Disabilità e fragilità sanitaria







► Capitolo 1

Definizione, epidemiologia e norme legislative L. Angelini D. Giafelici M. Loizzo M. Magi A. Nori F. Occipite Di Prisco N. Panocchia M. Rocchetti L. Strohmenger R. Vacirca V. Zavaglia

► Capitolo 2

Il trattamento dei pazienti con disabilità: i modelli sanitari nel mondo A. Galeotti - A. Garret Bernardin F. Goia - M. Magi - F. Occipite di Prisco F. Radovich - R. Rozza

► Capitolo 3

La persona con disabilità: valore educativo, associazionismo e volontariato P. Ceccarani - M. Gaggero - N. Maccagno -M. Magi - P. Ottolina



Capitolo 1 3

Definizione, epidemiologia e norme legislative

L. Angelini - D. Giafelici - M. Loizzo - M. Magi - A. Nori -

F. Occipite Di Prisco • N. Panocchia • M. Rocchetti •

L. Strohmenger • R. Vacirca • V. Zavaglia

Definizione di disabilità e fragilità sanitaria

La definizione di disabilità contenuta nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità recita:

Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

La Convenzione ha promosso, e nello stesso tempo si è fatta interprete, di un grande cambiamento culturale e di paradigma: l'abbandono del modello medico di disabilità a favore del modello bio-psico-sociale.

In questo modello, la condizione di disabilità nasce dall'interazione tra la menomazione dell'individuo e le barriere eventualmente presenti nell'ambiente; viene quindi posta al di fuori della persona – non è la persona a essere disabile – e collocata in una dimensione di relazione funzionale con l'ambiente.

Questo nuovo paradigma ha determinato anche un importante cambiamento da un punto di vista terminologico: il termine corretto per indicare un individuo con disabilità è *persona con disabilità*; non disabile, non diversamente abile, non handicappato. In questo modo si sottolinea come un individuo con disabilità grave sia innanzitutto una persona, contrapponendosi di fatto alle affermazioni di alcuni bioeticisti e filosofi che negano che questo status possa essere attribuito a una persona con disabilità grave.

Se è quindi l'ambiente, la società, a creare le condizioni di disabilità, ecco che questa assume un significato politico: la società si deve impegnare ad abbattere quelle barriere che creano le condi-

zioni di disabilità. Gli Stati firmatari la Convenzione si impegnano tra l'altro a rispettare la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone con disabilità, a non discriminarle, a promuovere la loro piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società, a favorire le pari opportunità e l'accessibilità.

La piena inclusione su base di eguaglianza delle persone con disabilità passa attraverso due fondamentali diritti, pienamente espressi nella stessa Convenzione: il diritto alla autorappresentazione delle proprie istanze, efficacemente rappresentato dallo slogan niente su noi senza di noi; e il diritto a una vita indipendente. Tra i 50 articoli della Carta risulta anche il diritto alla salute sancito dall'articolo 25. In base a questo articolo gli stati firmatari si impegnano a fornire alle persone con disabilità:

- servizi e programmi sanitari gratuiti o a costi accessibili, della stessa varietà e qualità di quelli forniti alle altre persone, compresi i servizi di salute pubblica;
- i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità.

Quindi, per garantire alle persone con disabilità la fruizione di questi loro diritti, anche in ambito sanitario è necessario applicare i principi dell'accomodamento ragionevole e della progettazione universale.

Per accomodamento ragionevole si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo, adottati – ove ve ne sia necessità in casi particolari – per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

Per *progettazione universale* si intende la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La progettazione universale non esclude dispositivi di sostegno per

particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.

Le conseguenze in ambito sanitario di questa nuova visione imperniata sui diritti delle persone con disabilità implicano l'abbattimento delle cosiddette "barriere sanitarie" che sono architettoniche, ma anche organizzative e culturali.

Anche il Codice di Deontologia Medica all'art. 32 "Doveri del medico nei confronti dei soggetti fragili" impegna il medico:

... tutela il minore, la vittima di qualsiasi abuso o violenza e la persona in condizioni di vulnerabilità o fragilità psico-fisica, sociale o civile in partico-lare quando ritiene che l'ambiente in cui vive non sia idoneo a proteggere la sua salute, la dignità e la qualità di vita...

L'odontoiatria è stata una delle prima discipline sanitarie che si è occupata delle persone con disabilità. Si è resa conto della necessità di creare percorsi clinico-assistenziali che tenessero conto delle peculiarità e delle esigenze di queste persone e dei loro familiari/caregiver. È l'unica disciplina medica ad avere una Società Scientifica, la Società Italiana di Odontoiatria per l'Handicap (S.I.O.H.) che si occupa della problematiche di queste persone, dotata di un proprio codice etico.

L'Odontoiatria Speciale è stata definita dalle Raccomandazioni Cliniche in Odontostomatologia - Ministero della Salute 2017:

L'Odontoiatria Speciale è la disciplina che si occupa della prevenzione, cura e riabilitazione di soggetti che, anche solo temporaneamente, possono ritrovarsi in particolari condizioni: persone con disabilità intellettiva e/o sensoriale; persone affette da malattie che ne riducono la mobilità o la collaborazione e/o con patologie croniche invalidanti; persone con esiti di traumi, malattie genetiche, malattie rare; persone con fragilità sanitaria e persone con malattie che rendono critico il trattamento odontoiatrico.

In ambito odontoiatrico si definisce paziente speciale quel soggetto che nell'operatività terapeutica richiede tempi e modi diversi da quelli di routine.

La **visita** di tale paziente richiede approccio e modalità appropriati al grado di collaborazione e autonomia del paziente.

In occasione della prima visita è necessario verificare il grado di collaborazione e autonomia dell'individuo, e i trattamenti odontoiatrici e del cavo orale devono essere erogati con gli stessi principi validi per il resto della popolazione; va considerato che la complessità del trattamento può essere influenzata dalla severità della disabilità stessa.

Troppo spesso viene definito non collaborante o a rischio un paziente che richiede uno spazio, una preparazione professionale, un'équipe di lavoro capace di affrontare la condizione dello stesso.

Un paziente con una determinata fragilità e/o disabilità può, nel tempo, modificare il suo grado di collaborazione o autonomia; pertanto, deve essere periodicamente aggiornata la sua valutazione nelle visite di controllo.

La piena applicazione in campo odontoiatrico dei principi contenuti nella Convenzione ONU, quali la progettazione universale, l'accomodamento ragionevole e la richiesta agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, non solo è una sfida ma anche un dovere etico che la S.I.O.H. ha recepito da tempo e si sforza di divulgare e applicare.

Epidemiologia orale nelle persone con disabilità

Nell'ambito dell'"Odontoiatria e pazienti diversamente abili" l'epidemiologia orale riveste uno spazio rilevante, utile e necessario in tutti gli ambiti sanitari.

I settori nei quali l'epidemiologia è utile sono numerosi: consente di conoscere la prevalenza dei fenomeni e gli eventuali suoi cambiamenti nel tempo, di comprendere la distribuzione delle malattie, di capire i cambiamenti delle stesse nel tempo, di organizzare i servizi di prevenzione e di terapia, di esaminare i costi/benefici dei servizi stessi e di valutare i risultati preventivi/terapeutici che si raggiungono. L'epidemiologia quindi è lo strumento che rende lecito controllare il fenomeno sanitario rispetto alle cause che l'hanno determinato, rispetto ai fattori di salute e alle modifiche nel tempo, alla luce delle terapie che, man mano, la comunità scientifica individua, sperimenta e sottopone ad analisi valutativa.

In questo settore della disabilità però la letteratura pertinente è poco presente.

Non esistono infatti lavori scientifici che si pongano l'obiettivo di definire l'entità del fenomeno "disabilità e salute orale" nelle comunità e parimenti non numerosissimi sono i lavori che studiano le cause di tali malattie.

Esistono invece alcuni, anche se non numerosi, lavori scientifici che correlano i bisogni di salute orale con le disabilità a livello di salute mentale. Ciò non è un caso poiché, se da un lato la patologia orale è fondamentalmente legata ai batteri e all'ambiente orale stesso, dall'altro il livello socioeconomico ed educativo dell'individuo e della famiglia gioca un ruolo preponderante sulla salute orale, sulla sua prevenzione e sul suo controllo.

A ciò sicuramente si aggiunge l'accessibilità ai servizi preventivi/terapeutici cui la popolazione è sottoposta.

Di comune riscontro è infatti presente nella letteratura scientifica il concetto che i soggetti con disabilità intellettiva, adulti o bambini che siano, hanno una modesta salute orale ed esprimono un forte rischio di contrarre carie dentale e patologia parodontale, rischio che è strettamente legato alla salute generale, al benessere e al livello socioeconomico e culturale del gruppo familiare.

È quindi ipotizzabile, in base ai dati della letteratura, che disabilità intellettuale e salute orale siano due aree strettamente correlate tra di loro.

Questi lavori utilizzano la ricerca epidemiologica per spiegare le scarse condizioni di igiene orale del disabile, che ha grande necessità di estrazione dei denti, molte carie, poche otturazioni, gravi infiammazioni gengivali, edentulismo, modesti comportamenti preventivi, diversi accessi al SSN, tutti fattori che condizionano pesantemente il dato epidemiologico e la prevalenza dei fenomeni.

6

Quindi l'analisi della letteratura epidemiologica a oggi è strettamente correlata alla tipologia di disabilità che viene presa in esame e non fornisce nelle riviste scientifiche un quadro di prevalenza adeguato soprattutto all'organizzazione dei servizi.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato (nel 2011) che, a livello mondiale, la percentuale di popolazione diversamente abile con una qualche forma di disabilità sarebbe circa il 15%; sostiene peraltro che tali dati sono sottostimati, alla luce anche dell'invecchiamento generale della popolazione con il suo carico di patologie croniche.

Questo stesso quadro viene identificato anche nel nostro Paese a causa delle molte patologie sistemiche associate alla disabilità come il diabete, le patologie cardiovascolari, le malattie mentali, le malattie rare.

Alla luce di questi pochi (e unici) dati raccolti dall'OMS nel lontano 2011 sarebbe altamente auspicabile che nel nostro Paese questa mancanza di metodo epidemiologico venisse supplita dai Servizi Sanitari Regionali e dal Ministero della Salute con iniziative su diversi fronti. Dovrebbe essere attuato un censimento delle strutture dedicate alle terapie orali dei pazienti diversamente abili, in modo da far loro conoscere i centri cui rivolgersi per ogni problematica del cavo orale, e valutare l'accessibilità del diversamente abile alle strutture terapeutiche preventive. Un importante problema irrisolto è infatti la scarsa conoscenza delle strutture deputate a questa assistenza e la conseguente scarsa afferenza alle stesse da parte dei soggetti diversamente abili e delle loro famiglie a causa della scarsa informazione. Oggi i problemi della salute orale vengono spesso misconosciuti fino a quando diventano acuti e trovano soluzioni estreme in condizioni di emergenza.

Una raccolta quindi, presso questi centri che accolgono i pazienti diversamente abili, delle condizioni epidemiologiche dento-parodontali di tali pazienti adulti e bambini in chiave statistica, con metodica OMS, consentirebbe di poter immaginare, programmare, quantificare e sostenere l'immagine del bisogno e quindi di poter raggiungere

Tab. 1.1 Persone con disabilità suddivise per classi di età (Italia, 2013)

Classe di età	Persone con disabilità a partire dai 6 anni di età (per 100 persone con le stesse caratteristiche, dato nazionale)
6-14 anni	1,6
15-24 anni	0,7
25-34 anni	0,7
35-44 anni	1,2
45-54 anni	1,5
55-64 anni	2,8
65-69 anni	5,1
70-74 anni	9,3
75-79 anni	18,3
80 e più anni	43,3
TOTALE	5,6*

*Dato inferiore al totale matematico stabilito in base al fatto che un soggetto può avere più di una disabilità. da: ISTAT (2013).

un valido controllo terapeutico dell'apparato stomatognatico.

A livello nazionale andrebbe istituito un serio progetto di formazione del comparto sanitario che interagisca e curi questi soggetti altamente vulnerabili. È inoltre sentita la necessità di un valido progetto preventivo incentrato sulla formazione della famiglia, dei sanitari deputati e di tutti i caregiver che assistono questa popolazione. Nella tabella 1.1 viene riportato il numero di persone affette da disabilità in Italia, censito dall'ISTAT nell'anno 2013.

Alla luce delle condizioni non ottimali del SSN odontoiatrico, sarebbe fortemente auspicabile che il Ministero della Salute e i servizi regionali assumessero l'iniziativa di analizzare, programmare e realizzare un servizio efficace ed efficiente di salute per i pazienti disabili, da accogliere nelle strutture, pubbliche e/o private, in grado di erogare servizi adeguati a pazienti così complessi.

Norme legislative di interesse sulla fragilità e la vulnerabilità sanitaria

Introduzione

Sento forte il desiderio di svelare la mia fragilità, di mostrarla a tutti coloro che mi incontrano, che mi vedono, come fosse la mia principale identificazione di uomo, di uomo in questo mondo. Un tempo mi insegnavano a nascondere le debolezze, a non far emergere i difetti, che avrebbero impedito di far risaltare i miei pregi e di farmi stimare.

Adesso voglio parlare della mia fragilità, non mascherarla, convinto che sia una forza che aiuta a vivere

Vittorino Andreoli L'uomo di vetro. La forza della fragilità Rizzoli, 2008

I disabili sono persone con problemi di "handicap" sensoriali, fisici e psichici. Tale denominazione oggi appare superata e la disabilità si inserisce nel quadro sociale/normativo più ampio della fragilità.

L'ONU ha dedicato l'anno 1981 ai portatori di handicap con la stesura della "Carta dei diritti delle persone handicappate".

L'attenzione si è spostata dalla mera assistenza all'inserimento nella società e alla tutela psicologica ed economica: tali persone sono non più da considerare un peso per la società, ma da valorizzare quali individui, quali Persone.

Parallelamente al nuovo quadro culturale nascono quindi esigenze di formazione scolastica e professionale per rendere accessibile il mondo della scuola e del lavoro a questi cittadini.

Gli interventi politici speculari al rinnovato approccio alla persona fragile/disabile sono stati numerosi nei vari settori della società:

- scuola (inserimento scolastico), abolizione delle classi differenziate e introduzione dell'insegnante di sostegno;
- formazione (formazione professionale): istituzione di corsi professionali finalizzati alla preparazione per un futuro lavoro;
- lavoro: inserimenti obbligatori (in percentuali) di persone con disabilità nel mondo del lavoro;
- previdenza: interventi previdenziali con sussidi di vario genere e forme pensionistiche particolari;
- sanità: interventi sanitari riguardanti assistenza, cure e recupero.

L'iter burocratico legislativo nella disabilità è immenso. Vengono qui riassunti i momenti più significativi, che ognuno può approfondire in base alla propria sfera di interesse.

Principali norme legislative in Italia e nel mondo

Anche tutte le norme legislative seguono una Storia... ... Non pietà o carità, ma cittadinanza e diritti.

Per semplicità di esposizione i documenti internazionali e la normativa nazionale vengono elencati separatamente seguendo un ordine cronologico.

DOCUMENTI INTERNAZIONALI

- Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, proclamata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, 10 dicembre 1948.
- Documento programmatico dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap (ICIDH), 1980.
- Convenzione di New York sui diritti del fanciullo, 1991.
- Decima revisione della Classificazione internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali (ICD-10), OMS, 1992.
- Convenzione di Oviedo. Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina). Consiglio d'Europa, 1997.

ART. 1 – OGGETTO E FINALITÀ Le Parti di cui alla presente Convenzione proteggono l'essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantiscono a ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina. Ogni Parte prende nel suo diritto interno le misure necessarie per rendere effettive le disposizioni della presente convenzione.

- Classificazione internazionale del funzionamento, delle disabilità e della Salute (ICIDH-2), OMS, 1999.
- Aggiornamento OMS della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF). L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha elaborato nel 2001 questo strumento di classificazione che analizza e descrive la disabilità come esperienza umana che tutti possono sperimentare. Tale strumento, denominato ICF, propone un approccio all'individuo normodotato e diversamente abile dalla portata innovativa e multidisciplinare, 15 novembre 2001.
- Carta fondamentale dei diritti dell'uomo, Nizza, 7 dicembre 2000.
- Piano d'azione globale per la salute mentale, 2013-2020.

NORMATIVA NAZIONALE

Costituzione della Repubblica Italiana

- ART. 2 La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.
- ART. 3 Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana.
- ART 13 Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dall'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge.
- ART 24 Tutti possono agire in giudizio per la tutela dei propri interessi legittimi.
- ART. 32 La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della

- collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.
- ART 38 Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi e istituti predisposti o integrati dallo Stato.

Legge n. 18 del 3 marzo 2009¹

L'Italia ha ratificato e resa esecutiva la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU il 13 dicembre 2006 ed entrata in vigore il 3 maggio 2008. Con il medesimo provvedimento (art. 3) istituisce l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (OND).

L'Osservatorio svolgerà, tra gli altri, i seguenti compiti:

- 1 promuovere l'attuazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'articolo 35 della stessa Convenzione, in raccordo con il Comitato interministeriale dei diritti umani:
- 2 predisporre un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale;
- 3 promuovere la raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità, anche con riferimento alle diverse situazioni territoriali;

¹ Gazzetta Ufficiale n. 61 del 14 marzo 2009.

4 promuovere la realizzazione di studi e ricerche che possano contribuire a individuare aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione dei diritti delle persone con disabilità.

Adottata da 192 Paesi, firmata da 126 e ratificata da 49, con i suoi 50 articoli la Convenzione ONU rappresenta il primo grande trattato sui diritti umani del nuovo millennio. È un documento di grandissima importanza per la promozione di una nuova cultura riguardo alla condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie

Legge n. 104 del 5 febbraio 1992

È la legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti per le persone con handicap. È handicappato colui che presenta una minorazione fisica, psichica, sensoriale, stabilizzata o progressiva che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o integrazione, tale da determinare un processo di svantaggio o emarginazione.

È la più importante legge che si occupa delle persone con disabilità. È denominata anche "Legge Quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" perché attua i principi, sopraccitati, fissati dall'ONU. La legge 104/92 (nota come legge 104) dà una visione completa dei diritti delle persone disabili. In particolare viene ribadito che lo Stato:

- garantisce il rispetto della dignità umana, della libertà e dell'autonomia di una persona handicappata;
- previene le condizioni invalidanti e garantisce diritti civili, politici e patrimoniali a ogni individuo;
- assicura servizi e prestazioni per prevenire, curare e riabilitare i minorati;
- predispone degli interventi che servono per superare l'emarginazione e l'esclusione sociale di un disabile.

I soggetti cui è riferita la legge sono persone con minorazioni fisiche, psichiche, sensoriali stabilizzate o progressive, e che a causa di difficoltà di apprendimento, di relazione e di integrazione lavorativa hanno uno svantaggio sociale. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni riabilitative non solo se è residente in Italia, ma anche se proviene da altri Paesi (immigrati). In base alla gravità della minorazione la legge prevede programmi di intervento sociali diversi.

La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale sono perseguite attraverso:

- lo sviluppo scientifico e genetico;
- la prevenzione, la diagnosi e la terapia prenatale precoce;
- l'informazione sanitaria e sociale alla famiglia dell'handicappato;
- l'intervento tempestivo dei servizi terapeutici e riabilitativi;
- il sostegno psico-pedagogico alla persona handicappata e alla famiglia;
- gli strumenti e sussidi tecnici e gli interventi economici;
- l'informazione della popolazione sulla situazione delle persone con handicap;
- il diritto della scelta dei servizi ritenuti più idonei:
- il superamento di ogni forma di emarginazione sociale.

Uno degli articoli più importanti della legge 104 è l'art. 12, che parla del diritto all'educazione e all'istruzione. Ogni bambino con handicap ha il diritto di essere inserito in asili nido; di avere un'educazione e un'istruzione nella scuola materna, nonché di poter frequentare le scuole dell'obbligo, le scuole superiori di secondo grado e l'università. L'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità del disabile nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione. Devono esistere dei profili dinamico e funzionali², alla cui definizione collaborano ge-

² Il profilo dinamico funzionale (PDF) deve descrivere in modo analitico i diversi livelli di risposta dell'alunno in situazione di handicap, in relazione allo sviluppo potenziale e alle difficoltà che dimostra. Il PDF rappresenta il documento fondamentale per la costituzione

Parte |

nitori, operatori delle ASL, personale insegnante. Devono essere aggiornati a conclusione della scuola materna, di quella dell'obbligo e durante l'istruzione superiore. Ai disabili soggetti all'obbligo scolastico, che hanno difficoltà temporanea per motivi di salute e frequentano la scuola, sono comunque garantite educazione e istruzione scolastica. La sovrintendenza scolastica, con accordi con le ASL e i centri di recupero di riabilitazione pubblici e privati, provvede all'istruzione per handicappati ricoverati presso ospedali.

L'art. 33 della legge 104 attribuisce ai genitori, anche adottivi, di minori con handicap in situazioni di gravità, due ore di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo anno di vita del bambino, in alternativa al periodo di astensione facoltativa. Successivamente, al terzo anno di vita del bambino, gli stessi genitori possono usufruire di tre giorni di permesso mensile. Lo stesso diritto, di due ore giornaliere o tre giorni mensili, è concesso alla persona maggiorenne in situazione di gravità: la condizione è che il bambino o la persona handicappata non siano ricoverati a tempo pieno. La legge 53/2000 precisa che ciascun genitore, anche adottivo, può fruire dei benefici anche se l'altro non ne ha diritto, perché ad esempio non lavora. Si amplia, inoltre, l'ambito dei beneficiari comprendendo anche i familiari lavoratori, con rapporto pubblico o privato, che assistono con continuità un parente o un affine entro il terzo grado handicappato anche se non convivente. L'art. 19 della nuova legge ha infatti depennato le parole "con lui convivente" presenti nella legge 104.

L'art. 39 della legge 104 descrive quali sono i compiti delle Regioni e precisamente:

- o definire l'organizzazione dei servizi, le modalità di coordinamento e le prestazioni individuali;
- o definire programmi di aggiornamento e di riqualificazione del personale;

- o promuovere attività di ricerca e di sperimentazione di nuove tecnologie di apprendimento e di riabilitazione:
- definire attività d'intervento in attività assistenziale e di accesso ai servizi:
- o controllare periodicamente gli interventi di inserimento e di integrazione sociale;
- o promuovere programmi di formazione di personale volontario;
- eseguire un bilancio annuale.

L'art. 40 della legge 104 precisa i compiti dei Comuni. Questi devono attuare interventi sociali e sanitari, dando priorità agli interventi di riqualificazione, di riordinamento e di potenziamento dei servizi esistenti.

Breve storia legislativa in Italia

- o Legge 21 maggio 1998, n. 162. "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave".
- o Circolare INPS, 10 luglio 2001, n. 138. "Provvidenze a favore di genitori di disabili gravi".
- Circolare INPDAP 10 gennaio 2002, n. 2. "Testo unico decreto legislativo 26.3.2001 n. 151, art. 42 -Congedo straordinario per assistenza portatori di handicap. Disposizioni modificative alla legge n. 53/2000".
- DPCM 29 novembre 2002. Inserito in Legge 289 del 27 dicembre 2002 art. 54 "LEA" e applicazione dei livelli essenziali di assistenza.
- Legge 27 dicembre 2002, n. 289 art. 94. "La persona con sindrome di Down è riconosciuta "sempre" come persona in stato di gravità, pertanto ha titolo per usufruire delle varie agevolazioni previste per la scuola, per il lavoro e per il fisco".
- Legge 9 gennaio 2004, n. 6. Importantissima legge con la quale nasce la figura dell'Amministratore di sostegno che assiste chi "per effetto di infermità o menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale e temporanea, di provvedere ai propri interessi".

di un Piano educativo individualizzato e consiste in una descrizione funzionale nelle varie aree dello sviluppo, finalizzata a fare emergere le competenze trainanti per l'apprendimento e la definizione delle attività di mantenimento. È redatto dagli operatori dei servizi ASL, dai docenti curriculari e di sostegno del consiglio di classe, con l'eventuale partecipazione dell'operatore psicopedagogico, se è presente, e con la collaborazione della famiglia.

- Legge 1 marzo 2006, n. 67 art. 1. "La presente legge promuove la piena attuazione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità, al fine di garantire il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali".
- Legge 3 marzo 2009, n. 18. Con questa legge l'Italia ha ratificato e resa esecutiva la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e istituisce l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.
- Legge 16 giugno 2016, n. 112. "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" (meglio nota come "Legge sul Dopo di Noi" o "Legge sul Durante e Dopo di Noi").
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219. "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento".
- DPR 12 ottobre 2017. "Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità".

Leggi per il superamento delle barriere architettoniche

• Legge 26 gennaio 1989, n. 13. "Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati".

Altre leggi per misure di sostegno

- Legge 8 novembre 2000, n. 328. "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali". Legge per l'assistenza, finalizzata a promuovere interventi sociali, assistenziali e sociosanitari che garantiscano un aiuto concreto alle persone e alle famiglie in difficoltà. Scopo principale della legge è, oltre la semplice assistenza del singolo, anche il sostegno della persona all'interno del proprio nucleo familiare.
- Legge 8 marzo 2000, n. 53. "Disposizioni per il sostegno della maternità e della paternità, per il diritto alla cura e alla formazione e per il coordinamento dei tempi delle città".

Leggi per la garanzia dell'inserimento scolastico e per il lavoro

- DPR 24 febbraio 1994. "Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap".
- Legge 28 agosto 1997, n. 284. "Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati".
- Legge 12 marzo 1999, n. 68. "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".
- DLgs. 19 giugno 1999, n. 229. "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'art. 1 della Legge 30 novembre 1998, n. 419".
- DPCM 23 febbraio 2006, n. 185. "Regolamento recante modalità per l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di handicap, ai sensi dell'articolo 35, comma 7, della Legge 27 dicembre 2002, n. 289.

Leggi sulla fragilità mentale

"La fragilità rifà l'uomo, mentre la potenza lo distrugge, lo riduce a frammenti che si trasformano in polvere..." Vittorino Andreoli

- Legge 13 maggio 1978, n. 180 (Legge Basaglia).
- DPR 10 novembre 1999 sulla salute mentale.
- Legge 8 marzo 2017, n. 24 (Legge Gelli-Bianco).
 "Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie".

Raccomandazioni cliniche del Ministero della Salute (2017)³

L'Odontoiatria Speciale è la disciplina che si occupa della prevenzione, cura e riabilitazione di soggetti che, anche solo temporaneamente, possono trovarsi in particolari condizioni: persone con disabi-

³ Il paragrafo è tratto interamente dal documento editato dal Ministero della Salute dal titolo "Raccomandazioni Cliniche in Odontostomatologia, ed 2017" – Odontoiatria Speciale".

lità intellettiva, sensoriale, o affette da malattie che ne riducono la mobilità o la collaborazione e/o con patologie croniche invalidanti, esiti di traumi, malattie genetiche, malattie rare, persone con fragilità sanitaria e persone con malattie che rendono il trattamento odontoiatrico critico.

In ambito odontoiatrico si definisce "paziente speciale" quel soggetto che nell'operatività terapeutica richiede tempi e modi diversi da quelli di routine.

Scopo dell'Odontoiatria Speciale è di consentire a tale tipologia di paziente di essere curato, compatibilmente con il quadro clinico e il grado di collaborazione, in maniera paragonabile per efficacia e qualità al resto della popolazione.

La visita del paziente speciale richiede approccio e modalità appropriati al grado di collaborazione e autonomia del paziente.

Troppo spesso viene definito non collaborante o a rischio un paziente che richiede uno spazio, una preparazione professionale, una équipe di lavoro capace di affrontare la condizione dello stesso.

I trattamenti odontoiatrici e del cavo orale nella persona diversamente abile devono essere erogati con gli stessi principi validi per il resto della popolazione. Va considerato che la complessità del trattamento può essere influenzata dalla gravità della disabilità stessa.

Al riguardo, le Raccomandazione del Ministero della Salute prevedono le seguenti categorie:

- 1 paziente speciale collaborante e autonomo;
- paziente speciale scarsamente collaborante e autonomo;
- 3 paziente speciale non autonomo collaborante o scarsamente collaborante;
- 4 pazienti speciali non collaboranti.

Un paziente con una determinata fragilità e/o disabilità può, nel tempo, modificare il suo grado di collaborazione o autonomia, e va pertanto aggiornata la sua valutazione periodicamente nelle visite di controllo.

I dati anamnestici, raccolti durante la prima visita, dovranno comprendere le informazioni es-

senziali per inquadrare lo stato di salute generale del paziente, ma anche una serie di informazioni che permettano di verificare il grado di collaborazione e l'autonomia dell'individuo.

In occasione della prima visita è necessario verificare il grado di collaborazione e autonomia dell'individuo.

La documentazione clinica del paziente, che attesta lo stato di salute orale del soggetto e un piano di trattamento, è utile per facilitare la comunicazione tra l'odontoiatra, il paziente, la sua famiglia e, eventualmente, tutte le figure coinvolte nell'attuazione del piano di prevenzione e cura delle patologie del cavo orale del paziente.

Il presupposto fondamentale di ogni trattamento sanitario è rappresentato dal **consenso**, liberamente espresso dal paziente e fondato sull'informazione relativa a tutti gli aspetti del trattamento per il quale si chiede il consenso stesso.

L'informazione deve accuratamente riguardare anche le eventuali problematiche che possono insorgere durante e dopo ogni trattamento, come pure evidenziare eventuali alternative terapeutiche al trattamento previsto.

L'operatore deve conoscere la normativa legata ai casi di restrizione della capacità di intendere e volere che si esplica con i provvedimenti dell'interdizione, dell'inabilitazione e con la figura dell'amministratore di sostegno.

Tutto ciò al fine di individuare correttamente l'avente diritto a dare il **consenso alle cure**.

È essenziale, quindi, che l'operatore pretenda di stabilire un canale preferenziale di comunicazione direttamente con chi detiene la potestà nei confronti dell'individuo da sottoporre al trattamento, qualora questi non sia in grado autonomamente di disporre di sé, in modo da superare tutti gli aspetti formali e sostanziali legati all'espletamento del trattamento odontoiatrico.

Può capitare che l'operatore disponga del consenso al trattamento dei familiari e/o del tutore che richiedono il trattamento, ma si trovi di fronte al diniego del consenso, spesso per motivi di ansia

e/o fobia, da parte del soggetto interessato. A tal proposito, e contrariamente a quanto possa sembrare, è da tenere in debita considerazione che "il consenso verso un trattamento sanitario concerne l'esercizio di un diritto personale, il soggetto interessato è l'unico capace di prestare il proprio consenso. Nell'eventuale conflitto con chi è investito di potestà nei suoi confronti non può che prevalere la volontà dell'interessato".

È evidente, quindi, in virtù di quanto sopra, che in presenza di un individuo di età superiore ai 14 anni non assoggettato a un provvedimento di interdizione e in condizioni di ritardo mentale lieve o moderato ma, comunque, non sufficiente per poter parlare di incapacità di intendere e di volere, non si potrebbe procedere con il trattamento anche se ritenuto necessario e improrogabile.

In situazioni del genere, la normativa attuale non prevede la procedura del Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO) essendo questa riservata ai soli trattamenti di tipo psichiatrico; l'unica strada percorribile è quella di convincere il paziente a sottoporsi alle cure odontoiatriche previo proprio consenso autonomo.

Il consenso informato quando non può essere dato dal paziente deve essere dato dal tutore legale dello stesso. In alcuni casi questo non è sufficiente: è necessario avere anche il consenso del paziente.

PAZIENTE SPECIALE COLLABORANTE AUTONOMO

In questo raggruppamento rientrano tutte le condizioni di fragilità sanitaria. Questa tipologia di pazienti non differisce per trattamento da ogni altro paziente se non per le precauzioni da porre in atto in funzione delle patologie associate che costituiscono l'elemento di aumentato rischio alle cure.

L'ampiezza e la complessità delle patologie presenti nella fragilità clinica non consentono la descrizione specifica di ogni modalità di cura adeguata a ogni singola patologia. Tutto questo dovrà essere trattato da una più ampia e adeguata raccolta di protocolli operativi.

PAZIENTE SPECIALE SCARSAMENTE COLLABORANTE E AUTONOMO

In questo raggruppamento trovano spazio patologie che possono richiedere peculiari capacità di "gestione psicologica" del paziente. Per l'esecuzione delle terapie sono auspicabili competenze che richiedono una specifica formazione dell'équipe odontoiatrica. In alcuni casi è utile far conoscere al paziente la struttura dove sarà preso in cura, ricordando, inoltre, che il processo di ambientamento alla "nuova situazione" può essere molto lungo e richiedere numerose visite.

PAZIENTE SPECIALE NON AUTONOMO COLLABORANTE O SCARSAMENTE COLLABORANTE

In questo raggruppamento ci sono pazienti che, per fragilità sanitaria o disabilità psichica e/o fisica, hanno perso o non hanno mai avuto la capacità di poter provvedere alla salute del cavo orale.

In alcuni casi, potrebbe essere utile un primo approccio presso la residenza o, comunque, presso l'ambiente abituale del paziente anche per fornire all'odontoiatra informazioni in merito a possibili situazioni che possano ostacolare o rendere disagevole il percorso terapeutico.

In tali soggetti, molte volte, sono bassi gli standard di igiene orale e di controllo della placca a causa della scarsa autonomia e/o abilità e/o collaborazione. Un corretto spazzolamento dentale è essenziale per rimuovere la placca e i depositi di cibo e mantenere la salute delle gengive e del parodonto.

La tecnica è meno importante rispetto all'efficacia raggiunta nella rimozione della placca, e il supporto dei genitori o dei caregiver nelle manovre di spazzolamento può essere necessario per tutta la durata della vita.

L'odontoiatra e/o l'igienista dentale (su indicazione dell'odontoiatra) sono le figure dedicate a fornire le corrette istruzioni di igiene orale domiciliare, rendendo spesso "individuali" le manovre di igiene orale. Devono essere in grado di ascoltare e comprendere le difficoltà dei genitori o dei caregiver nell'effettuare le manovre di igiene orale proposte.

Nella predisposizione di un piano di cure è necessario tener conto del grado di igiene orale e dello stato di salute parodontale. Una scadente condizione di igiene orale influisce negativamente sul buon esito delle cure e sulla durata dei risultati che ci si propone di ottenere.

PAZIENTE NON COLLABORANTE

La diagnosi nel paziente diversamente abile non collaborante presenta particolari difficoltà data l'impossibilità di raccogliere dati anamnestici in modo diretto.

A volte l'esame obiettivo deve essere completato in sedazione profonda o in narcosi, stesse condizioni richieste per l'erogazione delle cure.

Appare chiaro, quindi, come nella maggior parte dei casi la presa in carico di questi pazienti richieda un ambiente clinico dotato di una sala operatoria opportunamente attrezzata e di personale specializzato.

I soggetti diversamente abili non collaboranti con algie sono spesso incapaci di esprimere a parole il loro problema, mentre possono manifestare un cambiamento nei modi di comportarsi tramite diversi atteggiamenti: perdita di appetito, scarsa voglia di partecipare ad attività di routine, sonno disturbato, irritabilità, forme di autolesionismo ecc. Pertanto è importante che le persone più vicine all'individuo con disabilità siano in grado di riconoscere questi cambiamenti e allertare precocemente quanti deputati alla prevenzione e cura delle patologie del distretto orale.

La collaborazione e la comunicazione tra paziente, famiglia e/o tutore e operatori sanitari diventano elementi cruciali nella predisposizione di un piano di trattamento efficace e individualizzato.

In considerazione di quanto detto sopra, specie in merito alle difficoltà che insorgono nell'intraprendere un percorso terapeutico in questi pazienti, grande attenzione deve essere attribuita alla prevenzione delle malattie odontostomatologiche.

Negli individui diversamente abili e bisognosi di cure odontostomatologiche la frequenza dell'intervento professionale dipende fondamentalmente dalle necessità dell'individuo stesso.

Da tenere in considerazione, inoltre, il fatto che la necessità di dover far ricorso alla sedazione profonda o all'anestesia generale può influire sulla frequenza degli interventi.

Quando le cure su persone diversamente abili richiedono la sedazione profonda o la narcosi, è opportuno che, nella stessa seduta di cura, vengano eseguite anche le prestazioni a carattere preventivo come ad esempio l'igiene orale e le sigillature dei solchi e delle fessure degli elementi dentari.

In alcuni casi, la frequenza ravvicinata delle cure e, quindi, la familiarizzazione del paziente con la struttura di cura possono consentire di evitare il ricorso all'anestesia generale.

In ogni caso appare sempre necessaria la realizzazione di un percorso comune e condiviso con la famiglia o con la struttura di riferimento del paziente in cura, così come andrebbe sempre perseguito un approccio multi- e interdisciplinare.

È buona norma che i pazienti, a termine del piano di trattamento, vengano avviati a un percorso assistenziale caratterizzato da sedute di prevenzione tentando anche l'igiene professionale in ambulatorio, da eseguirsi con strumentazione manuale e/o mediante ultrasuoni, da parte di un igienista o un odontoiatra, da ripetersi a seconda della situazione odontoiatrica generale e del grado di igiene domiciliare raggiunto.

In base alla valutazione dell'odontoiatra, nel paziente fragile può essere opportuno programmare più visite di controllo durante l'anno. Inoltre, è consigliabile che, nel percorso di prevenzione e cura, vengano adottati specifici programmi di igiene alimentare.

La promozione e l'educazione alla cura della salute orale, basate su un rapporto personale odontoiatra-igienista dentale-paziente, risultano essere efficaci. Nei soggetti con disabilità intellettiva lieve o media, questo può ritenersi appropriato e l'utilizzo della figura dell'igienista dentale risulta utile nell'attuazione di questa strategia preventiva. I caregiver che si occupano della salute orale dei soggetti disabili devono ricevere formazione e supporto nei riguardi di queste tematiche.

Corrette politiche sanitarie dovrebbero garantire, a fini preventivi, ragionevoli tempi di accesso alle strutture in cui è possibile effettuare con sicurezza sedazione profonda, anestesia generale e ricovero post-intervento. Allo stesso modo, è necessario garantire dei percorsi sanitari facilitati di presa in carico degli individui diversamente abili in considerazione del fatto che questi non sono in grado di accedere in maniera autonoma alle strutture di prevenzione e cura.

Nei pazienti che devono essere sottoposti a interventi di chirurgia odontostomatologica le tecniche da utilizzare sono le stesse che si utilizzano nella popolazione in generale.

Nei trattamenti in anestesia generale è consigliata l'esecuzione di quante più cure possibili. È buona norma che gli interventi chirurgici vengano eseguiti al termine della seduta stessa onde evitare che il sanguinamento ostacoli il proseguimento di successive manovre terapeutiche. È raccomandato, per le suture, l'utilizzo di filo riassorbibile.

Nell'ambito di una stessa seduta terapeutica per trattamenti odontoiatrici di varia natura ed eseguita in narcosi o sedazione profonda, le cure chirurgiche vanno eseguite al termine della seduta stessa. Qualora possibile, è auspicabile utilizzare la stessa seduta operatoria per interventi anche di altre specialità.

In caso di cure odontoiatriche conservative sono da privilegiare le tecniche operative che prevedono il completamento della terapia in un'unica seduta. In caso di trattamento endodontico il paziente disabile richiede protocolli che consentano il completamento della terapia in una sola seduta comprensiva della ricostruzione del dente.

I trattamenti di natura conservativa ed endodontica in narcosi vanno completati nella stessa seduta terapeutica.

L'utilizzo di metodiche di tipo chirurgico va attentamente valutato, caso per caso.

Infatti, un non adeguato controllo di placca può facilmente inficiare la terapia praticata.

Al fine di mantenere uno stato di salute orale ottimale tali pazienti vanno inseriti in un percorso di richiami periodici, per ablazioni e/o levigature, con una frequenza variabile e individuale a seconda dei casi; in alcuni si può arrivare anche a programmare un'ablazione del tartaro ogni 2/3 mesi sia per l'impossibilità di mantenimento di una corretta igiene orale domiciliare sia per la scarsa collaborazione del paziente durante la singola seduta di igiene.

In tali casi, la ripetizione a breve scadenza delle sedute di igiene permette di effettuare trattamenti efficaci in poco tempo grazie al minor accumulo di tartaro.

L'opportunità di un intervento parodontale dovrà essere valutata caso per caso tenendo in dovuta considerazione il fatto che, al termine della terapia, il paziente potrebbe non riuscire ad avere un corretto e adeguato livello di igiene orale domiciliare.

Il *trattamento ortodontico* nei pazienti con disabilità intellettiva è correlato alla situazione anatomo-funzionale del distretto oro-facciale, associato al grado di collaborazione del soggetto.

Alla luce di quanto sopra si evince la possibilità di eseguire un trattamento ortodontico con apparecchiature fisse nei casi in cui sia possibile mantenere un'adeguata igiene orale autonomamente o mediante assistenza.

L'utilizzo di apparecchiature mobili si rivela difficile. Fra i pochi dispositivi mobili utilizzati rientrano quelli finalizzati a migliorare funzioni di fondamentale importanza quali la deglutizione, la fonazione e la muscolatura mimico-facciale.

I controlli sono variabili a seconda del tipo di dispositivo ortodontico, della complessità del caso, della collaborazione del paziente, e in linea con le normali raccomandazioni cliniche ortognatodontiche.

La motivazione dei genitori/tutori/caregiver riveste un ruolo fondamentale al fine del trattamento ortodontico.

Parte |

16

Il trattamento ortodontico nei pazienti con disabilità intellettiva è correlato alla situazione anatomo-funzionale del distretto oro-facciale, associato al grado di collaborazione del soggetto. La possibilità di poter effettuare un trattamento ortodontico deve essere valutata anche in base alla capacità di mantenimento di una buona igiene orale.

Il trattamento protesico presuppone un'attenta valutazione dell'effettiva collaborazione del paziente e della capacità di gestione dei dispositivi protesici, specie mobili. In termini generali è preferibile l'utilizzo di dispositivi protesici fissi.

Nella predisposizione del piano di riabilitazione protesico vanno particolarmente tenuti in considerazione le reali capacità di mantenimento di adeguate condizioni di igiene orale e il fatto che le sedute terapeutiche debbano essere meno numerose possibili. Alternativa all'utilizzo di dispositivi mobili è quello della protesi implanto-supportata.

Tuttavia, nei pazienti non collaboranti, al di là delle difficoltà dell'intervento stesso, risulta problematica anche la fase diagnostica che richiede esami tipo OPT, TC, Cone Beam 3D, stratigrafie, la cui esecuzione incontra ovvie difficoltà.

Anche il rilievo delle impronte, indubbiamente più complesso per le normali metodiche implantari, rappresenta un ostacolo per il raggiungimento di un risultato terapeutico.

Ove possibile, nei pazienti non collaboranti, è preferibile la riabilitazione protesica con dispositivi fissi.

Il trattamento nella seduta operatoria dei pazienti non collaboranti prevede un'attenta valutazione da parte dell'operatore del tempo necessario per la cura, fattore sovente non stimabile in precedenza, soprattutto quando non è stato possibile effettuare una buona prima visita.

Appare chiara, quindi, la componente discrezionale del singolo operatore nella pianificazione del trattamento; ciò può anche comportare una differente valutazione delle scelte operate con possibili risvolti medico-legali.

Per tale motivo, per evitare possibili contenziosi, diventa importante il diario clinico nel quale l'operatore possa puntualmente esplicitare i motivi per i quali ha deciso di tenere una condotta piuttosto che un'altra; senza mai dare nulla per scontato.

Il trattamento in narcosi diventa critico nel paziente non collaborante quando mira a risolvere situazioni cliniche di per sé certamente non gravi al punto da giustificare i rischi connessi ma che, se non risolte, comportano un andamento progressivo con implicazioni negative e invalidanti per il soggetto affetto.

Tale fattispecie, a titolo esemplificativo, è rappresentata da un soggetto totalmente non collaborante che presenta solo un abbondante accumulo di tartaro. È evidente che il soggetto non può essere trattato se non in narcosi; è, comunque, altrettanto evidente che il ricorso alla camera operatoria, con i rischi e i costi che comporta, appare totalmente sproporzionato rispetto al problema presentato.

Tuttavia tale problematica, se non affrontata con questo approccio, non può essere risolta altrimenti, e non risolvere il problema comporta un'evoluzione tale da implicare, nel medio periodo, una perdita di elementi dentari sì da aumentare l'invalidità del soggetto.

Queste situazioni devono essere attentamente valutate mediante un preciso consulto anestesiologico al fine di poter scegliere la tecnica di narcosi più adatta.

Codice di Deontologia Medica

Nella complessità e completezza dei suoi 79 articoli del Codice di Deontologia Medica (2014), si segnalano qui gli articoli la cui conoscenza è ritenuta di importanza fondamentale quando si opera e ci si rapporta professionalmente con la persona con disabilità.

Principali articoli deontologici di interesse in odontoiatria speciale

Art. 1

Definizione. Il Codice di deontologia medica – di seguito indicato con il termine "Codice" – identifica le regole, ispirate ai principi di etica medica, che disciplinano l'esercizio professionale del medico chirurgo e dell'odontoiatra – di seguito indicati con il termine "medico" – iscritti ai rispettivi Albi professionali

Il Codice, in armonia con i principi etici di umanità e solidarietà e civili di sussidiarietà, impegna il medico nella tutela della salute individuale e collettiva vigilando sulla dignità, sul decoro, sull'indipendenza e sulla qualità della professione. Il Codice regola anche i comportamenti assunti al di fuori dell'esercizio professionale quando ritenuti rilevanti e incidenti sul decoro della professione. Il medico deve conoscere e rispettare il Codice e gli indirizzi applicativi allegati. Il medico deve prestare il giuramento professionale che è parte costitutiva del Codice stesso.

Art. 3

Doveri generali e competenze del medico.

Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psicofisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera [...]. La diagnosi a fini preventivi, terapeutici e riabilitativi è una diretta, esclusiva e non delegabile competenza del medico e impegna la sua autonomia e responsabilità [...].

Art. 8

Dovere di intervento.

Il medico in caso di urgenza, indipendentemente dalla sua abituale attività, deve prestare soccorso e comunque attivarsi tempestivamente per assicurare idonea assistenza.

Art. 10

Segreto professionale.

Il medico deve mantenere il segreto su tutto ciò di cui è a conoscenza in ragione della propria attività professionale. La morte della persona assistita non esime il medico dall'obbligo del segreto professionale. Il medico informa i collaboratori e discenti dell'obbligo del segreto professionale sollecitandone il rispetto [...].

Art. 11

Riservatezza dei dati personali.

Il medico acquisisce la titolarità del trattamento dei dati personali previo consenso informato dell'assistito o del suo rappresentante legale ed è tenuto al rispetto della riservatezza, in particolare dei dati inerenti alla salute e alla vita sessuale. Il medico assicura la non identificabilità dei soggetti coinvolti nelle pubblicazioni o divulgazioni scientifiche di dati e studi clinici [...].

Art. 12

Trattamento dei dati sensibili.

Il medico può trattare i dati sensibili idonei a rivelare lo stato di salute della persona solo con il consenso informato della stessa o del suo rappresentante legale e nelle specifiche condizioni previste dall'ordinamento.

Art. 13

Prescrizione a fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione.

La prescrizione a fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione è una diretta, specifica, esclusiva e non delegabile competenza del medico [...]. Il medico tiene conto delle linee guida diagnosti-co-terapeutiche accreditate da fonti autorevoli.

Art. 16

Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati.

Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato [...].

Art. 19

Aggiornamento e formazione professionale permanente.

Il medico, nel corso di tutta la sua vita professionale, persegue l'aggiornamento costante e la formazione continua per lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze professionali tecniche e non tecniche, favorendone la diffusione ai discenti e ai collaboratori [...].

Art. 20

Relazione di cura.

La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità. Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura.

Art. 25

Documentazione sanitaria.

Il medico deve, nell'interesse esclusivo della persona assistita, mettere la documentazione clinica in suo possesso a disposizione della stessa o del suo rappresentante legale o di medici e istituzioni da essa indicati per iscritto [...].

Art. 26

Cartella clinica.

Il medico redige la cartella clinica, quale documento essenziale dell'evento ricovero, con completezza, chiarezza e diligenza e ne tutela la riservatezza; le eventuali correzioni vanno motivate e sottoscritte. Il medico riporta nella cartella clinica i dati anamnestici e quelli obiettivi relativi alla condizione clinica e alle attività diagnostico-terapeutiche a tal fine praticate; registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione [...].

Art. 30

Conflitto di interessi.

Il medico evita qualsiasi condizione di conflitto di interessi nella quale il comportamento professionale risulti subordinato a indebiti vantaggi economici o di altra natura [...].

Art. 32

Doveri del medico nei confronti dei soggetti fragili.

Il medico tutela il minore, la vittima di qualsiasi abuso o violenza e la persona in condizioni di vulnerabilità o fragilità psico-fisica, sociale o civile in particolare quando ritiene che l'ambiente in cui vive non sia idoneo a proteggere la sua salute, la dignità e la qualità di vita. Il medico segnala all'Autorità competente le condizioni di discriminazione, maltrattamento fisico o psichico, violenza o abuso sessuale. Il medico, in caso di opposizione del rappresentante legale a interventi ritenuti appropriati e proporzionati, ricorre all'Autorità competente. Il medico prescrive e attua misure e trattamenti coattivi fisici, farmacologici e ambientali nei soli casi e per la durata connessi a documentate necessità cliniche, nel rispetto della dignità e della sicurezza della persona.

Art. 33

Informazione e comunicazione con la persona assistita.

Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura. Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza [...].

Art. 34

Informazione e comunicazione a terzi.

L'informazione a terzi può essere fornita previo consenso esplicitamente espresso dalla persona assistita, fatto salvo quanto previsto agli artt. 10 e 12 [...].

Art. 35

Consenso e dissenso informato.

L'acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile. Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato [...]. Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano.

Art. 37

Consenso o dissenso del rappresentante legale.

Il medico, in caso di paziente minore o incapace, acquisisce dal rappresentante legale il consenso o il dissenso informato alle procedure diagnostiche e/o agli interventi terapeutici [...].

Art. 55

Informazione sanitaria.

Il medico promuove e attua un'informazione sanitaria accessibile, trasparente, rigorosa e prudente, fondata sulle conoscenze scientifiche acquisite e non divulga notizie che alimentino aspettative o timori infondati o, in ogni caso, idonee a determinare un pregiudizio dell'interesse generale [...].

Art. 61

Affidamento degli assistiti.

I medici coinvolti nell'affidamento degli assistiti, in particolare se complessi e fragili, devono assicurare il reciproco scambio di informazioni e la puntuale e rigorosa trasmissione della documentazione clinica.

Art. 66

Rapporto con altre professioni sanitarie.

Il medico si adopera per favorire la collaborazione, la condivisione e l'integrazione fra tutti i professionisti sanitari coinvolti nel processo di assistenza e di cura, nel rispetto delle reciproche competenze, autonomie e correlate responsabilità [...].

Formazione sul campo

Proposta formativa "sul campo" per gli Odontoiatri nella persona con disabilità

Con il termine "formazione sul campo" si intende il coinvolgimento dell'operatore sanitario in stage o tirocini, in attività di ricerca, in gruppi di lavoro finalizzati al miglioramento della qualità dell'assistenza o delle procedure sanitarie o di valutazione dell'appropriatezza delle prestazioni o dei risultati delle stesse (audit clinico). È un'attività di controllo, riflessione, supervisione e ricerca che scaturisce direttamente dalla pratica professionale e dai problemi particolari di ogni contesto di lavoro in grado di contribuire, in maniera importante, a un incremento innovativo di conoscenze e competenze finalizzato a modificare gli aspetti della pratica professionale.

La definizione di Pisacane e Continisio del 2007 sintetizza la logica che sottende la formazione sul campo circoscrivendone, al contempo, il contesto di azione:

"La formazione sul campo, soprattutto se organizzata in piccoli gruppi e svolta nell'ambiente di lavoro degli operatori, o anche come tirocini individuali, può rivelarsi preziosa per una riflessione critica sulla pratica clinica, per il miglioramento delle competenze gestuali e relazionali e, al tempo stesso, può stimolare percorsi di miglioramento dell'organizzazione e di promozione del lavoro di gruppo".

Nei mesi immediatamente successivi, a gennaio 2010, è stato approvato dalla Commissione nazionale ECM il documento "Criteri per l'assegnazione dei crediti alle attività ECM", in cui sono indicate le attribuzioni di credito alle diverse tipologie di formazione ECM: si privilegiano i percorsi interattivi, e con un numero di partecipanti non superiore a 25. Tra le attività lavorative che possono assumere una valenza formativa e che si possono considerare appunto "formazione sul campo", vanno sicuramente considerati: la formazione residenziale; convegni, congressi, simposi e conferenze; formazione residenziale interattiva, training individualizzato; gruppi di miglioramento o di studio comuni, comitati; attività di ricerca; auditing clinico e/o assistenziale; autoapprendimento senza tutoraggio; autoapprendimento con tutoraggio; docenza e tutoraggio e altro ancora.

La formazione sul campo per gli odontoiatri può essere suddivisa in:

- formazione tradizionale o comunemente intesa: attività ancora riferibili a espliciti percorsi e obiettivi formativi, considerate però "altre" rispetto a quelle lavorative, che dovrebbero determinare, in momenti comunque successivi al loro svolgimento, una ricaduta operativa;
- formazione implicita: attività formativa totalmente coincidente con quella lavorativa, ma senza un progetto formativo esplicito (si confida nell'esistenza di una ricaduta formativa in senso lato/affiancamento a determinate attività lavorative);
- formazione "caotica": va intesa come una formazione disordinata, non agganciata alla situazione lavorativa né a un progetto formativo esplicito e che non risulta particolarmente incisiva nel migliorare le conoscenze e le competenze dell'operatore.

Si tratta di attività ed esperienze lavorative che hanno una loro ragione d'essere performante, che vengono cioè messe in atto senza soluzioni di continuità all'interno del normale flusso lavorativo, ma che si prestano per essere "pensate" o ripensate in chiave formativa, situazioni nelle quali è possibile, quindi, innestare un esplicito e articolato progetto formativo che si propone di mettere al centro dei processi di apprendimento problemi operativi concreti e reali. L'apprendimento che ha luogo nel corso di tali attività è contraddistinto da un elevato livello di interattività. Deve pertanto essere percepito dal fruitore come rilevante, e ciò si traduce in una responsabilizzazione verso i contenuti

acquisiti. Su tutti questi problemi si è cercato di realizzare delle iniziative formative, accreditate a tutti gli effetti, e in questa ottica il "tirocinio ospedaliero" può diventare un progetto formativo sul campo, utilizzando unitamente all'approfondimento teorico modalità centrate su metodologie formative attive, ospedaliere.

Proposta formativa "sul campo" per igienisti dentali che trattano persone con disabilità

Il paziente con "necessità speciali" richiede un "team speciale" in grado di eseguire trattamenti odontoiatrici e di prevenzione "speciali", cioè rapportati alla sua "capacità di collaborazione" fisica e motoria, psicologica e cognitiva.

L'igienista dentale ha il compito di attuare percorsi di prevenzione primaria e secondaria con l'obiettivo di ridurre la patologia cariosa e mantenere la salute del parodonto attraverso un efficace controllo della placca batterica e della formazione del tartaro; nel paziente fragile ha la delicata funzione di approcciarlo all'ambiente odontoiatrico al fine di valutarne il grado di collaborazione. Le azioni durante una seduta di igiene dentale diventano un test d'ingresso per qualsiasi altra manovra odontoiatrica. Assumere una posizione adeguata nei limiti delle possibilità del paziente, il rumore dell'aspiratore, l'uso dell'acqua negli ultrasuoni, la rotazione dello spazzolino per il polish, sono tutti elementi utili a testare il percorso odontoiatrico adeguato all'esigenza individuale. La collaborazione potrebbe essere sufficiente e richiedere semplicemente un approccio psicologico per introdurre il paziente a trattamenti ambulatoriali, oppure potrebbe essere scarsa o completamente assente tanto da richiedere, oltre a un approccio psicologico, anche un approccio fisico con un piano di terapia veloce e concreto da svolgere, su consulto medico, in ambulatorio o in sedazione cosciente.

L'approccio psicologico è un percorso di desensibilizzazione alla paura delle procedure, attuato con canali comunicativi adatti alle abilità dei pazienti. Per adattarsi alle risorse che il paziente fragile può investire è necessario comprendere e conoscere, nel poco tempo a disposizione, il mondo che lo circonda, valutare l'opportunità della presenza dei familiari, mostrare lo strumentario e illustrare la patologia dentale e le necessità di intervento limitatamente alle capacità intellettive. È importante utilizzare una comunicazione non verbale con toni, ritmi e modulazioni della voce calmi, rilassati e rassicuranti; una mimica facciale con un viso disteso e sorridente; gesti e azioni pacati, controllati e prevedibili, mantenendo una prossemica adeguata per non considerare il nostro approccio lesivo della persona.

L'approccio fisico utilizza presidi come l'apribocca, l'aspiratore rigido e azioni come la contenzione dinamica, messa in atto
dall'infermiere e se necessario anche dai genitori/accompagnatori, in modo da limitare i movimenti delle braccia e delle gambe
del paziente in maniera protettiva, elastica e non rigida, ovviamente col consenso del paziente dove possibile e/o dei tutori.
Quanto descritto dimostra che l'igienista dentale impegnato con
pazienti fragili deve possedere competenze che vanno oltre il proprio ambito professionale per essere in grado di scegliere metodi-

che semplificate, sacrificando l'applicazione rigida di protocolli e privilegiando la velocità di esecuzione dei trattamenti, riorganizzando i tempi operativi e la gestione degli appuntamenti, ponendosi degli obiettivi raggiungibili ed efficaci. È ben chiaro che la sua formazione non si esaurisce nei percorsi accademici qualificati nei quali viene conseguita la conoscenza dei quadri patologici orali, della loro eziopatogenesi e delle terapie specifiche, l'attenzione alla profilassi antibiotica e alle terapie che interferiscono con le procedure di igiene, ma sarà necessario predisporsi ad acquisire capacità aggiuntive come la manualità e l'abilità strumentale, la flessibilità e la velocità nei trattamenti, l'adattabilità e la capacità di adeguare gli obiettivi alla situazione. Dovrà

inoltre arricchirsi di requisiti umani da sviluppare attraverso una lunga esperienza e una consapevole disponibilità individuale e relazionale come calma e pazienza, gentilezza e disponibilità, sensibilità e allegria, serenità e umiltà, fantasia e inventiva, coerenza e controllo emotivo.

Da questo si comprende che la formazione dell'igienista dentale inserita in un contesto dove afferiscono "pazienti fragili" passa attraverso un lungo, umile e paziente tirocinio da realizzare con tutor esperti direttamente attivi nel campo, realizzato con continuità e presenza nei tre anni di formazione accademica e con un graduale coinvolgimento pratico partendo da una attenta osservazione, fino ad arrivare alla gestione del paziente.

Codice Etico S.I.O.H.

Presentazione

Cari Colleghi,

come Società Scientifica, considerato il momento storico-sociale (non solo sanitario), abbiamo ritenuto doveroso sviluppare un Codice Etico S.I.O.H. come riferimento di comportamento professionale e umano nel campo dell'Odontoiatria Speciale.

Pur riconoscendo al Codice di Deontologia Medica – nella sua complessità e importanza – la guida master per ogni medico, con il Codice Etico S.I.O.H. si vuole approfondire il rapporto del Socio S.I.O.H. con il mondo della disabilità.

Il Codice Etico S.I.O.H. è la carta dei diritti e dei doveri che definisce la responsabilità di ogni Associato e si ispira a quei valori educativi, morali, scientifici e umani da sempre segno della nostra identità.

Infatti, il Codice Etico rappresenta l'essenza dei principi e degli ideali perseguiti dalla S.I.O.H. nello svolgimento delle proprie attività nei confronti dei Soci, nei rapporti con i colleghi, con i nostri pazienti speciali, verso le Istituzioni.

Crediamo fortemente che questo documento sia un ulteriore passo nella storia della nostra Società Scientifica: una storia iniziata nel 1985 da illuminati colleghi che avevano, già da allora, intuito la necessità di sviluppare una tematica considerata un tabù – per chi come molti di noi ha vissuto e conosce bene – ed oggi è divenuta di grande attualità. Per questo motivo il rischio del conflitto di interessi e il coinvolgimento personale è molto alto; per questo motivo il Codice Etico S.I.O.H. è divenuto oggigiorno un'esigenza.

Questo documento, per sua stessa natura, pur mantenendo punti fermi sarà uno strumento in costante evoluzione. Un strumento di tutti e per tutti coloro che, fra i Soci, vorranno arricchirlo per il bene della nostra Società Scientifica.

Ringrazio sentitamente tutti i Presidenti che mi hanno preceduto - un pensiero speciale a Roberto Rozza che ha iniziato un importante lavoro di rinascita - e l'attuale Consiglio Direttivo S.I.O.H., che ho l'onore di presiedere, per il sostegno e la collaborazione a questo lavoro.

> Agosto 2017 MARCO MAGI

Presidente Nazionale S.I.O.H.

Il Codice Etico S.I.O.H. si ispira al Codice di Deontologia Medica e si compone dei seguenti dieci articoli.

Obblighi e responsabilità dei soci S.I.O.H.

All'atto di iscrizione alla S.I.O.H., atto volontario, il Socio dovrà prendere conoscenza sia dello Statuto e sia del Codice Etico che saranno presenti e visibili in chiaro nel sito www.sioh.it - e impegnarsi a rispettarli. Ogni socio nel rispetto del mandato ricevuto dovrà mantenere un comportamento integro, trasparente e di riservatezza delle informazioni in possesso per conto della Società Scientifica stessa.

Art. 2

Valore educativo nei confronti dei pazienti

Questo aspetto è descritto mirabilmente nel Codice di Deontologia Medica e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità a cui ogni medico deve ispirarsi. L'alleanza reciproca Medico/Paziente si basa sulla condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità, in un tempo adeguato, a cui ogni socio S.I.O.H. non deve essere esente.

Art. 3

Promozione della salute (comunicazione al paziente, genitore, tutore, caregiver)

L'Odontoiatra socio S.I.O.H. deve informare adeguatamente il paziente con disabilità (familiari/tutori/caregiver) su diagnosi, prognosi, terapia con le eventuali alternative, senza pregiudizi, in scienza e coscienza, dopo aver studiato il caso non solo nell'aspetto clinico/medico, ma anche considerando il risvolto umano, senza escludere elementi di speranza.

Art. 4

Dovere di intervento

Ogni Odontoiatra socio S.I.O.H. ha il dovere di mettersi in gioco nei tempi e modi adeguati alla cura del paziente con disabilità prima di inviarlo a un collega più esperto o in anestesia generale. Il tempo di cura dedicato rimane una prerogativa importante in ogni atto medico, non meno importante quando si parla di una persona con disabilità. Da qui l'importanza di andare oltre la cura e prendersi cura del paziente.

Art. 5

Documentazione sanitaria

Compito dell'Odontoiatra Socio S.I.O.H. è tenere una documentazione sanitaria la più completa e aggiornata possibile considerando anche la salute in generale e l'eventuale comorbilità e complessità del paziente. Questo comporta una visione potenziale più ampia di collaborazione fra colleghi e strutture sanitarie.

Art. 6

Aggiornamento e formazione professionale

Ogni socio ha il dovere etico e scientifico di aggiornamento e formazione clinico verso tematiche specifiche di disabilità, possibilmente partecipando ai Convegni, Corsi, Congressi, eventi della S.I.O.H.

Art. 7

Senso di appartenenza, rapporto fra soci, patto generazionale

Ogni socio, nel rispetto reciproco fra colleghi, partecipando alla vita associativa, deve essere promotore di un senso di appartenenza alla S.I.O.H.. Deve sviluppare, altresì, un impegno verso i giovani colleghi che si affacciano al mondo della disabilità possibilmente educandoli al cammino clinico, scientifico, di ricerca, in un corretto rapporto alla persona con disabilità.

Art. 8

Pubblicità e conflitto di interessi

Ciascun Socio si impegna che ogni sua attività dovrà sempre essere condotta in assenza di conflitto d'interessi con la S.I.O.H., evitando, altresì, un proprio vantaggio pubblicitario di immagine dovuto e dettato dal suo ruolo dentro la Società Scientifica stessa. Il socio è sempre responsabile della pubblicità personale anche se promossa da terzi ai quali ha affidato, direttamente o indirettamente, l'incarico. Ciascun Socio, inoltre, si impegna a comunicare, preventivamente, al Comitato di Vigilanza (vedi Art. 10) possibili situazioni di conflitto di interessi nelle quali avesse il dubbio di trovarsi.

Art. 9

Approvazione del Codice Etico ed eventuali modifiche/aggiornamenti

L'approvazione del presente Codice Etico e le eventuali modifiche devono essere approvate dall'Assemblea Generale, regolarmente costituita, con almeno i due terzi di maggioranza.

Art. 10

Controllo verso i soci S.I.O.H. al rispetto del Codice Etico Comitato di Vigilanza

La violazione delle norme del presente Codice Etico sarà segnalata al Comitato di Vigilanza composto dal Presidente, i due vice-Presidenti e i due Consiglieri più anziani anagraficamente. Il Comitato di vigilanza è tenuto al controllo del rispetto di tale Codice Etico. Chiunque riscontrasse violazioni al presente Codice è tenuto ad informare – per iscritto e in maniera circostanziata, anche in forma anonima – il Comitato di Vigilanza. Il Presidente S.I.O.H., entro trenta giorni, dovrà trasmetterla al Collegio dei Probiviri, informandolo dell'eventuale avvenuta risoluzione bonaria della segnalazione. Il provvedimento del Collegio dei Probiviri è inappellabile.

Il presente Codice Etico è stato approvato all'unanimità dell'Assemblea Generale S.I.O.H. regolarmente costituita a Milano il 6 ottobre 2017.

LETTURE CONSIGLIATE E SITOGRAFIA

CARLI R, PANICCIA R.M. Psicologia della formazione. Bologna: Il Mulino; 1999.

Carta dei diritti della persone con disabilità in ospedale. https://spescontraspem.it/wp-content/uploads/2018/04/carta_diritti.pdf.

Codice di Deontologia Medica. https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2018/03/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014.pdf.

Codice Etico Società italiana Odontoiatria per l'Handicap. https://docs.wixstatic.com/ugd/4b6c4a_c1998ed4ac-94475c9ea627eadcdc1890.pdf.

Convenzione delle Nazioni Unite dei diritti delle Persone con disabilità. http://www.osservatoriodisabilita.it/images/documenti/la_convenzione_onu.pdf.

ISTAT, 2013. http://dati.disabilitainci-fre.it.

LELH G. Issues in the dental care of children with intellectual disability. 2013;2:695. doi: 10.4172\scientificreports.695.

MATTALUCCI L, SARATI E. La cultura della formazione nel panorama aziendale: elementi di criticità, best pratice e riflessioni possibili. Dialoghi, Rivista di studi sulla formazione e sullo sviluppo organizzativo. 2011:1.

PANTANI T, RUOZI C. La formazione sul campo in ambito sanitario: il valore di una formazione oltre l'aula. *Janus*, 2006;24.

PETROVIC BB, PERIC TO, MARKOVIC DLJ, ET AL. Unmet oral health needs amog persons with intelectual disability. *Res Dev Disabil.* 2016;59:370-7.

POLETTI P. Competenza. Care 3, Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2008.

PRANDI F, RUOZI C. L'addestramento del personale. La certificazione del sistema qualità di un servizio sanitario. Torino: UTET; 2000.

Raccomandazioni Cliniche in Odontostomatologia – Ministero della Salute 2017. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2637_allegato.pdf.

WHO. World report on disability. 2011, WHO\NMH\VIP\11.01.

WILSON NJ, LIN Z, VILLAROSA A, GEORGE A. Oral health status and reported oral health problems in people with intellectual disability: a literature review. *J Intellect Dev Disabil*. 2018. doi: 10.3109\13668250.2017.1409596.