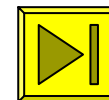


# **Il Pediatra di Famiglia ed il bambino con grave disabilità**



**M.Cristina Tischer**  
**Pediatra di Famiglia - [mctischer@hotmail.com](mailto:mctischer@hotmail.com)**



## obiettivo

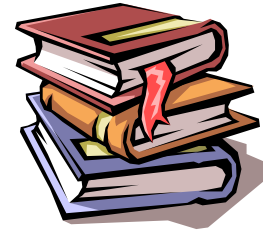
La Pediatria di Famiglia ha **30 anni**:  
quali **cambiamenti** sono avvenuti  
nell'attività del **Pediatra di Famiglia**  
a riguardo dell'**assistenza**  
al bambino con **grave disabilità** ?

## autore

Specialista in Pediatria e Genetica Medica  
Pediatra di Famiglia



# riferimenti bibliografici



***Livelli Essenziali di Assistenza 2008***

***Legge 833/78 - assistenza sanitaria***

***Legge 118/71 - riconoscimento invalidità civile***

***Legge 104/92 - accertamento handicap e diritto alla scuola***

***Convenzione Internazionale su diritti disabili 2005***

***Convenzione Internazionale su diritti bambino 1989***

***Codice Deontologico Medico 2006***

***Accordo Collettivo Nazionale per la PdF 2005***


***Documento della SIMGePeD 2007 - proposta di **modello assistenziale** per bambini e adolescenti con malattie genetiche o disabilità congenite ad elevata complessità assistenziale e per le loro famiglie***



# Il Pediatra di Famiglia ed il bambino con grave disabilità



*diapositive*

- 1** La PdF ha 30 anni: quali cambiamenti ?  5
- 2** {
  - La classificazione ICF: rivoluzione culturale  10
  - La classificazione ICF: esempio  7
- 3** Il ruolo odierno del PdF  18
- 4** Come aumentare il coinvolgimento dei PdF  5

**Il PdF e l'assistenza  
al bambino con disabilità grave:  
quali cambiamenti sono avvenuti  
negli ultimi 30 anni?**

# Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.)

**Tutti** i cittadini italiani hanno **diritto** ad essere assistiti nella cura della loro salute da un **medico di famiglia (MMG e PdF)**

DPCM, 17 aprile 2008

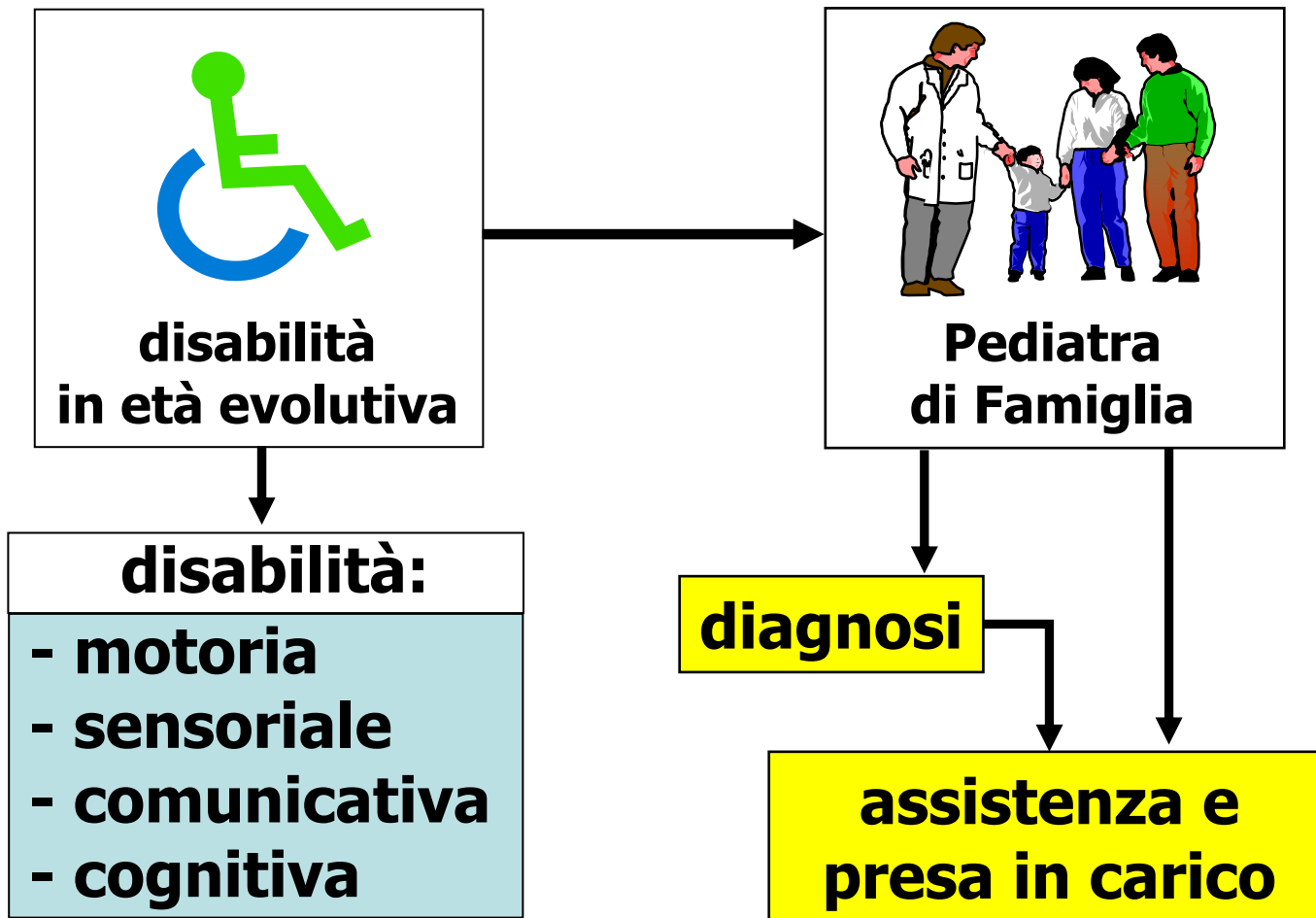


Ministero della Salute e  
Ministero dell'Economia  
e delle Finanze

Il medico di famiglia è il **riferimento immediato**, conosce la nostra salute, ci aiuta e ci orienta su come accedere alle cure specialistiche del S.S.N. ed il suo ruolo è **determinante** nell'assistenza alle **malattie croniche ed invalidanti**



# I pazienti in età evolutiva con disabilità sono affidati alle cure del PdF



**30 anni fa**

**quale cambiamento ?**

**Oggi**



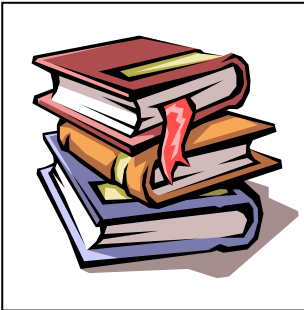
**in negativo:  
peggioramento**

**in positivo:  
miglioramento**



**conferma da  
articoli descrittivi**

- ***Marinello R, Pediatric and neonatology care in Lombardy: the point of view of the family pediatrician. Pediatr Med Chir. 2005 Nov-Dec;27(6):46-7***
- ***Ferraris PC, A pediatrician in the ambulatory pediatric care. Recenti Prog Med. 2006 May;97(5):291-3***



30 anni fa, l'attività del PdF prevedeva già molteplici aspetti



oggi, quale cambiamento?



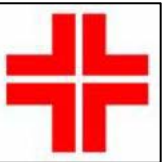
***Clinici:*** percorso diagnostico e riabilitativo  
genetica molecolare, diagnostica con immagini digitali, terapie farmacologiche, tecnologia ausili



***Comunicativi:*** relazione con paziente e famiglia  
tecnica di counselling

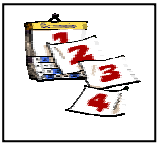


***Informatici:*** utilizzo computer in ambulatorio  
connessione telematica tra strutture sanitarie, cartelle cliniche in rete tra PdF, siti informativi



***Organizzativi:*** spazi riservati e collaborazioni  
assistenza specifica: Ambulatoriale Programmata (*Bilanci al cronico*), Domiciliare Programmata (*ADP*), Domiciliare Integrata (*ADI*)

# PdF e disabilità



30 anni fa

cambiamento

Oggi

1

**aspetti lavorativi:  
clinici, comunicativi, informatici, organizzativi**



**progresso scientifico**

**misurabile**

2

**approccio alla disabilità:  
passaggio dalla classificazione ICD alla ICF**



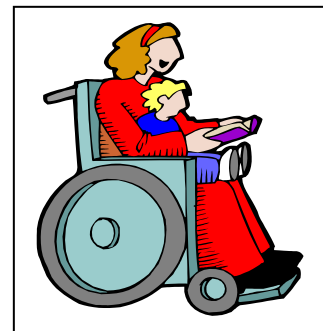
**rivoluzione culturale**

**misurabile  
con difficoltà**

# **La classificazione ICF: una rivoluzione culturale**

# OMS 2001 - Classificazione Internazionale sul Funzionamento della disabilità e della salute

Documento riconosciuto da **192 Paesi**.  
**Descrive e misura la salute e la disabilità delle popolazioni.** Correla la salute all'ambiente, spiegando la disabilità come una **condizione di salute in un ambiente sfavorevole**. Considera la disabilità come un problema che non riguarda solo il singolo e la sua famiglia ma **tutta la comunità**.  
Descrive la disabilità come esperienza umana che **tutti possono sperimentare** e stabilisce che la disabilità non è un peso ma una **risorsa per la società**



# Pubblicazioni ICF

## 1. Volume Principale

- versione completa (con glossario)
- versione ridotta

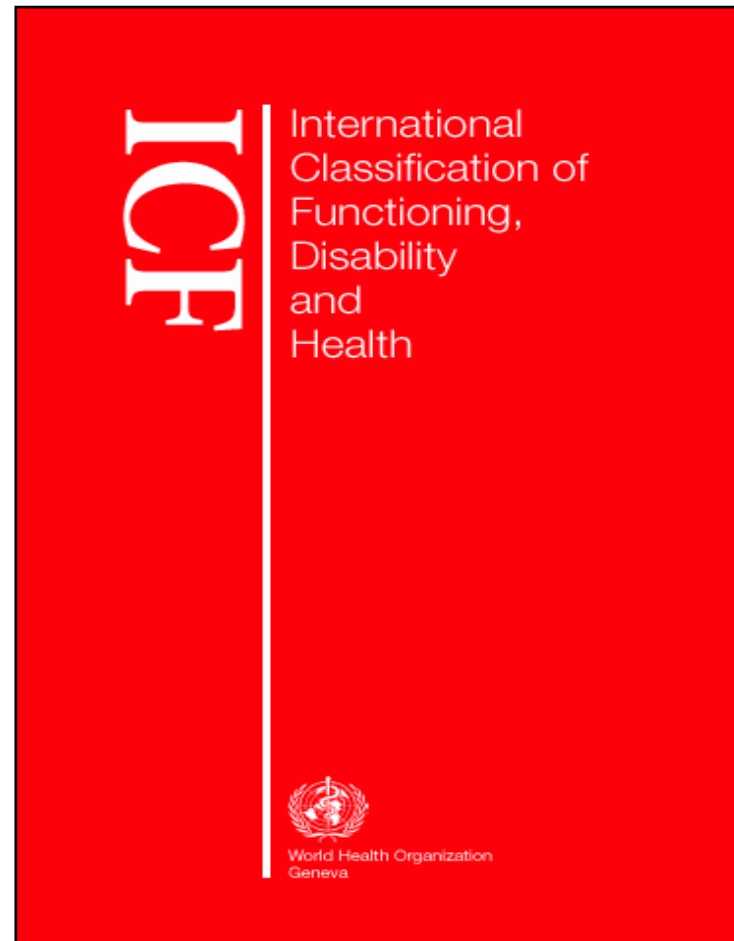
## 2. Descrizioni cliniche e Linee Guida per l'Assessment

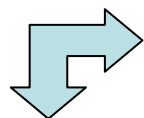
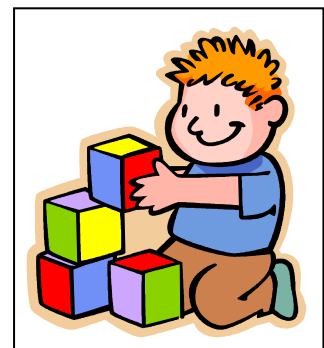
## 3. Criteri di Assessment per la Ricerca

## 4. Altre Versioni

Adattamento Speciale per Bambini e Adolescenti

## 5. Strumenti specifici di Assessment





## La classificazione per l'età evolutiva

Il documento **ICF-CY** (**C**hild and **Y**oung),  
presentato in forma definitiva  
nell'ottobre 2007 a Venezia,  
introduce **nuovi codici**  
in grado di descrivere le caratteristiche di  
**bambini e giovani**

- area funzioni/strutture → **età e sviluppo psicomotorio**
- area attività/partecipazione → **attività ludica**
- area ambiente → **scuola**

***ICF-CY Traduzione italiana  
pp.300 - Prezzo: € 33,00***

# **OMS 1980** - Classificazione Internazionale Menomazioni, Disabilità e Svantaggi Esistenziali



**malattia o disturbo**

**menomazione**

**handicap**

**minorazione  
fisica o sensoriale**

**difficoltà di  
apprendimento  
integrazione  
relazione sociale**

**svantaggio ed  
emarginazione**

***Ruolo dell'ambiente:  
il contesto ambientale  
influenza lo stato di salute***



malattia o disturbo

menomazione

disabilità

minorazione  
fisica o sensoriale

riduzione di  
attività personali

diversa  
partecipazione  
sociale

**Applicazione universale:** la *disabilità* è un'esperienza che ogni persona può sperimentare nella vita

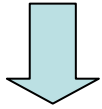
**Termini positivi:** il termine *handicap* è sostituito da *disabilità* e la salute è analizzata senza specificare il danno e la causa ma solo i suoi effetti



~~Carrozzina = stigma di limite e di non possibilità~~

**Carrozzina = simbolo di autonomia e di possibilità**

Non più il malato con la sua malattia,  
ma la **persona** con la sua **disabilità**



non più **curare**  
ma  
**prendersi cura**



Ti curo = "curo te"  
**professionismo**

Mi prendo cura di te = "curo  
te coinvolgendo me stesso"  
**professionalità**

presa in carico **globale** del paziente  
comprendente aspetti  
*sanitari, sociali e psicologici*

La classificazione ICF  
è parte di un **cambiamento**  
che coinvolge la società intera



un **cambiamento**  
che migliora il mondo  
dei **disabili**  
ma anche quello  
dei **normodotati**



**segnaletica a rilievo sui pulsanti**  
disabilità sensoriale visiva

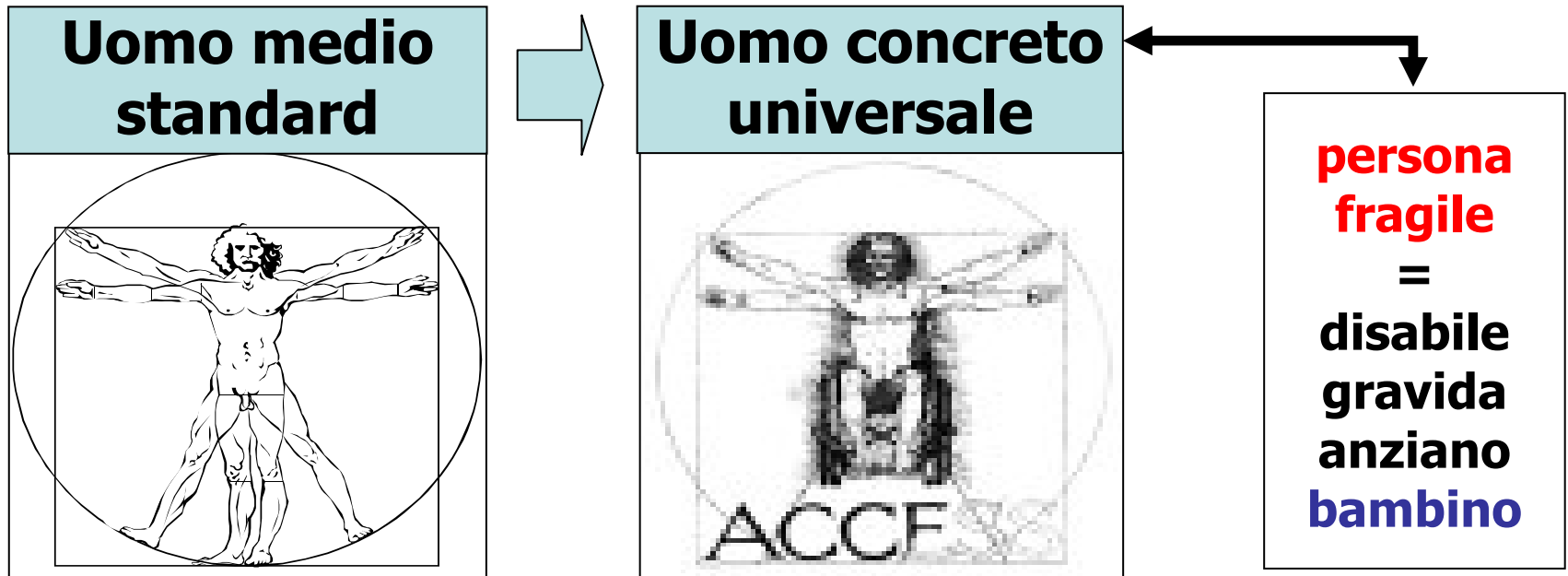
**eliminazione barriere architettoniche**  
disabilità motoria

**programmi di letto-scrittura a scuola**  
disabilità comunicativa

**obbligo assunzione e collocamento mirato**  
disabilità cognitiva

# Rivoluzione culturale globale: “un mondo progettato per tutti”

In Architettura ed in Ingegneria la disabilità è considerata parte della **progettazione**, ed è intesa come **sfida** e non più come **ostacolo**



... **graduale cambiamento**  
anche nell'approccio del **PdF**  
al bambino **disabile**

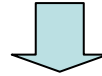


Oggi ...

L'atteggiamento del **PdF** prevede,  
oltre a conoscenze e competenze scientifiche,  
**comprensione e partecipazione umana**  
e consiste nel porre al centro dell'attenzione  
**il bambino e le sue necessità**  
evitando di focalizzarsi  
soltanto sulla malattia o l'organo malato

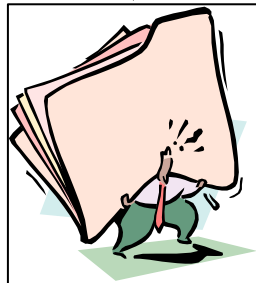
# **La classificazione ICF: esempio**

La classificazione **ICF** è un **codice** che può modificarsi nel **tempo** a seconda dell'evoluzione della patologia, di altre patologie concomitanti o correlate, degli interventi sanitari o riabilitativi effettuati



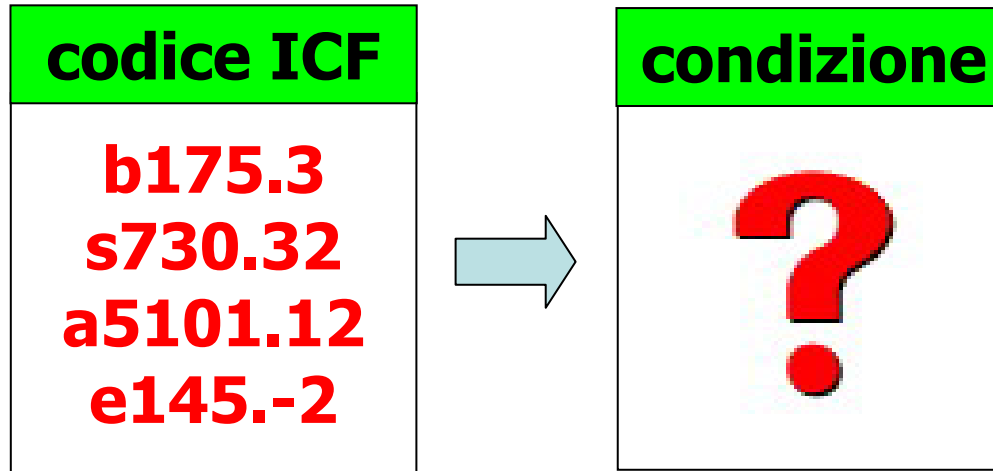
**attribuire ed interpretare il codice ICF richiede conoscenza e competenza**

sapere



saper fare  
saper essere  
saper dire

# Esempio di condizione classificata con ICF: dalle parole ai numeri

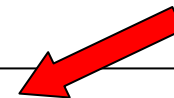


il compito di **attribuire** il codice ICF è attualmente riservato agli **specialisti dei Centri di Riferimento**, tuttavia gli altri operatori sanitari devono saperlo **interpretare**

**E' necessario parlare la stessa lingua per capirsi**

# La complessità della classificazione ICF

Area ICF	Codice ICF	primo indicatore ICF	secondo indicatore ICF
funzioni corporee <i>Lettera</i>	<i>Numero</i>	<i>Numero (da 1 a 3)</i>	_____
strutture corporee <i>Lettera</i>	<i>Numero</i>	<i>Numero (da 1 a 3)</i>	<i>Numero (da 0 a 3)</i>
attività e partecipazione <i>Lettera</i>	<i>Numero</i>	<i>Numero (da 0 a 3)</i>	<i>Numero (da 0 a 3)</i>
fattori ambientali <i>Lettera</i>	<i>Numero</i>	<i>Numero (da -3 a +3)</i>	_____



# La complessità della classificazione ICF

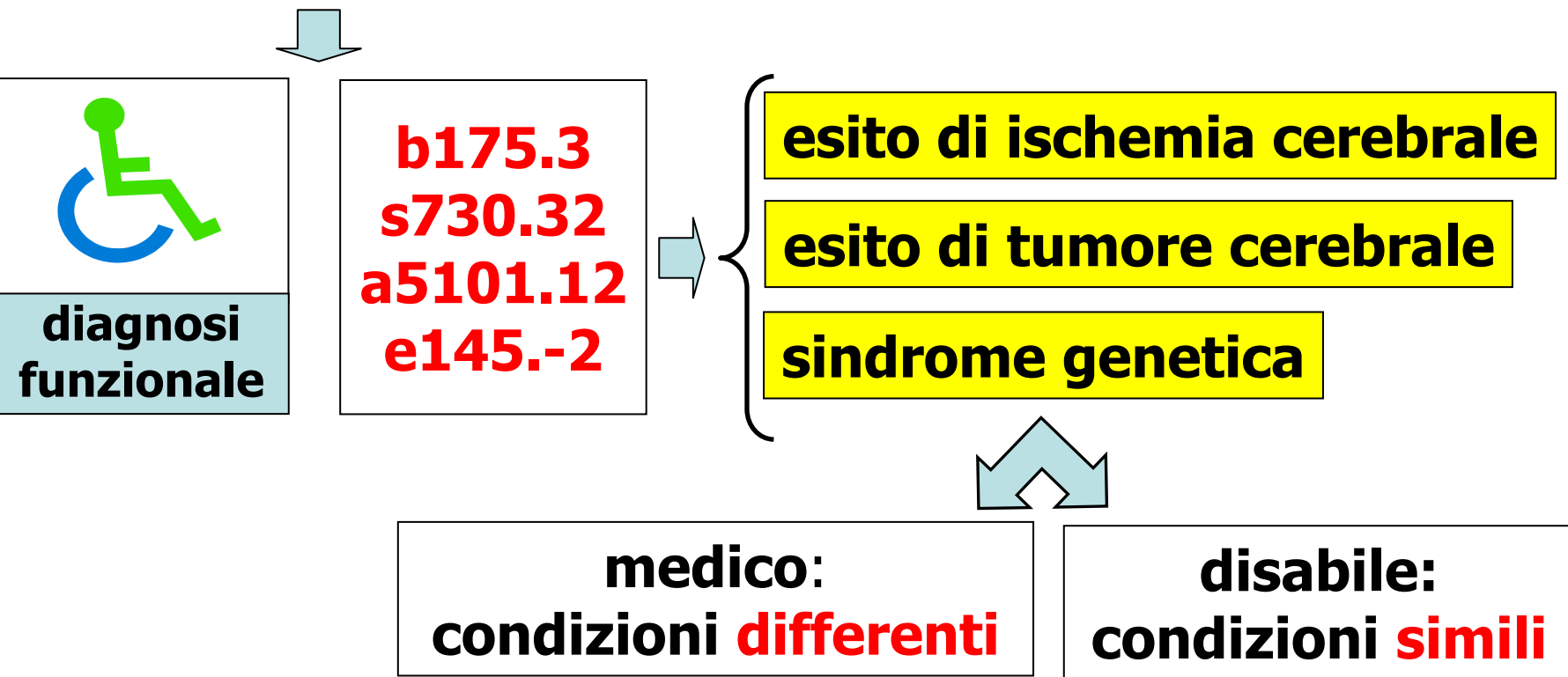
area	codice e primo indicatore	
funzioni corporee [ <b>b</b> ]	<b>linguaggio</b> limitazione di linguaggio <b>b175</b> limitazione <u>grave</u> di linguaggio <b>b175.3</b>	
strutture corporee [ <b>s</b> ]	<b>arto superiore</b> limitazione arto superiore <b>s730</b> limitazione <u>grave</u> arto superiore <b>s730.3</b>	
attività e partecipazione [ <b>a</b> ]	<b>igiene personale: tipo di prestazione</b> difficoltà a fare il bagno <b>a510.1</b> difficoltà <u>lieve</u> a fare il bagno <b>a5101.1</b>	
fattori ambientali [ <b>e</b> ]	<b>uso di ausili: barriere o facilitatori</b> tutore <u>barriera</u> <b>e145.-2</b> tutore <u>facilitatore</u> <b>e145.+2</b>	

# La complessità della classificazione ICF

area	codice e primo indicatore	secondo indicatore
funzioni corporee [ b ]	linguaggio limitaz. di linguaggio <b>b175</b> limitaz. <u>grave</u> di linguaggio <b>b175.3</b>	_____
strutture corporee [ s ]	arto superiore limitaz. arto superiore <b>s730</b> limitaz. <u>grave</u> arto sup. <b>s730.3</b>	<i>Tipo → 0 normale; 1 assenza totale; 2 assenza parziale; 3 parte addizionale; 4 dimensione aberrante; 5 discontinuità; 6 posizione deviata; 7 cambiamenti qualitativi; 8 non specificata; 9 non applicabile</i> assenza <u>parziale</u> arto sup. <b>s730.32</b>
attività e partecipazione [ a ]	igiene personale: tipo di prestazione difficoltà a fare il bagno <b>a5101</b> difficoltà <u>lieve</u> a fare il bagno <b>a5101.1</b>	autonomia: capacità di prestazione <u>necessità</u> di assistenza <b>a5101.12</b>
fattori ambientali [ e ]	uso di ausili: barriere o facilitatori tutore <u>barriera</u> <b>e145.-2</b> tutore <u>facilitatore</u> <b>e145.+2</b>	_____

## ICF : esempio

- *grave compromissione del linguaggio*
- *mancaanza parziale arto superiore (paralisi o agenesia mano)*
- *difficoltà a fare il bagno in autonomia (necessità assistenza)*
- *tutore della mano che non consente di scrivere*





L'ICF consente di descrivere  
la **complessità** della disabilità dalla  
**prospettiva del portatore di handicap**  
e non dalla prospettiva del medico,  
al quale è invece richiesto  
di spostare l'attenzione  
dalle cause agli **effetti** che le condizioni  
hanno sulla **vita** delle persone

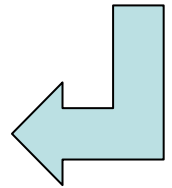


**Il ruolo odierno del PdF  
nell'assistenza territoriale  
al bambino con disabilità grave:  
ruolo determinante  
di sostegno, verifica,  
utilità e coordinamento**

Nell'assistenza territoriale al bambino con disabilità grave il **ruolo determinante** del **PdF** si esplica sul paziente (bambino) ma anche sulla **famiglia** ed è condizionato da:



- 1 - relazione** con il sistema famiglia
- 2 - influenza scelte** della famiglia
- 3 - rapporto fiduciario** con la famiglia



# Relazione medico-paziente



≠



**comunicazione**

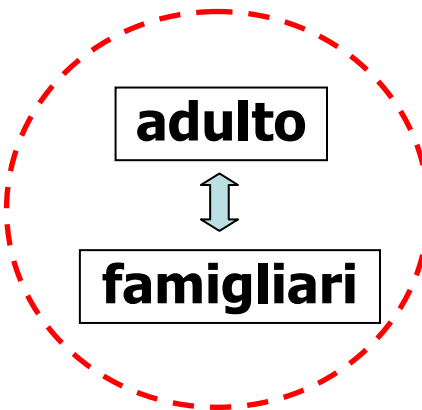
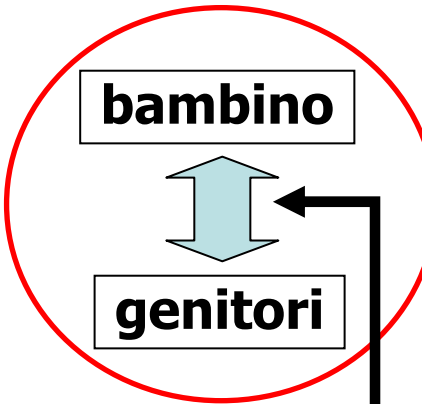


**età dipendente**

**età dipendente**

**legame complesso tra bambino disabile e genitori**

**Famiglia**



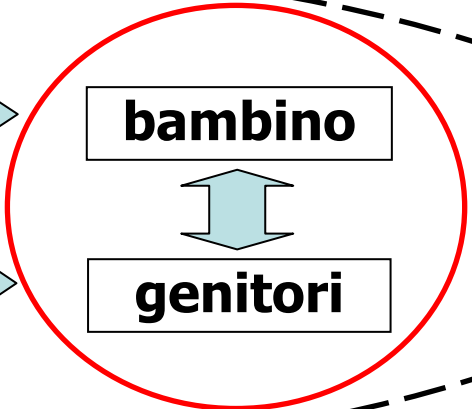
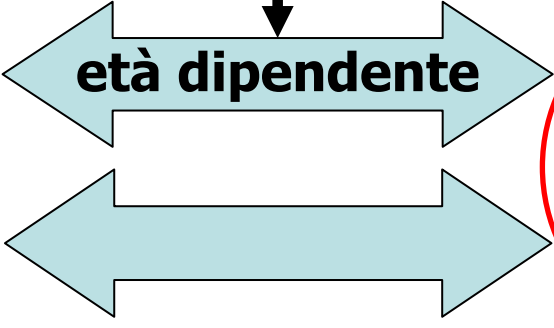
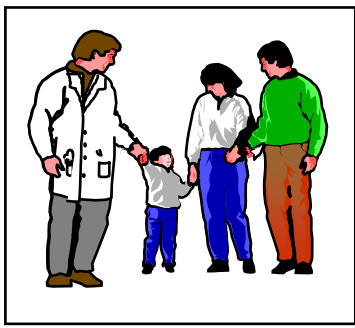
# Relazione medico-paziente

nelle relazioni umane **non** è possibile **non** comunicare

Ogni **comunicazione** entra a far parte del **sistema** e vi genera una **reazione**

**comunicazione PdF-Famiglia**

**sistema PdF-Famiglia**

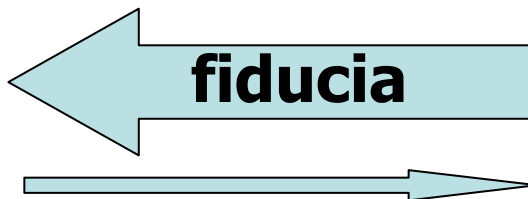


**PdF = variabile**  
il cui valore  
modifica il **risultato**

**reazione:** il **PdF** entra nel sistema e influenza le **scelte** della **Famiglia**

# Relazione medico-paziente

relazione bi-direzionale non equivalente



## paziente verso medico

rapporto di fiducia

$\propto$

conoscenza

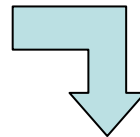
professionalità

+

tempo

Il **rapporto fiduciario** costruito nel **tempo** con il bambino ed i genitori mette il **PdF** nella condizione di essere di **sostegno** alla famiglia

Essere di **sostegno** significa



- avere empatia nel seguire l'evoluzione del processo di **adattamento** e **accettazione** della disabilità (bambino e famiglia)
- consultare e collaborare con **psicologi e neuropsichiatri infantili**

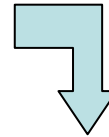




*Talvolta i pazienti subiscono **danni**  
dal troppo dire come dal non dire  
dal troppo fare come dal non fare  
dalle cure ufficiali  
come da quelle non convenzionali*

**Insieme** al bambino ed ai genitori il **PdF**  
assume un ruolo di **supervisore**

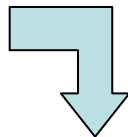
Essere **supervisore**  
significa  
conoscere e saper gestire  
diversi ambiti:



- 1** - aspetti sanitari di *quella* specifica disabilità
- 2** - realtà sociale in cui vive *quel* paziente disabile
- 3** - mondo di *quella* specifica disabilità

**conoscenze e competenze  
specifiche**

# 1 **supervisore sanitario**



## **diagnosi**

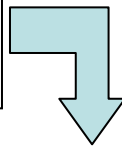
- **conoscere**      sospetto diagnostico

## **assistenza**

- **conoscere**      terapia e riabilitazione
- **coordinare**    criteri di priorità
- **verificare**    obiettivi prefissati
- **proporre**      obiettivi realizzabili

2

**supervisore  
sociale**



**ASL**



**Comune**



**Scuola**

**- contattare e collaborare con:**

Servizi Territoriali (**ASL**)

Servizi Sociali (**Comune**)

Educatori (**Scuola**)

**integrazione  
socio-sanitaria**

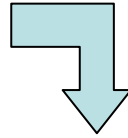


**sanità, sociale e lavoro  
accorpati in un unico Ministero**

→ *Ministero del Welfare*

→ *Ministero della Coesione*

### 3 **supervisore** **di informazioni**



## **raccogliere, esaminare, cercare**

Sedi di assistenza specifica multidisciplinare  
**Centri di Riferimento**

Test genetici  
**Laboratori di analisi**

Comunicazione aumentativa  
**Partners comunicativi, VOCA**

Associazioni di pazienti o famiglie  
**Siti Web, gruppi auto-mutuo aiuto**

Società sportive amatoriali e agonistiche  
**Comitato Italiano Paraolimpico**

Ausilioteca e ambientazione  
**Casa Domotica**

Diritti dei disabili  
**Leggi**

Materiale informativo  
**Sportello disabili ASL**

Gioco e giocattoli per disabili  
**Filosofia del "Toy for all"**

Tecnologia educativa e riabilitativa  
**Software didattici**

Riabilitazione non convenzionali  
**Ippoterapia, musicoterapia**

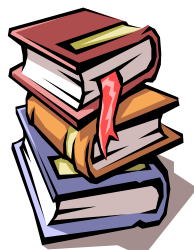
Nei confronti del bambino disabile e della sua famiglia il **PdF** assume una valenza di **utilità**: non si tratta di una relazione di semplice aiuto ma di una **relazione di aiuto emancipativo**



**utilità**  
**valenza attiva:**  
si consente  
al paziente  
di operare scelte  
consapevoli  
con acquisto di  
**autonomia**

**aiuto**  
**valenza passiva:**  
si decide  
per il paziente  
lasciandolo in  
una posizione di  
**inferiorità**

L'**utilità** del **PdF** si esplica nell'aumentare  
nel paziente o nella sua famiglia  
la consapevolezza delle scelte: l'**empowerment**



**empowerment** = *modifica delle variabili cognitive che sottostanno alla valutazione delle azioni richieste per conseguire un obiettivo*

**empowerment** = *avere padronanza delle proprie idee, ed essere capaci di operare delle scelte*

**consapevolezza** → **condivisione** → **cambiamento**

**Esempio di *empowerment* :**  
**uso di standard informatico per disabilità**  
**→ presentazione .ppt fruibile da alcuni disabili**



**migliorare il mondo per i disabili**  
**migliora il mondo dei normodotati**

## Ipovisione

**tipo di font**

**Tahoma**

**II**

≠

**Arial**

**II**

**Times New Roman**

**II**

**dimensione**

**da 18 a 32**

**contrasto**

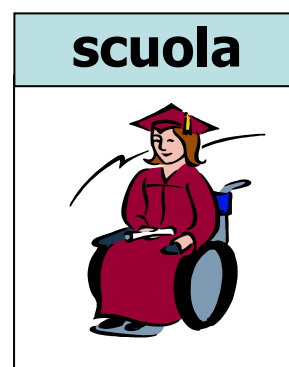
**colori complementari, cornici, sfondi**

## Dislessia

**icone**

**decodificare → comprendere → memorizzare**

Il **Pdf** consente al bambino disabile ed alla sua famiglia di compiere le proprie **scelte** con maggior **consapevolezza**, potenziando la comprensione dei vari aspetti legati alla disabilità in modo da ottenere un **progressivo controllo attivo della propria vita nei vari ambiti**



L'assistenza territoriale  
al bambino con disabilità grave richiede  
l'intervento ben concertato di vari operatori:  
**approccio multidisciplinare integrato**

Il **PdF** ha un ruolo di **coordinatore** di interventi:  
**regista** (S.S.N.)  
**patient manager territoriale** (SIMGePeD)



E' necessario che il **PdF** come **coordinatore** sul territorio stabilisca con il responsabile dell'assistenza al bambino disabile del **Centro di Riferimento** un rapporto **privilegiato, paritetico e collaborativo**



**patient manager  
territoriale**

**&**

**patient manager  
del Centro di Riferimento**

# multidisciplinarietà: il problema del "chi fa che cosa"

In ogni ambito ci sono **competenze** e **limiti**,  
lasciare zone d'ombra di intervento nei compiti  
assistenziali determina nella gestione assistenziale:  
**assenza - ridondanza - contrasto**

**gli operatori  
non intervengono  
ritenendo sia  
compito altrui**

**gli operatori  
intervengono  
con atti simili  
o differenti**





# Competenze e limiti del PdF

## competenze

### saper fare

sostenere

verificare

informare

integrare



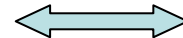
### saper essere

sostegno

supervisore

utile

coordinatore  
regista  
case manager



## limiti

consapevolezza delle proprie competenze

rispetto delle competenze altrui

# **Come aumentare il coinvolgimento dei PdF**

# informazione / formazione

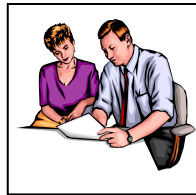
cambiamento

Oggi

30 anni fa



**Siti informativi:  
Istituzioni pubbliche e private  
Associazioni famiglie e pazienti**



**Corsi di formazione e convegni**



**ICF in  
192 Paesi**

## SIMGePeD

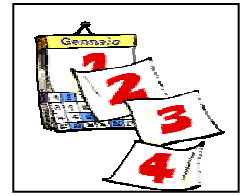
**Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità**



**Pediatri** {  
**Universitari**  
**Ospedalieri**  
**di Famiglia**

**Informazione**  
**Formazione**  
**Ricerca**

**Modello assistenziale integrato (2007)**



**30 anni fa**

**cambiamento**

**Oggi**

**conoscenza**

**condivisione**

**collaborazione**

**partecipazione  
passiva**

**partecipazione  
attiva**



**↑ coinvolgimento PdF**

↑ **coinvolgimento PdF**



**maggior consapevolezza**  
della **rivoluzione culturale** in atto  
+

**maggior conoscenza**

degli aspetti clinici, comunicativi, informatici  
e organizzativi in continuo cambiamento  
per il loro inarrestabile **progresso**

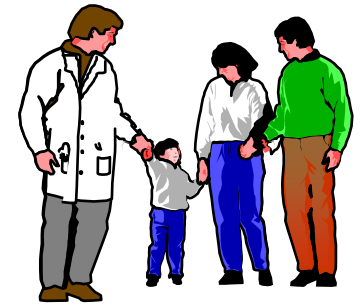
=

**miglioramento**

dell'**assistenza e presa in carico**  
del bambino con disabilità grave



**qualità di vita**



**Fattori  
determinanti  
la qualità di vita**

*Stato fisico*  
*Stato psicologico*  
*Interazioni sociali*  
*Fattori economici*  
*Fattori vocazionali*  
*Fattori religiosi*  
*Fattori spirituali*

**Spilker, 1996**

Sebbene i bambini affetti da patologia cronica complessa rappresentino una ridotta percentuale nel carico degli assistiti, per la complessità dei problemi clinici e sociali che li caratterizzano rappresentano per l'attività del **PdF** un **consistente e crescente impegno culturale ed organizzativo**



**Perché scegliere di impegnarsi?**

Codice Deontologico Medico - Titolo III (Rapporti con il cittadino) – Capitolo III (Doveri del medico verso i minori, gli anziani e i disabili), Art. 29

***"Il medico deve adoperarsi, in qualsiasi circostanza, affinché al **disabile** siano garantite qualità e dignità di vita"***

**I bambini**  
sanno  
guardare e  
partecipare  
al mondo  
della  
disabilità  
senza alcun  
**pregiudizio**



**... e noi tutti dovremmo imparare da loro**