**LE DISABILITÀ IN ETÀ PEDIATRICA (0-18 ANNI)**

**Razionale**

La disabilità è condizione di difficile definizione perché non coinvolge soltanto la condizione fisica e mentale dell’individuo, ma anche il contesto socio-economico e culturale in cui vive.

Questa complessità si riflette anche nella difficoltà ad identificare correttamente e in modo esaustivo tale condizione, a partire da una corretta classificazione che l’Organizzazione Mondiale della Sanità ha adottato nel 2001. L’OMS ha proposto infatti una classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute (Icf) in cui la disabilità viene definita come “*la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori ambientale che rappresentano le circostanze in cui l’individuo vive*”.

Tale difficoltà non esime tuttavia dal cercare di studiare il fenomeno nel modo migliore possibile, in quanto la popolazione interessata rappresenta una quota “fragile” e quindi destinataria di azioni assistenziali maggiormente caratterizzate, nonché di servizi fortemente orientati, quand’anche addirittura dedicati.

Se poi si pensa al target anagrafico individuato (popolazione 0-18 anni), si comprende anche il coinvolgimento di servizi/strutture non solo socio-sanitari, bensì di altro ordine come la scuola, oltre naturalmente il contesto familiare e sociale.

La multidimensionalità di tale condizione rende ancor più complicato il compito di individuare idonei strumenti di misura per rappresentare un concetto, ancor prima che uno stato di salute.

**Materiali e metodi**

Con il coinvolgimento dei Servizi Fragilità del Dipartimento PIPSS, si è cercato di esplorare gli strumenti più idonei per la mappatura delle disabilità, condizione che solo occasionalmente può comportare un ricovero e quindi fornire la possibilità di una affidabile tracciabilità. Anche la difficoltà di categorizzazione dei diversi tipi di disabilità ha suggerito di aggregarla in grandi gruppi omogenei ad elevato impatto, per impegno assistenziale, per numerosità od in quanto sottoposti a normativa ad hoc.

Nella tabella che segue lo schema dei materiali e metodi usati

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **GRUPPI** | **ICD9** | **ICD10** | **FLUSSI MAPPANTI** |
| GRAVI DEFICIT SENSORIALI (IPOVEDENTI-IPOUDENTI) | 368 | H90-91 | ESENZIONI TICKET, SDO, NPI, CERTIFICAZIONI SCOLASTICHE, IDR |
| 389 | H54 |
| CROMOSOMOPATIE-S. DI DOWN | 758 | Q90 | ESENZIONI TICKET, SDO, NPI, CERTIFICAZIONI SCOLASTICHE, IDR |
| DEFICIT MOTORI | 341-344 | G80-G83 | ESENZIONI TICKET, SDO, NPI, CERTIFICAZIONI SCOLASTICHE, IDR |
| EPILESSIA | 345 | G40 | ESENZIONI TICKET, SDO, NPI, CERTIFICAZIONI SCOLASTICHE, IDR |
| RITARDO MENTALE | 317-319 | F70-F79 | ESENZIONI TICKET, SDO, NPI, CERTIFICAZIONI SCOLASTICHE, IDR |
| DISTURBO DEL LINGUAGGIO | 315 | F80-F83 | NPI, CERTIFICAZIONI SCOLASTICHE, IDR |
| AUTISMO | 299 | F84 | ESENZIONI TICKET, SDO, NPI, CERTIFICAZIONI SCOLASTICHE, IDR |

**Risultati**

Sono stati rendicontati i soggetti che rientravano nei gruppi così individuati, disaggregandoli per sesso e per ambito ATS. A partire dai dati di letteratura disponibili, si è costruito un tasso di prevalenza x100 ponendo al denominatore la popolazione 0-18 anni dei 3 territori considerati .

Nelle tabelle sono rendicontate le ***disabiltà*** che non sempre si sovrappongono ai ***disabili*** in quanto ogni soggetto può essere portatore di più di una disabilità.

L’approfondimento già in corso è quello di creare una Banca Dati Assistito Disabile, sulla scorta dell’esperienza della già consolidata Banca Dati Assistito (BDA) presente in ATS[[1]](#footnote-1) comprendente tutte le diverse patologie a carico degli assistiti, con possibilità di attribuire una disabilità principale attraverso un algoritmo decisionale condiviso con psicologi e neuropsichiatri.

La distribuzione quantitativa delle patologie prese in esame non risulta completamente omogenea tra i tre territori considerati. Tendenzialmente Crema e Cremona mostrano tassi di prevalenza maggiori rispetto a Mantova. I tassi rilevati sono comunque sostanzialmente in linea con quanto riferito in letteratura ( si riportano i riferimenti)

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **CROMOSOMOPATIE ICD10 Q90)** | F | M | %F | %M |
| CREMA | 36 | 29 | 0,25 | 0,19 |
| CREMONA | 30 | 38 | 0,19 | 0,21 |
| MANTOVA | 55 | 61 | 0,15 | 0,16 |
| ATS | 121 | 128 | 0,18 | 0,18 |

<http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf>

riferimento di prevalenza 0,22/0,25 X100)

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **AUTISMO ICD10 (F84)** | F | M | %F | %M |
| CREMA | 32 | 146 | 0,22 | 0,95 |
| CREMONA | 41 | 140 | 0,25 | 0,79 |
| MANTOVA | 65 | 167 | 0,18 | 0,43 |
| Totale ATS | 138 | 453 | 0,21 | 0,63 |

<http://www.iss.it/binary/publ/cont/16_24_web.pdf>

riferimento di prevalenza 0,13/0,16 X100

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **IPOVEDENTI/UDENTI**  **(ICD10H90-H91, H54)** | F | M | %F | %M |
| CREMA | 19 | 44 | 0,13 | 0,29 |
| CREMONA | 26 | 33 | 0,16 | 0,19 |
| MANTOVA | 57 | 76 | 0,16 | 0,20 |
| Totale ATS | 102 | 153 | 0,15 | 0,21 |

<http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_Epilessie_2014_unico.pdf>

riferimento di prevalenza 3,7-8 X1000

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **EPILESSIE (ICD10 G40)** | F | M | %F | %M |
| CREMA | 57 | 80 | 0,40 | 0,52 |
| CREMONA | 65 | 102 | 0,40 | 0,58 |
| MANTOVA | 157 | 189 | 0,44 | 0,48 |
| ATS | 279 | 371 | 0,42 | 0,51 |

<http://www.iss.it/binary/publ/cont/16_24_web.pdf>

riferimento di prevalenza 0,12-0,13 x100

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **GRAVI DEFICIT MOTORI**  **(ICD10 G80-G83)** | F | M | %F | %M |
| ASST DI CREMA | 24 | 36 | 0,17 | 0,23 |
| ASST DI CREMONA | 36 | 38 | 0,22 | 0,21 |
| ASST DI MANTOVA | 67 | 76 | 0,19 | 0,20 |
| ATS | 127 | 150 | 0,19 | 0,21 |

WHO. Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. Geneva, 2007.

Riferimento di prevalenza 1-2,5%

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **RITARDO MENTALE (ICD10 F70-F79)** | **F** | **M** | **%F** | **%M** |
| CREMA | 136 | 236 | 0,9 | 1,5 |
| CREMONA | 286 | 493 | 2,2 | 3,5 |
| MANTOVA | 526 | 745 | 1,5 | 1,9 |
| ATS | 948 | 1474 | 1,3 | 1,8 |

Vittorio Belmonti -IRCCS Fondazione Stella Maris

Riferimento di prevalenza 4-5 x100 in età pre-scolare, poi 1-2 x100

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **DISTURBI DEL LINGUAGGIO**  **(ICD10 F80-F83)** | **F** | **M** | **%F** | **%M** |
| CREMA | 288 | 546 | 2,01 | 3,54 |
| CREMONA | 377 | 762 | 2,33 | 4,30 |
| MANTOVA | 413 | 770 | 1,16 | 1,98 |
| ATS | 1078 | 2078 | 1,63 | 2,88 |

**Considerazioni**

Le fonti utilizzate per l’individuazione e la caratterizzazione delle disabilità hanno anche consentito di descrivere un quadro esauriente dei servizi utilizzati dai soggetti che ne sono affetti. In primo luogo la neuropsichiatria infantile (NPI) che ha fornito un contributo importante alla mappatura dei soggetti, nonostante il forte limite di cui soffre, cioè la frequente mancanza della diagnosi, presente solo nel 25/30% dei casi.

Dal punto di vista della fruizione, è comunque senz’altro il servizio di elezione che eroga sia prestazioni diagnostiche che assistenziali, nonché riabilitative e di follow-up. All’interno del target d’interesse, ben 11.474 soggetti residenti nel territorio ATS di età compresa tra 0 e 18 anni hanno effettuato nel 2015 almeno un accesso in ambulatorio NPI, totalizzando 106.902 accessi cpmplessivi.

Anche le strutture di riabilitazione per disabili costituiscono importanti riferimenti terapeutici e assistenziali per questa popolazione.

584 soggetti di età0-18 anni si sono indirizzati nel 2015 a queste strutture per prestazioni riabilitative rivolte a patologie solitamente di media/grave entità.

Si osserva che i disturbi del linguaggio sommati ai disturbi evolutivi delle abilità scolastiche, non riconducibili però ai gruppi omogenei di disabilità categorizzati, producono da soli una quota consistente di accessi alla NPI. Potrebbero essere la spia di un disagio sociale che si esprime con una domanda comprensibile ma inappropriata.

Strutture di riabilitazione residenziale e ambulatoriale socio-sanitaria

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| ASL | STRUTTURA | Accessi | Soggetti |
| Cremona | 030222 | 3 | 2 |
| 030224 | 3 | 3 |
| 030289 | 441 | 131 |
| 030290 | 7 | 3 |
| 030320 | 80 | 25 |
| Mantova | 030311 | 36 | 11 |
| 030315 | 104 | 32 |
| 030316 | 1959 | 377 |
| Totale | | 2633 | 584 |

Attività ambulatoriale di NeuroPsichiatria Infantile

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| NPI | ACCESSI | SOGGETTI |
| CREMA | 26715 | 2005 |
| CREMONA | 35381 | 2832 |
| MANTOVA | 44806 | 6637 |
| ATS | 106902 | 11474 |

1. La Banca Dati Assistito è un prodotto epidemiologico che raccoglie e riassume tutti i consumi sanitari dei residenti nell’anno di calendario. Tali consumi (ricoveri, prestazioni ambulatoriali, farmaci, riabilitazione, ricoveri in strutture socio- sanitarie ecc.) sono codificati in modo dettagliato, consentendo di mappare le diverse patologie e quindi categorizzare tutti gli assistiti in funzione dello stato di salute individuale. [↑](#footnote-ref-1)