Uneba - Unione nazionale di istituzioni e iniziative di assistenza sociale
via Mirandola 15, 00182 Roma – **info@uneba.org – www.uneba.org**

Fondazione Sacra Famiglia onlus
piazza mons. Moneta 1, 20090 Cesano Boscone (Mi) - **www.sacrafamiglia.org**

La dimensione del problema

Relatore: Prof Fabrizio Pregliasco, Direttore Scientifico Fondazione Istituto Sacra Famiglia e Ricercatore all'Università degli Studi di Milano

La prevalenza della Disabilità Intellettiva (DI), ex Ritardo Mentale, è stimata fra il 2 e il 4,5%della popolazione. È in diminuzione nei paesi europei più sviluppati, come Olanda e Finlandia, mentre risulta in forte crescita nei paesi in via di sviluppo, compresi quelli dell'Est europeo. Rispetto alla popolazione generale le persone con Disabilità Intellettiva hanno un'aspettativa di vita più bassa, una maggiore vulnerabilità psichica e somatica, una prevalenza di malattie e disturbi molto più elevata, sempre sia dal punto di vista mentale che fisico. Nonostante queste evidenze le persone con DI hanno un tasso molto più basso di assistenza adeguata ai bisogni di salute (circa 1/3 della popolazione) e difficoltà molto più grandi nel raggiungere i servizi. Anche l'assistenza ospedaliera è fortemente carente, a partire dalle strutture di pronto soccorso. Questa drammatica condizione di disparità in termini di determinanti della salute e di interventi sanitari riguarda l'intero arco di vita della persona con DI ed è strettamente legata a limiti altrettanto marcati della conoscenza scientifica e della ricerca. L'individuazione precoce dei disturbi mentali, effettuata già in età evolutiva, si associa ad esiti migliori a lungo termine. Allo stesso modo la reciproca interazione delle valutazioni e degli interventi attuati nelle diverse età della vita è premessa fondamentale per il conseguimento di una salute migliore, anche in termini di qualità di vita. Nell'assistenza sanitaria delle persone con problemi di salute mentale la proporzione fra bisogni di cura soddisfatti e bisogni non soddisfatti scende a ¼ rispetto alla norma. Nella maggior parte dei casi, infatti, non esiste un percorso terapeutico per i pazienti con patologie psichiatriche, e neppure i servizi di salute mentale sono in grado di garantire assistenza a questa popolazione. Per le loro caratteristiche, infatti, le persone con Disabilità Intellettiva spesso non sono in grado di tollerare, senza adeguata assistenza, lunghi tempi d'attesa in ambienti affollati ed hanno modalità di comunicazione e di manifestazione della sintomatologia che non possono essere adeguatamente comprese da personale sanitario che non abbia ricevuto una formazione specifica. Tale situazione si acuisce ulteriormente in relazione alle problematiche di salute dei pazienti con Disabilità Intellettiva, visto che, ad oggi, non esiste una specializzazione vera e propria dei professionisti operanti nell'ambito della salute menatale. I percorsi di cura "ordinari" del sistema sanitario pubblico e privato sono spesso incapaci di accogliere e soddisfare le esigenze "particolari" delle persone con disabilità intellettiva, e frequentemente capita che le visite specialistiche, gli esami diagnostici e certe tipologie di cure non vengano adeguatamente svolte per problemi contingenti lo stato di salute mentale di questi pazienti. I Disabili Intellettivi sono infatti giudicati troppo vulnerabili, troppo difficili da assistere, troppo poco collaborativi, estremamente difficili da valutare con la conoscenza e gli strumenti usati per la popolazione generale, troppo a rischio di ricevere terapie inappropriate, non desiderati dagli altri pazienti, pericolosi per gli altri pazienti, necessitanti di tempi di degenza troppo lunghi, bisognosi di servizi specifici 'superspecialistici' ed anti-economici. La gestione di questa tipologia di pazienti, in effetti, oltre ad essere estremamente onerosa, richiede una preparazione specifica del personale medico, infermieristico e parasanitario, tempi di visita più lunghi della norma e strutture adeguate.

Uneba - Unione nazionale di istituzioni e iniziative di assistenza sociale
via Mirandola 15, 00182 Roma – **info@uneba.org – www.uneba.org**

Fondazione Sacra Famiglia onlus
piazza mons. Moneta 1, 20090 Cesano Boscone (Mi) - **www.sacrafamiglia.org**

La gestione della comorbilità internistica nel paziente con disabilità intellettiva

Relatore: Dott.ssa Cinzia Rognoni, Direttore Medico RSD Fondazione ISF Cesano Boscone

Le condizioni invalidanti determinate da patologie organiche nel disabile intellettivo sono di comune riscontro, si tratta infatti di una popolazione caratterizzata da grande fragilità fisica e psichica. La fragilità fisica si manifesta prevalentemente con l'insorgenza di patologie intercorrenti o col riacutizzarsi di situazioni croniche che riguardano prevalentemente l'app. respiratorio, digerente, urinario, osteo-muscolare, tegumentario, il sistema nervoso.
La fragilità psichica è messa in evidenza dalla prevalenza dei disturbi psichiatrici, dalle turbe comportamentali, dalla difficoltà di adattamento ai cambiamenti ambientali, dalla difficoltà nella comunicazione e nella decodificazione dei messaggi provenienti dall'esterno e dall'interno del corpo. L'evento malattia è spesso di difficile interpretazione, sia per gli aspetti clinici peculiari che può assumere, sia per la semeiotica resa complessa da aspetti malformativi. Tuttavia la cura delle patologie organiche, aldilà della valenza etica ad essa intrinseca, favorisce l'intervento di recupero psicosociale e quindi riduce il campo dell'espressione deficitaria. L'attività medica si inserisce negli interventi complessi rivolti ad aumentare le condizioni di salute, intesa come benessere fisico, psichico e sociale del soggetto disabile intellettivo.
Le difficoltà nell'alimentazione: focus sulla disfagia

La cura della salute orale nel soggetto non collaborante

Relatore: Dott. Paolo Ottolina, Odontoiatra dell´Ambulatorio odontoiatrico della Fondazione Sacra Famiglia di Cesano Boscone (Mi)

La cura della salute orale dei pazienti con disabilità intellettiva rappresenta un elemento di qualità dell'assistenza per questi pazienti. Spesso le problematiche odontoiatriche nei soggetti con disabilità passano in secondo piano rispetto alle necessità di cura delle patologie principali di cui il paziente soffre, si può parlare di un "effetto alone" che pone in secondo piano le sofferenze e le difficoltà causate dalla difficile gestione dell'igiene orale per questi soggetti.
Nell'intervento sono stati descritti i protocolli attuati per la gestione dell'igiene orale di questi pazienti con un coinvolgimento multidisciplinare di tutti gli operatori addetti all'assistenza di questi soggetti e le tecniche odontoiatriche utilizzate quali la sedazione cosciente, l'approccio "soft heart care", a piccoli passi, per la cura di questi pazienti.

Uneba - Unione nazionale di istituzioni e iniziative di assistenza sociale
via Mirandola 15, 00182 Roma – **info@uneba.org – www.uneba.org**

Fondazione Sacra Famiglia onlus
piazza mons. Moneta 1, 20090 Cesano Boscone (Mi) - **www.sacrafamiglia.org**

Le difficoltà dell'alimentazione: focus sulla disfagia

Relatore: Dott.ssa Silvia Rossi, Fisiatra, Medico Responsabile Unità di Riabilitazione Fondazione ISF, Intra (VB)

Le difficoltà di alimentazione legate a deficit deglutitivi sono sovente presenti nei soggetti disabili fisici e psichici. La disfagia solitamente si associa alla motulesione di origine neurologica e l'entità dei deficit solitamente è maggiore nei soggetti più gravi.
Un accenno alla anatomia e alla fisio-patologia degli organi della deglutizione aiuterà ad interpretare i segni della disfagia e a definire con precisione la localizzazione e l'entità del difetto deglutitivo.
L'esame radiologico dinamico complementare all'esame clinico è di fondamentale importanza non solo per una puntualizzazione diagnostica ma anche e soprattutto per l'impostazione del trattamento riabilitativo, dove questo è possibile, e per l'attuazione di manovre di compenso ai deficit e di prevenzione dell'inalazione di cibo nelle vie respiratorie nei soggetti non collaboranti.
Le conseguenze cliniche della disfagia quali la malnutrizione , la disidratazione e la patologia respiratoria correlata all'inalazione possono essere contenute nella loro gravità , curate e prevenute grazie a semplici indicazioni dietetiche facilmente attuabili in ambito assistenziale che riguardano la qualità, la quantità e la consistenza dei cibi. La corretta gestione della disfagia comporta anche l'attenzione a norme relative alle modalità di somministrazione degli alimenti e all'assetto posturale del paziente.
L'approccio riabilitativo ed educativo al paziente con disabilità motoria e intellettiva , indipendentemente dall'età, non può prescindere dall'attenzione e dalla cura dei deficit della deglutizione e delle patologie ad essi correlati: la garanzia di una corretta nutrizione migliora lo stato di salute e di benessere della persona disabile e di conseguenza condiziona le potenzialità di acquisizione di capacità motorie e psichiche .

La stipsi: problema ad altissima prevalenza nel soggetto disabile

Relatore: Dott.ssa Luciana Cimarelli, Geriatra, Direttore Medico RSA Fondazione ISF Cesano Boscone (MI)

La stipsi è un problema diffuso nella popolazione in generale, sottostimato per il frequente ricorso all'automedicazione.
Nel caso di soggetti con grave disabilità , non in grado di attuare contributi fisiologici (ad es. valido torchio addominale), di segnalare eventuali difficoltà e di auto provvedere a strategie correttive, tale problema è accentuato e necessita di sorveglianza continua affinché non assuma caratteristiche patologiche. Di qui l'importanza di una sensibilizzazione continua degli operatori coinvolti nell'assistenza ad alcuni aspetti del problema, ad es. l'idratazione, e l'individuazione di provvedimenti come gli alimenti medicali (functional food), sperimentati con successo, finalizzati a ridurre significativamente l'uso di lassativi e pratiche invasive quali i clisteri .

Uneba - Unione nazionale di istituzioni e iniziative di assistenza sociale
via Mirandola 15, 00182 Roma – **info@uneba.org – www.uneba.org**

Fondazione Sacra Famiglia onlus
piazza mons. Moneta 1, 20090 Cesano Boscone (Mi) - **www.sacrafamiglia.org**

L'approccio ginecologico alla paziente con disabilità intellettiva

Relatore: Dott.ssa Alessandra Stillo, Medico Ginecologo Casa di Cura Ambrosiana di Cesano Boscone (MI)

Da anni nella Casa di Cura Ambrosiana, struttura ospedaliera del gruppo della Fondazione Sacra Famiglia, si è acquisita una ampia esperienza nell'affrontare le problematiche ginecologiche delle pazienti con disabilità intellettive. Per le pazienti ricoverate presso la Fondazione è previsto un piano di visite preventive con effettuazione di ecografie pelviche e sono affrontate, in accordo con i curanti, le disfunzioni ormonali spesso collegate con le patologie genetiche di cui le pazienti sono affette. Nell'intervento è stata illustrata la casistica raccolta e descritto l´approccio multidisciplinare adottato.

Il trattamento non farmacologico dell'ingombro catarrale

Relatore: Dott.ssa Sandra Turi, Medico Fisiatra Fondazione ISF Cesano Boscone (MI)

Il Paziente con grave neurodisabilità spesso presenta un quadro clinico complesso con numerose comorbilità internistiche fra cui frequenti problematiche respiratorie.
Il miglioramento della qualità della vita e anche la sopravvivenza stessa di pazienti che presentano impegni respiratori ricorrenti con ipoventilazione sono legati anche alla possibilità di rimuovere in modo veloce ed efficace l'ingombro catarrale che ostacola gli scambi gassosi alveolo-polmonari.
Per rispondere a questa esigenza da qualche anno si è consolidato l'utilizzo di tecniche strumentali che vicariano ed incentivano il meccanismo della tosse, funzionando in modo complementare alla terapia farmacologica, che risultano più efficaci rispetto alla semplice bronco aspirazione o a manovre di fisioterapia respiratoria.
Nelle nostre strutture per disabili si è tentato di declinare un modo razionale di procedere nell'utilizzo delle tecniche respiratorie con PEP MASK o con apparecchio IN-EXUFFLATOR per effettuare la disostruzione bronchiale e prevenire l'evoluzione di quadri flogistici polmonari in insufficienza respiratoria acuta, documentando l' efficacia del loro utilizzo.

Pediatria della disabilità

Relatore: Dott.ssa Chiara Zuccarini, Medico Pediatra Unità di Riabilitazione Specialistica dell'età evolutiva

Sono state presentate alcune particolarità della pediatria dedicata a bambini con gravi disabilità, sia per ciò che riguarda gli aspetti di imprescindibile integrazione dell'intervento con la rete territoriale, sanitaria e non, sia relativi alle specificità cliniche che il pediatra specialista si trova ad affrontare quali frequenti gravi problemi auxologici e la gestione degli ausili spesso necessari per respirazione e nutrizione.