

MeB – Pagine Elettroniche

Volume VIII

Febbraio 2005

numero 2

CONTRIBUTI ORIGINALI - RICERCA

Le disabilità in età evolutiva in due distretti di Napoli: opinioni e bisogni delle famiglie

Luigi Barruffo§, Giuliana Greco*, Alfredo Pisacane*, Carlo Sorella°

* Dipartimento di Pediatria, Università Federico II, Napoli § ASL Napoli 1, UOMI Distretto 49 ° ASL Napoli 1, UOAR Distretto 52

Indirizzo per corrispondenza: pisacane@unina.it

Opinions and needs of parents of disabled children in two health districts of Naples

Key words: Disabled children, Parents' needs, Rehabilitation services

Summary We have investigated some characteristics of health care provided to children with disabilities as well as the needs of their families in two health districts of Naples. Information about the history of the patients and opinions and concerns of the parents were investigated by means of a questionnaire, which also collected data about the school, the friends, and the free time. Parents were also asked to suggest how to improve the quality of life of their child. The parents of 137 children were interviewed. The mean age of patients was 8 years (SD 3.29); the main diagnoses were cerebral palsy, Down syndrome, and mental retardation. The diagnosis was established for 21% of the children in other Italian Regions and for 4.4% outside Italy. The rehabilitation lasted for several years and was provided for over 90% of children by private structures. Thirty percent of the parents reported to have a limited knowledge of the disability of their children as well as to have received insufficient information about the objectives and the results of the therapy by the attending health team. Most children were attending the school, mainly during the morning time. Usually no car services were being provided by town or school authority and architectural barriers were reported for 45% of the schools. The relationship with the teachers was defined satisfactory by 59% of the parents, one of the problems being represented by a too fast teachers' turnover. When asked finally about the free time, only 10% of the parents reported that their children had usually spend the play-time and the holidays with other children.

INTRODUZIONE

Le disabilità in età evolutiva riguardano circa il 2% della popolazione ed incidono in maniera rilevante sulla spesa sanitaria e sulla qualità di vita di numerose famiglie. Mentre la ricerca genetica ha fatto in questo campo progressi notevoli, che hanno consentito una comprensione approfondita e, a volte, una diagnosi precoce di talune patologie, la ricerca relativa alla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, ai

bisogni inevasi, all'integrazione scolastica e lavorativa ed alla efficacia degli interventi riabilitativi ha invece fatto pochi progressi e le nostre conoscenze sono spesso frammentarie ed incomplete (1-8). Anche la gestione dei pazienti disabili in età pediatrica, tanto nel sistema sanitario che in quello scolastico, soffre di pesanti ritardi, pur essendo ormai trascorsi oltre 50 anni dalla transizione epidemiologica che ha visto il primo spostare la sua attenzione dai microbi alla patologia cronica ed il secondo dall'analfabetismo alle problematiche del disagio, della marginalità e delle difficoltà di inserimento nel mondo del lavoro (2, 9-11).

Solo per fare degli esempi di questi ritardi, i dati dell'ISTAT e del Ministero della Salute relativi alle disabilità nella fascia di età 0-6 anni sono estremamente carenti e gli interventi della scuola nella gestione del tempo libero dei ragazzi disabili, come si vedrà anche dai dati di seguito presentati, sono sporadici e non previsti nel curriculum (10, 12-16). Come conseguenza di ciò, un approccio multidisciplinare e una presa in carico congiunta da parte del pediatra di famiglia, del Dipartimento materno-infantile, della scuola, dei centri di riabilitazione e delle strutture di terzo livello, con l'obiettivo di rafforzare le abilità, l'autonomia e l'integrazione sociale dei ragazzi e al tempo stesso di ridurre il carico assistenziale sostenuto dalle famiglie, sono quasi sempre nei progetti e nelle speranze, ma raramente nella vita reale (1, 9, 10, 16-21).

In Italia sono stati già eseguiti alcuni studi sullo stato di salute dei bambini con patologie croniche e sui bisogni delle loro famiglie (10, 20, 22). Il presente lavoro si inserisce in questo filone ed ha concentrato la sua attenzione su ragazzi disabili provenienti da fasce sociali svantaggiate di una grande città italiana, nell'ambito di un progetto più generale di prevenzione e presa in carico delle disabilità. I principali obiettivi sono stati quelli di investigare alcune caratteristiche del percorso diagnostico e riabilitativo e di acquisire informazioni sull'inserimento scolastico, sul tempo libero e sui bisogni espressi dai genitori.

PAZIENTI E METODI

Lo studio è stato condotto nell'ambito del Progetto Obiettivo Materno-Infantile sulla prevenzione delle disabilità in età evolutiva promosso nel 1999 dalla Regione Campania in collaborazione con il Dipartimento di Pediatria dell'Università "Federico II" di Napoli e si è svolto in due distretti sanitari della ASL Napoli 1.

In ciascuno dei distretti sono stati arruolati i primi 70 pazienti in età pediatrica (0-18 anni) seguiti nell'ambito delle unità operative materno-infantile o di riabilitazione per una diagnosi di disabilità medio-grave. Le cartelle cliniche di questi ragazzi sono state riprese ed analizzate da 2 degli autori (LB e CS). Inoltre ai genitori è stato proposto un colloquio da svolgersi in ambulatorio o a casa. Il colloquio prevedeva

un questionario con domande relative alle conoscenze della malattia del figlio, sul percorso diagnostico e riabilitativo, sulle relazioni con gli insegnanti, sul tempo libero del ragazzo, sulle difficoltà di gestione dei vari momenti della giornata. Ai genitori venivano anche richiesti suggerimenti relativi al sostegno di cui sentivano bisogno per meglio gestire i problemi quotidiani del bambino. Per evitare bias legati alla familiarità con il medico che seguiva il bambino, i questionari sono stati eseguiti da operatori appositamente addestrati. Il questionario prevedeva anche delle domande anonime del tipo “vero/falso”, autosomministrate per permettere ai genitori una maggiore libertà di espressione.

In occasione del colloquio con i genitori, o in un momento successivo, i bambini erano visitati dai medesimi 2 autori, che eseguivano un profilo clinico ICIDH-2 o ICF (vedi l'articolo pubblicato su Medico e Bambino cartaceo del numero di Febbraio).

I dati sono stati analizzati mediante un software SPSS-pc (11.5).

RISULTATI

Dei circa 250 pazienti con disabilità in età evolutiva seguiti nei 2 distretti nel 2002, ne sono stati reclutati 137. L'età media dei ragazzi era di 8 anni ($ds = 3,29$), il 58.4% erano maschi, il grado di istruzione di entrambi i genitori era, in più dell'80% dei casi, inferiore agli otto anni (*Tabella 1*). Il dato relativo all'alta prevalenza di bassa istruzione tra le famiglie di soggetti disabili è peraltro frequentemente riportato in letteratura (23-27), così come è riferita elevata la prevalenza di basso peso alla nascita, di malformazioni congenite e di patologia perinatale (25, 27-39).

La *Tabella 2* riporta la distribuzione delle diagnosi come riportata in cartella e come riferita dai genitori. Si può osservare che spesso i genitori riferiscono diagnosi non concordi con quelle riferite dai servizi; in particolare per patologie quali l'autismo e alcune patologie neurologiche, mentre viene tendenzialmente sovrastimato il ritardo mentale e appaiono correttamente individuate le patologie degli organi di senso e quelle malformative e di origine genetica.

Per motivi di convenienza, le diagnosi sono state raggruppate in 5 gruppi principali (*Tabella 3*). Le patologie più frequenti sono risultate le paralisi cerebrali infantili (PCI) (35.8%), la sindrome di Down (16.8%) e il ritardo mentale (15.3%). L'1.5% dei genitori dichiara di non conoscere la diagnosi del proprio figlio. Come riportato in letteratura, è frequente il riscontro di più di una disabilità nello stesso bambino: in questo studio, ad esempio, al ritardo mentale sono spesso associati disturbi degli organi di senso ed epilessia (31%), all'autismo ed ai disturbi del comportamento è spesso associato il ritardo mentale (50%), alla PCI è associato il ritardo mentale (30%).

I genitori ed il pediatra, del nido o di un reparto pediatrico, hanno per primi sospettato l'esistenza di un problema, mentre la diagnosi definitiva è stata fatta in ospedale o nelle strutture territoriali rispettivamente nell'85% e nel 4% dei bambini.

Va notato lo scarso contributo fornito dalle strutture territoriali alla definizione diagnostica, a fronte del fatto che oltre il 40% delle diagnosi viene fatto dopo il sesto mese di età, quando cioè un bambino ha già avuto ripetuti contatti con il pediatra di famiglia e con il consultorio/centro vaccinale.

Il 21.2% delle famiglie ha scelto una regione esterna alla Campania per stabilire la diagnosi definitiva, mentre il 4.4% ha ricevuto la diagnosi all'estero. Il fenomeno è ridotto per quel che riguarda la terapia: il 16.8% delle famiglie migra in ambito nazionale per prendere decisioni relative alla terapia da fare, mentre l'1.5% va all'estero. Il rivolgersi ad un centro extra regionale o estero è consigliato nel 12% dei casi da amici e familiari e nel 10% dei casi dal medico curante.

Le *Tabelle 4 e 5* mostrano la frequenza e la durata del trattamento riabilitativo effettuato. Si può notare come le prestazioni vengano erogate senza soluzione di continuità e per periodi di tempo molto lunghi e come, in Campania, la terapia riabilitativa sia affidata quasi per intero a strutture private accreditate.

Per quanto concerne la scuola, la maggioranza dei bambini la frequenta (nell'86% dei casi quella pubblica). La *Tabella 6* riporta alcune caratteristiche della frequenza scolastica: l'orario di frequenza è limitato alle ore della mattina per il 57% dei ragazzi, la presenza di barriere architettoniche è rilevante (45.3%), scarsa è l'utilizzazione di trasporti dedicati ed è il genitore o un altro familiare la figura accompagnatrice nella maggioranza dei casi (67.9%). Il 7.3% delle famiglie ricorre ad altre soluzioni, ad esempio una persona retribuita per accompagnare il bambino. I servizi pubblici dedicati risultano praticamente assenti. I genitori lamentano inoltre il frequente turnover degli insegnanti di sostegno (più di 3 cambiamenti all'anno nel 20.4% dei casi) e la scarsa presenza di un altro insegnante di classe che segua l'alunno; il rapporto con gli insegnanti viene definito “formale” dal 21% dei genitori e quello con la direzione dell'istituto sporadico ed effettuato solo per contatti istituzionalmente necessari. Il rapporto tra insegnante e bambino viene giudicato “buono” solo dal 59% dei genitori.

L'integrazione appare limitata: solo il 10% dei bambini disabili giocano con i compagni di scuola al di fuori dell'orario scolastico. Anche il tempo libero e le vacanze sono trascorse dal 90% dei ragazzi esclusivamente con la famiglia.

Dalle domande alle quali i genitori hanno risposto da soli, quindi non in presenza di un intervistatore, sono emersi i seguenti bisogni/suggerimenti:

- Viene auspicata (dal 17.5% dei genitori) la presenza di una figura di riferimento, che funga da trait d'union tra i vari operatori e che, al tempo stesso, aiuti la famiglia con le pratiche burocratiche;
- l'informazione sulla malattia viene giudicata insufficiente: il 30% dei genitori dichiara di non conoscere a sufficienza la malattia, il 13.1% di non essere informato sugli obiettivi terapeutici e il 18% sugli eventuali progressi. Solo nel 29.2% dei casi i genitori ricevono informazioni anche per iscritto;
- gli operatori non devono cambiare con l'attuale frequenza, devono collaborare tra di loro e devono dedicare più tempo

ai colloqui con la famiglia.

DISCUSSIONE

Questo studio, analogamente ad altri condotti in anni passati, conferma il fatto che esistono ancora molti bisogni inevasi, che rendono ancora più difficile la vita ai minori disabili ed alle loro famiglie (10, 20, 22).

I genitori individuano i principali problemi nelle barriere architettoniche, nel trasporto a e dalla scuola, nell'elevato turnover degli insegnanti di sostegno, nei rapporti spesso formali con tutto lo staff della scuola, nella scarsa rete di relazioni sociali al di fuori della scuola e nel tempo libero. Tempo libero che è segnato dalla esecuzione per lunghi anni di terapie riabilitative, che non è ben noto se e come funzionino. La cosa sicura è che però esse suppliscono a interventi di animazione e sostegno al tempo libero, che né i servizi scolastici, né quelli sanitari né quelli sociali riescono a fornire. È la famiglia che si fa carico di tutto, dalla scuola alle pratiche burocratiche, dal tempo libero alle ferie; è la stessa famiglia che vorrebbe più sostegno ed informazioni per il presente e maggiori assicurazioni per il futuro.

Le famiglie arruolate in questo studio provengono da una periferia urbana con un'alta prevalenza di povertà e di marginalità sociale ed è probabile che le opinioni ed i suggerimenti riflettano queste caratteristiche. Ma obiettivo dello studio era proprio quello di acquisire informazioni su questa popolazione, che è senz'altro la più svantaggiata anche nella gestione delle malattie croniche e delle disabilità (23-27).

È possibile che genitori provati dalla gestione di un bambino disabile possano accentuare alcune difficoltà: ciononostante, il dato sulla prevalenza di barriere architettoniche riferito dai genitori è praticamente identico a quello fornito dall'ISTAT, il turnover degli insegnanti di sostegno è un fenomeno ben noto e la solitudine dei bambini disabili e delle loro famiglie e la difficoltà all'inserimento sociale sono dati ben conosciuti dalla letteratura ed dagli operatori del settore (10, 12, 20, 22).

È interessante l'informazione che emerge da questo studio relativa alla durata della terapia riabilitativa, che accompagna il bambino per lunghissimi anni. I nostri tentativi di ricercare evidenze scientifiche relative alla durata dei vari trattamenti riabilitativi sono stati vani: i criteri per la durata e gli indicatori per una sospensione ed una modifica sono poco chiari e scarsamente riportati in letteratura (5-7). Anche alcuni informatori-chiave, da noi consultati in merito, ci hanno confermato che la questione ha molte zone d'ombra. Riguardo a ciò, è interessante notare come la spesa riabilitativa pediatrica in Campania superi di circa 3 volte la media nazionale (Tabella 8) e ciò fa fortemente sospettare che, in mancanza di indicazioni scientifiche, alcuni settori del privato inducano una "domanda di riabilitazione", che probabilmente non è ciò che serve ai bambini e alle loro famiglie.

Nonostante l'esiguità del campione, pensiamo che questo studio possa fornire indicazioni utili a quanti lavorano con i ragazzi disabili ai fini di un'assistenza e una programmazione

socio-sanitaria più cosciente, adeguata e mirata ai bisogni reali, anche perché conferma in buona parte i risultati di due precedenti studi italiani più numerosi e su patologie croniche anche di interesse internistico (10, 20).

Infine ricorre il problema della migrazione verso altre regioni italiane e, in una certa percentuale, verso l'estero. L'età media dei ragazzi di questo studio è di 8 anni e sarebbe quindi interessante studiare se anche oggi, tra i nuovi nati, tale migrazione persista, nonostante la diagnosi ed il trattamento di tutte le disabilità sia oggi disponibile in Campania. In rapporto a ciò, andrebbe studiato se, migliorando la comunicazione sulla malattia e, in generale, la relazione tra operatori e famiglie, cosa peraltro richiesta dai genitori, non sia possibile ridurre tale esodo.

CONCLUSIONI

L'assistenza al paziente disabile è complessa e necessita di un approccio multidisciplinare che non sia solo medico, ma che consideri e sappia gestire l'impatto psico-sociale della disabilità sul paziente e sulla famiglia ed offra pertanto una serie di servizi, strategie e figure professionali adeguate alle singole esigenze (40).

Anche se questo studio ha esaminato solo alcune delle problematiche emerse da un questionario alle famiglie, esso ha comunque individuato alcune criticità nei bisogni di assistenza ed ha fornito agli operatori alcune informazioni utili per il loro lavoro quotidiano.

Non è possibile in molti casi migliorare notevolmente le condizioni cliniche dei ragazzi disabili, ma è possibile assicurare loro e alle famiglie una vita più "semplice" ed un rispetto maggiore per la loro sofferenza. La "carta dei servizi per i bambini disabili e le loro famiglie" (41) rappresenta un sostegno a tale progetto, ma ancora molto si deve fare in termini di organizzazione e offerta dei servizi.

RINGRAZIAMENTI

Si ringrazia per la collaborazione tutto il personale della UOMI del DS 49 e per le interviste ai genitori: Licia Vetere, Luciana Castaldi, Giovanna Savarese e Marcella Torre; si ringrazia per la collaborazione tutto il personale della UOAR del DS 52 ed in particolare i dott.ri Paola Coppola, Francesco Papaccio, Luigi Viscardi e il sig. Mario Cavuoto, si ringraziano Rossella Grasso e Nunzia Raio per le interviste ai genitori. Un particolare ringraziamento va a Giovanni Iovino per la sua attenta traduzione dall'inglese del documento OMS e alla dr.ssa Stefania D'Amora per il supporto fornito nell'elaborazione dei dati.

Bibliografia

- Marchetti F, Bonati M, Marfisi RM, La Gamba G, Biasini GC, Tognoni G. Parental and primary care physicians' views on the management of chronic diseases: a study in Italy. The Italian Collaborative Group on Paediatric Chronic Diseases. *Acta Paediatr* 1995;4:1165-72.
- Perrin EC, Newacheck P, Pless IB et al. Issues Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions. *Pediatrics* 1993;91:787-793.

- Gortmaker SL, Sappenfield W. Chronic Childhood Disorders: Prevalence and Impact Symposium on Chronic Disease in Children; *Pediatr Clin N Am* 1984;31:3-15.
- Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:601-8.
- Palmer MD. The effects of physical therapy on cerebral palsy. *New Engl J Med* 1988;318:803-808.
- AAVV. Serve o non serve la terapia riabilitativa? – Prima parte. *Medico e Bambino* 1992;7:36-43.
- AAVV. Serve o non serve la terapia riabilitativa? – Seconda parte. *Medico e Bambino* 1993;1:43-50.
- Sprangers MAG, de Regt EB. Which chronic condition are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol* 2002;53:895-907.
- AAVV. I servizi Sanitari per l'età evolutiva. Quaderni ACP 1998;5:33-58.
- Gruppo collaborativo per lo studio della patologia cronica in pediatria. Le malattie croniche in pediatria. *Medico e Bambino* 1994;2:92-101.
- Hutton JL, Colver AF, Mackie PC. Effect of severity of disability on survival in north east England cerebral palsy cohort. *Arch Dis Child* 2000;83:468-74.
- Le condizioni di salute della popolazione. Indagine multiscopo 1999-2000. Istat, Roma 2002.
- Statistiche della scuola materna ed elementare. Istat, Roma 1998.
- Statistiche della scuola media inferiore. Istat, Roma 1999.
- <http://www.handicapincifre.it>
- Biasini G, Tamburini G. L'assistenza pediatrica oggi: problemi aperti. Quaderni ACP 2002;9:18-24.
- Cate IM, Kennedy C, Stevenson J. Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:317-22.
- Ayyangar R. Health maintenance and management in childhood disability. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2002;13:793-821.
- Bent N, Tennant A. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet* 2002;360:1280-86.
- Buzzetti R, Venturelli L, Marengoni B, et al. Il bambino con patologia cronica e ricorrente. *Medico e Bambino* 1994;2:102-108.
- Blancquaert IR, Zvagulis I, Gray-Donald K et al. Referral Patterns for Children with Chronic Diseases. *Pediatrics* 1992;90:71-74.
- Facchin P. Valutazione della prevalenza di invalidità infantile di origine sia congenita che acquisita. Progetto di ricerca Univ. di Padova - Dipart di Pediatria 1999.
- Cans C, Guillem P, Fauconnier J, Rambaud P, Jouk PS. Disabilities and trends over time in a French county, 1980-91. *Arch Dis Child* 2003;88:114-7.
- Vrijheid M, Dolk H. Socioeconomic inequalities in risk of congenital anomaly. *Arch Dis Child* 2000;82:349-352.
- Dolk H, Pattenden S, Johnson A. Cerebral palsy, low birthweight and socio-economic deprivation: inequalities in a major cause of childhood disability. *Pediatr Perinat Epidemiol* 2001;15:359-63.
- Louhiala P. Risk indicators of mental retardation: changes between 1967 and 1981. *Dev Med Child Neurol* 1995;27:631-6.
- Stromme P. Aetiology in severe and mild mental retardation: a population-based study of Norwegian children. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:76-86.
- Cans C, Wilhelm L, Baille MF, et al. Aetiological findings and associated factors in children with severe mental retardation. *Dev Med Child Neurol* 1999;41:233-9.
- Gray PH, Jones P, O'Callaghan MJ. Maternal antecedents for cerebral palsy in extremely preterm babies: a case-control study. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:580-5.
- Nordmark E, Hagglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden I. Prevalence and clinical features. *Acta Paediatr* 2001;90:1271-6.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:816-24.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:633-40.
- Winter S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics* 2002;110:1220-5.
- Hagberg B, Hagberg S. The Changing Panorama of Cerebral Palsy in Sweden: VII Prevalence and Origin in the Birth Year Period 1987/1990. *Acta Paediatr* 1996;85:48-52.
- Bottos M, Granato T, Allibrio G, Gioachin C, Puato ML. Prevalence of cerebral palsy in north-east Italy from 1965 to 1989. *Dev Med Child Neurol* 1999;41:26-39.
- Rogers M. Vision impairment in Liverpool: prevalence and morbidity. *Arch Dis Child* 1996;74:299-303.
- Tommiska V, Heinonen K, Kero P, et al. A national two year follow up study of extremely low birthweight infants born in 1996-1997. *Arch Dis Child (Fetal Neonatal Ed)* 2003;88:F29-35.
- Das VK. Aetiology of bilateral sensorineural hearing impairment in children: a 10 year study. *Arch Dis Child* 1996;74:8-12.
- Baille MF, Arnaud C, Cans C et al. Prevalence, aetiology, and care of severe and profound hearing loss. *Arch Dis Child* 1996;75:129-132.
- American Academy of Pediatrics: Committee on Children With Disabilities. Care Coordination: Integrating Health and Related Systems of Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 1999;104:978-981.
- Ciotti F. Una Carta per i bambini disabili e le loro famiglie. Quaderni ACP 1997;6:54.

TABELLE

Tabella 1. Alcune caratteristiche della popolazione di giovani disabili oggetto di questo studio (n=137)

	N	%
Sesso (m/f)	80/57	58.4/41.6
Età all'arruolamento (media, SD)	8.05 aa	3.29
Istruzione materna < 8 anni	112	82.9
Istruzione paterna < 8 anni	113	84.7
Peso nascita:		
>2500	62	63.9
1500-2499	21	21.7
< 1500	14	14.4
Tipo di parto:		
spontaneo	69	63.3
cesareo	40	36.7
Malformazioni congenite	12	8.8
Patologie perinatali rilevanti	38	27.7

Tabella 2. Confronto tra diagnosi principale ICDX rilevata dalle cartelle cliniche e riferita dai genitori (n=137)**Tabella 3.** Raggruppamenti diagnostici "di convenienza" delle patologie causa di disabilità utilizzati in questo studio

Diagnosi	Fonte cartelle cliniche		Fonte genitori	
	n°	%	n°	%
PCI	49	35.8	24	17.5
M. neuromuscolari	6	4.4	4	2.9
Ritardo mentale	21	15.3	24	17.5
Autismo	12	8.8	5	3.6
Disturbi del comportamento	3	2.2	2	1.5
Anoressia	1	0.7	1	0.7
Malattie metaboliche	2	1.5	2	1.5
Sordità	4	2.9	5	3.6
Spina bifida, mielomeningocele	4	2.9	4	2.9
Altre malformazioni SNC	3	2.2	2	1.5
Facomatosi	1	0.7	1	0.7
S. di Down	23	16.8	23	16.8
S. Prader - Willi	1	0.7	-	-
S. Patau	1	0.7	-	-
S. Cri du chat	4	2.9	4	2.9
Altre delezioni cromosomiche	1	0.7	1	0.7
Rosolia congenita	1	0.7	-	-

Tabella 4. Frequenza delle terapie riabilitative e sede della loro esecuzione tra i giovani di questo studio (n=137)

	n°	%
Malattie genetiche, metaboliche/malformazioni SNC	40	29.2
PCI e malattie neuromuscolari	55	40.1
Ritardo mentale	21	15.3
Autismo e disturbi del comportamento	16	11.7
Altre (disturbi degli organi di senso, etc.)	5	3.7

Servizio che eroga il trattamento	Tipo di terapia*					
	FKT (n=82)	Logop (n=65)	PM (n=91)	PS (n=10)	Ter. Occ. (n=9)	Altre (n=7)
Pubblico	6 (7.5)	3 (4.7)	6 (7.0)	2 (22.2)	1 (11.1)	4 (66.7)
Privato accreditato	74 (92.5)	61 (95.3)	79 (91.9)	7 (77.8)	8 (88.9)	2 (33.3)
Privato non accreditato	-	1 (1.1)	-	-	-	-
Durata cicli di terapia in mesi/anno						
3	1 (1.3)	1 (1.6)	1 (1.2)	1 (14.3)	1 (16.7)	-
6	-	1 (1.6)	-	6 (85.7)	-	-
12 (continua)	79 (98.7)	62 (96.8)	85 (98.8)	9 (100)	5 (83.3)	-

Nota: Alcuni pazienti hanno effettuato più di 1 tipo terapia e le informazioni relative ad alcuni pazienti sono mancanti. PM: psicomotricità; PS: psicoterapia.

Tabella 5. Tipo di terapia riabilitativa effettuata e durata della terapia nei vari gruppi diagnostici

Riabilitazione effettuata	Gruppi di diagnosi				
	Metab/genet (n=40)	PCI (n=55)	Rit. mentale (n=21)	Autismo (n=16)	Altre (n=5)
Fkt (n, %)	23 (57.5)	49 (89.1)	7 (33.3)	1 (6.2)	1 (20)
Durata (media in anni, SD)	3.4 (2.9)	5.2 (2.8)	2.6 (1.7)	1 (-)	2 (-)
Logopedia (n, %)	25 (62.5)	16 (29.1)	15 (71.4)	7 (43.7)	2 (40)
Durata (media in anni, SD)	4.2 (3.1)	2.9 (1.9)	3.4 (1.9)	3.4 (2.4)	6 (1.4)
Psicomotricità (n, %)	29 (72.5)	24 (43.6)	19 (90.5)	15 (93.7)	3 (60)
Durata (media in anni, SD)	4.2 (2.4)	3.1 (2.1)	3.8 (1.8)	4.4 (2.5)	4 (2.6)
Psicoterapia (n, %)	1 (2.5)	2 (3.6)	2 (9.5)	5 (3.1)	-
Durata (media in anni, SD)	7 (2.4)	2 (1.4)	2.5 (0.7)	3 (2.4)	-
Terapia occupazionale (n, %)	5 (12.5)	1 (1.8)	2 (9.5)	-	-
Durata (media in anni, SD)	1.4 (0.5)	-	-	-	-

Tabella 6. Alcune caratteristiche della frequenza scolastica

	n°	%
Frequenza a tempo pieno	40	29.2
Con rientri	1	0.7
Solo al mattino	72	52.6
Solo durante il sostegno	2	1.5
Presenza di barriere architettoniche	62	45.3
1 settimana di assenza/anno o >	13	9.5
Raggiunge la scuola con:		
mezzi pubblici dedicati	9	6.6
con mezzi propri	101	73.7
altro	1	0.7

Tabella 7. Alcune opinioni dei genitori sulla malattia dei loro figli e sulle difficoltà incontrate

Tabella 8. Percentuale di spesa sanitaria dedicata ad attività per i disabili sul totale della spesa sanitaria, per tipo di attività e regione. Anno 1998

	n°	%
Conosco a sufficienza la malattia		
Vero	95	69.3
Falso	41	29.9
Vengo informato/a sugli obiettivi		
Vero	113	82.5
Falso	18	13.1
Vengo informato/a sui progressi		

Vero	108	78.8
Falso	25	18.2
Ho informazioni anche per iscritto		
Vero	40	29.2
Falso	92	67.2
Gli operatori cambiano troppo		
Vero	55	40.1
Falso	78	56.9
Gli operatori collaborano tra loro		
Vero	76	55.5
Falso	54	39.4
Nessuno mi semplifica la vita		
Vero	110	80.3
Falso	24	17.5
Gli operatori mi dedicano tempo		
Vero	98	71.5
Falso	31	22.6

	Assistenza riabilitativa ambulatoriale e semiresidenziale ai disabili ex art. 26	Assistenza protesica
Piemonte	0,2	0,8
Valle D'Aosta	0,9	0,7
Lombardia	0,4	0,4
Bolzano	0,2	0,4
Trento	0,0	0,9
Veneto	0,6	0,7
Friuli V. Giulia	0,3	0,4
Liguria	0,7	0,7
Emilia Romagna	0,5	0,7
Toscana	0,8	0,5
Umbria	0,2	1,0
Marche	0,9	0,3
Lazio	1,3	1,0
Abruzzo	1,7	0,6
Molise	1,6	0,5
Campania	2,6	0,7
Puglia	1,4	0,6
Basilicata	2,3	0,7
Calabria	0,5	1,0
Sicilia	1,1	1,0
Sardegna	n.p.	n.p.
Italia	0,9	0,7