



Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla
persona con disabilità

DAMA

Disabled Advanced Medical Assistance

**I servizi per le cure alle persone con
disabilità in ospedale: la formazione**

INDICE

1. RAZIONALE	pag.	2
2. OBIETTIVI	pag.	2
2.1 Obiettivo generale	pag.	2
2.2 Obiettivi specifici	pag.	2
3. GOVERNO DELLA FORMAZIONE: IL COMITATO SCIENTIFICO	pag.	3
4. INDICAZIONI PER IL PIANO DI FORMAZIONE	pag.	3
4.1 Tempi, obiettivi e risultati attesi	pag.	3
4.2 Architettura dei percorsi di formazione	pag.	5
4.3 Modulo 1 - Formazione di base	pag.	5
4.4 Modulo 2 - Acquisizione di competenze specifiche tecnico–professionali per la diagnosi e la cura delle comuni patologie in persone con disabilità	pag.	6
4.5 Modulo 2.b – Approfondimento e tutoraggio	pag.	7
4.6 Modulo 3 – Formazione della Rete DAMA intraospedaliera	pag.	8
4.7 Moduli 4 – Specialistici	pag.	9
4.8 Modulo 5 – Informativo	pag.	9
4.9 Modulo 6 – Formazione dei formatori	pag.	11
5. FORMAZIONE CURRICOLARE	pag.	12
5.1 Corsi di Laurea	pag.	12
5.2 Corso di formazione per la medicina generale	pag.	12
6. FORMAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO	pag.	13
7. BIBLIOGRAFIA E DOCUMENTI DI RIFERIMENTO	pag.	15

1. Razionale

La relazione di cura con la persona con disabilità deve potersi avvalere di modalità adeguate a stabilire un contatto positivo ed efficace con il paziente e ad individuare le soluzioni organizzative ottimali per rispondere al problema di salute emergente. Nel quotidiano, sovente si vengono a determinare situazioni complesse, che di fatto ostacolano la fruizione di questo diritto, legate alla difficoltà di far incontrare le diverse prospettive: da un lato quella del paziente, che presenta delle esigenze e dei bisogni difficili da comunicare e che possono associarsi o determinare problemi comportamentali anche importanti; dall'altro quella dell'operatore sanitario, che fatica a entrare in sintonia, ad attivare metodologie di approccio adeguato, a dedicare il tempo necessario a instaurare una relazione e a comprendere manifestazioni delle patologie particolari. Questa condizione assume un'evidenza ancora più significativa nel momento in cui si deve intervenire su persone che presentano situazioni di pesante compromissione intellettiva, delle capacità comunicative e d'interazione.

In questo documento si affrontano le necessità di formazione del personale sanitario e del Servizio Sanitario Nazionale, della formazione curriculare dei medici e delle professioni sanitarie nonché delle persone che vogliono partecipare e supportare con attività di volontariato l'organizzazione delle cure sanitarie per le persone con disabilità.

I contenuti del piano formativo si concentrano, in prima istanza, sull'informazione/formazione dei professionisti che operano nell'ambito dei percorsi ambulatoriali svolti in ospedale e di ricovero rinviando l'emergenza-urgenza e altri *setting* di cura (servizi sanitari territoriali, percorsi di screening e di prevenzione primaria) all'evoluzione dei servizi DAMA in fasi successive al primo sviluppo del programma ospedaliero.

2. Obiettivi

2.1. Obiettivo generale

Assicurare la presenza di conoscenze adeguate e diffuse per evitare che le problematiche di salute delle persone con disabilità possano essere trascurate a causa delle difficoltà d'interazione, di comunicazione e di approccio o che le competenze in questo campo siano così limitate da compromettere la qualità delle prestazioni, creando così una forte discriminazione nelle opportunità di cura.

2.2. Obiettivi specifici

2.2.1. Acquisizione di conoscenze specifiche

Per tutti i profili professionali è utile conoscere le caratteristiche associate a particolari condizioni di disabilità, nella prospettiva di assicurare le migliori opportunità di cura possibili, prevedendo alcuni adattamenti ambientali, della comunicazione e relazionali. Infatti, benché non esista uno stereotipo sindromico, alcune conoscenze di base, da acquisire preferibilmente già nel percorso di studi curriculare, aiutano a orientare l'approccio e l'incontro con la persona e a comprendere alcune particolarità comportamentali riferibili a deficit sociali, comunicativi, alla difficoltà a comprendere il contesto, alle particolarità sensoriali, a situazioni di disagio mentale, così come ad essere in grado di aiutare il disabile motorio a soddisfare alcune necessità pratiche dal momento in cui entra in pronto soccorso o in ospedale e per tutto il suo percorso nonché conoscere alcune tecniche adeguate a ridurre alcuni disagi caratteristici della patologia, come ad esempio il dolore neuropatico tipico medullose e simili.

Per il profilo medico, è utile un approfondimento delle comorbidità organiche che più frequentemente possono associarsi alla patologia di base, presenti sin dall'età dello sviluppo o potenzialmente insorgenti in età adulta, così come disturbi iatrogeni che possono essere l'effetto collaterale dell'assunzione cronica di farmaci oppure patologie conseguenti a stili di vita non corretti, talora indotti dall'istituzionalizzazione.

Materie trasversali a tutte le professioni sanitarie sono:

- il diritto alla salute delle persone con disabilità, nella prospettiva della disabilità basata sul modello bio-psico-sociale e sulla cultura dei diritti umani;
- le linee guida o documenti di consenso internazionali su come riconoscere le manifestazioni di malattia, dolore o malessere nelle persone con disturbi gravi del neuro-sviluppo e/o della comunicazione.

2.2.2. Acquisizione di competenze specifiche

La gestione adeguata del paziente con disabilità fisico-motoria, intellettiva, comportamentale, sensoriale si fonda sul possesso di tre tipologie principali di abilità:

- motivazionali
- relazionali
- tecnico-organizzative.

La formazione del personale coinvolto, iniziale e retraining, deve essere attuata in stretta collaborazione con le associazioni rappresentative del mondo della disabilità ed è rivolta all'acquisizione di competenze, trasversali a tutte le professioni sanitarie, relative a:

- la predisposizione di accomodamenti ragionevoli delle attrezzature e delle procedure;
- l'assistenza negli spostamenti e le modalità di ascolto;
- le capacità di comunicare in maniera efficace con il paziente con disabilità per informarlo, avvisarlo, e soprattutto per riceverne il feedback;
- "l'educazione terapeutica": il soggetto nel riconoscimento delle proprie potenzialità e dei propri bisogni, grazie alla relazione con il professionista, diviene protagonista del processo di cura;
- la gestione della sedazione nei pazienti con disabilità non collaboranti;
- la capacità di comunicare con le persone con disabilità sensoriale di tipo visivo, per fornire, con linguaggio adeguato magari avvalendosi di ausili, informazioni costanti sugli interventi clinico-assistenziali durante la loro esecuzione in modo da poter assicurare la massima tranquillità al paziente ed ottenerne la piena collaborazione.

Per tutti gli ambiti di diagnosi e cura, è prevista una formazione di base, omogeneamente diffusa a tutto il personale e una formazione gradualmente più avanzata secondo il ruolo degli operatori nell'attuazione del programma DAMA, con adeguata selezione di questi per professione e per attitudine. Questo indirizzo di programmazione della formazione, non è consono all'emergenza-urgenza, poiché l'imprevedibilità con la quale si presenta un'emergenza, rende scarsamente attuabile la formazione di un team sempre disponibile in PS, per cui sarà necessario che tutto il personale che opera all'interno del pronto soccorso, sia medico che infermieristico, sia costantemente formato mediante corsi e seminari dedicati, in modo da assicurare pari competenza a tutto il personale in servizio.

Coloro i quali rappresentano le persone con disabilità, se prestano attività di volontariato, come facilitatori tra gli operatori sanitari, le persone con disabilità e i loro familiari/*caregiver*, portano con sé la propria esperienza di vita come competenza prevalente. Tuttavia, è necessaria una formazione finalizzata a rendere omogenei gli interventi nelle strutture in cui possano trovarsi a operare, oltre ad un bagaglio minimo di conoscenze e competenze relazionali.

3. Governo della formazione: il comitato scientifico

L'ASMeD costituisce un comitato tecnico–scientifico per la formazione coordinato da un responsabile, il quale cura l'implementazione del piano formativo del personale del SSN e del volontariato, sviluppando quanto descritto in questo documento, con i seguenti compiti:

- selezione e arruolamento dei docenti per la composizione di un albo
- supervisione e coordinamento dei contenuti, in coerenza con quanto previsto dal documento sui requisiti minimi dei servizi DAMA¹;
- produzione di materiale didattico: video, contenuti per corsi FAD, slide kit, documenti
- tenuta dell'elenco degli ospedali DAMA accreditati per lo svolgimento di stage
- elaborazione dei piani di formazione triennali
- verifica dei risultati rispetto agli obiettivi del piano di formazione.

I corsi di formazione possono avere valenza nazionale e, in questo caso, il comitato scientifico della formazione si avvarrà del supporto tecnico di un'agenzia formativa. In generale, la formazione avrà una regia nazionale per la definizione dei contenuti e delle metodologie dei moduli formativi, mentre la contestualizzazione sarà curata in ciascun ambito territoriale.

Inoltre, un obiettivo del comitato scientifico, in stretta collaborazione con il consiglio direttivo dell'associazione, è l'introduzione della materia nella formazione curriculare universitaria.

4. Indicazioni per il piano di formazione

4.1. Tempi, obiettivi e risultati attesi

Il piano di formazione si dispiegherà nell'arco temporale di un triennio, al termine del quale, verificati i risultati attesi nonché le criticità positive e negative, si procederà all'aggiornamento del piano.

L'obiettivo generale del primo triennio è iniziare a diffondere la cultura del diritto alla salute delle persone con disabilità e costituire l'impianto, organizzativo e professionale, necessario per avviare il programma nazionale DAMA su tutto il territorio.

Inoltre, nel primo triennio dovrà essere formato un gruppo di operatori sanitari e rappresentanti di associazioni che avranno il compito di mantenere attiva la formazione dei colleghi nel medio e lungo periodo, in maniera da garantire la sistematicità dell'attuazione strutturata ed efficace in tutto il servizio sanitario nazionale contemporaneamente allo sviluppo della cultura.

Tale obiettivo generale può essere declinato nei seguenti obiettivi specifici e risultati attesi del triennio:

- formazione delle equipie DAMA individuate e designate per ogni ospedale in cui è programmata l'attivazione del servizio DAMA

¹ DAMA -Disabled Advanced Medical Assistance - I servizi per le cure alle persone con disabilità in ospedale: requisiti minimi strutturali, organizzativi, funzionali, ASMeD, 2024

- formazione di medici specialisti e professionisti sanitari referenti per ciascun servizio presente dell'ospedale (rete intraospedaliera) DAMA e diffusione della conoscenza del servizio all'intero ospedale
- diffondere la cultura del diritto alla salute delle persone con disabilità nel mondo della sanità, con l'estensione più ampia possibile della formazione di base
- formazione dei formatori.

4.2. Architettura dei percorsi di formazione

I percorsi saranno strutturati in moduli distinti in modo da poter fornire strumenti specifici per livelli di coinvolgimento nel servizio DAMA e prevedono l'utilizzo di diverse metodologie: formazione a distanza, aula, stage e tutoraggio.

4.3. Modulo 1. Formazione di base

Descrizione: il primo modulo di questo piano di formazione è di carattere formativo di base, ossia di divulgazione e sensibilizzazione nonché di acquisizione di conoscenze specifiche sulla materia.

Destinatari: tutti gli operatori sanitari che lavorano nel servizio sanitario nazionale, in servizi in cui si erogano prestazioni sanitarie ambulatoriali e di ricovero

Articolazione: il modulo si articola in due unità: A e B

Metodologia didattica: formazione a distanza (FaD)

Durata: 7 ore

Unità A. Conoscenze specifiche di base sulle cure alle persone con disabilità

Conoscenze e competenze:

- Consapevolezza dei diritti delle persone con disabilità, con particolare riferimento al diritto alla salute, alla sua esigibilità ed esercizio nel contesto sociosanitario italiano.
- Conoscenze di base su epidemiologia e bisogni di salute delle persone con disabilità.
- Descrivere il contesto della rete DAMA nazionale e principi metodologici e organizzativi essenziali per lo sviluppo di un servizio DAMA.
- Sensibilizzazione e elementi di strategie comunicative per gli operatori al fine di accogliere le persone con disabilità e i loro familiari e *caregiver* e a rispondere ai loro bisogni.

Contenuti:

1. I bisogni di salute delle persone con disabilità
 - a. Epidemiologia della qualità della salute delle persone con disabilità: disuguaglianze e comorbilità prevalenti
 - b. Essere curati senza essere contenuti
2. Il diritto alla salute delle persone con disabilità
 - a. L'impatto della Convenzione ONU sul diritto alla salute delle persone con disabilità
 - b. La carta dei diritti delle persone con disabilità in Ospedale
 - c. Quadro di riferimento normativo italiano
3. *"Nei panni di ..."* (video, interviste). Le domande da porsi per riflettere sulle problematiche vissute dal paziente con disabilità e su quelle vissute dagli operatori sanitari.

Unità B. La risposta del servizio sanitario ai bisogni e ai diritti di cura delle persone con disabilità

Conoscenze e competenze:

- Conoscenza del programma nazionale (DAMA) per garantire le cure alle persone con disabilità.
- Modalità di accesso
- Nozioni di base per comunicare in modo corretto ed efficace con il paziente con disabilità, la famiglia/caregiver.
- Comprendere i vissuti emotivi all'interno del percorso di cura.

Contenuti:

1. Il programma nazionale sui servizi per le cure alle persone con disabilità
2. I requisiti minimi dei servizi DAMA
3. Comunicazione e disabilità

4.4. Modulo 2. Acquisizione di competenze specifiche tecnico-professionali per la diagnosi e la cura delle comuni patologie in persone con disabilità

Descrizione: il secondo modulo ha l'obiettivo di fornire elementi di conoscenza approfondita, necessari a garantire qualsiasi tipo di diagnostica e di terapia alle persone con disabilità neuromotoria, sensoriale e/o intellettiva.

Destinatari: equipe DAMA, così come definita dal documento sui requisiti minimi DAMA;

Articolazione: Il modulo 1 è propedeutico e obbligatorio. Il modulo 2 si articola in un'unità in aula e un'unità consistente di uno stage in un servizio DAMA già attivo.

Conoscenze e competenze:

- Riconoscere le caratteristiche associate a particolari condizioni di disabilità
- Capacità di organizzazione e implementazione dell'ambulatorio di day service DAMA
- Applicare buone pratiche/linee indirizzo di presa in carico dei soggetti non collaboranti in ambulatorio e in regime di ricovero
- Conoscere alcune tecniche comunicative e saper utilizzare strategie efficaci per instaurare relazioni significative.

Modalità di erogazione: aula (preferibile) / webinar (alternativa in caso di necessità) o blended

Durata: 21 ore in aula + 6 (minimo) in stage

Contenuti:

1. **L'approccio dell'operatore sanitario alla persona con disabilità e alla sua famiglia (lavoro per gruppi).**
I discenti affrontano casi simulati, con la partecipazione dei rappresentanti delle associazioni delle persone con disabilità, in lavori di gruppo e restituzione in plenaria, sulle tre macrocategorie seguenti:
 - le problematiche prevalenti nelle disabilità motorie
 - le problematiche prevalenti nelle disabilità sensoriali

- le problematiche prevalenti nella disabilità intellettiva, del neurosviluppo, disagio psichico.

2. Semantica e semeiotica della “non collaborazione”

- strategie di osservazione delle manifestazioni comportamentali comunicative o problematiche
- definizione e motivazioni alla base dei problemi comportamentali
- le strategie per prevenire e gestire i problemi comportamentali

3. L’organizzazione degli ospedali DAMA

- L’organizzazione del servizio: équipe, facilitatore, spazi, procedure e istruzioni operative, modalità di accesso, secondo il documento sui requisiti minimi del servizio DAMA
- La raccolta delle informazioni anamnestiche
- Il day service: Il paradigma “*All in one time*”, gli accomodamenti ragionevoli e gli adattamenti
- Aspetti relativi al controllo di gestione: agende informatizzate, valorizzazione delle prestazioni, flussi informativi
- Gli accomodamenti ragionevoli nel ricovero
- Gli accomodamenti ragionevoli nell’emergenza-urgenza

4. Buone pratiche e linee di indirizzo su casistica clinica

Si utilizzano casi clinici per esemplificare le indicazioni su organizzazione, funzionalità, scelta e strutturazione degli ambienti nonché per focalizzare le buone pratiche clinico-assistenziali avendo cura di trattare casi riguardanti tutte le specialità/aree d’interesse dell’ospedale (ad es. il nursing e il case management, la gestione internistica, l’impiego della sedazione, l’utilizzo della diagnostica per immagini, il percorso chirurgico, la gestione in Pronto Soccorso, la ginecologia ed ostetricia, la gestione delle lesioni midollari croniche, la pediatria, ecc.), compresa l’odontoiatria speciale.

Stage: l’équipe in formazione partecipa alle attività cliniche e assistenziali affiancando i professionisti dell’équipe DAMA dell’ospedale ospitante al fine di acquisire le competenze specifiche, in una giornata tipo (dall’accesso, alla pianificazione, all’accoglienza e l’erogazione delle prestazioni).

Metodologie didattiche:

- lezione frontale
- esercitazioni individuali e di gruppo
- PBL (*problem based learning*)
- stage

4.5. Modulo 2. b. Approfondimento e tutoraggio

Descrizione: I moduli di approfondimento hanno il duplice obiettivo di approfondire alcune materie e di accompagnare l’équipe nello sviluppo del servizio

Destinatari: équipe DAMA, così come definita dal documento sui requisiti minimi DAMA.

Durata: 7 h

Articolazione: I moduli di approfondimento seguiranno il modulo 2 con una periodicità indicativamente semestrale

Conoscenze e competenze:

- acquisizione della consapevolezza del proprio ruolo nell'équipe e nell'ospedale
- acquisizione di conoscenze su metodologie di comunicazione con i pazienti con difficoltà in quest'area
- confronto con docenti e tra pari sull'esperienza clinica e assistenziale

Contenuti

1. Implementazione del modello DAMA nel proprio ospedale: discussione della procedura organizzativa
2. Strategie e tecniche di comunicazione per l'accoglienza di persone con problematiche della sfera comunicativa-relazionale (es. Comunicazione Aumentativa Alternativa - CAA)
3. Audit clinici proattivi su casi con per l'apprendimento e il miglioramento continuo

4.6. Modulo 3. Formazione della rete DAMA intraospedaliera

Descrizione: il modulo ha l'obiettivo di fornire elementi di conoscenza ai professionisti che rappresentano il riferimento preferenziale di ciascun setting/servizio dell'ospedale, per l'équipe DAMA, in modo da garantire qualsiasi tipo di diagnostica e di terapia necessarie nei percorsi delle persone con disabilità.

Destinatari: medici specialisti e professionisti sanitari referenti per ciascun servizio presente dell'ospedale (rete DAMA intraospedaliera)

Articolazione: i discenti devono aver completato il modulo 1

Modalità di erogazione: aula (preferibile) / webinar (alternativa in caso di necessità)

Durata: 7 h

Conoscenze e competenze:

- Avere conoscenza del servizio DAMA, con particolare riferimento all'organizzazione implementata nel proprio ospedale
- Capacità di relazionarsi con l'équipe DAMA nella gestione di percorsi diagnostico-terapeutici di persone con disabilità
- Riconoscere le patologie associate a particolari condizioni di disabilità
- Conoscere alcune buone prassi di accoglienza delle persone con disabilità.

Contenuti:

1. Bisogni delle persone con disabilità, definizione del servizio DAMA e target di popolazione
2. L'organizzazione dell'ospedale DAMA
 - Il day service: il paradigma "All in one time", gli accomodamenti ragionevoli e gli adattamenti, l'équipe, gli spazi secondo il documento sui requisiti minimi dei servizi DAMA
 - L'équipe allargata nei percorsi di diagnosi e cura personalizzati

- L'accesso al servizio ambulatoriale DAMA
 - Gli accomodamenti ragionevoli nel ricovero
 - La relazione tra il PS e l'équipe DAMA
3. L'approccio relazionale e comunicativo verso il paziente con disabilità: elementi essenziali
 4. Casi clinici con percorsi specialistici e multispecialistici.

4.7. Moduli 4. Specialistici

4.7.1 Anestesiologia

Destinatari: medici anestesisti delle équipe DAMA che hanno completato il modulo 2

Durata: 6 h

Contenuti:

1. Il diritto alla sedazione: La “filosofia” della non contenzione, il ruolo dell’anestesista nella équipe DAMA
2. Linee d’indirizzo sulla sedazione procedurale
3. La gestione in Pronto Soccorso: l’esperienza con i bambini e con gli adulti
4. Il percorso chirurgico
 - La pre-ospedalizzazione e l’accesso alla sala operatoria adattata ai bisogni della persona con disabilità
 - Gli accomodamenti necessari nelle decisioni chirurgiche e nel percorso oncologico per i pazienti con disabilità.

4.7.2. Ostetricia e ginecologia

Destinatari: medici ginecologi e ostetriche che hanno completato il modulo 2

L’ambulatorio ostetrico ginecologico adattato alle donne con disabilità

Lesioni midollari e patologia neurodegenerativa: aspetti genitourinari; sessualità

Aspetti endocrinologici, metabolici, salute ossea nelle diverse fasi della vita riproduttiva nella paziente con bisogni speciali

Possibilità procreative

Il vissuto delle donne con disabilità

4.8. Modulo 5. Informativo

4.8.1. Divulgazione del servizio DAMA nell’ospedale

Documento ASMeD – DAMA Disabled Advanced Medical Assistance.
I servizi per le cure alle persone con disabilità in ospedale: la formazione

Destinatari: medici, infermieri e altre professioni sanitarie, referenti per il DAMA in ogni servizio specialistico presente nell'ospedale

Durata: 4 h

Modalità di erogazione: aula (preferibile) / webinar (alternativa)

Articolazione: i discenti possono accedere al modulo 1, facoltativamente

Conoscenze e competenze:

- Avere conoscenza del servizio DAMA, con particolare riferimento all'organizzazione implementata nel proprio ospedale
- Capacità di relazionarsi con l'équipe DAMA nella gestione di percorsi diagnostico-terapeutici di persone con disabilità

Contenuti:

1. Bisogni delle persone con disabilità, definizione del servizio DAMA e target di popolazione
2. L'organizzazione dell'ospedale DAMA
 - Il day service: il paradigma "**All in one time**", gli accomodamenti ragionevoli e gli adattamenti, l'équipe, gli spazi secondo il documento sui requisiti minimi dei servizi DAMA
 - L'équipe allargata nei percorsi di diagnosi e cura personalizzati
 - L'accesso al servizio ambulatoriale DAMA
 - Gli accomodamenti ragionevoli nel ricovero
 - La relazione tra il PS e l'équipe DAMA
3. L'approccio relazionale e comunicativo verso il paziente con disabilità: elementi essenziali

4.8.2. Divulgazione del servizio DAMA nella sanità territoriale

Destinatari: medici di medicina generale (MMG)/pediatri di libera scelta (PLS), infermieri di famiglia, medici e altri professionisti che operano nel territorio nell'ambito della disabilità

Durata: 4 h

Modalità di erogazione: aula (preferibile)/webinar (alternativa)

Articolazione: i discenti possono accedere al modulo 1, facoltativamente

Conoscenze e competenze:

- Avere conoscenza del servizio DAMA, con particolare riferimento all'organizzazione implementata nell'ospedale di riferimento della zona di competenza
- Capacità di relazionarsi con l'équipe DAMA nella gestione di percorsi diagnostico – terapeutici di persone con disabilità

Contenuti:

1. Bisogni delle persone con disabilità, definizione del servizio DAMA e target di popolazione

2. L'organizzazione dell'ospedale DAMA
 - Il day service: il paradigma “*All in one time*”, gli accomodamenti ragionevoli l'équipe, secondo il documento sui requisiti minimi dei servizi DAMA
 - L'accesso al servizio ambulatoriale DAMA
 - Gli accomodamenti ragionevoli nel ricovero e in pronto soccorso
3. Il ruolo del MMG e di altri operatori territoriali in un percorso territorio- ospedale- territorio
4. Stabilire una relazione con la persona con disabilità
5. Raccolta dell'anamnesi comportamentale
6. Visita domiciliare e visita ambulatoriale: organizzazione, strumenti e strategie.

4.9. Modulo 6. Formazione dei formatori

Descrizione. l'obiettivo di questo modulo è costituire un gruppo di docenti che popoleranno l'albo nazionale, in modo da garantire la formazione su tutto il territorio nazionale e nel medio-lungo periodo. tempo. Il ruolo dei formatori sarà quello di sviluppare e mantenere attiva la rete dei servizi DAMA a livello nazionale e regionale sul piano delle conoscenze e delle competenze.

Destinatari: professionisti di profilo medico e delle professioni sanitarie già componenti di équipe DAMA o con esperienza delle materie di studio maturata in altri ambiti.

Conoscenze e competenze

- Utilizzare metodologie didattiche innovative
- Gestire l'aula e il gruppo

Contenuti

1. Le tecniche didattiche innovative
2. Il gruppo in apprendimento
3. La gestione dell'aula: momenti e personaggi critici
4. Contenuti dei moduli 1 e 2

Metodologie didattiche:

- Lezione frontale
- Esercitazioni individuali e di gruppo
- *Role playing*
- Simulazione
- Momenti di discussione e confronto in plenaria per la presentazione di esperienze formative

Durata: 18 ore

Modalità di erogazione: aula

Tabella 1. Destinatari della FORMAZIONE PERSONALE SSN

Destinatari	Moduli obbligatori	Moduli facoltativi	Modalità di erogazione
-------------	--------------------	--------------------	------------------------

Equipe DAMA	1, 2, 2b		FAD, aula e stage
Medici dell'equipe anestesisti rianimatori e ginecologi	1, 2, 2b	4	FAD, aula e stage
Rete intraospedaliera (medici/ personale professioni sanitarie referente dei servizi specialistici dell'ospedale DAMA)	1, 3		FAD, aula
Personale ospedale DAMA	5.1	1	Aula, FAD
MMG/PLS, operatori sanità territoriale	5.2	1	Aula, FAD
Tutti gli operatori del SSN		1	FAD

5. FORMAZIONE CURRICOLARE

5.1. CORSI DI LAUREA

Destinatari: studenti in formazione dei corsi di laurea delle professioni sanitarie e mediche e scuole di specializzazione, preferibilmente nella parte finale del percorso formativo.

Modalità: Attività Didattica Elettiva (A.D.E.)

Contenuti

- Il diritto alla salute delle persone con disabilità
- I bisogni di salute delle persone con disabilità
- Principi di adattamento dei percorsi di diagnosi e cura delle comuni patologie alle persone con disabilità
- Il servizio DAMA
- Il ciclo di vita della persona: fattori di rischio e di protezione nell'insorgenza di disagio psicologico nella disabilità
- Relazioni e comunicazioni interpersonali nella disabilità
- Tecnologia e disabilità: il valore degli ausili
- Esperienze e simulazioni

Durata: 4h

5.2 CORSO DI FORMAZIONE PER LA MEDICINA GENERALE

Destinatari: Medici di medicina generale (MMG) in formazione

Durata: 8h

Modalità di erogazione: aula (preferibile)/webinar (alternativa), nei corsi di formazione regionali

Articolazione: i discenti devono aver completato il modulo 1

Conoscenze e competenze:

- Avere conoscenza del servizio DAMA
- Capacità di relazionarsi con l'équipe DAMA nella gestione di percorsi diagnostico – terapeutici di persone con disabilità
- Riconoscere le patologie associate a particolari condizioni di disabilità
- Conoscere alcune buone prassi di accoglienza delle persone con disabilità e elementi di tecniche di comunicazione e relazione con persone con disabilità in questa area
- Conoscere e saper implementare procedure di prevenzione secondaria rispetto a rischi specifici correlati alle condizioni di disabilità intercettate

Contenuti:

- Bisogni delle persone con disabilità, definizione del servizio DAMA e target di popolazione
- L'organizzazione dell'ospedale DAMA
 - Il day service: il paradigma “All in one time”, gli accomodamenti ragionevoli e gli adattamenti, l'équipe, gli spazi secondo il documento sui requisiti minimi dei servizi DAMA
 - L'accesso al servizio ambulatoriale DAMA
 - Gli accomodamenti ragionevoli nel ricovero e in pronto soccorso
- Il Ruolo del MMG in un percorso territorio- ospedale- territorio
- Stabilire una relazione con la persona con disabilità: come, quando
- La metodologia della sanità d'iniziativa
- Valutazione per ciascun paziente del grado di bisogno di supporto
- Visita domiciliare e visita ambulatoriale: organizzazione, strumenti e strategie
- Avvicinamento progressivo con semplici pratiche mediche
- Raccolta dell'anamnesi comportamentale
- Strategie di comunicazione e tecnologie a supporto: CAA, immagini, app, *modeling*, *video-modeling*, tabelle a tema

6. FORMAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

La formazione nelle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e delle associazioni di volontariato che si renderanno disponibili a supportare il programma DAMA, è costituito da tre dimensioni:

- partecipazione ai moduli del piano formativo degli operatori sanitari, con ruolo di docenti
- utilizzo del pacchetto formativo costruito per la formazione a distanza (FAD) nell'ambito delle associazioni a scopo informativo/divulgativo, con modalità organizzative personalizzate secondo le esigenze proprie delle singole associazioni;
- corso per i volontari nei servizi DAMA.

Corso per l'acquisizione di competenze per il volontariato nel programma DAMA

Descrizione: corso per volontari nei servizi DAMA, da svolgere nei tempi e nelle sedi in cui il personale volontario sarà disponibile con un progetto di supporto ai pazienti con disabilità sia come facilitatori all'interno dei servizi sia nella divulgazione e mediazione esterna per facilitare l'accesso o la continuità delle cure.

Destinatari: associazioni di volontariato dell'ambito territoriale in cui si svolge il corso

Competenze:

- conoscenza del programma DAMA
- conoscenza dell'organizzazione locale del programma DAMA
- conoscenza degli elementi di base delle corrette modalità di comunicazione.

Contenuti

1. Il diritto e i bisogni di salute delle persone con disabilità
2. Principi di adattamento dei percorsi di diagnosi e cura delle comuni patologie nelle persone con disabilità
3. Contestualizzazione del programma DAMA nell'ambito territoriale
4. Programma di collaborazione tra associazioni e sanitari
5. Elementi di comunicazione nella relazione di cura con il paziente con disabilità

Durata: 8 h

Metodologie didattiche:

- Lezione frontale
- Esercitazioni individuali e di gruppo
- Discussione e confronto

7. BIBLIOGRAFIA E DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

Cottini L. La formazione del personale sanitario nelle relazioni con persone con autismo e disabilità intellettiva, capitolo 28 in Berliri LV e Panocchia N (a cura di). Persone con disabilità e Ospedale. Principi, esperienze, buone Prassi, 2015, Erickson Pub Trento

Documento ASMeD - DAMA – Disabled Advanced Medical Assistance. I servizi per le cure alle persone con disabilità: requisiti minimi strutturali, organizzativi e funzionali. ASMeD, rev. 0 del 22/04/2024

Documento ASMeD – DAMA - Disabled Advanced Medical Assistance. I servizi per le cure alle persone con disabilità. La sedazione procedurale

Regione Toscana. Decreto dirigenziale n. 1625 del 7 febbraio 2028 recante “Approvazione del percorso formativo modello regionale PASS (Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali)

Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. Lancet. 2009 Nov 28;374(9704):1815-6. doi: 10.1016/s0140-6736(09)62050-x. PMID: 19957403.

Janz HL. Ableism: the undiagnosed malady afflicting medicine. CMAJ. 2019 Apr 29;191(17):E478-E479. doi: 10.1503/cmaj.180903. PMID: 31036612; PMCID: PMC6488478.

Erik Parens, Liz Bowen: Overcoming Ableism in Medical and Nursing Education

<https://www.thehastingscenter.org/who-we-are/our-research/current-projects/overcoming-ableism-in-medical-and-nursing-education/>

Faught E, Morgan TL, Tomasone JR. Five ways to counter ableist messaging in medical education in the context of promoting healthy movement behaviours. Can Med Educ J. 2022 Sep 1;13(5):82-86. doi: 10.36834/cmej.74119. PMID: 36310911; PMCID: PMC9588188.

Reynolds JM. Three Things Clinicians Should Know About Disability. AMA J Ethics. 2018 Dec 1;20(12):E1181-1187. doi: 10.1001/amajethics.2018.1181. PMID: 30585582.

Iezzoni LI, Long-Bellil LM. Training physicians about caring for persons with disabilities: "Nothing about us without us!". Disabil Health J. 2012 Jul;5(3):136-9. doi: 10.1016/j.dhjo.2012.03.003. Epub 2012 Apr 17. PMID: 22726853.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Art. 25 comma d. <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

Gruppo di lavoro

Filippo Ghelma, Eluisa Lo Presti, Nicola Panocchia, Carla Benassai, Elisabetta Berni, Luigi Vittorio Berliri, Stefano Cappanera, Domenico Frondizi, Stefano Capparucci, Fabrizio Pugliese, Antonia Semeraro, Rossana Benavides Gallegos.