-----

Disturbi dell'andatura	33%
------------------------	-----

Spostamento dell'anca	33%
-----------------------	-----

Comorbidità presenti nei bambini con PCI

Problemi di linguaggio	25%
Epilessia	25%
Incontinenza	85%
Disturbi del comportamento	25%
Disordini del sonno	40%
Problema uditivo	9%
Compromissione della vista	10%
Decadimento cognitivo	77%
Disfunzione tiroidea	3%
Disturbi gastrointestinali	2%

La diplegia spastica è la forma più comune di paralisi cerebrale infantile, rappresentando il 35% dei casi, e si verifica a causa di un danno all'oligodendroglia immatura nel secondo trimestre di gravidanza. La quadriplegia spastica, invece, colpisce il 20% dei bambini con PCI. Inoltre, il 15% dei casi di PCI è dovuto a lesioni extrapiramidali nei bambini nati a termine, che si manifestano con movimenti involontari noti come coreo-atetosi, oltre a caratteristiche cliniche distoniche o discinetiche. I casi di PCI emiplegica sono per lo più bambini nati a termine con cause come lesioni cerebrali dovute alla mancanza di ossigeno, kernicterus e disturbi neurometabolici o genetici¹. Un alto tasso di mortalità è osservato nei bambini con PCI a causa di problemi respiratori²⁴.

1.5 - Diagnosi

La diagnosi precoce è necessaria poiché aiuta a fornire un intervento precoce durante il primo periodo di sviluppo. Si tratta di un servizio speciale per prevenire il ritardo dello sviluppo che

ottimizza l'impatto degli interventi sulla neuroplasticità del cervello in via di sviluppo²⁵⁻²⁶. La diagnosi di paralisi cerebrale infantile (PCI) si basa sull'uso combinato delle manifestazioni cliniche, delle valutazioni fisiche e del neuroimaging, che possono fornire diverse informazioni cruciali per questa malattia. L'analisi della storia materna, compresa l'osservazione delle funzioni motorie del bambino, evidenzia punti diagnostici importanti. Dato che la PCI è una condizione complessa, vengono eseguiti anche test psicologici, valutazioni della vista, test audiometrici ed elettroencefalografie. Per lo screening dei neonati a rischio, è essenziale un monitoraggio attento dei primi segni, come i segni neurocomportamentali, la persistenza dei riflessi di sviluppo, il tono e la postura anormali, i ritardi nelle tappe di sviluppo e le comorbilità associate.

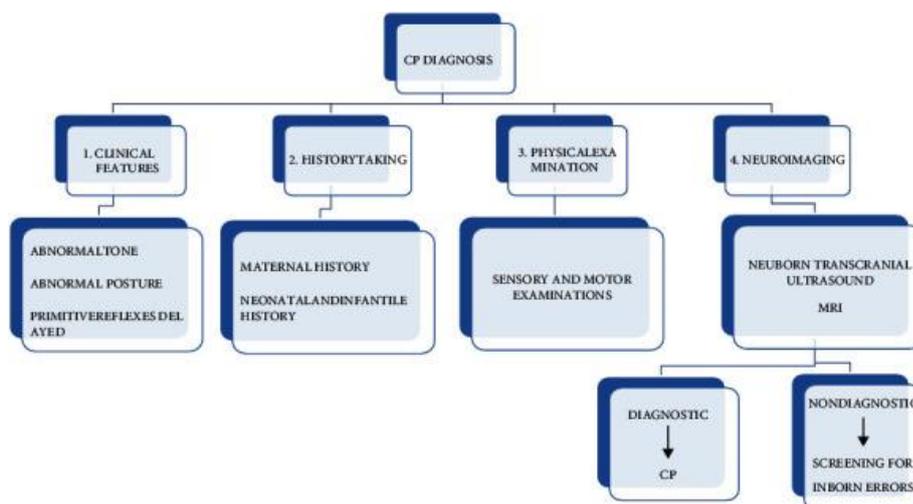
Nel 2017 è stata pubblicata una revisione sistematica²⁵ dalla quale si deduce che alcuni strumenti possono essere utilizzati per diagnosticare nei neonati ad alto rischio lo sviluppo di PCI già a 6 mesi. Un elenco di tali strumenti è fornito in [Tabella 3](#). La valutazione qualitativa dei movimenti generali di Prechtl e l'esame neurologico infantile di Hammersmith possono essere utilizzati come strumenti predittivi, insieme all'esame clinico, per i bambini di età inferiore ai 5 mesi. Dopo i 5 mesi, la risonanza magnetica, l'esame neurologico infantile di Hammersmith e la valutazione dello sviluppo dei bambini piccoli vengono utilizzati per prevedere la paralisi cerebrale infantile nei neonati con peso alla nascita estremamente basso.

[Tabella 3](#)

Strumenti per la diagnosi precoce della PCI ²⁵⁻²⁷	
Sotto i 5 mesi	Superiore a 5 mesi
GMA	Risonanza magnetica
risonanza magnetica	
HINE	L'esame neurologico infantile di Hammersmith
Valutazione qualitativa dei movimenti generali di Prechtl	La valutazione dello sviluppo dei bambini piccoli
L'esame neurologico infantile di Hammersmith	

Nel 2019 è stato pubblicato un articolo sul tema delle raccomandazioni di esperti internazionali²⁸ sulle caratteristiche cliniche per sollecitare il rinvio per la valutazione diagnostica della PCI in cui è stato condotto un sondaggio tra 51 esperti internazionali in Asia, Stati Uniti, Australia, Canada ed Europa per trovare un accordo in base ai segni motori precoci e alla diagnosi di paralisi motoria e al loro invio ad altri professionisti sanitari nell'ambito di un progetto chiamato PROMPT (riferimento alle cure primarie dei bambini con disabilità motorie). L'American Academy of Neurology raccomanda un protocollo graduale per diagnosticare un bambino con paralisi cerebrale. Il primo passo è riconoscere la malattia attraverso l'anamnesi clinica e l'esame obiettivo, seguiti dallo screening per le comorbidity associate. Successivamente, si esaminano le storie perinatali, comprese le indagini di anatomia fetale e le ecografie transcraniche del neonato. Se non vengono rilevate anomalie, si consiglia di eseguire una risonanza magnetica per individuare eventuali anomalie intracraniche. Inoltre, se il test non è diagnostico, viene seguito lo screening per errori congeniti del metabolismo o anomalie genetiche²⁷. L'intero processo è descritto in [Figura 2](#)²⁷.

[Figura 2](#)

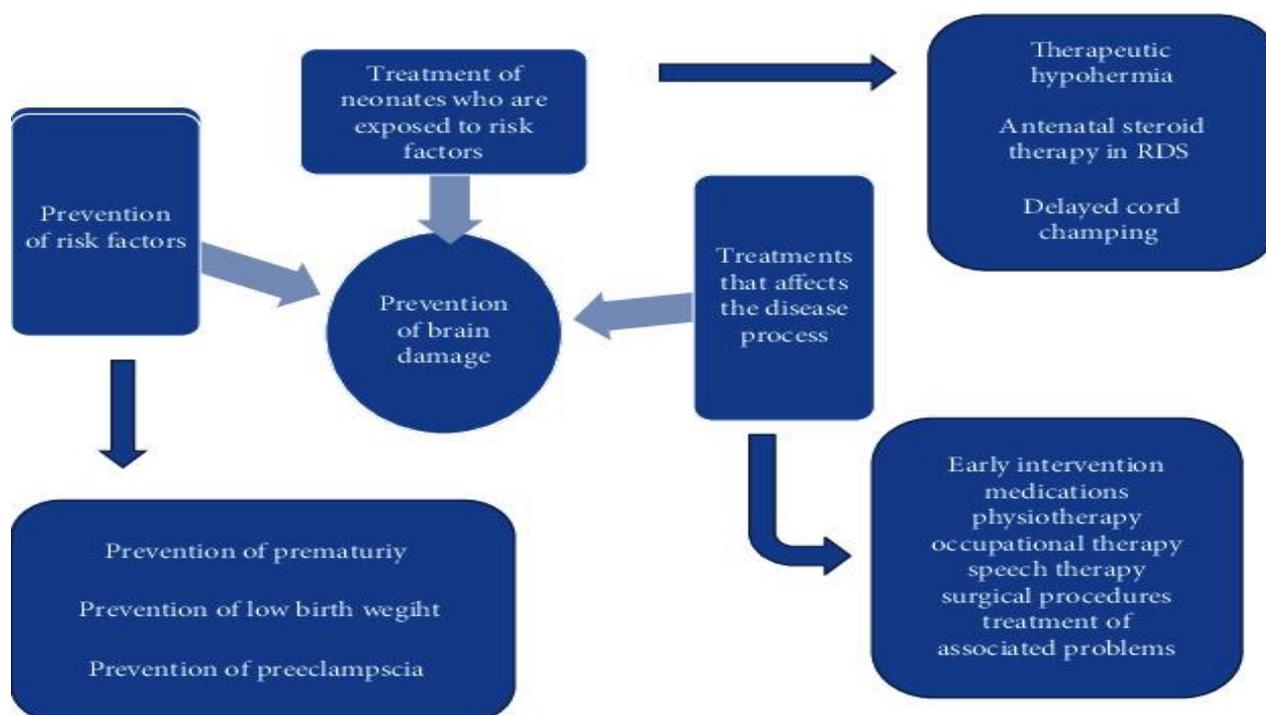


1.6 - Prevenzione

In base al momento dell'insulto cerebrale, la PCI può essere suddivisa in individui la cui lesione cerebrale si è verificata durante il periodo gestazionale, durante il parto e dopo il

parto. Pertanto, le strategie di prevenzione possono dipendere dalla prevenzione di fattori che ridurranno il rischio di PCI nei periodi prenatale, perinatale e postnatale²⁹. La riduzione del tasso di nascite premature e di neonati con basso peso è fondamentale per ridurre complessivamente l'incidenza della paralisi cerebrale infantile (PCI). Esistono diverse tecniche documentate nella letteratura per prevenire il danno cerebrale durante la gestazione e il parto. Tra queste, la somministrazione di solfato di magnesio, l'uso profilattico del progesterone per ridurre il rischio di parto prematuro nelle donne con precedenti complicazioni, e l'uso di corticosteroidi per favorire la maturazione polmonare fetale sono alcune delle strategie più note ³⁰⁻³¹ per prevenire le PCI. Il raffreddamento terapeutico o l'ipotermia sono utili in caso di lesioni cerebrali dovute alla mancanza di ossigeno. In questi casi diminuisce il rischio di PCI nei neonati a termine e prematuri tardivi³². I fattori che possono prevenire la PC postnatale evidenziati dalla letteratura includono la scoperta di casi nascosti di streptococco di gruppo B, la somministrazione di antibiotici e vaccini durante e dopo il parto, la sicurezza dei posti a sedere in auto, le misure di sicurezza nelle piscine e la prevenzione dello scuotimento del bambino²⁹. Poiché si ritiene che la paralisi cerebrale si verifichi principalmente per cause prenatali, le strategie di prevenzione durante questo periodo possono ridurre l'incidenza complessiva della paralisi cerebrale. Per implementare ciò, un recente studio del 2018^{29,33} ha consigliato alcuni interventi per ridurre le nascite pretermine: modelli di continuità assistenziale guidati dall'ostetrica, individuazione e trattamento delle infezioni del tratto urinario, aumento dell'integrazione di zinco tra le donne incinte e cerchiaggio cervicale per le madri ad alto rischio. Viene fornito un diagramma schematico per la prevenzione della paralisi cerebrale [Figura 3](#).

[Figura 3](#)



1.7 - Gestione

La gestione della PCI mira a migliorare la capacità funzionale e l'indipendenza e a gestire le complicanze secondarie. Le principali strategie di gestione sono le terapie fisiche e occupazionali, gli ausili meccanici, la chirurgia ortopedica per affrontare i problemi motori dei pazienti e il trattamento medico e chirurgico ottimale delle comorbidità mediche³⁴.

I programmi di intervento precoce sono la componente più essenziale della gestione della PCI poiché affrontano il processo patologico il più presto possibile e aiutano nella neuroplasticità precoce del cervello³⁵.

La gestione dei bambini con paralisi cerebrale richiede un approccio di squadra che includa un elenco di membri del team multidisciplinare come audiologo, assistente sociale medico, infermiere, nutrizionista, terapeuta occupazionale, gastroenterologo pediatrico, neurologo pediatrico, ortopedico pediatrico, chirurgo, pneumologo pediatrico, chirurgo pediatrico, pediatra, fisiatra, fisioterapista, psicologo, logopedista ed educatore speciale³⁶.

Vari trattamenti medici sono efficaci nel trattamento dei problemi associati nei bambini con paralisi cerebrale, come la chirurgia multilivello per l'epilessia, il benzexolo cloridrato per il controllo della saliva e i lassativi per la stitichezza³⁷. I FANS riducono il dolore; gabapentin è efficace nella PCI distonica³⁸. Alcuni trattamenti come il raffreddamento, il trattamento del sangue del cordone ombelicale, il trapianto di cellule gliali, la nanomedicina e la terapia con

cellule staminali sono oggetto di studio ed estremamente rivisti³⁹. Terapie come le terapie fisiche, occupazionali, logopediche e comportamentali aiutano a migliorare le interazioni tra paziente e caregiver fornendo al contempo supporto familiare³⁷. Varie nuove tecniche come la telemedicina con programmi di sensibilizzazione dei servizi di fisioterapia si sono rivelate utili⁴⁰.

1.8 - La Fisioterapia nella gestione delle PCI

La fisioterapia ha dimostrato risultati significativi nel trattamento della paralisi cerebrale. Contribuisce al miglioramento della struttura e della funzione muscolare, nonché all'ampiezza dei movimenti articolari. Alcune tecniche utilizzate includono lo stretching muscolare, gli esercizi di movimento articolare, gli esercizi ripetitivi a bassa resistenza, l'allenamento di resistenza progressivo, l'allenamento per la forza funzionale, l'allenamento per l'equilibrio, la pliometria e l'attivazione muscolare selettiva tramite tecniche come la terapia del movimento indotta da vincoli.

Uno studio sui benefici della terapia dello sviluppo neurologico nei bambini con paralisi cerebrale ha evidenziato miglioramenti nella funzionalità nelle diverse attività dopo l'adozione di questa tecnica di intervento. Un'altra terapia emergente, chiamata ippoterapia, ha mostrato di migliorare il controllo del collo, della postura seduta, degli arti superiori e del tronco. Grazie alla stimolazione delle reazioni di equilibrio, si ottiene un miglioramento complessivo della postura, che a sua volta influisce positivamente sull'equilibrio e sulla spasticità.

Le sessioni di 30-45 minuti, due volte a settimana per 8-12 settimane, hanno dimostrato di avere un effetto positivo sulla funzione motoria generale nei bambini affetti da paralisi cerebrale⁴¹.

L'allenamento funzionale dell'andatura o la pratica della camminata su un tapis roulant con un supporto limitato del peso corporeo aiutano a stare in posizione eretta con un carico ridotto sull'articolazione degli arti inferiori. Ciò facilita l'allenamento dell'andatura con una buona postura e controllo ed è più efficace nei gradi GMFCS IV e V. Può essere eseguito con o senza tapis roulant. È possibile incorporare la realtà virtuale e il biofeedback; produce un effetto positivo^{42,43}.

1.9 - Conclusioni

La lesione al cervello in fase di sviluppo prima, durante e dopo la nascita può provocare una serie di sintomi variabili in un bambino, condizione nota come paralisi cerebrale (PCI). Questa condizione influisce sul movimento normale in diverse parti del corpo, accompagnata da problemi come resistenza anormale ai movimenti, posture del corpo alterate, limitazioni nel movimento e nell'attività, oltre a vari disturbi sensoriali, percezione, cognizione, comunicazione, comportamentali, epilessia e problemi muscolo-scheletrici secondari. Le cause possono derivare da fattori prenatali, perinatali e postnatali. Alcuni fattori di rischio per lesioni cerebrali includono lo stato di salute della madre prima del concepimento.

Nonostante varie strategie preventive, cure neonatali e postnatali, la prevalenza della PCI è rimasta stabile in numerosi studi epidemiologici. I danni cerebrali durante lo sviluppo o subito dopo la nascita possono essere identificati raccogliendo informazioni dalla madre su eventi avvenuti prima o durante il parto, e osservando segni precoci nel bambino. Attualmente, sono disponibili strumenti diagnostici per rilevare la paralisi cerebrale già entro i primi 5 mesi di vita.

Data l'eterogeneità della condizione, i bambini affetti presentano diverse problematiche motorie e associate che richiedono una valutazione e una gestione da parte di un team multidisciplinare di specialisti. Oltre agli approcci tradizionali per la gestione della PCI, molti progressi sono stati compiuti nella ricerca su tecniche emergenti che potrebbero offrire miglioramenti futuri nella qualità della vita e nella funzionalità dei bambini colpiti.

Una nuova prospettiva sull'eziologia della PCI è emersa con lo sviluppo recente degli studi genetici, poiché sono stati osservati casi senza spiegazione di cause prenatali, natali o postnatali. La ricerca in queste aree potrebbe aiutare a stabilire una correlazione tra genetica e paralisi cerebrale. Inoltre, l'intelligenza artificiale sta dirigendo le future strategie di studio e riabilitazione per migliorare lo stato funzionale dei bambini con PCI.²

CAPITOLO 2: PCI E PARTECIPAZIONE SOCIALE

2.1 - Classificazione ICF

La Classificazione Internazionale delle Funzioni, della Disabilità e della Salute (ICF) definisce *la partecipazione* come il coinvolgimento in situazioni di vita, che include i seguenti domini: apprendimento e applicazione delle conoscenze, compiti e richieste generali, comunicazione, mobilità, cura di sé, vita domestica, interazioni e relazioni interpersonali, principali ambiti della vita e vita comunitaria, sociale e civica (OMS 2001).

2.2 - Partecipazione sociale in letteratura scientifica

In questo contesto, la letteratura ha adattato il concetto di *partecipazione sociale* dalla definizione di partecipazione stabilita dall'ICF. Pertanto, la partecipazione sociale è stata descritta come il coinvolgimento in situazioni di vita sociale⁴⁴. In quanto tale, la partecipazione sociale comprende le relazioni personali nella comunità e gli aspetti sociali e civici delle vite degli individui⁴⁵.

Durante l'adolescenza, la partecipazione sociale prepara l'adolescente a vivere la vita adulta, compresi aspetti importanti come il lavoro, le relazioni sentimentali e le attività ricreative. Inoltre, la partecipazione sociale consente agli adolescenti di espandere la propria rete sociale oltre i contesti domestici o scolastici, e queste sono esperienze importanti per lo sviluppo di competenze e ruoli dell'età adulta⁴⁶.

La ricerca ha mostrato sfide specifiche nella partecipazione sociale degli adolescenti con PCI. La partecipazione diminuisce con l'avanzare dell'età, in particolare nelle attività ricreative, che sono cruciali per loro. Diversi altri fattori, tra cui deficit nella mobilità e nelle capacità manuali, sono anche correlati alla ridotta partecipazione di questa popolazione. Inoltre, la ricerca ha mostrato che gli adolescenti con PCI che possono camminare senza restrizioni partecipano di più alle attività con gli amici rispetto a quelli che hanno maggiori restrizioni di mobilità o non possono camminare⁴⁷⁻⁴⁸⁻⁴⁹.

Tuttavia, gli adolescenti con PCI apprezzano quando possono scegliere le loro attività e il tipo di interazione con gli amici. Inoltre, per questi adolescenti, le attività sociali e ricreative sono il tipo di attività che amano di più. Diversi studi hanno identificato sfide nella partecipazione sociale per questa popolazione⁴⁵⁻⁴⁶⁻⁴⁸.

Tuttavia, pochi studi hanno esplorato le prospettive degli adolescenti stessi, dove le particolarità della partecipazione sociale che possono essere correlate a diverse culture e contesti sociali sono raramente al centro dell'attenzione⁵⁰⁻⁵¹⁻⁵²⁻⁵³. Inoltre, la letteratura sottolinea la necessità di studiare metodologie che consentano esplorazioni approfondite delle esperienze e delle opinioni dei bambini con PCI, che non emergono nella ricerca quantitativa⁵⁴.

Inoltre, è noto che la partecipazione sociale include lo svolgimento e il mantenimento di relazioni sociali supportate da ambienti accessibili e da interazioni positive, in diversi contesti come casa, scuola e comunità⁴⁹. In questa prospettiva bioecologica⁵⁵, qui rafforziamo il fatto che tra i fattori che possono avere un impatto sulla partecipazione sociale dei giovani con PCI, la genitorialità è considerata un ruolo essenziale⁵⁶⁻⁵⁷.

2.3 - Modello Bioecologico dello Sviluppo Umano

Il modello Bioecologico dello Sviluppo Umano (BMHD)⁵⁵ definisce lo sviluppo come un processo interattivo in cui l'essere umano è un elemento attivo capace di intervenire nel suo ambiente e di modificare i suoi dintorni attraverso quattro nuclei centrali e dinamici: persona, processo, contesto e tempo ⁵⁸⁻⁵⁹.

Qui, ci siamo concentrati sul nucleo concettuale del processo che comprende i processi prossimali. I processi prossimali sono stati definiti come l'istituzione di un'interazione reciproca progressivamente più complessa tra un individuo e le persone nel suo ambiente immediato, in cui entrambe le parti rimangono attive e reciprocamente stimolate⁶⁰.

Risulta evidente l'importanza della relazione dei genitori e dei loro giovani con la PCI, comprese le pratiche genitoriali adottate e le sue influenze sullo sviluppo di questi giovani, come fattori prossimali che hanno un impatto sulla partecipazione sociale. Pertanto, comprendiamo che la partecipazione sociale è un risultato dello sviluppo umano e, in quanto tale, è intrinseca alla qualità dei processi prossimali sperimentati dagli adolescenti e dai loro genitori⁶⁰.

Le prime esperienze con la famiglia e gli amici sono cruciali per lo sviluppo delle abilità sociali di un bambino, dove la socializzazione è un fattore importante per la qualità della vita dei bambini con disabilità⁶¹. Pertanto, crediamo che queste importanti esperienze legate alla

famiglia, come processo prossimale, possano influenzare lo sviluppo della partecipazione sociale dei bambini.

In questa prospettiva, la letteratura evidenzia che i caregiver di bambini con PC affrontano una sfida speciale nel fornire un senso di accettazione genitoriale e nel sostenere l'autonomia del loro bambino⁵⁷. Di conseguenza, le reazioni genitoriali non di supporto potrebbero essere dannose per lo sviluppo delle abilità sociali, dove ciò è stato documentato nelle madri di bambini con PCI⁶².

D'altro canto, lo stile genitoriale che supporta l'autonomia e l'accettazione (in confronto allo stile genitoriale caratterizzato dal rifiuto) è correlato a una migliore salute mentale, comportamento, autostima e minori limitazioni sociali ed emotive nei bambini con PCI⁵⁶.

CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI

3.1 - Progettazione dello studio

Il presente studio nasce da una fase preliminare di brainstorming condotta insieme al team di fisioterapiste della Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (U.O.N.P.I.A.) ambito di Forlì, con l'obiettivo di valutare il ruolo del Fisioterapista in un progetto di facilitazione alla partecipazione sociale in ambito sportivo nei soggetti con Paralisi Cerebrale Infantile in età adolescenziale.

3.2 - Selezione degli studi e strategia di ricerca bibliografica

Per il Capitolo 1 e per il Capitolo 2 è stata svolta una ricerca bibliografica sulla piattaforma "PubMed". Le stringhe utilizzate per la ricerca sono state "Cerebral Palsy Definition" e "Cerebral Palsy AND Sociale Participation", a cui sono stati aggiunti i seguenti filtri: revisione, revisione sistematica, metanalisi, free full text, anno 2016-2023.

3.3 - Criteri di inclusione

Per selezionare i soggetti per lo studio i criteri di inclusione sono stati i seguenti:

- Età adolescenziale (10 – 17 anni).

- Affetti da PCI.
- Disponibilità familiare a seguire con costanza un programma di allenamento personalizzato in palestra.

Per selezionare la palestra dove svolgere gli allenamenti l'unico criterio di selezione è stata la pregressa conoscenza da parte delle fisioterapiste della palestra stessa.

3.4 - Strumenti e materiali

- Checklist CARE guidelines⁶⁶ come checklist guida, scientificamente validata, per effettuare uno studio di ricerca clinica di tipo Case Report, come in questo caso.
- Scala CASP⁶⁵ per valutare la partecipazione sociale.
- Scala GAS⁶³ per la definizione e valutazione degli obiettivi funzionali.
- Scala ROM⁶⁴ per valutare la mobilità articolare dei singoli soggetti.

Gli strumenti utilizzati sono i seguenti: goniometro manuale, macchinari da palestra.

3.5 - Metodo di raccolta dati

I dati sono stati raccolti attraverso la somministrazione delle scale CASP, GAS e ROM. La raccolta è stata condotta in momenti specifici (inizio, intermedio e fine dello studio) e registrata in modo sistematico: per la scala CASP sono state svolte 2 interviste con i ragazzi e le rispettive madri, mentre per le scale GAS e ROM sono stati raccolti i parametri con gli appositi strumenti di misura.

Le misure sono state valutate sempre sotto supervisione della tutor.

Per A.S. si è scelto di valutare solo il ROM degli arti superiori. Questo è stato valutato con il ragazzo seduto sulla sua personale carrozzina.

Per A.G. si è scelto di valutare il ROM a tutti gli arti. La sua valutazione si è svolta su un lettino ad altezza regolabile.

3.6 - Procedura

Le sessioni di allenamento sono state supervisionate e condotte presso una palestra locale, con la partecipazione attiva dei ragazzi e delle rispettive madri, dei fisioterapisti e degli esperti in scienze motorie. Una volta eseguite le relative correzioni esecutive e posturali, i ragazzi, e le rispettive madri, sono stati addestrati per lavorare in autonomia da qui ai mesi a venire, con supporto disponibile in caso di necessità.

3.7 - Limiti dello studio

Per problematiche tempistiche e organizzative sono stati avviati gli allenamenti prima della valutazione del ROM. Sarebbe stato preferibile il contrario. Tuttavia, si è scelto di procedere in questo modo per i seguenti motivi:

- Raccogliere i dati di entrambi i ragazzi nella stessa giornata.
- Presenza della tutor di riferimento della Tesi.
- Possibilità di svolgere la valutazione nel luogo più consono e tutelato: U.O.N.P.I.A., ambito di Forlì.

CAPITOLO 4: RACCOLTA DATI

4.1 - Raccolta dati di A.S. (12 anni e 11 mesi)

Caratteristiche particolari:

- Aspetti neuromotori: quadro di diplegia spastica. Difficoltà importanti nella deambulazione, che avviene tramite deambulatore a domicilio e tramite carrozzina manuale o elettrica in ambienti esterni. Presenta difficoltà nella manualità fine, come nella scrittura che svolge in stampatello minuscolo.
- Aspetti visivi: quadro di disprassia oculomotoria caratterizzata da fissazione alternante e discretamente duratura con entrambi gli occhi, con uso funzionale maggiore dell'occhio sx. Inseguimento visivo con compenso del capo.
- Aspetti comportamentali: facile irascibilità.

Storia familiare: assente per patologie apparato locomotore.

Da referto di valutazione funzionale complessa delle disabilità neuromotorie infantili in data 01/12/2011: “Minacce di aborto nel primo trimestre, cerchiaggio alla 22a settimana di gestazione. Parto indotto alla 31a settimana, peso di 1910 grammi e ricovero presso la neonatalgia per 10gg. Ricoverato nuovamente per accertamenti a Bologna, dove esegue RM cerebrale in data 16/09/2011 che mostra ampia cavità poroencefalica in regione frontale sx da pregresso evento emorragico, ed altre zone in fase di cavitazione a livello della corona radiata”.

Valutazione Diagnostica:

- Difficoltà diagnostiche assenti sia a livello economico che culturale.
- Da referto medico in data 15/06/2021 si legge “Diagnosi principale di PCI forma diplegica asimmetrica > dx (tipo I°, anca estesa), con modeste componenti dispercettive, esauribilità reazione di sostegno e deficit visivo di origine centrale. GMFCS IV”.
- Da referto specialistico ortopedico in data 17/06/2022 si legge “Diagnosi di retrazione muscolo-tendinea in diplegia, sottoposta ad intervento di rivalutazione e tenotomia percutanea all’adduttore e al gracile sx in data 17/06/2022”.
- Da referto ambulatoriale in data 15/03/2023 si legge “Diagnosi principale invariata. In relazione ai cambiamenti in positivo si concordava con la mamma e A. di proseguire la presa in carico riabilitativa relativa agli aspetti visivi, per i quali l’ultima seduta di trattamento avveniva nel febbraio 2023.

Prosegue ancora oggi la presa in carico psicologica con frequenza mensile, e la presa in carico fisioterapica a frequenza bisettimanale.

Attualmente gli spostamenti avvengono tramite deambulatore a domicilio e tramite carrozzina manuale o elettronica negli ambienti esterni, con maggior preferenza della seconda.

Per quanto concerne il contesto sociale, Ale frequenta il secondo anno di Scuola Secondaria di I grado con affiancamento da parte di un’insegnante di sostegno. Buone le performance nella letto-scrittura, persistono alcuni momenti di maggiore affaticabilità motoria per cui a volte risulta necessaria assistenza nella scrittura. Ha buona integrazione con i pari e va volentieri a scuola. È autonomo nello svolgimento dei compiti e frequenta due volte a settimana un centro

educativo. Utilizza libri, quaderni e penne senza adattamenti, scrive in stampatello minuscolo. Ha modesta difficoltà nell'utilizzo del computer.

Frequenta i pari anche al di fuori del contesto scolastico: pratica basket in carrozzina una volta a settimana.

Alimentazione e ritmo sonno-veglia regolari, dorme nella sua stanza. Alvo tendenzialmente stitico, diuresi regolare.

All'Esame Obiettivo Neurologico si conferma come buona la comprensione anche di consegne complesse ed un buon utilizzo del linguaggio verbale, ben organizzato sia nella struttura sia nella varietà del vocabolario. In merito agli aspetti funzionali visivi si conferma la presenza di posizione anomala del capo, tendenzialmente inclinato su spalla sx. Si conferma quadro di disprassia oculomotoria caratterizzata da fissazione alternante e discretamente duratura con entrambi gli occhi, con uso funzionale maggiore dell'occhio sx. Inseguimento visivo con compenso del capo”.

4.2 - Raccolta dati di A.G. (17 anni e 3 mesi)

Caratteristiche particolari:

- Aspetti neuromotori: emiparesi dx come esito di PCI.

Valutazione diagnostica:

- Difficoltà diagnostiche assenti sia a livello economico che culturale.
- Da referto medico in data 31/10/2018 si legge “Diagnosi principale: emiplegia dx da ischemia perinatale, più nello specifico di emorragia dell'arteria cerebrale media (fattore 5 di Leiden), ed epilessia focale.
- Anamnesi patologica remota: a 6 mesi di vita ha presentato spasmi infantili risolti con ACTH, poi è sempre stato libero da crisi fino al 2020 con la comparsa di crisi focali con secondaria generalizzazione. Dopo l'avvio della terapia con LTG non ha più presentato recidive critiche, se non brevi crisi secondarie a occasionali assunzioni irregolari di terapia. In data 28/04/16 esegue controllo clinico per l'accentuarsi dell'inversione del piede. In data 05/05/2017 esegue controllo clinico per valutazione chirurgica. Segnalata comparsa di reazioni infiammatorie in corrispondenza della testa

del quinto metatarso. All'esame obiettivo neurologico in data 22/01/2018 si valuta il cammino con prevalente difficoltà alla dorsiflessione del piede in fase di swing. Inoltre, si osserva modesta contrattura del gastro-soleo e più marcata del tibiale posteriore. Si osserva inoltre intrarotazione dinamica e sovraccarico del bordo laterale del piede TT 90°/100°, reclutamento del tibiale anteriore e peroneo in scarico. Mano dx tendenzialmente sinergica ma utilizzata ancora con strategie di appoggio/pressione. Limitazione alla supinazione, senza limitazione l'estensione delle dita. Pollice interferente con tendenza all'adduzione e alla sottomissione. Non limitazione alla estensione del gomito, prevalenza del FUC. Nella marcia veloce tende a irradiare in flessione il gomito.

Frequenta il 3° anno di Liceo scientifico con poche ore di sostegno e buon rendimento scolastico. Alimentazione e ritmo sonno-veglia regolari.

Esame obiettivo: emiplegia dx con coinvolgimento prevalente dell'AS dx, pectus excavatum di lieve entità.

CAPITOLO 5: VALUTAZIONE

5.1 - Valutazione di A.S.

Valutazione ROM eseguita in data 2 Aprile 2024 presso la U.O.N.P.I.A., ambito di Forlì.

Movimento	Spalla Sinistra	Spalla Destra
Flessione Attiva	120°	110°
Flessione Passiva	130°	120°
Abduzione Attiva	105°	100°
Abduzione Passiva	120°	110°
Estensione Attiva	60°	55°
Estensione Passiva	63°	58°
Extra Rotazione Attiva	65°	77°
Extra Rotazione Passiva	75°	90°
Intra Rotazione Attiva	53°	45°
Intra Rotazione Passiva	60°	57°

Movimento	Gomito Sinistro	Gomito Destro
Flessione Attiva	130°	130°
Flessione Passiva	145°	145°
Estensione Attiva	0°	-15°
Estensione Passiva	0°	0°

Movimento	Polso Sinistro	Polso Destro
Flessione Attiva	70°	70°
Flessione Passiva	110°	110°
Estensione Attiva	80°	55°
Estensione Passiva	90°	65°
Deviazione Ulnare Attiva	40°	25°
Deviazione Ulnare Passiva	60°	50°
Deviazione Radiale Attiva	25°	30°
Deviazione Radiale Passiva	30°	30°

Rivalutazione ROM eseguita in data 6 agosto 2024 presso la U.O.N.P.I.A., ambito di Forlì.

Movimento	Spalla Sinistra	Spalla Destra
Flessione Attiva	130°	120°
Flessione Passiva	135°	130°
Abduzione Attiva	120°	110°
Abduzione Passiva	130°	130°
Estensione Attiva	63°	55°
Estensione Passiva	67°	62°
Extra Rotazione Attiva	70°	80°
Extra Rotazione Passiva	75°	95°
Intra Rotazione Attiva	55°	60°
Intra Rotazione Passiva	65°	65°

Movimento	Gomito Sinistro	Gomito Destro
Flessione Attiva	135°	140°

Flessione Passiva	150°	145°
Estensione Attiva	0°	-2°
Estensione Passiva	0°	0°

Movimento	Polso Sinistro	Polso Destro
Flessione Attiva	75°	75°
Flessione Passiva	110°	110°
Estensione Attiva	80°	60°
Estensione Passiva	90°	80°
Deviazione Ulnare Attiva	40°	40°
Deviazione Ulnare Passiva	60°	55°
Deviazione Radiale Attiva	30°	40°
Deviazione Radiale Passiva	40°	40°

Scala GAS eseguita in data 2 Aprile 2024 presso la palestra selezionata per lo studio.

- Obiettivo: in seduta, aumento del tempo del controllo posturale attivo.
- Strumento di valutazione: cronometro.
- Outcome atteso (OA): in seduta, aumento del tempo del controllo posturale attivo del 25%.
- Punteggi:

-2	-1	0	+1	+2
-25% OA	+0% OA	+ 25% OA	+50% OA	+75% OA

Parametro	2 aprile 2024	26 aprile 2024	6 agosto 2024
Tempo (sec)	40	50	70

5.2 - Valutazione di A.G.

Valutazione ROM eseguita in data 2 Aprile 2024 presso la U.O.N.P.I.A., ambito di Forlì.

Movimento	Spalla Sinistra	Spalla Destra
-----------	-----------------	---------------

Flessione Attiva	160°	105°
Flessione Passiva	180°	125°
Abduzione Attiva	160°	110°
Abduzione Passiva	180°	125°
Estensione Attiva	75°	45°
Estensione Passiva	80°	60°
Extra Rotazione Attiva	66°	57°
Extra Rotazione Passiva	70°	70°
Intra Rotazione Attiva	65°	35°
Intra Rotazione Passiva	80°	60°

Movimento	Gomito Sinistro	Gomito Destro
Flessione Attiva	150°	140°
Flessione Passiva	105°	140°
Estensione Attiva	0°	-25°
Estensione Passiva	0°	-10°

Movimento	Polso Sinistro	Polso Destro
Flessione Attiva	120°	155°
Flessione Passiva	130°	155°
Estensione Attiva	100°	-15°
Estensione Passiva	110°	55°
Deviazione Ulnare Attiva	35°	20°
Deviazione Ulnare Passiva	60°	50°
Deviazione Radiale Attiva	35°	-35°
Deviazione Radiale Passiva	40°	20°

Movimento	Anca Sinistra	Anca Destra
Flessione Attiva	120°	120°
Flessione Passiva	120°	120°
Estensione Attiva	25°	25°

Estensione Passiva	28°	30°
Extra Rotazione Attiva	15°	15°
Extra Rotazione Passiva	18°	19°
Intra Rotazione Attiva	30°	30°
Intra Rotazione Passiva	30°	30°

Movimento	Ginocchio Sinistro	Ginocchio Destro
Flessione Attiva	140°	140°
Flessione Passiva	145°	145°
Estensione Attiva	0°	0°
Estensione Passiva	0°	0°

Movimento	Tibiotarsica Sinistra	Tibiotarsica Destra
Flessione Dorsale Attiva	15°	5°
Flessione Dorsale Passiva	20°	12°
Flessione Plantare Attiva	15°	15°
Flessione Plantare Passiva	20°	17°

Rivalutazione del RoM eseguita in data 6 agosto 2024 presso la U.O.N.P.I.A., ambito di Forli.

Movimento	Spalla Sinistra	Spalla Destra
Flessione Attiva	180°	110°
Flessione Passiva	180°	125°
Abduzione Attiva	180°	90°
Abduzione Passiva	180°	110°
Estensione Attiva	80°	50°
Estensione Passiva	85°	70°
Intra Rotazione Attiva	80°	45°
Intra Rotazione Passiva	80°	60°
Extra Rotazione Attiva	80°	60°
Extra Rotazione Passiva	80°	80°

Movimento	Gomito Sinistro	Gomito Destro
Flessione Attiva	150°	140°
Flessione Passiva	155°	145°
Estensione Attiva	0°	-20°
Estensione Passiva	0°	0°

Movimento	Polso Sinistro	Polso Destro
Flessione Attiva	120°	160°
Flessione Passiva	130°	160°
Estensione Attiva	100°	-20°
Estensione Passiva	110°	60°
Deviazione Ulnare Attiva	45°	45°
Deviazione Ulnare Passiva	60°	60°
Deviazione Radiale Attiva	40°	-30°
Deviazione Radiale Passiva	45°	25°

Movimento	Anca Sinistra	Anca Destra
Flessione Attiva	135°	135°
Flessione Passiva	140°	140°
Estensione Attiva	30°	20°
Estensione Passiva	35°	35°
Intra Rotazione Attiva	30°	30°
Intra Rotazione Passiva	30°	30°
Extra Rotazione Attiva	35°	35°
Extra Rotazione Passiva	40°	40°

Movimento	Ginocchio Sinistro	Ginocchio Destro
Flessione Attiva	150°	150°
Flessione Passiva	155°	155°
Estensione Attiva	0°	0°

Estensione Passiva	0°	0°
--------------------	----	----

Movimento	Tibiotarsica Sinistra	Tibiotarsica Destra
Flessione Dorsale Attiva	25°	10°
Flessione Dorsale Passiva	30°	25°
Flessione Plantare Attiva	25°	20°
Flessione Plantare Passiva	30°	25°

Scala GAS eseguita in data 2 Aprile 2024 presso la palestra selezionata per lo studio.

- Obiettivo: aumento della resistenza allo sforzo.
- Strumento di valutazione: parametri del tapis-roulant (pendenza, velocità, tempo e distanza percorsa).
- Outcome atteso (OA): aumento della velocità e della distanza percorsa del 20%, mantenendo invariati pendenza e tempo di corsa.
- Punteggi:

-2	-1	0	+1	+2
-20% OA	+0% OA	+ 20% OA	+40% OA	+60% OA

Parametri Tapis-roulant	2 aprile 2024	26 aprile 2024	6 agosto 2024
Pendenza	0°	0°	0°
Velocità (Km/h)	5	7	8
Tempo (min)	3	3	3
Distanza percorsa (m)	250	310	420

CAPITOLO 6: INTERVENTI TERAPEUTICI

Si è deciso di procedere con 1 allenamento a settimana per 6 mesi, da aprile a fine settembre, tenendo conto degli impegni, scolastici e sportivi, dei singoli ragazzi e della disponibilità dei rispettivi genitori ad accompagnarli in palestra.

Per favorire i ragazzi ad una partecipazione ancora più completa nell'ambito sportivo della palestra, sono stati instaurati rapporti diretti con le figure professionali competenti all'interno della palestra stessa.

Per ognuno dei ragazzi sono state costruite, unendo le competenze dei professionisti delle scienze motorie con quelle nostre di Fisioterapisti, delle schede di allenamento in base ai bisogni individuali di ciascun ragazzo, tenendo anche in stretta considerazione le rispettive capacità fisiche e, soprattutto gli obiettivi da raggiungere.

Infine, i ragazzi e genitori sono stati protagonisti di un addestramento vero e proprio sul campo su tutti gli esercizi presenti nelle schede dei singoli ragazzi. Per cui è stata lasciata loro la possibilità e la richiesta ad andare anche autonomamente in palestra, in quanto esso stesso è uno dei principali obiettivi da raggiungere.

6.1 - Interventi terapeutici nei confronti di A.S.

Obiettivi: miglioramento del ROM, miglioramento del controllo del tronco, allungamento dei muscoli della catena cinetica posteriore del tronco e degli AASS, contrastare lo schema flessorio AASS.

Esercizi:

- Con bastone:
 - Flessione di spalle con gomiti in estensione;
 - Rotazioni del tronco mantenendo le spalle in flessione a 90°;
 - Flessione del tronco fino a toccare con le mani la punta dei piedi;
 - Inclinazioni laterali del tronco con un pesetto da 1 kg.

- Con palla da 3kg:
 - Scrivere una parola in aria mantenendo le spalle in flessione a 90°.

- Con elastico da 2 kg:
 - Rinforzo del muscolo tricipite brachiale alternato.

- Con le macchine della palestra:
 - Rinforzo dei muscoli della catena cinetica posteriore del tronco;
 - Rinforzo degli addominali.

6.2 - Interventi terapeutici nei confronti di A.G.

Obiettivi: miglioramento della resistenza allo sforzo, rinforzo muscoli AAIL e muscolatura del tronco.

Esercizi:

- Tapis roulant;
- Scale;
- Bici;
- Ellittica;
- Addominali 3 x 20
- Ponte 2 x 15
- Squat con scalino come riferimento da raggiungere alla fine del ROM prestabilito;
- Leg Extension 3 x 10
- Pressa orizzontale 3 x 10.

CAPITOLO 7: FOLLOW-UP E OUTCOMES

7.1 - Follow-Up e Outcomes di A.S.

Il follow-up si è svolto quasi totalmente in presenza.

In accordo con la mamma ed il ragazzo, è stato possibile registrare gli esercizi per monitorarne il miglioramento e correggere eventuali errori. Ciò ha dato, inoltre, la possibilità di ragionare, di volta in volta, su tutte le dinamiche relative all'esercizio per modificarlo e ottimizzarlo in base alle competenze del ragazzo.

La scheda è rimasta invariata per tutto il periodo di follow-up. Gli esercizi svolti si ritrovano tutti nella sezione “Interventi Terapeutici” di questa Tesi, e tutti sono stati eseguiti con 3 serie da 10 ripetizioni l’una ed un tempo di riposo tra una e l’altra variabile da 1 min e mezzo a 2 minuti.

Il ragazzo è indipendente nello svolgere gli esercizi con bastone, palla medica, pesetti ed elastico resistente. Necessita di assistenza per svolgere addominali ed esercizi di rinforzo della catena cinetica posteriore, in quanto questi sono stati svolti su macchinari da palestra dove autonomamente il ragazzo non è capace di posizionarsi.

Si è apprezzato nel tempo un ottimo miglioramento del controllo del tronco (vedi scala GAS) e un aumento progressivo della compliance sia del ragazzo che della madre.

Infine, il follow-up è stato reso possibile anche attraverso videochiamate whatsapp che hanno permesso al ragazzo e alla mamma di essere supportati nonostante gli impedimenti occasionali.

Outcome: secondo la scala GAS l’outcome atteso risulta superato, con un punteggio di +1.

Quella che segue è la scala CASP compilata per A.S. nelle date 27/12/2023 e 25/10/2024.

Legenda

Z – Punteggio finale (25/10/2024).

X – Punteggio iniziale (27/12/2023).

Z/X - Punteggio finale combacia con quello iniziale.

	Partecipazione a casa (rispetto ai coetanei)	FP	SL	VL	U	NA
1	Attività sociali, di gioco o di svago con i membri della famiglia a casa (es. Giochi, hobby, “uscire insieme”)	Z	X			

2	Attività sociali, di gioco o di svago con gli amici a casa (inclusi conversazioni su internet o al telefono)	Z/X				
3	Compiti familiari, responsabilità e decisioni a casa (es. Coinvolgimento in compiti domestici e decisioni riguardanti le attività e i piani di famiglia)	Z/X				
4	Attività di cura personale (es. Mangiare, vestirsi, fare il bagno, pettinarsi o spazzolarsi i capelli, usare il bagno)		Z/X			
5	Muoversi in casa e intorno ad essa	Z/X				
6	Comunicare con gli altri in casa	Z/X				

	Partecipazione nel quartiere e nella comunità (rispetto ai coetanei)	FP	SL	VL	U	NA
7	Attività sociali, di gioco o di svago con gli amici nel quartiere o nella comunità (es. Giochi informali, “uscire insieme”, andare in luoghi pubblici come un cinema, un parco o un ristorante)		Z/X			
8	Eventi e attività strutturate nel quartiere e nella comunità (es. Sport di squadra, club, eventi festivi o religiosi, concerti)	Z/X				
9	Spostarsi nel quartiere e nella comunità (es. Edifici pubblici, parchi, ristoranti, cinema)		Z/X			
10	Comunicare con gli altri nel quartiere e nella comunità		Z/X			

	Partecipazione a scuola (rispetto ai coetanei)	FP	SL	VL	U	NA
11	Attività educative (accademiche) con gli altri studenti nella tua classe a scuola		Z/X			

12	Attività sociali, di gioco e ricreative con gli altri studenti a scuola (es. “uscire insieme”, sport, club, hobby, arti creative, attività durante la pausa pranzo)		Z	X		
13	Spostarsi a scuola (es. Per andare al bagno, al parco giochi, alla mensa, alla biblioteca o in altre stanze e luoghi disponibili agli altri studenti coetanei)	Z/X				
14	Utilizzare materiale didattico e attrezzature disponibili agli studenti nella tua classe che sono state modificate per te (es. Libri, computer, sedie e scrivanie)		Z/X			
15	Comunicare con gli altri studenti e gli adulti a scuola	Z/X				

	Attività di vita a casa e nella comunità (rispetto ai coetanei)	FP	SL	VL	U	NA
16	Attività domestiche (es. Preparare alcuni pasti, fare il bucato, lavare i piatti)		Z			X
17	Fare acquisti e gestire il denaro (es. Fare acquisti nei negozi, calcolare il resto esatto)	Z/X				
18	Gestire l’orario quotidiano (es. Svolgere e completare tutte le attività quotidiane in tempo, organizzare e adattare il tempo e l’orario quando necessario)	Z	X			
19	Usare i trasporti per spostarsi nella comunità (es. Andare da e verso scuola, lavoro, attività sociali o di svago, guidare un veicolo o usare i trasporti pubblici)		Z			X
20	Attività e responsabilità lavorative (es. completare compiti lavorativi, puntualità, presenza e relazioni con supervisori e colleghi)	Z/X				

Descrivi il tipo di cose che **interferiscono** con la tua partecipazione alle attività sopra menzionate (es. Cose che tu o gli altri fate; o cose sulla tua casa, scuola o comunità).

- Vestire le scarpe e i calzini.

Descrivi il tipo di cose che **aiutano** con la tua partecipazione alle attività sopra menzionate (es. Cose che tu o gli altri fate; o cose sulla tua casa, scuola o comunità).

- Strutture igienico-sanitarie adattate: maniglioni.
- Approcciarsi alle relazioni tramite passioni condivise: es. Basket.
- A scuola ha un'insegnante di sostegno ed un'educatrice che lo aiutano dove non riesce, il più delle volte a causa della stanchezza più che per incompetenza neuromotoria, ad eccezione del disegno tecnico dove necessita di aiuto nella fine attività manuale.

Attualmente utilizzi dispositivi o attrezzature di supporto per aiutarti a partecipare (es. Utensili da cucina adattati, sedia per la doccia, appunti per la scuola, agenda quotidiana, computer)? Sì.

- Sedia per la doccia.
- Deambulatore ad appoggio posteriore intra-moenia.
- Carrozzina elettronica extra-moenia.
- Dispositivi elettronici per giocare e studiare: pc, console, e-book.

Sono state apportate modifiche alla tua casa, alla comunità o alla scuola (o al lavoro) per aiutarti a partecipare (es. Riorganizzazione di mobili e materiali, regolazione di illuminazione o livelli di rumore, costruzione di una rampa o di altre strutture fisiche)? Sì.

- Scuola: è stato aggiunto un deambulatore che A.S. usa solo qua; si è lavorato sulle barriere architettoniche implementando una piattaforma interna per consentire ad A.S. di giungere ai laboratori presso i piani più alti dell'edificio.

- Casa: è stata modificata la struttura della camera di A.S., che ora è formata dall'unione di 2 camere, ovvero la camera da letto nativa con il bagno. Le porte della casa sono state riadattate con una misura tra gli stipiti di 80-90cm. Nel bagno sono stati aggiunti maniglioni e la sedia per la doccia.

7.2 - Follow-Up e Outcomes di A.G.

Il follow-up si è svolto interamente in presenza. Non sono stati registrati video, né si è usufruito di videocchiamate.

Dopo essere stato addestrato sugli esercizi da svolgere, ha frequentato la palestra senza necessità di particolare assistenza. Per cui, i progressi riportati sono da considerarsi come tempi di osservazione e di raccolta dei parametri.

Data 2 Aprile 2024:

- Tapis Roulant: carico maggiore AI dx, assenza dei primi 2 rocker della caviglia sx ed assenza di tutti e
- carico maggiore AI dx, assenza dei primi 2 rocker della caviglia sx ed assenza di tutti e 3 i rocker della caviglia dx. Necessita di appoggio della mano sx per una maggiore sicurezza personale. Tronco ruotato a dx. Tendenza ad incrociare AAI dx sul sx: inciampa 2 volte.
- Scala GAS: Pendenza 0°, 5 Km/h, Tempo 5 min, Percorsi 250m
-
- Scale: AI dx poggia solo con la punta sia in fase di scarico che di spinta, in quest'ultima gran parte del lavoro è a carico dell'ileoasoas.
 - Lv di difficoltà 7/30, Tempo 5 min, Borg 3,5/10.
- Bici: durante la fase di spinta l'anca dx extra-ruota portando il ginocchio medialmente.
 - Lv di difficoltà 7/30, Tempo 5 min, Borg 5/10.
- Ellittica: ottimo controllo dell'AI dx. Mani appoggiate alle prese interne del macchinario. Necessita di assistenza per salire/scendere dal macchinario in sicurezza.

- Lv di difficoltà 8/30, Tempo 5 min, Borg 5/10.
- Addominali: esegue 3 serie da 10 ripetizioni a terra, su di un tappetino.
- Leg Extension: necessita di assistenza nel mettere/togliere i pesetti dal macchinario. Borg 6/10.
- Pressa orizzontale: 3 serie da 10 ripetizioni con 50kg. Alla fine della prima serie si assiste ad una mioclonia prossimale AI dx. Dopo una pausa di 2 minuti si riparte con la serie successiva.

Data 26 Aprile 2024:

- Tapis-roulant: carico equamente distribuito agli AAIL. Assenza del primo rocker della caviglia sx ed assenza dei primi 2 della caviglia dx. Ruotazione del tronco a dx, causata però dall'appoggio della mano sx per una maggior sicurezza personale. La tendenza ad incrociare l'AI dx sul sx permane, ma risulta notevolmente ridotta: non è mai inciampato. Velocità max 6.3 km/h, Pendenza 8°, Tempo 15min, Percorsi 1.5Km, Borg 3.5/10.
 - Scala GAS: Pendenza 0°, 8 Km/h, Tempo 5 min, Percorsi 370m
- Scale: rimosse dalla scheda perchè valutate come troppo rischiose e superflue ai fini preposti.
- Bici: migliorato il controllo degli AAIL, dove si osserva una intra-rotazione dell'anca dx in fase di spinta che si corregge al richiamo verbale all'attenzione del ragazzo.
 - Lv di difficoltà 7/30, Tempo 15 min, Percorsi 4.03km, Watt medi 100 e RPM 50.
- Ellittica: necessita di assistenza per salire e scendere dalle pedane. Inoltre, non riesce a mantenere la presa tra la mano dx e l'asta del macchinario. Per queste problematiche e il rischio a loro associato, si è deciso di rimuovere questo esercizio.

- Leg Extension: la palestra ha aggiornato questo macchinario. Ora non è più necessario caricare o togliere i pesi in quanto con un pirulino si può settare il peso desiderato. Ora il ragazzo è indipendente nei confronti di questo esercizio. Esegue 3 serie da 10 ripetizioni con 2.5kg.
- Pressa orizzontale: 3 serie da 10 ripetizioni con 50kg. Si assiste ad una mioclonia al termine della seconda serie.
- Addominali: si decide di svolgerli sul macchinario anziché supini a terra in quanto il ragazzo si sente più stabile a livello degli AAI. Necessita di qualcuno che lo aiuti a sistemarsi nel macchinario. Su richiesta del ragazzo, e considerando la potenzialità del soggetto, si rimodella la scheda passando da un 3x12 a un 3x20. Borg 7/10.

Data 6 Agosto 2024

- Tapis-roulant: carico equamente distribuito agli AAI. Assenza del primo rocker della caviglia sx ed assenza dei primi 2 della caviglia dx. Ridotta la rotazione del tronco precedentemente annotata in quanto, grazie ad una maggior sicurezza, non usufruisce più dell'appoggio della mano sx. Non incrocia più gli AAI e non è mai inciampato.
Velocità max 6.3 km/h, Pendenza 8°, Tempo 15min, Percorsi 1.5Km, Borg 3.5/10.
- Leg Extension: si assiste ad un aumento del carico sollevato da 2.5kg a 5kg.
- Pressa orizzontale: 3 serie da 10 ripetizioni con 60kg. Non si assiste ad alcuna mioclonia.
- Bici: usufruisce del macchinario in completa autonomia, tanto che si regola autonomamente la distanza dal sellino ai pedali.
Lv di difficoltà 8/30, Tempo 10 min, Percorsi 3.80km, Watt medi 95 e RPM 48.

- Addominali: esegue sul macchinario 4 serie da 10 ripetizioni, con l'ultima ripetizione con focus sulla componente muscolare isometrica. Sul macchinario è in grado di posizionarsi in autonomia.

Outcome: secondo la scala GAS, l'outcome atteso risulta superato con un punteggio di +2.

Quella che segue è la scala CASP di A.G. compilata in data 23/01/2024 e 23/10/2024.

Legenda

Z – Punteggio finale (23/10/2024).

X – Punteggio iniziale (23/01/2024).

Z/X - Punteggio finale combacia con quello iniziale.

	Partecipazione a casa (rispetto ai coetanei)	FP	SL	VL	U	NA
1	Attività sociali, di gioco o di svago con i membri della famiglia a casa (es. Giochi, hobby, “uscire insieme”)	Z/X				
2	Attività sociali, di gioco o di svago con gli amici a casa (inclusi conversazioni su internet o al telefono)	Z/X				
3	Compiti familiari, responsabilità e decisioni a casa (es. Coinvolgimento in compiti domestici e decisioni riguardanti le attività e i piani di famiglia)	Z/X				
4	Attività di cura personale (es. Mangiare, vestirsi, fare il bagno, pettinarsi o spazzolarsi i capelli, usare il bagno)		Z/X			
5	Muoversi in casa e intorno ad essa	Z/X				
6	Comunicare con gli altri in casa	Z	X			

	Partecipazione nel quartiere e nella comunità (rispetto ai coetanei)	FP	SL	VL	U	NA
7	Attività sociali, di gioco o di svago con gli amici nel quartiere o nella comunità (es. Giochi informali, “uscire insieme”, andare in luoghi pubblici come un cinema, un parco o un ristorante)	Z	X			
8	Eventi e attività strutturate nel quartiere e nella comunità (es. Sport di squadra, club, eventi festivi o religiosi, concerti)	Z/X				
9	Spostarsi nel quartiere e nella comunità (es. Edifici pubblici, parchi, ristoranti, cinema)	Z/X				
10	Comunicare con gli altri nel quartiere e nella comunità	Z/X				

	Partecipazione a scuola (rispetto ai coetanei)	FP	SL	VL	U	NA
11	Attività educative (accademiche) con gli altri studenti nella tua classe a scuola	Z	X			
12	Attività sociali, di gioco e ricreative con gli altri studenti a scuola (es. “uscire insieme”, sport, club, hobby, arti creative, attività durante la pausa pranzo)	Z/X				
13	Spostarsi a scuola (es. Per andare al bagno, al parco giochi, alla mensa, alla biblioteca o in altre stanze e luoghi disponibili agli altri studenti coetanei)	Z/X				
14	Utilizzare materiale didattico e attrezzature disponibili agli studenti nella tua classe che sono state modificate per te (es. Libri, computer, sedie e scrivanie)	Z/X				
15	Comunicare con gli altri studenti e gli adulti a scuola	Z/X				

	Attività di vita a casa e nella comunità (rispetto ai coetanei)	FP	SL	VL	U	NA
16	Attività domestiche (es. Preparare alcuni pasti, fare il bucato, lavare i piatti)		Z/X			
17	Fare acquisti e gestire il denaro (es. Fare acquisti nei negozi, calcolare il resto esatto)	Z/X				
18	Gestire l'orario quotidiano (es. Svolgere e completare tutte le attività quotidiane in tempo, organizzare e adattare il tempo e l'orario quando necessario)	Z/X				
19	Usare i trasporti per spostarsi nella comunità (es. Andare da e verso scuola, lavoro, attività sociali o di svago, guidare un veicolo o usare i trasporti pubblici)	Z/X				
20	Attività e responsabilità lavorative (es. completare compiti lavorativi, puntualità, presenza e relazioni con supervisori e colleghi)	Z/X				

Descrivi il tipo di cose che **interferiscono** con la tua partecipazione alle attività sopra menzionate (es. Cose che tu o gli altri fate; o cose sulla tua casa, scuola o comunità).

- Aspetto fisico: schema flessorio arto superiore destro.
- Relazioni sociali: chiusura sociale dei coetanei.
- Spostamenti: limitazione nel raggiungere luoghi lontani da casa, per i quali necessita di accompagnamento.

Descrivi il tipo di cose che **aiutano** con la tua partecipazione alle attività sopra menzionate (es. Cose che tu o gli altri fate; o cose sulla tua casa, scuola o comunità).

- Limitato nel videogiocare: a inizio percorso trovava impossibile giocare col controller tradizionale. Dopo aver sperimentato il controller ufficiale adattato per le persone che

possono usare una sola mano, afferma di aver efficacemente superato questa limitazione.

- A scuola ha un'insegnante di sostegno che lo assiste più per supporto emotivo, ad esempio dopo un compito andato male, piuttosto che per attività didattiche precise. Faceva eccezione disegno tecnico per cui A.G. necessitava di aiuto, ma ad oggi, al 4° anno di superiori, A.G. non ha più questa materia, per cui potrebbe anche fare a meno dell'insegnante di sostegno.

Attualmente utilizzi dispositivi o attrezzature di supporto per aiutarti a partecipare (es. Utensili da cucina adattati, sedia per la doccia, appunti per la scuola, agenda quotidiana, computer)? Sì.

- Scarpe a strappo. In realtà usa anche quelle coi lacci, ma non riesce ad allacciarsele da solo.
- Tossina botulinica e tutore per la mano dx: la tossina continua tutt'ora a farla, mentre il tutore, che portava da piccolo (dai 18 mesi ai 12 anni) e ancora oggi sarebbe consigliato da portare, preferisce non portarlo.

Sono state apportate modifiche alla tua casa, alla comunità o alla scuola (o al lavoro) per aiutarti a partecipare (es. Riorganizzazione di mobili e materiali, regolazione di illuminazione o livelli di rumore, costruzione di una rampa o di altre strutture fisiche)? No.

CAPITOLO 8: PERCEPITO DAI PAZIENTI ALLA FINE DELLA TESI

8.1 - Percepito da A.G. e dalla mamma

Dall'intervista in data 23/10/2024 con A.G. e la mamma è emerso quanto segue.

Aspetti Positivi

- **Scoperta del mondo della palestra**

Sia A.G. che sua madre hanno scoperto un nuovo mondo: la palestra. Prima di partecipare al progetto, A.G. aveva una visione limitata del contesto, immaginandolo popolato esclusivamente da bodybuilder o da chi desiderava rimettersi in forma. Oggi

A.G. riconosce la diversità di persone che frequentano questo ambiente, caratterizzate da età, genere, obiettivi e stili di vita molto differenti.

- **Aumento della consapevolezza delle proprie capacità**

A.G. inizialmente temeva che la sua menomazione all'arte superiore destro potesse rappresentare un ostacolo significativo nell'allenamento. Tuttavia, ha scoperto di poter svolgere la maggior parte degli esercizi, ad eccezione di quelli che richiedono l'uso contemporaneo di entrambe le mani. Questa consapevolezza ha rafforzato la sua autostima, aumentandone la sicurezza. A.G. ha inoltre notato un effetto positivo nella sfera sociale, dichiarando che questa estate si è sentito particolarmente motivato nel costruire amicizie sincere e durature, formando un gruppo che frequenta ancora regolarmente.

- **Rispetto dei tempi di allenamento**

A.G. e la madre hanno apprezzato il rispetto della programmazione condivisa a inizio progetto, inclusi i tempi di allenamento. A.G. ammette che, nonostante la motivazione iniziale molto alta, ha avuto qualche flessione nel terzo mese di allenamento, fenomeno che ritiene comune: "All'inizio andavo in palestra con una voglia incredibile di allenarmi. Poi, come si sa, i primi due mesi sono facili; dal terzo, la voglia inizia a calare." Ciononostante, ha continuato a frequentare la palestra anche nei giorni in cui la motivazione era più bassa, supportato dalla presenza di suo nonno.

Aspetti Critici

- **Carente assistenza da parte dei personal trainer**

A.G. ha riscontrato una mancanza di assistenza durante tutto il percorso. Ci si aspettava la presenza costante di un personal trainer, che purtroppo non c'è mai stata. Questa criticità si ricollega al punto seguente.

- **Assenza di scontistica sull'abbonamento**

A.G. e sua madre ipotizzavano che, essendo l'iscrizione finalizzata a questo studio, potesse essere previsto uno sconto sull'abbonamento. Tuttavia, la palestra ha offerto un piano base di dieci ingressi senza personal trainer, con la possibilità di acquistare l'assistenza come servizio extra.

- **Difficoltà nelle interazioni sociali**

Nonostante la consapevolezza della varietà di persone in palestra, A.G. ha trovato difficile instaurare nuovi legami, riuscendo a interagire quasi esclusivamente con i personal trainer. Questo aspetto ha limitato il senso di socialità che sperava di sviluppare con le persone nell'ambiente palestra. Eppure, qualche legame con altri utenti della palestra è riuscito a instaurarlo, tanto che a volte io, tesista, sono stato piacevolmente partecipe di momenti in cui qualcuno lo aiutasse ben volentieri ad esempio ad allacciare una scarpa o a sistemare i pesi sul macchinario.

8.2 - Percepito da A.S. e dalla mamma

Dall'intervista in data 25/10/2024 con A.S. e la mamma è emerso quanto segue.

Aspetti Positivi

- **Esperienza nuova e motivante**

A.S. e sua madre frequentano da anni la U.O.N.P.I.A. di Forlì per la fisioterapia regolare. Tuttavia, sperimentare un trattamento fisioterapico differente in un ambiente nuovo, come la palestra, è stato percepito come estremamente stimolante e motivante.

- **Maggiore consapevolezza verso il futuro**

Questa esperienza ha offerto a A.S. una visione per il futuro: la palestra potrebbe diventare una valida opzione una volta raggiunta l'autonomia necessaria per frequentarla da solo. A.S. l'ha percepita come un ambiente in cui potrà rafforzare ulteriormente le proprie capacità e potenzialità.

Aspetti Critici

- **Carente assistenza da parte dei personal trainer**

A.S. e la mamma hanno riscontrato una mancanza di assistenza durante tutto il percorso. Ci si aspettava la presenza costante di un personal trainer, che purtroppo non c'è mai stata. Questa criticità si ricollega al punto seguente.

- **Assenza di scontistica sull'abbonamento**

A.S. e sua madre ipotizzavano che, essendo l'iscrizione finalizzata a questo studio, potesse essere previsto uno sconto sull'abbonamento. Tuttavia, la palestra ha offerto un piano base di dieci ingressi senza personal trainer, con la possibilità di acquistare l'assistenza come servizio extra.

- **Scelta logistica della palestra – Limiti di accessibilità**

La scelta della palestra non è stata particolarmente apprezzata, in quanto solo sufficientemente accessibile per un ragazzo in carrozzina senza accompagnamento.

Capitolo 9 - Discussione

9.1 - Introduzione

La paralisi cerebrale infantile (PCI) è una delle disabilità motorie più diffuse, e le sue ripercussioni sulla vita quotidiana di chi ne è affetto sono significative. Un ambito particolarmente rilevante è quello dell'attività sportiva, che offre numerosi benefici per la salute fisica e mentale, ma che si rivela spesso difficile da praticare per le persone con PCI a causa delle limitazioni motorie, delle barriere ambientali e della poca assistenza da parte di professionisti e attività a loro accessibili.

1. Impatti funzionali e motori

Le limitazioni motorie nella paralisi cerebrale variano in base al tipo e alla gravità della condizione, e questo si riflette nella capacità di partecipare all'attività fisica. Studi hanno dimostrato che l'attività sportiva può contribuire a migliorare la forza muscolare, la coordinazione e la flessibilità nei soggetti con PCI. Tuttavia, il livello di partecipazione rimane spesso ridotto rispetto ai coetanei senza disabilità. Una delle sfide principali è l'adattamento delle attività sportive, che richiede competenze specialistiche e risorse spesso non accessibili.

In questa direzione il lavoro svolto con questo progetto poggia le basi sul triangolo terapeutico Fisioterapisti – Esperti in scienze motorie – Soggetto con PCI e la sua famiglia, per dimostrare

l'efficacia di un percorso costruito da figure competenti e specializzate, in grado di adattare efficacemente gli esercizi in base alle caratteristiche dei soggetti in studio.

L'ambiente palestra offre molteplici risorse, come attrezzi e macchinari, che devono essere rese accessibili adattando queste ai soggetti con PCI, e non il contrario.

2. Barriere e facilitatori alla partecipazione sportiva

Le barriere alla partecipazione sportiva per le persone con PCI possono essere suddivise in tre categorie principali: fisiche, sociali e psicologiche. Tra le barriere fisiche, troviamo l'inaccessibilità delle strutture sportive e la mancanza di attrezzature adatte. Sul piano sociale, si evidenziano pregiudizi e stereotipi che possono limitare l'integrazione dei soggetti con PCI nelle attività di gruppo. Infine, le barriere psicologiche, come la bassa autostima e la paura del fallimento, influiscono negativamente sulla motivazione a partecipare.

In merito all'ambiente architettonico della struttura, l'ideale sarebbe progettare fin dall'origine una palestra pienamente accessibile per tutte le persone, evitando la necessità di interventi di adattamento spesso complessi su strutture preesistenti. Dalle interviste è emerso che la palestra selezionata possiede una rampa d'accesso e, nel complesso, l'ambiente interno risulta sufficientemente accessibile. Tuttavia, la disposizione degli attrezzi può rappresentare una sfida significativa per chi utilizza ausili per la mobilità, come carrozzine o deambulatori, specialmente nei momenti di maggiore affollamento.

Per questo motivo, si sono adottate misure per ottimizzare la fruibilità degli spazi in collaborazione con i personal trainer, riorganizzando panche e attrezzature in modo da creare aree più accessibili a chi si trova di fronte a barriere fisiche.

La presenza di facilitatori, quali programmi sportivi inclusivi e un ambiente sociale accogliente con professionisti qualificati come fisioterapisti e preparatori atletici, si è rivelata essenziale per incentivare le persone con PCI a impegnarsi costantemente nelle attività fisiche. I partecipanti intervistati nelle date 23 e 25 ottobre 2024 hanno espresso come tali fattori abbiano inciso positivamente sulla loro esperienza:

- La mia presenza, in qualità di tesista e figura di riferimento in palestra come fisioterapista, insieme alla supervisione della fisioterapista tutor, ha offerto un sostegno psicologico e pratico, incrementando la motivazione dei partecipanti a proseguire l'attività fisica.
- L'intervento occasionale dei personal trainer, benché limitato, ha fornito un ulteriore senso di inclusione. Considerando la palestra come il "loro ambiente", hanno contribuito a far sentire i partecipanti accolti, rendendo meno intimidatorio un contesto generalmente complesso per le persone con disabilità. Questo supporto si è dimostrato un fattore di facilitazione nell'incrementare l'adesione e la continuità degli allenamenti da parte dei partecipanti.

3. Implicazioni sulla partecipazione sociale

Oltre ai benefici fisici, lo sport ha un ruolo cruciale nel promuovere la partecipazione sociale, poiché rappresenta una piattaforma per sviluppare relazioni interpersonali e rafforzare il senso di appartenenza. Tuttavia, la limitazione nella partecipazione sportiva può avere un impatto significativo sulla vita sociale delle persone con PCI. Il senso di isolamento e la marginalizzazione sono problematiche ricorrenti, con conseguenze dirette sul benessere psicologico e sulla qualità della vita.

9.2 - Discussione relativa al percorso di A.S. secondo la scala CASP

Sulla base dei dati emersi dalla scala CASP, si può affermare che A.S. sta intraprendendo un percorso di crescita e sviluppo significativo, coerente con l'età di 13 anni. Gli item della scala che hanno mostrato un miglioramento sostanziale riguardano la partecipazione sociale e le capacità organizzative.

In relazione alla partecipazione sociale, A.S. ha dichiarato, durante l'intervista condotta il 25/10/2024, di sentirsi maggiormente a suo agio tra i coetanei, con una sicurezza personale più solida e una maggiore consapevolezza nei rapporti interpersonali. Tale cambiamento è riflesso nel miglioramento dell'item 12, che valuta la qualità delle interazioni sociali.

Sul fronte delle capacità organizzative, i progressi rilevabili nell'item 18 sembrano associati a un processo di maturazione personale. L'obiettivo di A.S. è quello di frequentare una scuola secondaria superiore distante dal proprio domicilio, con l'intenzione di gestire autonomamente gli spostamenti in autobus dotati di piattaforme accessibili. Nonostante le difficoltà logistiche e il comprensibile timore dei genitori nel consentirgli un tale livello di indipendenza, A.S. ha già iniziato a sperimentare questi spostamenti con l'assistenza della madre.

Infine, per quanto riguarda le abilità domestiche, con particolare riferimento all'item 16, mostrano anch'esse un miglioramento, ed è emerso che la principale limitazione è la scarsa motivazione di A.S. Come riportato dalla madre, A.S. è in grado di partecipare alla maggior parte delle attività domestiche, ma l'uso del deambulatore posteriore, necessario per gli spostamenti intra-domestici, richiede tempi più lunghi per l'esecuzione delle mansioni. A.S. è in grado di vestirsi autonomamente, preferendo il letto alla panca per una maggiore libertà di movimento, pur mantenendo una difficoltà residua nell'indossare calzini e scarpe in completa autonomia.

9.3 - Discussione relativa al percorso di A.G. secondo la scala CASP

Sulla base dei dati emersi dalla scala CASP, si può affermare che A.G. sta intraprendendo un percorso di crescita e sviluppo significativo, in linea con l'età di 16-17 anni. Gli item della scala che hanno evidenziato un miglioramento rilevante riguardano la partecipazione sociale e l'interazione con i coetanei.

In merito alla partecipazione sociale, A.G. ha dichiarato, durante l'intervista del 23/10/2024, di sentirsi più a suo agio in mezzo ai coetanei. In fase iniziale, era emersa una difficoltà nell'instaurare relazioni di amicizia, imputabile sia a un senso di insicurezza legato all'aspetto fisico di A.G., sia a quella che la madre ha definito come una "difficoltà nel creare legami in un periodo storico in cui i giovani sono più attratti dal mondo digitale rispetto alle interazioni fisiche".

Durante l'estate, A.G. ha tuttavia consolidato un gruppo di amici con cui si frequenta ogni weekend, sia a casa di A.G. che fuori casa per eventi sociali come partite di basket e uscite al cinema. Pur non potendo attribuire totalmente questa vittoria alla palestra, sembra che

l'esperienza maturata in questo progetto abbia contribuito, insieme a una naturale maturazione legata all'età.

A.G. ha inoltre trovato una soluzione alla limitazione nel videogiocare, dovuta all'impossibilità di usare il controller tradizionale, optando per una versione ufficiale del controller adattata per chi può utilizzare una sola mano.

Attualmente, A.G. riscontra delle difficoltà negli spostamenti su lunghe distanze, non essendo in grado di utilizzare la bicicletta come i coetanei e necessitando quindi di un passaggio in molte occasioni, ulteriore ragione per cui mira a ottenere la patente. Per questo, il principale obiettivo che intende raggiungere è il conseguimento della patente. Benché questo scopo vada oltre i confini del progetto, i progressi sportivi, come il miglioramento della forza agli arti inferiori e della mobilità articolare agli arti superiori, come riportato nel Capitolo 7 – Follow-up e Outcomes, rappresentano comunque un vantaggio per il futuro conseguimento della patente.

Sul fronte delle abilità domestiche, la madre afferma di affidargli compiti domestici adatti alle sue capacità. A.G. risulta, nel complesso, capace di gestire la maggior parte delle attività, pur richiedendo tempi maggiori per alcune e rimanendo limitato in attività che necessitano di entrambe le mani, come stendere i panni.

Infine, per quanto concerne la vestizione, A.G. mostra una parziale limitazione: necessita di assistenza per le cerniere e i lacci delle scarpe. In risposta a questa difficoltà, utilizza frequentemente scarpe con chiusura a strappo, che riesce a gestire in autonomia.

9.4 - Conclusioni

Concludendo, entrambi i ragazzi hanno raggiunto i loro obiettivi per questo percorso, come si evince dal Capitolo 7 – Follow-up e Outcomes, dalle rispettive scale GAS e ROM. Possiamo affermare, in accordo coi protagonisti dello studio, ragazzi e rispettive madri, che questi mesi di esercizi in palestra hanno portato molteplici benefici:

- Da un punto di vista fisico abbiamo assistito a un miglioramento rispettivamente di resistenza allo sforzo e ad un miglioramento di flessibilità corporea.

- Da un punto di vista sociale abbiamo reso accessibile la palestra a questi ragazzi. Macchinari, esercizi e tempi di allenamento: tutto è stato pensato e costruito su misura e, in certi casi, riadattato in corso d'opera, al fine di garantire la massima resa da questo progetto, e il conseguimento degli obiettivi.
- Da un punto di vista psicologico questa esperienza ha offerto ai ragazzi uno spunto per praticare un'attività sportiva in un ambiente dinamico come quello della sala pesi, dove hanno avuto modo anche di stringere legami con persone e personal trainer. Infine, allenarsi provocava nei ragazzi un senso di compiacimento nei confronti di loro stessi e delle loro capacità, che a volte tendevano a sottovalutare.
- Le madri hanno attribuito alle loro pratiche genitoriali un ruolo significativo nella promozione della partecipazione sociale dei loro figli, specialmente nei trasporti.

In conclusione, il presente progetto suggerisce un'opportunità per tutti i professionisti sanitari e non solo, di rivalutare l'importanza dell'attività sportiva nella promozione della partecipazione sociale. Questo ruolo può esplicarsi sia in maniera diretta, attraverso attività mirate a facilitare l'integrazione sociale, sia indirettamente, mediante l'incremento della fiducia nelle proprie capacità e la maggiore consapevolezza delle proprie competenze personali che derivano dalla partecipazione a contesti come la palestra.

In tale prospettiva, la figura del fisioterapista si è rivelata fondamentale, grazie alla sua competenza specifica in ambito biomeccanico e nella corretta gestione dell'assetto posturale, elementi essenziali sia nella prevenzione degli infortuni che nel mantenimento di un adeguato regime di allenamento. Inoltre, il sostegno, anche emotivo, offerto dalla figura del fisioterapista rappresenta un importante supporto per le persone con disabilità che potrebbero avvertire timore nell'approcciarsi alla palestra e all'attività sportiva, contribuendo così a rendere questi ambienti inclusivi e accessibili per tutti.

BIBLIOGRAFIA

1. Sadowska M., Sarecka Hujar B., Kopyta I. Paralisi cerebrale: opinioni attuali su definizione, epidemiologia, fattori di rischio, classificazione e opzioni di

- trattamento. *Malattia neuropsichiatrica e trattamento* . 2020; 16 :1505–1518. doi: 10.2147/NDT.S235165.
2. Paul S, Nahar A, Bhagawati M, Kunwar AJ. A Review on Recent Advances of Cerebral Palsy. *Oxid Med Cell Longev*. 2022 Jul 30;2022:2622310. doi: 10.1155/2022/2622310. PMID: 35941906; PMCID: PMC9356840.
 3. Piccolo WJ. Il classico: Ospedale per la cura delle deformità: ciclo di lezioni sulle deformità della struttura umana. 1843 . *Clin Orthop Relat Res* . 2012; 470 (5): 1252–1256. doi: 10.1007/s11999-012-2302-y
 4. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, et al. Comitato Esecutivo per la Definizione di Paralisi Cerebrale. Definizione e classificazione proposte di paralisi cerebrale . *Dev Med Neurol infantile* . 2005; **47** (8): 571–576. doi: 10.1017/S001216220500112X [[PubMed](#)] [[CrossRef](#)] [[Google Scholar](#)]
 5. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. Un rapporto: la definizione e la classificazione della paralisi cerebrale . *Dev Med Neurol infantile* . 2007; **109** :8–14. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
 6. Cans C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krageloh-Mann I; Gruppo di collaborazione SCPE. Raccomandazioni del gruppo collaborativo SCPE per definire e classificare la paralisi cerebrale . *Dev Med Neurol infantile Supp* . 2007; **109** : 35–38. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12626.x [[PubMed](#)] [[CrossRef](#)] [[Google Scholar](#)]
 7. “Le Forme Spastiche Della Paralisi Cerebrale Infantile: Guida All'esplorazione Delle Funzioni Adattive” - 21 marzo 2012 di [Adriano Ferrari](#) (Autore), [Giovanni Cioni](#) (Collaboratore)
 8. **Sorveglianza della paralisi cerebrale in Europa. Sorveglianza della paralisi cerebrale in Europa: una collaborazione di indagini e registri sulla paralisi cerebrale** . *Dev Med Neurol infantile* . 2000; **42** :816–824. doi: 10.1017/S0012162200001511
 9. Reddihough D, Collins KJ. L'epidemiologia e le cause della paralisi cerebrale . *Aust J Fisioterapista* . 2003; **49** (1):7–12. doi: 10.1016/S0004-9514(14)60183-5
 10. Reddihough D, Collins KJ. L'epidemiologia e le cause della paralisi cerebrale . *Aust J Fisioterapista* . 2003; **49** (1):7–12. doi: 10.1016/S0004-9514(14)60183-5

11. Kułak W, Sobaniec W, Okurowska-Zawada B, Sienkiewicz D, Paszko-Patej G. Fattori di rischio prenatale, intrapartum e neonatale per paralisi cerebrale nei bambini nella provincia di Podlaskie . *Neurol Dziec* . 2009; **18** (36):19–24.
12. McIntyre S, Taitz D, Koegh J, Goldsmith S, Badawi N, Blair E. Una revisione sistematica dei fattori di rischio per la paralisi cerebrale nei bambini nati a termine nei paesi sviluppati. *Dev Med Neurol infantile*. 2013; **55** : 499–508. doi: 10.1111/dmcn.12017
13. Linsell L, Malouf R, Morris J, Kurinczuk JJ, Marlow N. Fattori prognostici per paralisi cerebrale e compromissione motoria nei bambini nati molto pretermine o con peso alla nascita molto basso: una revisione sistematica . *Dev Med Neurol infantile* . 2016; **58** :554–569. doi: 10.1111/dmcn.12972
14. Ahlin K, Himmelmann K, Hagberg G, et al. Fattori di rischio non infettivi per diversi tipi di paralisi cerebrale nei bambini nati a termine: uno studio caso-controllo basato sulla popolazione . *BJOG* . 2013; **120** (6):724–731. doi: 10.1111/1471-0528.12164
15. Goldsmith S, McIntyre S, Badawi N, Hansen M. Paralisi cerebrale dopo tecnologia di riproduzione assistita: uno studio di coorte . *Dev Med Neurol infantile* . 2018; **60** (1):73–80. doi: 10.1111/dmcn.13577
16. Parikh NA, Hershey A., Altaye M. Rilevazione precoce della paralisi cerebrale utilizzando biomarcatori del tratto sensomotorio in neonati molto prematuri. *Neurologia pediatrica* . 2019; 98 :53–60. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2019.05.001.
17. Badawi N., McIntyre S., Hunt RW Assistenza perinatale al fine di prevenire la paralisi cerebrale. *Medicina dello sviluppo e neurologia infantile* . 2021; 63 (2): 156–161. doi: 10.1111/dmcn.14754.
18. Ventola CL Dispositivi mobili e app per gli operatori sanitari: usi e benefici. *Farmacia e Terapia* . 2014; 39 (5): 356–364.
19. Arnaud C., Ehlinger V., Delobel-Ayoub M., et al. Tendenze nella prevalenza e nella gravità della paralisi cerebrale pre/perinatale tra i bambini nati pretermine dal 2004 al 2010: uno studio di collaborazione SCPE. *Frontiere della neurologia* . 2021; 12, articolo 624884 doi: 10.3389/fneur.2021.624884.
20. Garfinkle J., Li P., Boychuck Z., Bussières A., Majnemer A. Caratteristiche cliniche precoci della paralisi cerebrale nei bambini senza fattori di rischio perinatali: una revisione di scoping. *Neurologia pediatrica* . 2020; 102 :56–61. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2019.07.006.

21. Morgan C., Fahey M., Roy B., Novak I. Diagnosi di paralisi cerebrale nei neonati a termine. *JPediatr Salute infantile* . 2018; 54 (10): 1159–1164. doi: 10.1111/jpc.14177.
22. Park EY, Kim WH Effetto della terapia fisica basata sul trattamento del neurosviluppo sul cambiamento della forza muscolare, della spasticità e della funzione motoria grossolana nei bambini con paralisi cerebrale spastica. *Giornale di scienza della terapia fisica* . 2017; 29 (6):966–969. doi: 10.1589/jpts.29.966.
23. Jin LH, Yang SS, Choi JY, Sohn MK L'effetto dell'allenamento dell'andatura assistito da robot sulla funzione locomotoria e sulla capacità funzionale per le attività quotidiane nei bambini con paralisi cerebrale: uno studio cross-over randomizzato in cieco singolo. *Scienze del cervello* . 2020; 10 (11): pag. 801.doi: 10.3390/brainsci10110801.
24. Gibson N., Blackmore AM, Chang AB, et al. Prevenzione e gestione delle malattie respiratorie nei giovani con paralisi cerebrale: dichiarazione di consenso. *Medicina dello sviluppo e neurologia infantile* . 2021; 63 (2): 172–182. doi: 10.1111/dmcn.14640.
25. Novak I., Morgan C., Adde L., et al. Diagnosi precoce e accurata e intervento precoce nella paralisi cerebrale: progressi nella diagnosi e nel trattamento. *JAMA Pediatrics* . 2017; 171 (9): 897–907. doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689.
26. Padmakar S., Kumar K., Parveen S. Gestione e trattamento della paralisi cerebrale nei bambini. *Giornale indiano di pratica farmaceutica* . 2019; 10 :194–199. doi: 10.5530/ijopp.10.2.
27. Graham D., Paget SP, Wimalasundera N. Pensiero attuale nella gestione sanitaria dei bambini con paralisi cerebrale. *Giornale medico dell'Australia* . 2019; 210 (3): 129–135. doi: 10.5694/mja2.12106.
28. Boychuck Z., Andersen J., Bussières A., et al. Le raccomandazioni degli esperti internazionali sulle caratteristiche cliniche per sollecitare il rinvio per la valutazione diagnostica della paralisi cerebrale. *Medicina dello sviluppo e neurologia infantile* . 2020; 62 doi: 10.1111/dmcn.14252.
29. Poon LC, Sahota D. Screening e prevenzione della preeclampsia. *Medicina materno-fetale* . 2019; 1 (1):25–30. doi: 10.1097/FM9.0000000000000005.
30. Stavsky M., Mor O., Mastrolia SA, Greenbaum S., Than NG, Erez O. Tendenze della paralisi cerebrale in epidemiologia e recente sviluppo nei meccanismi prenatali di malattia, trattamento e prevenzione. *Frontiere in pediatria* . 2017; 5 : pag. 2017.doi: 10.3389/fped.2017.00021.

31. da Fonseca EB, Damião R., Moreira DA Prevenzione delle nascite pretermine. *Migliori pratiche e ricerca clinica in ostetricia e ginecologia* . 2020; 69 : 40–49. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2020.09.003.
32. Mlodawski J., Mlodawska M., Pazera G., et al. Paralisi cerebrali ed interventi ostetrico-neonatologici. *Ginekologia Polska* . 2019; 90 (12): 722–727. doi: 10.5603/GP.2019.0124.
33. Medley N., Vogel JP, Care A., Alfirevic Z. Interventi durante la gravidanza per prevenire la nascita pretermine: una nuova revisione delle revisioni sistematiche Cochrane. *Database Cochrane di revisioni sistematiche* . 2018; 11 (11): pag. CD012505. doi: 10.1002/14651858.CD012505.pub2
34. Novak I., Morgan C., Fahey M., et al. Stato delle prove semafori 2019: revisione sistematica degli interventi per la prevenzione e il trattamento dei bambini con paralisi cerebrale. *Rapporti attuali di neurologia e neuroscienza* . 2020; 20 (2): pag. 3. doi: 10.1007/s11910-020-1022-z.
35. Tebani A., Marret S. Intervento precoce nella paralisi cerebrale e oltre. *JAMA Pediatrics* . 2021; 175 (8): 785–787. doi: 10.1001/jamapediatrics.2021.0884.
36. Patel DR, Neelakantan M., Pandher K., Merrick J. Paralisi cerebrale nei bambini: una panoramica clinica. *Pediatria traslazionale* . 2020; 9 (1):S125–S135. doi: 10.21037/tp.2020.01.01.
37. Padmakar S., Kumar K., Parveen S. Gestione e trattamento della paralisi cerebrale nei bambini. *Giornale indiano di pratica farmaceutica* . 2019; 10 :194–199. doi: 10.5530/ijopp.10.2.
38. Harvey A., Waugh MC, Rice J., et al. Uno studio pilota di fattibilità del gabapentin per la gestione del dolore nei bambini con paralisi cerebrale distonica. *Pediatria BMC* . 2021; 21 (1): pag. 368. doi: 10.1186/s12887-021-02847-1.
39. Rana M., Upadhyay J., Rana A., Durgapal S., Jantwal A. Una revisione sistematica su eziologia, epidemiologia e trattamento della paralisi cerebrale. *Giornale internazionale di nutrizione, farmacologia, malattie neurologiche* . 2017; 7 :76–83.
40. Cottrell MA, Russell TG Telehealth per la fisioterapia muscolo-scheletrica. *Scienza e pratica muscoloscheletrica* . 2020; 48, articolo 102193 doi: 10.1016/j.msksp.2020.102193.
41. Guindos-Sanchez L., Lucena-Anton D., Moral-Munoz J A., Salazar A., Carmona-Barrientos I. L'efficacia dell'ippoterapia per recuperare la funzione motoria grossolana

- nei bambini con paralisi cerebrale: una revisione sistematica e una meta-analisi
analisi. *Bambini* . 2020; 7 (9): pag. 106. doi: 10.3390/bambini7090106.
42. Klobucká S., Klobucký R., Kollár B. Effetto dell'allenamento dell'andatura assistito da robot sulle funzioni motorie in pazienti adolescenti e giovani adulti con paralisi cerebrale spastica bilaterale: uno studio randomizzato e controllato. *Neuroriabilitazione* . 2020; 47 (4): 495–508. doi: 10.3233/NRE-203102
43. Jin LH, Yang SS, Choi JY, Sohn MK L'effetto dell'allenamento dell'andatura assistito da robot sulla funzione locomotoria e sulla capacità funzionale per le attività quotidiane nei bambini con paralisi cerebrale: uno studio cross-over randomizzato in cieco singolo. *Scienze del cervello* . 2020; 10 (11): pag. 801. doi: 10.3390/brainsci10110801.
44. Stewart, DA, Lawless, JJ, Shimmell, LJ, Palisano, RJ, Freeman, M., Rosenbaum, PL e Russell, DJ. 2012. Partecipazione sociale degli adolescenti con paralisi cerebrale: compromessi e scelte. *Terapia fisica e occupazionale in pediatria* , 32 , 167–179.
[[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
45. Tan, SS, Wiegerink, DJHG, Vos, RC, Smits, DW, Voorman, JM, Twisk, JWR, Ketelaar, M. e Roebroek, ME. 2014. Traiettorie di sviluppo della partecipazione sociale in individui con paralisi cerebrale: uno studio longitudinale multicentrico . *Medicina dello sviluppo e neurologia infantile* , 56 , 370–377.
[[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
46. Kang, LJ., Palisano, RJ, Orlin, MN, Chiarello, LA, King, GA e Polansky, M.. 2010. Determinanti della partecipazione sociale - con amici e altri che non sono membri della famiglia - per giovani con paralisi cerebrale . *Terapia fisica* , 90 , 1743–1757 [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
47. Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D. e Law, M.. 2009. Differenze nei modelli di partecipazione tra giovani con paralisi cerebrale e coetanei con sviluppo tipico . *American Journal of Occupational Therapy* , 63 , 96–104.
[[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
48. Palisano, RJ, Orlin, M., Chiarello, LA, Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., Gorton, G., Bagley, A., Tylkowsi, C., Vogel, L., Abel, M. e Stevenson, R.. 2011. Determinanti dell'intensità della partecipazione ad attività ricreative e ricreative da parte di giovani con paralisi cerebrale . *Archivi di medicina fisica e riabilitazione* , 92 , 1468–1476.
[[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]

49. Chen, HF e Cohn, ES. 2003. Partecipazione sociale per bambini con disturbo della coordinazione dello sviluppo . *Terapia fisica e occupazionale in pediatria* , 23 , 61–78. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
50. Adamson, L.2003. Immagine di sé, adolescenza e disabilità . *American Journal of Occupational Therapy* , 57 , 578–581. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco riferimenti](#)]
51. Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K. e Shevell, M.. 2009. Immaginami mentre gioco: un ritratto della partecipazione e del piacere delle attività ricreative negli adolescenti con paralisi cerebrale . *Quality of Life Research* , 18 , 825. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco riferimenti](#)]
52. Stewart, D.2009. Transizione ai servizi per adulti per i giovani con disabilità: prove attuali per guidare la ricerca futura . *Medicina dello sviluppo e neurologia infantile* , 51 , 169–173. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco riferimenti](#)]
53. Limor, R., Orit, B., Ratzon, NZ e Tal, J.. 2012. I fattori personali e ambientali predicono la partecipazione dei bambini con e senza disabilità lievi dello sviluppo . *Journal of Child and Family Studies* , 22 , 658–671. [[Google Scholar](#)] [[Elenco dei riferimenti](#)]
54. Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Green, J., Pennington, L. e Morgan, AT. 2015. Attività e partecipazione dei bambini con paralisi cerebrale: prospettive dei genitori, *Disability and Rehabilitation* , 37 , 2164–2173. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco dei riferimenti](#)]
55. Bronfenbrenner, U.1994. Modelli ecologici dello sviluppo umano. *Enciclopedia internazionale dell'educazione*. 2 ed.Oxford: Elsevier. [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
56. Aran, A., Shalev, RS, Biran, G. e Gross-Tsur, V.. 2007. Lo stile genitoriale influisce sulla qualità della vita nei bambini con paralisi cerebrale . *Il giornale di pediatria* , 151 , 56–60. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
57. Paczkowski, E. e Baker, BL. 2007. Genitori di bambini con e senza ritardo dello sviluppo: il ruolo dell'autocontrollo . *Giornale di ricerca sulla disabilità intellettuale* , 51 , 435–446. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
58. Bronfenbrenner, U. 1996. *A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais e Planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas. [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]

59. Bronfenbrenner, U. e Morris, P.. 1998. L'ecologia dei processi di sviluppo. . In: *Damon, W. Manuale di psicologia infantile* . New York, New York. John Wiley & Figli. pagine 993–1027. [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
60. Diniz, E. e Koller, SH. 2010. L'effetto è un processo di sviluppo ecologico . *Educare in rivista* , 36 , 65–76. [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
61. Hayashi, R. e Frost, CJ. 2006. Essere, appartenere e divenire . *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation* , 4 , 39–56. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco di riferimento](#)]
62. Blacher, J., Baker, BL e Kaladjian, A.. 2013. Specificità della sindrome e interazioni madre-bambino: esame della genitorialità positiva e negativa attraverso contesti e tempi . *Giornale di autismo e disturbi dello sviluppo* , 43 , 761–774. [[Articolo gratuito PMC](#)] [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] [[Elenco dei riferimenti](#)]
63. Hurn J, Kneebone I, Cropley M. Goal setting as an outcome measure: a systematic review. *Clin Rehabil* 2006;20:756-72.
64. **Norkin, C. C., & White, D. J. (2016).** *Measurement of Joint Motion: A Guide to Goniometry* (5th ed.). F.A. Davis Company.
65. **Bedell, G. (2011).** *Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)*. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.
66. **Gagnier, J. J., Kienle, G., Altman, D. G., Moher, D., Sox, H., Riley, D., & the CARE Group. (2013).** *The CARE guidelines: Consensus-based clinical case reporting guideline development*. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(1), 46–51. doi:10.1016/j.jclinepi.2013.08.003.