



ABBATTERE LE BARRIERE ALLO SPORT PER LE PERSONE CON MICI

GUIDA PER LAVORARE CON PERSONE CHE CONVIVONO CON LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI

Un manuale pratico per allenatori, istruttori, guide e conduttori di attività

• PRIMA EDIZIONE •

REALIZZATA NELL'AMBITO DEL PROGETTO BOOST (ERASMUS+ SPORT)

BOOST

Abbatere le barriere allo sport per le persone con MICI

GUIDA PER LAVORARE CON PERSONE CHE CONVIVONO CON LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI

Un manuale pratico per allenatori, istruttori, guide e conduttori di attività

Prima edizione · Realizzata nell'ambito del progetto BOOST (Erasmus+ Sport)

AUTORI

Prospettiva clinica

Dr. Zoran Milenković

Specialista in medicina interna e sottospecialista in gastroenterologia ed epatologia – Centro Ospedaliero Universitario “Dr Dragiša Mišović – Dedinje”

Prim. dott. Nikša Turk, PhD

Specialista in medicina interna, sottospecialista in gastroenterologia ed epatologia – Centro Ospedaliero Universitario di Zagabria

Alimentazione, idratazione e integrazione

Prof.ssa Darija Vranešić Bender, PhD

Nutrizionista clinica – Centro Ospedaliero Universitario di Zagabria

Nemanja Đapić

Nutrizionista e dietista – Centro Ospedaliero Universitario “Dr Dragiša Mišović – Dedinje”

Prospettiva della salute mentale

Uroš Rajaković

Psicoterapeuta certificato, abilitato nei servizi sociali

Jadranka Orehovec

Specialista universitaria in psicologia clinica

Adattamento del processo di allenamento e delle discipline sportive

Nucleo tecnico e autori:

Elisa Guerzoni

Istruttrice di arti marziali e Nordic Walking, specializzata nell'adattamento delle attività per persone fragili.

Fabiano Cipressi

Safeguarding Officer (avvocato), specializzato in attività adattate.

Paola Giacomelli Chiodi

Insegnante di educazione fisica.

Maria Letizia Grasso

Istruttrice federale di paraclimbing.

Contributi specialistici:

Michal J. Bargi – *Allenamento funzionale*

Luisa Malaguti – *Biodanza*

Maurizio Messore – *Ritmo e percussioni*

Silvia Morellini – *Yoga della risata*

Il punto di vista dei pazienti

Olivera Ćulibrk

Presidente di UKUKS, persona attiva con MICI

Ranko Milanović

Presidente della commissione di corsa in montagna, fondatore della “Tara Ultra Trail”, responsabile del Servizio informazione, promozione e turismo dell'ente pubblico “Parco Nazionale Tara”

Finanziamento

Il progetto BOOST è cofinanziato dall'Unione europea nell'ambito del programma Erasmus+. Le opinioni espresse appartengono esclusivamente agli autori e non riflettono necessariamente quelle dell'Unione europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione europea né l'EACEA possono esserne ritenute responsabili.

AVVERTENZE E COME USARE QUESTA GUIDA

Avvertenza importante

Questa guida ha finalità educative. Non sostituisce la consulenza medica o psicologica, la diagnosi o il trattamento e non autorizza alcun istruttore a dare consigli medici. Ogni partecipante che convive con le MICI dovrebbe parlare di attività fisica con il proprio gastroenterologo prima di iniziare, e in particolare dopo un intervento chirurgico, durante una riacutizzazione o quando viene introdotta una nuova terapia. L'istruttore adatta l'attività; valutazione, diagnosi e raccomandazioni cliniche restano di competenza dell'équipe medica.

Su questa guida

A chi si rivolge: a istruttori sportivi, allenatori, guide escursionistiche e di montagna, tecnici di fitness e wellness, insegnanti di educazione fisica, volontari e conduttori di attività che lavorano — o vogliono lavorare — con partecipanti che convivono con la malattia di Crohn o la colite ulcerosa. A che cosa serve: a fornire ai professionisti non sanitari una comprensione sufficiente delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali per condurre attività sicure, adattabili e realmente inclusive, e a metterli in mano strumenti pronti all'uso: strutture di lezione, scale di autoregolazione, frasi pronte per il dialogo, liste di controllo e protocolli di emergenza. La guida è nata nell'ambito del progetto BOOST, una cooperazione transnazionale tra associazioni di pazienti e organizzazioni sportive di Italia, Croazia e Serbia. Riunisce il punto di vista di gastroenterologi, psicologi, metodologi dello sport e persone che convivono ogni giorno con le MICI.

Come usare questa guida

La guida è pensata per essere letta una volta dall'inizio alla fine e poi usata come manuale di consultazione. I capitoli da 1 a 3 costruiscono la comprensione; i capitoli da 4 a 6 sono operativi; i capitoli 7 e 8 vi collegano alla rete di supporto; negli allegati trovate il materiale da stampare e usare sul campo.

Capitolo	Che cosa vi offre	Quando tornarci
1. Che cosa sono le MICI?	La malattia in parole semplici: sintomi, variabilità, peso invisibile.	Prima della vostra prima lezione con un partecipante con MICI.
2. Aspetti medici	Come leggere una raccomandazione medica; anemia, alimentazione, salute delle ossa, chirurgia, effetti della terapia.	Quando un partecipante vi porta un referto o accenna a una nuova diagnosi o a un nuovo farmaco.
3. Aspetti psicosociali e stigma	Perché il carico psicologico conta quanto quello fisico; come costruire un clima di gruppo sicuro.	Quando stabilite le regole del gruppo e ogni volta che un partecipante si ritira o abbandona.
4. Adattare il processo di allenamento	Metodologia, sistema di autoregolazione a tre livelli e schede operative per gli sport.	A ogni lezione. È il cuore operativo della guida.
5. Creare un ambiente inclusivo	Bagni, riservatezza, verifica della struttura, empatia senza pietismo.	Quando scegliete o allestite una sede e all'inizio di ogni nuovo corso.
6. Protocolli di emergenza e comunicazione	Che cosa fare quando qualcuno sta male; come chiedere dei bisogni senza invadere.	Stampate i protocolli e teneteli nella sede di allenamento.
7. Rete di supporto	Associazioni di pazienti, medici, percorsi di invio.	Quando vi serve aiuto oltre le vostre competenze.
8. Contatti	A chi rivolgersi, in ciascun paese partner.	In qualsiasi momento.
Allegato A	Sport agonistico con le MICI.	Quando un partecipante vuole passare dall'attività ricreativa a quella agonistica.
Allegato B	Scheda di accoglienza, scheda di lezione, verbale di incidente, cartellino da parete.	Stampateli prima del vostro primo corso.

Una nota sul linguaggio

In tutta la guida scriviamo “persona con MICI”, “partecipante” o “persona che convive con le MICI”, e riserviamo la parola “paziente” al capitolo medico, dove il tema è il rapporto clinico. Nella vostra palestra, sul vostro sentiero o nella vostra sala da ballo, chi avete davanti è un partecipante. Paziente lo è nell'ambulatorio.

Contents

AUTORI	2
AVVERTENZE E COME USARE QUESTA GUIDA.....	3
Come usare questa guida.....	4
Una nota sul linguaggio.....	4
INTRODUZIONE - IL POTERE DELLA SCELTA: IL RUOLO DELL'ISTRUTTORE NEL CREARE OPPORTUNITÀ	8
CHE COSA SONO LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI? COMPRENDERE LA CONDIZIONE	9
Le basi della malattia	9
I sintomi: e come si vivono davvero	10
Variabilità: remissione e riacutizzazione	11
Remissione.....	11
Riacutizzazione	11
Le condizioni intermedie.....	12
Il peso invisibile	12
Manifestazioni extraintestinali.....	12
Chirurgia, stomia e pouch.....	13
Comprendere e riconoscere i bisogni specifici	13
ASPETTI MEDICI	14
Come interpretare le raccomandazioni mediche	14
Le tre domande da portare al medico.....	15
Che cosa dicono le evidenze sull'esercizio nelle MICI.....	15
L'attività fisica come prevenzione.....	15
L'attività fisica come terapia	15
Effetti sull'attività di malattia e sugli indici infiammatori	16
Effetti sulla qualità della vita e sulla salute mentale.....	16
Anemia.....	17
Alimentazione, malnutrizione, sarcopenia e sindrome dell'intestino corto.....	18
Sarcopenia - il limite più diretto all'allenamento	18
Sindrome dell'intestino corto.....	18
Salute delle ossa.....	19
Forme complicate della malattia e condizioni post-chirurgiche	19
Stanchezza.....	20
L'impatto della terapia sulle capacità motorie.....	21
Raccomandazioni generali e campanelli d'allarme	22
Raccomandazioni di base.....	22
Campanelli d'allarme - interrompere la lezione e indirizzare al medico	22
Sport agonistico con le MICI.....	23
Sintesi del capitolo medico	23
ASPETTI PSICOSOCIALI E STIGMA.....	23
Come le MICI incidono sul benessere psicologico	23
Livelli elevati di stress.....	23
Ansia elevata.....	24
Umore basso.....	24
Un'immagine compromessa del proprio corpo	24
Qualità della vita ridotta.....	25
Il movimento - i benefici psicologici concreti.....	25
I due circoli.....	27
Effetti specifici di alcune attività	27
Yoga - tornare al corpo senza pressione.....	27
Danza e ritmo - elaborare le emozioni attraverso il movimento	27
Le barriere psicologiche e come superarle	28
Il movimento nella vita quotidiana - piccoli gesti, grande effetto.....	29
Automotivazione.....	29

Lo stigma – che cos'è e da dove viene	30
Creare un clima sicuro, di sostegno e senza giudizio	30
Rendete l'adattamento la regola.....	30
Dite ad alta voce che si può uscire.....	30
Attenzione a che cosa date per scontato quando incoraggiate	31
Informatevi, ma restate nel vostro ruolo.....	31
Notate anche il progresso più piccolo	31
Il linguaggio: una tabella di lavoro.....	31
Empatia senza pietismo	32
ADATTARE IL PROCESSO DI ALLENAMENTO	33
Linee guida metodologiche per l'autoregolazione.....	33
Che cosa sviluppare in allenamento	33
Come condurre la lezione	34
Riscaldamento del corpo e della mente	34
Adattamento dell'allenamento per 10 sport selezionati	35
Schede operative per le discipline sportive BOOST	36
SCHEDA OPERATIVA N. 1: ARRAMPICATA SPORTIVA	36
SCHEDA OPERATIVA N. 2: NORDIC WALKING	37
SCHEDA OPERATIVA N. 3: ESCURSIONISMO	38
SCHEDA OPERATIVA N. 4: SILAT SUFFIAN BELA DIRI – SSBD (ARTE MARZIALE).....	39
SCHEDA OPERATIVA N. 5: FITNESS E MOBILITÀ (ALLENAMENTO FUNZIONALE)	40
SCHEDA OPERATIVA N. 6: YOGA DELLA RISATA	41
SCHEDA OPERATIVA N. 7: YOGA	42
SCHEDA OPERATIVA N. 8: BIODANZA	43
SCHEDA OPERATIVA N. 9: TENNISTAVOLO	44
SCHEDA OPERATIVA N. 10: NUOTO	45
Schede operative per le discipline aggiuntive	46
SCHEDA OPERATIVA N. 11: RITMO E PERCUSSIONI.....	46
SCHEDA OPERATIVA N. 12: POLE SPORT	47
SCHEDA OPERATIVA N. 13: CORSA E TRAIL RUNNING.....	48
SCHEDA OPERATIVA N. 14: CICLISMO E CYCLETTE	49
SCHEDA OPERATIVA N. 15: KARATE (arte marziale).....	50
SCHEDA OPERATIVA N. 16: BOWLING	51
Costruire piani di allenamento flessibili (tempi, intensità).....	52
Tempi	52
Intensità.....	53
Uno schema di lezione che funziona a tutti e tre i livelli.....	54
Il diritto di uscire e rientrare.....	54
Progressione e scarico	55
CREARE UN AMBIENTE INCLUSIVO.....	55
Perché l'accesso rapido al bagno e la riservatezza sono decisivi.....	55
Lista di controllo della struttura.....	56
Per le attività all'aperto e in montagna	56
L'ambiente oltre la questione dei bagni.....	57
Ridurre lo stigma nel gruppo.....	58
Sei pratiche che cambiano il clima di un gruppo.....	58
Empatia senza pietismo, nella pratica.....	58
Riservatezza.....	59
PROTOCOLLI DI EMERGENZA E COMUNICAZIONE	59
Se un partecipante sta male durante l'allenamento.....	59
Passo 1: Interrompete l'attività per quella persona, non per il gruppo.....	59
Passo 2: Valutate in quale delle tre situazioni vi trovate	60
Che cosa non dovete mai fare	61
Dopo la lezione	61

Aprire il discorso sui bisogni senza invadere la sfera privata.....	61
Quattro modi efficaci di aprire il discorso.....	62
Che cosa non chiedere.....	62
Se un partecipante non dice nulla e voi siete preoccupati	62
Parlare con il gruppo di assenze e rientri	63
RETE DI SUPPORTO	63
Perché le associazioni di pazienti sono il primo partner naturale	63
Come avviare una collaborazione.....	64
Collaborare con i medici.....	65
All'interno della vostra organizzazione	65
Il livello internazionale.....	66
CONTATTI	66
Serbia.....	66
Croazia.....	66
Italia	67
Livello internazionale.....	67
Numeri di emergenza.....	67
Prima di cominciare.....	68
Costruire un'équipe medica e tecnica.....	68
Pianificazione dell'allenamento (periodizzazione)	68
Alimentazione e integrazione	69
Viaggi e gare fuori sede.....	69
Riconoscere i segnali d'allarme	69
Preparazione mentale.....	69
ALLEGATO B - MODULISTICA.....	70
B.1 Scheda di accoglienza del partecipante	70
B.2 Scheda di lezione.....	71
B.3 Verbale di incidente.....	71
B.4 Cartellino da parete	72
BIBLIOGRAFIA.....	72
Bibliografia: prospettiva clinica.....	72
Bibliografia: sport, attività fisica adattata e discipline del benessere.....	73

INTRODUZIONE - IL POTERE DELLA SCELTA: IL RUOLO DELL'ISTRUTTORE NEL CREARE OPPORTUNITÀ

Per la maggior parte delle persone, scegliere quale sport praticare è una questione di gusto, di comodità o di ambizione. Per chi convive con una patologia cronica come le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, la scelta è invece un lusso che spesso non ci si può permettere. Le barriere mentali e fisiche, unite alla cronica mancanza di un'offerta sportiva realmente inclusiva e alla scarsa preparazione dei quadri tecnici, spingono la maggior parte dei pazienti verso l'inattività e l'autoisolamento sociale.

Come professionisti dello sport, il nostro compito primario nell'ambito del progetto BOOST è creare le condizioni in cui la scelta diventi possibile. Questo manuale vi offre gli strumenti per comprendere la malattia e adattare la vostra metodologia di lavoro. Offrire ai partecipanti opzioni flessibili e la libertà di regolare da soli lo sforzo, senza il peso del giudizio, significa abbattere il muro della diffidenza. Dare loro il potere di scegliere se partecipare, come muoversi e quando fermarsi è la chiave psicologica della motivazione, ricostruendo autostima, confidenza e vera inclusione attraverso lo sport.

L'idea alla base di questa guida

Il vostro compito è costruire uno spazio in cui una persona il cui corpo è diventato imprevedibile possa comunque decidere su di esso. Le basi mediche, la psicologia, il sistema a semaforo, la lista di controllo sui servizi igienici e le frasi pronte dei capitoli che seguono servono tutti a questo.

CHE COSA SONO LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI? COMPRENDERE LA CONDIZIONE



Le basi della malattia

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI) sono la denominazione comune di due patologie croniche e permanenti del tratto digestivo: la malattia di Crohn e la colite ulcerosa. Entrambe sono causate da una risposta immunitaria alterata ed esagerata verso fattori ambientali o dell'organismo stesso. Nelle persone geneticamente predisposte, questa risposta eccessiva innesca un processo infiammatorio marcato e incontrollato che coinvolge prevalentemente la parete dell'intestino tenue e crasso (raramente anche l'esofago, lo stomaco e il duodeno) e che, nella sua evoluzione, porta a un danno temporaneo o definitivo della parete intestinale e a un'alterazione della funzione e dell'integrità del tratto digestivo.

Al centro di questo processo immunitario alterato vi è un elevato numero di fattori infiammatori, i cosiddetti mediatori dell'infiammazione. Queste molecole, aiutano ad attivare e coordinare la comunicazione tra le cellule del sistema immunitario, al fine di mantenere l'equilibrio fisiologico e una risposta immunitaria adeguata. Quando il loro equilibrio è alterato e agiscono sotto l'influenza di stimoli patologici, favoriscono il processo infiammatorio.

Questo è il punto chiave per chi lavora nello sport: l'alterato rapporto tra i mediatori dell'infiammazione, la loro presenza costante nella circolazione sistemica e lo stato di infiammazione persistente definiscono il carattere cronico e sistemico di queste malattie, anche in assenza di sintomi e segni clinici. Ciò spiega anche il coinvolgimento di altri apparati, la comparsa di manifestazioni extraintestinali e l'alterazione dell'equilibrio sistemico: stanchezza cronica, malessere generale, effetti negativi sui fattori psicologici e alterazione dell'equilibrio metabolico e sistemico.

In una frase: Le MICI sono malattie sistemiche su base immunitaria il cui campo di battaglia principale è l'intestino. La stanchezza, il dolore articolare, l'anemia e l'umore basso fanno parte della malattia esattamente quanto la diarrea.

Malattia di Crohn e colite ulcerosa – che cosa cambia

	Malattia di Crohn	Colite ulcerosa
Che cosa interessa	Qualsiasi tratto dell'apparato digerente, dalla bocca all'ano; più spesso l'ileo terminale e il colon. Spesso a segmenti alternati, con tratti sani in mezzo.	Limitata al colon e al retto; infiammazione continua che si estende verso l'alto a partire dal retto.
Profondità del coinvolgimento	Interessa l'intero spessore della parete intestinale: per questo compaiono fistole, ascessi e stenosi.	Interessa la mucosa, lo strato interno.
Complicanze tipiche	• Stenosi (restringimenti) • Fistole, comprese quelle perianali • Ascessi • Resezioni ripetute → sindrome dell'intestino corto	• Riacutizzazioni gravi con sanguinamento abbondante • Dilatazione tossica del colon (rara, urgenza) • Colectomia con confezionamento di pouch
Chirurgia	Spesso resezione segmentaria; non guarisce la malattia.	La colectomia rimuove l'organo malato; spesso seguita da pouch ileo-ale o da stomia definitiva.

I sintomi: e come si vivono davvero

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali si manifestano nella maggior parte dei casi nella popolazione più giovane, con un'incidenza predominante tra i 20 e i 40 anni. La comparsa di una malattia cronica durante quella che è potenzialmente la fascia d'età più produttiva può determinare un impatto negativo grave e profondo. Questo periodo talvolta include istruzione, l'inizio di una carriera professionale, relazioni sociali, l'intimità e la volontà di costruire una famiglia, insieme ai fattori fisiologici e psicologici di questa fascia d'età.

Prima di tutto ciò, però, il peso maggiore è rappresentato dalla natura stessa della malattia, particolarmente dalle caratteristiche dei suoi sintomi e segni clinici. Questi includono dolore addominale persistente, episodi di febbre, perdita di appetito e di peso corporeo, disturbi dell'evacuazione, soprattutto la defecazione frequente di feci diarroiche, spesso con presenza di sangue e muco. Altri sintomi includono spossatezza e cambiamento delle caratteristiche psicologiche e della percezione del proprio corpo. Insieme, questi elementi portano alla necessità di isolamento sociale, all'incapacità di svolgere le attività quotidiane nello studio o nel lavoro, all'impossibilità di stabilire contatti sociali e sessuali e a un ulteriore peggioramento dello stato psicologico e fisiologico.

Sintomo	Che cosa vive la persona	Che cosa significa per la vostra lezione
Urgenza defecatoria	Quasi nessun preavviso tra il primo segnale e la necessità del bagno: a volte pochi secondi.	L'accesso al bagno decide se la persona verrà o meno. Si veda il capitolo 5.
Frequenza delle evacuazioni	Fino a 10–20 evacuazioni al giorno in una riacutizzazione grave.	La lezione deve tollerare uscite e rientri senza alcun commento.
Dolore e crampi addominali	Da un dolore sordo di fondo a crampi acuti che bloccano completamente il movimento.	Evitare pressione sull'addome, flessioni profonde e aumenti della pressione endo-addominale.
Sangue e muco nelle feci	Spaventoso e sfiancante; è un indicatore di malattia attiva.	Se compare per la prima volta è un campanello d'allarme: fermarsi e indirizzare al medico.
Stanchezza e spossatezza (fatigue)	Esaurimento non legato allo sforzo, che non migliora con il riposo o il sonno.	È il motivo più frequente di assenza. Non interpretatelo mai come scarsa motivazione.
Perdita di peso e di appetito	Si perde massa muscolare quanto tessuto adiposo.	Il lavoro di forza protegge, ma deve partire da un livello più basso di quanto immaginereste.
Febbre, sudorazione notturna	Infiammazione sistemica.	Non allenare. Indirizzare al medico.
Dolore e rigidità articolare	Manifestazione extraintestinale; può riacutizzarsi indipendentemente dall'intestino.	Adattare impatto e ampiezza del movimento; il lavoro di mobilità aiuta.

Variabilità: remissione e riacutizzazione

La caratteristica che definisce le MICI — e quella che più conta per un istruttore — è che la malattia non sta ferma. La stessa persona può portare a termine a giugno un'escursione in montagna di cinque ore e a settembre non riuscire ad arrivare in fondo alla strada. Nel frattempo nulla è cambiato nel suo carattere, nella sua disciplina o nella sua motivazione.

Remissione

La remissione è un periodo in cui la malattia è sotto controllo: i sintomi sono assenti o minimi, gli indici infiammatori sono bassi e la vita quotidiana è in gran parte libera. Remissione significa controllo, non guarigione. Il processo infiammatorio sistemico può proseguire in sordina e la stanchezza spesso persiste anche in remissione. Un partecipante in remissione può avere comunque una capacità di sforzo realmente ridotta.

Riacutizzazione

La riacutizzazione è il ritorno dell'infiammazione attiva. Può svilupparsi nell'arco di giorni o di ore. Durante una riacutizzazione la capacità fisica può ridursi a una frazione di quella abituale; la priorità si sposta dalla progressione al mantenimento, e a volte al solo riposo.

Le condizioni intermedie

Per la maggior parte delle persone, la maggior parte dei giorni non è né piena remissione né piena riacutizzazione. È una miscela mutevole: una buona settimana con due mattine difficili; un mese stabile con un sonno irregolare. Qualsiasi sistema di allenamento che offra solo due possibilità – “sano” e “malato” – è destinato a fallire. È esattamente il problema che il sistema di autoregolazione a tre livelli del capitolo 4 è pensato per risolvere.

Che cosa comporta la variabilità nella pratica

- Pianificate a intervalli: “20–40 minuti”, non “35 minuti”.
- Chiedete all'inizio di ogni lezione, non solo una volta all'iscrizione.
- Progettate i corsi in modo che saltare due lezioni non significhi mai restare indietro in modo definitivo.
- Leggete un calo di capacità come un'informazione sulla malattia.

Il peso invisibile

Le MICI sono una malattia invisibile. Un partecipante può apparire sano, atletico e riposato mentre gestisce dolore, urgenza defecatoria e un esaurimento profondo. Questa invisibilità ha due conseguenze. La prima è che gli altri – istruttori e compagni compresi – sottovalutano sistematicamente lo sforzo che comporta il solo presentarsi. La seconda è che mette la persona di fronte a un dilemma permanente: dirlo e rischiare di essere trattata come fragile, oppure tacere ed essere giudicata poco impegnata.

La stanchezza merita un discorso a parte perché è poco compresa. La spossatezza (fatigue) è un problema clinico importante e spesso non riconosciuto, accompagnato da una marcata alterazione della qualità della vita, della capacità lavorativa, del funzionamento quotidiano e della possibilità di svolgere attività fisiche e sportive. È spesso la preoccupazione principale del paziente; si presenta in circa l'80% delle persone con malattia attiva, ma anche nella metà di quelle in remissione. È un sintomo gravoso che comporta una sensazione di esaurimento e di mancanza di energia, non legata allo sforzo fisico, che non migliora con il riposo o il sonno, a differenza della stanchezza comune.

Manifestazioni extraintestinali

Le MICI possono interessare organi lontani dall'intestino. È un sintomo gravoso, caratterizzato da spossatezza e mancanza di energia, non correlato allo sforzo fisico, che non migliora con il riposo o col sonno, a differenza della stanchezza ordinaria. Queste manifestazioni accompagnano di solito le forme più gravi di malattia e una spiccata attività; oltre alla terapia di base richiedono spesso un trattamento sintomatico, grazie al quale è possibile alleviare i disturbi e creare le condizioni per l'attività fisica.

Possono essere coinvolti anche altri sistemi: la pelle, gli occhi, il fegato e le vie biliari. Per l'istruttore la conseguenza pratica è semplice. Un partecipante con MICI che riferisce dolore articolare, infiammazione oculare o una nuova lesione cutanea sta forse descrivendo un aspetto della stessa malattia, e questo compete al suo medico.

Chirurgia, stomia e pouch

Una quota rilevante di persone con MICI verrà operata. Le condizioni post operatorie che possono inficiare l'attività fisica includono l'ileostomia o la colostomia, o sottoporsi a colectomia con l'inserito di una pouch. L'impatto può essere correlato a sintomi, il funzionamento intestinale e l'igiene. In queste situazioni l'attività fisica può essere adattata con misure adeguate, per esempio la protezione meccanica della stomia, l'uso di farmaci antidiarroici e provvedimenti simili.

Le persone con stomia fanno escursioni, nuotano, corrono, arrampicano, giocano a tennistavolo e sollevano pesi. Da voi hanno bisogno di un accesso prevedibile a uno spazio riservato, dell'eliminazione degli esercizi che premono direttamente sulla sede della stomia, della consapevolezza che il fabbisogno di liquidi ed elettroliti è più alto e della protezione meccanica della stomia nelle attività con contatto o rischio di caduta.

Comprendere e riconoscere i bisogni specifici

I bisogni nelle MICI sono individuali, ma si raggruppano in poche categorie ricorrenti. Riconoscere di quale categoria si tratta vi dice a quale adattamento ricorrere.

Categoria di bisogno	Come si manifesta	La vostra risposta
Accesso	Domande sui bagni prima dell'iscrizione; scelta di un posto vicino alla porta; uscita anticipata.	Garantite e annunciate l'accesso al bagno; progettate percorsi e lezioni attorno a questo.
Energia	Arrivo in stato di esaurimento; forti oscillazioni da un giorno all'altro; ritiro dopo lezioni intense.	Offrite livelli di intensità; consentite la partecipazione parziale; tutelate il recupero.
Protezione biomeccanica	Evitamento del lavoro addominale, dei salti e delle torsioni profonde; limitazioni post-operatorie.	Sostituite gli esercizi; eliminate la manovra di Valsalva e gli sforzi massimali in apnea.
Prevedibilità	Ansia per luoghi sconosciuti, durata poco chiara della lezione, cambiamenti improvvisi.	Pubblicate il programma; dichiarate la durata; annunciate i cambiamenti in anticipo.
Riservatezza	Riluttanza a spiegare le assenze; disagio quando l'attenzione è pubblica.	Non commentate mai uscite o assenze; trattate ogni confidenza a quattr'occhi.
Appartenenza	Paura di essere "quello malato" del gruppo; abbandono dopo una riacutizzazione.	Rendete l'adattamento normale per tutti; rendete il rientro privo di ostacoli.

ASPETTI MEDICI

Questo capitolo vi dà ciò che serve per leggere, rispettare e tradurre in pratica le valutazioni dei medici, e per riconoscere quel piccolo numero di situazioni in cui ci si ferma e si indirizza al medico. La valutazione clinica resta di competenza dell'équipe medica.

Le tre regole del ruolo sanitario dell'istruttore

- Non fate mai diagnosi, non valutate mai l'attività di malattia e non date mai indicazioni sui farmaci.
- Traducete sempre una raccomandazione clinica in una decisione concreta di allenamento: questo è il vostro contributo professionale.
- Vi fermate sempre e indirizzate al medico quando compare un campanello d'allarme (vedi 2.9).

Come interpretare le raccomandazioni mediche

I partecipanti vi porteranno informazioni mediche nelle forme più diverse: un certificato formale, una frase ricordata da una visita, una lettera di dimissione stampata, oppure nulla. Il vostro compito è convertire ciò che ricevete in tre risposte operative: che cosa è vietato, che cosa è limitato e che cosa è libero.

Che cosa potete ricevere	Che cosa significa di solito	Che cosa farne
"Idoneo all'attività fisica ricreativa"	Via libera generale per un'attività moderata e non agonistica. Non autorizza sforzi massimali, contatto o competizione.	Procedete a intensità moderata. Chiedete espressamente del carico addominale e dell'impatto.
"Evitare l'esercizio intenso"	Evitare alta intensità, sforzi massimali ed esaurienti, non evitare il movimento.	Restate su un'intensità aerobica che consenta di parlare e sul lavoro di forza resistente. Non interrompete il programma.
"Nessun carico addominale per X settimane" (dopo l'intervento)	Una limitazione chirurgica a termine che riguarda la parete addominale.	Eliminate tutto il lavoro addominale diretto, i plank, i sollevamenti pesanti e le sospensioni. Segnate in agenda la data di verifica e non reintroduceteli prima.
"In remissione, nessuna limitazione"	Quadro clinico stabile. La stanchezza può comunque essere presente.	Programma completo possibile, ma il sistema di autoregolazione resta in uso.
Una lettera di dimissione che non sapete interpretare	Può contenere qualsiasi cosa, dal banale al grave.	Non tirate a indovinare. Chiedete al partecipante di farsi dare dal medico una frase che risponda a: che cosa devo evitare e per quanto tempo?
Niente	La persona non ha parlato di attività fisica con il medico, cosa molto frequente.	Partite dal livello più basso del sistema di autoregolazione e chiedetele di sollevare la questione alla prossima visita.

Le tre domande da portare al medico

Se un partecipante è disposto a porre al proprio gastroenterologo solo tre domande, queste sono quelle che vi aiuteranno di più. Consegnategliele per iscritto, così le porta con sé alla visita:

- Ci sono movimenti o posizioni che al momento devo evitare, in particolare il carico addominale, le torsioni profonde, gli impatti e i salti?
- C'è un limite di intensità o di durata dell'attività aerobica che devo rispettare adesso?
- C'è qualcosa nella mia condizione attuale o nella terapia, come l'anemia, la densità ossea, un intervento recente, una stomia, di cui il mio istruttore deve tenere conto?

Che cosa dicono le evidenze sull'esercizio nelle MICI

I dati sugli effetti dell'attività fisica nelle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali sono ancora limitati. La maggior parte degli studi controllati e delle meta-analisi ha lavorato su campioni ridotti e l'interpretazione dei risultati è stata influenzata da soggettività e parzialità. La letteratura consente comunque di descrivere il rapporto di fondo tra attività fisica e MICI in due direzioni: l'attività come prevenzione e l'attività come parte del trattamento.

L'attività fisica come prevenzione

Gli studi clinici randomizzati e gli studi epidemiologici non hanno confermato una differenza statisticamente significativa nella comparsa delle MICI tra le persone che praticavano attività fisica nell'infanzia o nei cinque anni precedenti la diagnosi. Hanno però mostrato un'incidenza inferiore rispetto a chi non praticava attività fisica, e i dati lo confermano soprattutto per la malattia di Crohn, non per la colite ulcerosa. La spiegazione proposta è che l'attività fisica modifichi l'equilibrio tra citochine pro-infiammatorie e antinfiammatorie, cambiando così la risposta immunitaria.

L'attività fisica come terapia

Il ruolo terapeutico dell'attività fisica nelle MICI può essere confermato più chiaramente, definendola una valida integrazione alla terapia standard. Tuttavia non è un sostituto delle forme tradizionali di trattamento.

L'effetto protettivo dell'attività fisica è stato confermato nelle malattie croniche, nelle malattie cardiovascolari, nel diabete e in alcune neoplasie maligne. Nelle MICI, in quanto patologie croniche e su base immunitaria, un effetto benefico è prevedibile grazie all'influenza su diverse funzioni del sistema immunitario, su più livelli:

- **Microbioma e attività metabolica intestinale:** aumento della diversità batterica, maggiore produzione di acidi grassi a catena corta (SCFA), riduzione della traslocazione dei lipopolisaccaridi e prevenzione dell'attivazione del recettore TLR-4, uno dei recettori chiave della regolazione immunitaria.

- **Muscolo scheletrico e meccanismi di cross-talk** (comunicazione con altri sistemi organici mediata dalle miochine): metabolismo dei lipidi e del glucosio, attività immunitaria e antinfiammatoria, metabolismo osseo, funzioni cognitive.
- **Modificazione epigenetica:** aumento della trascrizione dei geni regolatori, metabolici e miogenici fondamentali.
- **Motilità intestinale:** immunità mucosale, barriera epiteliale, rigenerazione dei tessuti.
- **Adipociti** (adipochine come mediatori immunitari): riduzione del grasso viscerale e minore produzione delle citochine infiammatorie TNF-alfa e IL-6.
- **Attività citochinica:** miglior equilibrio energetico e metabolismo dei tessuti.

Effetti sull'attività di malattia e sugli indici infiammatori

Uno studio prospettico su 1.857 soggetti ha mostrato una riduzione significativa del rischio di riacutizzazione e di marcata attività della malattia di Crohn nell'arco di sei mesi tra le persone regolarmente attive. Su 312 persone con MICI in remissione prolungata e senza terapia, attive quotidianamente, non si è registrato alcun aumento delle riacutizzazioni. Nelle persone con colite ulcerosa, un'attività moderata misurata come numero di passi ha avuto un effetto favorevole sull'attività di malattia e sui marcatori sierologici.

Molti studi non hanno confermato un effetto terapeutico favorevole. Età, caratteristiche dei soggetti, intensità, fase di malattia e disegno dello studio limitano l'interpretazione. La maggior parte delle ricerche è stata condotta su persone con attività di malattia lieve o moderata, perché la gravità dei sintomi, la stanchezza cronica e i fattori psicologici rendono più difficile la partecipazione nelle forme più gravi.

Nella maggior parte degli studi l'attività fisica moderata non ha peggiorato i sintomi né l'attività di malattia e non ha innalzato i marcatori sierologici dell'infiammazione (PCR, VES, calprotectina fecale). L'attività fisica ad alta intensità, al contrario, può avere un effetto pro-infiammatorio, ridurre la circolazione nel tratto digestivo e provocare un peggioramento transitorio dei sintomi.

Che cosa significa per le vostre lezioni Per la maggior parte delle persone con MICI l'attività moderata è sicura e utile e non sembra provocare riacutizzazioni. Il rischio sta nel lavoro ad alta intensità. Per questo ogni scheda del capitolo 4 pone un tetto all'intensità, non al volume. Il beneficio compare già a dosi molto basse: trenta minuti di cammino, tre volte a settimana, sono bastati per un miglioramento misurabile della qualità della vita.

Effetti sulla qualità della vita e sulla salute mentale

Secondo i dati disponibili, solo una piccola parte delle persone con MICI pratica attività fisica regolare, e di solito di intensità da lieve a moderata. Le ragioni sono la stanchezza cronica, il dolore, lo stress, l'ansia, la depressione e la paura dell'urgenza e delle evacuazioni frequenti. L'attività fisica produce una sensazione di maggiore energia, riduce i dolori muscolari e articolari, aumenta la forza ossea e muscolare e ha un effetto favorevole sui fattori psicologici.

Uno studio ha confermato un miglioramento statisticamente significativo della qualità della vita in persone con malattia di Crohn lieve che hanno camminato 30 minuti al giorno, tre volte a settimana, per tre mesi, rispetto a chi non praticava attività fisica. Un lieve miglioramento di ansia e depressione è stato confermato con attività fisica di qualsiasi intensità, e dura finché l'attività viene mantenuta.

Va inoltre osservato che l'attività fisica riduce fino al 50% l'incidenza del carcinoma del colon-retto, dato particolarmente significativo nelle MICI, dove questo tumore compare più spesso che nella popolazione generale.

Anemia

Una quota rilevante di pazienti con MICI presenta anche anemia. In queste malattie l'anemia ha di solito un decorso cronico, è presente anche nelle fasi di remissione ed è generalmente più marcata durante le riacutizzazioni. Il decorso cronico dipende dal meccanismo di fondo: l'anemia nelle MICI è di norma una combinazione della cosiddetta anemia da malattia cronica e dell'anemia sideropenica (ridotto apporto e assorbimento, infiammazione cronica e perdita di ferro attraverso il sanguinamento).

Per via di questo meccanismo complesso è necessaria un'adeguata valutazione delle caratteristiche e della gravità dell'anemia. La valutazione si effettua alla diagnosi, ai controlli periodici e a ogni peggioramento, ed è importante perché determina il modo in cui l'anemia viene corretta. Nella maggior parte dei casi l'anemia nelle MICI si corregge con la somministrazione parenterale di ferro e, nei casi gravi, con la trasfusione. A seconda della gravità e del grado di carenza di ferro, l'anemia può accompagnarsi a sintomi che riflettono soprattutto un'alterazione dello stato generale, la quale include debolezza, stanchezza, intolleranza allo sforzo, a volte anche minimo, sensazione di testa leggera, vertigini, battito cardiaco accelerato e perdita di appetito.

In presenza di anemia l'attività fisica va adattata alla gravità dell'anemia, al grado di carenza di ferro, ai sintomi presenti e all'attività della malattia di base. Si consiglia un'attività fisica da lieve a moderata, con un possibile aumento di intensità in funzione del recupero dall'anemia e della risoluzione dei sintomi.

Come si presenta l'anemia in allenamento

- Fiato corto e battito accelerato a intensità che un mese prima la persona sosteneva senza fatica.
- Vertigini nell'alzarsi in piedi, in arrampicata o alla fine di una serie.
- Pallore, mani fredde, difficoltà insolita a entrare nel riscaldamento.

Se compaiono o peggiorano: riducete subito l'intensità, evitate le situazioni in cui uno svenimento sarebbe pericoloso (arrampicata, bordo vasca, equilibrio su una gamba su pavimento duro) e chiedete alla persona di parlarne con il proprio medico.

Alimentazione, malnutrizione, sarcopenia e sindrome dell'intestino corto

La valutazione dello stato metabolico è necessaria in ogni paziente con MICI. L'infiammazione cronica e un'alimentazione inadeguata e squilibrata portano a un'alterazione delle vie metaboliche e dell'apporto e dell'utilizzo di micronutrienti, vitamine e minerali quali ferro, zinco, selenio, rame e iodio. Questi microelementi sono indispensabili nei processi chimici di base dell'organismo e la loro carenza può aggravare e intensificare ulteriormente il processo infiammatorio cronico e, di conseguenza, i sintomi della malattia.

Particolare importanza riveste la valutazione dello stato della vitamina D. La cosiddetta vitamina D extrascheletrica non ha il ruolo principale nella mineralizzazione ossea. Essa svolge una funzione importante nella funzione immunitaria, agendo sulla proliferazione e sulla differenziazione delle cellule immunitarie, sull'immunomodulazione e sul microbiota. È stata confermata anche l'associazione tra bassi valori di vitamina D e lo sviluppo di anemia da malattia cronica. Il suo effetto antinfiammatorio si riflette nel rapporto tra la sua concentrazione e quella delle citochine pro-infiammatorie. Per questo, in ogni paziente è importante valutare la vitamina D sierica e provvedere a un'adeguata correzione o integrazione, con l'obiettivo di controllare l'infiammazione.

Sarcopenia – il limite più diretto all'allenamento

La malnutrizione si manifesta soprattutto sulla massa muscolare totale, più che sul solo peso corporeo. Il deterioramento e la riduzione della qualità e della forza della massa muscolare si chiamano sarcopenia e costituiscono uno dei principali indicatori di malnutrizione. Come conseguenza diretta diminuiscono massa e forza muscolare e, con esse, la capacità di svolgere attività fisica e sportiva.

Oltre alla riduzione dell'appetito e dell'apporto di nutrienti, sulla malnutrizione incidono la gravità e l'attività della malattia, i fattori psicologici, l'infiammazione marcata e la perdita di nutrienti dovuta ai disturbi dell'evacuazione e a un catabolismo accentuato. La perdita di massa muscolare e la sarcopenia sono ulteriormente favorite dall'immobilizzazione prolungata a causa di ricoveri ripetuti e allettamento, e dall'assenza anche di un'attività fisica minima.

Con il graduale recupero della massa muscolare e del peso corporeo si può pianificare un'ottimizzazione individuale dell'attività fisica, tenendo conto di eventuali fattori limitanti concomitanti quali anemia, carenza di vitamina D e alterazione del metabolismo osseo.

Sindrome dell'intestino corto

La sindrome dell'intestino corto è una possibile complicanza della malattia di Crohn, una condizione di perdita di lunghezza intestinale funzionale che impedisce un adeguato apporto e assorbimento dei nutrienti nell'intestino tenue. Si instaura di solito dopo resezioni ripetute del tenue per complicanze quali stenosi, ascessi o fistole. È accompagnata da un quadro costante di grave malnutrizione e dalla necessità di formulazioni nutrizionali speciali permanenti (nutrizione parenterale o enterale) e, di conseguenza, il più delle volte dall'impossibilità di svolgere regolarmente attività fisica e sportiva.

Salute delle ossa

La malattia metabolica dell'osso, insieme a osteopenia e osteoporosi, la quale riduce densità ossea, si presenta nei pazienti con MICI con una prevalenza del 2–15%. L'incidenza dell'osteoporosi è doppia rispetto alla popolazione sana. La tendenza alle fratture patologiche nella popolazione con MICI è di conseguenza due o tre volte superiore rispetto alla popolazione generale, indipendentemente dall'età, ed è aumentata anche la tendenza a patologie degenerative precoci di ossa e articolazioni.

La comparsa della malattia metabolica dell'osso è dovuta alla carenza di vitamina D, necessaria alla mineralizzazione ossea, la malnutrizione, l'infiammazione cronica e, più importante, l'uso prolungato e ripetuto di corticosteroidi. Un effetto indesiderato degli steroidi sistemici è l'aumento della degradazione e del riassorbimento della massa ossea; ogni uso di steroidi richiede l'integrazione di vitamina D. Per questo, nei pazienti con MICI è importante lo screening diagnostico della densità ossea, per un approccio terapeutico adeguato, per la prevenzione delle fratture patologiche e per valutare la praticabilità dell'attività fisica in rapporto al grado di malattia metabolica dell'osso e alle eventuali alterazioni degenerative associate.

Che cosa comporta in allenamento una densità ossea ridotta

- Il lavoro con il peso del corpo e contro resistenza ha un effetto protettivo: va incluso, non evitato.
- Evitate atterraggi ad alto impatto, salti non controllati e flessioni del rachide sotto carico a fine escursione.
- Mettete al primo posto la prevenzione delle cadute: equilibrio, propriocezione, superfici sicure, illuminazione adeguata, nessun tappetino che scivola.
- Aumentate il carico lentamente (circa 5–10% a settimana) e mai fino all'esaurimento muscolare.

Forme complicate della malattia e condizioni post-chirurgiche

Fattori limitanti per l'attività fisica e sportiva possono essere le forme complicate della malattia o particolari condizioni successive al trattamento chirurgico. La malattia di Crohn complicata si manifesta spesso con la comparsa di fistole: comunicazioni patologiche tra l'intestino e altri organi cavi interni, come la vescica, la vagina o un'ansa contigua di tenue o un segmento di crasso, ma anche tra l'intestino e l'esterno, la parete addominale e la cute (le cosiddette fistole enterocutanee).

Una forma particolare è la malattia perianale. La presenza di fistole perianali costituisce una forma grave della malattia, per via del sito di formazione, la natura dei disturbi e la tendenza a formare ammassi purulenti e ascessi. La forma fistolizzante del morbo di Crohn rende notevolmente più difficile l'attività fisica e sportiva in una quota rilevante di casi, sia a causa dell'elevata gravità della malattia, sia per la pronunciata alterazione dello stato generale dell'organismo e della qualità della vita. Ciononostante, anche in questa situazione, l'attività resta possibile, in funzione delle caratteristiche individuali del paziente.

Condizione	Precauzioni specifiche
Malattia perianale / fistole perianali	• Evitare le attività con posizione seduta prolungata (per esempio il ciclismo), per l'effetto meccanico sfavorevole • Evitare bagni e nuoto in piscina, nei laghi e al mare, per il maggior rischio di infezione locale • Evitare sport più estremi e sforzi fisici più intensi, per la possibilità di peggiorare l'attività delle fistole • Preferire attività in piedi, il cammino e le attività in stazione eretta; se una modalità seduta è inevitabile, usare una soluzione senza sella
Stenosi	• I segni di occlusione (crampi forti, vomito, distensione addominale) dopo i pasti sono un'urgenza medica, non un problema di allenamento • Evitare l'esercizio subito dopo il pasto • Ogni nuovo segno di occlusione comporta l'interruzione e l'invio al medico
Ileostomia / colostomia	• Protezione meccanica della stomia (cintura di supporto, placca protettiva) nelle attività con contatto o rischio di caduta • Nessuna pressione diretta, peso o cinghia sulla sede della stomia • Maggiore fabbisogno di liquidi ed elettroliti, soprattutto con ileostomia e con il caldo • Accesso garantito a uno spazio riservato dotato di lavabo • Lavoro sul core solo progressivo e solo con l'autorizzazione del chirurgo: rischio di ernia parastomale
Pouch ileo-anale	• La frequenza delle evacuazioni resta elevata; pianificate di conseguenza l'accesso al bagno • Attenzione all'idratazione e alla cura della cute • Evitare pressioni prolungate sulla regione perineale
Intervento addominale recente	• Rispetto assoluto dei tempi indicati dal chirurgo per il carico addominale • Niente plank, sospensioni, sollevamenti pesanti o manovra di Valsalva fino all'autorizzazione • Si comincia con respirazione e mobilità dolce: vedi il livello ROSSO nel capitolo 4

Stanchezza

La stanchezza nelle MICI è legata a più fattori: malnutrizione, anemia da malattia cronica e anemia sideropenica, uso di farmaci quali steroidi, immunomodulatori e antidepressivi, e carenza di micronutrienti. Il peso maggiore è attribuito all'alterazione a livello del microbioma intestinale, la disbiosi. Nelle MICI la disbiosi determina un'alterazione dell'asse intestino-cervello, modificando la permeabilità della membrana intestinale e condizionando gli effetti sistemici dei prodotti batterici e delle citochine, soprattutto sul cervello. Ne deriva un quadro di neuroinfiammazione e di risposte alterate del sistema nervoso centrale e autonomo, con conseguenti sintomi di stanchezza.

In questo quadro, le ridotte possibilità di attività fisica e sportiva vanno migliorate su più livelli: intervenendo sull'alimentazione, correggendo il microbiota, controllando l'attività della malattia di base, correggendo l'anemia, integrando micronutrienti e vitamine e agendo sul funzionamento psicologico e sulla qualità della vita.

Per l'istruttore è decisivo un dato controintuitivo: benché sembri che l'attività fisica aumenti ulteriormente l'esaurimento, la ricerca mostra il contrario. Anche un'attività moderata riduce nel tempo la sensazione di stanchezza e aumenta energia e funzionalità. La conseguenza pratica è che a un partecipante affaticato va offerta una lezione più breve, non rimandato a casa.

L'impatto della terapia sulle capacità motorie

Le modalità terapeutiche nelle MICI non hanno un'influenza sfavorevole rilevante sull'attività fisica e sportiva. Alcuni farmaci, però, producono effetti collaterali con cui l'istruttore si confronterà direttamente.

Classe di farmaci	Effetti rilevanti	Adattamento
Corticosteroidi	- Sensazione di debolezza come effetto collaterale - Influenza sfavorevole sui fattori psicologici (sbalzi d'umore, irritabilità, insonnia) - Influenza sfavorevole sul metabolismo osseo e muscolare: riduzione della densità ossea, debolezza dei muscoli prossimali - Ritenzione idrica e variazioni di peso che incidono sull'immagine corporea	- Includere lavoro con il peso del corpo e contro resistenza per proteggere l'osso - Evitare elementi ad alto impatto e a rischio di caduta - Mettere in conto gli sbalzi d'umore e trattarli come normali - Non commentare mai i cambiamenti dell'aspetto fisico
Immunomodulatori (per es. azatioprina, metotrexato)	- Effetti collaterali cronici sotto forma di dolori muscolari e articolari - Alterazione dello stato generale e debolezza - Maggiore predisposizione alle infezioni	- Adattare ampiezza del movimento e impatto nei giorni con dolore - Igiene di base delle attrezzature condivise - Non allenare un partecipante con un'infezione in atto
Terapia biologica e avanzata	- Nessuna influenza sfavorevole sull'attività fisica - Somministrata per infusione o iniezione secondo calendario; alcune persone si sentono stanche per un giorno o due	- Programma completo possibile - Quando possibile, collocare le lezioni impegnative lontano dai giorni di terapia
Aminosalicilati (5-ASA)	In genere ben tollerati; nessun impatto significativo sulle capacità motorie	Nessun adattamento specifico
Terapia sintomatica e concomitante	Analgesici e antireumatici usati per le manifestazioni articolari possono mascherare il dolore	Prudenza con l'ampiezza del movimento quando il dolore è mascherato

	• Antidiarroici assunti all'occorrenza prima dell'attività	• Rispettare senza commenti le scelte della persona sui tempi di assunzione
--	--	---

Nota antidoping. Per i partecipanti che gareggiano in un sistema soggetto alle regole antidoping, occorre verificare per tempo se la terapia, in particolare i corticosteroidi, richiede un'Esenzione a Fini Terapeutici (TUE) dall'organizzazione antidoping competente. La responsabilità è dell'atleta, ma un allenatore ben informato solleva la questione per tempo.

Raccomandazioni generali e campanelli d'allarme

Raccomandazioni di base

L'attività fisica nelle MICI va adattata alla gravità e all'attività della malattia (remissione o riacutizzazione), all'età, alle patologie associate, alle modalità terapeutiche e alle complicanze metaboliche o cliniche. Entro questi limiti si possono definire come raccomandazioni generali:

- 150 minuti a settimana di attività aerobica moderata: cammino, bicicletta, nuoto.
- 2–3 sedute di forza a settimana.
- L'inserimento di contenuti più leggeri, come stretching o esercizi di rilassamento.

L'attività fisica comprende il cammino, il rilassamento e lo yoga tanto quanto lo sport. Il livello di attività si determina in base alle caratteristiche individuali della persona.

Campanelli d'allarme – interrompere la lezione e indirizzare al medico

Interrompete subito l'allenamento e consigliate una visita medica se il partecipante riferisce o presenta:

- sangue nelle feci comparso per la prima volta o aumentato
- febbre, brividi o sudorazione notturna
- dolore addominale intenso, soprattutto con vomito o distensione addominale (possibile occlusione)
- stanchezza persistente che non passa con il riposo o un calo improvviso e marcato della capacità
- perdita di peso senza spiegazione
- un cambiamento nella frequenza delle evacuazioni che la persona descrive come insolito per sé
- svenimento, sensazione di svenimento o dolore toracico
- segni di disidratazione: vertigini, urine scure, crampi, sete intensa, ridotta diuresi (soprattutto con ileostomia)

Nulla di tutto questo spetta a voi interpretare. Il vostro ruolo è riconoscerlo, fermarvi e dire chiaramente: questo è per il tuo medico, non per altro allenamento.

Sport agonistico con le MICI

L'attività ricreativa e lo sport agonistico pongono al corpo richieste fisiche e mentali molto diverse¹. I partecipanti che vogliono superare il livello amatoriale e cominciare a gareggiare professionalmente, come gare, tornei, campionati, hanno bisogno di un'équipe medica e tecnica, di una pianificazione periodica dell'allenamento, di un piano alimentare individuale e di un piano per i viaggi e per gli obblighi antidoping. Le indicazioni complete sono nell'Allegato A.

Sintesi del capitolo medico

Le attività fisiche e sportive nelle MICI sono limitate dall'esistenza di fattori complessi che caratterizzano queste malattie. Sebbene il tema sia spesso trascurato nella pratica clinica, esso rappresenta una caratteristica molto importante dello stato generale e della qualità della vita. Gli aspetti negativi noti della malattia che riducono l'attività fisica includono debolezza cronica, anemia, malnutrizione, effetti collaterali dei farmaci, marcato aggravamento della malattia, complicazioni e fattori psicologici. Tuttavia, si dà minore importanza all'effetto favorevole dell'attività fisica nelle malattie infiammatorie croniche, nonostante sia un effetto confermato attraverso precisi meccanismi metabolici e sistemici dell'infiammazione.

In futuro, con il maggior numero di studi clinici e scientifici attesi su questo tema, le attività fisiche e sportive potrebbero essere considerate anche una modalità terapeutica importante nel trattamento delle MICI. Nel frattempo, il primo compito assegnato ai gastroenterologi in questo campo è educare e motivare i pazienti, e sottolineare l'importanza dell'attività fisica come aspetto fondamentale per la qualità della vita. Questi è un compito che condividono con istruttori e allenatori.

ASPETTI PSICOSOCIALI E STIGMA

Convivere con le MICI comporta molto più dei sintomi fisici. Una malattia cronica è una fonte permanente di stress e di carico: porta con sé una serie di sfide emotive, sociali e pratiche che incidono a fondo sulla vita quotidiana. Le ricerche mostrano che le persone che convivono con le MICI presentano più spesso livelli elevati di stress e di ansia, umore basso e un peggioramento della qualità della vita e del rapporto con il proprio corpo.

Le barriere psicologiche descritte in questo capitolo sono, nella pratica, il motivo principale per cui le persone con MICI non arrivano mai alla vostra lezione, e il motivo principale per cui, una volta arrivate, spariscono di nuovo dopo una riacutizzazione.

Come le MICI incidono sul benessere psicologico

Livelli elevati di stress

L'incertezza e le difficoltà di una malattia cronica gravano in modo considerevole sulle condizioni psicofisiche della persona e contribuiscono a un livello di stress più alto, soprattutto nelle fasi di peggioramento. Nei momenti di stress si attivano i sistemi che rilevano la minaccia e proteggono

¹Allegato A – Sport agonistico con le MICI, in fondo alla guida.

l'organismo: la persona entra in una sorta di modalità di sopravvivenza, visibile sia sul piano corporeo sia su quello psicologico. Il corpo risponde con maggiore attivazione, tensione, stanchezza e livelli elevati di ormoni dello stress; sul piano psicologico compaiono preoccupazione, frustrazione, irritabilità, difficoltà di concentrazione ed esaurimento emotivo.

I processi psicologici e quelli corporei sono intrecciati e si influenzano a vicenda. Uno stress prolungato può agire a sfavore del sistema immunitario e sui processi infiammatori, mentre la malattia stessa aumenta la sensibilità allo stress: si crea così un circolo vizioso in cui la malattia amplifica lo stress e lo stress rende più difficile convivere con la malattia. Accanto al trattamento e al controllo della malattia è quindi indispensabile prendersi cura del benessere psicologico e sviluppare strategie efficaci per gestire lo stress.

Ansia elevata

Sono caratteristici la paura della comparsa improvvisa dei sintomi, un'attenzione accentuata alle sensazioni corporee e un senso di insicurezza e di perdita di controllo. Molte persone sono occupate da domande come: "E se non avessi accesso a un bagno?" oppure "E se la malattia si riacutizzasse di nuovo?". Con il tempo la persona può concentrarsi in modo intenso sul monitoraggio dei sintomi corporei, sorvegliando con ansia il proprio corpo e temendo le proprie sensazioni fisiche. Tende a diventare passiva e a evitare l'attività fisica per paura delle sensazioni spiacevoli. Questo stato di allerta costante intensifica ulteriormente tensione e ansia e rafforza il vissuto del corpo come fonte di disagio e di pericolo.

Umore basso

La malattia porta con sé alcune limitazioni e perdite, il che incide naturalmente sull'umore e sul senso di realizzazione. A volte occorre adattare i propri piani, rinunciare ad alcune attività o investire molte energie nella cura della propria salute. La persona può avere meno energia e ritirarsi da attività che le erano importanti e le davano soddisfazione. È del tutto naturale attraversare momenti di tristezza, scoraggiamento, insoddisfazione o impotenza. I sintomi della stanchezza fisica si intrecciano spesso con aspetti psicologici: calo della motivazione, apatia e senso di fallimento.

Un'immagine compromessa del proprio corpo

Siamo esseri corporei e psicologici: viviamo il corpo come fondamento della nostra identità, attraverso cui verifichiamo la realtà, ci esprimiamo e stabiliamo un rapporto con gli altri e con il mondo. In molte persone con MICI il corpo finisce per essere associato a dolore, disagio, incertezza e perdita di controllo. Alcune persone hanno l'impressione che il corpo le abbia "tradite", o di non potersene più fidare del tutto. Esse non si sentono a proprio agio nella propria pelle. Vivono il corpo esclusivamente come fonte di minaccia: ne monitorano con ansia le sensazioni, oppure se ne "distaccano", attutendo anche le esperienze corporee piacevoli per proteggersi dal dolore e dal disagio.

Proprio per questo è importante crearsi gradualmente esperienze corporee nuove, piacevoli e stimolanti, e recuperare così il senso di sicurezza, vitalità, fiducia e connessione con il proprio corpo. Una lezione sportiva ben condotta offre esattamente questa opportunità.

Qualità della vita ridotta

A causa dei sintomi, della stanchezza, della preoccupazione o della paura di situazioni imbarazzanti, le persone con MICI a volte si ritirano dalle attività sociali, sportive e ricreative. Questa ridotta partecipazione può portare all'isolamento, a una minore soddisfazione di vita e alla perdita di attività che un tempo davano un senso di realizzazione e di legame. Il ritiro ci priva di nuove occasioni, di contatti, di relazioni più profonde e di quell'apprendimento e scambio che arricchirebbero la nostra vita.

Perché questo riguarda voi come istruttori Un'attività fisica ben adattata agisce direttamente contro ciascuno dei cinque processi appena descritti. L'attività fisica regolare aiuta a ridurre stress e ansia, migliora l'umore, rafforza il senso di vitalità e la fiducia nel proprio corpo e aumenta la qualità della vita. Per questo l'attività fisica è una parte importante della cura complessiva delle persone che convivono con le MICI. La vostra lezione è parte di quella cura e non un passatempo accanto ad essa.

Il movimento – i benefici psicologici concreti

Le ricerche mostrano con costanza che nelle persone con MICI un'attività fisica moderata produce effetti psicologici misurabili. Chi è più attivo fisicamente presenta meno sintomi di ansia e depressione e una qualità della vita migliore. Ciascuno dei meccanismi che seguono ha una conseguenza diretta su come progettate la lezione.

Meccanismo	Che cosa accade	Che cosa potete farne
Riduzione di stress e ansia	Il movimento attiva meccanismi neurobiologici che riducono la tensione e migliorano la regolazione emotiva. L'attività aerobica abbassa il cortisolo. In chi vive già in uno stato cronico di tensione fisiologica, questo interrompe direttamente il circolo stress-sintomi-stress.	Costruite ogni lezione attorno a un ritmo che la persona possa sostenere continuando a parlare. Un'intensità che genera disagio vanifica lo scopo.
Miglioramento dell'umore e della qualità della vita	Una recente meta-analisi di 21 studi ha mostrato che l'attività fisica strutturata migliora in modo significativo l'umore e la qualità della vita nelle persone con MICI. Una camminata quotidiana di una ventina di minuti agisce come un antidepressivo naturale, attraverso endorfine, serotonina e la neurochimica collegata. Può supportare anche il senso di controllo, di realizzazione e di contatto con gli altri.	Difendete la parte sociale della lezione. Non tagliate il caffè, le chiacchiere, il ritorno fatto insieme.

Recupero della fiducia nel corpo	Una delle perdite più profonde che le MICI portano con sé è il venir meno della sensazione che il proprio corpo sia affidabile. Il movimento, soprattutto quello che porta a un successo, per quanto piccolo, prova che il corpo ce la fa. Ogni esercizio che va bene riscrive la stessa frase: "Il mio corpo è capace".	All'inizio programmate un successo garantito. Le prime tre lezioni devono contenere cose che la persona riuscirà sicuramente a fare.
Regolazione delle emozioni	Il movimento corporeo, soprattutto se ritmico e consapevole (danza, yoga, cammino), attiva il sistema nervoso parasimpatico, quello che ci dice che siamo al sicuro. Ciò conta in modo particolare per chi vive in uno stato cronico di allerta a causa di sintomi imprevedibili.	Inserite in ogni lezione parti ritmiche e ripetitive legate al respiro, non soltanto alla fine.
Aiuto contro la stanchezza	La stanchezza psicologica è uno stato di esaurimento mentale ed emotivo causato da stress e ansia prolungati. Benché sembri che l'attività peggiori l'esaurimento, la ricerca mostra il contrario: anche un'attività moderata riduce nel tempo la sensazione di stanchezza e aumenta energia e funzionalità.	Offrite una versione più breve della lezione invece di accettare la disdetta.
Qualità del sonno	Le persone con MICI dormono spesso male, e un sonno di scarsa qualità intensifica stanchezza, ansia e annebbiamento mentale. L'attività fisica regolare è uno dei modi più studiati ed efficaci per migliorare la qualità del sonno, senza farmaci e senza effetti collaterali.	Ditelo. Per molti partecipanti è il beneficio che più motiva in assoluto.
Legame sociale	Le attività di gruppo, come una lezione di yoga, una camminata insieme, una comunità di danza online, danno un senso di appartenenza che è di per sé terapeutico. L'isolamento sociale, frequente nelle malattie croniche, peggiora direttamente depressione e ansia.	Presentate il nuovo arrivato a una persona precisa, non "al gruppo".
Senso di controllo	Quando la malattia è così imprevedibile, partecipare a un'attività diventa uno dei pochi spazi in cui la persona decide da sé: che cosa fare, con quale intensità, per quanto tempo. La sensazione di avere in mano le proprie scelte riduce l'ansia e aumenta la motivazione.	Non togliete mai la scelta. Offrire opzioni è già l'intervento.

È importante sottolinearlo: i benefici compaiono già con quantità di attività molto piccole. Quindici o venti minuti di movimento leggero tre volte a settimana possono bastare perché si notino cambiamenti nell'umore e nei livelli di stress. Non conta da dove si parte: conta che si parta.

I due circoli

Nella malattia cronica è facile cadere in uno schema:

Sintomo → paura → evitamento → meno attività → calo di fiducia in sé, umore ed energia → ancora più evitamento e paura

L'attività fisica può aiutare a spezzare quel circolo:

Una piccola attività → un'esperienza piacevole → più fiducia, sicurezza ed energia, sonno migliore → più attività → maggiore qualità della vita

Con piccole attività iniziali possiamo interrompere i circoli negativi e avviare quelli positivi. Notate dove sta la leva: proprio all'inizio, nell'azione più piccola possibile. È il motivo per cui la prima lezione deve essere quasi assurdamente facile.

Effetti specifici di alcune attività

Yoga - tornare al corpo senza pressione

Lo yoga è forse l'introduzione più naturale all'attività fisica per le persone con MICI, perché parte esattamente dal punto opposto rispetto alla competizione. Non c'è una misura del successo, non ci sono aspettative altrui, non ci sono scadenze. C'è solo il corpo sul tappetino e il respiro che guida il movimento.

I meccanismi psicologici dello yoga sono particolarmente rilevanti nelle MICI. La respirazione diaframmatica profonda, centrale nello yoga, stimola il nervo vago e calma il sistema nervoso simpatico. Per chi vive in uno stato cronico di allerta fisiologica, è tutto il senso della pratica.

Danza e ritmo - elaborare le emozioni attraverso il movimento

La danza è una delle forme più personali di espressione corporea. Proprio per questo ha una particolare forza psicologica. A differenza di molti sport, non richiede attrezzatura, né uno spazio speciale, né un partner. Può avvenire in salotto, in mezzo minuto di tempo libero, esattamente con l'intensità che il corpo quel giorno può sostenere.

Le ricerche nel campo della danzamovimentoterapia mostrano che la danza influisce direttamente sulla regolazione delle emozioni, riduce i sintomi di depressione e ansia e aiuta a integrare l'esperienza corporea nelle persone con malattia cronica. Il meccanismo psicologico è in parte cognitivo (l'attenzione al movimento interrompe la ruminazione), in parte fisiologico (ritmo e musica attivano il sistema dopaminergico) e in parte sociale (danzare con altri costruisce un senso di comunità).

Il suono e il ritmo hanno un accesso privilegiato al nostro sistema nervoso. Il ritmo percussivo, come suonare tamburi, battere, picchiettare, è uno dei metodi più antichi per regolare gli stati emotivi nelle comunità umane. Le neuroscienze contemporanee confermano ciò che culture diverse sanno da millenni: il ritmo sincronizza l'attività cerebrale, riduce lo stress e crea un senso di unione.

Per le persone con MICI il lavoro con le percussioni o con il ritmo del proprio corpo è particolarmente prezioso. Offre uno sfogo alla frustrazione e all'energia tesa senza uno sforzo fisico che potrebbe essere eccessivo. Il ritmo è prevedibile. La prevedibilità calma l'ansia che abita una malattia imprevedibile. E, forse la cosa più importante: il corpo diventa fonte di suono, e non soltanto fonte di sintomi.

Le barriere psicologiche e come superarle

Barriera	Come suona	Come lavorarci
Paura di peggiorare la malattia	"E se l'esercizio scatenasse una riacutizzazione?" Dopo fasi gravi della malattia si può iniziare a percepire il proprio corpo come vulnerabile e fragile e a sviluppare inconsapevolmente la convinzione che lo sforzo sia pericoloso.	Le ricerche mostrano che l'attività fisica moderata è sicura per la maggior parte delle persone con MICI ed è associata a una migliore qualità della vita. Incoraggiate la persona a consultare il medico per sciogliere i dubbi e sapere quale livello è adatto alla sua condizione attuale. Partite da un livello inferiore.
Mancanza di informazioni e di indicazioni chiare	"Nessuno mi ha mai detto che cosa posso fare." L'assenza di indicazioni chiare su che cosa fare, quanto e come, genera apprensione e insicurezza.	Essere informati riduce l'ansia e dà un senso di sicurezza e di controllo. Consegnate un piano scritto e concreto, anche piccolissimo.
Stanchezza	"Non ho energia per questo." La stanchezza è un sintomo reale delle MICI, ma a volte è in larga parte di natura psicologica. Può essere una conseguenza di un esaurimento mentale ed emotivo.	Anche quando sembra di non avere energia, una breve camminata o un esercizio dolce possono a volte ricaricare e rinfrescare. Proponete di provare un'attività leggera e di osservare come reagisce il corpo: se tornano lucidità e voglia di continuare.
Abitudini consolidate	"Ho sempre intenzione di cominciare." Siamo in larga parte creature abitudinarie. La maggior parte delle persone, non solo chi è malato, vorrebbe essere più attiva ma fatica a stabilire una pratica regolare, semplicemente perché costa fatica. Il cervello odia lo sforzo che serve per cambiare abitudini.	Agganciate le nuove abitudini a quelle esistenti (andare al lavoro in bici o a piedi; raggiungere un amico subito dopo una lezione). Usate piccoli trucchi per impegnarvi con voi stessi, come pagare in anticipo un mese di corso. Impostate promemoria. Riducete il numero di ostacoli: tenete scarpe e borsa sempre pronte. Fissate un appuntamento settimanale con un amico. Segnate i giorni di allenamento sul calendario: tendiamo a proteggere una serie iniziata.
Vergogna e insicurezza per il proprio corpo	"Non voglio che nessuno mi veda in difficoltà." La sensazione di essere esposti e impacciati è comprensibile.	Invece di puntare sull'aspetto fisico o sui "record", spostate l'attenzione sui vantaggi del processo in sé: meno stress, umore migliore, più energia, tempo piacevole con gli altri e il piacere dell'attività.

Il movimento nella vita quotidiana – piccoli gesti, grande effetto

Non tutti i giorni sono uguali. A volte la malattia, la stanchezza o l'annebbiamento mentale sono così intensi che il solo pensiero di “allenarsi” diventa irraggiungibile. Per quei giorni esistono le micro-attività. Queste sono forme di movimento così piccole da essere quasi impossibili da rifiutare, ma abbastanza reali da mandare al corpo e al cervello un segnale: “Sono ancora qui. Mi muovo ancora”.

- **Stiracchiarsi a letto:** appena svegli, ancora sdraiati, allungare braccia e gambe. Mantenere dieci secondi. Fatto.
- **Stare su una gamba mentre ci si lava i denti:** allena equilibrio e propriocezione.
- **Dondolarsi lentamente su una sedia** mentre si guarda una serie o si legge.
- **Cinque respiri profondi** con espirazione lunga, in qualsiasi momento della giornata.
- **Una breve camminata di cinque minuti:** senza meta, senza contare i passi, solo movimento.
- **Ballare o battere il tempo su una canzone** mentre si prepara la colazione.

Ognuno di questi micro-passi è importante non solo sul piano fisiologico ma anche su quello psicologico: mantiene il racconto per cui siete una persona che si muove, anche nei giorni difficili. E il racconto che portiamo su di noi influenza fortemente ciò che decideremo di fare domani.

Automotivazione

Siamo più motivati quando:

- abbiamo valori chiari e sappiamo perché il movimento vale la pena per la nostra salute psicofisica e per la vita nel suo insieme: il movimento aiuta indirettamente il recupero, il controllo della malattia e la prevenzione delle riacutizzazioni;
- sentiamo autonomia, cioè di scegliere e agire per nostra volontà;
- sentiamo competenza e realizzazione: sviluppare abilità e la sensazione di padroneggiare qualcosa ci motivano dall'interno;
- riconosciamo e festeggiamo le piccole vittorie: condividetele liberamente, perché condividere rafforza e impegna;
- pianifichiamo e realizziamo attività che hanno senso per noi: ciò restituisce senso di controllo e fiducia in sé;
- coltiviamo l'ottimismo: guardiamo la situazione con realismo, restiamo calmi e concentrati su ciò che possiamo controllare;
- scegliamo attività ritmiche: le neuroscienze mostrano che le attività ripetitive e ritmiche stimolano i centri della ricompensa e creano una sensazione di soddisfazione;
- sviluppiamo una mentalità di crescita: non è questione di talento ma di pratica e costanza; la determinazione e una mentalità orientata allo sviluppo alimentano l'impegno verso gli obiettivi;

- vediamo esempi positivi negli altri: “Se ce la fanno loro, ce la posso fare anch'io”;
- coltiviamo le piccole gioie: la ricerca mostra che la felicità nasce da una serie di piccole esperienze piacevoli; trovate ogni giorno qualcosa di piacevole nell'attività fisica: una canzone del cuore, una passeggiata con un amico, un frisbee lanciato tra amici.

“Non ho mai la motivazione per allenarmi: vado e mi alleno, e poi la motivazione arriva.”

Lo stigma - che cos'è e da dove viene

Lo stigma legato alle MICI ha tre fonti distinte, e ciascuna richiede una risposta diversa.

Tipo di stigma	Come agisce	Antidoto
Il tabù dell'argomento	Parlare della funzione intestinale è culturalmente imbarazzante. Le persone descrivono nei dettagli un infortunio al ginocchio e non dicono nulla del sintomo che in realtà governa la loro vita.	Parlate dell'accesso al bagno con naturalezza, con lo stesso tono con cui parlate di bere acqua. La normalizzazione comincia dalla voce dell'istruttore.
Invisibilità	Poiché non si vede nulla, gli adattamenti sembrano privilegi e le assenze sembrano scarso impegno.	Rendete l'adattamento valido per tutti (vedi 3.8), così nessuno deve giustificarlo.
Stigma interiorizzato	La persona fa proprio il giudizio: “Sono inaffidabile”, “Sono un peso per il gruppo”.	Un'accoglienza costante e senza enfasi al rientro. Ciò che si dice dopo un'assenza conta più di qualsiasi cosa detta prima.

Creare un clima sicuro, di sostegno e senza giudizio

Se conducete yoga, danza, fitness o qualsiasi attività di gruppo e tra i vostri partecipanti c'è una persona con MICI, piccoli adattamenti possono fare una grande differenza.

Rendete l'adattamento la regola

Se offrite la versione più facile a una sola persona, l'avete isolata davanti al gruppo. Costruite un clima in cui gli adattamenti fanno parte di ogni lezione: “Oggi ciascuno di voi sceglie l'intensità che va bene per il proprio corpo”. Quella frase è ugualmente sincera per tutti, e per chi ha le MICI vale moltissimo.

Dite ad alta voce che si può uscire

Ditelo all'inizio della lezione: “Se qualcuno ha bisogno del bagno, esca pure quando vuole, senza chiedere”. Per una persona con MICI quella frase decide spesso se tornerà o meno la settimana successiva.

Attenzione a che cosa date per scontato quando incoraggiate

A chi ieri si è alzato dal letto a fatica, la frase “ce la fanno tutti se si impegnano” suona come un'accusa. Chiedete invece: “Come stai oggi? Troviamo il ritmo che ti va bene”.

Informatevi, ma restate nel vostro ruolo

Basta sapere che la malattia è variabile e invisibile e che i sintomi vanno e vengono senza preavviso. Non vi serve la diagnosi per adattare il lavoro. Credete alla persona quando vi dice come sta.

Notate anche il progresso più piccolo

“Sono contento che tu sia venuto oggi – è un primo passo” detto con sincerità, può essere la cosa più importante che una persona con MICI sente in quella settimana.

Il linguaggio: una tabella di lavoro

Invece di	Dite	Perché
“Tutto bene? Sei pallido.” (davanti al gruppo)	Nulla davanti al gruppo. Dopo, con discrezione: “Ti serve qualcosa da me oggi?”	L'attenzione pubblica sui sintomi è il modo più sicuro di perdere un partecipante.
“Dai, stringi i denti.”	“Prendi la versione che va bene per il tuo corpo adesso.”	Stringere i denti è proprio il comportamento che qui fa danno.
“Ma sembri sanissimo!”	“Hai fatto bene a dirmelo. Che cosa ti aiuterebbe?”	L'invisibilità è già il problema: non rafforzatela.
“Mia cugina l'ha guarita con la dieta.”	Nulla. Nemmeno una parola sulle cure.	Un consiglio medico non richiesto viene vissuto come l'accusa di non impegnarsi abbastanza.
“Hai saltato tre lezioni, dovrai recuperare.”	“Che piacere vederti. Oggi facciamo questo; prendi il livello che ti va bene.”	Il rientro deve essere privo di ostacoli, altrimenti non avverrà.
“Non preoccuparti, ti tengo d'occhio.”	“Il tuo corpo lo conosci tu meglio di tutti. Dimmi che cosa ti serve e lo organizzo.”	Una protezione che nessuno ha chiesto viene letta come pietismo e toglie alla persona la decisione.
“È per via della tua malattia?”	“Nessun problema, rientra quando te la senti.”	Non chiedete mai spiegazioni per un'assenza o per un'uscita.

Empatia senza pietismo

La differenza tra empatia e pietismo decide se una persona resterà nel vostro gruppo. Il pietismo colloca l'altro come diminuito e chi aiuta come integro. L'empatia colloca entrambi come adulti competenti, uno dei quali possiede un'informazione che serve all'altro.

Pietismo	Empatia
Abbassa le aspettative in anticipo.	Offre opzioni e lascia che sia la persona a scegliere il livello.
Parla della persona con altri ("ha quella malattia intestinale").	Parla solo con la persona, e solo di ciò che lei ha sollevato.
Loda la persona per il fatto di esistere ("sei così coraggiosa").	Loda un progresso concreto e reale ("il tuo equilibrio da quel lato è molto migliorato").
Fa un'eccezione visibile, per una sola persona.	Rende l'adattamento la norma, per tutti.
Reagisce a una giornata difficile con allarme.	Reagisce a una giornata difficile con un piano.
Si concentra sulla malattia.	Si concentra sul movimento.

Il pensiero conclusivo di questo capitolo Il movimento è un diritto di ogni corpo: nella forma che gli è adatta, al ritmo che può permettersi, in un modo che lo rispetti. Per una persona con MICI, muoversi è la prova di essere più della malattia. Esiste una parte di sé che decide, si muove e trova gioia, anche in uno spazio delimitato dai sintomi. Non esiste l'attività perfetta. Conta trovare una forma di movimento adatta a sé: uno yoga che dura cinque minuti, due minuti di danza libera in salotto, un ritmo battuto sulle ginocchia, una breve camminata fino all'angolo. Sono tutte forme della stessa idea: il corpo è qui, il corpo funziona, il corpo merita attenzione e cura.

ADATTARE IL PROCESSO DI ALLENAMENTO

In questa sezione vengono definiti i criteri metodologici e operativi per adattare l'allenamento e le attività motorie alle esigenze specifiche delle persone affette da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI). L'obiettivo primario dell'istruttore sportivo non è la prestazione agonistica assoluta, bensì la creazione di un percorso motorio personalizzato, sicuro e flessibile, in grado di favorire l'inclusione e il benessere psicofisico.

Linee guida metodologiche per l'autoregolazione

Che cosa sviluppare in allenamento

L'attività motoria non cambia nelle sue componenti biologiche, ma cambia radicalmente nella sua calibrazione. Una persona con MICI convive spesso con dolore addominale e stanchezza cronica, una stanchezza sistemica non legata allo sforzo fisico.

Le capacità motorie di base e gli schemi posturali (camminare, correre, saltare, strisciare, rotolare, arrampicarsi, lanciare e afferrare; flettere, inclinare, circondurre, ruotare, abduurre, addurre, oscillare): vanno proposti riducendo l'impatto biomeccanico. Per esempio, un "saltare" o "correre" intenso può generare sollecitazioni ripetute e microtraumi a livello pelvico e addominale, aumentando il disagio o l'ansia da urgenza. L'istruttore privilegerà schemi motori fluidi, legati al controllo del baricentro, alla stabilità posturale e al rilassamento.

Le capacità coordinative (apprendimento e controllo del movimento, equilibrio, orientamento spazio-temporale, ritmo, capacità di differenziazione cinestetica): sono l'obiettivo primario. Sviluppare l'equilibrio e la percezione del proprio corpo nello spazio aiuta la persona a recuperare fiducia nelle proprie capacità fisiche, stimolando il sistema nervoso senza sovraccaricare l'apparato digerente né esaurire le riserve energetiche.

Le capacità condizionali (forza, resistenza, mobilità articolare):

- **Forza:** lavoro sulla forza resistente e sulla stabilizzazione del core, evitando aumenti eccessivi della pressione endo-addominale, come nella manovra di Valsalva o negli sforzi massimali in apnea, che possono accentuare i sintomi intestinali.
- **Resistenza:** esclusivamente aerobica, a intensità lieve o moderata, utile per favorire l'azione antinfiammatoria sistemica dello sport.
- **Mobilità articolare:** fondamentale per allungare le catene muscolari spesso contratte a causa delle posture antalgiche che il corpo assume spontaneamente per ridurre o evitare il dolore.

Come condurre la lezione

La variabilità della malattia impone il passaggio da un insegnamento rigido a una pedagogia fluida e personalizzata.

- **Guida passo dopo passo:** utile nelle fasi iniziali di apprendimento di un gesto tecnico (per esempio la postura corretta nel Nordic Walking o l'uso dei dispositivi di sicurezza in arrampicata). L'istruttore guida il movimento un passaggio alla volta per garantire la massima sicurezza biomeccanica.
- **Ricerca della propria soluzione:** deve essere il cuore della lezione. Porre la persona davanti a un compito motorio da risolvere liberamente (per esempio "trova il tuo modo di superare questo percorso mantenendo il contatto con il suolo" oppure "scegli il passo che ti permette di parlare senza affanno") consente l'autoregolazione. La persona impara ad ascoltare i messaggi del proprio corpo, modulando lo sforzo in base ai sintomi del momento senza sentirsi "indietro" rispetto al programma dell'istruttore.

Riscaldamento del corpo e della mente

Il momento iniziale della lezione è cruciale: per la persona con MICI, entrare in palestra o sul campo è spesso accompagnato dall'ansia da prestazione e dal timore di dover abbandonare la lezione per un'urgenza. Il riscaldamento deve quindi agire contemporaneamente sulla mente e sul corpo.

Regolare il livello di attivazione

L'istruttore deve creare un ambiente protetto e privo di giudizio. Il riscaldamento serve a raggiungere il livello ideale di energia e concentrazione, ottimizzando così l'attivazione psicofisica (arousal), trasformando lo stress negativo che deriva, per esempio, dall'ansia da prestazione in energia positiva, aumentando la consapevolezza corporea e abbassando i livelli di cortisolo.

Esercizi per i primi 15 minuti

Attivazione leggera e costruzione del gruppo:

- **Il passo sincronizzato:** camminata libera nello spazio a intensità progressiva. Al segnale dell'istruttore i partecipanti si appaiano temporaneamente con un compagno, sincronizzando passo e ritmo respiratorio, per poi separarsi. L'esercizio favorisce la socializzazione e distoglie l'attenzione dall'ansia interiore.
- Sincronizzazione del respiro con i passi (per esempio inspirare ogni 3 passi ed espirare nei 3 successivi).

Calmare il respiro e rilassare l'addome:

- **Respirazione a onda (sdraiati o seduti):** mani sull'addome. Inspirare espandendo dolcemente la pancia, espirare svuotandola completamente e rilassando le spalle. L'esercizio stimola il nervo vago, riduce il disagio viscerale e funge da "ancora" contro lo stress addominale.

Contrazione e rilassamento muscolare consapevoli (metodo Jacobson adattato):

Si lavora un gruppo muscolare alla volta, sempre secondo lo stesso schema in tre fasi:

- **1. Contrazione (5 secondi):** chiedete di stringere i pugni e contrarre le braccia al massimo della forza. Contando mentalmente fino a 5.
- **2. Rilascio immediato:** date il comando “molla” all'improvviso. Non devono accompagnare il movimento: devono lasciar andare del tutto e in una volta sola.
- **3. Ascolto (10 secondi):** portare l'attenzione sulla sensazione fisica. Sentiranno le braccia più calde, più pesanti e più rilassate, grazie al sangue che torna a scorrere liberamente.

Le stesse tre fasi (contrarre per 5 secondi, mollare di colpo, ascoltare) si ripetono sugli altri gruppi muscolari, uno alla volta:

- **Spalle:** sollevarle verso le orecchie, stringere, poi mollare.
- **Glutei:** stringerli con forza, poi mollare.
- **Polpacci:** spingere i piedi in avanti o tirare le dita verso di sé per contrarli, poi mollare.
- **Addome:** qui si procede in modo diverso, per non bloccare il respiro. Chiedete un respiro profondo, accennando appena una leggera durezza della pancia (una tensione minima), e poi un'espirazione completa, lasciando l'addome del tutto morbido e rilassato.

Adattamento dell'allenamento per 10 sport selezionati

Tutte le attività selezionate si svolgono secondo un sistema di regolazione basato su tre livelli di intensità, identificati da colori, che l'istruttore verifica insieme al partecipante prima dell'inizio di ogni lezione².

VERDE – remissione	Quadro clinico stabile e assenza di sintomi significativi. È possibile lavorare sul medio e lungo periodo e sullo sviluppo del tono muscolare e della resistenza aerobica.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Presenza di infiammazione attiva, stanchezza generalizzata o disagio viscerale. Le attività si riducono al basso impatto, con attenzione al mantenimento dolce, alla mobilità e alla riduzione dello stress.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Fase delicata che richiede la massima protezione biomeccanica della parete addominale. L'attività è fortemente ridotta nella durata e limitata esclusivamente a mobilità passiva, respirazione e posizioni di rilassamento, escludendo sforzi fisici significativi.

²Allegato B.2 – Scheda di lezione. Una scheda per lezione, compilata prima dell'inizio; registra il livello di colore e l'adattamento applicato.

Come si fa la verifica, in pratica

- Chiedete una volta, all'inizio, con discrezione e sempre con le stesse parole: "Oggi verde, arancione o rosso?".
- Accettate la risposta senza discutere. È un'autovalutazione, non una trattativa.
- Il livello può cambiare a lezione in corso. Ditelo esplicitamente all'inizio del corso: "Se parti dal verde e a metà passi all'arancione, cambia versione e basta, non devi dirmelo".
- Non chiedete mai perché. Il colore è tutto il messaggio.

Rosso non significa mai zero: al rosso esiste sempre una versione. Chi è al rosso ed è presente deve sempre avere qualcosa da fare.

Schede operative per le discipline sportive BOOST

Ogni scheda ha la stessa struttura: sotto quale organizzazione la disciplina è praticata nei tre paesi partner, che cosa si ottiene con essa e le tre varianti di autoregolazione. Le schede sono strumenti di lavoro: vanno stampate, annotate e adattate al club, alla struttura e al gruppo. La versione rivolta ai partecipanti si trova nella guida BOOST per le persone con Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali. Essa spiega cosa comprende ciascuno sport e cosa offre a chi la pratica.

SCHEDA OPERATIVA N. 1: ARRAMPICATA SPORTIVA

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** gestita dalla FASI (Federazione Arrampicata Sportiva Italiana), riconosciuta dal CONI e comprensiva del settore Paraclimbing (in coordinamento con il CIP — Comitato Italiano Paralimpico). Pratica indoor nelle palestre di arrampicata affiliate.
- **RS:** inserita sotto l'egida della PSS (Federazione alpinistica serba) e della sua commissione di arrampicata sportiva, insieme ai club che gestiscono pareti indoor.
- **HR:** gestita dalla HPS (Federazione alpinistica croata) e dalla sua commissione di arrampicata sportiva, con pratica nei centri affiliati.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Sviluppo della consapevolezza corporea in un orientamento spaziale inusuale; risoluzione di problemi attraverso il movimento; forza resistente di presa e del core; recupero della fiducia nel corpo attraverso successi graduali e verificabili; gestione di un'attivazione controllata in un contesto protetto.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Sedute complete in moulinette o da capocordata su vie facili e di media difficoltà, con volume progressivo. Lavoro tecnico sui piedi, sulla posizione del bacino e sulla lettura della via. Boulder a bassa altezza con materassini, evitando movimenti dinamici e atterraggi in caduta.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Solo moulinette, su vie verticali o in placca con prese ampie, a uno sforzo che consenta di parlare. Numero ridotto di vie con recuperi lunghi. Fare sicura, leggere la via e seguire un compagno sono partecipazione a pieno titolo, non un'opzione minore. Evitare strapiombi, blocchi in trazione e ogni apnea prolungata.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Nessuna arrampicata sulla parete. Divieto totale di sospensioni, blocchi in trazione e qualsiasi carico sulla parete addominale. Partecipazione con attività a terra: equilibrio e propriocezione su travi basse o nastro adesivo sul pavimento, mobilità di mani e avambracci, esercizio dei nodi, teoria della sicura, respirazione e rilassamento con il gruppo.

Nota per l'istruttore. L'arrampicata è straordinariamente efficace nel ricostruire la fiducia nel corpo, perché il progresso è inequivocabile e visibile. Sfruttatelo: registrate le vie completate, non i tentativi. Ricordate che le cadute nel boulder sono il principale fattore di rischio per chi ha una densità ossea ridotta. Privilegiate la moulinette.

SCHEDA OPERATIVA N. 2: NORDIC WALKING

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** gestita nell'ambito della FIDAL (Federazione Italiana di Atletica Leggera) e promossa sul piano metodologico dalla Scuola Italiana Nordic Walking (SINW).
- **RS:** inserita ufficialmente sotto l'egida della PSS (Federazione alpinistica serba) come disciplina escursionistica legata al benessere e ai sentieri attrezzati.
- **HR:** promossa dalla HAS (Federazione croata di atletica leggera) per gli aspetti di cammino e integrata nelle attività all'aperto della HPS (Federazione alpinistica croata).

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Sviluppo della coordinazione alternata, miglioramento della resistenza aerobica, correzione della postura e scarico articolare degli arti inferiori grazie all'uso dei bastoncini.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Tecnica completa con spinta attiva del bastoncino e apertura della mano dietro il bacino. Percorsi di durata medio-lunga in ambiente naturale.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Cammino a passo naturale riducendo l'intensità della spinta delle braccia per prevenire l'affaticamento precoce. Esclusivamente percorsi pianeggianti con fondo regolare, sedute brevi con frequenti pause di recupero attivo.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Uso dei bastoncini soltanto come appoggio e ausilio alla stabilità per scaricare il peso, eliminando la componente propulsiva. Sedute molto brevi su terreno pianeggiante e protetto, con attenzione alla postura e alla mobilità.

Nota per l'istruttore. Qui il vero adattamento è la progettazione del percorso. Pianificate anelli invece di percorsi di andata e ritorno, così che la distanza dal punto di partenza e da un bagno non superi mai ciò che il partecipante ha accettato.

SCHEDA OPERATIVA N. 3: ESCURSIONISMO

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** organizzato attraverso il CAI (Club Alpino Italiano) e le sue sezioni e attraverso la FIE (Federazione Italiana Escursionismo) per l'attività su sentieri segnalati e le escursioni.
- **RS:** organizzato sotto la PSS (Federazione alpinistica serba) e i suoi club affiliati, come disciplina principale della federazione.
- **HR:** organizzato sotto la HPS (Federazione alpinistica croata) e le sue società affiliate.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Resistenza aerobica costruita a un passo scelto da sé; adattamento del cammino a un terreno irregolare e conseguente guadagno propriocettivo; permanenza in ambiente naturale, con effetti documentati su umore e sonno; appartenenza al gruppo senza confronto competitivo.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Escursioni complete su terreno vario con dislivello moderato, di durata medio-lunga, con zaino personale leggero. Si aumenta prima la durata, poi il dislivello.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Percorsi locali pianeggianti o poco ondulati di 30–45 minuti su fondo regolare, organizzati come brevi anelli. Soste frequenti presentate come soste di gruppo. Nello zaino solo acqua; il punto di rientro si concorda prima della partenza.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Camminata molto breve in piano su un sentiero pavimentato o protetto vicino ai servizi, oppure accompagnamento del gruppo fino a un punto panoramico raggiungibile in auto. Nessun dislivello, nessuno zaino e nessun allontanamento da un bagno oltre quanto il partecipante ha accettato.

Nota per l'istruttore. Nell'escursionismo l'adattamento si fa al tavolo, non sul sentiero. Pubblicate prima dell'uscita il profilo del percorso, la posizione di ogni rifugio, bar o riparo, il punto di rientro e l'alternativa più breve. Presentate il percorso ridotto come un'opzione normale, non come l'opzione del fallimento.

SCHEDA OPERATIVA N. 4: SILAT SUFFIAN BELA DIRI – SSBD (ARTE MARZIALE)

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** inquadrata nel settore delle arti marziali tradizionali non agonistiche presso gli Enti di Promozione Sportiva riconosciuti dal CONI o all'interno di settori specifici delle Federazioni ufficiali.
- **RS:** inquadrata nella SAMS (Associazione degli sport da combattimento della Serbia) o registrata presso club indipendenti orientati all'autodifesa tradizionale e alla biomeccanica del benessere.
- **HR:** registrata come arte marziale tradizionale non orientata al combattimento sportivo, sotto la vigilanza generale del Ministero croato del Turismo e dello Sport.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Controllo del baricentro attraverso movimenti fluidi; miglioramento della coordinazione occhio-mano; uso più economico delle strutture scheletriche per ridurre lo sforzo muscolare.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Studio delle geometrie del movimento (lavoro di gambe) e dei cambi di livello a intensità normale. Esercizi in coppia collaborativi per le deviazioni e le leve articolari di base.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Pratica incentrata sulla sola biomeccanica strutturale, eseguita a velocità molto bassa, eliminando ogni impatto o accelerazione improvvisa. Si evitano le tecniche che richiedono flessioni profonde o torsioni brusche della colonna.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Lavoro incentrato esclusivamente sui principi posturali dell'asse corporeo e del radicamento a terra, eseguibile anche da seduti o con appoggio stabile. Studio analitico delle deviazioni con i soli arti superiori. Divieto totale di subire o applicare proiezioni, leve o pressioni fisiche.

Nota per l'istruttore. Per i partecipanti con stomia, ogni contatto con la regione addominale è escluso a tutti e tre i livelli. Il lavoro in coppia va assegnato a un compagno informato dal partecipante stesso, mai da voi.

SCHEDA OPERATIVA N. 5: FITNESS E MOBILITÀ (ALLENAMENTO FUNZIONALE)

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** proposto in palestra e presso gli Enti di Promozione Sportiva riconosciuti dal CONI, da tecnici del fitness qualificati.
- **RS:** proposto in centri fitness e associazioni sportive ricreative, da istruttori abilitati.
- **HR:** proposto in centri fitness e associazioni ricreative, da istruttori abilitati.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Costruzione e mantenimento della massa muscolare persa durante le riacutizzazioni, i ricoveri e la terapia corticosteroidea; protezione della densità ossea attraverso il carico del peso corporeo; miglioramento delle funzioni quotidiane come portare pesi, salire le scale, alzarsi da terra; protezione articolare e riduzione della rigidità.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Sedute total body da due a quattro volte a settimana: 5 minuti di riscaldamento e mobilità, circa 20–40 minuti di parte centrale con due o tre serie per esercizio, 5–10 minuti di stretching. Il carico aumenta di circa il 5–10% a settimana, mai fino all'esaurimento muscolare.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Seduta ridotta a mobilità, movimento a corpo libero e stretching dolce. Si eliminano gli esercizi che aumentano in modo significativo la pressione endo-addominale, gli sforzi massimali in apnea e la manovra di Valsalva. Una serie invece di due, recuperi più lunghi; la seduta può essere dimezzata senza essere considerata incompleta.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Solo respirazione e mobilità passiva dolce, da seduti o supini. Nessun esercizio addominale, nessun plank, nessun sollevamento. Circonduzioni di caviglie, polsi, spalle e collo; mobilità di anche e tratto toracico con appoggio; respirazione con espirazione lunga.

Nota per l'istruttore. È la disciplina in cui la tentazione di caricare troppo il programma è più forte, perché il progresso è misurabile. Resistete: un lieve indolenzimento muscolare a distanza è normale, un dolore articolare no, e qui un diario di allenamento che registra i sintomi accanto al carico è più utile di uno che registra solo i chilogrammi.

SCHEDA OPERATIVA N. 6: YOGA DELLA RISATA

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** disciplina bio-naturale e di benessere non agonistica, promossa dall'Associazione Nazionale Yoga della Risata e inquadrata nelle attività di benessere degli Enti di Promozione Sportiva riconosciuti dal CONI.
- **RS:** inquadrato come disciplina olistica e attività di benessere (joga smehta) presso associazioni per la salute pubblica e il benessere dei cittadini.
- **HR:** riconosciuto come tecnica olistica e di rilassamento (joga smijeha) inserita in programmi di benessere e gestione dello stress, attraverso club locali.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Riduzione dei livelli di stress attraverso la regolazione ormonale; aumento dell'ossigenazione cellulare grazie alla respirazione yogica profonda; coesione del gruppo e superamento dell'isolamento.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Partecipazione alla seduta completa: riscaldamento ritmico con battito delle mani, esercizi di risata e rilassamento guidato finale.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Seduta modificata con meno spostamenti nello spazio. Nelle fasi respiratorie evitare di trattenere a lungo il respiro (apnea) per non aumentare la pressione endo-addominale. Se la risata convulsa dal ventre provoca disagio, si modula come un sorriso amplificato.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Pratica rivolta unicamente al rilassamento psicofisico, svolta interamente da seduti o nella posizione di massimo comfort. Le contrazioni addominali forzate sono vietate. Attenzione alla componente respiratoria e al battito leggero delle mani.

Nota per l'istruttore. Una risata prolungata dal ventre è una vera contrazione addominale. Dite all'inizio che "la versione con il sorriso vale esattamente quanto quella con la risata". Altrimenti i partecipanti forzeranno e ne pagheranno le conseguenze.

SCHEMA OPERATIVA N. 7: YOGA

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** disciplina bio-naturale non agonistica, proposta da insegnanti qualificati presso gli Enti di Promozione Sportiva riconosciuti dal CONI e presso le associazioni professionali di yoga.
- **RS:** proposto in studi e associazioni di yoga; inquadrato come attività olistica di benessere e ricreativa.
- **HR:** proposto in studi e associazioni autorizzati, come attività ricreativa e di benessere.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Sincronizzazione di respiro e movimento; attivazione del nervo vago e del sistema parasimpatico attraverso la respirazione diaframmatica; mobilità articolare e allungamento delle catene contratte dalle posture antalgiche; consapevolezza interocettiva senza pressione da prestazione.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Pratica completa: respirazione, sequenze in piedi, posizioni di equilibrio, leggere estensioni e torsioni, rilassamento finale. Il rinforzo progressivo della parete addominale è consentito in assenza di limitazioni chirurgiche.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Solo pratica restorative. Si eliminano gli stili intensi (power, hot), il lavoro addominale forte, le torsioni profonde e le inversioni. Mantenimenti lunghi con supporti, mobilità da seduti e supini, respirazione con espirazione allungata. Durata ridotta; non si lascia il tappetino prima del rilassamento finale.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Pratica interamente sostenuta: supini o seduti, con bolster, blocchi e parete. Respirazione con espirazione lunga e non forzata; mobilità passiva degli arti; body scan guidato. Nessun impegno addominale, nessuna ritenzione del respiro, nessuna posizione prona che preme sull'addome.

Nota per l'istruttore. Dopo un intervento addominale non caricate la parete addominale finché il medico non lo autorizza. Rientrano qui plank, navasana, torsioni profonde ed estensioni in posizione prona. Se il partecipante ha una stomia, evitate le posizioni prona e qualsiasi cintura o fascia sulla sede della stomia.

SCHEDA OPERATIVA N. 8: BIODANZA

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** sistema di integrazione motoria inquadrato tra le discipline bio-naturali non agonistiche, promosso da BIOITA e dalle scuole certificate, incluso nelle attività di benessere degli Enti di Promozione Sportiva riconosciuti dal CONI.
- **RS:** inquadrata come disciplina olistica ed espressione corporea, attività per il benessere psicofisico e sociale, presso associazioni indipendenti.
- **HR:** riconosciuta come metodo integrativo per la riduzione dello stress e la promozione della salute relazionale nel settore del benessere e del supporto psicosociale.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Integrazione motorio-affettiva e stimolazione dell'autoregolazione organica; riduzione dello stress cronico attraverso la modulazione del sistema nervoso autonomo; rilascio della tensione muscolare a livello addominale e pelvico; miglioramento della qualità della vita attraverso l'empatia di gruppo.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Partecipazione alla seduta completa: camminate ritmiche, danze di attivazione e coordinazione, esercizi di espressione creativa e danze finali di rilassamento profondo.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Si limitano i movimenti che richiedono scatti, salti o un'intensa attivazione cardiovascolare. I movimenti si eseguono con ritmo lento e fluido, spostando l'attenzione sulla consapevolezza, sul rilassamento muscolare e su un contatto empatico leggero.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Pratica rivolta esclusivamente alla cura di sé e alla stimolazione affettiva, svolta interamente da seduti. Movimenti bruschi, torsioni del busto o flessioni addominali sono vietati. Il lavoro si concentra su danze intime di fluidità delle estremità (mani, braccia, spalle), sulla respirazione integrata con la musica e sul legame relazionale a distanza attraverso lo sguardo.

Nota per l'istruttore. La Biodanza prevede un contatto fisico consensuale. Prima del primo esercizio comunicate la regola a tutto il gruppo: il contatto è sempre facoltativo, rifiutarlo non richiede alcuna giustificazione e partecipare anche solo attraverso il contatto visivo è già una forma completa di inclusione. L'invito all'autoregolazione deve essere costante, perché è parte integrante dell'apprendimento della pratica.

SCHEDA OPERATIVA N. 9: TENNISTAVOLO

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** gestito dalla FITeT (Federazione Italiana Tennistavolo), riconosciuta dal CONI e dal CIP, con settori ricreativi e di para-tennistavolo.
- **RS:** gestito dalla STSS (Federazione serba di tennistavolo) e dai suoi club affiliati, con sezioni ricreative.
- **HR:** gestito dalla HSTS (Federazione croata di tennistavolo) e dai suoi club affiliati, con sezioni ricreative.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Coordinazione reattiva e differenziazione occhio-mano; orientamento spazio-temporale; carico aerobico moderato in brevi tratti intermittenti, adatto a un'energia che oscilla; socialità senza contatto fisico.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Gioco ricreativo completo, singolo o doppio, 30–60 minuti con riscaldamento leggero e stretching finale. Introduzione di una progressione tecnica e tattica; gioco in club o in campionato per la componente sociale.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Scambi brevi con intento collaborativo e non competitivo, 15–20 minuti, con attenzione alla tecnica più che al punto. Meglio il doppio, così il carico si divide. Ridurre gli affondi laterali e i cambi di direzione rapidi.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Gioco da seduti o in piedi con appoggio, con un compagno che manda palline prevedibili, oppure multiball a bordo tavolo senza spostamenti laterali. Durata molto breve. In alternativa, partecipazione tenendo il punteggio, dando indicazioni o alimentando le palline.

Nota per l'istruttore. Il ping pong si gioca al chiuso, tutto l'anno, vicino ai servizi e senza contatto fisico. Per questo è una delle porte d'ingresso più accessibili di questo manuale per chi ha una stomia. La struttura intermittente, fatta di brevi tratti con pause naturali, si adatta a un'energia che oscilla meglio degli sport continui.

SCHEDA OPERATIVA N. 10: NUOTO

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** gestito dalla FIN (Federazione Italiana Nuoto), riconosciuta dal CONI, e dalla FINP (Federazione Italiana Nuoto Paralimpico), riconosciuta dal CIP, con settori ricreativi, adattati e paralimpici.
- **RS:** gestito dalla Federazione serba di nuoto e dai suoi club affiliati.
- **HR:** gestito dalla Federazione croata di nuoto e dai suoi club affiliati.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Condizionamento di tutto il corpo con il galleggiamento che scarica completamente le articolazioni, aspetto particolarmente rilevante in presenza di manifestazioni articolari extraintestinali; resistenza cardiovascolare; effetto calmante dell'immersione; intensità e durata regolabili con incrementi molto fini.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Due o tre sedute a settimana, con stili diversi per un impegno muscolare equilibrato; la durata aumenta di circa cinque minuti ogni una o due settimane.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Dieci-quindici minuti a ritmo tranquillo, rana o dorso, con pause a bordo vasca ogni volta che serve. Si sceglie la corsia più vicina all'uscita. Nessuna serie, nessun cronometro, nessun obiettivo di distanza.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Nessuna nuotata. Facoltativamente, e solo con l'autorizzazione medica, camminare per qualche minuto in una vasca bassa e calda con il corrimano a disposizione. Altrimenti respirazione e mobilità a secco.

Nota per l'istruttore. In alcune persone l'acqua clorata irrita la pelle e l'intestino; in tal caso vale la pena cercare una piscina con un sistema di depurazione alternativo. Il nuoto in piscina, nei laghi e al mare è sconsigliato in presenza di malattia perianale attiva, per il maggior rischio di infezione locale. Questa è una delle poche esclusioni assolute di questo manuale.

Schede operative per le discipline aggiuntive

Le schede da 1 a 10 riguardano le dieci discipline selezionate nell'ambito del progetto BOOST. Le schede che seguono estendono lo stesso schema alle altre attività descritte in questa guida, così che l'istruttore che ne pratichi una disponga delle varianti di autoregolazione nella stessa forma.

SCHEDA OPERATIVA N. 11: RITMO E PERCUSSIONI

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** disciplina espressiva e bio-naturale di benessere ("percuSSIONI e ritmo"), proposta da associazioni culturali e musicali e nelle sezioni benessere degli Enti di Promozione Sportiva riconosciuti dal CONI.
- **RS:** inquadrata come attività espressiva di gruppo e di benessere (ritam i perkusije) presso associazioni culturali-artistiche e di salute pubblica.
- **HR:** riconosciuta come tecnica espressiva di gruppo, di rilassamento e gestione dello stress (ritam i perkusija), proposta da associazioni culturali e programmi di benessere.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Sincronizzazione del proprio ritmo con quello del gruppo; regolazione del sistema nervoso autonomo attraverso uno stimolo ripetitivo e prevedibile; scarico di tensione e frustrazione senza carico fisico significativo; restituzione del corpo come fonte di espressione e non solo di sintomi; coesione sociale attraverso la comunicazione non verbale.

Varianti di autoregolazione

VERDE - remissione	Seduta completa: riscaldamento ritmico in piedi con body percussion, suono d'insieme con poliritmie progressive, improvvisazione a domanda e risposta e sincronizzazione finale del gruppo. Sono compresi il suono in piedi e il passo sul pulsare del ritmo.
ARANCIONE - riaccutizzazione lieve o moderata	Si suona sempre da seduti, con volume e durata ridotti. Tempi più lenti e pattern semplici e prevedibili. Si eliminano i movimenti ampi delle braccia e le sequenze di passo in piedi. Pause frequenti; il partecipante può passare all'ascolto e rientrare in qualsiasi momento.
ROSSO - condizione critica o post-operatorio	Pratica ridotta a un'espressione a sforzo minimo, interamente da seduti e con appoggio. Percussione leggera con la mano sulla coscia, sul tavolo o su un piccolo tamburo a cornice su sostegno. Nessuna elevazione prolungata delle braccia, nessuna rotazione del busto, nessuna respirazione forzata. Attenzione all'ascolto, al pulsare del gruppo e a un respiro lento che segue il ritmo.

Nota per l'istruttore. Il ritmo è una delle poche attività di questo manuale in cui, anche al livello ROSSO, la partecipazione è davvero piena. Chi è al rosso può tenere il pulsare per tutto il gruppo. Questo è un ruolo di prestigio, non una concessione. Sfruttatelo.

SCHEDA OPERATIVA N. 12: POLE SPORT

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** disciplina atletico-fitness inquadrata presso gli Enti di Promozione Sportiva riconosciuti dal CONI e presso federazioni e associazioni di pole sport.
- **RS:** proposto in studi e club specializzati come disciplina ricreativo-fitness.
- **HR:** proposto in studi specializzati, nell'ambito del fitness ricreativo e delle strutture di danza sportiva.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Forza di tutto il corpo con enfasi su presa, cingolo scapolare e muscolatura stabilizzatrice; intelligenza spaziale e percezione del corpo nello spazio; attenzione focalizzata prolungata che interrompe la ruminazione; progressione chiaramente misurabile.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Seduta completa: riscaldamento che unisce principi di yoga, pilates e fitness; lavoro a terra; giri; salite quando presa e parete addominale sono pronte. Elementi in inversione solo dopo alcuni mesi di costruzione della forza e solo quando l'istruttore giudica il partecipante pronto.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Solo riscaldamento e parte di condizionamento, a carico ridotto. Lavoro a terra e giri a bassa altezza con entrambi i piedi disponibili al suolo. Nessuna salita, nessuna sospensione, nessun lavoro in inversione, nessuna presa massimale. Sedute più brevi, con recuperi lunghi.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Nessun contatto con la pertica. Partecipazione con mobilità di polsi, spalle e tratto toracico da seduti e con appoggio, e attraverso l'osservazione e lo studio della tecnica. Nessun carico sulla presa, nessuna sospensione, nessun lavoro addominale di alcun tipo.

Nota per l'istruttore. Il pole sport carica la parete addominale più di quasi ogni altra disciplina di questo manuale. Dopo un intervento addominale non si sale, non ci si sospende e non si lavora intensamente sull'addome finché il chirurgo non lo autorizza. Ricordate inoltre che è il contatto della pelle a tenere il corpo sulla pertica, il che richiede un abbigliamento ridotto. Per un partecipante con stomia o con cicatrici addominali è una questione di esposizione rilevante, da affrontare in privato prima della prima lezione.

SCHEDA OPERATIVA N. 13: CORSA E TRAIL RUNNING

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** gestita dalla FIDAL (Federazione Italiana di Atletica Leggera), compreso il settore trail running; la corsa amatoriale presso gli Enti di Promozione Sportiva riconosciuti dal CONI. Riconosciuta dal CONI e dal CIP attraverso la FISPES (Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali) e la FISDIR per l'atletica adattata e paralimpica.
- **RS:** gestita dalla Federazione serba di atletica leggera; il trail e la corsa in montagna sono legati anche alla PSS.
- **HR:** gestita dalla HAS (Federazione croata di atletica leggera); il trail running è legato anche alla HPS.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Condizionamento aerobico moderato associato a una riduzione dell'infiammazione sistemica; regolazione del transito intestinale attraverso un'attività ritmica moderata; miglioramento dell'umore e riduzione dell'ansia; un'abitudine che richiede poca attrezzatura e si incastra in una giornata qualunque.

Varianti di autoregolazione

VERDE - remissione	Corsa continua di 20–30 minuti a un ritmo che consente di parlare, su percorsi noti, passando gradualmente a fondi più morbidi. Le ripetute solo dopo aver costruito la resistenza e mai fino allo sforzo massimale.
ARANCIONE - riacutizzazione lieve o moderata	Solo alternanza corsa-cammino, per esempio un minuto di corsa leggera e due di cammino, per circa 20 minuti in tutto. Anello pianeggiante e noto, vicino a un bagno. Nessuna ripetuta, nessun obiettivo di ritmo, nessun obiettivo di distanza.
ROSSO - condizione critica o post-operatorio	Nessuna corsa. Cammino a passo comodo per qualche minuto, oppure riposo completo con mobilità e respirazione. I carichi ad impatto sono del tutto esclusi.

Nota per l'istruttore. La corsa è la disciplina di questo manuale in cui è più alto il rischio che il partecipante si prescriva troppo da solo, perché il progresso è facile da misurare e la cultura sportiva premia il volume. Ponete un tetto esplicito all'intensità, usate il test del parlato come unico strumento di controllo del ritmo e trattate ogni comparsa di sangue nelle feci dopo la corsa come segnale di interruzione e invio al medico.

SCHEDA OPERATIVA N. 14: CICLISMO E CYCLETTE

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** gestito dalla FCI (Federazione Ciclistica Italiana), riconosciuta dal CONI e dal CIP per il settore paraciclismo e ciclismo adattato; l'indoor cycling è proposto anche in palestra e presso gli Enti di Promozione Sportiva riconosciuti dal CONI.
- **RS:** gestito dalla Federazione ciclistica serba e dai suoi club affiliati.
- **HR:** gestito dalla Federazione ciclistica croata e dai suoi club affiliati.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Condizionamento cardiovascolare con impatto articolare minimo; resistenza e durata completamente controllabili; la variante indoor elimina del tutto il problema dell'accesso al bagno, il che ne fa una delle poche discipline praticabili nei giorni imprevedibili.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Uscite su strada in percorsi pianeggianti e noti, con l'accesso ai bagni pianificato; si allunga prima la durata, poi si aumenta la resistenza. Brevi tratti a potenza più alta solo dopo aver costruito la resistenza di base. Si tiene un diario delle uscite (durata, terreno, sintomi).
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Solo cyclette, in posizione eretta con il manubrio rialzato per ridurre la flessione in avanti e la compressione addominale. Resistenza bassa, 10–15 minuti, con la possibilità di fermarsi in qualsiasi momento.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Nessun ciclismo. La posizione seduta, la pressione della sella e la flessione in avanti sono del tutto escluse. Si sostituisce con mobilità passiva delle gambe da supini o seduti e con esercizi di respirazione.

Nota per l'istruttore. Due avvertenze precise. Prima, una flessione in avanti prolungata aumenta la pressione addominale, regolate sella e manubrio prima di modificare l'allenamento. In secondo luogo, il ciclismo è sconsigliato in presenza di malattia perianale a qualsiasi livello, per l'effetto meccanico della posizione seduta; proponete un'altra disciplina, non una versione ridotta di questa.

SCHEDA OPERATIVA N. 15: KARATE (arte marziale)

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** gestito dalla FIJLKAM (Federazione Italiana Judo Lotta Karate Arti Marziali), riconosciuta dal CONI e dal CIP per il settore parakarate e arti marziali adattate; la pratica è proposta anche presso gli Enti di Promozione Sportiva riconosciuti dal CONI.
- **RS:** gestito dalla Federazione serba di karate e dai suoi club affiliati.
- **HR:** gestito dalla Federazione croata di karate e dai suoi club affiliati.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Forza muscolare, coordinazione e controllo del respiro all'interno di un sistema tecnico strutturato; elementi meditativi (kime, controllo del respiro) come regolazione dello stress; una progressione per cinture che consente ritmi adatti alle capacità individuali; recupero del senso di controllo sul corpo.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Programma completo per principianti: kihon (tecnica di base) e kata, con parti di resistenza e condizionamento. Gli esercizi con contatto controllato si introducono gradualmente e solo con l'accordo del gastroenterologo e dell'istruttore.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Solo kihon e kata, a velocità ridotta e con posizioni meno basse. Nessun contatto di alcun tipo, nessun kumite, nessun impatto. Seduta più breve, mantenendo il contenuto tecnico e non quello di condizionamento.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Studio tecnico da seduti o in piedi con appoggio: tecnica di braccia, respirazione, kime senza contrazione della parete addominale. Nessuna posizione, nessun impatto, nessun lavoro con il compagno.

Nota per l'istruttore. L'allenamento con contatto e i colpi alla zona addominale sono esclusi durante una riacutizzazione, a qualsiasi livello. Per un partecipante con stomia il contatto addominale è escluso in modo permanente. La pratica basata sui kata resta pienamente disponibile, e un club che consideri il kata il vero programma e non una preparazione al kumite riuscirà a trattenere questi partecipanti.

SCHEDA OPERATIVA N. 16: BOWLING

Sotto quale organizzazione si pratica

- **IT:** gestito dalla FISB (Federazione Italiana Sport Bowling), riconosciuta dal CONI, con un ampio settore ricreativo e adattato.
- **RS:** organizzato nei centri bowling e dalla Federazione serba di bowling, prevalentemente a livello ricreativo.
- **HR:** organizzato nei centri bowling e dalla Federazione croata di bowling, prevalentemente a livello ricreativo.

Nota: in tutti e tre i paesi partner l'attività è proposta esclusivamente in chiave inclusiva, adattata e di benessere, escludendo lo sport agonistico ad alto impatto.

Che cosa si ottiene

Impegno moderato di braccia, gambe e tronco in brevi tratti con recupero naturale tra un lancio e l'altro, una struttura che si adatta a un'energia oscillante meglio di un'attività continua; forte componente sociale in uno spazio chiuso e controllato con il bagno a pochi passi.

Varianti di autoregolazione

VERDE – remissione	Una o due partite complete, con riscaldamento di braccia e spalle. Passaggio al gioco di gruppo o in campionato per la componente sociale. Appuntamento settimanale fisso.
ARANCIONE – riacutizzazione lieve o moderata	Una partita breve con la palla più leggera che risulti comoda, seduti tra un lancio e l'altro, con la possibilità di smettere prima senza completare il turno. Conta la tecnica, non il punteggio.
ROSSO – condizione critica o post-operatorio	Partecipazione senza lanciare: tenere il punteggio, dare indicazioni o semplicemente essere presenti con il gruppo. Qualche lancio molto leggero solo se il partecipante lo desidera.

Nota per l'istruttore. Il bowling soddisfa in modo eccellente i criteri ambientali del capitolo 5: al chiuso, a temperatura controllata, bagni a pochi secondi e nessuna pressione riguardo al tempo. Questa è una buona prima attività per chi si è ritirato del tutto dallo sport. La cautela riguarda spalla e schiena, non l'addome: i lanci ripetuti accumulano carico in fretta.

Costruire piani di allenamento flessibili (tempi, intensità)

Un piano flessibile è chiaro quanto qualsiasi altro, con la differenza che gli elementi variabili sono dichiarati in anticipo anziché improvvisati sotto pressione. Tre parametri fanno quasi tutto il lavoro: quando si tiene la lezione, quanto è intensa e come è regolato l'uscire e il rientrare.

Tempi

- **Ora del giorno.** Nelle MICI i sintomi seguono spesso un andamento giornaliero e per molte persone la mattina è il momento meno prevedibile. Chiedete a ciascun partecipante quando ha più energia e, se gli orari lo consentono, allenatevi allora.
- **In rapporto ai pasti.** Evitate un pasto abbondante nelle due o tre ore precedenti l'attività; un pasto leggero almeno un'ora prima è il compromesso più comune. Allenarsi subito dopo mangiato scatena spesso i sintomi.
- **In rapporto alla terapia.** Se un partecipante riceve una terapia infusioneale a calendario, mettete in conto uno o due giorni di capacità ridotta e collocate altrove le lezioni impegnative.
- **Durata della lezione.** Pubblicate la lezione come intervallo — “45–60 minuti” — e all'inizio annunciate sempre l'orario effettivo di fine. Non sapere quando finirà una lezione è una fonte importante di ansia.
- **Struttura settimanale.** Due appuntamenti fissi più uno facoltativo funzionano meglio di tre obbligatori. Saltare quello facoltativo è una settimana normale; saltare quello obbligatorio è un fallimento, e il fallimento porta all'abbandono.

Intensità

L'intensità va definita in base alla sensazione interna e non a numeri esterni, perché i numeri presuppongono una condizione di partenza stabile che le MICI non offrono. Due strumenti semplici coprono quasi tutti i casi.

Strumento	Come funziona	Valore di riferimento nelle MICI
Il test del parlato	Il partecipante deve riuscire a pronunciare comodamente una frase intera mentre si muove. Se gli escono solo parole isolate, è sopra la zona di riferimento.	Frase intera al VERDE e all'ARANCIONE. Al ROSSO nessun obiettivo aerobico.
Sforzo percepito (RPE 1-10)	Il partecipante valuta da sé lo sforzo da 1 (da seduto) a 10 (massimale).	VERDE: 4-6. ARANCIONE: 2-4. ROSSO: 1-2.
La regola del giorno dopo	Se il giorno dopo il partecipante è più stanco di quanto fosse prima della lezione, la dose era eccessiva, a prescindere da come si sentiva sul momento.	Vale a ogni livello e prevale sui due strumenti precedenti.

Due limiti assoluti di intensità, a ogni livello

- Nessuna manovra di Valsalva e nessuno sforzo massimale in apnea: entrambi aumentano bruscamente la pressione endo-addominale.
- Nessun lavoro ad alta intensità durante una riacutizzazione. L'attività ad alta intensità può avere un effetto pro-infiammatorio e ridurre la circolazione nel tratto digestivo, con peggioramento transitorio dei sintomi.

Uno schema di lezione che funziona a tutti e tre i livelli

Fase	VERDE	ARANCIONE	ROSSO
Accoglienza (2 min)	Verifica del colore; breve presentazione del programma e dell'orario di fine.	Uguale.	Uguale.
Riscaldamento del corpo e della mente (10-15 min)	Attivazione completa: cammino, passo sincronizzato, sincronizzazione respiro-passo, circonduzioni articolari.	Ampiezza ridotta; disponibili varianti da seduti; enfasi sulla respirazione a onda.	Solo respirazione a onda e rilassamento Jacobson adattato.
Parte tecnica o centrale (20-35 min)	Contenuto completo della disciplina a RPE 4-6; progressione consentita.	Contenuto di mantenimento a RPE 2-4; nessuna progressione; una serie invece di due.	Mobilità passiva, osservazione, ruolo di supporto; nessuno sforzo significativo.
Defaticamento (5-10 min)	Stretching dei gruppi allenati, mantenimenti di 20-30 secondi.	Stretching dolce, con appoggio.	Respirazione con espirazione lunga; body scan.
Chiusura (3 min)	Nominare una cosa concreta che è andata bene.	Uguale.	Uguale: essere venuti è la cosa che è andata bene.

Il diritto di uscire e rientrare

È l'elemento strutturale più importante di un piano per partecipanti con MICI, e non costa nulla. Enunciatelo una volta, all'inizio di ogni corso, a tutto il gruppo:

“Chiunque può uscire dalla sala in qualsiasi momento senza chiedere e senza spiegare, e rientrare quando se la sente. Se salti una lezione, o cinque, torni e basta. Non c'è nulla da recuperare.”

Ne derivano due conseguenze progettuali. La prima: non costruite mai una lezione la cui struttura crolli se una persona esce: evitate coppie fisse senza alternativa e sequenze in cui l'uscita di uno lascia un altro senza compagno. La seconda: prevedete sempre un punto di rientro: uno schema ripetuto, un circuito, una frase musicale che ritorna, così chi rientra non deve interrompere nessuno per riunirsi al gruppo.

Progressione e scarico

Nelle MICI la progressione non è lineare per necessità. Due principi la mantengono onesta:

- Aumentate prima la durata, poi l'intensità, e l'intensità prima del carico. Chi cammina comodamente per 40 minuti è pronto a camminare più veloce; chi non è ancora a proprio agio a 20 minuti non lo è.
- Inserite settimane di scarico programmate anche quando tutto va bene, per prevenire un sovraccarico cumulativo. Nelle MICI non è solo una precauzione muscoloscheletrica. È anche immunitaria.

E una regola sulle ricadute: dopo una riacutizzazione si riparte dal livello in cui la persona si trovava quando ha iniziato il programma, non da quello che aveva raggiunto prima della riacutizzazione. Ripartire troppo in alto è il motivo più frequente per cui si abbandona definitivamente un programma dopo la prima ricaduta.

CREARE UN AMBIENTE INCLUSIVO

Tutto ciò che è descritto nel capitolo precedente può essere fatto bene e fallire ugualmente, se l'ambiente non lo sostiene. Nelle MICI l'inclusione si decide su cose concrete: la distanza dal bagno, una serratura sulla porta e le parole usate nei primi due minuti della prima lezione. Questo capitolo è pratico dall'inizio alla fine.

Perché l'accesso rapido al bagno e la riservatezza sono decisivi

Per la maggior parte dei partecipanti la posizione del bagno è un dettaglio irrilevante. Per un partecipante con MICI decide se si iscriverà, se verrà e se riuscirà a concentrarsi su qualsiasi cosa diciate. Nelle MICI tra il primo segnale e il bisogno del bagno possono passare pochi secondi. Chi non è sicuro di riuscire ad arrivarci passerà tutta la lezione a gestire quell'incertezza invece che a muoversi.

Le tre condizioni irrinunciabili

- VICINANZA – un bagno funzionante a circa un minuto dall'area di allenamento, conosciuto e visibile prima dell'inizio della lezione.
- RISERVATEZZA – una porta che si chiude a chiave, un lavabo, un cestino e nessuna necessità di attraversare uno spazio affollato o esposto per arrivarci.
- PERMESSO – dichiarato ad alta voce, a tutto il gruppo: chiunque può uscire in qualsiasi momento senza chiedere e senza spiegare.

Se manca anche una sola delle tre, la sede non è ancora inclusiva, per quanto buono sia il programma.

Lista di controllo della struttura

Compilatela una volta per ogni sede che usate, e di nuovo ogni volta che qualcosa cambia. Richiede dieci minuti.

Voce	Che cosa verificare	✓
Distanza	Tempo di cammino dal punto più lontano dell'area di allenamento al bagno utilizzabile più vicino. Obiettivo: meno di un minuto.	
Disponibilità	È aperto per tutta la durata della lezione? Sono coinvolti chiavi, codici o personale alla reception? Rimuovete ogni ostacolo del genere in anticipo.	
Riservatezza	Serratura funzionante; porta a tutta altezza; nessuna fila visibile dall'area di allenamento; isolamento acustico adeguato.	
Dotazione	Carta igienica rifornita, lavabo con sapone, asciugamani o asciugamani elettrico, cestino con coperchio: indispensabile per la gestione della stomia e spesso assente nei bagni maschili.	
Pulizia	Verificata prima della lezione, non solo a fine giornata.	
Servizio attrezzato	Almeno un servizio più ampio con lavabo all'interno, per la gestione della stomia e per cambiarsi.	
Segnaletica	Ben visibile dall'area di allenamento: nessuno deve dover chiedere dov'è il bagno.	
Spogliatoi	Almeno uno spazio o cabina riservata per chi non desidera cambiarsi in uno spogliatoio comune.	
Attività all'aperto	Percorso pianificato attorno a bagni o ripari noti; disponibile un'alternativa più breve; il gruppo è informato di entrambi.	
Percorso di uscita	Il percorso dalla sala al bagno è diretto o attraversa il centro della stanza? Disponete il gruppo in modo che uscire sia discreto.	

Per le attività all'aperto e in montagna

I programmi all'aperto in Serbia, Croazia e Italia presentano la versione più difficile di questo problema, e la risposta onesta è che si risolve in fase di pianificazione, non sul sentiero.

- Pianificate percorsi ad anello anziché di andata e ritorno, così che la distanza massima dal punto di partenza sia limitata e nota.

- Individuate e comunicate in anticipo ogni rifugio, bar, servizio pubblico o riparo naturale affidabile lungo il percorso.
- Prevedete sempre un percorso alternativo più breve e un punto di rientro definito, e presentateli come opzioni normali del programma, non come l'opzione del fallimento.
- Comunicate a tutto il gruppo, in termini generali, che le soste saranno frequenti e non annunciate e che il gruppo attende senza commenti, così che nessuno debba giustificare una sosta.
- Portate fazzoletti biodegradabili, gel disinfettante, sacchetti richiudibili per i rifiuti e salviette umidificate come dotazione standard del gruppo, fornita dagli organizzatori, così che portarli non diventi un segno personale.
- Per i partecipanti con stomia o pouch: verificate in privato, prima della partenza, se la lunghezza del percorso e la distanza tra i servizi sono per loro accettabili.

L'ambiente oltre la questione dei bagni

Elemento	Perché conta nelle MICI	Che cosa fare
Acqua	Il rischio di disidratazione è elevato, soprattutto con ileostomia, diarrea o con il caldo.	Acqua disponibile per tutti e sempre; pause per bere previste nel programma, così nessuno deve interrompere il lavoro per farlo.
Temperatura	Il freddo accentua i crampi; il caldo accelera la disidratazione.	Mantenete l'ambiente temperato; permettete di aggiungere o togliere strati liberamente; evitate soste prolungate in acqua fredda.
Abbigliamento	Elastici e cinture che premono sull'addome o sulla stomia sono una fonte frequente di fastidio.	Nessuna divisa obbligatoria. Non commentate mai come è vestito qualcuno.
Posizione nella sala	Trovarsi nel punto più lontano dalla porta è una fonte di stress notevole.	Lasciate che ciascuno scelga il proprio posto; non assegnate mai le posizioni per file o per livello.
Borse e farmaci	Farmaci, ricambi e materiale per la stomia devono restare a portata di mano.	Consentite le borse personali a bordo area, non in un armadietto chiuso e lontano.
Pavimento e illuminazione	Una densità ossea ridotta rende una caduta più costosa; le vertigini da anemia la rendono più probabile.	Nessun tappetino che scivola né cavi; illuminazione adeguata; appigli a disposizione durante il lavoro di equilibrio.
Rumore e volume della musica	Un ambiente molto eccitante aumenta l'ansia in chi è già in uno stato di allerta fisiologica.	Volume moderato; niente segnali sonori improvvisi; annunciate i cambi di ritmo.

Ridurre lo stigma nel gruppo

Lo stigma si riduce costruendo un clima in cui gli adattamenti di cui una persona con MICI ha bisogno sono semplicemente il modo in cui il gruppo lavora, così che usarli non riveli nulla. Parlare al gruppo delle MICI, da solo, non basta a ottenerlo.

Sei pratiche che cambiano il clima di un gruppo

- Permesso per tutti, enunciato per primo. Nei primi due minuti della prima lezione, prima che qualcuno debba chiedere: esci quando ti serve, senza chiedere e senza spiegare; scegli la tua intensità; salta qualsiasi esercizio; rientra quando vuoi.
- Livelli per tutto e per tutti. Ogni esercizio ha almeno due versioni e vengono chiamate in modo neutro – “versione A” e “versione B”, non “quella normale” e “quella facile”.
- Nessun rendiconto pubblico. Non contate mai chi ha finito, non annunciate chi non ce l'ha fatta, non chiedete perché qualcuno si è fermato.
- L'assenza non fa notizia. Chi torna dopo settimane riceve esattamente lo stesso saluto di chi c'era la settimana scorsa.
- Lodate il processo, non la prestazione. “Oggi il tuo ritmo era molto più costante”, non “ce l'hai fatta fino in fondo”.
- Date l'esempio con il linguaggio. Il gruppo userà le parole che usate voi. Se parlate di bagni, di riposo e di adattamenti con tono ordinario, lo faranno anche loro.

Empatia senza pietismo, nella pratica

Il capitolo 3 ha illustrato la differenza sul piano dei principi. Eccola nei tre momenti in cui gli istruttori sbagliano più spesso.

Momento	La risposta pietistica	La risposta empatica
Un partecipante esce a metà esercizio	Fermare il gruppo; chiedere ad alta voce se sta bene; uscire dietro di lui.	Proseguire senza interruzioni. Non dire nulla. Il suo posto resta com'era.
Un partecipante vi dice che ha le MICI	“Oh, mi dispiace tanto. Con te andremo pianissimo.”	“Grazie di avermelo detto. Che cosa ti serve da me: qualcosa che riguarda lo spazio, gli orari o certi movimenti?”
Un partecipante torna dopo una lunga riacutizzazione	“Ci sei mancato! Sei sicuro di poter essere qui?”	“Che piacere vederti. Oggi facciamo questo; prendi la versione che ti piace di più.”

In ognuno di questi casi l'empatia lascia alla persona l'informazione e la decisione, mentre il pietismo gliele toglie entrambe. Ogni volta che siete tentati di proteggere qualcuno in anticipo, trasformate quell'impulso in una domanda o in un'opzione.

Riservatezza

Le informazioni sulla salute che un partecipante vi confida sono sue, non vostre né del gruppo. Alcune regole pratiche:

- Non rivelate mai la condizione di un partecipante agli altri partecipanti, alla sua famiglia o ad altro personale, senza un permesso esplicito per ogni caso specifico.
- Se tenete registrazioni scritte (vedi la scheda di accoglienza nell'Allegato B), conservatele in modo sicuro, riducetele al minimo e annotate solo ciò che cambia il vostro lavoro³.
- Non annotate diagnosi che non vi servono. "Evitare il carico addominale; accesso al bagno indispensabile; può uscire senza preavviso" è più utile, e più rispettoso, di un'etichetta clinica.
- Fotografie e social media: chiedete un consenso specifico ed esplicito e accettate il rifiuto senza discutere. Molte persone con MICI convivono con cambiamenti fisici visibili dovuti alla terapia.
- Quando dovete informare un assistente o un sostituto, chiedete prima al partecipante e trasmettete solo il minimo necessario al lavoro.

PROTOCOLLI DI EMERGENZA E COMUNICAZIONE

Due protocolli coprono quasi tutto ciò che un istruttore incontrerà: che cosa fare quando qualcuno sta male durante la lezione e come aprire un dialogo sui bisogni senza essere invadenti⁴. Entrambi vanno letti prima che servano, e il primo va stampato e tenuto nella sede di allenamento.

Se un partecipante sta male durante l'allenamento

Passo 1: Interrompete l'attività per quella persona, non per il gruppo

Fate un cenno discreto al partecipante perché si fermi. Non annunciatelo. Se il gruppo sta facendo qualcosa che può proseguire senza di voi per un minuto, lasciate che continui; altrimenti assegnate un compito semplice e appartatevi.

³Allegato B.1 – Scheda di accoglienza del partecipante. Chiede dei bisogni, non delle diagnosi, e va compilata in privato.

⁴Allegato B.4 – Cartellino da parete. Stampatelo e tenetelo dove si svolge la lezione.

Passo 2: Valutate in quale delle tre situazioni vi trovate

Situazione	Segni	Che cosa fare
A. Urgenza o sintomi in aumento	Bisogno improvviso del bagno. Crampi, disagio. La persona è lucida e comunica.	Non dite nulla oltre a: "Vai pure, con calma". Non seguitela e non mandate nessuno. La lezione prosegue. Al rientro, nessun commento e nessuna domanda.
B. Peggioramento che richiede riposo e controllo	• Vertigini, pallore marcato, sudore freddo • Palpitazioni, fiato corto sproporzionato allo sforzo • Stanchezza intensa, impossibilità di continuare • Dolore articolare comparso ora o debolezza marcata	• Fate sedere o sdraiare la persona; sollevate le gambe se avverte mancamento • Offrite acqua e, se tollerato, un carboidrato leggero • Restate con lei; tenete il gruppo occupato altrove • Per quel giorno non si riprende l'attività • Consigliate una visita medica prima della lezione successiva; annotatelo
C. Emergenza medica	• Perdita di coscienza o mancamento che non si risolve • Dolore addominale intenso con vomito e/o distensione • Sanguinamento fresco abbondante • Dolore toracico, confusione o peggioramento rapido dello stato generale • Febbre alta con brividi scuotenti	• Chiamate subito il numero di emergenza - 112 nell'UE e in Serbia (194 per l'ambulanza in Serbia; 194/112 in Croazia; 118/112 in Italia) • Non date cibo, bevande o farmaci • Mettete la persona in posizione di sicurezza; copritela; restate con lei • Mandate qualcuno ad accogliere l'ambulanza e a guidarla • Avvisate il contatto di emergenza indicato nella scheda di accoglienza • Compilate il verbale di incidente in giornata⁵

La disidratazione - vale la pena conoscerla a parte

- Le persone con diarrea frequente, e in particolare quelle con ileostomia, si disidratano più rapidamente del resto del gruppo, e possono farlo senza avvertire sete.
- Segnali d'allarme: vertigini nell'alzarsi, urine scure o diuresi molto ridotta, crampi muscolari, mal di testa, spossatezza insolita, bocca secca.
- Che cosa fare: fermarsi, sedersi all'ombra o in un luogo fresco, bere a piccoli sorsi, preferibilmente con elettroliti, e non riprendere la lezione.
- Prevenzione: pause per bere previste nel programma, bevande con elettroliti disponibili nei giorni caldi e sui percorsi lunghi, e nessuna impostazione di lezione che scoraggi il bere.

⁵Allegato B.3 - Verbale di incidente. Da compilare in giornata, in modo fattuale, senza interpretazioni né giudizi clinici.

Che cosa non dovete mai fare

- Non date né suggerite mai farmaci, compresi antidolorifici e antidiarroici.
- Non incoraggiate mai una persona a “stringere i denti” e sopportare i sintomi.
- Non chiedete mai al gruppo di attendere in modo visibile mentre una persona si riprende, se lo si può evitare.
- Non parlate poi con gli altri partecipanti di ciò che è successo.
- Non fate diagnosi e non rassicurate sul piano clinico (“Probabilmente non è nulla”). Dite piuttosto: “Questo è per il tuo medico, non per me”.

Dopo la lezione

- Scrivete in giornata una breve nota fattuale: data, che cosa è successo, che cosa è stato fatto, che cosa è stato concordato. Nessuna interpretazione, nessuna diagnosi.
- Contattate il partecipante entro 24 ore, in modo breve e senza drammi: “Volevo solo sapere come stai. Non serve che mi risponda nel dettaglio”.
- Concordate con lui le condizioni del rientro, non per lui. Se serve, ciò può comportare che riporti una frase del proprio medico.
- Verificate se qualcosa nell'impostazione della lezione ha contribuito, e cambiatelo.

Aprire il discorso sui bisogni senza invadere la sfera privata

Il dilemma dell'istruttore è reale: non chiedere nulla significa restare senza le informazioni che servono per tutelare qualcuno, mentre chiedere direttamente della salute è invadente e, nella maggior parte degli ordinamenti, delicato sul piano giuridico. La soluzione è semplice. Chiedete dei bisogni e degli adattamenti, mai delle diagnosi. La persona vi dirà la diagnosi se lo desidera; a voi non serve per adattare il lavoro.

Il principio guida Non vi serve sapere che cosa ha una persona. Vi serve sapere di che cosa ha bisogno. La domanda “C'è qualcosa che renderebbe tutto questo migliore per te?” raccoglie tutto ciò che è utile. La domanda “Che cosa hai?” non raccoglie nulla di utilizzabile e vi costa la fiducia del partecipante.

Quattro modi efficaci di aprire il discorso

Quando	Che cosa dire	Perché funziona
A tutto il gruppo, alla prima lezione	“Prima di cominciare: potete uscire dalla sala in qualsiasi momento senza chiedere e senza spiegare. Tutto ciò che facciamo oggi ha almeno due versioni. Prendete quella che va bene per il vostro corpo. Se qualcosa che ho impostato non funziona per voi, ditemelo dopo la lezione e lo cambio.”	Rende gli adattamenti validi per tutti, così nessuno deve rivelare nulla per poterne usufruire.
A quattr'occhi, all'iscrizione	“C'è qualcosa che dovrei sapere per impostare bene le lezioni per te? Qualcosa sullo spazio, sugli orari o su certi movimenti? Non devi dirmi il perché.”	Separa esplicitamente la questione operativa da quella medica e autorizza in anticipo anche una risposta parziale.
Dopo che un partecipante si è confidato	“Grazie di avermelo detto. Tre cose: che cosa devo evitare, che cosa ti serve dallo spazio e come vuoi che mi comporti se devi uscire?”	Trasforma subito la confidenza in azione, così la persona non resta a chiedersi che cosa ne farete di quell'informazione.
In modo regolare, a ogni lezione	“Oggi verde, arancione o rosso?”	Non richiede alcuna spiegazione, dura tre secondi e fornisce esattamente l'informazione che vi serve.

Che cosa non chiedere

- **Non chiedete la diagnosi.** La domanda “Che malattia hai?” non è né necessaria né di vostra competenza.
- **Non chiedete dettagli sui sintomi.** “Quante volte al giorno?” è una domanda da gastroenterologo.
- **Non chiedete di interventi, cicatrici o stomie per curiosità.** Se incide sull'allenamento, la persona ve lo dirà, oppure potete porre la domanda operativa: “C'è un punto in cui devo evitare carichi o contatto?”
- **Non chiedete davanti agli altri.** Mai, nulla che riguardi la salute.
- **Non chiedete due volte.** Se qualcuno non vuole dire di più, quella è la risposta completa.

Se un partecipante non dice nulla e voi siete preoccupati

A volte sospetterete che un partecipante stia affrontando qualcosa di cui non ha parlato. Non avete diritto di saperlo, e insistere di solito chiude il rapporto. Ciò che potete fare è eliminare la necessità di rivelare qualcosa: aumentate il numero di opzioni in ogni lezione, ripetete i permessi validi per tutti e formulate un'unica offerta generale, non rivolta a nessuno in particolare:

“Se mai ci fosse qualcosa che rendesse le lezioni migliori per voi, la mia porta è aperta e non dovrete mai dire il motivo.”

E fermatevi lì. Ripetere l'offerta la trasforma in pressione.

Parlare con il gruppo di assenze e rientri

Nella maggior parte dei casi l'abbandono dopo una riacutizzazione non avviene perché la persona non può allenarsi, ma perché tornare le sembra socialmente costoso. Tre frasi, usate con costanza, eliminano gran parte di quel costo:

- **All'iscrizione:** “Qui saltare delle lezioni è del tutto normale e non c'è nulla da recuperare.”
- **Durante l'assenza, una volta sola:** “Nessuna pressione. Quando vuoi tornare, torna e basta.”
Non ripetetelo ogni settimana: diventerebbe sorveglianza.
- **Al rientro:** “Che piacere vederti”, e poi subito al contenuto della lezione, come se non fosse mai mancato.

RETE DI SUPPORTO

Una rete di supporto che funziona ha tre componenti: le associazioni di pazienti, i medici curanti e l'organizzazione sportiva stessa⁶. Ciascuna ha un ruolo definito, e conoscere i confini è ciò che rende sicura la collaborazione.

Perché le associazioni di pazienti sono il primo partner naturale

Le associazioni di pazienti hanno tre cose che un club sportivo non ha: il contatto diretto con le persone che state cercando di raggiungere, la competenza che nasce dall'esperienza vissuta su ciò che aiuta davvero, e la credibilità. Un programma annunciato da un club sportivo arriva a chi già fa sport. Lo stesso programma annunciato tramite un'associazione di pazienti arriva a chi ha smesso del tutto di considerarsi uno sportivo. Tutte le persone per cui questa guida esiste.

⁶Capitolo 8 – Contatti, dove sono elencate le associazioni di pazienti dei tre paesi partner e l'organismo internazionale di riferimento.

Che cosa le associazioni possono offrire a voi	Che cosa voi potete offrire alle associazioni
• L'accesso a soci che non vedrebbero mai la comunicazione di un club • La revisione dei vostri materiali per tono, accuratezza e stigma involontario • Relatori con esperienza diretta per la formazione degli istruttori • Una fiducia già acquisita – i soci proveranno ciò che l'associazione sostiene • Collegamenti con i centri di gastroenterologia e con i medici specialisti • L'esperienza di ciò che è già stato tentato e di ciò che non ha funzionato	• Un'attività sicura e condotta con competenza, a cui i loro soci possano davvero partecipare • Istruttori formati, che non devono essere istruiti da zero • Spazi, attrezzature e coperture assicurative • Documentazione su ciò che funziona, utile alla loro attività di tutela • Visibilità delle MICI in un contesto non medico e non pietistico. Una via di ritorno alla vita sociale per i soci isolati

Come avviare una collaborazione

- Scrivete all'associazione prima di progettare il programma, non dopo. Un programma costruito senza di loro conterrà presupposti che avrebbero corretto in dieci minuti.
- Proponete qualcosa di concreto: un'attività precisa, in un giorno preciso, in una sede precisa, con la situazione dei bagni descritta già nel primo paragrafo.
- Invitate un rappresentante ad assistere a una lezione e chiedetegli poi che cosa cambierebbe.
- Concordate chi dice che cosa in pubblico e confermate per iscritto le regole di riservatezza prima di scambiare qualsiasi dato sui soci.
- Riferite come è andata – quante persone sono venute, che cosa ha funzionato e che cosa no. Alle associazioni si chiede sostegno di continuo e raramente si comunica il risultato.

Collaborare con i medici

Il rapporto tra istruttore e medico curante è circoscritto e ben definito. Il medico decide che cosa è ammissibile sul piano clinico; l'istruttore decide come realizzarlo in sicurezza e adattarlo lezione dopo lezione. Nessuno dei due deve fare il lavoro dell'altro.

Competenza del medico	Terreno comune	Competenza dell'istruttore
• Diagnosi e attività di malattia • Farmaci e terapia • Limitazioni post-chirurgiche e loro durata • Anemia, densità ossea, stato nutrizionale • Idoneità a partecipare • Interpretazione dei sintomi	Concordare che cosa significa "moderato" per quella persona. Stabilire i tempi per reintrodurre il carico. Riconoscere i campanelli d'allarme. Incoraggiare l'attività come parte della cura. Rivalutare dopo una riacutizzazione	• Progettazione della lezione e progressione • Scelta e sostituzione degli esercizi • Dosaggio e monitoraggio dell'intensità • Clima del gruppo e inclusione • Motivazione e continuità • Gestione delle emergenze sul posto

Nella pratica la maggior parte della comunicazione con i medici avverrà in modo indiretto, tramite il partecipante. È corretto e sufficiente. Le tre domande della sezione 2.1 sono pensate perché il partecipante le porti alla visita successiva e torni con una risposta utilizzabile. Il contatto diretto tra istruttore e medico deve avvenire solo con il consenso esplicito del partecipante, preferibilmente per iscritto.

Quando un centro MICI o un reparto ospedaliero di gastroenterologia organizza programmi di educazione del paziente si apre un'ulteriore possibilità: proporre una lezione adattata come parte di quel programma colloca il movimento dentro il percorso di cura, dove viene accolto molto più facilmente che come invito esterno.

All'interno della vostra organizzazione

- **Formate più di una persona.** Un programma che dipende da un solo istruttore informato crolla quando quell'istruttore si ammala o se ne va. In ogni club almeno due persone dovrebbero aver letto questa guida.
- **Istruite la reception.** La prima domanda di una persona con MICI riguarda spesso i bagni, e di solito viene fatta alla reception, per telefono, prima ancora di incontrare un istruttore. La risposta data in quel momento decide se verrà.
- **Inserite gli adattamenti nella prassi standard del club,** non nelle abitudini personali di un singolo istruttore: i permessi annunciati all'inizio di ogni corso, la verifica della sede nella lista di controllo della struttura, il protocollo di emergenza appeso al muro.
- **Controllate l'assicurazione e i moduli di iscrizione.** Assicuratevi che chi dichiara una malattia cronica non venga automaticamente escluso da un questionario sanitario mal formulato e pensato per tutt'altro scopo.

- **Registrate e condividete ciò che imparate.** La base di evidenze sullo sport adattato nelle MICI è esigua, come mostra il capitolo 2. La vostra esperienza documentata vi contribuisce davvero.

Il livello internazionale

IFCCA (la Federazione internazionale delle associazioni per la malattia di Crohn e la colite ulcerosa) è l'organizzazione ombrello che riunisce le associazioni nazionali di pazienti con MICI, comprese quelle dei tre paesi partner del progetto BOOST. Per un istruttore l'IFCCA è utile in due modi: come fonte di materiali educativi rivolti ai pazienti già rivisti dalle organizzazioni di pazienti, e come via per individuare l'associazione nazionale del paese in cui un partecipante si reca.

CONTATTI

Le organizzazioni elencate di seguito sono le associazioni di pazienti dei tre paesi partner del progetto BOOST, insieme all'organismo internazionale di riferimento. I recapiti cambiano: prima di pubblicare o distribuire questa guida, verificate ogni voce sul sito attuale dell'organizzazione.

Serbia

Organizzazione	UKUKS — Associazione dei malati di morbo di Crohn e colite ulcerosa della Serbia “Ljiljan Đaković”
Sito web	https://ukuks.org
Ruolo nel progetto BOOST	Associazione nazionale dei pazienti con MICI; partner di progetto e canale verso i partecipanti in tutta la Serbia.
Note	Gestisce gli angoli UKUKS nei centri MICI, incontri tra pazienti e medici, un sistema di tessere associative e un forum per i pazienti.

Organizzazione	PK Tara — club alpinistico, Bajina Bašta (partner del progetto BOOST)
Ruolo nel progetto BOOST	Partner sportivo che realizza attività all'aperto e adattate.
Organismo collegato	PSS — Federazione alpinistica serba, la federazione nazionale sotto la quale sono organizzati escursionismo, nordic walking e arrampicata sportiva.

Croazia

Organizzazione	HUCUK — Associazione croata per la malattia di Crohn e la colite ulcerosa
Indirizzo	Ulica kralja Zvonimira 20, 10000 Zagabria, Croazia
Telefono	+385 1 3764 059 · mobile +385 95 8165 447
E-mail	mail@hucuk.hr
Sito web	https://hucuk.hr
Note	Fondata nel 2000; si regge sul volontariato. Ha una sezione sportiva e laboratori artistici, pubblica opuscoli per i pazienti e gestisce il sistema di tessere “Ne mogu čekati!” (“Non posso aspettare!”) per l'accesso urgente ai bagni. Tra le sedi regionali c'è RUCUK a Fiume.

Italia

Organizzazione	IL CASSETTO DEI SOGNI ASD-ETS (CDS) – partner del progetto BOOST
Indirizzo	Via Mario Vellani Marchi n. 80 – 41124 Modena (MO), Italia
Telefono	+39 348 8731476
E-mail	info@cassettodeisogni.it
Sito web	https://cassettodeisogni.it
Ruolo nel progetto BOOST	Partner italiano per lo sport e il benessere. Fondata nel 2014, CDS utilizza lo sport, l'attività fisica e le discipline olistiche del movimento come strumenti primari di inclusione sociale, salute e benessere. Propone attività adattate per persone con patologie croniche e gruppi fragili.
Organismo collegato	UISP (Unione Italiana Sport Per tutti)

Organizzazione	A.M.I.C.I. Italia ETS – Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
Indirizzo	Via G. Bruschetti 16, 20125 Milano, Italia
Telefono	+39 02 8341 3346
Sito web	https://amiciitalia.eu
Note	Associazione nazionale con sezioni regionali in tutta Italia, affiancata da comitati di medici specialisti. Cura un elenco dei centri MICI specializzati e promuove campagne per l'accesso ai bagni pubblici per le persone con MICI.

Livello internazionale

Organizzazione	IFCCA – Federazione internazionale delle associazioni per la malattia di Crohn e la colite ulcerosa
Sito web	https://www.ifcca-ibd.org/
Note	Organismo ombrello delle associazioni nazionali di pazienti con MICI. Cura l'elenco delle associazioni aderenti: è il modo più rapido per individuare l'associazione nazionale del paese in cui un partecipante si reca.

Numeri di emergenza

Paese	Emergenza	Ambulanza
Serbia	112	194
Croazia	112	194
Italia	112	118
Unione europea (tutti gli Stati)	112	112

Contatti locali — da completare a cura di ciascuna organizzazione attuatrice

Prima di consegnare questa guida agli istruttori di un club o di una regione, completate e allegate quanto segue:

- Nome e telefono del coordinatore locale del programma
- Nome e telefono del centro MICI o del reparto di gastroenterologia più vicino
- Indirizzo e modalità di accesso di ogni sede utilizzata, compresa la situazione dei bagni
- Il numero di emergenza locale e l'indirizzo da comunicare all'ambulanza per ciascuna sede

Il nome del referente dell'associazione per l'invio dei partecipanti

ALLEGATO A - SPORT AGONISTICO CON LE MICI

Questo allegato completa il capitolo 2. Riguarda un piccolo gruppo di partecipanti: chi vuole passare dall'attività ricreativa alla competizione regolare (gare, tornei, campionati) e farlo in sicurezza e in modo sostenibile. L'attività ricreativa e lo sport agonistico pongono al corpo richieste fisiche e mentali molto diverse.

Prima di cominciare

Un approccio agonistico ha senso solo quando la malattia è stabile (in remissione) da un periodo prolungato. Ciò significa almeno dai tre ai sei mesi e con l'accordo del gastroenterologo. L'atleta dovrebbe parlare apertamente con l'équipe medica delle proprie ambizioni e del volume di allenamento e di gara che intende affrontare, e valutare con realismo l'energia attuale, la qualità del sonno e la tolleranza allo stress: lo sport agonistico aggiunge un carico fisiologico e psicologico ulteriore.

Costruire un'équipe medica e tecnica

- **Gastroenterologo** - monitoraggio regolare degli indici infiammatori e adeguamento della terapia al carico di allenamento.
- **Medico dello sport o fisiologo dell'esercizio** - valutazione della capacità cardiovascolare e metabolica.
- **Nutrizionista specializzato in nutrizione sportiva e MICI** - pianificazione dell'apporto calorico e di micronutrienti (ferro, B12, vitamina D) e della strategia alimentare prima, durante e dopo la gara.
- **Allenatore o tecnico sportivo** che comprenda le specificità della gestione di una malattia cronica nella pianificazione del carico.

Pianificazione dell'allenamento (periodizzazione)

- L'allenamento va pianificato a cicli, con periodi di carico e di recupero chiaramente definiti: periodizzazione, non aumento lineare dell'intensità.
- Inserite settimane di scarico regolari anche quando ci si sente bene, per prevenire un sovraccarico cumulativo del sistema immunitario.

- Monitorate indicatori oggettivi (variabilità della frequenza cardiaca, qualità del sonno, sforzo percepito) per cogliere per tempo il sovrallenamento.

Alimentazione e integrazione

- Nell'atleta agonista con MICI il fabbisogno energetico può essere più alto, ma anche più sensibile alla composizione dei pasti: un piano alimentare individuale è indispensabile.
- Introdurrete qualsiasi integratore (ferro, proteine, elettroliti e così via) solo dopo aver consultato un medico o un nutrizionista, perché alcuni possono incidere sui sintomi o interferire con la terapia.
- Le strategie di alimentazione per le gare lunghe, per esempio l'ultra trail, vanno provate in anticipo durante gli allenamenti, mai per la prima volta il giorno della gara.

Viaggi e gare fuori sede

- Pianificate la disponibilità dei farmaci (scorta sufficiente, temperatura di conservazione adeguata) e l'accesso all'assistenza sanitaria a destinazione.
- Portate la documentazione medica e, se necessario, un certificato di terapia per i controlli doganali e aeroportuali.
- Se garegiate in un sistema soggetto alle regole antidoping, verificate in anticipo se la terapia richiede un'Esenzione a Fini Terapeutici (TUE).

Riconoscere i segnali d'allarme

- Stanchezza persistente che non passa con il riposo, cambiamenti nella frequenza delle evacuazioni, sangue nelle feci, perdita di peso inspiegata o febbre sono segnali per sospendere subito allenamento e gare e consultare un medico.
- Tenete un semplice diario di sintomi e carichi di allenamento per cogliere per tempo eventuali andamenti.

Preparazione mentale

- La pressione da competizione e la paura di una riacutizzazione prima di una gara importante sono frequenti. Lavorare con uno psicologo dello sport aiuta a costruire aspettative realistiche.
- Definite in anticipo un "piano B" per i casi in cui i sintomi impediscano di gareggiare: riduce l'ansia e permette di concentrarsi meglio sulla preparazione.

Messaggio chiave Fare sport agonistico con le MICI è possibile, e molti atleti lo fanno con successo. Richiede un'équipe di professionisti, pazienza e la disponibilità ad adattare i programmi allo stato della malattia. L'obiettivo è allenarsi al passo con la malattia.

ALLEGATO B - MODULISTICA

I moduli che seguono sono fatti per essere copiati, adattati e stampati. Sono brevi di proposito: un modulo che richiede dieci minuti non verrà compilato, e un protocollo che occupa una pagina non verrà letto durante un'emergenza.

B.1 Scheda di accoglienza del partecipante

Questa scheda chiede dei bisogni, non delle diagnosi. Va compilata in privato e conservata in modo sicuro, e a un assistente o a un sostituto vanno trasmesse solo le voci operative.

Campo	
Nome e cognome	
Recapito preferito	
Contatto di emergenza (nome, relazione, telefono)	
C'è qualcosa che devo evitare o adattare nelle lezioni? (movimenti, posizioni, intensità, durata)	
Ti serve qualcosa dallo spazio? (vicinanza al bagno, posizione nella sala, temperatura, accesso alla borsa)	
Come vuoi che mi comporti se devi uscire durante una lezione?	
C'è qualcosa che preferisci io NON faccia? (per esempio: chiederti come stai, dire qualcosa al gruppo)	
Sei attualmente seguito da un medico per qualcosa che incide sull'attività? (sì / no - non servono dettagli)	
Il tuo medico ti ha dato qualche limitazione a termine? Se sì, fino a quando?	
Consenso a fotografie e social media (sì / no)	
Firma e data	

B.2 Scheda di lezione

Una scheda per lezione, compilata prima dell'inizio. Richiede circa un minuto, ed è ciò che trasforma il sistema di autoregolazione in qualcosa che funziona davvero.

Data	Attività	Durata annunciata	Sede / bagno verificati

Partecipante	Livello di oggi (V / A / R)	Adattamento applicato	Note per la prossima lezione

B.3 Verbale di incidente

Da compilare in giornata, in modo fattuale, senza interpretazioni né giudizi clinici.

Campo	
Data, ora, luogo	
Partecipante	
Che cosa è successo (solo i fatti)	
Che cosa è stato fatto, e da chi	
È stato chiamato il servizio di emergenza? (sì / no, ora)	
È stato avvisato il contatto di emergenza? (sì / no, ora)	
Che cosa è stato concordato per il rientro	
Che cosa verrà modificato nell'impostazione della lezione	
Nome e firma dell'istruttore	

B.4 Cartellino da parete

SE UN PARTECIPANTE STA MALE

- **URGENZA** → “Vai pure, con calma.” Non dite altro. Non seguitelo. La lezione prosegue. Nessun commento al rientro.
- **VERTIGINI, PALLORE, SPOSSATEZZA, PALPITAZIONI** → Far sedere o sdraiare, gambe sollevate. Acqua. Restate con la persona. Per oggi nessun'altra attività. Consigliate una visita medica.
- **INCOSCENZA · DOLORE ADDOMINALE INTENSO CON VOMITO · SANGUINAMENTO ABBONDANTE · DOLORE TORACICO · CONFUSIONE** → Chiamate subito il 112. Niente cibo, bevande o farmaci. Posizione di sicurezza, coprire, restare con la persona. Mandate qualcuno ad accogliere l'ambulanza. Avvisate il contatto di emergenza.

MAI: dare farmaci · incoraggiare a resistere · fare diagnosi o rassicurare sul piano clinico · parlarne con gli altri partecipanti.

LE TRE FRASI DA DIRE ALL'INIZIO DI OGNI CORSO

- “Potete uscire dalla sala in qualsiasi momento, senza chiedere e senza spiegare.”
- “Tutto ciò che facciamo oggi ha almeno due versioni. Prendete quella che va bene per il vostro corpo.”

BIBLIOGRAFIA

Bibliografia: prospettiva clinica

- Protano, C., Gallè, F., Volpini, V. *et al.* Physical activity in the prevention and management of inflammatory bowel disease: a systematic review. *J Public Health (Berl.)* **34**, 327–345 (2026).
- Chen, Jiajia & Sun, Shaopeng. (2024). Unlocking the Power of Physical Activity in Inflammatory Bowel Disease: A Comprehensive Review. *Gastroenterology Research and Practice*. 2024. 10.1155/grp/7138811.
- Raman M, Reimer RA, Ghosh S, Vallance J. The Importance of Physical Activity in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Narrative Review. *Inflamm Bowel Dis*. 2022 Jun 3;28(6):e89. doi: 10.1093/ibd/izab325. PMID: 34919683.
- Gatt K, Schembri J, Katsanos KH, Christodoulou D, Karmiris K, Kopylov U, Pontas C, Koutroubakis IE, Foteinogiannopoulou K, Fabian A, Molnar T, Zammit D, Fragaki M, Balomenos D, Zingboim N, Ben Horin S, Mantzaris GJ, Ellul P (2019) Inflammatory Bowel Disease [IBD] and physical activity: a study on the impact of diagnosis on the level of exercise amongst patients With IBD. *J Crohns Colitis* 13(6):686–692
- Khalili H, Ananthakrishnan AN, Konijeti GG, Liao X, Higuchi LM, Fuchs CS, Spiegelman D, Richter JM, Korzenik JR, Chan AT (2013) Physical activity and risk of inflammatory bowel disease: prospective study from the Nurses' Health Study cohorts. *BMJ (clinical Research Ed)* 347:f6633

- E. Kasznár, B. Csendes, D. Gergő, et al., "Physical Activity Improves Quality of Life in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis," *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle* 17, no. 1 (2026): e70206, .
- Lea Derbey, Anne Laure Charlois, Anthony Buisson, Xavier Roblin, Nicolas Mathieu, Pauline Danion, Claire Gay, Stéphane Nancey, Gilles Boschetti, Physical Activity and IBD: State of Art and Knowledge, Patients and Healthcare Professionals Points of View, A French Multicenter Cross Sectional Study, *Inflammatory Bowel Diseases*, Volume 30, Issue 12, December 2024, Pages 2306–2313,
- IBD Relief
- Kim B, Chae J, Kim EH, Yang HI, Cheon JH, Kim TI, Kim WH, Jeon JY, Park SJ (2021) Physical activity and quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Medicine* 100(27):e26290.
- Nielsen OH, Hansen TI, Gubatan JM, et al. *Frontline Gastroenterology* 2019;10:394–400.
- Cortés-Berdonces, M.; Arberas, B.; de la Fuente, M.; Thuissard, I.J.; Marín, F. Assessment of Bone Health in Adult Patients with Inflammatory Bowel Disease: A Single-Center Cohort Study. *J. Clin. Med.* 2025, 14, 3933. <https://doi.org/10.3390/jcm14113933>

Bibliografia: sport, attività fisica adattata e discipline del benessere

Le linee guida metodologiche, le schede operative delle singole discipline e le strategie di gestione dell'ambiente nascono dall'esperienza diretta sul campo dell'équipe tecnica e trovano solida conferma scientifica nella letteratura sull'esercizio fisico adattato, sulla regolazione autonoma e sugli approcci mente-corpo.

- Bhatia, M. (2025). Laughter Yoga as a Mind-Body Intervention: Exploring its Impact on Psychological Well-Being. *International Journal of Advanced Research (IJAR)*, 13(11), 1271–1276.
- De Mei, B., Cadeddu, C., Luzi, P., & Spinelli, A. (Eds.). (2018). *Movement, sport, and health: the importance of policies to promote physical activity and their Impact on the Community*. Rome: Italian National Institute of Health.
- De Mei, B., Faralli, C., Luzi, P., & Luzi, I. (Eds.). (2023). *Promoting physical activity: a project to raise awareness and motivate towards an active lifestyle*. Rome: Italian National Institute of Health.
- Emilia-Romagna Region. (2016). Resolution of the Regional Government of December 5, 2016, n. 2127. Approval of "Regional guidelines for the promotion of physical activity and the prescription of physical exercise in chronic conditions".
- Fancourt, D., Perkins, R., Ascenso, S., Carvalho, L. A., Steptoe, A., & Williamon, A. (2016). Effects of group drumming interventions on anxiety, depression, social resilience and inflammatory immune response among mental health service users. *PLoS ONE*, 11(3).
- Giannelli, M. T., Giannino, S., & Mingarelli, A. (2015). Biological and psychological effects of Biodanza: a one-year empirical study. *Health Psychology*, 2, 85–104.

- Italian Ministry of Health (2021). Guidelines on physical activity. Revision of "Recommendations for different age groups and physiological conditions" and "New recommendations for specific pathologies".
- Jiang, Y., Li, P., Yang, Y., Liu, L., Liu, H., Zhu, Y., Gao, F., Li, Y., Li, S., Wang, J., Wang, Q., & Yang, S. (2026). Neural mechanisms and social support for mental health in old age by martial arts.
- Stueck, M., Villegas, A., & Schroeder, H. (2013). Biodanza and stress reduction: cortisol and IgA regulation. *Signum Temporis*, 6(1), 4-13.
- Stueck, M., Villegas, A., Terren, R., & Toro, C. (2017). Biodanza in the mirror of science: empirical findings of the international BIONET network. In *The Oxford Handbook of Dance and Wellbeing*. Oxford University Press.
- Venturoli, M., Ceciliani, A., Ranzato, G., & Grasso, M. L. (2004). *Let's Play Climbing*. Rome: Italian Sport Climbing Federation.
- World Health Organization. (2020). WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour. Geneva: World Health Organization.
- Pfeiffer, A., et al. (2023). Psychological and psychosexual effects of pole dancing: a randomized controlled trial.
- Wang, Y., et al. (2017). Swimming attenuates inflammation, oxidative stress, and apoptosis in a model of chronic colitis.
- Table Tennis England / Sport In Mind. (2024). Move for mental health: the benefits of table tennis.

Nota finale Tutte le informazioni di questa guida hanno carattere educativo e non sostituiscono una consulenza medica o psicologica. È stata realizzata nell'ambito del progetto BOOST come strumento di lavoro condiviso per istruttori, allenatori e conduttori di attività in Italia, Croazia e Serbia. È pensata per essere rivista: completando i contatti locali, annotando sulle schede sportive ciò che è realmente accaduto nella pratica e aggiornando le sezioni man mano che la base di evidenze cresce.



**Cofinanziato
dall'Unione europea**



BOOST

Building Opportunities for Optimal Sports participation
and Training for people with IBD



HRVATSKO UDRUŽENJE
ZA CROHNOVU BOLEST
I ULCEROZNI KOLITIS
CROATIAN CROHN'S AND
ULCERATIVE COLITIS ASSOCIATION
www.hucuk.hr

