

DELIBERAZIONE N. VIII/6860 DEL 19.03.2008

Oggetto: **LINEE DI INDIRIZZO REGIONALE PER LA NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA IN ATTUAZIONE DEL PSSR 2007-2009**

LA GIUNTA REGIONALE

RICHIAMATI:

- la l.r. 11 luglio 1997 n. 31 recante “Norme per il riordino del servizio sanitario regionale e sua integrazione con le attività dei servizi sociali” e successive modifiche e integrazioni;
- il Progetto Obiettivo Regionale “Tutela della salute della donna, dell’infanzia e dell’adolescenza” approvato con d.c.r. n. V/1438 del 29.7.1995, nel quale viene declinata l’organizzazione delle Unità Operative di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza (UONPIA);
- la d.c.r. n. VI/0980 del 29 luglio 1998 “Determinazione in ordine agli afferimenti delle UONPIA alle Aziende Ospedaliere ad integrazione della d.c.r. n. VI/742 del 18.11.1997”;
- il Progetto Obiettivo Nazionale DPR 10 novembre 1999 “Tutela della salute mentale 1998-2000” dove si invitano le Regioni a dare attuazione e avvio ad una politica di riqualificazione dei servizi per la salute mentale dell’età evolutiva e si individuano le azioni da compiere per attuare un intervento efficace che tenga conto della specificità dei bisogni in questa fase della vita;
- il Piano Sanitario Nazionale 2007-2009 adottato con DPCM del 7.4.2006 che rileva la carenza nella presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva e definisce obiettivi strategici da realizzare attraverso azioni mirate;
- il Piano Socio Sanitario Regionale 2007-2009 approvato con d.c.r. n. VIII/257 del 26.10.2006 che individua la necessità di promuovere una rivisitazione e una riqualificazione delle attività dei servizi di neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza;
- la d.g.r. n. VIII/5743 del 31.10.2007 “Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio-sanitario regionale per l’esercizio 2008;

DATO ATTO che il Piano Socio Sanitario Regionale, per raggiungere l’obiettivo indicato per l’area della neuropsichiatria infantile, individua le principali aree di intervento con le finalità di:

- consolidare un sistema integrato di Servizi di Neuropsichiatria infantile su tutto il territorio regionale sia in termini di professionalità sia in termini di strutture;
- definire percorsi di cura e modelli operativi di intervento per le patologie ad alto impatto sociale e alta complessità clinico-organizzativa e definire protocolli operativi tra le UONPIA e le altre Unità Operative dipartimentali nella direzione di percorsi di cura diagnostici e terapeutici condivisi;
- attivare un Organismo di Coordinamento per la Salute Mentale dell’Età Evolutiva nell’ambito di ogni ASL;
- sviluppare modalità innovative nell’area dell’emergenza-urgenza in neuropsichiatria infantile, con particolare attenzione al fenomeno dei suicidi e tentati suicidi in adolescenza e preadolescenza;

- rivedere i requisiti di accreditamento e verificare i costi connessi nonché creare uno specifico sistema informativo;
- definire linee guida per la strutturazione di specifici accordi di programma finalizzati all'integrazione dei servizi di NPIA con le altre Istituzioni (Scuola, Centro di Giustizia minorile, Enti locali ecc);
- definire protocolli operativi con i servizi per l'età adulta ai fini del "passaggio in cura" in previsione del compimento della maggiore età;

ACQUISITI i documenti finalizzati a definire indirizzi in materia di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza coerenti con gli obiettivi del PSSR 2007-2009, depositati agli atti della U.O. "Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo", elaborati con il contributo di rappresentanze di Operatori e Associazioni impegnate nel settore e da essi condivisi come contenuto nella nota del Coordinamento dei Responsabili di NPIA del 3 marzo 2008;

RITENUTO pertanto di approvare le "Linee di indirizzo regionali per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza", quale allegato parte integrante al presente provvedimento, al fine di definire specifiche indicazioni nell'area della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e di individuare azioni di riqualificazione delle attività e dei servizi che favoriscano il buon esito degli interventi rivolti ai minori con problemi di patologia psichiatrica;

RITENUTO, altresì, di impegnare la Direzione Generale Sanità a disporre gli atti necessari per l'attuazione degli indirizzi contenuti nell'allegato al presente provvedimento;

STABILITO di disporre la pubblicazione del presente atto, completo dell'allegato, sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia e sul sito Web della Direzione Generale Sanità;

VAGLIATE ed assunte come proprie le predette considerazioni;

A voti unanimi espressi nelle forme di legge

Delibera

per le motivazioni espresse nelle premesse del presente provvedimento:

1. di approvare le "Linee di indirizzo regionali per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza", riportate nell'allegato parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di impegnare la Direzione Generale Sanità a disporre gli atti necessari per l'attuazione degli indirizzi contenuti nelle "Linee di indirizzo regionali per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza";
3. di disporre la pubblicazione del presente atto, completo dell'allegato, sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia e sul sito Web della Direzione Generale Sanità.

IL SEGRETARIO

LINEE DI INDIRIZZO REGIONALI PER LA NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA

INDICE

Introduzione	pag.	1
Allegato 1: modalità organizzative dei servizi di Npia	pag.	12
1.1 Il Servizio ospedaliero	pag.	12
1.2 Il Servizio territoriale	pag.	15
1.3 Dipartimento inter-aziendale di Npia	pag.	18
1.4 Residenzialità e semiresidenzialità	pag.	19
1.5 La Npia negli Irccs	pag.	22
Allegato 2: patologie con particolare complessità clinico-gestionale e ad alto impatto sociale	pag.	24
2.1 Adhd: disturbo da deficit di attenzione – iperattività	pag.	25
2.2 Autismo	pag.	26
2.3 Disturbi del comportamento alimentare	pag.	32
2.4 I disturbi depressivi in infanzia e adolescenza	pag.	33
2.5 Psicopatologia grave in adolescenza	pag.	36
2.6 Dislessia evolutiva e disturbi specifici dell'apprendimento (DSA)	pag.	38
2.7 Disabilità complessa	pag.	40
2.8 Epilessia	pag.	42
2.9 Paralisi cerebrali infantili	pag.	43
2.10 Ritardo mentale	pag.	46
2.11 Patologie di alta gravità neurologica, congenita o acquisita e "technology dependent"	pag.	48
Allegato 3: rapporti tra i servizi di Npia e le altre Istituzioni	pag.	49
3.1 Rapporti dei servizi di Npia con l'Azienda Sanitaria Locale	pag.	49
3.2 Rapporti con gli Enti Locali	pag.	50
3.3 Rapporti con gli Istituti Scolastici	pag.	51
3.4 Rapporti con gli Organismi Giudiziari e i Centri di Giustizia Minorile	pag.	52
3.5 Rapporti con le Strutture del privato accreditato	pag.	53
3.6 Rapporti con la Famiglia e il Volontariato	pag.	54
Appendice	pag.	57
Allegato 4: qualità e appropriatezza	pag.	63
4.1 La qualità nei servizi di Npia: controllo di qualità e strumenti di promozione della qualità	pag.	63
4.2 L'appropriatezza	pag.	67
4.3 Modalità di finanziamento dell'attività di Npia	pag.	68
Allegato 5: formazione	pag.	70

INTRODUZIONE

Le Linee di indirizzo per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Regione Lombardia si ispirano al quadro generale di riferimento per la programmazione e l'erogazione di interventi a favore della qualità di vita dei bambini e degli adolescenti costituito dai principi essenziali stabiliti dalla Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. Individua il suo pensiero forte nei principi della non discriminazione (art. 2), del diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo dell'infanzia (art. 6), dell'ascolto delle opinioni del bambino (art. 12) e in particolare del superiore interesse del minore (art. 3) che così definisce: "in ogni azione legislativa, provvedimento giuridico, iniziativa pubblica o privata che riguardi l'infanzia e l'adolescenza, l'interesse dei bambini deve prevalere su qualsiasi altro ordine di priorità". Questi principi, da soli, sottolineano quanto l'ambito degli interventi riconduca alla sfera complessa e fondamentale dei diritti umani, prima ancora che dei diritti civili, politici, economici e sociali.

Le Linee di indirizzo regionali sono definite con l'obiettivo di raccordare i diritti e le nuove conoscenze in campo scientifico e tecnologico con le buone prassi. L'ambito specifico nel quale si esplicano le competenze professionali della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) è quello della salute neurologica e psichica della persona in età evolutiva (0-18 anni).

In Regione Lombardia esistono i presupposti normativi e la struttura organizzativa in ambito sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale in grado di favorire la prevenzione, la diagnosi precoce, la presa in carico, l'intervento terapeutico e riabilitativo, l'accesso a servizi, l'integrazione scolastica, l'orientamento formativo, nonché il sostegno alla famiglia; uno degli obiettivi insiti nelle Linee di indirizzo è quello di arrivare a garantire pari opportunità in ciascun ambito territoriale.

Il tema della valutazione dei bisogni individuali, della personalizzazione e della programmazione degli interventi in relazione alla disponibilità e alla ottimizzazione delle risorse economiche, unitamente alla valorizzazione delle molte professionalità che operano nel settore della NPIA, sono gli elementi di fondo che qualificano la presa in carico globale e continuativa dei minori ed il supporto alle famiglie.

L'importanza della presa in carico in età evolutiva è ripresa e ribadita puntualmente nel Piano Socio-Sanitario Regionale (PSSR) 2007-2009 unitamente alla necessità di ridare slancio alla NPIA in quanto snodo decisivo di tutto il processo rilevato anche nel Documento di programmazione economico-finanziaria Regionale 2007-2009.

Nell'ispirarsi a questi importanti documenti regionali, le Linee di indirizzo propongono concretamente il "processo di presa in carico" per l'età evolutiva ponendo il minore al centro delle iniziative di cura, tutela, promozione della salute e assistenza, tutte misure di protezione efficaci contro le molte vulnerabilità tipiche dell'età; mettono in evidenza non solo le specificità della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ma individuano soprattutto azioni di riqualificazione delle attività e dei servizi.

In base agli attuali orientamenti normativi le Aziende Sanitarie Locali, le Aziende Ospedaliere, gli Enti Locali, gli Organismi per la Tutela Minorile, le Strutture private accreditate nel settore, le Associazioni dei Familiari, rappresentano soggetti garanti del diritto alla presa in carico e del progetto individuale dei minori con problemi neuropsichiatrici.

Per questo, uno degli obiettivi primari che ispirano la definizione delle Linee regionali è la promozione di un dialogo costruttivo tra i diversi soggetti, oltre al coordinamento e ad una regia efficace delle loro azioni. Tali interventi devono

infatti essere considerati in una visione dinamica e globale e devono essere integrati in sede di programmazione e realizzazione, orientati a conseguire la maggiore armonia possibile sul piano personale e di relazione dei pazienti.

Le Linee di indirizzo regionali per la NPIA sono il risultato di un approccio partecipativo che ha permesso a molti attori di riconoscersi in uno strumento che consentirà un ulteriore salto in avanti a favore della salute dell'infanzia e dell'adolescenza; esse si sviluppano su quattro obiettivi strategici:

1. Adeguare la rete di offerta dei Servizi di NPIA
2. Sostenere il miglioramento di qualità e la formazione
3. Attivare l'Organismo di Coordinamento per la NPIA
4. Sviluppare un sistema informativo proprio della NPIA

Gli elementi necessari all'attuazione di tali obiettivi sono approfonditi nei 5 documenti allegati, parti integranti delle Linee regionali.

Allegato 1. Modalità organizzative dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Allegato 2. Patologie con particolare complessità clinico gestionale e ad alto impatto sociale

Allegato 3. Rapporti tra i Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e le altre istituzioni

Allegato 4. Qualità e appropriatezza

Allegato 5. Formazione

Obiettivo 1 adeguare la rete di offerta dei Servizi di NPIA

I Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, pubblici e privati accreditati, effettuano attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione in ambito neurologico, psichiatrico e neuropsicologico ed identificano i loro potenziali utenti nei soggetti di età compresa tra 0 e 18 anni.

Residenti suddivisi per Asl		
Asl		popolazione minore di 18 anni
A01	BERGAMO	181.910
A02	BRESCIA	185.074
A03	COMO	92.614
A04	CREMONA	52.359
A05	LECCO	54.403
A06	LODI	34.932
A07	MANTOVA	58.173
A08	MILANO CITTA'	178.953
A09	MILANO PR. 1 (LEGNANO)	158.086
A10	MILANO PR. 2 (MELEGNANO)	91.984
A11	MILANO PR. 3 (MONZA)	168.225
A12	PAVIA	71.225
A13	SONDRIO	30.478
A14	VARESE	136.071
A15	VALCAMONICA-SEBINO	16.059
Totale generale		1.510.546

E' significativo ricordare che vi è una parte di popolazione che ha compiuto il diciottesimo anno che rimane ancora in carico ai servizi di NPIA a causa di particolari necessità cliniche.

La Lombardia negli ultimi anni ha registrato un lieve incremento della popolazione fino ai 18 anni di età e conseguentemente la possibilità di potenziali utenti dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Questo fenomeno è ascrivibile ad una maggiore natalità di bambini figli di immigrati, così come ad un ingresso nella nostra regione di minori stranieri, in età preadolescenziale e adolescenziale, in ricongiungimento al nucleo familiare.

Diverse indagini hanno evidenziato che, sotto il profilo sociologico e psicologico, la popolazione dei minori appare caratterizzata da una più marcata fragilità, conseguente alle profonde modificazioni intervenute sia nelle relazioni intra-familiari, sia nella struttura economica e sociale della famiglia e più in generale della società.

La diversa composizione etnica della popolazione minorile è un ulteriore elemento di complessità, con una crescita diffusa dell'8-9% di presenze nelle scuole dell'infanzia e di primo grado, con quote più basse pari al 3,8% negli istituti di secondo grado. Questo fenomeno è non solo particolarmente rilevante di per sé ma è anche un segnale della modifica dei profili familiari presenti in Lombardia.

Appare evidente che sulla popolazione minorile influiscono non solo i mutamenti sociali culturali ed economici più generali ma anche, di riflesso, gli aspetti problematici più specifici dell'età adulta o della famiglia. Conseguentemente, il territorio lombardo si caratterizza per una particolare presenza di situazioni d'emergenza sul fronte del disagio minorile, più nello specifico di quello adolescenziale e preadolescenziale, che sfocia in forme di disadattamento più o meno conclamato o in disturbi psicologici più o meno gravi.

Anche in conseguenza di questo stato di cose, si registra una costante crescita della domanda di presa in carico presso i Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza che sembrerebbe indicare una sempre maggior prevalenza di disturbi neuropsichiatrici nei soggetti in età evolutiva.

Non è semplice disporre di una stima precisa della prevalenza dei disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva a causa dei diversi criteri di rilevazione e delle variazioni correlate all'età ed ai fattori sociali nonché alla comorbilità. La particolare complessità delle patologie considerate, la trasformabilità dei disturbi durante l'arco dello sviluppo e la correlazione tra disturbi della funzione e disturbi della relazione interferiscono nelle valutazioni epidemiologiche presenti in letteratura; inoltre i dati sono per lo più elaborati in relazione ai singoli settori clinici (Neurologia Psichiatria Neuropsicologia, Riabilitazione) o alle conseguenze delle malattie invalidanti (disabilità) e raramente in modo complessivo.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) segnala che oltre il 20% dei bambini e degli adolescenti soffre di una qualche forma di disturbo mentale, che il suicidio rappresenta la terza causa di morte in adolescenza e che i disturbi della condotta correlati a dipendenze da sostanze, a problemi interpersonali, a disturbi fisici, a povertà, sono in forte aumento. Le rilevazioni epidemiologiche descritte nella letteratura nazionale e internazionale confermano una prevalenza dei disturbi neuropsichici in età evolutiva intorno al 18-22% della popolazione generale.

In particolare il 2% dei soggetti presenta disturbi neurologici o psichiatrici gravi che proseguono in forma conclamata anche oltre l'età evolutiva; il 4% presenta disturbi persistenti delle funzioni affettive e/o sociali che permangono o si trasformano in disturbi psichiatrici di diversa entità in età adulta; il 4% presenta disturbi delle funzioni superiori significativi in età evolutiva, ma silenti in età adulta; il 4% presenta disturbi psicopatologici più lievi ad esordio acuto o fasico, cui farebbe seguito apparentemente una remissione del disturbo; il 4% presenta una particolare accentuazione delle normali crisi evolutive, spesso in presenza di concomitanti fattori ambientali sfavorevoli o di eventi stressanti che

potrebbero influenzare il benessere psichico anche da adulti. Inoltre il rischio di sviluppare un problema psichiatrico secondario è molto elevato tra i minori con disabilità persistenti (fino al 75-80%) e la comorbilità tra i disturbi primari e disturbi psicopatologici è molto elevata e tende ad aumentare con il crescere in età (30-50%).

A livello nazionale, una percentuale variabile tra il 4 e l' 8% della popolazione in età evolutiva viene in contatto con i servizi di NPIA. Si tratta di una popolazione particolarmente eterogenea, rappresentata per il 60% circa da soggetti con disturbi neurologici e/o psichiatrici gravi o con disturbi significativi delle funzioni superiori (utenza a maggiore impegno assistenziale dei Servizi di NPIA); per il restante 40% da utenti che giungono ai servizi per disturbi meno gravi e invalidanti, con un accesso che dipende da molteplici fattori ed in particolare dalla maggiore o minore sensibilità di genitori, educatori o pediatri di famiglia, dal tipo di sintomi più o meno disturbanti e dalla diversa capacità di risposta fornita dai servizi stessi.

In Lombardia il tasso medio di accesso ai servizi di NPIA nel 2006 è stato del 5% della popolazione in età evolutiva, per un totale di quasi 80.000 assistiti, di cui 191 in ambito residenziale e 1027 in ambito semiresidenziale. Interessante è evidenziare le variazioni che il tasso di accesso subisce in funzione dell'età degli assistiti, con un massimo del 7% nella fascia di età da 0 a 9 anni ed un minimo del 3% nella fascia d'età tra 12 e 18. Si conferma così un'area di carenza significativa di risposte in adolescenza, all'interno però di un trend in miglioramento rispetto al 2002, quando il tasso era all'1,1%.

Complessivamente sono state effettuate circa 780.000 prestazioni ambulatoriali totali, a cui sono da aggiungere 40.000 prestazioni semiresidenziali e 30.000 residenziali. Il 28% delle prestazioni ambulatoriali è costituito da attività di valutazione e presa in carico; il 9% da attività psicoterapiche o di supporto psicologico; il 48 % da attività riabilitative, incluse la quota di training a famiglia e scuola; il 13 % da attività indirette. Il 10 % delle attività sono state effettuate fuori sede, mentre solo il 3% sono state attività di gruppo.

Anche per la fascia a maggior contatto, la discrepanza tra il dato epidemiologico internazionale e la risposta che i servizi sembrerebbero in grado di dare è notevole, a maggior ragione poiché il tasso medio di accesso evidenzia il numero di utenti che hanno avuto almeno un contatto nell'anno, e non già quello certamente minore di utenti presi in carico e seguiti nel tempo.

I disturbi e le patologie in età evolutiva, oggetto di intervento dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, sono rappresentati da un ampio range di condizioni, anche molto differenziate tra di loro, che includono da un lato patologie acute neurologiche e psichiatriche e disturbi non stabilizzati dello sviluppo tali da richiedere interventi precoci e mirati atti a prevenire la stabilizzazione del deficit; dall'altro disturbi cronici, spesso con intensa potenzialità invalidante, con riduzione della efficienza mentale o delle capacità relazionali o dell'autonomia fisica e bisogni multipli e complessi ad elevato impatto sociale che perdureranno per tutta la vita.

Ciò significa:

- che l'articolazione delle attività deve orientarsi alla prevenzione e diagnosi precoce, alla precisa organizzazione di iter diagnostici, valutativi, terapeutici e riabilitativi, con particolare attenzione agli aspetti connessi alla comunicazione della diagnosi e delle linee prognostiche, all'accompagnamento e al sostegno alle famiglie;
- che la programmazione degli interventi, in accordo con la famiglia, deve essere multiprofessionale, unitaria e coordinata tra i diversi servizi specialistici, la pediatria di famiglia e la medicina generale, le attività sociali del

territorio e deve essere fortemente integrata con le strutture educative e scolastiche, assicurando il coinvolgimento del volontariato sociale.

La presa in carico del minore con disturbi neurologici, psichiatrici, cognitivi o dello sviluppo, pur presentando notevoli similitudini con quella erogata da altri servizi che parimenti si occupano di patologie croniche multiproblematiche, presenta infatti alcune particolarità aggiuntive. Essa richiede non solo un approccio multidisciplinare e personalizzato, modulato e spesso prolungato nel tempo ma, essendo rivolta a soggetti in età evolutiva, deve fare i conti con le specifiche esigenze di tale età (ad esempio tempi di adattamento prolungati, indispensabilità del coinvolgimento dei genitori e della scuola), con l'impatto che la patologia potrebbe avere su aree di sviluppo del minore, con le trasformazioni della patologia nel tempo, nonché con la necessità di progettazione e gestione della vita futura. La prevenzione e l'intervento precoce rappresentano il perno centrale delle strategie operative e la presa in carico deve essere complessiva, continuativa e sinergica dei vari aspetti che accompagnano il disturbo e sui diversi contesti di vita in un'ottica di sistema di cura orientato alla riduzione dei fattori di rischio e al potenziamento dei fattori protettivi.

Da un punto di vista organizzativo la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza presenta inoltre caratteristiche peculiari per modularità della propria organizzazione, con attività intra-ospedaliere e attività territoriali, ed offerta assistenziale specialistica multidisciplinare articolata con percorsi per diagnosi sia cliniche che funzionali e con interventi di terapia e/o riabilitazione attraverso diverse tipologie di offerta.

La ricchezza di "buone pratiche" sviluppate localmente negli anni e di soluzioni organizzative innovative rischia di perdere efficacia per via del grado di disomogeneità e della difficoltà a identificare modi e luoghi di condivisione e confronto. Al fine di contrastare il fenomeno della disomogeneità rilevabile nella organizzazione dei servizi di NPIA e l'elevato rischio di frammentazione o difficile integrazione tra attività ospedaliere e territoriali e tra servizi di aziende diverse, appare fondamentale perseguire il consolidamento di un Sistema Integrato di Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza su tutto il territorio regionale, sia in termini di professionalità (neuropsichiatri, psicologi, terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, educatori ecc) sia in termini di strutture e di raccordo tra istituzioni. E' necessaria pertanto una attenta e coordinata messa in rete dell'esistente, sia a livello delle singole Aziende Sanitarie Locali (Asl) che a livello sovrazonale, per offrire adeguata risposta ai bisogni di salute dell'area neuropsichica dell'età evolutiva, cruciale in un sistema sociale complesso ed evoluto come quello lombardo, anche al fine di prevenire e ridurre i fenomeni di cronicità dell'adulto.

La rete di offerta dei servizi afferenti all'area della neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza storicamente consolidata comprende strutture di NPIA in Aziende Ospedaliere (AO) o Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) e Centri di riabilitazione per l'età evolutiva, articolati in servizi territoriali, semiresidenziali, residenziali e ospedalieri. Il collegamento funzionale e la messa in rete tra i diversi interventi è fondamentale per garantire la centralità del paziente dalla diagnosi alla presa in carico terapeutica e riabilitativa.

Il Servizio Territoriale di NPIA è la sede per la presa in carico del minore e per la gestione integrata dei bisogni di cura e di salute neuropsichica dello stesso e della sua famiglia. Lo sviluppo dell'assistenza specialistica territoriale, con particolare riferimento all'ambito neuropsichiatrico e riabilitativo dell'età evolutiva, consente positivi risultati in termini di esiti e di costi ed è in linea con quanto indicato nei Piani Sanitari regionale e nazionale ed in particolare con l'obiettivo del PSSR 2007-2009 di diminuire il tasso dei ricoveri in età pediatrica soprattutto nella fascia 0/4.

Compito del Servizio Territoriale di NPIA è garantire un modello di intervento di comunità, anche nell'ottica dell'integrazione con le strutture socio-educative territoriali, mantenendo comunque un'organizzazione rigorosamente specialistica sanitaria. Il servizio territoriale deve garantire l'inquadramento diagnostico multidisciplinare per la maggior parte delle patologie NPIA anche complesse; attua pertanto un filtro nei confronti dei servizi ospedalieri a cui il servizio territoriale è collegato ed interagisce sia per eventuali approfondimenti diagnostici che necessitano di risorse plurispecialistiche e di alta tecnologia, sia per l'assistenza all'acuzie. L'attività clinica è caratterizzata dalla continuità della presa in carico globale del paziente, dalla stabilità delle figure di riferimento e da un progetto integrato di cura e riabilitazione, in collaborazione con le agenzie educative ed i servizi sociali territoriali.

Le **strutture semiresidenziali** effettuano attività terapeutico-riabilitative per soggetti con disturbi della comunicazione, delle funzioni intellettive, della relazione e della socializzazione, in stretto raccordo e condivisione progettuale con i servizi territoriali e sono finalizzate a garantire interventi complessi e coordinati che richiedono un maggior grado di intensità, anche nell'ottica di prevenire o ridurre al minimo la necessità di ricorso al ricovero ospedaliero o alla residenzialità e favorire il mantenimento nel contesto sociale di appartenenza.

Le **strutture residenziali** rappresentano una delle possibili risposte terapeutiche al bisogno di alcuni tra gli utenti dei servizi di NPIA qualora siano necessari non solo interventi terapeutico-riabilitativi intensivi e complessi, ma anche una parziale discontinuità con il contesto di vita. L'intervento terapeutico e riabilitativo svolto con modalità residenziale deve sempre rappresentare un intervento temporaneo, in stretto raccordo con i Servizi territoriali di NPIA invianti e parte di un sistema complesso e integrato di servizi.

I **servizi ospedalieri di NPIA** servono una vasta area territoriale, di norma provinciale, e sono situati all'interno di un presidio ospedaliero.

Le funzioni dei servizi ospedalieri di NPIA sono:

- rispondere, sia in regime di ricovero che ambulatoriale, ai bisogni di diagnosi e cura delle patologie neurologiche e psichiatriche acute e di elevata complessità (incluse le patologie rare e/o ad alta complessità tecnologica) e ai bisogni di riabilitazione specialistica (intensiva e/o post acuta);
- gestire le situazioni di emergenza/urgenza neurologica e psichiatrica;
- offrire attività di consulenza neuropsichiatrica ai pazienti ricoverati o dimessi dalle altre Unità Operative dell'Azienda Ospedaliera, al Pronto Soccorso;
- garantire l'attività di epilettologia infantile avvalendosi di un laboratorio di neurofisiopatologia dedicato; partecipare alla rete regionale e nazionale per la diagnosi e cura dell'epilessia;
- partecipare alla Rete per le malattie rare.

I Servizi ospedalieri sono articolati in:

- area funzionale omogenea per attività di ricovero in degenza ordinaria e/o di riabilitazione specialistica
- area per attività di ricovero in day hospital
- area ambulatoriale per patologie complesse, follow-up post ricovero, riabilitazione neuropsicomotoria in post-acuzie
- laboratorio di neurofisiopatologia clinica dell'età evolutiva.

In relazione alle attività di urgenza-emergenza, cui devono far fronte i servizi ospedalieri di NPIA, sono predisposti percorsi condivisi e progetti collaborativi con le altre UO aziendali al fine di regolare percorsi di accesso, diagnosi e cura

urgenti e successiva presa in carico, così da garantire una effettiva interdisciplinarietà e la disponibilità di operatori dedicati in coerenza, alla mission aziendale.

Uno dei fulcri portanti della attività dei Servizi Ospedalieri di NPIA è rappresentato da interventi di Day Hospital, in grado di offrire la possibilità di approfondimenti in forma multidisciplinare e integrata per quelle patologie che richiedono prestazioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative plurispecialistiche e/o multiprofessionali a breve e medio termine, che non possono essere erogate in ambito ambulatoriale per peculiarità e complessità o che richiedono sorveglianza, osservazione medica e/o infermieristica/psicologica/riabilitativa protratta nell'arco della giornata. La complessità e la necessità di sorveglianza possono essere connesse sia a particolare complessità clinica o delle prestazioni da erogarsi, sia a situazioni di particolare vulnerabilità del soggetto e della sua famiglia.

Esso ha inoltre la funzione di consentire la valutazione della tollerabilità di particolari trattamenti farmacologici, attraverso la prima somministrazione in ambiente clinico e di ridurre il ricorso al ricovero o limitarne la durata a parità di efficacia dell'intervento sanitario.

Il ricovero ordinario trova indicazioni per la diagnosi e cura delle malattie acute, gravi e complesse di tipo neurologico e psichiatrico che richiedono monitoraggio specialistico ed assistenza intensiva o quando la instabilità clinica e/o funzionale o le condizioni aggravanti del contesto socio-familiare lo rendono indispensabile.

La complessiva carenza di posti letto di NPIA, con particolare riferimento alle esigenze di emergenza urgenza sia di tipo neurologico che psichiatrico nonché l'inadeguatezza degli organici dei Poli Ospedalieri di NPI rendono prioritario l'obiettivo di realizzare dei posti letto di degenza autonoma e di adeguare gli organici. Gli spazi di ricovero devono essere differenziati sia in rapporto all'età che alla patologia neurologica/psichiatrica ed è indispensabile l'utilizzo di personale infermieristico specificatamente preparato per l'età evolutiva e ambienti strutturalmente adeguati.

L'intervento ambulatoriale è la modalità principale di intervento diagnostico, terapeutico e/o riabilitativo per i quadri meno complessi o già stabilizzati; un adeguato investimento di risorse ed organizzativo sul sistema dei servizi territoriali di NPIA, incluse le componenti semiresidenziali e residenziali, appare fondamentale per intercettare la domanda emergente, sfruttare adeguatamente le "finestre terapeutiche" esistenti nelle diverse patologie, prevenire la cronicizzazione e minimizzare gli scompensi acuti ed i ricoveri evitabili.

Dal punto di vista organizzativo i servizi ospedalieri e territoriali sono tra loro fortemente collegati, con la finalità di sviluppare il principio della continuità e della integrazione tra momento specialistico ospedaliero e momento di presa in cura territoriale. Nelle situazioni più complesse da un punto di vista organizzativo può quindi essere opportuna la sperimentazione di un dipartimento interaziendale di NPIA, finalizzato al coordinamento ed alla programmazione di funzioni e attività specifiche da svolgersi in collaborazione tra più aziende che operano su uno stesso territorio di riferimento.

La rivisitazione e riqualificazione delle attività dei servizi di NPIA, secondo quanto previsto dal PSSR 2007-2009, necessita di una approfondita revisione dei requisiti per l'accreditamento delle strutture di NPIA e del sistema di finanziamento.

Sul piano dei **requisiti**, in particolare appare essenziale garantire nei servizi territoriali la presenza di un'equipe multidisciplinare e la necessaria elasticità organizzativa in relazione ai bisogni ed alle caratteristiche del territorio ed alla continuità delle cure; garantire nelle strutture semiresidenziali e residenziali un appropriato rapporto operatori/utenti e un'organizzazione modulare e flessibile in base alla tipologia e complessità dell'utenza e ai conseguenti progetti di

struttura per quanto riguarda il mix di operatori tra educatori, terapisti e personale infermieristico; garantire nel servizio ospedaliero sia personale sanitario dedicato e adeguato alla complessità dell'intervento e alla necessità di continuità delle cure sia la possibilità di attività di day hospital diagnostico e/o terapeutico-riabilitativo, per patologie complesse ed in fase post-acuta anche in assenza di Reparto di Degenza di NPIA, con apertura commisurata alla tipologia dell'utenza di competenza neuropsichiatrica. In particolare per le strutture semiresidenziali la flessibilità deve poter riguardare anche l'orario di apertura e la possibilità di condivisione dell'equipe con il servizio territoriale e/o residenziale.

Sul piano del **sistema di finanziamento**, l'integrazione con prestazioni erogabili dai servizi di NPIA, apportata al Nomenclatore Tariffario relativo all'assistenza specialistica ambulatoriale, e la definizione delle relative tariffe ha consentito l'avvio del metodo di finanziamento a prestazione in NPIA e l'introduzione della branca specifica "Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza" anche per le prestazioni ambulatoriali. Permane però la necessità di un' ulteriore revisione del sistema stesso per rendere più agevole la programmazione delle singole Aziende e la definizione e attivazione delle risorse sia a livello locale che regionale. Appare fondamentale quindi garantire l'adeguato riconoscimento delle prestazioni effettuate nonché il finanziamento delle diverse attività attualmente non tariffate, mantenendo il "finanziamento a funzione" fino alla definizione di nuove modalità di finanziamento, vincolandone l'utilizzo alla NPIA ed al raggiungimento di specifici obiettivi definiti a livello regionale e a livello locale attraverso l'Organismo di Coordinamento per la NPIA.

Tali revisioni rappresentano un obiettivo strategico per l'implementazione dei modelli di assistenza descritti .

Obiettivo 2 sostenere il miglioramento di qualità e la formazione

Per poter incrementare le capacità dei servizi sanitari "...di soddisfare i bisogni dei pazienti secondo le conoscenze professionali più avanzate, in funzione delle risorse disponibili" (OMS), è indispensabile l'attenta messa in atto di iniziative stabili per il miglioramento della qualità. Ciò è particolarmente rilevante a fronte di un'utenza per la quale è elevata la variabilità clinica e sociale della casistica e mancano sufficienti studi di esito nella pratica clinica. Le iniziative di valutazione della qualità hanno quindi lo scopo di individuare ed analizzare i diversi percorsi nell'assistenza, di ricercarne le possibili cause e di suggerire interventi capaci di modificarle in senso favorevole, in un'ottica strettamente connessa con la responsabilizzazione e la collaborazione degli operatori e degli utenti dei servizi stessi.

Per supportare la qualità dei servizi di NPIA appare necessario investire in attività mirate **di miglioramento continuo di qualità (MCQ)**, inclusa l'attivazione di un gruppo di MCQ nella NPIA di ogni Azienda, nella formazione permanente del personale e nella messa in campo di attività di ricerca nella pratica clinica.

Già gli indirizzi del PSSR 2007-2009 indicano come obiettivo di intervento prioritario la formazione del personale: "dalle risorse umane dipende la qualità dei servizi e la sua possibilità di sviluppo. Solo miglioramenti nell'organizzazione e nell'ottimizzazione delle performance individuali consentono, infatti, di garantire l'appropriatezza della risposta alla domanda di salute del cittadino....."

Nei Servizi di NPIA l'attenzione alla **formazione permanente** è resa tanto più indispensabile per la presenza di tre aspetti: la molteplicità e la specificità delle professionalità coinvolte; la necessità di massima attenzione per la tipologia di utenza, per la delicatezza e complessità dei problemi che su di essa gravano; la rapidità dei cambiamenti scientifici in corso nel campo delle patologie neuropsichiche dell'età evolutiva.

Se fin dalla nascita della disciplina il dibattito culturale è stato molto ricco sulla importanza della qualità delle risorse umane, della relazione medico-paziente da cui dipende in buona parte la qualità dei servizi neuropsichiatrici e un

maggior adeguamento ai bisogni dell'utenza, più complesso appare invece il problema della necessità di meglio sostenere l'impatto con le nuove tecnologie, sia in senso diagnostico-strumentale che terapeutico-riabilitativo. A fianco della componente diagnostica e valutativa in continua evoluzione appare essenziale la necessità di implementare l'utilizzo nei servizi di metodologie terapeutiche innovative e validate, sempre più specifiche, appropriate ed efficaci. Tali nuove metodiche richiedono che venga effettuato un investimento adeguato, anche trasversale a più servizi, che tenga conto delle diverse necessità formative del personale.

Obiettivo 3 attivare l'Organismo di Coordinamento per la NPIA

La tutela della salute mentale richiede che i diversi attori istituzionali agiscano in modo sinergico, all'interno di un sistema integrato di servizi di prevenzione e cura in rete fra loro. Tale sinergia è particolarmente necessaria nell'ambito dell'età evolutiva dove all'esigenza di garantire un percorso riabilitativo-terapeutico efficace per il minore si affianca la necessità di sostenere i genitori e i contesti di vita e dove numerosi sono gli interlocutori istituzionali coinvolti: Asl, Aziende Ospedaliere, Strutture di riabilitazione generale dell'età evolutiva, Strutture scolastiche e del sociale, Enti Locali, Autorità Giudiziaria Minorile e Ordinaria, Terzo Settore e Associazionismo familiare.

L'Organismo di Coordinamento per la NPIA rappresenta lo strumento operativo per l'integrazione e la collaborazione tra i diversi soggetti che concorrono alla progettazione e alla realizzazione dei programmi di prevenzione e assistenza per la salute neuropsichica in infanzia e adolescenza, coinvolgendo competenze e responsabilità di tutti gli attori, istituzionali e non.

L'attivazione dell'Organismo di Coordinamento per la NPIA all'interno di ogni Asl ha quindi la funzione di perseguire prioritariamente alcuni obiettivi, ed in particolare di:

- analizzare la rete dei servizi disponibili sul territorio, le loro attività ed i bisogni emergenti, al fine di sviluppare l'appropriatezza delle risposte e le modalità di verifica e controllo;
- definire le linee strategiche di sviluppo e di riorganizzazione del sistema di servizi e di unità di offerta e le aree prioritarie di intervento in base alle specificità locali ed alla previsione di spesa (budget), anche nell'ambito di progetti innovativi che favoriscano la buona pratica e l'utilizzo razionale delle risorse;
- assicurare la presa in carico precoce del minore e il sostegno alla genitorialità attraverso la definizione di priorità cliniche e di percorsi condivisi con le strutture a contratto per diagnosi, interventi terapeutici e riabilitativi tempestivi e di prevenzione secondaria;
- stabilire percorsi di cura e modelli operativi d'intervento per le patologie ad alto impatto sociale e alta complessità clinico-organizzativa e protocolli operativi tra servizi di NPIA e altre Unità Operative intra- interaziendali, anche in una rete di area vasta;
- prevedere lo sviluppo di modalità innovative che consentano di affrontare i problemi dell'emergenza-urgenza NPIA e delle necessità di ricovero, con adeguata attenzione alle criticità specifiche dell'adolescenza;
- definire percorsi di continuità e protocolli operativi verso l'età adulta ai fini di un adeguato "passaggio in cura";
- assicurare il monitoraggio e la valutazione delle modalità di utilizzo delle strutture residenziali (tipologie di percorso, criteri di inserimento e di verifica, tempistica, l'analisi del bisogno complessivo, la promozione di percorsi territoriali) alternativi alla residenzialità anche nell'ottica del migliore e più equo utilizzo delle risorse disponibili;
- promuovere una progettualità condivisa con gli Uffici di Piano dei Comuni;

- coordinare l'attuazione e il monitoraggio delle nuove modalità di accertamento collegiale e delle attività necessarie per l'integrazione scolastica degli alunni disabili;
- favorire la sperimentazione di modelli di collegamento e formazione integrati con pediatri ospedalieri, pediatri di libera scelta e medici di medicina generale;
- supportare lo sviluppo di specifici accordi di programma per l'integrazione delle attività della NPIA con le altre istituzioni (ad esempio scuola, tribunale).

Tale organismo è composto da componenti dell'Asl, delle Aziende Ospedaliere e degli Enti erogatori accreditati per la NPIA e per la riabilitazione dell'età evolutiva presenti sul territorio dell'Asl, da rappresentanti degli Enti Locali, del Terzo Settore e delle Associazioni dei familiari e può essere allargato, in base alle tematiche trattate, a rappresentanti dell'Ufficio Scolastico Provinciale o di altri enti ed istituzioni. A riguardo dovranno essere definiti a livello regionale indirizzi operativi per la regolamentazione dell'Organismo di Coordinamento.

Obiettivo 4 sviluppare un sistema informativo della NPIA

Per poter fotografare la realtà operativa dei servizi di NPIA risulta indispensabile strutturare e rendere operativo un sistema informativo che raccolga ed elabori, in modo capillare, le informazioni relative alle singole strutture di NPIA, anche al fine di favorire la ricerca epidemiologica, rendendole fruibili sia in ambito clinico che gestionale e consenta di migliorare l'efficacia e l'efficienza dei servizi di NPIA nei confronti dei bisogni dell'utenza. Esso costituisce nel contempo la premessa per inserire anche la attività di Neuropsichiatria Infantile all'interno del sistema informativo regionale CRS-SISS.

Premessa indispensabile per la strutturazione di un sistema informativo è l'individuazione degli elementi da rilevare, in merito alle procedure in atto nelle unità organizzative. La costruzione di un sistema informativo specifico per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza non può quindi prescindere dall'utilizzo di un glossario comune e condiviso dei dati di servizio e delle tipologie di attività* a livello regionale.

Il sistema informativo dovrà essere strutturato in modo da consentire una migliore rilevazione delle attività sia dirette che indirette, di supporto, delle risorse e dei costi, garantendo allo stesso tempo la possibilità di estrazione dei dati ai fini della valorizzazione degli interventi e la possibilità di analisi quantitative e qualitative, anche localmente, che sono fondamentali per mantenere la motivazione degli operatori attraverso un ritorno continuo di informazioni utili per la pratica clinica (flusso biunivoco). Dovrà inoltre permettere una più adeguata valutazione delle componenti di costo e consentire un alleggerimento del carico burocratico per gli operatori, attraverso non solo la semplificazione della raccolta dei dati ma evitando le duplicazioni e favorendo la gestione delle numerose certificazioni e adempimenti necessari per l'utenza.

Le informazioni devono comprendere dati anagrafici; dati di accesso al servizio; dati relativi agli interventi effettuati, incluse le attività indirette e l'avvio e la conclusione di percorsi (valutazione, terapia, ecc); dati diagnostici multiassiali*;

* per i servizi territoriali secondo l'ICD-10, poiché le modalità di codifica diagnostica unica in ICD9-CM previste per le attività ambulatoriali (28san) non sono adatte alla tipologia d'utenza dei servizi di NPIA, ad elevata comorbilità difficilmente rappresentabile da un unico codice diagnostico. Per le attività ospedaliere, resta evidentemente l'ICD9-CM come previsto a livello regionale. Esistono eventualmente sistemi di trascodifica, che pur con alcuni problemi, consentono di rendere unitarie le informazioni relative ai pazienti seguiti sia dall'ospedale che dal territorio.

dati clinici rilevanti; dati relativi all'attività di supporto del servizio e dati che permettano una appropriata valutazione dei costi.

Allegato 1

Modalità organizzative dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza

Il modello tiene conto dell'organizzazione delle strutture specialistiche di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza così come definito dalla normativa vigente.

Pur confermando il modello organizzativo attuale gli Indirizzi regionali propongono elementi di riqualificazione e sviluppo dei servizi di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza anche nella direzione di un Dipartimento Inter Aziendale di NPIA.

L'attività clinica viene svolta all'interno di Strutture Organizzative Complesse o Strutture Organizzative Semplici; le prime sono attualmente collocate in ciascun capoluogo di provincia ad eccezione dell'area metropolitana milanese che ha più strutture complesse; le strutture semplici sono collocate all'interno di aziende ospedaliere distribuite su tutto il territorio regionale. A tale riguardo è auspicabile che vengano progressivamente attivate Strutture Organizzative Complesse di NPIA in ogni Azienda Ospedaliera.

Le strutture specialistiche di NPIA comprendono le seguenti articolazioni organizzative:

- Servizio Ospedaliero, presente in Strutture organizzative complesse, articolato in degenza ordinaria, degenza Day Hospital, attività specialistica ambulatoriale e laboratorio di neurofisiopatologia;
- Servizio Territoriale, articolato in uno o più Poli Territoriali;
- Centro semi-residenziale ad indirizzo riabilitativo-terapeutico-educativo (compresi i centri terapeutici per minori affetti da psicosi e i centri semi-residenziali per adolescenti con gravi difficoltà psicopatologiche);
- Centro Residenziale per adolescenti con gravi difficoltà psicopatologiche a valenza sovrazonale e centro residenziale per soggetti con grave disabilità.

Le strutture di NPIA attualmente afferiscono al Dipartimento Materno Infantile o Pediatrico o al Dipartimento di Salute Mentale (DSM), in rapporto a specificità organizzative locali. Si auspica tuttavia che la NeuroPsichiatria Infantile possa trovare una sua collocazione in un Dipartimento autonomo di NPIA di tipo Inter Aziendale.

E' opportuna la presenza di un'equipe multiprofessionale composta da dirigenti medici specialisti in NeuroPsichiatria Infantile, dirigenti psicologi, terapisti della riabilitazione (logopedisti, fisioterapisti, terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva), assistenti sociali, educatori professionali, infermieri, tecnici di neurofisiopatologia ed amministrativi.

1.1 Il Servizio Ospedaliero

Il Servizio Ospedaliero NPIA è collocato all'interno di un presidio ospedaliero e risponde ai bisogni di un territorio ad estensione provinciale, fatta salva l'area metropolitana di Milano.

Il Servizio Ospedaliero di NPIA è la sede di riferimento dove si realizzano la diagnosi e cura delle patologie neurologiche e psichiatriche acute o di elevata complessità; espleta attività specialistica ambulatoriale propria, attività di consulenza ad altre Unità Operative ospedaliere, in particolare ai reparti di Pediatria e Patologia Neonatale, per i ricoveri di minori

che presentano problematiche di tipo neurologico acuto o patologie di confine tra area clinica pediatrica e neuropsichiatrica infantile (ad esempio comorbidità psicopatologica, patologia psicosomatica).

Il Servizio Ospedaliero costituisce pertanto un punto nevralgico di snodo e collegamento della UONPIA con le altre strutture organizzative ospedaliere dell'area materno infantile, della salute mentale e delle altre discipline mediche e con le strutture territoriali, residenziali e Semi-residenziali della NPIA.

Questo modello operativo intra ed extraospedaliero consente di operare in stretta continuità assistenziale e multidisciplinare attraverso la definizione di percorsi diagnostico-terapeutici integrati che necessitano sia di un intervento specialistico neuropsichiatrico che di una presa in carico riabilitativa; permette inoltre di strutturare percorsi diagnostico terapeutici con il Dipartimento di Salute Mentale per la psicopatologia in età adolescenziale. Tale modalità organizzativa si è rivelata di grande efficacia e risponde bene alle esigenze del minore e della sua famiglia.

Possono attivare un Servizio Ospedaliero di NPIA i presidi ospedalieri dotati di strutture diagnostiche di secondo livello, di degenza pediatrica, terapia intensiva neonatale, pronto soccorso pediatrico, terapia intensiva pediatrica o, in assenza, terapia intensiva per adulti.

Il Servizio Ospedaliero deve disporre di una propria sede dotata di spazi autonomi e adeguati requisiti strutturali, di una dotazione organica specifica e adeguata alle necessità di patologie complesse e di eventi urgenti; può disporre di letti di degenza ordinaria e di Day Hospital e/o di riabilitazione per patologie di particolare complessità o di interventi intensivi post-acuti; in alternativa può utilizzare letti del Dipartimento Materno-Infantile o Pediatrico. In tal caso la responsabilità clinica è affidata al neuropsichiatra infantile, mentre la responsabilità gestionale è concordata con il Dipartimento Materno-Infantile o Pediatrico. Il Servizio Ospedaliero, anche quando non dispone di propri letti di degenza ordinaria, deve disporre di posti per Day Hospital con possibilità di ricovero a fini diagnostici e terapeutico-riabilitativi per patologie complesse che necessitano di competenze plurispecialistiche e/o multiprofessionali o eventuale necessità di assistenza o di osservazione medica e/o infermieristica/psicologica/riabilitativa protratta. Deve inoltre disporre di un laboratorio di neurofisiopatologia adeguato alle specifiche problematiche delle patologie trattate (convulsive in particolare) e dotato di personale adeguatamente preparato ad interagire con pazienti ed i loro genitori nell'esecuzione di esami strumentali spesso di lunga durata e complessità; deve partecipare alla rete regionale dei servizi dedicati alla diagnosi e cura dell'Epilessia (Epinetwork), gestendo in modo autonomo il settore epilettologico dell'età evolutiva e deve partecipare alla rete per le malattie rare.

E' funzionalmente collegato all'area della Salute Mentale, con riferimento in particolare alla psicopatologia dell'adolescenza ed alle patologie psichiche a più forte impatto sociale, familiare ed ambientale. Il Servizio Ospedaliero, per lo svolgimento della propria funzione di diagnosi, cura e riabilitazione specialistica post-acuta, della patologia neurologica e psichiatrica acuta o complessa, deve essere messo nelle condizioni di soddisfare necessità di continuità assistenziale ed elevato livello di competenza specialistica. Può avvalersi, su specifiche aree, di dirigenti medici, psicologi e terapisti della riabilitazione del Servizio Territoriale in un'ottica di integrazione funzionale ed organizzativa e del miglior uso delle competenze. Il Direttore di Struttura deve poter disporre di un proprio staff infermieristico e amministrativo pur nell'ottica di una condivisione organizzativa delle risorse in ambito dipartimentale.

Permangono tuttavia alcune criticità quali, ad esempio, un disomogeneo livello di qualificazione delle strutture ospedaliere, l'inadeguatezza degli organici, la carenza di posti letto con particolare riferimento alle esigenze di

emergenza-urgenza sia di tipo neurologico che psichiatrico; la diversa appartenenza dipartimentale e l'inadeguatezza dei DRG relativi all'area neurologica e psichiatrica dell'età evolutiva.

PROPOSTE DI SVILUPPO E RIQUALIFICAZIONE

E' pertanto necessario definire modalità che favoriscano lo sviluppo e la riqualificazione dei Servizi Ospedalieri quali:

- rendere omogenea la qualificazione delle strutture ospedaliere con riferimento all'alta specializzazione, alla dotazione di alta tecnologia, all'integrazione multidisciplinare, alla promozione dell'eccellenza ed alla cooperazione all'interno della rete dei Servizi Ospedalieri di NPIA in rapporto a specifici indirizzi specialistici;
- aumentare la disponibilità di posti letto specifici per l'area psichiatrica acuta attraverso la creazione di altre strutture di degenza in grado di accogliere tali problematiche;
- proporre soluzioni sperimentali a livello intra ed extra ospedaliero da valutare all'interno dell'Organismo di coordinamento per la NPIA, anche in raccordo con le strutture psichiatriche per adulti, finalizzate ad affrontare con urgenza condizioni psichiatriche acute e sub-acute dell'adolescenza;
- attivare posti di degenza autonomi in particolare per gli ospedali di alta specializzazione. Nelle aree di degenza specialistica gli spazi di ricovero devono essere differenziati sia in rapporto all'età che alla patologia (neurologica/psichiatrica);
- collocare la NPIA preferibilmente all'interno del Dipartimento Materno-Infantile o Pediatrico, fatte salve specifiche realtà organizzative locali. Per la gestione e l'accoglienza di utenti di età pediatrica è indispensabile l'utilizzo di personale infermieristico specificamente preparato per l'età evolutiva, oltre che di ambienti strutturalmente adeguati. E' inoltre opportuno perseguire l'obiettivo di minimizzare il ricovero dei minorenni nei Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC) per adulti;
- definire protocolli operativi tra la UONPIA, la Pediatria e la Patologia neonatale per percorsi diagnostico-terapeutici integrati, presa in carico di patologie specifiche e progetti congiunti;
- favorire il collegamento funzionale con il Dipartimento di Salute Mentale, attraverso la definizione di protocolli operativi, in particolare per la psicopatologia dell'adolescenza e per le patologie psichiatriche a più forte impatto sociale, familiare ed ambientale;
- garantire la presenza e qualificazione professionale adeguata per la gestione della patologia neurologica e psichiatrica acuta e complessa; favorire la multidisciplinarietà dell'équipe anche con la presenza di tecnici di neurofisiologia, tecnici di riabilitazione, infermieri, psicologi;
- garantire l'integrazione con le strutture NPIA territoriali e l'adozione di protocolli interaziendali che favoriscano la continuità assistenziale per il paziente, attraverso l'attuazione di un percorso clinico integrato tra ospedale e territorio.

SERVIZIO OSPEDALIERO DI NPIA E L'EMERGENZA - URGENZA

L'affermimento della NeuroPsichiatria dell'infanzia e adolescenza alle Aziende Ospedaliere e la specificità dell'intervento in ambito specialistico, ha in qualche modo ampliato la domanda d'intervento urgente in area clinica della patologia neurologica e psichiatrica dell'età evolutiva in fase acuta che richiede un adeguamento dei Servizi ospedalieri di NPIA per assolvere alle necessità di emergenza-urgenza.

La crescita di interventi per la diagnosi e cura dell'acuzie neurologica e psichiatrica in età evolutiva è dovuto ad una serie di fattori:

- la patologia neurologica acuta, con particolare riguardo a crisi convulsive e sintomi correlati, rappresenta i DRG più frequenti nei ricoveri in area pediatrica;
- l'incremento del numero di accessi nei Pronto Soccorso Pediatrici dei grandi ospedali; per rispondere alle richieste in alcune realtà è stato istituito un servizio di osservazione breve intensiva del paziente (fino a 24 ore) che consente la stabilizzazione, l'approfondimento della diagnosi differenziale e l'impostazione della terapia per il paziente;
- il ricorso al Pronto Soccorso Pediatrico da parte di fasce sociali più deboli e marginalizzate che non sempre sanno orientare la domanda di prestazione in modo appropriato;
- la frequenza di minorenni che afferiscono al Pronto Soccorso Pediatrico con sintomatologia neurologica, sintomatologia funzionale di origine psicogena e disturbi comportamentali;
- l'insorgere di complicanze neurologiche e psichiatriche acute nei minori ricoverati nei reparti di chirurgia pediatrica, cardiocirurgia, chirurgia dei trapianti, nelle unità di terapia intensiva neonatale e pediatrica;
- l'accesso urgente di adolescenti per tentato suicidio ed episodio psicotico;
- la complessità dell'intervento in ambito neurologico infantile che comporta la necessità di un team multidisciplinare.

Per l'acuzie psichiatrica nella fascia di età di passaggio tra tarda adolescenza ed età adulta in ogni Azienda Ospedaliera deve essere approntato un protocollo condiviso tra NPIA e Psichiatria che regoli il percorso di accesso, di accoglienza, di diagnosi e cura urgenti, precisando le procedure assistenziali e il ruolo degli operatori.

A fronte di un così rapido e consistente incremento delle richieste in urgenza appare fondamentale che ciascuna Azienda Ospedaliera adotti soluzioni organizzative atte a garantire l'intervento urgente e a favorire l'integrazione della NPIA nell'area della urgenza emergenza.

1.2 Il Servizio Territoriale

Il servizio Territoriale NPIA è la sede territoriale per la presa in carico del minore e per la gestione integrata dei bisogni di cura e di salute dello stesso e della sua famiglia. Lo sviluppo dell'assistenza specialistica territoriale, con particolare riferimento all'ambito neuropsichiatrico e riabilitativo dell'età evolutiva, consente positivi risultati di esiti e costi ed è in linea con quanto indicato nei Piani Sanitari regionale e nazionale ed in particolare con l'obiettivo di diminuire il tasso dei ricoveri in età pediatrica, soprattutto nella fascia 0/4.

L'attività dei servizi territoriali di NPIA è organizzata:

- presso Poli Territoriali delle Aziende Ospedaliere;
- presso strutture ambulatoriali per la riabilitazione specialistica e generale dell'età evolutiva.

ASPETTI ORGANIZZATIVI

Gli elementi che qualificano gli aspetti organizzativi da mettere in atto sono:

- il protocollo organizzativo che regola l'attività assistenziale deve essere comune a tutti i Poli Territoriali della stessa Azienda Ospedaliera. Si ritiene opportuno che l'Asl, tramite l'Organismo di Coordinamento della NPIA, si faccia promotrice di percorsi di condivisione tra tutti gli erogatori di servizi pubblici e privati accreditati, così da definire un

piano di offerta a livello provinciale all'interno del quale condividere e definire le indicazioni di priorità ed i livelli di assistenza;

- i modelli clinico-organizzativi ed assistenziali ed in particolare i programmi di cura e riabilitazione devono garantire efficacia ed appropriatezza sulla base di linee guida e misure di attività ed esito;
- ogni struttura di NPIA programma l'organizzazione della propria attività anche in funzione di indirizzi clinici prevalenti, dell'esistenza o meno di altre strutture nel territorio e della mission aziendale, salvaguardando comunque la globalità della presa in carico del paziente;
- i Poli Territoriali, indipendentemente dalla configurazione organizzativa aziendale, devono poter disporre di una propria sede dotata di spazi autonomi e di un proprio staff sanitario composto da una équipe multiprofessionale di NPI e sufficiente a garantire la continuità assistenziale. Su aree specifiche possono avvalersi della collaborazione di altre figure professionali che operano presso altri Poli del servizio, nell'ottica dell'integrazione organizzativa e funzionale. Devono inoltre disporre di un proprio staff amministrativo e di autonomia nell'ambito gestionale amministrativo, con un centro di costo specifico.

FUNZIONI SPECIFICHE E AREE DI INTERVENTO

Le funzioni che qualificano le aree di intervento sono:

- l'équipe territoriale di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ha il compito di garantire un modello di intervento di comunità, anche nell'ottica dell'integrazione con gli aspetti sociali territoriali, mantenendo un'organizzazione coerente con la sua appartenenza all'Azienda Ospedaliera. Il Servizio Territoriale effettua attività di prevenzione secondaria, diagnosi, cura e riabilitazione nell'ambito di patologie neurologiche, psichiatriche, neuropsicologiche dell'età evolutiva, fino all'età di 18 anni;
- l'attività clinica deve essere caratterizzata dalla continuità della presa in carico globale del paziente, dalla stabilità delle figure professionali di riferimento e dalla definizione di un progetto integrato di cura e riabilitazione in collaborazione con le agenzie educative ed i servizi sociali territoriali. L'esecuzione dei trattamenti riabilitativi e psicoeducativi avviene in sede ambulatoriale, semi-residenziale e, qualora necessario, in sede domiciliare;
- l'attività clinica è diretta, se in presenza del paziente, indiretta con riunioni di équipe sul caso. Le attività indirette e le attività di supporto (ovvero finalizzate al funzionamento complessivo del servizio) costituiscono insieme una parte cospicua dell'attività della NPIA territoriale;
- gli operatori dei Servizi Territoriali di NPIA collaborano con le scuole per tutti i soggetti in carico per l'esecuzione del percorso riabilitativo e/o terapeutico, in particolare secondo quanto previsto dalla L. 104/92 e integrazioni; collaborano inoltre con i Servizi Sociali dei Comuni e dell'Asl per tutte le situazioni che comportano complesse problematiche familiari e sociali secondo le indicazioni operative definite all'interno dell'Organismo di Coordinamento per la NPIA;
- pur rispettando il diritto del cittadino alla libera scelta della struttura sanitaria a cui rivolgersi, è opportuno che, laddove possibile, il minore abbia come riferimento per la diagnosi e presa in carico un'unica struttura. La scelta preferenziale per la struttura territoriale di appartenenza garantisce un maggior contatto con la comunità locale ed un utilizzo integrato delle risorse sanitarie, sociali ed educative, fondamentale presupposto alla cura e riabilitazione;

- è compito dei Servizi Territoriali di NPIA intercettare le domande emergenti, di solito nell'ambito della patologia non acuta, per fornire un inquadramento diagnostico, multidisciplinare e approfondito per le patologie NPIA anche complesse; attuano un filtro nei confronti dei servizi ospedalieri con cui sono collegati e interagiscono sia per eventuali approfondimenti diagnostici che necessitano di interventi plurispecialistici e di alta tecnologia, sia per l'assistenza all'acuzie;
- nella presa in carico riabilitativa, l'assessment funzionale, il progetto e l'iter riabilitativo costituiscono parte integrante dello stesso percorso che deve essere effettuato preferibilmente in un medesimo servizio di NPIA. Sono necessari protocolli di collaborazione, anche interaziendali, tra servizi ospedalieri e servizi territoriali per la gestione integrata di pazienti affetti da patologia neuropsichica complessa, che necessitano di ricovero e follow-up presso Servizio Ospedaliero di NPI, attraverso la definizione di specifico percorso diagnostico-terapeutico da concordarsi con l'équipe multiprofessionale del Servizio Territoriale NPIA;
- il Servizio Territoriale fornisce consulenza alle strutture di Pediatria dei presidi ospedalieri appartenenti alla propria Azienda.

PROPOSTE DI SVILUPPO E RIQUALIFICAZIONE DEI SERVIZI

Le azioni prioritarie che regolano le attività dei servizi sono di seguito indicate:

- ridefinizione degli organici per singole strutture organizzative, sia semplici che complesse, adeguati ai bisogni e basati su dati epidemiologici specifici;
- riorganizzazione dell'attività territoriale in ciascuna Azienda anche attraverso la ridefinizione del numero e della tipologia dei Poli Territoriali che garantiscano adeguati standard organizzativi e funzionali;
- organizzazione funzionale per ogni Azienda Ospedaliera di nuclei pluridisciplinari di operatori specializzati e competenti in aree cliniche specifiche;
- messa in rete delle diverse Aziende Ospedaliere tramite l'Organismo di Coordinamento per la NPIA e qualora esistente tramite il Dipartimento di NPIA Inter-Aziendale; ciò favorirebbe un'integrazione operativa attraverso protocolli unificati per priorità e tempi di attesa per le prestazioni, presa in carico, percorsi diagnostico-terapeutici, rapporti con altre Unità Operative specialistiche e con agenzie esterne;
- integrazione tra Servizi Ospedalieri e Servizi Territoriali di NPIA collocati nel medesimo ambito territoriale di Asl, per la condivisione di percorsi diagnostico terapeutici e la salvaguardia della continuità assistenziale del paziente;
- stretto collegamento con centri terapeutici semi-residenziali privati accreditati ed altre strutture intermedie private accreditate del proprio territorio;
- maggiore collaborazione con la medicina di base ed in particolare con i pediatri di libera scelta (PLS), nell'ottica della corresponsabilizzazione mediante l'attività di consulenza della NPIA finalizzata a progetti congiunti di diagnosi e terapia precoci dei disturbi minori dello sviluppo, per prevenire disturbi più gravi;
- sistematici rapporti collaborativi tra le strutture semplici e complesse di NPIA, le associazioni delle famiglie ed il volontariato sociale, anche in funzione dell'utilizzo flessibile di risorse disponibili presso sedi non istituzionali, ferma restando la titolarità dei servizi NPIA per la programmazione di intervento e presa in carico individuale;

- proposta sperimentale di istituzione, all'interno dei Servizi Territoriali, di Day Service sia a valenza diagnostica (percorsi diagnostici multisistemici, assessment funzionale per terapie riabilitative complesse), sia a valenza riabilitativa.

1.3 Dipartimento inter-aziendale di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza

Per affrontare una programmazione più organica ed una gestione integrata dei problemi clinici assistenziali dell'area medico - specialistica della NeuroPsichiatria dell'infanzia e adolescenza viene prospettata - in forma sperimentale - una struttura organizzativa dipartimentale, configurata come "Dipartimento interaziendale di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza", a carattere di norma provinciale e corrispondente al territorio della Asl. Tale modello organizzativo - che andrebbe a configurare una nuova organizzazione dei servizi di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza- è fondato sulla centralità del paziente nel progetto assistenziale e sull'approccio unitario nel percorso diagnostico-terapeutico nelle varie fasi, dalla diagnosi precoce, attraverso la cura dell'acuzie, fino alla presa in carico riabilitativa, in un'ottica di integrazione tra ospedale e territorio. Vengono così garantiti l'omogeneità degli interventi, la continuità terapeutica, il collegamento funzionale e la messa in rete tra tutti i servizi di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza di una determinata area.

L'autonomia dipartimentale della NPIA è giustificata da alcune specificità della disciplina stessa, come la complessità dell'intervento clinico in ambito neurologico, psichiatrico, neuropsicologico e riabilitativo, l'organizzazione policentrica con articolazione sia a livello territoriale che ospedaliero, l'accentuata multidisciplinarietà, la diffusa rete di istituzioni con cui i servizi di NPIA si interfacciano (Asl, Amministrazioni locali e provinciali, istituzioni scolastiche, Autorità giudiziale minorile e ordinaria ecc.) ed infine l'assoluta specificità legata all'età evolutiva.

Tra i principali obiettivi del Dipartimento Interaziendale vi è quello di favorire una puntuale raccolta dei dati mediante strumenti informatizzati comuni (codificazione diagnostica, software dedicato, cartella clinica) in funzione dell'analisi epidemiologica e dell'appropriatezza degli interventi clinici assistenziali.

Una corretta analisi dei bisogni può infatti consentire una distribuzione razionale delle risorse sul territorio ed un efficace programmazione sia a livello aziendale che provinciale.

Il Dipartimento Inter-aziendale di NeuroPsichiatria dell'età evolutiva è di tipo funzionale in quanto deputato al coordinamento trasversale delle specifiche attività programmate dalle singole unità organizzative appartenenti alle Aziende che insistono sullo stesso territorio di riferimento della Asl. Il Dipartimento, coerentemente con gli indirizzi regionali e con gli indirizzi delle aziende di riferimento, ha l'obiettivo primario di assicurare la continuità e l'integrazione delle cure in ambito neuropsichiatrico, attraverso la valutazione, condivisione e formulazione di percorsi omogenei ed integrati, anche al fine di razionalizzare in termini di efficienza, di efficacia ed economicità i rapporti tra le strutture interessate.

Indicazioni per il Dipartimento Inter-aziendale:

Le funzioni del Dipartimento inter-aziendale devono essere orientate a:

- individuare gli obiettivi e le priorità da perseguire nell'ambito del proprio territorio di riferimento, da concordare in sede di Organismo di Coordinamento dell'Asl;

- analizzare, applicare e verificare sistemi, protocolli diagnostici e terapeutici, percorsi clinici diretti a conferire omogeneità alle procedure organizzative, assistenziali e di utilizzo delle risorse, nonché ottimizzare le prestazioni, anche in considerazione dell'evidenza clinica e della letteratura scientifica;
- individuare gli indicatori utili per la valutazione e la verifica dell'appropriatezza e dell'efficacia delle prestazioni, anche al fine di verificare il livello di personalizzazione degli interventi e la promozione di iniziative finalizzate all'umanizzazione e all'equifruizione dell'assistenza;
- promuovere progetti integrati e condivisi per l'utilizzazione razionale e ottimale delle risorse professionali, dei posti letto, degli spazi per assistiti e delle apparecchiature al fine di consentire una più completa assistenza al malato e una razionalizzazione dei costi;
- razionalizzare ed ottimizzare le Strutture complesse NPIA di riferimento provinciale, analizzando i bisogni le risorse esistenti e realizzando un'efficiente integrazione tra ospedale e territorio;
- partecipare, assieme alle strutture aziendali preposte, alla valutazione dei bisogni di formazione del personale dei servizi di NeuroPsichiatria Infantile, concorrendo eventualmente al coordinamento, alla progettazione e alla gestione degli eventi formativi tra le diverse Aziende;
- promuovere l'applicazione di sistemi integrati di gestione, tramite l'utilizzo delle tecnologie informatiche al fine di incrementare i collegamenti funzionali e lo scambio di informazioni tra Dipartimenti.

1.4. Residenzialità e semiresidenzialità

L'intervento residenziale in NPIA rappresenta una delle possibili risposte terapeutiche al bisogno di alcuni degli utenti dei servizi di NPIA.

Benché diversi siano le esigenze alle quali risponde l'intervento residenziale, diverse le caratteristiche cliniche e organizzative in relazione all'età, alla patologia e alla situazione ambientale di provenienza dei minori, vi sono alcuni principi di base che sono comuni e trasversali a tutte le tipologie residenziali in NPIA.

L'intervento terapeutico e riabilitativo svolto con modalità residenziale deve sempre rappresentare un intervento temporaneo, fortemente orientato al proprio superamento e parte di un sistema complesso e integrato di servizi. La residenzialità non deve in alcun caso divenire l'unico intervento in corso o prolungarsi eccessivamente. A tale riguardo la letteratura esistente è infatti ricca di esempi degli effetti negativi dell'istituzionalizzazione a lungo termine.

Gli elementi comuni qualificanti dell'intervento residenziale in NPIA sono pertanto i seguenti:

- l'intervento terapeutico e riabilitativo svolto con modalità residenziale deve essere parte di un sistema complesso e completo di servizi di NPIA fortemente integrato con la comunità locale;
- la permanenza nella struttura residenziale deve essere temporanea, compatibilmente con le esigenze del minore e della famiglia;
- il progetto terapeutico deve essere orientato al superamento della residenzialità e al rientro nella comunità di vita o al passaggio ad altre forme adeguate alla crescita dei minori (affido, adozione);
- la struttura residenziale deve essere il più vicino possibile al contesto di vita di provenienza (se non considerato controproducente);

- le strutture residenziali devono essere di ridotte dimensioni (fino ad un massimo di 10 utenti) e garantire la massima stabilità del personale;
- il progetto di intervento deve essere individualizzato e l'équipe multidisciplinare, cardine dell'intervento, deve coinvolgere la famiglia come partner attivo e il territorio di provenienza del minore, favorendo l'integrazione delle componenti sanitarie, riabilitative e assistenziali;
- devono essere chiaramente definiti gli obiettivi dell'intervento e le modalità di valutazione degli esiti per il minore e per la famiglia.

Per quanto riguarda l'intervento riabilitativo e terapeutico svolto in modalità **semi-residenziale**, gli elementi comuni qualificanti sono sostanzialmente analoghi a quelli indicati per la residenzialità, anche se l'intervento può caratterizzarsi per un maggiore impegno educativo-riabilitativo: accanto allo sviluppo e al raggiungimento delle principali abilità della vita quotidiana, l'intervento diurno può essere diretto a far evolvere comportamenti problematici, o a far acquisire abilità e competenze funzionali specifiche attraverso un intervento integrato ad alta intensità terapeutico educativo-riabilitativa. Tale specificità determina una differenza sostanziale nell'organizzazione temporale degli interventi che deve essere molto flessibile, a secondo delle necessità delle diverse tipologie di utenti, sia negli orari che nella sequenza e durata del trattamento, preservando per quanto possibile la frequenza scolastica dei minori.

Allo stato attuale il bisogno di residenzialità in NPIA si articola su diverse tipologie:

- minori di estrema gravità neurologica, congenita o acquisita, e "technology dependent" (ventilazione assistita o altro), ad elevati bisogni sanitari, riabilitativi, assistenziali, le cui famiglie non sono in grado di garantire la permanenza presso il domicilio;
- minori con patologia neurologica grave, congenita o acquisita, che determina polihandicap severo e bisogni sanitari, riabilitativi ed assistenziali, per i quali non sia possibile od opportuno garantire la permanenza presso il domicilio;
- minori con patologia neuropsichiatrica cronica associata a grave disturbo di comportamento;
- adolescenti e preadolescenti con disturbo psicopatologico grave.

In età evolutiva l'intervento in forma residenziale è invariabilmente connesso alla situazione familiare: vanno quindi differenziate le situazioni di abbandono o di decadimento della patria potestà dalle situazioni nelle quali la famiglia è presente ma non in grado di gestire l'assistenza al domicilio.

Nelle situazioni di abbandono, in particolare per la fascia 0-3 anni e nelle prime due tipologie sopra indicate, giungono continue sollecitazioni del Tribunale per i Minorenni che non ha dove collocare i bambini poiché vi sono pochissime strutture di accoglienza disponibili per questa fascia di età (piccole comunità, insufficienti alle necessità e a rilievo sociale e non sanitario). Per quanto riguarda invece i minori per i quali è presente il nucleo familiare, la richiesta di assistenza di tipo residenziale spesso nasce per l'assenza e/o l'insufficienza di assistenza nel territorio e a domicilio adeguate a situazioni così gravi e complesse, o per la relativa impossibilità del nucleo familiare, anche se supportato, a far fronte ai molteplici bisogni del figlio. La strutturazione di servizi "leggeri" che consentano di mantenere i ragazzi in famiglia o garantiscano periodici interventi di sollievo (Ospedalizzazione Pediatrica a Domicilio, "respite care" che prevedano la componente di rilievo sanitario e riabilitativo, Centri semiresidenziali terapeutici presso i servizi NPIA, centri diurni ecc.) appare in questo caso l'intervento più adeguato. Nel caso la permanenza in famiglia non sia comunque possibile, le strutture residenziali devono avere caratteristiche tali da garantire un intervento rispettoso del bambino e delle sue prerogative: la soluzione di strutturare piccole comunità fino ad un massimo di 10 posti organizzate in modo da garantire

i necessari requisiti di carattere sanitario e di intervento in caso di emergenza, all'interno della rete dei servizi di NPIA, appare la più adatta alle necessità dei minori, sia nelle primissime fasce d'età che nelle successive, ed inoltre meglio consente un lavoro per il progressivo passaggio verso l'affido e l'adozione anche di situazioni di gravità estrema, con notevole risparmio e miglioramento della qualità della vita dei minori.

E' ipotizzabile che utenti delle prime due tipologie precedentemente indicate, possano essere accolti in una stessa comunità in quanto, pur con diversa intensità di assistenza, i bisogni sono relativamente simili. Entrambe richiedono infatti non solo l'intervento sistematico di tutti gli operatori dell'équipe multi professionale NPIA (neuropsichiatra, psicologo, terapisti della riabilitazione, educatore, assistente sociale e personale infermieristico adeguatamente formato) ma anche l'esistenza di protocolli per la consulenza sistematica di un pediatra e per la stretta collaborazione con un presidio ospedaliero di riferimento che sia dotato di terapia intensiva e che garantisca il collegamento con funzioni di alta specializzazione che si dovessero rendere necessarie (ad es. terapia intensiva pediatrica, chirurgia pediatrica, Polo Ospedaliero di NeuroPsichiatria Infantile, neurochirurgia, ecc.), per affrontare in modo tempestivo ed adeguato ogni emergenza in sede specializzata.

Nei minori con patologia neuropsichiatrica cronica associata a grave disturbo di comportamento sono necessarie comunità residenziali organizzate ad hoc, benché con analoghe caratteristiche generali (piccole dimensioni ecc) e prevalente funzione educativo-riabilitativa. Anche in questo caso è necessaria una équipe multiprofessionale (neuropsichiatra, psicologo, terapisti della riabilitazione, educatore, assistente sociale), mentre appare ridotta la necessità di sistematici interventi internistici e di protocolli per l'emergenza. L'inserimento in Residenze Socio-sanitarie per Disabili (RSD) è da ritenere inadatto in età evolutiva e adolescenza, come peraltro già molto chiaramente espresso nella dgr VII/12620 del 7 aprile 2003.

Per quanto riguarda invece i ragazzi di età compresa tra 12 e 18 anni che presentano disturbi di personalità, disturbi della condotta, psicosi, sindromi affettive in assenza di deficit intellettivo associato, si tratta di una utenza gravosa e numericamente rilevante, che necessita di inserimento in un ambiente fortemente terapeutico e di un "sistema di cura" completo e flessibile sul territorio.

La grave carenza di strutture residenziali terapeutiche per adolescenti in tutta la Lombardia comporta collocazioni non adeguate dei minori in stato di necessità, lunghe attese o mancata risposta al bisogno di residenzialità. Le collocazioni improprie o distanti dagli ambienti di vita spesso determinano anche un significativo fattore di rischio per la cronicizzazione della patologia.

I bisogni di **Semi - residenzialità** sono molto più variabili e differenziati di quelli relativi alla residenzialità ed includono:

- bambini (2-6 anni) con grave disturbo di linguaggio o sindrome autistica;
- minori con bisogni comunicativi complessi;
- minori con patologia motoria;
- minori con insufficienza mentale e necessità di interventi di supporto alle autonomie;
- minori con patologia neurologica grave, congenita o acquisita, che determina polihandicap severo e bisogni sanitari, riabilitativi ed assistenziali;
- minori con patologia neuropsichiatrica cronica associata a grave disturbo di comportamento;
- adolescenti e preadolescenti con disturbo psicopatologico grave.

Tra gli obiettivi dell'intervento semi-residenziale, vi è certamente anche quello di prevenire o ridurre al minimo la necessità di ricorso alla residenzialità o al ricovero ospedaliero. Caratteristica essenziale delle strutture semi-residenziali deve essere la flessibilità organizzativa, che ne garantisca la possibilità di utilizzo, secondo i bisogni emergenti a livello locale e secondo le caratteristiche dell'utenza, con finalità terapeutica o riabilitativa e a cicli, preservando per quanto possibile la frequenza scolastica dei minori. Per poter garantire tale flessibilità è essenziale che sia pienamente integrata nel sistema dei servizi di NPIA.

PROPOSTE DI SVILUPPO E RIQUALIFICAZIONE

La residenzialità e la semi-residenzialità sia riabilitative che terapeutiche rappresentano ambiti nei quali si sono rilevati radicali cambiamenti nel corso degli anni. Le strutture devono mettere in atto una serie di percorsi per adeguare l'intervento ai cambiamenti ed è necessario prevedere la possibilità di sperimentarli formalmente su più livelli, strutturali, organizzativi, gestionali, anche in relazione alle modalità di finanziamento e alla valutazione degli esiti.

Un modello tipo "sistema di cura" secondo i principi esposti potrebbe ad esempio consentire un passaggio molto più rapido da servizi ad alta intensità terapeutica ed assistenziale a servizi a minore intensità e verso i contesti di vita, in stretto raccordo tra l'intervento socio assistenziale e l'intervento sanitario al fine di garantire un effettivo rientro dei minori nella comunità locale e contrastare i meccanismi di esclusione e isolamento che rischiano di invalidare gli interventi riabilitativi e terapeutici messi in atto.

Il coordinamento è l'elemento costitutivo essenziale del progetto terapeutico-riabilitativo; si tratta di una funzione di regia indispensabile alla definizione del percorso terapeutico e riabilitativo e di collegamento tra i diversi servizi che interagiscono nel progetto.

Per quanto sopra espresso, si ritiene necessario definire indirizzi finalizzati alla sperimentazione per la residenzialità e per la semi-residenzialità che non escluda la trattazione delle situazioni di acuzie e sub-acuzie, anch'esse elemento di criticità. Si propone infatti che a fianco dei Reparti di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza per l'acuzie siano previsti, sperimentalmente a livello locale, Unità ospedaliere di intervento sulle crisi e sulle urgenze in Psichiatria dell'adolescente e del giovane adulto. Si potrebbero prevedere specifici servizi in modo da garantire un'area "protetta", con percorsi di cura e progetti attivati congiuntamente tra i servizi di NPIA e di Psichiatria, regolati da protocolli di collaborazione per facilitare anche l'eventuale passaggio in carico successivo.

Per le situazioni di sub-acuzie potrebbero essere previste accoglienze mirate e concordate tra servizi e famiglia in centri terapeutici residenziali di "pronto intervento", a brevissima permanenza, per prevenire il ricorso al ricovero o per consentire dimissioni protette o anticipate in situazioni particolari. Lo scopo principale è quello di cercare di arginare la "crisi" il più precocemente possibile, prevenendo la degenerazione del conflitto, in attesa di strutturare un progetto di intervento globale adeguato per il minore e la famiglia.

1.5. La neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza negli IRCCS

Le attività di NeuroPsichiatria e di riabilitazione specialistica dell'età evolutiva svolte negli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) sono un riferimento di terzo livello per numerosi disturbi neurologici, neuropsicologici e psichiatrici dell'età evolutiva con caratteristiche peculiari di ricerca e competenza clinica.

In quanto Strutture espressamente dedicate alla ricerca è inscindibile l'integrazione delle attività di assistenza e ricerca, in particolare nell'ambito della ricerca clinica finalizzata a perseguire risultati che si trasferiscano dalla sperimentazione/ricerca all'attività clinica apportando alla stessa un valore aggiunto diagnostico/terapeutico.

Fondamentale a tale fine è la costruzione di una rete di scambi tra i diversi IRCCS e con gli altri Servizi di NPI ospedalieri e territoriali, unitamente ai quali strutturare studi di esito nella pratica clinica.

Allegato 2

Patologie con particolare complessità clinico-gestionale e ad alto impatto sociale

Molte patologie presentano caratteristiche differenti e per ciascuna si rilevano diversi elementi variamente associati che concorrono a determinare particolari difficoltà clinico-gestionali con un alto impatto sociale; patologie quali l'autismo, i disturbi del comportamento alimentare, le gravi disabilità neuropsicosensoriali, la psicopatologia grave in adolescenza, la depressione, l'ADHD, le disabilità dell'apprendimento e l'epilessia comportano:

- complessità (compromissione multisistemica, associazione di problemi organici e psichiatrici);
- gravità (dal punto di vista sanitario e/o per l'elevato carico assistenziale);
- prevalenza (che per alcune patologie è particolarmente significativa);
- possibile cronicizzazione (o evolutività verso condizioni gravemente invalidanti nell'età adulta);
- necessità di una presa in carico integrata duratura;
- carico assistenziale.

Per queste patologie sono indispensabili interventi precoci, di tipo diagnostico, terapeutico, riabilitativo ed educativo/assistenziale specializzato, al fine di evitare la cronicizzazione o il deterioramento del quadro clinico che determinerebbero un elevato tasso di disabilità o invalidità, con conseguente gravoso impegno economico per il sistema socio-sanitario.

I modelli organizzativi d'intervento devono essere articolati in rapporto ai seguenti aspetti:

- diagnosi e diagnosi funzionale;
- presa in carico clinico-riabilitativa;
- rapporti all'interno della rete dei servizi sanitari e con altre istituzioni (scuola, servizi sociali, enti locali).

Una diagnosi corretta, tempestiva e accurata è il presupposto indispensabile per un percorso terapeutico e riabilitativo efficace. Laddove possibile, anche un intervento di prevenzione indirizzato ai soggetti a rischio può risultare di grande utilità.

La diagnosi deve avere una duplice connotazione, eziopatologica e funzionale, con competenza, tempi e riferimenti diversi e non necessariamente coincidenti.

PRESA IN CARICO CLINICA E RIABILITATIVA

E' indispensabile una presa in carico precoce e globale che tenga conto sia degli aspetti organici che psichiatrici e che coinvolga il minore e la sua famiglia.

Il NeuroPsichiatria Infantile è il referente principale e si avvale della collaborazione di diverse figure professionali in rapporto alla specificità delle diverse patologie (équipe multidisciplinare e/o interdisciplinare).

La presa in carico, tenuto conto delle particolari esigenze nelle specifiche patologie, delle difficoltà riscontrate nei singoli casi e della disponibilità delle risorse, richiede l'applicazione di modelli d'intervento flessibili e variamente articolati a

livello domiciliare, ambulatoriale, semi-residenziale e residenziale, finalizzati a limitare i ricoveri ospedalieri e a migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie. La promozione dell'uso mirato di ausili tecnologicamente avanzati rappresenta una priorità per le notevoli potenzialità offerte in ambito valutativo e riabilitativo.

RAPPORTI ALL'INTERNO DELLA RETE DEI SERVIZI SANITARI E CON LE ALTRE ISTITUZIONI

(SCUOLA, SERVIZI SOCIALI, ENTI LOCALI, ASSOCIAZIONI)

I servizi di Neuropsichiatria Infantile e dell'adolescenza e i centri di riabilitazione ambulatoriale per l'età evolutiva rappresentano le strutture territoriali dove viene formulata la diagnosi, in particolare la diagnosi funzionale, e dove viene realizzato il progetto terapeutico riabilitativo. La necessità di approfondimento diagnostico di supervisione per l'elaborazione e la verifica dei programmi riabilitativi richiede il collegamento con altre strutture (Poli Ospedalieri, IRCCS, Centri di riferimento per specifiche patologie).

La stretta collaborazione con i pediatri di libera scelta e con i medici di medicina generale rappresenta un altro elemento importante nella rete dei servizi sanitari per attivare programmi di prevenzione, per favorire la precocità delle diagnosi e per ottimizzare l'impiego delle risorse nella presa in carico del malato e della sua famiglia. La complessità e l'alto impatto sociale delle patologie considerate richiede la pianificazione di protocolli operativi con altre agenzie (scuola, servizi sociali, enti locali e associazioni) per garantire il diritto allo studio e la realizzazione di progetti finalizzati al miglioramento della qualità di vita ed in particolar modo il raccordo con i servizi per l'età adulta.

La formazione del Personale è un elemento essenziale per garantire qualità e omogeneità dei servizi e deve essere finalizzata alla condivisione di protocolli diagnostici e terapeutici validati scientificamente e all'acquisizione di tecniche terapeutiche specifiche.

2.1 ADHD: disturbo da deficit di attenzione – iperattività

Il Disturbo da Deficit di attenzione con Iperattività (ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder) è una patologia neuropsichiatrica ad esordio in età evolutiva caratterizzata da inattenzione, impulsività e iperattività motoria. La prevalenza dell'ADHD è stimata tra il 3-5 % della popolazione in età scolare; le forme particolarmente gravi (Disturbo Ipercinetico della classificazione ICD-10 dell'OMS) rappresentano l'1% della popolazione in età scolare. Il disturbo può presentarsi con differenti manifestazioni cliniche, dall'età prescolare all'età adulta, pertanto può coinvolgere e compromettere numerose tappe dello sviluppo e dell'integrazione sociale del minore e può predisporlo ad altra patologia psichiatrica e/o disagio sociale in età successiva. Sulla base delle evidenze scientifiche è oggi giustificata la definizione psicopatologica dell'ADHD quale disturbo neurobiologico che si manifesta come alterazione nell'elaborazione delle risposte agli stimoli ambientali.

DIAGNOSI

La diagnosi di ADHD deve basarsi su una accurata valutazione clinica multidimensionale del minore, (neuropsicologica, neurofisiologica, psicologica) condotta da operatori della salute mentale dell'età evolutiva con specifiche competenze sulla diagnosi e terapia dell'ADHD e sugli altri disturbi che possono associarsi ad esso (comorbidità). Tale valutazione deve sempre coinvolgere oltre al bambino anche i suoi genitori e gli insegnanti; devono essere raccolte, da fonti

multiple, informazioni sul comportamento e la compromissione funzionale del minore e devono sempre essere considerati sia i fattori culturali sia l'ambiente di vita. A tal fine è particolarmente utile l'uso di strumenti quali interviste diagnostiche e questionari opportunamente standardizzati e scientificamente validati, oltre a test specifici neuropsicologici utilizzati per valutare la funzione attentiva. Già a partire dal percorso diagnostico è essenziale la partecipazione-comunicazione del pediatra di famiglia referente per la salute del minore.

La Società Italiana di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) ha adottato e pubblicato specifiche Linee Guida (approvate nella Conferenza Nazionale di Consenso del 6 marzo 2003 a Cagliari) che servono da riferimento per gli interventi a favore di questa patologia.

Ogni intervento è parte di un piano multimodale di trattamento e va adattato alle caratteristiche del soggetto in base all'età, alla gravità dei sintomi, ai disturbi secondari, alle risorse cognitive, alla situazione familiare e sociale.

Gli interventi psicologici includono il lavoro con i genitori, con gli insegnanti e con il paziente stesso. Il lavoro con i genitori (Parent Training) ha lo scopo di favorire la comprensione dei comportamenti del minore, fornire strategie per la loro gestione e modificazione, migliorare la qualità delle interazioni all'interno della famiglia e con il contesto sociale. Il lavoro con gli insegnanti ha lo scopo di favorire un'adeguata integrazione scolastica del minore, di ristrutturare la percezione del contesto scolastico nei suoi confronti e di consentire strategie educative più adeguate; può associarsi un intervento psicoterapico di sostegno, in particolare nei soggetti con manifestazioni depressive e/o ansiose, interventi volti a favorire i processi di socializzazione in gruppi di coetanei ed interventi riabilitativi più specifici per le abilità scolastiche.

L'intervento farmacologico è indicato quale parte di un piano multimodale di trattamento per minori con forme gravi e invalidanti di ADHD e va sviluppato con un severo e attento monitoraggio clinico nei centri autorizzati secondo le indicazioni previste da specifici registri. Va sempre discusso con i genitori e spiegato al bambino in maniera adeguata al suo livello cognitivo, presentandolo come un ausilio agli interventi intrapresi e non come unica soluzione dei problemi, previa attenta valutazione delle implicazioni psicologiche della somministrazione del farmaco e delle modificazioni comportamentali del bambino.

2.2. Autismo

Il termine autismo identifica una sindrome di natura neurobiologica, che implica disabilità complesse e che si manifesta ed è identificabile nella prima infanzia sulla base di difficoltà di comunicazione e interazione.

Gli ultimi studi suggeriscono una prevalenza fino a 6 su 1000, con un tasso stimato di 1 su 500 nati se si considerano i disturbi. Si manifesta in un range di gravità da moderato a severo e comporta in ogni caso, nelle persone che ne sono affette, una significativa compromissione dello sviluppo delle funzioni mentali con la conseguenza di una grave disabilità.

Sul piano epidemiologico, tenendo conto delle differenze che emergono dall'uso di diverse classificazioni, è possibile affermare che mentre i disturbi dello spettro autistico hanno una prevalenza dello 0,1-0,3% nell'intera popolazione infantile, la prevalenza dell'autismo primario è stimata intorno allo 0,04-0,05%, costituendo circa il 3% di tutta la popolazione psichiatrica in età evolutiva. Circa l'80% delle persone con autismo presenta anche una condizione di Ritardo Mentale ed almeno il 50% non sviluppa nessuna forma di linguaggio. Spesso sono presenti condizioni cliniche associate di cui la più comune è l'epilessia. Di fatto l'autismo, inteso come deficit dell'interazione sociale, è la condizione specifica di uno spettro di disturbi (spettro autistico) nel quale si includono disturbi in parte diversi tra loro con disabilità

molto differenti (presenza o assenza di linguaggio verbale, di ritardo mentale, di disturbi del comportamento, di deficit prassicomotorio, di deficit nelle autonomie personali) definibili come Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (DSM IV), o Sindromi da Alterazione Globale dello Sviluppo Psicologico (ICD 10). Le persone affette da autismo necessitano di una continua e globale presa in carico modulata sulle loro necessità e commisurata all'evoluzione naturale del loro ciclo di vita. La presa in carico richiede multiprofessionalità e modalità di intervento che tengano conto anche della dimensione sociale.

Le Linee Guida sull'Autismo pubblicate dalla Società italiana di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza prevedono una presa in carico precoce, multidisciplinare, continuativa e coordinata, comprendente:

- diagnosi precoce;
- valutazione funzionale;
- trattamento individualizzato specifico (interventi educativi, comportamentali, riabilitativi, farmacologici e psico-sociali);
- collaborazione con la famiglia (interventi di supporto alla famiglia);
- organizzazione di una rete di servizi per l'intero ciclo di vita.

Sull'argomento sono ancora presenti aspetti di criticità, quali ad esempio la difficoltà a condividere un comune approccio e la conseguente difficoltà nel creare e mettere in atto modelli di presa in carico omogenei e basati sull'evidenza dei dati; molte persone affette da autismo non hanno ricevuto una valutazione funzionale; nella maggior parte dei casi gli adulti non hanno ricevuto una diagnosi con conseguente mancata presa in carico riabilitativa e sociale; mancanza di continuità di intervento tra i servizi che hanno in carico il soggetto con autismo in età evolutiva e i servizi preposti alla presa in carico nell'età adulta; scarsità di figure professionali con specifiche competenze nell'autismo in grado di svolgere un efficace programma di tutoring nei diversi ambiti di socializzazione, a partire dalla scuola fino all'inserimento lavorativo; difficoltà a sviluppare percorsi di sostegno psico-sociale alla famiglia che risulta così non essere adeguatamente coinvolta nei progetti di presa in carico. Si rileva pertanto la necessità di una formazione specifica delle varie figure professionali, per garantire qualità ed omogeneità dei servizi, finalizzata alla condivisione di protocolli diagnostici e terapeutici validati scientificamente ed all'acquisizione di tecniche terapeutiche specifiche; l'importanza di costituire una rete integrata di servizi sanitari-sociali-educativi che garantisca il coinvolgimento ed il coordinamento tra Azienda Ospedaliera, IRCCS, Scuola, Servizi Sociali, Enti Locali, Asl.

DIAGNOSI PRECOCE

La diagnosi di Autismo deve essere formulata facendo riferimento ai criteri del DSM IV oppure dell' ICD 10 ed è esclusivamente clinica: poiché l'autismo è talvolta associato a condizioni patologiche di diverso tipo (quali neurologico, genetico, metabolico), possono essere necessari ai fini diagnostici esami clinici strumentali specifici anche complessi.

La fase di definizione dell'iter diagnostico e del conseguente progetto terapeutico riabilitativo richiede contesti di alta e specifica competenza e deve essere la risultante di attività di approfondimento medico specialistico, psicologico e sociale integrate tra loro. Il Disturbo Autistico solitamente esordisce nei primi tre anni di vita e spesso è difficilmente diagnosticabile all'esordio ma la predisposizione di un progetto di presa in carico precoce è fondamentale ai fini prognostici. Una diagnosi tempestiva permette non solo di incidere sulla potenzialità di sviluppo del soggetto ma anche

di facilitare la comprensione e l'accettazione della malattia nella famiglia, nonché di valutare il rischio genetico per la futura prole.

Il pediatra effettua la diagnosi precoce e deve essere messo in condizione di poter cogliere tempestivamente eventuali anomalie nello sviluppo della comunicazione e della socializzazione del bambino, indirizzando la famiglia verso il conseguente approfondimento diagnostico specialistico

Poiché si vanno diffondendo scale di screening di agevole somministrazione è fondamentale prevedere un sistematico coinvolgimento del pediatra di famiglia sia nei percorsi di formazione che nella partecipazione alla presa in carico con i servizi specialistici di neuropsichiatria infantile.

VALUTAZIONE FUNZIONALE

La valutazione funzionale è un percorso che deve accompagnarsi sempre alla diagnosi clinica.

Mentre la diagnosi clinica ha lo scopo di classificare il disturbo all'interno di categorie riconoscibili e stabili nel tempo, la valutazione funzionale ha lo scopo di "differenziare" i diversi soggetti, tenendo conto delle variazioni nelle competenze che avvengono su base temporale e sulla base dei diversi interventi e pertanto di orientare l'intervento individualizzato.

La valutazione funzionale è per sua natura:

- individualizzata e specifica, esula da definizioni generali e quindi considera l'individuo per come funziona in un certo ambiente;
- dinamica in quanto mette in luce le aree di potenzialità e non solo i danni;
- mirata all'esigenza di dare risposte ai bisogni;
- tecnica per le modalità specifiche di intervento;
- dinamica e soggetta per sua natura a modifiche periodiche sulla base dell'evoluzione del quadro;
- prognostica in quanto permette di valutare l'esito degli interventi;
- multidisciplinare.

È fondamentale che il percorso di valutazione funzionale avvenga attraverso strumenti oggettivi che consentano di quantificare-verificare-confrontare i dati emersi nell'ambito di linguaggio e comunicazione, livello cognitivo e adattativo, autonomia personale, risorse familiari e sociali.

PROGNOSI

L'autismo è una condizione che perdura tutta la vita. La disabilità ad esso conseguente può essere soggetta a delle modificazioni in senso migliorativo (sviluppo di autonomie personali e sociali, linguaggio e altre funzioni cognitive), ma anche in senso peggiorativo (comparsa di disturbi del comportamento) specie in assenza di specifici trattamenti. La prognosi in termini di sviluppo di autonomie personali e sociali e in genere di qualità della vita è fortemente condizionata dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo ed in particolare di sviluppo del linguaggio ma anche dalla presenza di disturbi comportamentali gravi. Il miglioramento della prognosi appare legato principalmente alla precocità e all'adeguatezza dell'intervento abilitativo messo in atto.

INTERVENTI

Attualmente si ritiene che non esista "il trattamento" che risponda alla complessità dei disturbi generalizzati dello sviluppo ed in particolare dell'autismo. La pervasività e cronicità del disturbo, la molteplicità dei quadri clinici richiedono un approccio integrato che preveda:

- interventi abilitativi e educativi strutturati ed individualizzati;
- interventi farmacologici, quando necessari;
- sostegno psicologico alla famiglia;
- continuità degli interventi per l'intero ciclo di vita della persona e collegamento in rete dei servizi;
- interventi di supporto, sociali e educativi, alla famiglia nella gestione della quotidianità.

La filosofia dell'intervento può essere così schematizzata:

- importanza della valutazione, basata su criteri oggettivi e condivisibili;
- collaborazione con la famiglia che deve essere considerata la risorsa principale per la persona con autismo;
- miglioramento dell'autonomia sia attraverso l'insegnamento di abilità sia attraverso l'adattamento dell' "ambiente di vita" in modo che il soggetto possa esprimere il più alto livello di autonomia possibile; al fine di perseguire gli obiettivi di autonomia deve essere fatto un attento bilancio individuale sia dei deficit che delle competenze individuali per offrire la riabilitazione più efficace;
- individualizzazione dell'intervento;
- insegnamento strutturato; per massimizzare il processo di apprendimento nelle persone con autismo bisogna evidenziare, attraverso le tecniche di "insegnamento strutturato", i punti di forza che sono stati individuati nelle abilità visivo-spaziali, nella memoria per associazione e all'interno di particolari ambiti di interesse. La strutturazione dello spazio fisico, dei programmi della giornata, delle procedure di esecuzione e delle singole attività, deve essere individualizzata sulla base dei bisogni specifici della persona; tale tecnica si rivela utile in tutto il ciclo di vita;
- servizi per l'intero ciclo di vita; l'autismo ha bisogno di interventi specializzati che tengano conto delle caratteristiche peculiari della patologia e che allo stesso tempo individuino le differenti richieste presenti nelle fasi del ciclo di vita.

I programmi di trattamento per l'autismo devono:

- prevedere in generale non un singolo trattamento ma un sistema integrato di interventi coordinati che garantiscano la globalità della presa in carico per la persona e il suo contesto;
- considerare lo sviluppo della comunicazione funzionale spontanea come la priorità principale dell'intervento educativo precoce;
- riconoscere tutti gli spazi che abitualmente il soggetto frequenta come opportunità terapeutiche, pertanto associare alla presa in carico del minore quella del nucleo familiare nonché delle situazioni scolastiche e sociali (interventi per l'integrazione scolastica, sociale, per l'inserimento lavorativo);
- coinvolgere la famiglia nel percorso diagnostico e terapeutico;
- prevedere un collegamento e un coordinamento tra interventi, servizi, scuola, famiglia;
- garantire una continuità di servizi per l'intero ciclo di vita;
- iniziare l'intervento quanto più precocemente possibile.

Le statistiche, riferite ai Centri in cui si utilizza questo approccio, hanno visto ridurre negli anni il numero dei soggetti che da adulti vengono istituzionalizzati per mancanza di autonomia. Quale sia l'intervento scelto per rispondere alle esigenze del caso nella formulazione del progetto terapeutico devono essere definiti gli obiettivi e le strategie d'intervento.

Gli obiettivi possibili sono:

- sviluppare le capacità comunicative anche al fine di sostituire comportamenti disfunzionali con altri più appropriati;
- sviluppare capacità di interazione sociale per facilitare l'integrazione sociale;
- migliorare le autonomie personali per rendere possibile un maggior grado di indipendenza;
- migliorare la qualità della vita per i soggetti colpiti e per le loro famiglie.

L'elaborazione di strategie d'intervento da parte dell'équipe multidisciplinare deve essere coerente con gli obiettivi di presa in carico. Per quanto riguarda il trattamento farmacologico si sottolinea che non essendo disponibili farmaci "curativi" per l'autismo l'utilizzo di psicofarmaci attualmente ha valenza sintomatica. L'intervento farmacologico non può rappresentare il trattamento unico o di elezione bensì va inserito nell'ambito del progetto complessivo definito per il soggetto.

IL SUPPORTO ALLA FAMIGLIA

Un intervento per il soggetto con disturbo Autistico deve prevedere il pieno coinvolgimento della famiglia al fine di sviluppare sinergie positive attraverso:

- chiarezza nella comunicazione della diagnosi alla famiglia riguardo alle implicazioni per lo sviluppo a breve, medio e lungo termine della patologia;
- descrizione chiara delle prospettive di trattamento e di miglioramento;
- condivisione degli obiettivi e coinvolgimento nel progetto;
- formazione dei familiari al fine di fare loro raggiungere un adeguato livello di conoscenza, di consapevolezza e di accettazione;
- sostegno psicologico ai familiari.

INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Gli interventi didattici ed educativi, come per tutti gli altri bambini, devono essere attuati nella istituzione scolastica. Per consentire lo sviluppo di un contesto coerentemente organizzato con i bisogni del bambino autistico e per stabilire gli obiettivi educativi perseguibili sulla base della valutazione funzionale del soggetto, in accordo con la famiglia, devono essere previsti specifici momenti di incontro e supervisione con il servizio che ha in carico il bambino autistico, secondo uno schema di collaborazione formalizzato che garantisca concreta attuazione al Programma Educativo Individualizzato (PEI).

E' opportuno prevedere l'inserimento di figure professionali esperte in autismo che fungano da mediatori nel processo di integrazione scolastica e sociale.

Con l'adolescenza molti comportamenti possono subire un discreto miglioramento mentre altri possono peggiorare notevolmente. Per la maggiore sensibilità agli aspetti di confronto sociale, che la fase di sviluppo comporta nell'adolescente con autismo, possono emergere disturbi dell'umore che necessitano spesso di un trattamento specifico. Sono perciò necessari alcuni interventi specifici orientati all'integrazione oltre la scuola:

- programmi di training per l'attività sociale e l'indipendenza (organizzazione e gestione del tempo libero con attenzione per gli interessi personali; incontri protetti rivolti all'integrazione sociale);
- programmi mirati alla formazione professionale e all'inserimento lavorativo (scuole di formazione professionale con classi specializzate; inserimento lavorativo protetto).

ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DEI SERVIZI

Va richiamata l'importanza di poter disporre di una ben articolata rete di servizi sanitari, sociali e educativi, nell'ambito della quale collocare anche gli interventi a favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo. Allo scopo di assicurare la valutazione globale del paziente i servizi dovranno attrezzarsi sul piano delle procedure, dotandosi di protocolli diagnostici e terapeutici, nonché su quello delle competenze assumendo le opportune iniziative nel campo della formazione e aggiornamento. Con riferimento a quanto precedentemente esposto le strutture preposte alla realizzazione del progetto sono rappresentate dai Servizi di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e della riabilitazione specialistica e/o generale dell'età evolutiva, in collaborazione con le strutture sociali ed educative del territorio.

Poiché il primo obiettivo è quello di arrivare alla definizione più precoce possibile della diagnosi, è necessario che la Asl coinvolga i Pediatri di libera scelta in un programma di screening precoce entro i 18/20 mesi di età al fine di consentire l'individuazione dei soggetti a rischio attraverso l'utilizzo di semplici strumenti di screening.

In relazione a ciò è necessario che ogni Asl individui, in collaborazione con i Servizi di NPIA, modalità idonee a svolgere attività di formazione specifica ai PLS così che questi possano costituire il riferimento per consentire il tempestivo inizio del programma di valutazione diagnostica; è inoltre necessario che vengano attivati gli opportuni interventi di prevenzione e sensibilizzazione sociale.

Per un corretto processo di presa in carico è necessario prevedere la copertura dei seguenti bisogni:

- patologie internistiche e intercorrenti;
- presa in carico, intervento di terapia e riabilitazione specifica e specialistica;
- integrazione sociale.

La presa in carico deve avvenire il più possibile localmente, nel territorio di vita dei minori e delle famiglie. Pertanto dovranno essere individuati uno o più nuclei multidisciplinari di operatori (medico neuropsichiatria infantile, psicologo, terapeuta della neuro e psicomotricità, logopedista, educatore, assistente sociale) specializzati e competenti nella diagnosi e presa in carico dell'autismo in relazione alla numerosità dei soggetti affetti dalla patologia sul territorio di competenza.

E' fondamentale che anche i Servizi di NPIA, oltre a svolgere i necessari interventi riabilitativi, coinvolgano i Pediatri di libera scelta (PLS) e i Medici di Medicina Generale (MMG) e collaborino con i servizi socio-assistenziali territoriali per garantire la necessaria continuità dei programmi di integrazione sociale (sport, ambiente sociale e tempo libero). Per quanto riguarda i rapporti con la scuola è necessario che i servizi che hanno avviato la presa in carico attivino formali percorsi di consulenza e supervisione per garantire la integrazione e la continuità del progetto scolastico con quello educativo/riabilitativo, secondo le indicazioni del PEI.

E' ormai acquisito che gli interventi abilitativi ed educativi per l'autismo devono iniziare precocemente in età infantile e continuare durante l'adolescenza e l'età adulta con l'obiettivo di sviluppare e mantenere nel tempo le abilità personali e sociali e incrementare l'autonomia e l'indipendenza.

RICERCA, AGGIORNAMENTO E FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

La complessità della patologia rende necessario un sistematico e continuo lavoro di formazione degli operatori, così come va sviluppata e incentivata la collaborazione per la ricerca scientifica con le strutture a ciò preposte.

a) Formazione

Scopo delle attività di formazione è quello di consentire:

- ai clinici, l'acquisizione delle competenze necessarie per la valutazione diagnostica e la presa in carico secondo le linee sopra esposte;
- ai terapisti della riabilitazione ed agli educatori, l'acquisizione di adeguate ed aggiornate informazioni circa i disturbi dello sviluppo e il loro trattamento;
- ai pediatri, un affinamento delle competenze cliniche collegate soprattutto all'individuazione precoce dei disturbi di sviluppo e di relazione ma anche al loro trattamento così da facilitare la collaborazione fra pediatri e specialisti;
- agli insegnanti, nozioni generali che permettano di inquadrare il disturbo autistico e di acquisire specifiche indicazioni per qualificare i piani di lavoro educativo personalizzati con strategie e contenuti mirati ai bisogni del bambino autistico;
- ai genitori, interventi informativi e formativi secondo i modelli accreditati a livello scientifico internazionale.

b) Ricerca

In base alle esperienze nazionali e internazionali relative allo studio sull'autismo, alcuni temi prioritari di ricerca possono essere individuati nell'ambito degli studi nosografici, epidemiologici, eziologici e patogenetici; in particolare vengono indicati i seguenti temi:

- eziologia: la ricerca neurobiologica sull'autismo sta sviluppando indagini orientate a ricerche nel campo dell'immunologia, delle neuroimmagini, della genetica e della biochimica;
- studio neuropsicologico per chiarire l'ipotesi della relazione fra deficit cognitivo e difficoltà comportamentali;
- sviluppo comunicativo, sociale, emotivo del soggetto ed interazione della patologia con il contesto di vita;
- analisi dei costi e dell'efficacia dei trattamenti.

2.3 DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE

I disturbi del comportamento alimentare possono essere considerati una categoria specifica all'interno della grave psicopatologia adolescenziale.

Dati della letteratura americana rilevano una frequenza stabile, ma pur sempre elevata, dell'anoressia con un'incidenza dello 0.5-1%; la bulimia invece è in costante aumento e attualmente è attestata su un'incidenza del 2-3%. Molte pazienti diagnosticate come anoressiche manifestano entro breve tempo anche condotte bulimiche che, pur meno preoccupanti dal punto di vista strettamente medico, restano sintomo di un grave disturbo psichico. Vengono segnalati inoltre come

estremamente frequenti disturbi aspecifici dell'alimentazione e dell'immagine corporea (forme subcliniche) che possono essere il preludio ad un quadro anoressico o bulimico vero e proprio.

DIAGNOSI

L'individuazione precoce della patologia riguarda soprattutto i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, ma anche scuole, associazioni sportive e palestre.

È necessario che i medici di base e i pediatri di libera scelta riconoscano e inviino precocemente i casi di disturbi del comportamento alimentare; a questo proposito vanno considerate e messe a punto le modalità di invio.

La valutazione diagnostica si deve avvalere di un lavoro integrato tra neuropsichiatri infantili e psicologi all'interno dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile e dell'adolescenza.

PRESA IN CARICO

Per la presa in carico dei soggetti con disturbi del comportamento alimentare occorre un'organizzazione che preveda sia una rete di consulenti (dietologi, internisti, nutrizionisti) sia strutture ospedaliere a cui appoggiarsi che possano garantire un adeguato intervento multidisciplinare.

Si rileva pertanto la necessità che vengano istituiti dei nuclei specifici per la diagnosi e la cura dei disturbi del comportamento alimentare.

I servizi che intendono occuparsi di questa patologia devono dotarsi di strumenti specifici, sia per affrontare gli aspetti psicopatologici che per affrontare quelli fisici, nutrizionali ed endocrinologici. E' necessario quindi assicurare:

- personale infermieristico, medico e psicologico;
- rapporti con i servizi di dietologia e i centri di endocrinologia infantile per il controllo nutrizionale e degli aspetti metabolici;
- attività di Centro Diurno per offrire una cura ambientale e il monitoraggio dell'assunzione dei pasti.

Come per le altre patologie adolescenziali, ma in modo assolutamente necessario in questo caso, è indispensabile un lavoro psicoterapico con la coppia genitoriale oltre che con il paziente e un uso appropriato di farmaci.

Appare particolarmente critico il passaggio alla maggiore età anche per la difficoltà per i pazienti di affidarsi ad altri operatori per proseguire la cura. E' da valutare in questi casi la possibilità di proseguire il trattamento presso i Servizi di NPIA anche dopo il compimento dei 18 anni e nel contempo è necessario definire forme di integrazione e collaborazione con la Psichiatria.

Particolare importanza riveste la formazione degli operatori, (medici, infermieri ed educatori) per far fronte ad una patologia che spesso ha caratteristiche così coinvolgenti da rendere il trattamento decisamente complesso.

2.4 I disturbi depressivi in infanzia e adolescenza

Le sindromi conosciute con la denominazione di disturbi affettivi, in gran parte di tipo depressivo, dell'infanzia e dell'adolescenza sono determinate da anomalie dell'affettività combinate a formare, con altri sintomi, un complesso nosologico riconoscibile.

Le permanenti incertezze relative ai limiti del concetto di depressione in età evolutiva rendono difficile disporre di univoci dati di incidenza e prevalenza del disturbo depressivo; è ipotizzabile che, in una fase dello sviluppo, circa il 3-5% della popolazione generale fino a diciotto anni presenti una condizione di depressione.

Sebbene questi dati non siano di per sé indicatori attendibili di bisogni di trattamento, sembrano tuttavia mettere in luce una problematica di rilievo, in termini di salute mentale, delle nuove generazioni che fanno emergere la depressione infantile come un'area prioritaria di intervento.

L'orientamento clinico più avanzato si indirizza, attualmente, verso l'identificazione di sintomi di depressione 'appropriati per l'età' che tengono conto del livello di funzionamento del minore nei diversi ambiti, affettivo, comportamentale, cognitivo e della sfera vegetativa. In età evolutiva i disturbi dell'umore possono manifestarsi, in termini clinici, con una forte variabilità nella morfologia delle manifestazioni, differenti rispetto alla sintomatologia dell'età adulta. Considerato il fatto che i soggetti in età evolutiva non manifestano sempre segni di deflessione affettiva, esiste la possibilità che i contesti di sviluppo e quelli educativi, famiglia compresa, non comprendano inizialmente il fatto che le modificazioni del comportamento in essere siano segni o sintomi di depressione. Queste sindromi depressive necessitano di essere maggiormente documentate e si può ritenere che solo una percentuale ridotta dei soggetti affetti da disturbo depressivo afferiscano ai servizi specialistici.

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO

I disturbi depressivi possono essere individuati in base alla persistenza dei sintomi nel tempo e all'interferenza con il livello di funzionamento, con le abilità del bambino o dell'adolescente.

Le caratteristiche della sintomatologia depressiva in età evolutiva, frequentemente 'mascherata' specie al di sotto dei 6/7 anni di età, necessitano del coinvolgimento dei Pediatri di famiglia e dei Medici di medicina generale i quali possono esercitare un ruolo decisivo nel riconoscere in modo tempestivo, con la collaborazione dei genitori, le manifestazioni riferibili a questa patologia.

I Medici di base, i Servizi sanitari di base, i Servizi psicosociali e consultoriali e il sistema scolastico possono rappresentare una rete che dovrebbe essere adeguatamente informata in merito alla depressione in età evolutiva e alle competenze della NeuroPsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per gli accertamenti diagnostici e per l'eventuale presa in carico terapeutica.

DIAGNOSI

Il passaggio successivo è riferibile alla formulazione della diagnosi per la quale ci si deve avvalere di un approccio multidisciplinare e integrato al fine di pervenire a un inquadramento, tenuto conto del fatto che la depressione infantile si presenta con caratteristiche proprie rispetto all'adulto e che è indispensabile valutare i sintomi e i comportamenti in riferimento alla fase evolutiva e ai contesti di sviluppo dei quali il bambino o l'adolescente è parte.

Il percorso deve indirizzare alla definizione dell'inquadramento diagnostico in base alle classificazioni accreditate; valutare la presenza di eventuali condizioni biomediche e la loro possibile incidenza sulla sintomatologia, la presenza di diagnosi associate e comorbidità; impostare i criteri per il monitoraggio del decorso nell'ambito del processo maturazionale del soggetto; evidenziare le criticità e le risorse insite nei contesti di sviluppo.

La diagnosi si deve avvalere, in rapporto alle specifiche situazioni, di visite e colloqui specialistici di NPIA, di colloqui psicologici clinici, test psicodiagnostici e di profilo di personalità, valutazioni intellettive e cognitive; nel corso di questo percorso valutativo possono essere introdotte scale specifiche per valutare la depressione in età evolutiva e check-list a valenza dimensionale, utili per una eventuale successiva valutazione del decorso clinico.

La rete dei servizi Territoriali di NeuroPsichiatria per l'infanzia e l'adolescenza è la sede elettiva per l'approccio clinico e terapeutico sul soggetto, sulla coppia genitoriale e sul sistema familiare. Nelle situazioni complesse e gravi i Servizi Ospedalieri potranno garantire le competenze specialistiche di livello superiore, anche di natura interdisciplinare, per la diagnostica strumentale e di laboratorio e le eventuali valutazioni con test di secondo livello, nelle situazioni complesse e gravi.

ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA SPECIALISTICA DI CURA

Per quanto riguarda i livelli di organizzazione dell'assistenza sanitaria per i disturbi depressivi dell'età evolutiva sono individuabili i percorsi in rapporto alla tipologia e severità delle manifestazioni cliniche riscontrate in ambito diagnostico.

In considerazione dell'ampio spettro dei quadri clinici riconducibili alla depressione infantile è possibile prevedere per i casi con sintomatologia lieve o moderata, esenti da specifiche criticità, un percorso di trattamento da parte della rete dei Servizi Territoriali di NeuroPsichiatria per l'infanzia e l'adolescenza mediante un percorso che consiste in trattamenti specialistici indirizzati al soggetto e ai contesti di sviluppo, famiglia compresa ma non attiva nell'immediato, interventi sanitari complessi quali quelli previsti per la presa in carico terapeutica.

Per quei soggetti che presentano criticità multiple e bisogni 'complessi' ed in corrispondenza della presenza di gravi sintomi depressivi, la presa in carico terapeutica si configura di alto impegno terapeutico.

In rapporto al disturbo depressivo e alla fase di sviluppo del soggetto costituiscono decisivi fattori di vulnerabilità: la collocazione in fasce di età maggiormente a rischio anche sotto il profilo dei comportamenti e delle condotte; la presenza di comorbilità rispetto ad altre entità cliniche come i disturbi di personalità; l'incidenza di contesti familiari difficili o insufficienti.

Tale presa in carico si realizza mediante interventi multidisciplinari e multimodali che si sviluppano in un trattamento che include sia le attività specialistiche neuropsichiatriche infantili, psicologiche di sostegno e/o psicoterapeutiche individuali e familiari, sia la eventuale prescrizione di un trattamento psicofarmacologico idoneo all'età evolutiva sulla base della severità sintomatologica e dell'impasse evolutivo, sulla scorta dell'evidenza scientifica esistente.

INDICAZIONI OPERATIVE

I dati disponibili evidenziano l'importanza di riconoscere tempestivamente i sintomi e i comportamenti che possono sottendere un disturbo depressivo nel bambino e nell'adolescente. E' di conseguenza appropriato il coinvolgimento 'forte' di una rete costituita dai pediatri di base e dai Medici di medicina generale così che i Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza possano gestire in modo strategico e non occasionale i rapporti di collaborazione con la rete dei Servizi sanitari in riferimento alla migliore integrazione tra livelli di assistenza medica.

Dal punto di vista metodologico è importante sottolineare che sono prioritari i percorsi per individuare gli indicatori di ingresso che permettano di prevedere quale dovrà essere il percorso dell'utente all'interno del servizio. Rispetto a questo punto i criteri della diagnostica multidisciplinare e basata sull'evidenza contribuiscono a definire un modello

organizzativo che tenga conto della specificità del disturbo e delle caratteristiche evolutive dei bambini e degli adolescenti che lo manifestano.

Ai fini di un esaustivo inquadramento diagnostico occorre attivare percorsi che permettano di individuare, stabilire e valutare gli indicatori di rischio, individuali e di contesto psico-sociale connessi con il rischio di comportamenti di tentato suicidio, per le decisioni cliniche conseguenti all'individuazione di un quadro di psicopatologia grave e al fine di pervenire ad un coinvolgimento pieno e tempestivo della famiglia e della rete dei servizi.

Gli aspetti di problematicità multipla del minore depresso rendono particolarmente importante che gli obiettivi del trattamento siano formulati con precisione e che un 'contratto' terapeutico sia stabilito con il soggetto e i genitori. In parallelo con la riduzione o remissione della depressione, che rappresenta un evidente focus del trattamento, vi sono ulteriori aspetti significativi che influiscono sul decorso della sintomatologia e sul processo maturativo. In tal senso i rapporti del minore con i coetanei assumono un forte rilievo per cui, nel definire il percorso di cura individualizzato, è indicato tenere in considerazione sia la valenza potenzialmente positiva di tali contesti tra pari, sia la possibilità che gli adolescenti con disturbo depressivo siano più vulnerabili a comportamenti a rischio, quali tra l'altro l'assunzione incongrua e incontrollata di sostanze psicoattive o alcoliche.

2.5 Psicopatologia grave in adolescenza

Si tratta di un'utenza gravosa e numericamente rilevante che include soggetti di età compresa tra 12 e 18 anni i quali presentano disturbi di personalità, della condotta, psicosi, sindromi affettive, nevrosi gravi al punto da rendere difficile la normale vita di relazione; essa richiede, per la corretta presa in carico, la strutturazione di un "sistema di cura" completo e flessibile sul territorio.

Dati della letteratura internazionale evidenziano come la patologia di rilevanza psichiatrica si collochi intorno al 9-13% della popolazione 0-18, e come un'elevata quota di essa non riceva gli interventi di cui avrebbe bisogno. Si ritiene che la prevalenza complessiva dei disturbi gravi in adolescenza possa variare da 150 a 400 soggetti ogni 10.000/anno.

DIAGNOSI

Il presupposto fondamentale per un efficace approccio al problema della grave psicopatologia in età adolescenziale è rappresentato dalla "Psichiatria preventiva Infantile" intesa come servizio che, attraverso interventi diretti e indiretti di consulenza, possa offrire, fin dai primi anni di vita, un supporto alle famiglie per prevenire le difficoltà future.

In molti casi di grave psicopatologia, si evidenzia infatti un grave fallimento evolutivo nelle fasi precoci dello sviluppo su cui si innestano, soprattutto nei disturbi di personalità, traumi, abusi o gravi deprivazioni. In altri, invece, i primi sintomi dello scompenso in atto compaiono mesi o anni prima di giungere all'eventuale scompenso acuto e passano troppo spesso inosservati con conseguenze negative sulla prognosi a lungo termine.

Il riconoscimento della sintomatologia prodromica, che possa permettere di porre una diagnosi precoce ed un corretto e tempestivo intervento di presa in carico terapeutica, rappresenta una fase fondamentale nella prevenzione secondaria della grave psicopatologia in adolescenza. In tale fase Pediatri e Medici di base giocano un ruolo cruciale per cui devono essere in grado di conoscere e riconoscere i sintomi e i comportamenti che caratterizzano tali patologie tenendo conto anche dell'importanza che possono assumere alcuni eventi familiari e psico-sociali stressanti precipitanti.

La diagnosi si deve avvalere di visite e colloqui neuropsichiatrici, colloqui psicologici clinici, somministrazione di test psicologici e di profilo personologico, valutazioni delle funzioni cognitive, neuropsicologiche e adattive. Esami ematochimici e strumentali potrebbero essere necessari per un corretto inquadramento diagnostico e nel caso si debba somministrare terapia psicofarmacologica.

Gli approfondimenti diagnostici richiedono competenze diverse, tempi e modelli organizzativi non necessariamente coincidenti, ma integrati in rete, tra servizi territoriali e ospedalieri della NPIA.

PRESA IN CARICO TERAPEUTICA

La presa in carico terapeutica dell'adolescente deve realizzarsi con interventi prevalentemente di carattere psicoterapeutico, presso strutture che garantiscano spazi esclusivamente riservati agli adolescenti e che forniscano l'immagine di un ambiente informale e accogliente, non caratterizzato in senso sanitario o istituzionale e che dia la possibilità ai giovani di essere ascoltati entro breve tempo dal primo contatto.

Per quanto concerne la crisi acuta, lo scompenso psicotico, lo stato di grave agitazione e il tentativo di suicidio, necessitano di trattamento farmacologico, clinico e assistenziale nella fase acuta e di interventi presso specifiche Strutture dotate di personale medico e paramedico, spazi e tempi di attività nella fase post-acuta. I riferimenti necessari sono:

- Centri per le urgenze emergenze (assistenza nella fase acuta);
- Reparti ospedalieri di NPIA o, laddove non esistenti, di Pediatria

E' fondamentale un tempestivo raccordo tra il neuropsichiatria Infantile ed il Pronto Soccorso dell'ospedale di riferimento che permetta una valutazione adeguata e una presa in carico a partire dall'urgenza. Ciò a volte è l'unico momento di contatto che se non viene utilizzato in modo appropriato può pregiudicare un proficuo lavoro di cura.

Adolescenti affetti da grave psicopatologia con bisogni speciali: nei casi in cui l'adolescente sviluppi un sintomo a valenza psicotica e/o esista una minaccia grave per la vita di relazione o per il suo mondo intrapsichico (gesti suicidari, condotte delinquenziali, assunzione di sostanze) si rende necessario l'inserimento presso Strutture Terapeutiche residenziali o semiresidenziali.

MODELLI ORGANIZZATIVI DI INTERVENTO

Attualmente i servizi di NPIA non riescono a garantire una risposta adeguata e puntuale ad alcuni dei bisogni terapeutici degli utenti, ed in particolare degli adolescenti con grave psicopatologia. In particolare, a causa della carenza di risorse umane e di strutture, è difficile che tale patologia venga intercettata dai servizi territoriali ai primi segni di scompenso; è complessa la gestione dell'acuzie ed è molto bassa la possibilità di risposta ai bisogni di psicoterapia e di interventi in ambito semiresidenziale e residenziale. La grave carenza di strutture residenziali terapeutiche per adolescenti in tutta la Lombardia comporta quindi collocazioni non adeguate dei ragazzi in stato di necessità (ad esempio presso comunità del sociale, in reparti ospedalieri non specializzati, in altre province o regioni) e lunghe attese o mancata risposta al bisogno di residenzialità.

Considerato che l'inserimento in Comunità Terapeutiche deve garantire un'effettiva presa in carico da parte dei servizi di NPIA e dei servizi sociali del territorio di provenienza, le Comunità Terapeutiche devono essere parte integrante dei

Servizi di NPIA e devono operare in stretta collaborazione con il Dipartimento di Salute Mentale, con i Servizi socio-sanitari ed educativi del territorio, i Servizi Sociali del Comune di residenza, l'associazionismo ed il privato sociale.

Per quanto riguarda i trattamenti delle urgenze/emergenze si rende necessario ipotizzare, presso ogni Azienda Ospedaliera, la sperimentazione di progetti sulle urgenze e sulle emergenze in Psichiatria dell'Adolescente, attivati dai Servizi di NPIA in collaborazione la Psichiatria dell'adulto. Il problema dei ricoveri in ambiente rispondente ai bisogni dell'Adolescente comporterebbe l'ampliamento, a livello regionale, del numero dei posti letti di NPIA istituendo altri reparti Ospedalieri di NPIA di carattere sovrazonale.

2.6 Dislessia evolutiva e disturbi specifici dell'apprendimento (DSA)

La dislessia evolutiva e i disturbi specifici dell'apprendimento (disortografia, discalculia) sono disturbi di natura neurobiologica che ostacolano l'apprendimento e l'efficienza della lettura, della scrittura e del calcolo in bambini con normale intelligenza e indenni da malattie neurologiche o da deficit sensoriali.

La dislessia evolutiva riguarda circa il 4% della popolazione al di sotto dei 14 anni (in Italia circa 280.000 minori); almeno il 2,5% della popolazione totale mantiene difficoltà di lettura di vario grado (in Italia 1.500.000 soggetti).

Su 10 soggetti affetti da dislessia evolutiva circa 2 recuperano completamente entro l'età dell'obbligo scolastico, 5-6 con molte difficoltà arrivano a compensare il disturbo, 2-3 hanno disturbi persistenti che ostacolano significativamente il percorso scolastico e lavorativo.

DIAGNOSI

Per la diagnosi si fa riferimento alle Linee Guida della Società Italiana di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA).

Per fare diagnosi di disturbo specifico dell'apprendimento è necessario valutare le componenti cognitive, psicologiche, neurologiche, sensoriali, neuropsicologiche. Necessitano quindi le seguenti figure professionali: Neuropsichiatra Infantile, psicologo, terapeuta del linguaggio (i terapisti del linguaggio non possono autonomamente arrivare a conclusioni diagnostiche). L'indagine deve essere condotta attraverso una testistica validata e standardizzata.

Le strutture di NPIA devono consegnare ai genitori dei pazienti referti diagnostici chiari e dettagliati.

La variabilità individuale dei soggetti e la possibilità di compensazione delle difficoltà durante il primo ciclo elementare suggeriscono che la diagnosi di dislessia evolutiva venga effettuata solo a partire dalla fine della 2° elementare. Tuttavia, è possibile e auspicabile l'individuazione precoce di elementi di rischio in seconda infanzia e all'inizio del ciclo elementare, in particolare la presenza nell'anamnesi di disturbi specifici di linguaggio. L'80% dei bambini che arrivano in prima elementare con disturbi fonologici ha significativi ritardi nel processo di automatizzazione della lettura e della scrittura. La diagnosi e il trattamento dei disturbi specifici del linguaggio in 2° infanzia costituiscono l'intervento "preventivo" maggiormente efficace. Sono inoltre già stati sperimentati, con risultati decisamente positivi, programmi di screening nelle prime classi della scuola elementare per l'individuazione di soggetti a rischio, con specifici sintomi e deficit nelle prime fasi di apprendimento della lingua scritta, seguiti da attività specifiche di recupero (da realizzarsi in ambito scolastico), retest ed invio alle strutture NPIA di soggetti che permangono nella fascia "a rischio".

PRESA IN CARICO

I disturbi specifici dell'apprendimento hanno una storia naturale della quale oggi si conosce sempre meglio l'espressività. Una volta eseguita la diagnosi è necessario che le strutture di NPIA compiano un regolare monitoraggio dell'evoluzione del disturbo, con test ripetuti e appropriati.

A seconda dell'età del soggetto e della gravità ed espressività del disturbo può essere necessaria una riabilitazione logopedica-neuropsicologica, al fine di diminuire l'intensità del disturbo e di favorirne la compensazione. La figura preposta a questa funzione è il logopedista o il terapeuta della neuropsicomotricità; il medico NPIA o lo psicologo devono monitorare l'efficacia del trattamento. Gli interventi devono essere mirati e la frequenza di norma non deve essere inferiore a due trattamenti settimanali.

Le strutture di NPIA devono poter garantire una restituzione della diagnosi alla scuola fornendo la cornice necessaria all'intervento didattico: spiegazione della natura del disturbo specifico di apprendimento, informazioni sulla qualità e quantità del disturbo diagnosticato.

Il disturbo specifico di apprendimento spesso, quando riconosciuto in ritardo o confuso con altra patologia, crea secondarie difficoltà emotive. La struttura di NPIA deve essere attrezzata per interventi di sostegno psicologico, individuale o di gruppo.

PROPOSTE ORGANIZZATIVE

Gli elementi qualificanti dell'intervento sono pertanto:

- sensibilizzazione delle famiglie relativamente a tali patologie. Condivisione e omogeneizzazione dei percorsi diagnostici. Le strutture sanitarie adeguatamente attrezzate per la diagnosi sono ancora poche, molte strutture di NPIA utilizzano criteri diagnostici approssimati e strumenti diagnostici inadeguati, producendo diagnosi tra loro disomogenee e poco confrontabili. Accade ancora spesso che un disturbo specifico dell'apprendimento sia individuato solo se di livello molto severo; spesso la presenza di componenti emotive/psicologiche spinge a sottovalutare o disconoscere la presenza di DSA;
- incremento delle figure professionali: il numero dei terapisti del linguaggio in organico alle strutture di NPIA è ancora drammaticamente insufficiente a far fronte ai bisogni; le liste di attesa sono molto lunghe (6 mesi, un anno);
- necessità di formazione del personale: le strutture sanitarie devono promuovere la formazione di medici NPIA, psicologi, logopedisti, in modo che tutti gli operatori siano in grado di utilizzare criteri e strumenti diagnostici condivisi, secondo le linee-guida pubblicate dalla SINPIA;
- necessità di creare una rete all'interno dei servizi sanitari e con l'istituzione scolastica. Le strutture di NPIA dovrebbero collaborare attivamente alla formazione di pediatri e insegnanti. Il pediatra è infatti la figura sanitaria che meglio può operare ai fini dell'individuazione in seconda infanzia di elementi di rischio (difficoltà di linguaggio, familiarità per disturbi di lettura e di scrittura) e, successivamente, di sintomi precoci di difficoltà di apprendimento. Anche il personale educativo della scuola materna e gli insegnanti della scuola dell'obbligo e superiore devono essere professionalmente preparati ad individuare elementi di rischio o presenza di disturbi specifici dell'apprendimento e ad intervenire correttamente sui soggetti diagnosticati. In collaborazione con le scuole possono essere realizzati progetti di screening precoce ed interventi preventivi. I soggetti individuati come possibili

portatori di disturbi specifici dell'apprendimento dovranno comunque essere inviati alle strutture di NPIA per gli approfondimenti diagnostici;

- necessità di comunicazioni più efficaci tra i servizi sanitari e le famiglie o le associazioni anche attraverso la consegna ai genitori dei pazienti di referti diagnostici chiari e dettagliati. Sarebbe inoltre opportuno che le strutture di NPIA, in collegamento con le associazioni che rappresentano pazienti portatori di disturbi specifici dell'apprendimento, collaborassero a campagne di informazione.

2.7 Disabilità complessa

Il termine "disabilità complessa" non definisce una specifica patologia; identifica situazioni multiproblematiche, congenite od acquisite, spesso rare, che hanno come caratteristica comune l'associazione di disabilità in ambiti diversi (motorio, sensoriale, cognitivo, psichico) e che concorrono, in misura variabile, a determinare condizioni cliniche di particolare complessità assistenziale.

DIAGNOSI

La diagnosi in questo caso ha una duplice connotazione:

- di tipo eziopatologico: indispensabile per le possibili implicazioni terapeutiche, prognostiche e di counselling genetico;
- di tipo funzionale: indispensabile per la presa in carico riabilitativa, finalizzata ad un bilancio complessivo delle condizioni cliniche del minore, con particolare attenzione al tipo e alla qualità delle competenze acquisite e alla loro funzione adattiva, alla molteplicità delle funzioni alterate e alle loro interazioni reciproche.

Sono due aspetti diagnostici distinti che richiedono competenze, tempi e modelli organizzativi diversi e non necessariamente coincidenti e che comportano che i Servizi di Neuropsichiatria Infantile, nelle loro diverse articolazioni, anche organizzative interagiscano in maniera sinergica in quanto la caratteristica fondamentale di questi quadri patologici è la necessità di integrazione di competenze specialistiche per la diagnosi e la presa in carico riabilitativa, ma anche per il follow up e la gestione delle numerose patologie intercorrenti.

PRESA IN CARICO

Nella presa in carico gli aspetti neuropsichici e riabilitativi rivestono una rilevanza fondamentale; tuttavia situazioni particolari (ad esempio patologie metaboliche, malattie degenerative multisistemiche, quadri sindromici ad elevata componente pediatrica) possono richiedere un riferimento a centri clinici che abbiano competenze in specifiche patologie.

Considerata la complessità e spesso gravità delle patologie in oggetto, la presa in carico deve essere articolata a più livelli:

- strutture territoriali della NeuroPsichiatria Infantile che rappresentano il punto nodale di raccordo dei diversi interventi in ambito riabilitativo, educativo e assistenziale; in particolare il neuropsichiatria infantile assume il ruolo di responsabile del progetto riabilitativo e deve tener presente che la famiglia e il minore rappresentano il fulcro della presa in carico;

- pediatri di libera scelta e medici di medicina generale, quali referenti privilegiati nella gestione delle cure primarie;
- scuola e agenzie sociali che sono parte integrante della rete di servizi necessaria a rispondere ai molteplici e diversi bisogni del minore e della sua famiglia;
- strutture sovra-zonali per le gravi disabilità;
- apporto di competenze specialistiche diverse (pediatra, ortopedico, oculista, otorino ecc.) per un approfondimento della diagnosi funzionale e per l'inquadramento e la gestione nel tempo della componente pediatrica;
- consulenza per la definizione del progetto e del programma riabilitativo;
- consulenza per l'individuazione e la prescrizione di ausili e di soluzioni per il superamento delle barriere architettoniche;
- informazione e addestramento dei familiari.

La presa in carico dei minori con disabilità complessa e delle loro famiglie comprende interventi diversi che hanno un duplice obiettivo:

- la cura del minore e della famiglia attuata attraverso il progetto/programma terapeutico riabilitativo;
- il miglioramento della qualità di vita del minore e della sua famiglia.

In ogni caso la presa in carico deve essere precoce e globale, in modo da prevenire complicanze e danni secondari che possono aggravare in modo significativo la prognosi a medio e lungo termine determinando un peggioramento della disabilità e conseguentemente del carico per la famiglia e la società e dell'impegno economico per il sistema socio-sanitario.

Nella presa in carico è indispensabile tenere in considerazione anche l'apporto degli ausili, inclusi quelli informatici e tecnologici; gli ambiti di utilizzo principali riguardano:

- la comunicazione, come potenziamento dell'espressione orale e scritta; sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa;
- l'interazione con l'ambiente fisico, la mobilità assistita; l'accesso assistito agli strumenti di gioco, studio e lavoro; il controllo dei dispositivi ambientali (domotica);
- l'interazione con i materiali e gli stimoli di riabilitazione, sia come intervento che valutazione;
- l'interazione con i materiali e gli stimoli di apprendimento.

In rapporto alla specificità individuale dei problemi, delle difficoltà, delle risorse, la realizzazione di questi obiettivi può avvenire solo attraverso l'applicazione di modelli d'intervento flessibili e variamente articolati a livello:

- domiciliare; - ambulatoriale; - semiresidenziale; - residenziale.

PROPOSTE OPERATIVE

E' importante attivare interventi di:

- formazione specifica del personale;
- creazione di modelli d'intervento omogenei e al tempo stesso flessibili, che rispondano alle molteplici necessità del minore e della famiglia a livello sanitario, educativo e assistenziale;
- istituzione di una rete di servizi con il coinvolgimento di Asl, Aziende Ospedaliere, Scuola, Servizi sociali, Enti locali;
- formazione specifica sul tema degli ausili, inclusi quelli informatici ed elettronici, per il personale di area sanitaria; la scarsa diffusione di informazione e cultura sul campo conduce spesso parte di utenti finali a richieste ed attese poco

realistiche o a trascurare soluzioni disponibili. La proposta degli ausili tecnologici richiede necessariamente l'utilizzo di metodologie multi/interdisciplinari che coniughino competenze cliniche, tecnologiche, psicologiche, educative. Oltre ad operatori esperti dei vari ausili e del lavoro in équipe, è necessario avere a disposizione prodotti costantemente aggiornati sui quali poter effettuare le indispensabili prove d'uso, necessarie per l'identificazione delle soluzioni e per le opportune verifiche nel tempo. Occorre prevedere pertanto Centri specializzati nella personalizzazione degli ausili tecnologici e nel loro utilizzo per il progetto riabilitativo; tali Centri saranno necessariamente in numero ridotto in quanto richiedono alta specializzazione ed onerosità.

2.8 Epilessia

DIAGNOSI

L'Epilessia è una malattia ad andamento cronico ad alta rilevanza medico-sociale ed è considerata la più frequente malattia neurologica in età evolutiva. La sua prevalenza raggiunge l'1% della popolazione generale, con un'incidenza media stimata tra 40 e 70 nuovi casi all'anno per 100.000 abitanti. L'incidenza è alta nel 1° anno di vita (75-250 nuovi casi/100.000) e si assesta a circa 61 casi/100.000 abitanti per poi decrescere.

L'eziologia è assai variabile, nell'80% dei casi l'esordio dell'epilessia avviene in età evolutiva, soprattutto quando avviene nei primi anni di vita si associa a disabilità sia di tipo motorio che di tipo cognitivo-intellettivo con problematiche neuropsicologiche, psicologiche, psichiatriche ad alto impatto sullo sviluppo del minore.

PRESA IN CARICO

Di fronte ad un minore con epilessia è necessario:

- inquadramento diagnostico con alcune indagini da effettuare in anestesia;
- inquadramento funzionale delle conseguenze sullo sviluppo sia della eventuale malattia di base che dell'epilessia stessa;
- valutazione neuro-psicologica anche per inquadrare la situazione pre e post chirurgica o per valutare gli effetti dei farmaci antiepilettici;
- gestione, integrata con la struttura riabilitativa, dei cambiamenti terapeutici per modulare congiuntamente la terapia tenendo conto della necessità del controllo delle crisi e degli aspetti cognitivi e psichiatrici;
- monitoraggio congiunto con i pediatri in situazioni particolari (malattie metaboliche, gestione di terapie specifiche - cortisone, ACTH, immunoglobuline);
- registrazioni strumentali EEG, video EEG adeguate al caso clinico in esame e video poligrafia.

I pazienti in età evolutiva inoltre presentano esigenze e problematiche specifiche:

- necessità di effettuare un maggior numero di controlli nel tempo;
- visite che richiedono maggior tempo rispetto agli adulti;
- esami EEG che richiedono tempo sia per la preparazione che per l'esecuzione, spesso da effettuare durante la siesta pomeridiana;
- frequente utilizzo delle registrazioni video-poligrafiche EEG, anche per la diagnosi differenziale data l'alta incidenza, in età evolutiva, delle manifestazioni parossistiche non epilettiche.

E' necessario definire percorsi organizzativi di presa in carico integrata tra la rete dei servizi di NPIA territoriali e ospedalieri per facilitare il necessario approccio multidisciplinare, garantendo ai pazienti punti di riferimento stabili per minimizzare quanto più possibile gli effetti negativi delle patologie sullo sviluppo globale.

Per fornire una risposta a tali bisogni è stato istituito un sistema di Centri regionali per l'Epilessia (CRE), ubicati in Strutture Ospedaliere di tutte le province lombarde, con specifiche e documentate competenze per la cura delle epilessie dell'adulto o dell'età evolutiva, con dotazioni ad hoc e con il compito di svolgere attività:

- clinico-assistenziali;
- di aggiornamento e formazione permanente degli operatori di base e specialistici, volte all'educazione sanitaria delle figure professionali che a diverso titolo vengono a contatto con soggetti con epilessia (terapisti, insegnanti ecc.);
- di ricerca nei vari settori dell'epilettologia, con particolare attenzione a individuare indicatori di outcome.

La creazione dei Centri Regionali per l'Epilessia ha reso possibile l'integrazione di specifiche competenze cliniche, neurofisiologiche e neurofarmacologiche, neuroradiologiche, neuropsicologiche e neurogenetiche, indispensabili alla definizione diagnostica ed alla presa in carico delle diverse sindromi epilettiche. E' stata resa possibile la presenza di figure socio-sanitarie specifiche per le esigenze immediate e a lungo termine del paziente con epilessia, ed è stata inoltre sviluppata un'importante attività culturale che ha portato ad un buon livello l'assistenza nella maggior parte delle strutture sanitarie.

Da questa esperienza è nato il Network di Centri per l'Epilessia della Regione Lombardia (Epinetwork), formato dai Centri per l'Epilessia già esistenti e da altre strutture la cui complessità e dimensione è definita sulla base di criteri specifici stabiliti a livello regionale.

Lo scopo principale del Network è quello di garantire un'assistenza distribuita in modo omogeneo in tutto il territorio della Regione che consenta al paziente con epilessia e, in particolar modo al paziente in età evolutiva, di ricevere adeguate risposte alle problematiche cliniche e psico-sociali nelle diverse strutture.

Per il raggiungimento di tale obiettivo verranno utilizzate le linee di raccomandazione per l'indirizzo diagnostico e terapeutico e soprattutto dovrà essere incentivata l'integrazione delle strutture di livelli diversi di competenza, fondamentale per fornire risposte adeguate nei casi più problematici. E' auspicabile che nel tempo si venga a strutturare almeno un centro di 1° livello in ogni Servizio di NPIA, all'interno del network regionale per l'epilessia, attraverso l'acquisizione di specifiche competenze epilettologiche di operatori funzionalmente dedicati.

2.9 Paralisi cerebrali Infantili

L'espressione Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) definisce una turba persistente ma non immutabile della postura e del movimento dovuta ad alterazioni della funzione cerebrale, per cause pre-peri-post natali, prima che si completi la crescita e lo sviluppo. (Linee Guida per la riabilitazione dei minori affetti da Paralisi cerebrale Infantile" della SINPIA/SIMFER).

Nel nostro Paese l'incidenza della PCI si è attestata da tempo intorno al 2 per mille (un nuovo caso ogni 500 nati).

Nonostante i continui miglioramenti dell'assistenza alla gravidanza ed al parto questo valore non accenna a diminuire e risulta inversamente proporzionale alla diminuzione della mortalità neonatale. E' logico pensare che anche in futuro questa patologia continuerà a rappresentare il fattore prevalente di disabilità motoria in età evolutiva.

La paralisi cerebrale infantile comporta compromissione dello sviluppo delle funzioni adattive dell'individuo, richiede un percorso riabilitativo lungo e complesso che investe i servizi sanitari, le strutture educative e le agenzie sociali.

Gli interventi richiesti non possono esaurirsi con l'età evolutiva ma investono l'intera esistenza del soggetto comportando costi sanitari, sociali, familiari ed individuali ingenti.

DIAGNOSI E DIAGNOSI FUNZIONALE

La diagnosi e la valutazione funzionale del minore con P.C.I. acquista particolare importanza in quanto permette, nella maggior parte dei casi, di definire la causa e di descrivere l'entità del danno neurologico sottostante ma soprattutto può orientare la prognosi individuando parametri predittivi per le successive acquisizioni e per il possibile sviluppo di abilità, rappresentando di conseguenza la base per una corretta programmazione di intervento.

La multidisciplinarietà, la tempestività diagnostica e la precocità dell'intervento rappresentano elementi di fondamentale rilevanza: l'alta incidenza di esiti in P.C.I. in minori nati pre-termine o comunque a "rischio neonatale" impongono la stretta collaborazione di patologi neonatali, neuropsichiatri infantili e di pediatri ospedalieri e di base per interventi mirati su tale popolazione di neonati con particolare riferimento alla promozione di "care" neonatale, alla valutazione dei "general movements", alla attivazione di programmi di follow-up e di monitoraggio dello sviluppo, a una accurata gestione della comunicazione con i genitori.

Nella valutazione diagnostica di un bambino con P.C.I. si debbono considerare i seguenti aspetti:

- diagnosi lesionale: indaga la tipologia, l'entità e la localizzazione della patologia neurologica e della eventuale lesione cerebrale e prevede visite specialistiche, esami di laboratorio, esami strumentali neuroradiologici: TAC, RMN e neurofisiologici: EMG, EEG, ERG, PEV, audiometria, studio della acuità visiva e dei movimenti oculari;
- diagnosi funzionale: definisce limiti, capacità e potenzialità del minore, in "quel" contesto, in "quel" momento del suo sviluppo con valutazione dello stato psichico, delle competenze di comunicazione, di linguaggio, cognitive e di apprendimento, delle funzioni adattive in generale e delle funzioni emergenti; valutazione funzionale dell'organizzazione posturo-cinetica; analisi qualitativa del comportamento motorio spontaneo e del cammino; videoregistrazioni, valutazione delle funzioni visive, delle funzioni manipolatorie e prussiche;
- diagnosi contestuale: valutazione dell'autonomia del minore, del suo contesto familiare, sociale e scolastico, dell'impatto della patologia del minore sulla famiglia e delle risorse disponibili.

Sono aspetti diagnostici distinti che richiedono competenze multidisciplinari, tempi e modelli organizzativi diversi e non necessariamente coincidenti ma che devono essere condotti in forma integrata.

PRESA IN CARICO

Nella presa in carico gli aspetti educativi, abilitativi e riabilitativi a favore del minore e a sostegno del contesto familiare, educativo e scolastico acquistano una rilevanza fondamentale. La presa in carico deve essere articolata a più livelli fortemente integrati tra loro.

La rete dei servizi afferenti alla NPIA deve garantire: approfondimenti diagnostici e strumentali anche con l'apporto di altre strutture specialistiche (ortopedia, pediatria, scienza della nutrizione, neuroradiologia, neurofisiologia, oculistica, otorinolaringoiatria audiologia); supporto alla valutazione dello sviluppo e alla programmazione di terapia specifica quali

il ricorso alla inibizione farmacologica della spasticità (tossina botulinica, baclofen) o alla chirurgia funzionale; sostegno alla individuazione e prescrizione di presidi, tutori o ausili personalizzati soprattutto nelle situazioni cliniche di particolare complessità.

La rete dei servizi territoriali afferenti alla NPIA rappresenta il luogo per gli interventi terapeutico-riabilitativi integrati e multidisciplinari e il punto nodale di raccordo dei diversi interventi in ambito rieducativo, educativo e assistenziale; in particolare il Neuropsichiatra Infantile assume il ruolo di responsabile del progetto riabilitativo nel suo complesso orientato a promuovere la migliore qualità di vita possibile per il minore e la sua famiglia.

La riabilitazione dei minori affetti da Paralisi Cerebrale Infantile deve essere sviluppata partendo dal profilo del paziente, con l'obiettivo di potenziare specifiche abilità e attività in relazione all'età di sviluppo del minore e attraverso metodologie operative esplicitate e verificabili.

Affinché l'intervento rieducativo risulti il più efficace possibile deve essere:

- tempestivo, cioè iniziato precocemente (compatibilmente alla tolleranza del minore, alla sua capacità di apprendimento ed alla possibilità di una sua interazione positiva con il terapista);
- intensivo;
- continuativo, per lo meno nei primi anni di vita del bambino (naturalmente quando le sue condizioni lo giustificano).

Per la formulazione del progetto rieducativo relativo ad ogni singolo ambito di intervento va utilizzata una procedura (metodologia riabilitativa) che preveda i seguenti passaggi:

- valutazione funzionale (diagnosi di funzione);
- prognosi di funzione ovvero previsione di modificabilità;
- definizione del progetto rieducativo e del programma terapeutico;
- accordo terapeutico (contratto terapeutico);
- approccio multidisciplinare e lavoro di équipe.

La riabilitazione è un processo complesso teso a promuovere nel minore e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile. Con azioni dirette ed indirette essa si interessa dell'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale. Si concretizza con la formulazione del progetto riabilitativo e dei vari programmi terapeutici attivi nei tre ambiti della rieducazione, dell'assistenza e dell'educazione. La centralità del minore e della famiglia rappresenta elemento portante nel percorso di cura secondo il modello della "family centered care"; esso prevede che l'organizzazione ed erogazione dei servizi sanitari sia compatibile con le necessità emozionali, sociali e di sviluppo sia dei minori che delle famiglie.

La formulazione del progetto riabilitativo e dei vari programmi terapeutici deve naturalmente comprendere interventi integrati operati necessariamente sui tre ambiti della rieducazione/riabilitazione, dell'educazione e dell'assistenza. Preme sottolineare tuttavia che l'elemento di continuità dell'intero processo riabilitativo non è rappresentato dalla rieducazione/riabilitazione (quali ad esempio la fisioterapia, la logopedia), ma dall'assistenza. Particolarmente con il bambino "grave", dove la rieducazione si rivela spesso impotente, questa distinzione risulta fondamentale per giustificare la difficoltà di pesare l'operato dei tecnici sanitari e sociali.

PROPOSTE OPERATIVE

Per la realizzazione di queste linee operative si rendono necessari:

- l'attivazione in ogni ambito territoriale, all'interno della rete dei servizi di NPIA di gruppi di lavoro multidisciplinari per le P.C.I.;
- la definizione di programmi di formazione specifica per gli operatori sanitari coinvolti e la condivisione di percorsi formativi per gli stakeholders (genitori e figure a vario titolo partecipi del sistema di cura: operatori socio-sanitari, educatori e insegnanti, volontari, associazioni);
- la individuazione nella rete dei servizi ospedalieri di NPIA, di Centri per le gravi disabilità dell'età evolutiva referenti per interventi specifici;
- l'attivazione di un network regionale per le P.C.I..

2.10 Ritardo mentale

Con il termine ritardo mentale si fa riferimento ad una condizione clinica caratterizzata sul piano fenomenico da un deficit globale delle funzioni cognitive.

Il deficit cognitivo si manifesta nel corso dello sviluppo e determina il modo attraverso il quale il soggetto che ne è affetto sviluppa il suo adattamento al contesto di vita.

Numerose sono le patologie del SNC che determinano l'instaurarsi di una condizione di ritardo mentale, mentre le sue manifestazioni e soprattutto le modalità e le possibilità di adattamento sociale sono in reciproca correlazione con entità del deficit e contesto socio-ambientale.

Il Ritardo Mentale si manifesta con diversi livelli di gravità clinica che sono attualmente classificati in base alle valutazioni, ai test intellettivi e al relativo adattamento sociale che il soggetto manifesta, variando da un grado di ritardo profondo fino ad un deficit di tipo lieve. Indicativamente le quattro tipologie di ritardo mentale sono classificabili in base ai risultati di test intellettivi standardizzati come segue: lieve (QI da 55 a 70), moderato o medio (QI da 40 a 54), grave (QI da 25 a 39) e profondo (QI < di 25).

Nella prassi italiana è certificato come avente Ritardo Mentale circa l'1,3% dei minori.

Il Ritardo Mentale è: 15 volte più presente della paralisi cerebrale; 30 volte più presente di malformazioni della colonna vertebrale come la spina bifida; 36 volte più presente rispetto alla cecità totale e 50 volte rispetto alla sordità totale.

Peraltro poiché le funzioni intellettive sono un complesso coordinato di abilità neuro-psicologiche e cognitive che si diversificano in un continuum di efficienza operativa, esiste una ampia fascia di soggetti con un livello intellettuale che si colloca al di sotto della media senza raggiungere i criteri delle due deviazioni standard per la diagnosi clinica, ma che concorre a determinare difficoltà anche importanti nell'adattamento sociale e scolastico.

Le cause del ritardo mentale sono sempre di natura biologica per i quadri di ritardo da moderato a profondo, mentre nelle fasce di passaggio tra il ritardo lieve e le condizioni limite, può giocare un ruolo di rilievo il contesto sociale e familiare: deprivazioni, carenze di appropriate stimolazioni cognitive, povertà sociale.

Le condizioni di cerebropatia hanno tra le manifestazioni principali proprio il ritardo mentale; nei quadri non evolutivi, spesso è proprio la condizione di ritardo mentale a determinare i maggiori problemi clinici e assistenziali.

Il continuo evolversi delle conoscenze scientifiche sta portando a ridurre in modo significativo il numero dei quadri di ritardo mentale senza una causa biologica apparente: l'eziologia ignota riguarda però ancora il 30 -40 % dei soggetti con ritardo.

Il ritardo mentale è di fatto una condizione clinica che influenza tutta l'esistenza: le fasi infantili precoci sono cruciali per l'implementazione delle funzioni deficitarie, per quanto possibile, mentre le fasi successive sono determinanti per lo sviluppo dell'adattamento sociale e riveste un ruolo cruciale il contesto di vita, la natura e le modalità con cui vengono proposte le varie stimolazioni ambientali.

Numerose sono le complicazioni psicopatologiche che affliggono i soggetti con ritardo mentale e vanno dalle sindromi di maladattamento con i fenomeni comportamentali conseguenti, alla coesistenza di quadri clinici psichici: in tutte le situazioni la diagnosi clinica e psicopatologica è particolarmente complessa perché i fenomeni e i sintomi possono non assumere le caratteristiche tipiche della patologia psichica rendendo particolarmente difficile la corretta esecuzione della diagnosi: il problema della doppia diagnosi, che è particolarmente significativo dalla adolescenza in poi.

Nelle prime fasi dello sviluppo è fondamentale una stretta correlazione con i servizi di pediatria per la precoce individuazione dei quadri sindromici e di tutte quelle patologie che potrebbero influire negativamente sullo sviluppo cognitivo.

Precocemente è necessario sviluppare una adeguata capacità di analisi delle varie funzioni neuro-psicologiche così da intervenire tempestivamente, laddove possibile e necessario, per aiutare lo sviluppo delle specifiche funzioni deficitarie al fine di prevenire danni secondari, attraverso interventi riabilitativi mirati e agire sulla consapevolezza e sulle abilità dei genitori e dell'ambiente in cui il soggetto è inserito.

Nella fascia del ritardo moderato e grave, nella quale la presenza di disturbi della comunicazione e del linguaggio è elevatissima, è fondamentale l'attenzione alla messa in campo precoce di interventi di comunicazione aumentativa ed alternativa in senso lato, anche ai fini della prevenzione del successivo disturbo di comportamento; a tale riguardo il ruolo dei servizi di NPIA è rendere possibile la più ampia integrazione scolastica, operando attivamente affinché il progetto didattico - educativo tenga conto dei livelli di abilità sviluppate: la presa in carico clinica.

Diventa fondamentale, nella crescita del soggetto, la capacità dei servizi nel riconoscere precocemente i segni e i sintomi di una eventuale psicopatologia per intervenire puntualmente sia sul piano clinico (psicoterapia ed eventuale farmacoterapia) che sul piano socio-ambientale e familiare, anche al fine di evitare il ricorso a interventi in semi-residenzialità e residenzialità che diventano invece indispensabili quando la patologia psichica secondaria diventa rilevante o quando il nucleo familiare non è più in grado di gestire le manifestazioni patologiche.

Al fine di evitare la cronicizzazione, i servizi della NPIA devono lavorare in stretto coordinamento con le agenzie sociali per rendere possibile il pieno reintegro nel loro territorio dei soggetti inseriti nel circuito della semi-residenzialità o residenzialità.

Per i quadri di ritardo lieve è invece l'impatto con la scuola l'elemento scatenante che porta a mettere in evidenza la condizione clinica; in questo caso, fondamentale è la capacità di operare con tempestività la diagnosi differenziale con i disturbi specifici di apprendimento; saper individuare precocemente i sintomi psicopatologici per poter prevenire le sequele disadattive più gravi; accompagnare l'evoluzione per favorire la più ampia integrazione sociale possibile nelle varie fasi dello sviluppo, operando nel contempo con i servizi ospedalieri di NPIA per definire la diagnosi eziologica.

Si richiede da una parte capacità di presa in carico integrata con le altre agenzie educative, condividendo linguaggi e modalità operative e al tempo stesso competenze specialistiche per la diagnosi differenziale e per la gestione dell'intervento riabilitativo, clinico, ma anche competenza sul piano eziopatogenetico, al fine di saper intercettare correttamente le evoluzioni che la biologia molecolare e la diagnostica strumentale sono in grado di mettere a disposizione e soprattutto una conoscenza clinica accurata, che a volte si fonda ancora su competenze di survey, per quei casi ad origine ignota o numericamente poco rilevanti, essendo assai rare le sindromi con quadro di ritardo mentale.

2.11 Patologie di alta gravità neurologica, congenita o acquisita, e "technology dependent"

Le trasformazioni dell'assistenza sanitaria avvenute negli ultimi anni, che ha migliorato significativamente la sopravvivenza, hanno determinato la comparsa di nuove tipologie di utenza che presentano bisogni particolari e complessi e che richiedono la strutturazione di risposte innovative e integrate. In particolare, la gravità neurologica estrema, "technology dependent", può essere rappresentata da: encefalopatie metaboliche e malattie neurodegenerative in fase avanzata, distrofie muscolari e atrofia muscolare spinale in fase avanzata, gravi quadri neurologici associati a sindromi malformative complesse, gravi esiti di traumi cranio-encefalici e midollari o di altre encefalopatie acute acquisite, a volte paralisi cerebrali infantili di tipo tetraparesi spastico distonica. Tali patologie richiedono assistenza a contenuto sanitario e riabilitativo molto elevato, capacità di gestione dell'uso del ventilatore, di pompe per nutrizione parenterale, di monitor, di stomia (PEG) e di eventuali emergenze mediche che dovessero presentarsi. Richiedono altresì specifiche competenze (ri)abilitative in ambito neurologico, fisiiatrico per interventi in ambito posturale, neuro-psicomotorio e di comunicazione.

Dai dati di letteratura internazionale i soggetti "technology-dependent" erano circa 20 per milione di bambini negli USA nel 1987 (OTA memorandum, 1987), verosimilmente in rapido aumento (proiezione sulla Lombardia: non meno di 30 bambini); dieci anni dopo l'incidenza era aumentata di 20 volte. Fino ad un recente passato si trattava di bambini che restavano ospedalizzati per periodi di tempo assai prolungati (mesi o anni), spesso in terapia intensiva con esiti molto negativi sulla qualità della vita, sullo sviluppo psicoaffettivo e sui costi di assistenza. In considerazione di entrambi questi aspetti negli ultimi anni vi è stata una forte spinta verso la deospedalizzazione ed il passaggio in Assistenza Domiciliare Integrata, che non essendo nata per questa tipologia di utenza sta facendo molta fatica a reggerne la complessità, con progressivo burn-out delle famiglie e rischio di sempre più massicci rientri in regime di ricovero.

I bambini con grave patologia neurologica e polihandicap, inizialmente non "technology dependent", possono diventare dipendenti successivamente, in modo transitorio o permanente, a causa del peggioramento della patologia di base, delle complicanze intercorrenti e dell'alta morbilità in generale (quali ad esempio gravità del reflusso gastro-esofageo e delle sue complicanze, gravità dell'insufficienza respiratoria, gravità di complicanze ortopediche).

Allegato 3

Rapporti tra i servizi di NPIA e le altre Istituzioni

I servizi di NPIA, in tutte le loro articolazioni organizzative, sono il luogo in cui la grande maggioranza dei minori con problemi di natura neuropsichiatrica afferiscono per la presa in carico; è pertanto fondamentale evidenziare i percorsi costitutivi del processo di presa in carico attraverso la verifica delle competenze, degli strumenti e della rete di rapporti organizzativi necessari a garantire questo diritto. Conseguentemente dovranno essere definiti idonei protocolli d'intesa e/o accordi di programma tra i servizi di NPIA e le altre strutture e agenzie coinvolte a livello locale, provinciale o regionale a seconda degli ambiti e delle necessità.

3.1 Rapporti dei servizi di NPIA con l'Azienda Sanitaria Locale

L'Asl, in funzione del proprio ruolo istituzionale di programmazione socio-sanitaria, ha il compito di verifica, di monitoraggio e di erogazione delle risorse nonché di promozione dell'integrazione tra programmazione sociale e programmazione socio-sanitaria.

Per le funzioni preposte, al fine di migliorare la qualità dei servizi e allo scopo di utilizzare al meglio le risorse e le opportunità del territorio, l'Asl diventa un attore privilegiato con il quale i servizi di NPIA devono integrare i propri interventi. Il servizio di NPIA infine, in quanto erogatore pubblico di prestazioni specialistiche, deve essere coinvolto nel governo del sistema di appropriatezza delle prestazioni.

Nell'ambito degli interventi volti a tutelare la salute dei minori con patologie neuropsichiche diverse sono le aree interessate all'integrazione tra i Servizi di NPIA e la Asl; tra queste le più rilevanti sono:

- l'Area Disabilità (la protesica, la commissione invalidi, i servizi domiciliari per l'handicap, i servizi per l'autonomia e/o per l'inserimento lavorativo, i servizi diurni e residenziali per la disabilità ecc);
- l'Area Famiglia, Infanzia, Età evolutiva (con particolare riferimento alle attività di Tutela dei minori);
- l'Area Dipendenze.

Per ciascuna di queste aree è importante assicurare l'articolazione dei servizi e l'integrazione degli interventi con i servizi di NPIA su più livelli di complessità: dalla relazione clinica alla gestione delle diverse competenze riferite agli utenti ad alta complessità, dalla partecipazione ai collegi di accertamento per l'individuazione degli alunni con handicap ai sensi del DPCM n. 185/2006, alla ricerca e progettazione di risposte integrate a problematiche di confine, dalla programmazione di servizi di assistenza domiciliare integrata a quella di Strutture Semiresidenziali e Residenziali.

Il Piano Socio Sanitario Regionale, in un'ottica di "corresponsabilizzazione nella cura" e continuità assistenziale, promuove l'integrazione tra i Servizi di NPIA, i Medici di Medicina Generale e i Pediatri di Libera Scelta tra i quali si devono strutturare forme stabili di collegamento.

I rapporti di collaborazione tra i diversi servizi evidenziano buone prassi operative ma anche situazioni di criticità.

L'Organismo di Coordinamento della NPIA costituito a livello di Asl, assume un ruolo chiave nell'attenta programmazione e gestione integrata dei fabbisogni nel territorio coinvolgendo, a secondo delle problematiche specifiche da affrontare, le

diverse articolazioni interne dell'Asl oltre che gli interlocutori esterni istituzionali e non istituzionali. Per garantire le necessità degli utenti l'intervento dei diversi servizi deve ricondursi a procedure operative condivise o protocolli organizzativi specifici, concordati all'interno dell'organismo di coordinamento, che definiscano, con gli altri Enti coinvolti, i diversi ruoli, competenze e responsabilità (inclusa la modalità per individuare i referenti specifici dei singoli utenti), le modalità di collaborazione o di passaggio di presa in carico, la documentazione opportuna, il coinvolgimento della famiglia.

Va inoltre rilevato come, in molte condizioni, l'evidenziarsi di un disagio o di una sintomatologia non siano riconducibili a quadri francamente psicopatologici, ponendo così il problema della scelta del Servizio a cui segnalare il caso. Andrà conseguentemente definito all'interno dell'Organismo di Coordinamento per la NPIA a quale servizio e con quali modalità far accedere le situazioni di disadattamento sociale, i problemi aspecifici di apprendimento o le situazioni di disagio psicologico non invalidante, onde indirizzare correttamente le richieste della Scuola e della famiglia. Andranno inoltre definite le modalità di passaggio ai servizi di NPIA qualora si evidenziassero in tali utenti elementi suggestivi di patologie di interesse neuropsichiatrico che richiedano l'eventuale passaggio di presa in carico o la gestione della situazione multiproblematica.

3.2 Rapporti con gli Enti Locali

La legge quadro di riforma dell'assistenza n. 328/2000 ed il successivo Piano Nazionale delle politiche sociali 2001/2003 presuppongono un profondo cambiamento culturale che mira a costruire comunità locali solidali con l'obiettivo di promuovere il benessere sociale. I servizi di NPIA si pongono come interlocutori essenziali nella rete dei Servizi che hanno il compito di analizzare e prendere in carico i bisogni dei minori disabili o con problemi neuropsichici. In quest'ottica, insieme ai MMG/PLS, devono divenire nodi essenziali di una rete territoriale di assistenza sanitaria in grado di integrarsi efficacemente con i Servizi Sociali degli Enti Locali, per garantire la continuità assistenziale.

Un obiettivo generale da perseguire in ambito locale è il potenziamento degli interventi a sostegno della domiciliarità delle persone fragili, in particolare dei disabili. Alla luce della normativa vigente il Comune o l'Associazione dei Comuni è il Soggetto cardine del sistema integrato di interventi e servizi sociali, competente a coordinare gli interventi a livello locale e a regolare l'erogazione delle prestazioni richieste. Il progetto individuale prevede un approccio globale, al quale a pieno titolo può dare un essenziale contributo l'équipe multidisciplinare del servizio di NPIA.

Il progetto individuale comprende, oltre la valutazione diagnostico-funzionale e le prestazioni di cura e di riabilitazione, i servizi alla persona a cui provvede l'Ente Locale (direttamente o attraverso strutture accreditate), con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, all'assistenza educativa e specialistica per l'integrazione scolastica, alle attività connesse alla tutela nonché alle misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di emarginazione ed esclusione sociale.

Essenziale a questo riguardo appare il collegamento tra l'Organismo di Coordinamento della NPIA e i tavoli specifici dei Piani di zona, che consenta la definizione di progettualità condivise su uno specifico territorio.

3.3 Rapporti con gli Istituti Scolastici

La Scuola sta assumendo un ruolo sempre più rilevante nella segnalazione delle patologie di interesse neuropsichiatrico ed in particolare dei disturbi di apprendimento in minori nella fascia di età 3-8 anni e nell'invio di adolescenti con problemi psicopatologici. L'invio è più frequente nei casi in cui si evidenzia un disturbo neuropsichico minore, per il quale l'équipe di NPIA oltre a mettere in atto il necessario intervento diagnostico e terapeutico, può trovarsi comunque nella necessità di fornire una consulenza mirata agli insegnanti.

La Scuola è però al tempo stesso un interlocutore essenziale anche nella fase di programmazione e di attuazione di progetti di integrazione a favore di minori con disabilità, per i quali è richiesta la consulenza specialistica NPI; talvolta la scuola diventa vero e proprio luogo di abilitazione soprattutto per quanto riguarda gli interventi nell'ambito dei disturbi di apprendimento.

L'articolo 13 della legge 5 febbraio 1992 n. 104 prevede "l'integrazione scolastica delle persone in situazione di handicap nelle sezioni e nelle classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado"; ciò si deve realizzare attraverso la programmazione dei servizi scolastici e l'integrazione con quelli sanitari, socio assistenziali, culturali, ricreativi, sportivi e con altre realtà del territorio gestite da enti pubblici e privati. In considerazione delle competenze dei Servizi di NPIA nella diagnosi, nell'accertamento e nella presa in carico dei minori con disabilità neuropsichica, risulta evidente come siano determinanti i rapporti tra questi servizi e gli istituti scolastici ai fini della integrazione.

E' importante evidenziare come la consulenza specialistica, prevista dalla L104/92 e successive, per quanto attiene l'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap, implichi un carico di attività rilevante per i servizi di NPIA, anche alla luce della numerosità degli alunni disabili, che mostra l'andamento in valore assoluto e percentuale in Lombardia dal 1997 al 2005. Tale attività di consulenza ha la funzione di garantire la trasmissione di competenze specifiche per adattare l'ambiente alle necessità del minore disabile e consentire una più adeguata programmazione didattica.

Tab. n. 1 –DISABILI CHE HANNO FREQUENTATO LE SCUOLE STATALI IN LOMBARDIA NEGLI ANNI 1997 -2005

Regione	Anno scolastico							
	1997/98	1998/99	1999/00	2000/01	2001/02	2002/03	2003/04	2004/05
Lombardia	13.242	14.116	14.572	15.804	17.029	19.174	20.410	21.690
Lombardia %	1,36%	1,46%	1,49%	1,60%	1,12%	1,90%	1,98%	2,10%
Totale nazionale	113.289	116.751	124.385	126.507	132.402	146.389	151.327	156.639

Fonte: Sistema Informativo MIUR

Il dati relativi all'anno 2004-2005 (tabella n. 2) mostrano inoltre una notevole disomogeneità percentuale degli alunni segnalati nelle diverse province, confermano la necessità di rendere più omogenee le modalità di certificazione ed accertamento delle situazione di handicap in ambito scolastico anche alla luce di quanto previsto dal DPCM n. 85/2006.

Tab. n. 2 - Situazione alunni disabili - anno scolastico 2004/2005

Provincia	Alunni in situazione di handicap				% di alunni in situazione di handicap sul totale alunni			
	Scuola dell'infanzia	Scuola primaria	Scuola secondaria di I grado	Scuola secondaria di II grado	Scuola dell'infanzia	Scuola primaria	Scuola secondaria di I grado	Scuola secondaria di II grado
BERGAMO	147	979	718	354	1,67	2,16	2,66	0,95
BRESCIA	144	921	640	427	1,16	1,79	2,08	1,02
COMO	127	461	437	178	2,11	1,96	3,06	1,09
CREMONA	66	275	233	168	1,29	2,08	2,80	1,19
LECCO	54	346	246	54	1,72	2,60	3,14	0,51
LODI	43	237	188	76	1,48	2,80	3,38	0,91
MANTOVA	84	351	257	46	1,05	2,21	2,65	0,41
MILANO	593	3.931	3.283	1.399	1,33	2,66	3,69	1,16
PAVIA	68	701	619	321	0,98	3,71	5,21	1,89
SONDRIO	34	126	102	83	1,06	1,48	1,94	1,05
VARESE	80	929	846	318	1,26	2,68	3,93	0,96
Totale LOMBARDIA	1.440	9.257	7.569	3.424	1,34	2,43	3,27	1,08
Totale nazionale	11.452	60.778	51.378	33.031	1,17	2,41	3,03	1,33

Fonte: Sistema Informativo MIUR

Alcuni riferimenti e linee di indirizzo utili per redigere accordi di programma tra Provincia, Asl, AO, Enti Locali, Centro Scolastico Provinciale relativamente all'applicazione della Legge 104/92 e successive per l'integrazione scolastica degli alunni disabili sono riportati in "Appendice".

3.4 Rapporti con gli Organismi Giudiziari e i Centri di Giustizia Minorile

Varie sono le aree di bisogno emergenti che determinano forme di rapporto e collaborazione tra servizi di NPIA, Organismi Giudiziari e Centri di Giustizia minorile.

Tra queste è necessario evidenziare la quota di minori con patologia psichiatrica grave all'interno del circuito penale (che secondo i dati del Dipartimento di Giustizia potrebbe rappresentare il 5% dei soggetti inseriti nel circuito penale minorile regionale).

Si rende pertanto auspicabile la definizione di modelli di collaborazione tra servizi di NPIA e Centri di Giustizia Minorile, che possano promuovere tutti quegli interventi utili affinché i minori all'interno del circuito penale possano usufruire degli interventi più adeguati. Particolare attenzione andrà riservata a quei minori che presentano una grave psicopatologia e che a volte richiedono l'inserimento in Strutture Residenziali terapeutiche esterne al circuito carcerario.

Un'altra area di bisogno emergente è quella relativa al fenomeno dei ragazzi extracomunitari con grave quadro psicopatologico che vivono in stato di abbandono sul nostro territorio o provengono da esperienze fallimentari di affido o adozione.

Nell'ambito della tutela del minore il Neuropsichiatra Infantile viene frequentemente interpellato per svolgere consulenze tecniche o per mettere in atto interventi terapeutici in situazioni in cui si sospettano o sono perpetrati reati d'abuso o di maltrattamento. Alla luce dell'emergere di un numero sempre maggiore di casi in cui si sospettano forme di abuso o maltrattamento su minori, la letteratura scientifica sottolinea l'importanza di costituire équipe multiprofessionali

specificamente formate alla rilevazione e alla validazione dei segni di reato, in parallelo all'attivazione di tutte le strutture territoriali di supporto per la presa in carico terapeutica.

In relazione alle motivazioni ampiamente descritte in letteratura, appare di estrema utilità separare il percorso di rilevazione e validazione delle ipotesi di reato dal successivo percorso terapeutico e di presa in carico, che più opportunamente può far capo ai servizi specialistici capillarmente diffusi sul territorio. Alla luce di queste evidenze è importante che i Servizi di NPIA, attraverso le loro articolazioni organizzative sul territorio, mantengano per i minori di loro competenza la prerogativa di strutture terapeutiche con funzioni di presa in carico complessiva.

La collaborazione tra i Servizi NPIA e il Tribunale per i minorenni dovrà essere attuata tramite la Asl su specifici indirizzi definiti a livello regionale.

In particolare nei casi in cui viene indicata l'utilità di una presa in carico psicoterapeutica, la stessa può essere attuata solo tenendo conto dei tempi e delle risorse interne del Servizio, fermo restando che se è previsto un intervento urgente su disposizione di decreto, vadano attivate risorse aggiuntive.

3.5 Rapporti con le Strutture del privato accreditato

Il numero di pazienti che afferiscono ai servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza è nettamente aumentato negli ultimi anni. A causa della scarsità di risorse e di personale accade che per questi minori sia possibile definire un percorso diagnostico, ricevere un adeguato inquadramento, ma non sia sempre possibile assicurare tempestivamente i necessari interventi terapeutici e riabilitativi.

In un quadro disomogeneo per organizzazione e risorse, è da considerarsi una risorsa la presenza sul territorio regionale di strutture private accreditate per le attività di NPIA e per la riabilitazione in età evolutiva, al fine di offrire una risposta completa e tempestiva ai bisogni degli utenti e delle famiglie. Le diverse strutture accreditate devono poter operare in sinergia con i Servizi di NPIA esistenti, attraverso una programmazione concertata anche con l'Asl di appartenenza, che tenga conto di una puntuale mappatura dei bisogni e delle risorse locali e consenta di concentrare i propri sforzi negli ambiti carenti.

E' da promuovere pertanto la definizione di protocolli operativi tra Servizi di NPIA e Strutture del Privato Accreditato che operano nello stesso territorio, al fine di accelerare la presa in carico diagnostico-terapeutica individuando innanzitutto la struttura di riferimento, il referente del progetto e le reciproche competenze.

Il servizio di NPIA pubblico mantiene la titolarità della presa in carico avvalendosi della collaborazione della struttura accreditata per l'erogazione di specifici interventi terapeutici.

Nelle situazioni in cui il servizio di NPIA può mettere in atto un rapido inquadramento diagnostico finalizzato ad un invio per la presa in carico successiva, potrebbe essere opportuno limitare la valutazione a quegli interventi essenziali per giungere alla diagnosi, in modo da permettere il completamento delle osservazioni da parte della struttura accreditata che determinerà e metterà in atto il piano di intervento, incluse le attività di consulenza necessarie per garantire il supporto all'integrazione scolastica.

Qualora il servizio inviante avesse sottoposto il minore ad accertamenti diagnostici e testistici, sarà opportuno che la relativa documentazione venga trasmessa alla équipe che prenderà in carico il caso. I protocolli dei test somministrati ed

una eventuale relazione diagnostica sono strumenti indispensabili per accelerare e favorire una adeguata presa in carico da parte del servizio accogliente.

Ricordando il ruolo dell'Organismo di Coordinamento della NPIA è opportuno che la Asl diventi il luogo in cui possano afferire le informazioni necessarie a conoscere e programmare l'offerta dei servizi a favore di minori con patologie di interesse neuropsichiatrico.

A tale scopo è necessario che tutte le strutture coinvolte trasmettano dati compatibili con quelli del sistema informativo della NeuroPsichiatria Infantile. Questi dati permetteranno alle Asl e allo specifico Organismo di Coordinamento di rilevare le problematiche emergenti sul territorio in termini di patologie presenti, di interventi riabilitativi e di supporti in atto e in termini di bisogni ai quali è necessario dare una risposta attraverso una migliore organizzazione dei servizi e delle risorse esistenti.

Una adeguata integrazione e collaborazione tra UONPIA e strutture del privato accreditato potrà favorire la riduzione di molte criticità esistenti e permettere di far fronte alla domanda crescente di presa in carico. Una valorizzazione delle strutture esistenti sul territorio dovrebbe infine favorire la possibilità di effettuare percorsi diagnostici completi (incluse la valutazione funzionale specifica, gli esami strumentali, gli accertamenti neurologici e genetici) facendo ricorso ai centri di terzo livello essenzialmente per le patologie ad elevato grado di complessità.

La tendenza della riabilitazione sta indirizzandosi alla valorizzazione di esperienze tecniche specifiche in alcune patologie; molti servizi di riabilitazione si sono specializzati in interventi mirati (quali l'intervento neuropsicologico o le valutazioni e i trattamenti e riabilitativi in specifiche patologie complesse) per cui sarebbe opportuna la messa in rete - a livello di Asl - delle informazioni relative ai servizi specialistici offerti da ciascuna struttura. Queste esperienze devono peraltro essere costantemente confrontate e validate con le Linee Guida Scientifiche attualmente esistenti per la diagnosi e la cura della maggior parte delle patologie di interesse neuropsichiatrico, al fine di evitare l'autoreferenzialità dei soggetti erogatori.

3.6 Rapporti con la Famiglia e il Volontariato

LA FAMIGLIA

La prima e fondamentale istituzione assistenziale è la famiglia. Si stima che il 15 per cento delle famiglie italiane sia interessato dalle problematiche di disabilità. Per il minore disabile grave la vita con i genitori risulta spesso la più efficace e la più completa delle soluzioni ai bisogni assistenziali ma occorre dare sostegno concreto alle famiglie per non determinare situazioni di svantaggio per tutti i membri della stessa. E' evidente che l'invecchiamento dei genitori del disabile comporta una graduale riduzione delle loro capacità di accudimento e il disabile si ritroverà senza il supporto dei genitori. Uno dei problemi che rende difficile, e a volte persino paralizzante il dialogo tra famiglie e servizi, è l'incertezza del "dopo". Non poter avere una ragionevole sicurezza circa le varie tappe esistenziali che il proprio figlio dovrà affrontare spesso determina nei genitori sfiducia, distacco e un rapporto a volte antagonista con i servizi. Tutto questo crea tensione e non produce cambiamenti, ma chiusure, regressioni e una forzata ricerca di soluzioni individuali che spesso si rivelano non adeguate, costose e a volte del tutto negative. I programmi da attivare riguardano in particolare i percorsi di integrazione per poter garantire la presa in carico ed esercitarla attraverso proposte di programmi individuali condivisi.

Il piano d'intervento in favore di persone disabili deve essere condiviso dalla famiglia. L'esercizio di tale diritto-dovere ha bisogno di essere supportato da informazioni e sostegno da parte dei servizi. La famiglia deve pertanto avere un ruolo nella definizione del percorso riabilitativo e nella sua fase di attuazione: deve quindi essere chiamata a partecipare attivamente e con costanza a tutte le fasi del percorso riabilitativo ed alle decisioni ad esso collegate. E' pertanto fondamentale che la stessa sia messa in condizione di poter esprimere un consenso in maniera informata e responsabile. Va inoltre garantita alle famiglie la libertà di scelta rispetto ai percorsi terapeutici scientificamente validati e disponibili, tenendo in considerazione la conoscenza approfondita che i genitori hanno del proprio figlio, come le priorità e lo stile di vita della famiglia. E' indispensabile che al momento della definizione del programma terapeutico vengano date alla famiglia informazioni chiare, illustrando in maniera approfondita l'attendibilità ed impostando il programma di lavoro secondo obiettivi realistici e funzionali. Tutto ciò dovrebbe avvenire attraverso l'intervento di un'équipe di lavoro multidisciplinare, in rete con i servizi socio assistenziali del territorio, che oltre ad occuparsi dei bisogni specifici del minore dovrebbe farsi carico anche delle necessità della famiglia supportandola in modo concreto durante tutto il percorso di riabilitazione.

LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

L'attenzione che deve essere posta dai servizi alla persona con problemi neuropsichiatrici ed alla sua famiglia, non può prescindere dalla costituzione di una rete di sostegno e cura che ne favorisca la riabilitazione (con interventi il più possibile precoci), l'integrazione sociale e lo sviluppo individuale per tutto l'arco dell'esistenza.

L'obiettivo di aumentare la qualità della vita alla persona disabile richiede energie e risorse che devono essere erogate in maniera coordinata e continuativa da soggetti competenti e con adeguate capacità professionali, valorizzati da attività formative e di aggiornamento regolari. La possibilità di rivolgersi, per tali supporti, non solo alle strutture del privato sociale accreditato ma anche alle Associazioni di Volontariato, costituite nella maggior parte dei casi dai familiari degli utenti disabili, è quindi una opportunità concreta che deve essere seguita con sempre maggiore attenzione e regolamentata.

Per rendere operativa una tale forma di collaborazione è necessario innanzitutto arrivare ad una adeguata "mappatura" del territorio attraverso l'identificazione dei possibili partner sociali. Le forme di collaborazione devono tuttavia essere utilmente regolate attraverso la stipula di convenzioni specifiche con gli Enti Locali, l'Asl o la stessa UONPIA.

In questo quadro sarebbe necessario:

- costituire in ogni Asl, nell'ambito degli organi consultivi già previsti e all'interno dell'Organismo di Coordinamento per la NPIA, luoghi stabili nei quali definire modalità di raccordo tra i servizi di NPIA e le realtà del Terzo Settore, ;
- ribadire la titolarità delle strategie complessive dei servizi di NPIA in capo al servizio pubblico, che a sua volta deve agire in forma collaborativa con il Terzo Settore non solo a livello dei singoli operatori, ma in forma strutturale per ampliare le sinergie possibili.

Sarebbe auspicabile anche un maggiore coinvolgimento delle Associazioni di volontariato rispetto alle necessità socio-assistenziali e ricreative dei minori e delle loro famiglie. Il ruolo del volontariato può e deve anch'esso essere più sviluppato, di quanto non sia attualmente, per quanto riguarda il possibile utilizzo all'interno dei diversi progetti, soprattutto per servizi ausiliari. Un altro settore d'intervento per le Associazioni di volontariato riguarda la segnalazione di

eventuali criticità che devono essere portate a conoscenza delle istituzioni, nell'ambito degli organi consultivi previsti, stimolando le stesse a mantenere alta l'attenzione sugli aspetti cruciali del proprio operare; infine può essere decisiva la loro funzione di collegamento tra utenti, enti pubblici.

Appendice

INDIRIZZI PER UN ACCORDO DI PROGRAMMA TRA ENTI (Asl, Azienda Ospedaliera, Comune, Provincia, Centro Servizi Scolastici)

La legge 104 del 1992 (Legge Quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), all'art. 3, comma 1, recita: "E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione".

Per determinare la situazione di handicap è necessario che si verifichino tre condizioni:

- presenza di una minorazione fisica, psichica o sensoriale;
- difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa;
- svantaggio sociale o emarginazione (per specificità, entità, gravità).

Ne consegue che non è possibile definire una persona come "portatore di handicap" in assenza di una delle tre condizioni indicate; in particolare ai fini della integrazione scolastica non è sufficiente il dato relativo alla difficoltà di apprendimento o di relazione in assenza di una minorazione accertata e di un processo di svantaggio o di emarginazione sociale.

Nel *D.P.R. del 24/2/1994* (Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle Asl in materia di alunni portatori di handicap) all'art. 1, comma 1, viene introdotta la dicitura di "alunno in situazione di handicap".

La condizione di handicap non viene qui proposta come caratteristica della persona ma come condizione che caratterizza/definisce la situazione (in questo caso scolastica) del soggetto.

Questa nuova definizione non comporta, contrariamente a quanto si è talvolta verificato, l'individuazione come soggetto portatore di handicap di alunni che non presentano le condizioni previste dall'art. 3 della *L. 104/92*.

A conferma di ciò l'art. 2 del *D.P.R. 24/2/94* ("Individuazione dell'alunno come persona in situazione di handicap"), rileva l'intento del legislatore di non generare una differenziazione interpretativa rispetto a quanto indicato nella *L. 104/92* ai fini dell'esercizio del diritto all'integrazione scolastica (artt. 12 e 13 *L. 104/92* e art. 2 *DPR 24/2/94*).

Ulteriori elementi a favore di questa interpretazione derivano dai recenti DPCM n. 185 del 23 febbraio 2006, dalla DGR n. 3449 del 7 novembre 2006 e dalla Circolare della Regione Lombardia n. 28 dell'11 dicembre 2006, relativi all'attività di accertamento per l'individuazione degli alunni in situazione di handicap.

Ai sensi della *legge 104/92* appare quindi opportuno stipulare specifici accordi di programma al fine di garantire alla persona con disabilità il diritto all'educazione scolastica nelle sue forme di apprendimento, comunicazione, relazione interpersonale, autonomia e socializzazione relativamente alle sue potenzialità.

All'interno dei singoli accordi locali dovrebbero essere definiti:

- i reciproci impegni istituzionali in ordine all'integrazione dei soggetti in situazione di handicap;
- le modalità e i tempi degli interventi istituzionali a favore dei soggetti in situazione di handicap che frequenta la scuola;
- le iniziative comuni per qualificare gli interventi;
- gli accordi per la gestione dei servizi e delle risorse.

Nel rispetto degli impegni previsti dall'accordo di programma, le Istituzioni Scolastiche, gli Enti Locali, le Amministrazioni Comunali, le Asl, le Aziende Ospedaliere stipulano fra loro accordi territoriali decentrati.

RUOLO DEL COMUNE E DELLA PROVINCIA

Nell'ambito dell'accordo di programma, devono essere definiti in modo puntuale il ruolo ed i compiti del Comune e della Provincia ai fini dell'integrazione scolastica dei soggetti portatori di handicap.

Ruolo del Comune nell'ambito dell'integrazione scolastica dei soggetti portatori di handicap.

La *legge 104/92* attribuisce alle Amministrazioni Comunali l'attuazione degli interventi di inserimento e di integrazione sociale della persona in situazione di handicap (art. 8), dei servizi di aiuto personale (art. 9), degli interventi a favore di persone con handicap in situazione di gravità (art. 10) nella scuola dell'infanzia e dell'obbligo.

In particolar modo *all'art. 8* vengono esplicitati i seguenti compiti da attuarsi da parte degli Enti Locali in collaborazione con le Asl e con le Province:

- interventi di carattere socio-psico-pedagogico, di assistenza a domicilio, di aiuto domestico e di tipo economico;
- servizi di aiuto alla persona in situazione di handicap in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale;
- interventi diretti ad assicurare l'accesso agli edifici pubblici e privati e ad eliminare o superare le barriere fisiche e architettoniche che ostacolano i movimenti nei luoghi pubblici o aperti al pubblico;
- provvedimenti che rendano effettivi il diritto all'informazione e il diritto allo studio della persona in situazione di handicap;
- adeguamento delle attrezzature e del personale dei servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociali;
- provvedimenti che assicurino la fruibilità dei mezzi di trasporto pubblico e privato e l'organizzazione di trasporti specifici;
- affidamenti e inserimenti presso persone e nuclei familiari;

- organizzazione e sostegno di comunità alloggio, case-famiglia e analoghi servizi residenziali inseriti in centri abitati per favorire la integrazione scolastica e sociale;
- istituzione e adattamento di centri socio-riabilitativi ed educativi diurni, a valenza educativa, che perseguano lo scopo di rendere possibile una vita di relazione per coloro che abbiano assolto l'obbligo scolastico e le cui residue potenzialità non consentono sufficienti forme di integrazione;
- organizzazione di attività extrascolastiche per integrare ed estendere l'attività rieducativa in continuità ed in coerenza con l'azione della scuola (Centri di Aggregazione Giovanile).

All'art. 9 viene presentata la possibilità di istituire un servizio di aiuto personale, mediante obiettori di coscienza, organizzazioni di volontariato e singoli volontari, in possesso dei necessari requisiti e qualificati attraverso specifici interventi di formazione e di aggiornamento.

L'art. 10 consente ai comuni, anche consorziati, nell'ambito delle competenze in materia di servizi sociali (*legge 8 giugno 1990 n. 142*), di realizzare, con proprie risorse ordinarie di bilancio, comunità alloggio e centri per persone con handicap in situazioni di gravità.

Il ruolo degli Enti Locali nell'ambito dell'integrazione scolastica (*art. 13*) viene sottolineato in riferimento all'adeguamento dell'organizzazione e del funzionamento degli asili-nido alle esigenze dei minori in situazione di handicap ed alla assegnazione di operatori ed assistenti specializzati.

La recente normativa relativa al sistema di istruzione assegna ai Comuni un profilo nuovo in campo scolastico rendendoli interlocutori fondamentali per le scelte della scuola (soprattutto nell'elaborazione annuale del Piano dell'Offerta formativa) rispetto alle esigenze del territorio e alla programmazione territoriale dell'offerta formativa.

In questo quadro sensibilmente mutato per quanto riguarda il tema dell'integrazione scolastica il *Decreto Legislativo n. 112/1998* (recepito anche con la *legge 1/2000 dalla Regione Lombardia*) indica per i Comuni (*art. 139*, primo comma punto c) il compito di supporto organizzativo del servizio di istruzione per gli alunni con handicap o in situazione di svantaggio. Prevede inoltre per i Comuni, d'intesa con le istituzioni scolastiche, lo svolgimento di iniziative relative a:

1. azioni tese a realizzare le pari opportunità di istruzione;
2. azioni di supporto tese a promuovere e sostenere la coerenza e la continuità in verticale e in orizzontale fra i diversi gradi e ordini di scuola;
3. interventi integrati di prevenzione della dispersione scolastica e di educazione alla salute.

Si possono sintetizzare pertanto nelle seguenti aree le competenze dei Comuni in relazione all'integrazione scolastica:

a) Competenze programmatiche

- partecipazione dell'Amministrazione Comunale, tramite il servizio di Pubblica Istruzione e dei Servizi Sociali, alla gestione del progetto complessivo di integrazione della persona in situazione di handicap garantendone la qualità;
- programmazione generale da parte dei Comuni, ognuno per il proprio territorio, degli interventi per la integrazione scolastica in raccordo con l'Istituzione scolastica definendo sia le linee generali di intervento, riferite all'integrazione degli alunni in situazione di handicap, che le azioni di supporto organizzativo per i singoli casi;
- coinvolgimento dell'Asl nella predisposizione dei programmi comunali di intervento per il diritto allo studio e per l'assistenza scolastica.

b) Competenze gestionali

- fornitura di trasporto assistito (e gratuito a norma dell'*art. 28 comma 1, legge 118/71*);
- assegnazione gratuita dell'assistente per l'autonomia personale, (*artt. 42 e 45 D.P.R. 616/77; art. 13, comma III L. 104/92; D.P.R. 347/83*);
- assegnazione di insegnanti specializzati per il sostegno nelle scuole dell'infanzia comunali e di assistenti educativi nelle scuole paritarie (*L. 104/92, art. 13, comma 2*);
- fornitura di sussidi didattici e protesici integrativi (*L. R. 31/80*);
- eliminazione delle barriere architettoniche (*art. 27 L. 118/71; D.P.R. 384/78; L. 41/86; D.M. Lav. Pubb. N. 236/89*);
- assistenza integrata domiciliare (*art. 73 L.R. 1/86*);
- sostegno sociale ed economico al soggetto ed alla sua famiglia;
- definizione delle qualifiche professionali e delle modalità di reperimento/scelta degli assistenti per l'autonomia personale;
- definizione della tipologia dei compiti/mansioni assegnati e/o svolti dagli assistenti per l'autonomia personale, in relazione alla realizzazione del Progetto Educativo Individualizzato (P.E.I.);
- attuazione degli interventi extrascolastici integrati con quelli di assistenza scolastica (*L. 104/92 art. 13, comma 1, Dlgs n. 112/98, art. 132, comma 1, lettere e e g*).

Ruolo della Provincia nell'ambito dell'integrazione scolastica dei soggetti portatori di handicap

La Provincia svolge compiti di assistenza scolastica ed extrascolastica degli alunni non udenti e non vedenti in tutti gli ordini di scuola in base all'articolo 5 della legge 67/93).

RUOLO DELLA SCUOLA

La Scuola in quanto agenzia educativa è l'Istituzione che deve farsi garante del diritto di tutti all'educazione, disabili compresi, come scritto dalla Costituzione.

Nell'ambito del progetto di vita complessivo della persona in situazione di handicap, la Scuola assume con la famiglia ed i servizi sociali e sanitari un ruolo fondamentale in funzione sia dell'integrazione sociale che dello sviluppo delle capacità e potenzialità del singolo soggetto.

Essa è parte integrante di un progetto che mira, per quanto possibile, sia a creare le condizioni che consentano la piena realizzazione esistenziale del soggetto in situazione di handicap sia ad attivare capacità di risposta complessiva del sistema in grado di attenuare o contenere lo svantaggio del soggetto stesso.

I compiti/competenze dell'Amministrazione Scolastica sono in sintesi:

- l'assegnazione di insegnanti per le attività di sostegno garantendo la tempestività della nomina degli insegnanti di sostegno, la valorizzazione della loro funzione, la riduzione del numero degli alunni per classe (art. 12 L. 270/82; art. 13, commi III e IV, L. 104/92; D.M. n. 141/1999);
- la specializzazione ed aggiornamento del personale docente e non docente (art. 14 L. 104/92);
- l'acquisto delle attrezzature e degli ausili didattici per i disabili (art. 13, commi I lett. B, L. 104/92);
- il funzionamento del Gruppo di Lavoro Interistituzionale Provinciale (GLIP) (art. 15, comma i, L. 104/92);
- il funzionamento del gruppo di lavoro handicap (C.M. n. 227/75; art. 5 DPR 35/93);
- gli interventi tecnici e finanziari prioritari per i soggetti handicappati in situazione di gravità (art. 3, comma 3, L. 104/92);
- il sostegno e il coordinamento dei Centri Territoriali Risorse Handicap presenti sul territorio, in collaborazione sinergica con gli Enti Locali, l'Asl e le Associazioni del settore.

Compiti/competenze delle Istituzioni Scolastiche

Tra le condizioni essenziali per il raggiungimento degli obiettivi dell'integrazione scolastica da parte delle Istituzioni Scolastiche vi è:

- il raccordo con i Servizi socio-sanitari del territorio al fine di cooperare al progetto complessivo di riabilitazione e di integrazione sociale del soggetto e di collaborare alla realizzazione del progetto di vita di cui alla Legge 328/2000;
- la definizione/elaborazione di progetti educativi individualizzati volti alla valorizzazione ed allo sviluppo delle potenzialità degli alunni in situazione di handicap e all'individuazione di metodologie educative e didattiche idonee;
- la presenza, dove il progetto lo preveda, di insegnanti specializzati corresponsabili con i docenti curricolari dell'attuazione del progetto educativo;
- la dotazione di attrezzature, di materiali didattici adatti e di ambienti idonei;
- il coinvolgimento delle famiglie, sia dell'alunno in situazione di handicap che degli altri, nel progetto educativo e di integrazione scolastica;
- la programmazione e la gestione delle funzioni assistenziali di base (CM prot. 3390 del 30/11/2001).

Organizzazione dell'attività educativa e didattica

Ogni istituzione scolastica assicura, con la collaborazione diretta del Gruppo di Lavoro Handicap di Istituto e/o di Circolo, che all'interno del Piano dell'Offerta Formativa (POF) di cui al DPR 275/99, venga riservata una specifica attenzione all'integrazione scolastica, predisponendo i progetti necessari, individuando le risorse strumentali e professionali, le modalità organizzative di verifica e valutazione.

I progetti di integrazione, elaborati a partire dai bisogni individuati, dovranno in particolare assicurare:

- maggiore flessibilità/specializzazione degli spazi (dotazione di strumentazione e di ambienti/spazi funzionali, quali i laboratori) e dei tempi (individuazione della classe più idonea ad accogliere l'alunno);
- maggiore/migliore uso delle risorse umane disponibili (attraverso l'elaborazione di un progetto sull'utilizzo delle ore di compresenza e delle ore per l'attività di sostegno);
- maggiore/migliore uso delle tecnologie didattiche;
- variabilità organizzativa della giornata scolastica;
- pluralità di forme di raggruppamento degli alunni (con riferimento ad esempio alle interclassi costituite trasversalmente e temporaneamente sulla base di specifiche occasioni formative) (artt. 2 e 7 L. 517/77, DPR 275/99);
- partecipazione degli alunni in situazione di handicap alle varie attività della propria classe (gite scolastiche, attività integrative ecc.) promosse dalla scuola;
- utilizzo dei collaboratori scolastici anche per le funzioni assistenziali di base (CM prot. 3390 del 30/11/2001).

Nell'ambito della autonomia didattica e organizzativa loro assegnata dal DPR 275/99, le istituzioni scolastiche promuovono esperienze di innovazione, ricerca e sperimentazione, in tema di integrazione scolastica, in forma singola o associata, anche in collaborazione con i CTRH, promuovendo, ove sia possibile, la presenza di figure professionali integrative come, ad esempio, lo psicopedagogo.

Continuità educativa e didattica fra i diversi ordini di scuola

Ai fini del processo di integrazione, dovrà essere garantita una continuità educativa tra ordini di scuola in modo da consentire la realizzazione del P.E.I. rispondente efficacemente ai bisogni educativi ed ai ritmi di apprendimento dell'alunno in situazione di handicap.

Relativamente a tale adempimento le singole istituzioni scolastiche dovrebbero assumere i seguenti impegni:

- elaborazione di uno specifico progetto di accompagnamento per gli alunni in situazione di handicap (C.M. n. 1 del 4.1.88, art. 7 DPR 275/99);
- trasmissione del fascicolo personale dell'alunno in situazione di handicap al grado scolastico successivo, accertandosi che la segnalazione della situazione di handicap sia ancora in vigore;
- programmazione ed effettuazione, entro il primo mese di scuola, di specifici incontri tra gli insegnanti dei due ordini di scuola, al fine di favorire l'inserimento.

All'interno dei P.E.I. dovranno essere programmati interventi specifici per l'orientamento post scuola dell'obbligo, mirati ad evidenziare e ad esplicitare le potenzialità, le attitudini e gli interessi degli alunni. I risultati che emergeranno faranno parte integrante del P.D.F. che accompagnerà l'alunno nell'accesso alla Scuola Media Superiore, ai Centri di Formazione Professionale o ad altre strutture. Una sintesi dell'Orientamento verrà consegnata dalla scuola alla famiglia.

Organizzazione delle attività extrascolastiche

Le singole istituzioni scolastiche assumono l'impegno di informare e sensibilizzare le famiglie affinché acconsentano alla partecipazione del proprio figlio/a alle attività extra scolastiche fruibili sul territorio, per promuovere una reale integrazione sociale.

RUOLO DELL'ASL E DELL'AZIENDA OSPEDALIERA, DELLE STRUTTURE SANITARIE ACCREDITATE (FUNZIONI DEI SERVIZI DI NPIA)

Il ruolo dell'Asl e/o dell'Azienda Ospedaliera si orienta alla prevenzione generale del fenomeno. Tale ambito, curato in particolare dall'Asl, prescinde dal singolo caso di handicap e comprende le funzioni di integrazione dei Servizi Socio-sanitari (informazione precoce e segnalazione reciproca, quadro epidemiologico, servizi integrati ecc.), la collaborazione col territorio (medicina del lavoro, mappe di rischio, progetti di prevenzione primaria, ecc.), la creazione di una cultura di integrazione dell'handicap nella società (informazione, formazione, consulenza per la realizzazione di progetti integrati, ecc.).

Gli interventi per la singola situazione di handicap

All'Asl e/o all'Azienda Ospedaliera compete la *formulazione ed il coordinamento del progetto riabilitativo individualizzato* a partire dal momento in cui la situazione viene individuata e presa in carico.

In sintesi, l'Asl e/o l'Azienda Ospedaliera, in relazione agli interventi di operatori afferenti all'una o all'altra Azienda, assumono le seguenti funzioni:

- prevenzione (intesa come individuazione il più precoce possibile della situazione di disabilità, anche al fine di evitare patologie secondarie) e predisposizione di percorsi che prevengano l'aggravamento e l'emarginazione della persona con disabilità);
- diagnosi (la funzione diagnostica intesa come atto integrato e interdisciplinare; funzione di controllo, verifica o integrazione rispetto a diagnosi settoriali o parziali);
- cura (comprende le funzioni di cura volta alla guarigione parziale o totale ove possibile; le funzioni di cura di mantenimento e in generale il compito di "care" socio-sanitaria del paziente nel suo percorso evolutivo);
- riabilitazione (in particolare l'effettuazione di trattamenti riabilitativi: logopedici, fisioterapici ecc.);
- sostegno alla famiglia (tale funzione riguarda gli aspetti psicologici e relazionali, oltre che l'accompagnamento e l'informazione nella fruizione dei servizi, nella tutela dei diritti, per la socializzazione e per la integrazione sociale);
- orientamento post scuola dell'obbligo;
- integrazione delle funzioni in un modello organizzativo interdisciplinare.

Compiti specifici con la scuola

In relazione alla scuola ed in specifico all'obiettivo dell'integrazione scolastica della persona in situazione di handicap, l'Asl e/o l'Azienda Ospedaliera, nelle loro diverse articolazioni operative, svolgono i seguenti compiti in aggiunta o in continuità con i compiti istituzionali sopra elencati:

- individuazione degli alunni in situazione di handicap (art. 12 L. 104/92 e art. 2 D.P.R. 24.2.94);
- certificazione diagnostica e formulazione della relazione sintetica funzionale per l'accesso ai collegi di accertamento dell'handicap ai fini dell'integrazione scolastica;
- attività di accertamento della disabilità ai fini dell'integrazione scolastica, all'interno di specifici collegi secondo la DGR 3449/2006;
- diagnosi funzionale;
- partecipazione alla formulazione del progetto specifico di integrazione scolastica e relativo monitoraggio;
- consulenza al personale docente ed alla istituzione scolastica in relazione all'integrazione del soggetto con handicap (P.D.F. ecc.);
- partecipazione, congiuntamente agli operatori scolastici e con la collaborazione delle famiglie, alla elaborazione del PEI con la conseguente assunzione di responsabilità specifiche;

- verifica periodica con la scuola e la famiglia (indicativamente due verifiche annuali, a metà e fine anno scolastico o in base ad accordi specifici in relazione alle singole situazioni);
- raccordo/integrazione con le realtà extrascolastiche.

Ulteriori impegni a carico dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e/o delle strutture che garantiscono la presa in carico:

- individuazione di un Referente al quale affidare l'incarico di garantire l'unitarietà del progetto e la continuità terapeutica, soprattutto nella presa in carico di situazioni complesse che vedono la partecipazione di più servizi;
- programmazione e attuazione degli interventi finalizzati alla integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap e degli interventi rivolti alla loro integrazione sociale extrascolastica collaborando con le altre istituzioni/realtà che operano per essa;
- partecipazione al GLH (Gruppo di lavoro Handicap di cui all'art. 15 comma 2 L. n. 104/92) e al CTRH.

ASPETTI TECNICO OPERATIVI

A) Accertamento di handicap ai fini dell'integrazione scolastica

1. L'art. 35, comma 7 della L. 289/02 e il successivo DPCM 23 febbraio 2006, n. 185 hanno previsto nuove modalità e criteri per l'individuazione dell'alunno con handicap e in particolare è stato determinato che :

- all'individuazione dell'alunno con handicap si provvede con un accertamento collegiale la cui titolarità e i relativi oneri sono in capo delle Aziende Sanitarie Locali;
- le domande di accertamento devono essere presentate dai genitori/tutori;
- l'accertamento riguarda alunni con handicap con o senza situazione di gravità secondo la definizione dell'art. 3 della L. 104/92 (*persona handicappata è colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale che è causa di difficoltà di apprendimento.... Qualora la minorazione.... abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale..... la situazione assume connotazione di gravità...*).
- per l'accertamento devono essere utilizzati metodi di classificazione riconosciuti dall'OMS;
- l'accertamento deve essere effettuato in tempo utile per la formazione delle classi.

La Regione ha regolamentato l'attività sopra indicata con d.g.r. n. 3449 del 7/11/2006 e con successiva Circolare n. 28 del 11 dicembre 2006.

L'attività dei Collegi di accertamento decorre dall'anno scolastico 2007/2008 e si applica ai minori disabili di nuova individuazione, tra cui in particolare quelli che si iscrivono al primo anno della scuola dell'infanzia o della scuola primaria, ed è finalizzata al solo ed esclusivo accertamento della disabilità per l'integrazione scolastica.

2. In seguito all'accertamento della situazione di disabilità da parte dei competenti collegi, viene indicata la necessità di sostegno didattico mediante insegnanti specializzati (*comma 3, art. 13 L. 104/92*), oltre alla necessità di progetti specifici con "rapporto 1/1" per i casi di alunni che richiedono ai fini dell'integrazione scolastica una presenza più continuativa dell'insegnante di sostegno (*L. 360/76 e L. 517/77*) nelle situazioni di gravità.

3. La natura e l'entità della disabilità possono creare condizioni di ridotta autonomia personale nello svolgimento delle attività in ambito scolastico tali da rendere necessario un intervento assistenziale nella sfera individuale o in quella di relazione. In questi casi andrà opportunamente richiesta all'ente locale l'"assistenza ad personam" in ambito scolastico (*artt. 42 e 45 del D.P.R. 24.7.77 n. 616*).

4. Per quanto specificato nei punti indicati, sulla base della situazione di disabilità, sono possibili diverse combinazioni di necessità per l'alunno in situazione di handicap in termini di differenziazione della programmazione scolastica, trasporto assistito, dotazione di ausili e sussidi didattici, abbattimento di barriere architettoniche, dotazione di attrezzature e presidi protesici ecc.

B) Inquadramento clinico e valutazione delle necessità di supporto all'integrazione scolastica

Passaggio fondamentale antecedente a qualunque attività relativa al supporto all'integrazione scolastica è la valutazione diagnostica e l'inquadramento funzionale del minore e delle sue necessità terapeutico-riabilitative.

L'eventuale necessità di supporto all'integrazione scolastica verrà valutata dagli operatori sanitari al completamento della valutazione diagnostica ed unitamente alla famiglia ed alla scuola.

C) Individuazione dell'alunno in situazione di handicap

Ai fini dell'esercizio del diritto all'integrazione scolastica (*artt. 12 e 13 L. 104/92 e art. 2 DPR 24/2/94*) è stabilito che:

1. all'individuazione dell'alunno con handicap si provvede con un accertamento collegiale la cui titolarità e i relativi oneri sono in capo delle Aziende Sanitarie Locali (DGR n. 3449/2006);
2. la domanda di accertamento viene presentata al collegio dal genitore o dall'esercente la potestà genitoriale di un utente che ha già effettuato un inquadramento diagnostico e funzionale dal quale sia emersa la presenza di una situazione di disabilità associata alla necessità di garantire supporti all'integrazione scolastica;
3. la domanda deve essere presentata su modulo specifico reperibile presso l'Asl di residenza del minore;
4. la domanda deve essere presentata dal genitore/tutore al collegio della Asl di residenza anche nel caso in cui il domicilio sia in altra Asl;
5. la domanda deve essere corredata da:
 - certificazione con definizione della patologia, classificata con l'ICD-10 multiassiale o in subordine l'ICD9-CM, nonché con indicazione se trattasi di patologia stabilizzata o progressiva, rilasciata da un medico di struttura pubblica specialista nella branca di pertinenza della patologia rilevata;
 - relazione clinica, contenente i dati richiesti nel modello di domanda, che deve essere rilasciata da medico specialista nella branca di pertinenza della patologia rilevata o da psicologo dell'età evolutiva, di struttura pubblica.

6. nella redazione della certificazione e della relazione sintetica funzionale, le strutture pubbliche possono anche avvalersi di documentazione specialistica prodotta dall'utente. Il richiedente l'accertamento può inoltre presentare altra documentazione ritenuta utile ad un maggior approfondimento (verbale L. 104/92, test, esami diagnostici ecc.);
7. il verbale dell'accertamento viene consegnato alla famiglia al termine della visita collegiale e da essa consegnato alla scuola e al servizio specialistico referente;
8. il servizio specialistico titolare della presa in carico dovrà quindi evidenziare le necessità specifiche di supporto all'integrazione (trasporto, assistenza educativa di base e/o specialistica ecc).

D) Diagnosi funzionale (D.F.)

1. Per diagnosi funzionale si intende la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psicofisico dell'alunno in situazione di handicap.

La D.F. deriva dall'acquisizione di elementi clinici e psico-sociali.

La D.F. va formulata evidenziando in modo particolare le potenzialità e le capacità dell'alunno.

2. In relazione a tale adempimento l'Asl o Azienda Ospedaliera o la Struttura Sanitaria specificamente Accreditata tramite i propri operatori, provvede a redigere la diagnosi funzionale rilasciandola alla famiglia; tale atto ha lo scopo di consentire un incontro, possibilmente prima del termine dell'anno scolastico, tra équipe dell'Asl o Azienda Ospedaliera o della Struttura Sanitaria specificamente Accreditata e gli operatori della scuola per la programmazione degli interventi a favore dell'alunno in situazione di handicap.

La D.F. dovrà essere predisposta per gli alunni che verranno iscritti in 1° elementare, 1° media, 1° anno della scuola media superiore, per le nuove segnalazioni e certificazioni, e per le nuove iscrizioni alla scuola dell'infanzia.

La diagnosi funzionale viene aggiornata ad ogni passaggio di grado scolastico e, se necessario, in qualunque momento della carriera scolastica dell'alunno.

3. In presenza di nuovi elementi che determinino una diversa condizione dell'alunno in situazione di handicap, l'équipe dell'Asl o Azienda Ospedaliera effettua la revisione della D.F. e consegna alla famiglia copia della stessa, dandone comunicazione alla scuola.

4. La modalità di definizione delle necessità assistenziali ed educative prevede un incontro tra équipe dell'Asl o Azienda Ospedaliera, Ass. Soc. del Comune o Funzionario designato per tali compiti e Scuola. Gli esercenti la potestà genitoriale dovranno essere consenzienti e coinvolti in tale definizione.

E) Profilo dinamico funzionale (P.D.F.)

1. Il P.D.F., indica le caratteristiche fisiche, psichiche, sociali ed affettive dell'alunno e pone in rilievo le difficoltà di apprendimento conseguenti alla situazione di handicap e le possibilità di recupero e le capacità possedute che devono essere sostenute, sollecitate, progressivamente rafforzate e sviluppate.

2. Il P.D.F. è redatto, dopo un primo periodo di inserimento scolastico, dai docenti curricolari e dagli insegnanti specializzati delle scuole con la collaborazione dei familiari dell'alunno, con la consulenza degli operatori dell'Asl o Azienda Ospedaliera o Struttura Sanitaria specificamente Accreditata.

3. Il P.D.F. è formulato sulla scorta della D.F., nonché sulla conoscenza che gli operatori scolastici hanno del soggetto, conoscenza documentata dal Fascicolo Personale, a cura del Consiglio di Classe, e conterrà la "storia personale" ed i "prodotti" più significativi atti ad evidenziare i processi evolutivi in tutte le aree.

4. Il P.D.F. viene aggiornato al termine dei diversi cicli scolastici:

- scuola dell'infanzia;
- scuola elementare;
- scuola media;
- durante il corso di istruzione secondaria superiore.

Al termine del ciclo della scuola media il P.D.F. è integrato con ulteriori indicazioni riguardanti l'orientamento scolastico in vista del proseguimento degli studi o della formazione per il collocamento al lavoro.

F) Piano educativo individualizzato/personalizzato (P.E.I.)

1. Il P.E.I. è il documento nel quale viene descritto il progetto globale predisposto per l'alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo, *ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione.*

Il P.E.I. rappresenta lo strumento per la realizzazione coordinata dei progetti riabilitativo, didattico e sociale individualizzati/personalizzati.

2. Il P.E.I. dovrà contenere tutti gli interventi individualizzati/personalizzati previsti a favore del soggetto:

- la valutazione iniziale degli operatori scolastici e dell'Asl o Azienda Ospedaliera o Struttura Sanitaria specificamente Accreditata;
- gli obiettivi da conseguire a medio e a lungo termine;
- gli interventi della scuola con le modalità di utilizzazione delle ore di sostegno;
- gli eventuali supporti sanitari, sociali e riabilitativi;
- gli eventuali interventi del Comune di residenza dell'alunno interessato finalizzati alla realizzazione di quanto previsto dal P.E.I.;
- gli interventi di collaborazione della famiglia;
- i tempi e le modalità per le verifiche e gli eventuali aggiornamenti.

3. Gli operatori della Scuola, in collaborazione con la famiglia, e avvalendosi della consulenza degli operatori dell'Asl o Azienda Ospedaliera, procederanno alla stesura del P.E.I., sulla base delle indicazioni fornite dal P.D.F. ed utilizzando lo schema dei contenuti minimi del P.E.I. (*art. 12 commi 1 e 4 della L. 104/92*).

Essendo rilevante la portata psico-pedagogica e didattica di tali strumenti (P.D.F. e P.E.I.), essi si configurano come atti necessari della scuola, come parallelamente le diagnosi funzionali e le certificazioni sono atti dell'Asl o Azienda Ospedaliera o Struttura Sanitaria specificamente accreditata. Per la predisposizione del P.D.F. e del P.E.I. è necessario che alla Scuola vengano forniti tutti gli elementi all'uopo necessari.

Si precisa pertanto che la redazione del P.E.I. è a carico della Scuola.

Allegato 4

Qualità e appropriatezza

4.1 La qualità nei servizi di NPIA: controllo di qualità e strumenti di promozione della qualità

E' sempre più evidente l'estrema variabilità con cui i medesimi problemi di salute vengono affrontati in tutte le discipline da operatori diversi, in servizi diversi e in aree geografiche diverse. Tali differenze non sono attribuibili solo all'esigenza di personalizzare i trattamenti in base alle specificità di ciascun paziente, anche se certamente possono accentuarsi quando la variabilità clinica e sociale della casistica è elevata e l'esigenza di individualizzazione è maggiore, come nel caso della NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

La rilevanza della qualità in sanità rende necessaria l'attivazione di processi di valutazione, finalizzati al miglioramento strettamente connesso con la responsabilizzazione e la collaborazione degli operatori e degli utenti dei servizi stessi. In una prospettiva di qualità, il professionista della salute diviene infatti uno dei protagonisti e non più l'unico: la maggior parte delle informazioni e delle conoscenze rispetto all'utente, a quanto gli succede, al contesto di riferimento, non solo contribuisce alla condivisione di responsabilità etiche tra curante e paziente, ma offre un prezioso apporto sul piano tecnico-professionale. La rilevazione della qualità percepita (per l'utente, per la famiglia, per l'operatore) può così svolgere una funzione sostanziale, consentendo la raccolta di informazioni utili per individuare difficoltà o carenze e quindi migliorare la qualità dei servizi erogati a vantaggio dell'intera collettività e garantendo allo stesso tempo la massima valorizzazione delle risorse umane. Un sistema di miglioramento della qualità deve avere le proprie radici innanzitutto in principi di riferimento condivisi relativi all'attività delle diverse tipologie di servizi coinvolti e alla loro mission, in particolare relativamente all'attenzione alla pluralità dei diversi osservatori (operatori, amministratori, utenti, cittadinanza), in un'ottica di sistema complessivo e non meramente segmentale. Devono essere valorizzati gli aspetti considerati rilevanti per un sistema di servizi di NPIA, ed in particolare la flessibilità di intervento, l'accessibilità, l'integrazione con altre agenzie, la capacità di lavorare in équipe e per progetti individualizzati, la presa in carico coordinata dell'utente e della sua famiglia, la qualità della documentazione clinica e del sistema informativo, la tendenza al miglioramento continuo di qualità, la presenza di un modello di intervento partecipato (che includa quindi a pieno titolo l'utente e la sua famiglia secondo il modello "family-centered" ed abbia come obiettivo l'effettiva possibilità di "partecipazione" alle attività della vita quotidiana, nell'accezione dell'International Classification of Functions (ICF) dell'OMS, l'approccio sistemico all'organizzazione dei servizi in un modello di assistenza di comunità, l'unitarietà nella programmazione e nella gestione delle attività e la pari dignità dei compiti operativi tra le diverse unità organizzative del servizio, l'offerta di trattamenti per l'intera fascia d'età (0-18) e per l'intera variabilità diagnostica e di gravità, la centralità dell'ottica dell'utente e dei suoi familiari e dei programmi di inserimento sociale e scolastico, l'attenzione al miglioramento della qualità della vita degli utenti e alla valutazione degli esiti a lungo termine, la presenza e la chiarezza di materiali informativi per l'utenza e l'attenzione alla trasmissione di competenze ai contesti di vita. La "qualità" è data non già dall'ottima applicazione di uno o pochi dei "principi di riferimento" indicati sopra, ma dal "mix" finale tra tutti.

Tra gli strumenti più significativi del Miglioramento Continuo di Qualità possiamo includere i precorsi di accreditamento, ed in particolare l'accreditamento professionale tra pari e la costruzione di un sistema di indicatori per dati aggregati (variabili misurabili che servono per descrivere sinteticamente un fenomeno) relativo a strutture, processi ed esiti, che meglio consentono di affrontare anche le specificità delle singole tipologie di strutture, pur in un sistema integrato di servizi. Attraverso la procedura di accreditamento il Sistema Sanitario deve garantire che le strutture sanitarie autorizzate al funzionamento forniscano adeguati livelli di assistenza, attraverso la verifica dell'effettiva presenza di requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi riferiti alla struttura nella quale vengono erogate le prestazioni e inerenti la tipologia di prestazioni (accreditamento istituzionale). Il processo di accreditamento non può però rappresentare un momento isolato di verifica di requisiti minimi ma deve prevedere l'attivazione di un processo di miglioramento continuo della qualità dell'assistenza erogata attraverso un'attività volontaria, sistematica e periodica finalizzata ad ottenere i migliori risultati di salute possibili in base alle conoscenze e alle risorse disponibili in un certo campo specifico (accreditamento volontario tra pari o d'eccellenza).

La NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, sia per la particolarità dei propri fondamenti scientifici e la complessità dei pazienti seguiti, sia per la disomogenea organizzazione dei Servizi unita a scarsità di risorse, ha solo recentemente intrapreso percorsi sistematici di analisi della pratica clinica e dei modelli organizzativi. Appare pertanto indispensabile avviare un sistema di accreditamento che da una parte consenta di evidenziare i contenuti di qualità delle attività attualmente condotte e non sempre sufficientemente valorizzate, dall'altra fornisca una base metodologica stabile di autovalutazione. Un percorso di accreditamento tra pari appare il più adeguato in questo senso, in quanto consente di attivare spirali di miglioramento di qualità, di confronto tra pratiche e di riflessione organizzativa. Un aspetto importante dell'accreditamento tra pari è infatti la sua valenza formativa, poiché all'interno del processo di accreditamento i professionisti sono stimolati, dalla autovalutazione attraverso l'utilizzo di manuali e dal confronto con gli esperti, ad individuare criticità ed a pianificare processi virtuosi.

Particolarmente utili, in questa fase dello sviluppo dei servizi di NPIA, possono essere indicatori che consentano di confrontare i diversi stili organizzativi e di lavoro che si sono strutturati nelle differenti realtà locali e le loro ricadute in positivo e in negativo sulla qualità dell'assistenza e sugli esiti per l'utenza, nonché le irrinunciabili componenti strutturali e organizzative, poiché se è vero che la qualità della struttura e del processo non è garanzia di qualità del prodotto finale, è però verosimile che l'insufficiente qualità della struttura e del processo determini una ricaduta negativa sul risultato finale.

Ciò vale in particolare nel caso della NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, dove la complessità dei pazienti e l'elevata comorbilità, gli intrecci complessi tra interventi, il pesante debito istituzionale (per la necessità di rispondere in tempi brevi a richieste di legge ad esempio relativamente alla disabilità e al Tribunale per i Minorenni) e l'impegno per il rispetto del modello di lavoro multidisciplinare e per gli interventi di comunità determinano significative attività indirette, congiunte e di supporto, peraltro riconosciuto anche dalla d.g.r. n. 2800/2000 "Integrazione del nomenclatore tariffario con le prestazioni di neuropsichiatria infantile".

Diviene perciò essenziale l'analisi dell'adeguatezza delle risorse, ma soprattutto del grado di esistenza e funzionamento di un sistema integrato di servizi di NPIA (Polo Territoriale, Polo Ospedaliero, Reparto NPIA, Centro Semi-residenziale, Centro Residenziale, Istituti di riabilitazione per l'età evolutiva) in rete tra loro e con il territorio di riferimento, e la visibilità e autonomia dei Servizi di NPIA nell'ambito delle Aziende Ospedaliere (ad es. direzione di struttura di NPIA, budget). La

definizione della quantità e della qualità delle Unità Organizzative deve poter avvenire in rapporto ai relativi bacini di utenza e ai bisogni specifici della popolazione (a livello locale come sovrazonale), ipotizzando le modalità di raccordo con le altre unità d'offerta del territorio, la quantità, la qualità e il mix del personale, la definizione e la descrizione degli spazi, la localizzazione delle strutture, gli orari di apertura e la flessibilità per gli appuntamenti, i criteri di priorità adottati e le linee di confine relative alle patologie seguite e all'interfaccia con le altre agenzie del territorio.

Si elencano di seguito una serie di indicatori per i servizi di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza:

- ❑ **ACCESSO:** accessibilità al servizio, facilità al contatto, attenzione a far conoscere il servizio, accogliere e orientare la persona che vi affrisce, agevolazioni negli adempimenti;
 - monitoraggio dei tempi d'attesa per una prima visita o per una effettiva presa in carico e loro andamento nel tempo;
 - monitoraggio dei pazienti in carico e dei "persi di vista" e analisi dell'equilibrio con le prime visite;
 - monitoraggio della attività istituzionali effettivamente garantite per l'utenza (colloqui con la scuola per la L. 104/92, diagnosi funzionali);
 - criteri di priorità, monitoraggio delle urgenze, arrivi in Pronto Soccorso appropriati e inappropriati;
 - monitoraggio della prevalenza e incidenza riferito alla popolazione dell'area territoriale di riferimento o in alternativa a quella target, alle fasce d'età, alle categorie diagnostiche, ai pesi assistenziali, alla gravità;
 - procedure per l'accesso, orari d'apertura, accessibilità fisica e barriere architettoniche, segnaletica e facilità di orientamento.
- ❑ **TRASPARENZA:** garantire all'utenza la conoscenza dell'iter clinico e dell'organizzazione, rendere accessibili i diversi documenti amministrativi;
 - guide ai servizi, depliant informativi sull'accesso e il funzionamento;
 - esplicitazione dei modelli di riferimento, dei criteri di priorità, di garanzia di consultabilità delle liste d'attesa;
 - esistenza di documenti relativi alla mission del servizio, ai principi di riferimento, al piano organizzativo e alle responsabilità, al regolamento;
 - diffusione di una relazione annuale sullo stato del servizio che contenga relativi indicatori;
 - esistenza di protocolli organizzativi condivisi;
 - procedure di raccordo con altre strutture;
 - definizione degli obiettivi di intervento e delle modalità di valutazione degli esiti per il soggetto, per la famiglia, per la struttura e per la rete dei servizi nel suo complesso;
 - semplificazione delle procedure burocratiche.
- ❑ **CORTESIA:** rispetto, gentilezza, considerazione e cordialità del personale.
- ❑ **COMUNICAZIONE:** disponibilità e capacità di ascolto, utilizzo di un linguaggio comprensibile;
 - materiali informativi specifici mirati per gli utenti sulle diverse patologie, loro diffusione e comprensibilità;
 - comprensibilità delle relazioni cliniche per le famiglie e gli insegnanti e condivisione del loro contenuto;
 - analisi reclami ed eventi sentinella.
- ❑ **COMPETENZA:** competenza tecnica e professionale degli operatori;
 - piano della formazione;
 - facilità di accesso a banche dati e a materiale informativo Evidence Based Medicine(EBM) e Linee Guida;

- attivazione di ricerche sulle valutazioni di outcome complessivo (ipotizzando l'utilizzo di questionari di soddisfazione specifici, di sperimentazioni sull'ICF, di altre scale di valutazione).
- ❑ AFFIDABILITA': attendibilità delle risposte fornite, tempestività nell'informare l'utenza sui cambiamenti avvenuti.
- ❑ PARTECIPAZIONE: costruzione e negoziazione di un progetto intorno al quale vi sia pieno consenso di tutti coloro che sono coinvolti, facilitazione della partecipazione nelle attività della vita quotidiana e nella società; approccio centrato sul cliente;
 - ruolo attivo dell'utente e della sua famiglia;
 - interventi "culturalmente competenti", costruiti sugli specifici valori, preferenze e punti di forza dei minori, delle famiglie, delle comunità d'origine;
 - attivazione di momenti di raccordo formalizzati tra famiglie, servizi e altre istituzioni;
 - verifica dei risultati relativi all'integrazione scolastica e sociale;
 - monitoraggio del grado di integrazione nella comunità, con altri servizi e agenzie e tra le componenti organizzative interne;
 - partecipazione ai tavoli dei Piani di Zona per la 328/2000.
- ❑ CAPACITA' DI RISPOSTA: efficacia del servizio nel risolvere i problemi posti dall'utenza, nel gestire gli imprevisti e i disservizi;
 - questionari di soddisfazione (utenti, famiglie, operatori).
- ❑ PRONTEZZA NELLA CONSEGNA: puntualità nel fornire il servizio secondo i tempi concordati;
 - continuità dell'assistenza;
 - grado di turn over degli operatori;
 - tempestività delle sostituzioni del personale dimissionario o in maternità;
 - precisa definizione di un calendario di incontri;
 - puntualità negli incontri.
- ❑ INNOVAZIONE: capacità di far evolvere il servizio;
 - progetti specifici e risorse dedicate;
 - operatori in formazione presso il servizio;
 - sperimentazioni cliniche, organizzative e gestionali.
- ❑ STANDARD: garantire il rispetto degli standard strutturali e organizzativi, della qualità dei materiali, delle attrezzature e degli strumenti che compongono il servizio;
 - struttura complessa aziendale o chiara individuazione del referente aziendale;
 - contrattazione di budget;
 - esistenza di un sistema integrato e completo di servizi e strutture della rete;
 - esistenza di tavoli di coordinamento stabili con Asl e altri enti del territorio di riferimento;
 - risorse dedicate e budget chiaramente definito e vincolato;
 - monitoraggio del numero medio utenti in carico per tipologia di operatore.

4.2 L'appropriatezza

Al centro della qualità professionale sta l'efficacia sanitaria, la capacità cioè di produrre negli utenti i migliori benefici possibili. Una parola chiave è "appropriatezza" cioè la capacità di erogare interventi efficaci alle persone per cui sono indicati. L'appropriatezza è concetto complesso, orientato su più livelli di appropriatezza clinica e organizzativa.

Può essere valutata in relazione ai percorsi assistenziali dei pazienti (esistenza di profili diagnostici e terapeutici per le diverse tipologie di utenza ed effettiva erogazione degli stessi criteri per l'inserimento nelle diverse tipologie di percorsi e di strutture); in relazione all'individualizzazione dei percorsi di cura e alla stesura dei progetti individuali, al modello di organizzazione del servizio (community care e family-centered), al confronto dei dati di prevalenza del servizio (ad esempio, di utenti certificati in situazione di handicap per la scuola o con invalidità) rispetto a quelli attesi e in relazione al livello di erogazione delle prestazioni in base alla necessità di intensità assistenziale (fulcro sul territorio e criteri per l'accesso a strutture di differente intensità assistenziale) o alla complessità clinica delle problematiche (centri di secondo o terzo livello, centri di eccellenza), o all'appropriatezza delle richieste definite "urgenti" dal pronto soccorso pediatrico o dai reparti.

Dal punto di vista dell'appropriatezza, la NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza si trova ad affrontare parecchi nodi critici. Innanzitutto, affinché l'assistenza possa essere erogata con modalità adeguate, è fondamentale l'esistenza di un sistema integrato e completo di servizi di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza; in caso contrario, la permanenza inappropriata in una struttura è solo conseguente all'assenza di altre strutture più adeguate.

Devono essere definiti i ruoli reciproci e le modalità di collegamento tra le strutture del sistema NPIA in stretto raccordo con la rete esistente nel territorio. Anche qui infatti è elevato il rischio di un uso inappropriato del "sistema NPIA" conseguente a difficoltà gestionali di altri sistemi (ad esempio scuola, servizi sociali). Il concetto di "presa in carico globale del minore e della famiglia", fondamentale per l'attività dei servizi di NPIA, da un lato sottende un'attenzione non frammentata ai bisogni del minore e alla necessità della famiglia di disporre di strumenti specifici e di poter essere correttamente sostenuta e orientata, dall'altro vuole certamente sottolineare il ruolo dei servizi di NPIA e di unità d'offerta della rete ma non implica in alcun modo che sia il servizio specialistico a farsi direttamente carico di ogni tipologia di bisogni emergenti. Essenziale per la definizione delle diverse competenze e dei raccordi è il ruolo dell'Organismo di Coordinamento della NPIA attivato in ogni Asl.

La valutazione di appropriatezza deve considerare non solo l'efficacia del singolo trattamento ma anche la contemporanea presenza di altri interventi; il momento in cui l'intervento viene attivato e la durata del percorso, in relazione all'età del minore e alla patologia. Appare indispensabile poter disporre di linee-guida che abbiano ottenuto un sufficiente consenso tra gli esperti ed accedere a revisioni sistematiche della letteratura scientifica secondo criteri codificati (EBM) e con periodica diffusione dei dati ottenuti. A fronte di un'abbondante letteratura scientifica, gli studi clinici metodologicamente corretti sono rari, in particolare se riferiti alla presa in carico riabilitativa e all'età evolutiva, anche per difficoltà oggettive legate alla peculiarità della patologia neuropsichiatrica infantile. L'interpretazione dei dati di esito come risultati di salute può inoltre essere resa complessa dalle diverse gravità delle casistiche, dall'influenza di variabili extra-cliniche ed extra-sanitarie (ambiente, tessuto sociale, abitudini di vita, risorse familiari), dalla contemporanea presenza di più interventi (riabilitativi, farmacologici, psicoterapeutici, educativi) e dall'intervallo di tempo che intercorre tra gli interventi e i relativi esiti.

Nella valutazione dell'appropriatezza appare indispensabile considerare la capacità dei servizi di attivare nuovi percorsi per le patologie emergenti, quali ad esempio le fasce di utenza complessa multiproblematica di maggiore gravità, i bambini "technology dependent", gli utenti con gravi disturbi della comunicazione, gli abbandoni alla nascita di bambini con patologie riferite alla NPIA, la gestione delle urgenze psichiatriche in adolescenza.

Tali percorsi devono garantire il governo clinico da parte delle strutture pubbliche e la possibilità di definire progetti integrati e congiunti con altre realtà del territorio appartenenti al privato sociale. La valutazione d'efficacia deve comunque rientrare in un processo coordinato e continuo che possa ricercare e mantenere un sufficiente consenso nei Servizi, anche attraverso idonei circuiti informativi e formativi.

4.3 Modalità di finanziamento dell'attività di NPIA

La NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza presenta, rispetto ad altre branche medico-specialistiche, alcune peculiarità che è opportuno sottolineare prima di addentrarci in considerazioni di carattere economico; tali particolarità sono, almeno in parte, condivise con altre discipline, in particolare la Psichiatria.

La NPIA è, in primo luogo, una specialità medica composita: la complessità delle patologie trattate, ovvero i disturbi neurologici e psichici dell'età evolutiva nelle loro interrelazioni bio-psico-sociali, implica interventi multidisciplinari e pluralità di referenti. In età evolutiva, infatti, la presa in carico del soggetto non può prescindere dal coinvolgimento socio-familiare (famiglia, scuola, contesti di vita); multidisciplinarietà, ovvero lavoro di équipe, e presa in carico globale comportano, per contro, una quota elevata di attività indirette e di supporto, inevitabile corollario dell'atto prettamente medico.

Infine, la casistica neuropsichiatrica si caratterizza per l'ampio spettro di tipologie patologiche trattate e per l'elevata incidenza di patologie croniche, gravate da rilevanti oneri assistenziali.

L'integrazione del Nomenclatore Tariffario d'assistenza specialistica ambulatoriale (DGR. VII/2800 del 22/12/2000) con l'individuazione di prestazioni di NPIA e conseguentemente il finanziamento a prestazione anche ai Servizi di NPIA ha conseguito diversi importanti risultati quali: l'introduzione nel tariffario regionale della branca specifica "NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza"; il riconoscimento formale dell'esistenza di un problema tariffario per la NPIA; la definizione delle attività indirette e delle attività di supporto.

È tuttavia innegabile che, accanto a indubbi progressi permangano alcune criticità relative alla necessità di adeguare le attuali tariffe e alla valorizzazione delle attività indirette e di supporto. La complessità assistenziale inizialmente delineata richiederebbe un sistema di valorizzazione differente dalla remunerazione a tariffazione della singola prestazione o del singolo ricovero ospedaliero. Si avverte dunque l'esigenza di avviare una riflessione sulla possibilità di adottare metodi di finanziamento delle UONPIA alternativi, ad esempio basati su pacchetti integrati di prestazioni anziché su prestazioni singole. Secondo tale prospettiva proprio nei pacchetti vanno correttamente identificate le unità di prodotto da remunerare. Un pacchetto è un mix di tipologie di prestazioni/attività, e relative quantità, mediamente erogate ad una determinata categoria di utente, specifica per patologia, livello di gravità, durata della presa in carico, grado di bisogno assistenziale.

Tali pacchetti dovrebbero essere diversificati, dunque commisurati (pesati) in relazione:

- alle differenti tipologie patologiche trattate (diagnosi);

- alla gravità e durata (cronicità) della patologia principale e di eventuali patologie associate (disabilità grave e complessa);
- all'impatto sulla vita di relazione (familiare, sociale);
- alla complessità dell'intervento (numero e tasso degli operatori coinvolti).

I criteri da adottare per definire i pacchetti sono:

- l'inscindibilità di alcune prestazioni;
- la relativa frequenza con cui le varie prestazioni vengono erogate in associazione, in rapporto alle diagnosi;
- la rispondenza alle procedure di accesso (standard di prodotto) e a protocolli operativi diagnostico-terapeutici o linee guida;
- la prevedibilità del percorso diagnostico-terapeutico sulla base della diagnosi di invio (per le diagnosi in accertamento);
- la soddisfazione dell'utenza.

Le ricadute attese sono:

- riduzione della richiesta/erogazione di prestazioni inappropriate;
- possibilità di calcolare i carichi di lavoro effettivi, con particolare riferimento alle condizioni ad elevato carico assistenziale, dunque ad alto assorbimento di risorse;
- programmazione/pianificazione dell'attività dei Servizi di NPIA più agevole, almeno nella quota di lavoro prevedibile (disabilità cronica);

Nei termini dell'analisi costi/benefici ciò può essere espresso come segue:

- migliore precisazione degli elementi di costo;
- migliore e più razionale indirizzo delle risorse, dunque minori sprechi.

Tab. 1: I due metodi di tariffazione a confronto:

per singola prestazione

Indipendente dalla tipologia patologica, non correlato alla cronicità:

non consente la visibilità del percorso diagnostico/terapeutico in funzione degli obiettivi di salute

descrive il lavoro del singolo operatore indirizzato alla prestazione e alla struttura che la eroga (Oggetto di costo: prestazione/struttura)

Metodo top down

per pacchetti di prestazioni

Legato alla patologia (diagnosi), esprime la ricorrenza degli interventi:

facile riconoscibilità dei percorsi diagnostico/terapeutici; possibili riferimenti a protocolli diagnostico/terapeutici o linee guida

esprime il lavoro dell'intera équipe di NPIA rivolto all'utente e al suo bisogno di salute (Oggetto di costo: utente)

Metodo bottom up

(Un sistema a pacchetti consentirebbe anche migliore integrazione tra Strutture Residenziali e Semi - residenziali, strutture di ricovero e strutture territoriali nella gestione complessiva dell'utente)

Allegato 5

Formazione

Il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 pone come obiettivo prioritario la formazione permanente in Medicina e in Sanità di alto livello. Uno degli elementi caratterizzanti per la NeuroPsichiatria Infantile è l'individuazione del bisogno formativo per ciascuna specifica professionalità coinvolta nel processo assistenziale. Questo garantisce non soltanto la qualità dell'esercizio professionale ma soprattutto si pone come garante del concetto di centralità del paziente. Il Piano Sanitario Nazionale riconosce il fondamentale ruolo delle Società Scientifiche nel programma di Formazione Continua in Medicina e sancisce che i soggetti preposti alla Formazione Continua non possono che essere rappresentati da Istituti di Ricovero e Cura Carattere Scientifico, Aziende Ospedaliere, Università.

Parimenti, gli indirizzi del Piano Socio Sanitario regionale (PSSR) 2007-2009 indicano come obiettivo di intervento prioritario la formazione del personale. Recita infatti: " dalle risorse umane dipende la "qualità" dei servizi e la sua possibilità di "sviluppo sostenibile". Solo miglioramenti nell'organizzazione dell'impiego e nell'ottimizzazione delle performance individuali consentono, infatti, di garantire l'appropriatezza della risposta alla domanda di salute del cittadino, conducendo al superamento del modello di sviluppo praticato nei decenni passati, basato sull'estensione quantitativa dei servizi e del conseguente fabbisogno di personale".

In coerenza con le linee di indirizzo della programmazione regionale, la formazione all'interno della NeuroPsichiatria Infantile trova nel proprio ambito culturale la naturale base per la comprensione e lo sviluppo di due particolari aspetti delle linee indicate dalla Regione: la specificità delle professionalità coinvolte nelle attività di cura, tutela e riabilitazione delle malattie neurologiche e psichiatriche dell'età evolutiva, il rispetto e l'attenzione massima per l'utenza e la delicatezza e complessità dei problemi che su essa pesano dato il tipo di patologie e l'età coinvolta. Fin dalla nascita della disciplina il dibattito culturale è stato incentrato sulla importanza della "qualità" delle risorse umane e della relazione medico paziente (concetto di presa in carico globale) da cui dipende in buona parte la "qualità" dei servizi neuropsichiatrici e un maggiore adeguamento ai bisogni dell'utenza.

Più complesso appare invece il problema di meglio sostenere l'impatto con le nuove tecnologie, necessità che riguarda probabilmente in modo più netto le patologie neurologiche dell'età evolutiva. Mentre per una buona parte dell'attività psichiatrica infantile-adolescenziale è da rilevare la minore necessità di acquisire e utilizzare nuove tecnologie (in analogia a quanto più volte sottolineato nei documenti regionali come caratteristico dell'attività psichiatrica rivolta all'età adulta). Per altre aree di intervento rimane invece preponderante la necessità di sviluppare e di validare metodologie terapeutiche innovative, sempre più specifiche, appropriate ed efficaci. Tali nuove metodiche richiedono però specifica e complessa formazione del personale. Infatti la natura tipicamente complessa, relazionale da un lato e tecnica dall'altro, o dell'operare nel campo della salute neuropsichiatrica e in particolare della diagnosi, terapia e riabilitazione dell'età evolutiva, se riduce in parte la necessità di tecnologie, aumenta la necessità e la specificità della formazione per gli operatori che vi lavorano.

Tra le specificità dell'assistenza in questo settore è opportuno ricordare quanto segue:

- l'elevato coinvolgimento emotivo degli operatori nella presa in carico e nella relazione interpersonale con il paziente e la famiglia, sia delle patologie psichiatriche infantili o adolescenziali sia di quelle delle neurologiche, per l'impatto che le forme acute o croniche gravi hanno sia sui genitori che sugli operatori stessi;
- le caratteristiche di complessità e di coinvolgimento e interferenza del sistema famiglia, il ruolo e l'influenza della comunità, della società in generale e della scuola nello specifico rendono necessario il collegamento, l'integrazione, la cooperazione e l'alleanza dell' équipe con gli operatori di altre unità operative e altre professionalità sanitarie ma anche con le agenzie istituzionali locali e scolastiche;
- la complessità organizzativa dell'intervento, per cui si rende necessario un adeguato livello di coordinamento e integrazione tra diverse professionalità, unità operative e strutture territoriali, l'individuazione dei percorsi terapeutici e la loro integrazione in un armonico progetto che richiede l'operare di un referente e di una équipe che sostengano il lavoro di presa in carico globale.

L'individuazione delle priorità e la programmazione locale attualmente si realizzano nell'ambito dei Dipartimenti (Salute Mentale, Materno Infantile, Pediatrico o Neuroscienze Cliniche) cui i Servizi NPIA afferiscono ma anche in relazione alle realtà locali, nell'ambito di altri dipartimenti tecnici come quello infermieristico o di riabilitazione o dei tecnici di laboratorio. Tuttavia non sempre e non facilmente i piani annuali di formazione e aggiornamento possono essere bene integrati dovendo i Dipartimenti privilegiare bisogni formativi e priorità che non necessariamente tengono sufficientemente conto della NeuroPsichiatria Infantile, disciplina "trasversale" che copre attività e funzioni attinenti molteplici settori e Dipartimenti. Ciò costituisce un complesso e difficile problema in quanto le varie professionalità coinvolte, assistenti sociali, infermieri professionali, educatori, tecnici di neurofisiopatologia e riabilitatori (della neuro e psico motricità, del linguaggio, delle disabilità di apprendimento) non si vedono talora riconosciuto il diritto di partecipare alla formazione specificamente rivolta alle attività di Neuropsichiatria Infantile né trovano altrove un'offerta formativa sufficientemente adeguata. Esiste invece una doppia specificità della formazione in NeuroPsichiatria Infantile: quella relativa alla particolarità di una singola professione (es neuroriabilitatore) e quella relativa alla disciplina e all'età, con le sue diverse e particolari fasce: adolescenza, latenza e infanzia (è auspicabile perciò il ruolo di un Dipartimento attrezzato e competente per individuare i bisogni formativi relativi ai temi della tutela della salute mentale e neurologica in età evolutiva emersi sul proprio territorio, collaborare all'organizzazione delle attività formative e verificarne la qualità coordinandone le varie attività).

A questo proposito è auspicabile che una quota dei finanziamenti per la formazione destinati ai vari Dipartimenti interessati vengano fatti confluire in un budget "dedicato" specificamente alla NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

Sono inoltre da segnalare alcuni settori in cui la formazione richiede un particolare bisogno di investimenti:

- a) formazione per la psicoterapia: pur nel rispetto delle diverse e molteplici modalità di approccio psicoterapeutico è necessario che i processi e gli interventi di formazione possano favorire e consentire la preparazione di psicoterapeuti dell'infanzia e dell'adolescenza compiutamente preparati e in grado di affrontare i difficili compiti loro affidati;
- b) formazione per la diagnosi e cura delle disabilità specifiche di apprendimento nel cui ambito è necessario migliorare le competenze specifiche diagnostiche e riabilitative e renderle più omogenee e capillari nell'ambito dei servizi di NPIA sia ospedalieri che territoriali.

FORMAZIONE PERMANENTE

La formazione permanente deve avere carattere professionale e specialistico e dovrebbe consentire al professionista già preparato di acquisire nuove specifiche competenze tenendo conto della responsabilità e autonomia dei percorsi individuali di informazione, formazione e aggiornamento, pur conformandosi alla necessaria coerenza con gli obiettivi formativi generali. I percorsi di formazione rappresentano l'ambito specifico per far acquisire all'operatore conoscenze e competenze professionali e dovrebbero più utilmente rientrare in attività e percorsi individuati a livello di uno o più Servizi di NPIA e condivisi dalle Aziende Ospedaliere. La stessa considerazione relativa alla necessità di un coordinamento si può fare per quanto riguarda l'attività di aggiornamento che permette a operatori già formati e informati, di acquisire nuove conoscenze sempre nell'ambito di percorsi strutturati coerenti con il profilo professionale.

Devono essere programmate attività formative di due tipi sostanziali:

1. formazione generale: è rivolta a tutti gli operatori dei servizi neuropsichiatrici infantili pubblici e privati. Offre a tutti i profili professionali una formazione sulle tematiche di ordine generale, relative alle specificità del lavoro neuropsichiatrico nell'infanzia e nell'adolescenza;
2. formazione specifica: riguarda attività di formazione rivolte a specifiche figure professionali e per specifico ambito di lavoro (Ospedaliero, Territoriale, Psichiatria dell'infanzia, Psichiatria dell'adolescenza, Psicoterapia, Neurologia dello sviluppo, Neuroriabilitazione Riabilitativa della psicomotricità, Neuropsicologia, dell'apprendimento, educativo).

Le difficoltà e le complessità prima evidenziate, specie nei contesti ad elevata durata dei processi di cura o dove la cronicità della patologia è condizione frequente, danno origine allo spontaneo sorgere di percorsi formativi autoreferenziali che finiscono per non contribuire alla evoluzione omogenea delle conoscenze.

Si ritiene necessaria una programmazione delle attività dei percorsi formativi mediante un piano di formazione e aggiornamento del personale nell'ambito del piano annuale aziendale che venga integrato a tre livelli di progettazione:

- a livello Aziendale mediante la proposta dei Servizi di NPIA in seno ai dipartimenti di appartenenza e sentito il parere degli operatori della unità operativa stessa;
- a livello Inter-Aziendale mediante il coordinamento tra i vari Servizi di NPIA afferenti alla stessa Asl;
- a livello regionale mediante la costituzione di un comitato di coordinamento regionale che, valorizzando le risorse attualmente esistenti, potrebbe avere come punto di riferimento le Cattedre di NeuroPsichiatria Infantile al fine di monitorare e coordinare i processi e le iniziative di formazione per la NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

Al fine di favorire una positiva evoluzione dei saperi e un significativo miglioramento dei modelli clinici è però necessario richiamare tutti i soggetti formatori a promuovere tale attività secondo i principi della Evidence Based Medicine (EBM), cardine di ogni moderno principio di governance clinica e scientifica. Anche se è da ricordare che per quanto riguarda la NeuroPsichiatria Infantile e la Psichiatria in particolare emergono nella letteratura internazionale più qualificata e negli istituti di ricerca più severi, segnali netti che suggeriscono una certa prudenza nell'accettazione acritica dei dati apparentemente obiettivi dei lavori controllati. Non va peraltro dimenticato che esiste una vasta area di bisogno anche per le realtà delle strutture intermedie, siano esse dedicate a percorsi terapeutici che riabilitativi.

Anche per gli operatori che operano in queste tipologie di strutture va previsto un percorso formativo specifico: non solo per la molteplicità delle possibili patologie coinvolte, ma per la peculiarità dell'intervento che coinvolge per lunghi

percorsi molteplici operatori, in un'età, quella evolutiva, contrassegnata non solo da peculiarità, ma da continue spontanee evoluzioni, ancorché distorte, legate al veloce procedere delle tappe del ciclo di vita, notoriamente più rapido in età evolutiva.

Anche in questo ambito la formazione dovrebbe ruotare attorno a due pilastri:

- la specificità dell'intervento, garantita dai percorsi formativi interni;
- la specializzazione dell'intervento, che va garantita con iniziative tese a formare gli operatori lungo le direttrici delle evidenze di buona prassi disponibili.

Un altro ambito dove appare necessario un percorso preciso di formazione appare quello relativo ai modelli organizzativi: in un contesto di rapido cambiamento organizzativo come quello attuale, complicato da mutamenti sociali, e delle conoscenze scientifiche, appare fondamentale incentivare percorsi di formazione organizzativa e gestionale, non per uniformare modelli o modalità, ma per incentivare il confronto e la prassi di una modalità organizzativa che eviti ad un tempo sia la autoreferenzialità professionale che una passiva assuefazione a modalità che abbiano nel criterio della economicità l'unico indicatore.

Appare inoltre auspicabile che la Regione incoraggi lo sviluppo di una serie di iniziative di informazione via web (ad esempio EPINETWORK della Regione Lombardia) che consentano un riferimento più sicuro e sempre scientificamente aggiornato.

INDICAZIONE DEI BISOGNI FORMATIVI SPECIFICI

Ogni figura professionale che opera nel campo della salute neuropsichiatrica dell'infanzia e adolescenza esprime propri bisogni formativi specifici che devono essere considerati nell'ambito del Piano annuale di formazione e aggiornamento del personale della NPIA. E' essenziale che il programma formativo specifico per le diverse figure professionali risponda a bisogni formativi comuni a tutte le professionalità, che comprendono le seguenti tematiche:

- specificità della relazione con il minore e la sua famiglia;
- aggiornamento sulle nuove acquisizioni tecniche specifiche, in ambito diagnostico, terapeutico, riabilitativo, assistenziale;
- funzione e necessità di privilegiare il lavoro di équipe;
- collegamento e integrazione con gli ambiti delle varie strutture, istituzioni sanitarie e sociali che possono contribuire e che sono comunque coinvolte nel lavoro relativo alla NPIA (famiglia, scuola, enti, reti sociali naturali);
- strumenti per il miglioramento continuo della qualità e per la valutazione degli interventi di diagnosi, cura e riabilitazione;
- analisi e integrazione dei percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi da attuarsi nell'ambito di una attività clinica di presa in carico globale;
- lavoro per progetti di intervento;
- aspetti organizzativi e manageriali;
- neuro e psicopatologia;
- epidemiologia;
- ricerca.

Il personale medico dei Servizi di NPIA, pur avendo avuto nel proprio percorso di studi una formazione specialistica che garantisce le competenze necessarie alla diagnosi, cura e presa in carico in ambito NPIA, alla luce delle molteplici responsabilità manageriali e di coordinamento, sia in ambito organizzativo che in ambito diagnostico e terapeutico, ha necessità complesse di formazione che possono spaziare dai settori più specificamente clinici fino al settore economico giuridico. Per tali motivi, oltre ai bisogni formativi comuni alle varie professionalità dei Servizi NPIA, il Neuropsichiatria Infantile necessita di approfondimenti specifici che non sempre possono essere esauriti attraverso iniziative Aziendali di formazione continua.

Alcune figure professionali dei Servizi di NPIA, nel corso del proprio percorso di studi non hanno una specifica formazione in ambito neuropsichiatrico infantile; sarà perciò necessario sviluppare:

- formazione per "figura professionale", da programmare in base a bisogni formativi specifici individuati nell'ambito del profilo professionale di riferimento preferibilmente a livello sovrazonale (provinciale o regionale);
- formazione per "ambito di lavoro".

Particolare attenzione deve essere posta per i neo assunti per i quali si prevede un percorso formativo specifico di supervisione, di integrazione ed elaborazione delle proprie competenze in funzione dell'approccio multidisciplinare proprio della NPIA.

Di seguito vengono individuati alcuni dei bisogni formativi per alcune figure professionali: infermiere professionale, assistente sociale, educatore professionale che operano nel campo della salute neuropsichiatrica in età evolutiva.

FORMAZIONE DELL'INFERMIERE PROFESSIONALE

L'infermiere che lavora nei servizi di NPIA, soprattutto in ospedale, si trova spesso, specie all'inizio della sua esperienza lavorativa, di fronte ad oggettive difficoltà: applicare al paziente con malattia neurologica o psichiatrica di età infantile o adolescenziale il processo di nursing in tutte le sue fasi è difficile a causa delle peculiarità legate all'impatto della malattia acuta e cronica neuropsichiatrica sul bambino o sull'adolescente e sulla famiglia. L'infermiere dovrebbe essere preparato a conoscere le varie fasi di elaborazione del vissuto di malato in modo da rispondere alle aspettative e ai bisogni della famiglia nel modo appropriato. Per potersi orientare nella definizione del bisogno, sono necessari:

- capacità di osservare e di stabilire una relazione mantenendo la giusta distanza dal paziente e dalla famiglia;
- rispetto e accettazione del minore nella sua globalità;
- conoscenza e accettazione delle difficoltà specifiche della famiglia nel fronteggiare la malattia del figlio;
- capacità di usare se stessi come strumento diagnostico e terapeutico;
- riconoscimento dell'équipe come strumento di lavoro;
- partecipazione al progetto terapeutico;
- conoscenza degli iter di intervento.

E' da notare che frequentemente il corso di laurea breve in Scienze Infermieristiche non prevede nel curriculum un insegnamento specifico di NeuroPsichiatria Infantile.

Alla luce di tali considerazioni si individuano i seguenti bisogni formativi:

- acquisire competenze per operare nei Servizi territoriali ed ospedalieri di NPIA;
- conoscere e saper descrivere e distinguere le malattie neuropsichiatriche dell'infanzia e dell'adolescenza rispetto al decorso e ai problemi cui il trattamento dovrà rispondere;

- concorrere alla formulazione del piano terapeutico individuale e alla sua verifica;
- acquisire competenze relazionali per facilitare la relazione terapeutica con il minore e la sua famiglia;
- sapere accogliere e gestire la situazione di crisi neurologica e psichiatrica infantile/adolescenziale facilitando il lavoro dell'équipe e il ripristino dello stato di salute;

FORMAZIONE DELL'ASSISTENTE SOCIALE

L'assistente sociale che lavora in NeuroPsichiatria deve:

- formarsi nello specifico ambito neuropsichiatrico ed acquisire conoscenze, capacità, metodologie e strumenti di lavoro relativi all'attività da svolgere con il paziente e la sua famiglia;
- mantenersi aggiornato e approfondire le tematiche specifiche legislative riguardanti l'handicap, le disabilità e le relative normative (legislazione sociale, assistenziale e socio-sanitaria);
- migliorare le proprie conoscenze sugli approcci teorici e metodologici più innovativi del lavoro sociale;
- acquisire le informazioni di base di neuro - psicopatologia e principali approcci per il trattamento del paziente neuropsichiatrico;
- conoscere e approfondire le norme di organizzazione e programmazione dei servizi in ambito socio-sanitario e assistenziale, anche per l'attivazione di risorse territoriali e la gestione del rapporto con l'Asl e i Comuni, nonché conoscere la legislazione nazionale e regionale che riguarda la NeuroPsichiatria Infantile.

FORMAZIONE DELL'EDUCATORE PROFESSIONALE

L'attività dell'educatore professionale richiede la formulazione e la realizzazione di progetti educativi volti a promuovere lo sviluppo equilibrato della personalità, il recupero e il reinserimento sociale nell'ambito del sistema delle risorse sociali e sanitarie. L'educatore svolge quindi interventi inerenti i rapporti interpersonali, la famiglia, i gruppi e le istituzioni.

Un programma di formazione rivolto a queste figure professionali che operano specificatamente nei servizi di NPIA deve favorire la capacità di lavoro in équipe, la capacità di lavorare per progetti (educativi e riabilitativi) nella presa in carico del bambino e adolescente grave, nell'ambito del piano di trattamento individuale elaborato dall'équipe di riferimento.

L'acquisizione di tecniche specifiche e competenze sulle metodologie e pratiche dell'intervento dovrebbe essere integrato con l'ambiente sociale e le risorse territoriali. Inoltre è necessario che la formazione si orienti, oltre che sulla specificità delle varie professionalità degli operatori necessariamente presenti in NeuroPsichiatria Infantile, anche sulla specializzazione degli interventi necessari per i percorsi sia diagnostici che terapeutici e riabilitativi. Appare infatti prioritaria una formazione sistematica rivolta alle patologie ad elevato impatto sociale che necessitano di una particolare attenzione da parte dei servizi, sia per la loro oggettiva gravità che per le ripercussioni sociali conseguenti: la formazione va rivolta sia verso i paradigmi scientifici esplicativi delle patologie in oggetto, sia verso i modelli di presa in carico che abbiano avuto un riconoscimento in trial clinici sperimentali anche al fine di stimolare la sperimentazione con metodologia scientifica validata di nuove e soprattutto più efficaci modalità di presa in carico.

FORMAZIONE DEL TECNICO DI NEUROFISIOPATOLOGIA

Il tecnico di neurofisiopatologia applica le metodiche più idonee per la registrazione dei fenomeni bioelettrici, con diretto intervento sul paziente e sulle apparecchiature ai fini della realizzazione di un programma di lavoro diagnostico-strumentale o di ricerca neurofisiologica predisposto in stretta collaborazione con il medico specialista.

La specificità del lavoro di acquisizione dati nel caso di tecniche diagnostiche elettrofisiologiche applicate all'infanzia e all'adolescenza è tale che rende difficoltoso costituire, in Azienda, un team di tecnici che si occupano sia di età adulta, sia di infanzia. E' infatti assai complessa e difficile la tecnica di registrazione dei neonati e dei bambini e sono necessarie attrezzature che garantiscano affidabilità dei dati acquisiti e qualità sul piano relazionale tali da ottenere la necessaria collaborazione dal paziente. In età evolutiva la complessità e la specificità tecnica richieste per l'esecuzione di registrazioni EEG su bambini con patologie neuropsichiatriche gravi o su neonati, specialmente se prematuri, richiede una specifica preparazione e predisposizione individuale del personale tecnico, oltre che tempi e modalità esecutive peculiari che tengano conto dei bisogni del paziente.

Inoltre, lo sviluppo continuo delle conoscenze nell'ambito delle scienze neuropsichiche richiede un aggiornamento puntuale inerente le metodiche computerizzate di video-registrazione EEG, poligrafia e aggiornate modalità computerizzate di valutazione e diagnosi delle funzioni neuropsicologiche correlate alle malattie epilettriche e all'attività parossistica intercritica. In aggiunta le patologie e i quadri clinici, sia di tipo comiziale o centrale che neuromuscolare, sono del tutto differenziati rispetto all'età adulta. A tale riguardo in alcune Aziende Ospedaliere si sono organizzati corsi aziendali accreditati ECM specifici per tecnici di neurofisiopatologia per l'età evolutiva.

E dunque necessario che vengano previsti corsi specifici che coinvolgano le NeuroPsichiatria Infantili che a livello regionale abbiano sviluppato la maggiore competenza nel campo.

FORMAZIONE DEI TERAPISTI

La costante evoluzione delle neuroscienze in età evolutiva, in particolare le maggiori possibilità diagnostiche e la maggiore conoscenza dei meccanismi fisiopatologici, comportano la messa a punto di nuove strategie riabilitative ed il continuo adeguamento di metodologie usuali.

Ciò determina la necessità di una informazione e formazione delle figure dell'abilitazione (terapisti della neuro e psicomotricità, della comunicazione e dell'apprendimento) che vada oltre le competenze acquisite durante il corso di studi specifico.

Lo sviluppo esponenziale dell'informatica sta determinando una modificazione anche nelle modalità degli interventi abilitativi in età evolutiva; basti pensare alla varietà di proposte di ausili informatici (hardware e software) sia per le patologie neurologiche (es. paralisi cerebrali infantili) che neuropsicologiche (es. disturbi specifici dell'apprendimento).

Il terapeuta è l'operatore in maggior contatto con il paziente e la sua famiglia, ne consegue un ruolo di accoglienza e contenimento non solo della disabilità ma anche delle angosce e problematiche legate alla stessa. Come è noto, questo aspetto non è affrontato in modo sufficiente dalle scuole di formazione determinando una carenza che viene colmata solo dopo lunghi anni di esperienza professionale. Occorre strutturare un approccio empatico con il paziente e con i genitori che costituisca un setting emotivo che possa interagire in modo positivo per tutto il tempo della seduta. E' auspicabile siano istituiti protocolli operativi per le patologie croniche che indichino le modalità dei percorsi terapeutici e

che fungano da contenitori entro i quali gli operatori possano esercitare la propria professionalità ed acquisire la necessaria serenità e sicurezza.

Si possono quindi individuare i seguenti obiettivi formativi:

- adeguamento delle conoscenze fisiopatologiche delle malattie di propria competenza;
- acquisizione delle nuove metodiche e strategie di intervento;
- aggiornamento continuo sulle applicazioni informatiche;
- acquisizione di competenze specifiche rispetto alla metodologia propria della NPIA che prevede il concetto fondamentale di "presa in carico" con il conseguente approccio multidisciplinare ed il bisogno di coordinamento e integrazione dei vari interventi.