



LINEE GUIDA PER I SERVIZI DISTRETTUALI DI ETÀ EVOLUTIVA

Sommario

	Pag.
1. Introduzione	2
2. Ambito di attività e destinatari	3
a. Situazione epidemiologica ed evoluzione psicosociale	3
b. Normativa di riferimento	4
c. Articolazione attuale e attività dei servizi	7
d. Ambiti di età e problematiche sociosanitarie prioritarie	8
3. Organizzazione del Servizio	12
a. Vision, Mission, Obiettivi Strategici	12
b. Indicazioni organizzative	14
c. Collocazione Aziendale e Integrazione con gli altri Servizi	17
d. Indicatori per la valutazione	20
4. Appendici	25
a. Rilevazione sull'articolazione e l'attività dei servizi nel 2009	25
b. Percorsi di presa in carico e di cura	30
c. Glossario	40

INTRODUZIONE

I Servizi Distrettuali denominati di Neuropsichiatria Infantile e/o Età Evolutiva che si occupano dei problemi/disturbi psico-sociali, psicologici e relazionali, psichiatrici e neuropsichiatrici dei soggetti in età evolutiva, nonché dei problemi relativi all'inserimento scolastico del minore disabile, hanno denominazioni e modelli organizzativi diversi nelle Aziende ULSS regionali. Essi sono di norma inseriti, secondo l'attuale organizzazione distrettuale, nell'UOC Infanzia, Adolescenza e Famiglia, che comprende anche i Servizi di Consultorio familiare e, in alcuni casi, la Pediatria di comunità e che lavora in rete con gli altri servizi socio-sanitari e con le agenzie sociali ed educative del territorio.

In questi servizi operano tipicamente neuropsichiatri infantili, psicologi, assistenti sociali, logopedisti e tecnici della riabilitazione neuro e psico-motoria, integrati in alcuni casi da altre figure professionali (educatori, ecc.). Il modello operativo è quello dell'équipe multiprofessionale specialistica integrata, caratterizzato dall'approccio multidimensionale alla diagnosi e al trattamento. Hanno mediamente in carico dal 6 al 9% della popolazione in età compresa tra gli 0 e i 18 anni del territorio di riferimento, ma ogni équipe si configura assai diversificata con organici e profili professionali molto differenti.

I motivi più frequenti di ricorso a tali servizi sono legati a disabilità cognitive, ritardo mentale, disturbi dello sviluppo, disabilità motorie e sensoriali; negli anni è cresciuta l'incidenza dei disturbi della personalità e della condotta e delle problematiche affettivo-relazionali.

I principali interventi svolti da questi Servizi sono:

- diagnosi multidimensionale, presa in carico terapeutica e riabilitativa (cognitiva, logopedica, motoria e psicomotoria...);
- consulenza ai genitori su problematiche legate allo sviluppo e interventi di sostegno alla genitorialità;
- integrazione scolastica e sociale di minori con disabilità ai sensi della L. 104/ 92 e relative certificazioni;
- valutazione e sostegno, in collaborazione con il Consultorio Familiare, ovvero con il Servizio sociale comunale, di minori in situazioni di tutela, anche su mandato dell'Autorità Giudiziaria.

I servizi sono per lo più in condizione di assolvere a quei compiti istituzionali che richiedono interventi erogabili a livello ambulatoriale e nell'ambiente di vita (scuola, domicilio) del minore, spesso attraverso la costituzione di percorsi specifici di valutazione e presa in carico dedicati alle patologie più complesse (es. DGS, ADHD). Risultano, invece, parziali le risposte che richiedono percorsi diagnostici e terapeutici nelle condizioni di urgenza, per episodi acuti di tipo psicopatologico e in particolare qualora sia necessario un ricovero, o quando occorra avviare una presa in carico con la disponibilità di strutture intermedie, quali centri diurni o residenziali.

La necessità di pervenire ad apposite Linee Guida per i servizi distrettuali di Neuropsichiatria Infantile e/o Età Evolutiva deriva dalla scarsità di atti programmatori regionali che favoriscano un panorama di offerta congruente e omogenea a livello locale, dalla necessità di costituzione di nuove offerte e percorsi rivolti all'infanzia e adolescenza in risposta a nuovi bisogni della popolazione e per una razionalizzazione e raccordo con gli altri servizi/istituzioni che operano nel territorio a favore dei minori. È per questo motivo che, con provvedimento n. 2908 del 29 settembre 2009, la Giunta regionale ha previsto la costituzione di un gruppo di lavoro integrato per l'elaborazione di Linee Guida per il Servizio Distrettuale di Età Evolutiva.

AMBITO DI ATTIVITÀ E DESTINATARI

SITUAZIONE EPIDEMIOLOGICA ED EVOLUZIONE PSICOSOCIALE

La conoscenza dei tassi di incidenza e prevalenza dei disturbi neuropsichiatrici e psicologici nella popolazione in età evolutiva è premessa indispensabile per la programmazione e pianificazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva. Gli studi a cui possiamo far riferimento sono relativamente pochi e forniscono dati non sempre concordanti; le categorie di disturbo più rilevanti nell'infanzia e nella fanciullezza risultano essere le seguenti:

- disturbi neurologici (PCI, malattie neuromuscolari, idrocefalo);
- disturbi neurologici (epilessia);
- disturbi psicopatologici (ritardi psicomotori, disturbi somatoformi, d'ansia, dell'umore, dell'adattamento);
- ritardo mentale;
- disturbi pervasivi dello sviluppo;
- ADHD;
- disturbi della condotta e del comportamento;
- disturbi specifici di apprendimento con un'alta percentuale di falsi positivi nelle segnalazioni delle scuole e dei genitori;
- disturbi della comunicazione e del linguaggio (aspecifici e specifici);

mentre nell'adolescenza risultano essere i seguenti:

- disturbi d'ansia;
- disturbi emozionali e affettivi;
- disturbi della condotta e del comportamento;
- abuso o dipendenza da sostanze, compreso l'alcool;
- disturbi dell'umore;
- disturbi del comportamento alimentare.

Negli anni è cambiata la prevalenza dei diversi disturbi, con una crescita dei disturbi d'ansia, dell'ADHD, dei disturbi della condotta e dei DCA, e una riduzione dei disturbi dell'umore, rimanendo invariato l'abuso di sostanze.

Mentre gli studi di popolazione sono pochi e in gran parte stranieri, disponiamo di dati più completi e specifici circa l'incidenza e la prevalenza dei casi trattati dai servizi specialistici per l'età evolutiva. A riguardo, bisogna tener conto del fatto che una parte dei minori con disturbi neuropsichiatrici o psicologici non si rivolge a questi servizi, ma viene trattata dai pediatri di libera scelta o in ambito privato, oppure rimane esclusa dal sistema di cura. Di contro, una parte piccola (inferiore al 10%) ma significativa degli utenti dei servizi non ha disturbi veri e propri ma problemi nella relazione con i genitori, lutti o eventi traumatici gravi, crisi evolutive, problemi d'identità di genere.

Naturalmente l'incidenza e la prevalenza assistenziale dipendono sia dalla presenza di disturbi nella popolazione in età evolutiva che dall'offerta e dalla qualità dei servizi. Offerta, qualità e accessibilità determinano la capacità di attrazione dei servizi per l'età evolutiva e la possibilità di rispondere in maniera adeguata ai bisogni. A riguardo, si deve osservare come l'offerta in molte realtà sia sbilanciata a favore del momento diagnostico e certificativo rispetto a quello terapeutico e, soprattutto, riabilitativo e come le risorse siano concentrate su un numero relativamente piccolo di "alti utilizzatori", ossia di utenti con oltre 18 prestazioni all'anno.

NORMATIVA DI RIFERIMENTO

Il Progetto Obiettivo Materno-Infantile, attuativo del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, sottolinea come la prevenzione, la diagnosi ed il trattamento delle patologie neurologiche e psichiatriche nell'età evolutiva rivestano un ruolo importante nella tutela della salute della popolazione, ritenendo per questo che nell'ambito della programmazione regionale devono essere individuati modelli organizzativi per l'assistenza ai minori affetti da tali patologie e riconoscendo il ruolo fondamentale dell'attività di prevenzione e promozione della salute svolta dai servizi distrettuali. Per questi motivi il suddetto Progetto Obiettivo individua le seguenti aree di attività:

- diagnosi, cura e riabilitazione di patologie diagnosticabili senza particolari accertamenti strumentali che richiedano ricovero;
- controllo e trattamento di patologie già diagnosticate presso centri più attrezzati;
- nonché i seguenti obiettivi:
- garantire prestazioni specialistiche neurologiche e psichiatriche in ambito ambulatoriale a livello distrettuale, secondo progetti operativi che soddisfino i bisogni di salute risultanti dalla osservazione epidemiologica locale, con specifica attenzione alle diverse fasce di età;
- prendere in carico precocemente il bambino con disabilità neuromotorie, psichiche e problematiche familiari e collaborare con le competenze specialistiche fisiatriche e riabilitative;
- prendere in carico l'adolescente affetto da patologia psichiatrica;
- collaborare con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione dei disabili nelle scuole di ogni grado e ordine;
- collaborare con gli Enti locali e quelli preposti all'amministrazione della giustizia nella rete degli interventi di tutela e cura dei minori abusati, deprivati, e sottoposti a provvedimenti giudiziari;
- programmare e attuare percorsi abilitativi e riabilitativi neuropsicomotori, del linguaggio e della comunicazione, in collaborazione con personale tecnico specificamente formato dell'area riabilitativa. L'intervento riabilitativo in età evolutiva presenta delle specificità tali che il trattamento abilitativo richiede un'efficace integrazione delle varie competenze;
- attivare il monitoraggio e la rilevazione epidemiologica;
- collaborare con la famiglia del disabile attraverso la più completa e continua informazione sugli eventi sanitari e sociali coinvolgenti il minore, sulle possibilità di recupero, e sulla scelta degli interventi e dei percorsi che ne garantiscono l'inserimento nella scuola e nella società.

Le Linee di Indirizzo Nazionali per la Salute Mentale (Accordo Stato Regioni del 20 marzo 2008) sottolineano come attualmente i servizi territoriali per le problematiche dell'infanzia e adolescenza risentano della difformità nei modelli e nei tempi delle singole regioni nella loro programmazione e costituzione e definisce tra le priorità il riconoscimento della salute mentale come parte essenziale della salute dell'infanzia. Contestualmente viene definito che il modello organizzativo deve rispondere ai seguenti presupposti:

- la fascia di utenza di cui i servizi devono occuparsi è 0-17 anni;
- la riabilitazione in età evolutiva rende fondamentale un approccio che mantenga o indirizzi gli interventi nell'ambito dei servizi stessi;
- la necessità di garantire all'interno dei servizi il livello di multi professionalità adeguato per numero e competenze.

I servizi inoltre devono poter garantire l'attuazione delle seguenti strategie operative:

- intervento integrato ospedale-territorio;
- integrazione operativa con i servizi socio-assistenziali degli Enti Locali, con il sistema scolastico, il sistema giudiziario, e le organizzazioni del settore;

- lavoro in équipe multidisciplinari composte da figure professionali esperte nel campo dell'età evolutiva.

La DGR n. 3242 del 30 novembre 2001 "Programma settoriale relativo all'assistenza territoriale - art. 13, LR n. 5/96 (PSSR 1996/1998). Approvazione definitiva" disponeva che il distretto socio-sanitario delle Aziende ULSS fosse articolato in modo da garantire l'assistenza primaria e realizzare un elevato livello di integrazione tra i diversi servizi operanti sul territorio; la stessa DGR nell'allegato 1 al n. 4 "assetto organizzativo e strumenti di governo" indicava anche l'articolazione organizzativa del distretto prevedendo almeno due unità organizzative da configurarsi come strutture, una delle quali per l'area omogenea materno infantile, età evolutiva e famiglia (infanzia, adolescenza e famiglia). Quest'ultima unità organizzativa comprende le seguenti attività ed interventi: PLS; Consultorio familiare; Servizio di riabilitazione per l'età evolutiva, comunque denominato (servizio di neuropsichiatria infantile, servizio integrato per l'età evolutiva,..) che assicuri le funzioni di cui alla DGR n 253/00; Attività ed interventi di integrazione scolastica; Consultorio ostetrico ginecologico (eventuale); Consultorio pediatrico (eventuale); Medicina scolastica (eventuale). Questa unità organizzativa deve inoltre svolgere una funzione specifica di raccordo con le altre unità organizzative finalizzato a tener conto e a coinvolgere le risorse della stessa nella definizione e realizzazione dei percorsi assistenziali.

La DGR n. 2227 del 9 agosto 2002, modificata dalla DGR n. 3972 del 30 dicembre 2002, ha definito tra gli altri anche i LEA all'interno dei quali si inseriscono le attività dei servizi distrettuali per l'età evolutiva, ossia:

- Area Materno-Infantile – Assistenza sanitaria e sociosanitaria alle donne, ai minori, alle coppie e alle famiglie, a tutela della maternità, per la procreazione responsabile, per l'interruzione di gravidanza, per la protezione del minore in stato di abbandono: a) prestazioni ambulatoriali e domiciliari (ove previsto da un piano di intervento individualizzato) ... di assistenza infermieristica e riabilitativa; b) prestazioni consultoriali medico specialistiche, psicoterapeutiche, di indagini diagnostiche ... ai minori ...
- Area Disabili fisici, psichici, sensoriali – attività sanitaria e sociosanitaria nell'ambito di programmi riabilitativi a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali: a) prestazioni ambulatoriali ... di assistenza psicologica, infermieristica, di riabilitazione e di recupero funzionale; b) assistenza domiciliare integrata (ADI) e assistenza programmata secondo il piano individualizzato; ...

Un primo tentativo di omogeneizzare l'offerta dei servizi che si occupano di infanzia ed adolescenza a livello locale si è avuto con la DGR n.12 del 14 gennaio 2005 "Linee di indirizzo regionali alle Aziende ULSS e Ospedaliere per la riorganizzazione dei servizi e attività di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e di Psicologia dell'età evolutiva. Costituzione della commissione tecnica regionale multidisciplinare per la NPIA e Psicologia dell'età evolutiva" la quale stabiliva che la diagnosi ed il trattamento dei disturbi neurologici e psicopatologici dell'età evolutiva, rappresentando delle attività complesse, devono essere affrontate dall'U.O. multidisciplinare di NPIA in grado di sviluppare attività di prevenzione, diagnosi cura e riabilitazione in ambito neurologico, psichiatrico e psicologico nella fascia di età 0-17 anni per la presa in carico globale del paziente e della sua famiglia. Veniva inoltre definito che i percorsi di presa in carico dipendono non solo dalla tipologia del disturbo ma anche dalla sua gravità e che i percorsi di riabilitazione del bambino devono essere, preferibilmente effettuati da personale esperto e specificatamente formato afferente all'U.O. NPIA

Successivamente la DGR 569 dell'11 marzo 2008 ha approvato le "Linee guida per i servizi sociali e sociosanitari: la cura e la segnalazione, le responsabilità nella protezione e nella tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Veneto", nate da un percorso di confronto avviato con la DGR n 12/14-01-2005 di cui sopra, in cui sono state evidenziate la centralità ed essenzialità del ruolo dei servizi socio sanitari nelle diverse fasi del lavoro sociale e le loro responsabilità e dove è stata approfondita la questione cruciale del rapporto servizi socio-sanitari e

Autorità Giudiziaria, in particolare il rapporto con la procura minorile.

Inoltre, la DGR n. 2416 dell'8 agosto 2008 "Linee di indirizzo regionale per lo sviluppo dei servizi di protezione e tutela del minore-Biennio 2009-2010" esplicita l'impegno della Regione Veneto di creare un quadro di riferimento unitario capace di garantire in tutto il territorio regionale elevati livelli di qualificazione nell'ambito della protezione, cura e tutela del minore e definisce una struttura organizzativa e programmatica capace di sostenere e accompagnare lo sviluppo dei servizi regionali per la protezione, cura e tutela dei bambini e dei ragazzi e di dare indicazione di un coerente percorso di recepimento ed attuazione da parte del sistema dei servizi regionali delle Linee guida.

Con DGR n. 651 del 9 marzo 2010 la Giunta Regionale ha approvato il Progetto Obiettivo regionale per la tutela della salute mentale nel triennio 2010-2012 nella cui Appendice si approfondisce la questione della salute mentale nell'infanzia e adolescenza prevedendo la costituzione di nuove offerte e percorsi rivolti all'infanzia e all'adolescenza, in particolare:

- l'istituzione di Centri di riferimento interUlss per il trattamento di episodi acuti in regime di ricovero ospedaliero;
- la realizzazione di attività di collegamento e di consulenza in Pediatria;
- la collaborazione con DSM, SerT e altri servizi rivolti all'infanzia e adolescenza, anche per la formazione comune;
- l'istituzione di percorsi terapeutico riabilitativi, sia a livello semiresidenziale che residenziale (Comunità terapeutiche riabilitative protette per adolescenti: 14-17 anni, estendibili a 21 anni).

Va inoltre richiamata la Legge Regionale 4 marzo 2010, n. 16 (Interventi a favore delle persone con disturbi specifici dell'apprendimento e disposizioni in materia di servizio sanitario regionale), i cui principali ambiti di azione includono tra l'altro:

- l'adeguamento del sistema socio sanitario regionale, attraverso:
 - a) il potenziamento dei servizi distrettuali per l'infanzia e adolescenza in termini di personale qualificato nell'identificazione precoce e nel trattamento dei disturbi specifici dell'apprendimento;
 - b) la costituzione di un centro di riferimento regionale per i DSA con il compito di realizzare sperimentazioni clinico-assistenziali, ricerche e studi pilota.
- la formazione, attraverso la promozione di interventi per la formazione e l'aggiornamento degli operatori socio-sanitari preposti alla diagnosi e alla riabilitazione delle persone con DSA, nell'ambito della programmazione della formazione socio-sanitaria.

La LR 16/2010 stabilisce anche che la diagnosi dei DSA è effettuata da neuropsichiatri infantili o psicologi, dipendenti dalle aziende ULSS, ospedaliere e ospedaliero-universitarie integrate, o da strutture private accreditate ai sensi della LR 16 agosto 2002, n. 22.

Infine, va richiamato il Piano Nazionale per la Riabilitazione, approvato con Accordo Stato-Regioni del 10 febbraio 2011, i cui indirizzi strategici sono rappresentati dalla:

- centralità del cittadino salvaguardata dal progetto individuale personalizzato e dal conseguente percorso assistenziale e riabilitativo, nonché dalla continuità del progetto riabilitativo individuale nei vari contesti e setting assistenziali;
- necessità di un progetto riabilitativo individuale per il percorso e per la definizione dell'offerta riabilitativa;
- individuazione nel progetto riabilitativo individuale della conclusione della presa in cura sanitaria rispetto agli esiti;
- organizzazione dell'équipe in team multidisciplinare e interprofessionale con evidenziazione del ruolo del responsabile del team e della sua connotazione disciplinare;
- evidenziazione delle necessità emergenti in ambito riabilitativo con soluzioni per le criticità post-acute nelle gravi disabilità;
- coordinamento unificato dei vari percorsi assistenziali caratterizzato dal modello dipartimentale.

ARTICOLAZIONE ATTUALE E ATTIVITA' DEI SERVIZI

Al fine di conoscere nel dettaglio l'organizzazione e l'attività dei Servizi Distrettuali di norma denominati di Neuropsichiatria Infantile e/o Età Evolutiva è stata realizzata un'apposita rilevazione riferita all'anno 2009, alla quale hanno risposto tutte le Aziende ULSS.

Le denominazioni di questi servizi sono particolarmente diversificate: l'unica con una certa frequenza è quella di Servizio di Neuropsichiatria Infantile (26,4%), mentre il termine Età Evolutiva è contenuto nella denominazione del 28,3% dei servizi censiti.

Questi servizi sono di norma articolati per distretto, quasi sempre con più di una sede per distretto. L'apertura dei Servizi è di norma di 5 giorni la settimana. In 9 Aziende ULSS si tratta di unità operative complesse (UOC). La qualifica professionale del responsabile dei servizi censiti è di psicologo nel 50% dei casi e di neuropsichiatra infantile nel 21% dei casi, mentre nei casi restanti l'informazione non è stata fornita. In metà dei casi afferiscono prevalentemente alla Direzione per i servizi sociali; meno frequentemente afferiscono prevalentemente alla Direzione Sanitaria; negli altri casi non vi è una Direzione di afferenza prevalente. Nella maggior parte dei casi questi Servizi sono inseriti nel Dipartimento Materno-Infantile; in alcuni casi sono inseriti direttamente nel Distretto, mentre nei restanti casi la situazione è variabile. Nell'ambito delle deleghe comunali per la tutela minori, metà di questi Servizi si occupano di tutela minori in collaborazione con il Consultorio Familiare, in alcuni casi non se occupano per niente, mentre nei restanti casi la situazione è variabile.

La criticità in assoluto più significativa rilevata dagli operatori dei servizi riguarda la carenza di personale, seguita a notevole distanza dalla scarsa offerta nel territorio di trattamenti/servizi, dalla collaborazione con altri servizi/professionisti, scuola inclusa, dalla mancanza di un sistema informativo, dalla logistica, dal carico di lavoro per diagnostica/certificazione, dalla gestione delle urgenze psichiatriche, dalla definizione di ruoli e competenze; altre criticità segnalate riguardano formazione degli operatori, strumentazione diagnostica e mancanza di linee guida.

I punti di forza rilevati dagli operatori dei servizi riguardano soprattutto l'integrazione con il sociale e il territorio, la competenza e professionalità degli operatori, il lavoro in équipe, la collaborazione con altri servizi, l'offerta di servizi specialistici e la collaborazione con altre istituzioni, scuola inclusa; altri punti di forza, segnalati con minore frequenza, riguardano la distribuzione territoriale, la personalizzazione dei trattamenti, l'uniformità delle procedure, l'organizzazione del servizio e la partecipazione a studi internazionali.

In totale, nel 2009 erano in carico ai Servizi distrettuali per l'età evolutiva 37.313 persone, delle quali 36.186 minorenni, con un tasso di 45,4 per 1.000 minori. Circa un terzo dell'utenza era disabile (11.974 persone, ossia il 32,1%), mentre 2.673 (7,2%) erano i minori sotto tutela. I nuovi casi rappresentavano metà dell'utenza totale (19.017 persone, ossia il 51%).

Gli operatori complessivi al 31 dicembre 2009 erano 804 e corrispondevano a circa 690 operatori equivalenti, con una netta prevalenza di logopediste (27,4%), psicologi (21,4%) e neuropsichiatri infantili (11,8%): il tasso era di 0,84 operatori per 1.000 minori.

I risultati dettagliati della rilevazione sull'articolazione e l'attività dei Servizi Distrettuali di norma denominati di Neuropsichiatria Infantile e/o Età Evolutiva nel 2009 sono riportati in allegato. Dall'analisi di questi risultati emerge una realtà territoriale estremamente eterogenea sia in termini di risorse a disposizione che di modelli organizzativi adottati, ad ulteriore conferma dell'esigenza di Linee guida regionali in questo ambito di intervento.

AMBITI DI ETÀ E PROBLEMATICHE SOCIOSANITARIE PRIORITARIE

I Servizi per l'Età Evolutiva operano in un contesto particolarmente complesso per alcune fondamentali ragioni:

- la vastità della casistica tra 0 e 18 anni e la varietà dei disturbi di cui si occupano (dai problemi dello sviluppo psicologico, neurologico e relazionale fino a quelli di area psicopatologica);
- le necessarie interazioni con altri soggetti istituzionali che con mandati e missioni diverse intervengono a favore di utenti nelle stesse fasce d'età.

La definizione delle condizioni che comportano un giudizio di "priorità" (correlate alle diverse fasce d'età) tra quante afferiscono ai Servizi Distrettuali per l'Età Evolutiva costituisce dunque un'operazione difficile che implica il riferimento ad almeno due criteri:

- il primo si correla alla pratica clinica e comprende i parametri nosografico-clinici e le relative considerazioni scientifiche (la gravità, la prognosi, la necessità di intervenire il più precocemente possibile, ecc);
- il secondo discende dai vincoli di natura istituzionale e giuridica che legano i servizi pubblici ad altri soggetti istituzionali, quali ad esempio Scuola e Tribunale.

Vanno inoltre tenute presenti le indicazioni poste dai Livelli Essenziali di Assistenza.

Volendo fornire alcune indicazioni utili ad una valutazione dei bisogni di cura ed assistenziali e di conseguenza dei livelli di priorità da assegnare ai singoli casi, occorre distinguere le diverse fasi del percorso di presa in carico.

Fase di accesso

Considerata la specificità di questi Servizi, la possibilità di accedere alle prestazioni in libero accesso, la logica delle prestazioni molto legata alla prevenzione e alla collaborazione con altri Servizi ed Enti, appare poco opportuno, se non impossibile, definire dei criteri di priorità per la fase di accesso: per questo, si tratta di stabilire una costante collaborazione con i PLS e i MMG per una condivisione, in ogni sede locale, degli indici di priorità. In questo contesto, può risultare uno dei criteri di orientamento anche l'età del paziente, insieme alla problematica/sintomatologia segnalata dal genitore.

La collaborazione con i Servizi di Protezione e cura porta ad assegnare un indice di priorità assoluta di accesso ad alcune situazioni:

- le situazioni che configurano un rischio per la vita;
- le situazioni che configurano un pregiudizio accertato o un rischio di pregiudizio;
- le patologie di ambito psichiatrico in età adolescenziale e pre-adolescenziale.

Fase diagnostica e di valutazione

In seguito ad una prima valutazione, sulla base dell'ipotesi diagnostica e dell'individuazione precoce dei bisogni assistenziali e di cura del minore e del suo ambiente familiare, appare opportuno individuare alcune linee di indirizzo per valutare il grado di priorità da assegnare al paziente nella presa in carico.

Criteri per definire i livelli di priorità:

- Età, associata alla diagnosi
- Prognosi, con presa in carico diretta e non, valutando le possibilità di evoluzione positiva anche in assenza di trattamento diretto;
- Risposta al trattamento (possibilità di attivare risposte, risorse, ecc.)
- Impatto della condizione patologica sul funzionamento sociale.

Quindi, la condizione di priorità viene definita in base ai criteri elencati, tenuto conto dei vincoli di natura istituzionale e giuridica che legano i servizi socio-sanitari pubblici ad altri soggetti istituzionali, in particolare Scuola e Tribunale.

Fase terapeutico/riabilitativa

Sia per le situazioni che rientrano nei Livelli Essenziali di Assistenza sia per la restante utenza che accede ai Servizi va garantita un'offerta di prestazioni il più possibile omogenea sul territorio regionale; vanno inoltre individuati dei criteri da seguire per definire il livello di priorità per il percorso di presa in carico, da attuarsi secondo le modalità descritte nel capitolo "Percorsi di presa in carico e di cura".

Sulla base di quanto emerso dalla valutazione e dal progetto di riabilitazione/cura/sostegno individualizzato previsto, sulla base anche dei LEA, costituiscono indici di priorità:

- l'età, associata alla diagnosi;
- l'impatto della patologia sul percorso evolutivo del bambino/ragazzo e sul suo adattamento sociale;
- la prognosi rapportata alla capacità di resilienza del bambino/ragazzo, alla disponibilità della famiglia alla collaborazione, all'attivazione dell'ambiente sociale;
- l'efficacia/significatività della risposta al trattamento.

A seguito della valutazione di priorità è opportuno attivare una programmazione temporale degli interventi che punti a favorire il percorso evolutivo del bambino/ragazzo. Elemento di attenzione è rivolto alla eventuale procrastinabilità della fase terapeutico/riabilitativa.

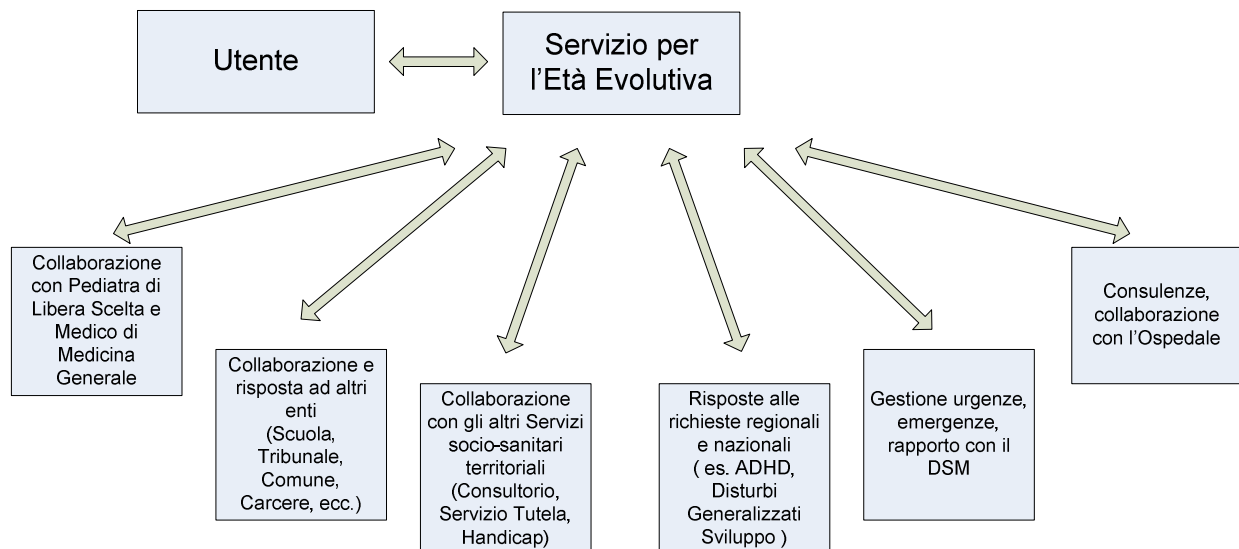
I dati che discenderanno dall'attivazione del sistema informativo regionale, nel tempo, potranno orientare ulteriormente le scelte di intervento prioritarie.

Casistica

Appare perciò opportuno partire dall'esperienza dei Servizi e dalla casistica che vi affluisce per individuare le principali problematiche affrontabili a livello ambulatoriale e i collegamenti necessari tra questo ambito ed i soggetti esterni.

In estrema sintesi, il quadro di riferimento attuale può essere figurato come segue:

Collegamenti tra Servizio per l'Età Evolutiva e soggetti esterni



Livello ambulatoriale

Le principali condizioni cliniche per cui i soggetti vengono condotti a consultazione ambulatoriale possono essere così raggruppate:

a. In prima infanzia:

1. Problemi neurologici maggiori di origine centrale (PCI, epilessia,..)
2. Disturbi dello sviluppo, collegati o meno a nascita prematura
3. Disturbi del linguaggio
4. Ritardo mentale, collegato o meno ad origine genetica
5. Disturbi sensoriali (uditivi e visivi in particolare)
6. Disturbi Generalizzati dello Sviluppo
7. Disturbo dell'attenzione con iperattività
8. Disturbi (aspecifici e specifici) dell'apprendimento
9. Disturbi emozionali e affettivi
10. Disturbi somatoformi

c. Nell'età preadolescenziale e adolescenziale

- 1 Disturbi del Comportamento Alimentare
- 2 Disturbi del comportamento e della condotta
- 3 Disturbi di personalità
- 4 Disturbi associati ad uso di sostanze
- 5 Disturbi affettivi
- 6 Disturbi di ordine psicotico

Collegamento con l'Ospedale

La natura dei problemi che afferiscono a livello ambulatoriale implica in alcune situazioni la necessità di istituire uno stretto collegamento con la struttura ospedaliera.

E' necessario stabilire un rapporto funzionale costante con la divisione di Pediatria, con interventi all'interno del presidio ospedaliero stesso.

In particolare ciò si verifica per:

1. conseguenze sullo sviluppo di danni al SNC;
2. conseguenze psicologiche di malattie organiche gravi (tumori, diabete, ecc.);
3. conseguenze psicologiche di comportamenti a rischio (DCA, Tentato Suicidio, esiti di incidenti gravi o ripetuti, disturbi della condotta con comportamenti etero ed auto-lesivi, ecc);
4. disturbi somatoformi e da conversione.

Il collegamento con l'Ospedale risulta anche necessario per la gestione delle situazioni di urgenza ed emergenza, con interventi presso il Pronto Soccorso, ma anche nelle diverse UUOO. Appare perciò prioritario disciplinare questo tipo di interventi con l'elaborazione di protocolli con le UUOO coinvolte.

Vi è inoltre l'attività di collaborazione con le Comunità Terapeutiche ed Educativo-riabilitative nell'ambito del Progetto Quadro per gli adolescenti inseriti, con problematiche psicopatologiche gravi e/o disagio familiare, nonché con le nuove unità di offerta previste dal Progetto Obiettivo regionale per la tutela della salute mentale - triennio 2010-2012 (Centri di riferimento interUlss per il trattamento di episodi acuti in regime di ricovero ospedaliero; CTRP e strutture semiresidenziali per minori e adolescenti).

Richieste provenienti da altri Enti

Un'importante fonte di richieste di consulenza e valutazione è rappresentata da altri soggetti che per mandato istituzionale e per obblighi di legge segnalano situazioni per le quali si rende necessaria una presa in carico valutativa e/o riabilitativa.

Si tratta soprattutto della Scuola, dell'Autorità Giudiziaria e dei Comuni.

Al fine di garantire, in relazione alle risorse professionali di cui dispone ciascun servizio, l'erogazione di tutte le prestazioni che rientrano nei LEA, in modo certo e continuativo nel tempo, si pone, in particolare, il problema di meglio regolare e programmare, sulla base di intese a livello aziendale, interaziendale o regionale:

- le attività di consulenza e collaborazione con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole dei minori disabili di cui L. 104/1992;
- le attività di protezione dei minori svolte in collaborazione con l'Autorità Giudiziaria.

Si tratta, infatti, di prestazioni il cui svolgimento viene richiesto in tempi certi e generalmente brevi e che hanno un andamento nell'anno non regolare, caratterizzato da picchi di attività e/o da impossibilità di previsione. Garantire tempi certi per queste attività può comportare il rinvio o l'interruzione di altre prestazioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative, sempre rientranti nei LEA e che possono essere più importanti, in relazione alla gravità della situazione clinica o alla tempestività.

E' di conseguenza, necessario, che:

- siano definiti, all'interno degli Accordi di Programma provinciali, i tempi e le modalità di consulenza e collaborazione con le istituzioni scolastiche, con particolare attenzione alla distinzione tra le difficoltà dell'alunno riconducibili agli aspetti pedagogico-educativi e quelle legate ad un disturbo clinico, definito secondo criteri diagnostici che competono al Servizio per l'Età Evolutiva, e alla distinzione tra gravità clinica e gravosità di gestione quotidiana della situazione o del caso;
- siano definite le modalità di collaborazione con l'Autorità Giudiziaria, anche sulla scorta delle "Linee guida 2008 per i servizi sociali e sociosanitari: la cura e la segnalazione, le responsabilità nella protezione e nella tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Veneto", che privilegino le attività di indagine psicosociale e psicodiagnostica, di consulenza, di presa in carico terapeutica e socio-educativa dei minori bisognevoli di protezione, in particolare per una condizione di maltrattamento, abuso o violenza sessuale.

ORGANIZZAZIONE DEL SERVIZIO

VISION, MISSION E OBIETTIVI STRATEGICI

Vision

Sviluppare la salute e tendere al benessere dei minori e adolescenti presenti nel nostro territorio, garantendone il corretto sviluppo e sostenendo il ruolo affettivo, educativo e socializzante della famiglia.

Mission

I Servizi Distrettuali per l'Età evolutiva operano per sostenere il diritto riconosciuto, la trasparenza delle azioni, l'affermazione dei LEA, il lavoro multidisciplinare, il contesto politico e l'interdipendenza operativa da parte dei Servizi stessi.

In particolare, operano per connettere principi e azioni soprattutto in questi ambiti:

- centralità dei diritti sociali e di cittadinanza, in particolare quelli relativi alla cura responsabile;
- definizione precisa e dinamica dei LEA, evitando la discrezionalità non motivata e assumendo la responsabilità nell'uso delle risorse e nella decisione delle priorità;
- realizzazione attenta del lavoro multidisciplinare, come risposta seria alla multifattorialità della sofferenza infantile e familiare, attraverso la ricomposizione delle componenti disciplinari dedicate;
- sviluppo del monitoraggio dei processi e degli esiti e l'affermazione del miglioramento dimostrabile e misurazione del gradimento dei cittadini;
- inserimento delle operazioni tecniche nel contesto politico e comunitario locale, in vista del migliore raggiungimento della governance settoriale;
- sintonizzazione delle attività preventive, diagnostiche, curative e riabilitative specifiche con le esigenze e le finalità delle altre agenzie che operano in questo settore: la scuola, la giustizia minorile, gli altri servizi sociali e sanitari, lo sport, il volontariato, per riconoscere una interdipendenza comunque esistente e comunque cornice di ogni sviluppo integrato degli interventi.

Obiettivi strategici

Gli obiettivi strategici per operare all'interno delle affermazioni dichiarate nella mission e delle finalità indicate nella vision sono quelli legati a una possibile operatività, alimentata dai principi e realizzata attraverso le attività specifiche. Essi si concretizzano nei seguenti punti:

1. presa in carico complessiva e longitudinale (continuativa), che comprende le prestazioni diagnostiche, l'attuazione terapeutica, il supporto riabilitativo, l'indicazione educativa, includendo in essa presa in carico non solo il bambino, ma in modo indispensabile e inderogabile la famiglia e i suoi contesti di vita;
2. valutazione e attivazione prestazionale di tipo globale e multiprofessionale specifico, in modo da assicurare appropriatezza e completezza diagnostica, precisione terapeutica, coerenza riabilitativa, verifica degli esiti;
3. uso della UVMD nei casi complessi, con previsione del referente del caso (case manager), così da coinvolgere servizi deputati e stakeholders individuati;
4. riduzione della disabilità, con esito del percorso curativo;
5. misurazione delle attività, dell'esito atteso, delle variazioni epidemiologiche, attraverso un sistema informativo standardizzato a livello regionale;
6. costruzione di un Servizio interdisciplinare, con previsione di direzione collegata alla dirigenza medica o psicologica e presenza in ogni ULSS regionale, di composizione secondo uno standard riferito alla popolazione di riferimento;

dedizione allo sviluppo complessivo del minore, nel rispetto delle competenze degli altri Servizi e in collegamento con le altre agenzie territoriali che si dedicano ai minori: in particolare il Servizio dell'Età Evolutiva si occuperà in forma multidisciplinare dei disturbi neurologici, neuropsicologici, psichiatrici e psicopatologici dei bambini e degli adolescenti.

INDICAZIONI ORGANIZZATIVE

La definizione degli standard organizzativi del Servizio Distrettuale dell'Età Evolutiva si compone di quegli elementi che concorrono a offrire risposte adeguate ed efficaci, coerenti con la complessità dei bisogni e delle problematiche del minore e della sua famiglia, stabili e continuative nel tempo.

Denominazione del Servizio:

La denominazione che meglio descrive l'ambito di intervento, la gamma di professionalità e prestazioni offerte, il carattere multiprofessionale e integrato, rendendo tutto ciò comprensibile all'utenza, è: SERVIZIO PER L'ETA' EVOLUTIVA.

Modello organizzativo

Servizio multiprofessionale che effettua una presa in carico globale e specialistica tramite interventi diagnostico-terapeutico-riabilitativi, rivolti ai soggetti in età 0-17 che in varia forma presentino disturbi di interesse psicologico, relazionale, neurologico e psicopatologico, congeniti o acquisiti. La metodologia si caratterizza per l'attenzione al contesto del territorio e il coinvolgimento della famiglia e della comunità, in base a un'analisi personalizzata dei bisogni e della risposta, secondo percorsi integrati.

Direzione del Servizio

E' affidata ad un dirigente sanitario di ruolo (psicologo o neuropsichiatra infantile), a tempo pieno e a rapporto esclusivo, appartenente al Servizio.

Strumenti e Metodologie

La presa in carico dovrebbe realizzarsi a partire dalla possibilità di facilitare la comunicazione tra diversi operatori impegnati in un obiettivo comune attraverso il Progetto Personalizzato di cura/riabilitazione/sostegno. Ciò si realizza anche attraverso l'utilizzo di strumenti riconosciuti e condivisi dall'ampia comunità scientifico-operativa del settore d'intervento. Altri dispositivi invece sono previsti e affermati dalla normativa regionale oltre che dall'esperienza delle buone prassi di integrazione tra servizi. Una metodologia di questo tipo è rappresentata dall'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD), riconosciuta dalla Regione per garantire, realizzare e verificare l'integrazione sociosanitaria della presa in carico e dell'intervento multi professionale.

Inoltre, il Servizio collabora con altri enti e istituzioni nella stesura di altri strumenti operativi quali:

- il Progetto Quadro (nelle situazioni di tutela dei minori richiesto ormai in diverse occasioni anche dall'Autorità Giudiziaria);
- il Progetto Educativo Individualizzato (PEI) utilizzato nel lavoro con la Scuola rispetto all'integrazione scolastica del minore in situazione di disabilità e nel rapporto con le Agenzie e le strutture educative territoriali (comunità, affidamento familiare) che accolgono minori;
- il Profilo Dinamico Funzionale (PDF) nei casi di integrazione scolastica per la definizione specifica degli obiettivi didattici del minore disabile.

Offerta

Il Servizio per l'Età Evolutiva si rivolge a minori in età evolutiva (0-17 anni) con bisogno di aiuto in diversi ambiti dello sviluppo e alle loro famiglie in particolare per problematiche legate a:

- linguaggio;
- movimento e motricità;
- apprendimento scolastico;
- relazione e socializzazione;

- sviluppo affettivo ed emotivo;
- disabilità fisica, psichica e sensoriale.

Tale attività si può suddividere in:

a) *preventiva*

- concorre nella prevenzione delle disabilità psico-fisico-sensoriali, della dissocialità e dell'abbandono scolastico;
- interviene nell'attività di educazione alla salute;
- collabora con gli altri Servizi in attività preventive;

b) *diagnostica*

- eroga prestazioni il più possibile precoci per le problematiche e i disturbi soprariportati anche in collaborazione con altri Servizi (in particolare con i Pediatri di Famiglia);
- effettua la diagnosi funzionale per una migliore integrazione scolastica;

c) *di cura e riabilitazione*

- interviene con la presa in carico e trattamento delle patologie , problematiche e disturbi sopra riportati;
- effettua la valutazione e la presa in carico dei minori in collaborazione con altri Servizi;
- collabora con la scuola per la stesura del profilo dinamico-funzionale e per il piano educativo individualizzato in favore dei bambini portatori di handicap.

Nelle situazioni in cui se ne ravveda la possibilità e l'utilità si rende opportuno predisporre interventi domiciliari anche di tipo educativo, che da una parte facilitino i percorsi della cura e dall'altra limitino al massimo la necessità di dover ricorrere al ricovero e all'ospedalizzazione del minore, nell'ottica della valorizzazione del suo contesto familiare e ambientale.

Orario e accessi

La sede del Servizio deve consentire un facile accesso alla popolazione garantendo la presenza delle diverse figure professionali coinvolte nell'erogazione delle prestazioni.

L'accessibilità da parte dei minori e delle loro famiglie al Servizio deve comprendere un orario di apertura non inferiore a 30 ore settimanali, all'interno di una modalità flessibile orientata a conciliare i tempi lavorativi e della funzione di cura della famiglia unitamente a quelli dei servizi.

Bacino di utenza

La popolazione che afferisce al servizio distrettuale per l'età evolutiva si colloca mediamente in una fascia che va dal 6 al 9% della popolazione in età compresa tra 0 e 17 anni del territorio di riferimento anche se con situazioni diversificate a seconda della zona di riferimento

Dotazione di personale

L'équipe del Servizio di Età Evolutiva si sostanzia principalmente delle figure professionali:

- Neuropsichiatra infantile;
- Psicologo;
- Logopedista;
- Assistente sociale;
- Fisioterapista;
- Terapista della neuro psicomotricità;
- Educatore professionale.

Ogni Servizio deve disporre stabilmente di figure professionali con competenze neuropsichiatriche, psicologiche e riabilitative specifiche per l'età evolutiva, con eventuale articolazione interna per posizioni organizzative e/o di coordinamento per ciascuna delle suddette aree, nonché l'eventuale previsione di incarichi di alta specializzazione per i dirigenti. Quindi, in ogni sede operativa del Servizio deve essere garantita la presenza programmata del neuropsichiatra infantile e dello psicologo, oltre a quella di almeno un operatore della riabilitazione. A tali figure

possono affiancarsi il fisiatra e il foniatra, a tempo anche parziale.

Il personale del servizio di protezione e di tutela dei minori, laddove ci sia delega da parte dei Comuni all'azienda ULSS, non viene ricompreso nella quantificazione del personale del Servizio per l'Età Evolutiva. Nel calcolo dei bisogni e delle risorse va considerata anche l'attività dei Centri di Riabilitazione accreditati, che va intesa come integrativa e non sostitutiva di quella dei Servizi aziendali.

COLLOCAZIONE AZIENDALE E INTEGRAZIONE CON GLI ALTRI SERVIZI

Premessa

Per attuare un intervento efficace nel campo dei disturbi neuropsichici in infanzia ed adolescenza, è necessaria un'azione convergente sul piano sanitario e su quello sociale, che tenga conto delle peculiarità e specificità dei bisogni in questa fase della vita che possono essere così sintetizzati:

- a) necessità di tener conto della reciproca interazione delle varie aree di sviluppo: motoria, cognitiva, linguistica, psico-affettiva e relazionale;
- b) necessità di specifica attenzione alle diverse fasce d'età (prima e seconda infanzia, età di latenza e preadolescenza, prima e seconda adolescenza), considerando l'adolescenza come un punto d'arrivo di un continuum evolutivo di sviluppo;
- c) necessità di considerare gli altissimi indici di comorbidità tra i vari disturbi, nelle diverse fasce d'età;
- d) necessità di collaborare a un intervento complessivo che comprenda la prevenzione e l'educazione alla salute, in considerazione della stretta interdipendenza tra sviluppo e contesto relazionale e di vita, che richiede un intervento allargato alla famiglia e all'ambiente educativo-scolastico e sociale
- e) crescente presenza di persone e famiglie immigrate con i bisogni nuovi tipici di una comunità multietnica.

Collocazione Aziendale

I Servizi per l'Età Evolutiva hanno di norma collocazione Distrettuale all'interno dell'UO MIEEF (Materno infantile età evolutiva e famiglia). Tale collocazione consente di dare continuità nello specifico arco di vita ed integrazione alla presa in carico, partendo dalla gravidanza e arrivando all'adolescenza, ed è ancora più indispensabile laddove l'Azienda ha la delega per la Tutela minori.

Integrazione con gli altri Servizi

Il Servizio nella sua modalità organizzativa deve riuscire a garantire il lavoro di equipe, vale a dire l'integrazione coordinata delle diverse professionalità degli operatori nel processo della presa in carico. Ciò si realizza anche attraverso l'adozione e l'utilizzo di strumenti e metodologie che oltre alla tracciabilità dei percorsi di trattamento favoriscano la definizione degli obiettivi del progetto di cura e riabilitativo, il coordinamento degli interventi e la verifica degli esiti del lavoro. Ciò appare particolarmente significativo laddove, per la particolarità delle patologie (neurologiche e psichiatriche), si renda necessaria la collaborazione tra diverse UO, soprattutto con quelle di tipo ospedaliero.

La dimensione progettuale integrata degli interventi deve inoltre sapersi porre in collegamento collaborativo soprattutto con la rete dei servizi sociali ed educativi territoriali, pubblici e privati, che rappresentano frequentemente il ponte di collegamento fra la raccolta della domanda e dei bisogni e l'erogazione dei servizi, e che si presentano come gli interlocutori primari per la realizzazione dei progetti di cura.

I Servizi per l'Età evolutiva mantengono rapporti stabili di collegamento strutturale o funzionale con le altre UO e i presidi dedicati alla cura, all'assistenza e all'educazione dei minori.

A livello territoriale aziendale:

- con le altre UUOO dell'UO MIEEF, per compiti di formazione, prevenzione, ADI ecc.;
- collegamento funzionale con le strutture del DSM, in particolare per il passaggio della presa in carico dei soggetti con diagnosi psichiatrica;
- SerD;
- SIL;

- UO Disabili adulti;
- Il Servizio per l'Età Evolutiva può partecipare alla gestione di centri diurni integrati per minori, specifici per età e per tipologia di disturbo, insieme con operatori delle altre UUOO territoriali e del DSM, secondo accordi aziendali e interaziendali;
- attività di consulenza e sostegno multidisciplinare nelle strutture residenziali e semiresidenziali aziendali a carattere socio-assistenziale per la parte specialistica di competenza;

Con il Dipartimento di Prevenzione:

- per le problematiche relative all'Invalidità Civile dei minori e alle provvidenze della L. 104/92;
- per le attività di educazione e promozione della salute.

A livello ospedaliero aziendale:

Attività di consulenza ai reparti ospedalieri, con particolare riferimento alla Pediatria e al P.S., secondo specifici protocolli di collaborazione, anche con la possibilità di partecipazione ad ambulatori integrati, e con specifica attenzione a:

- Disturbi psichici legati ad alterazione organica;
- Interventi precoci con i nati a rischio e le loro famiglie;
- Conseguenze psicologiche di malattie fisiche;
- Conseguenze somatiche di comportamenti anomali e di disturbi psichici (danni da incidenti o da condotte a rischio, danni da condotte suicidarie, autoaggressive, anoressiche, ...).

La tempestiva valutazione delle *urgenze psichiatriche dell'età evolutiva*, segnalate dal P.S. o dai reparti ospedalieri, è definita da:

- uno specifico dispositivo aziendale di *integrazione funzionale con il DSM e l'SPDC*, che garantisca la pronta disponibilità di operatori dei Servizi per l'Età evolutiva e la tempestiva attivazione dei percorsi di presa in carico ospedaliera ed extraospedaliera da parte degli operatori del Servizio per l'età evolutiva.
- Integrazione del Servizio per l'età evolutiva nel percorso di gestione dei trattamenti sanitari urgenti senza consenso in età evolutiva.
- Protocolli di collaborazione tra Servizio per l'età evolutiva e i Reparti ospedalieri per il *ricovero dei minori affetti da disturbo psichiatrico* compatibile, per età, gravità e eventuale disturbo associato del comportamento, con le strutture e il personale disponibili. Sono qui compresi i disturbi psicopatologici a eziologia organica o collegati a disabilità grave e le condotte a rischio somatico (TS, autolesione, DCA ...)
- Protocolli DEA-DSM-SEE per la *prima valutazione della situazioni di emergenza e urgenza psichiatrica* che abbisognino di ricovero in una struttura ospedaliera più specificamente organizzata in grado di svolgere la sua funzione anche per più AULSS.

A livello territoriale extra aziendale:

- a. contributo alle attività relative alla integrazione scolastica degli alunni disabili ai sensi della normativa vigente (GLH di Istituto e Operativi, individuazione e accertamento disabilità, consulenza specialistica per l'integrazione, Diagnosi Funzionale, PEI ecc)
- b. collaborazione agli interventi di tutela dei soggetti in età evolutiva richiesti dalla Magistratura o derivanti da provvedimenti emanati dalla stessa in collegamento con i servizi sociali del territorio, ove tale competenza sia oggetto di specifica delega da parte degli Enti Locali.
- c. attività di rete integrata con i Servizi Sociali degli Enti Locali.

A livello multizonale:

- Attività di programmazione congiunta e di raccordo post-dimissione per i pazienti minori inseriti in strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche della Regione
- Con i Centri accreditati: possibile definizione di percorsi diagnostici-terapeutici condivisi con le strutture private accreditate presenti nel territorio.

L'interfaccia tra i Servizi aziendali e l'Autorità Giudiziaria in materia di Giustizia minorile è in continua e spesso non coerente evoluzione. Attenzione specifica va riservata alla collaborazione con il Tribunale per i Minorenni, con la promozione di protocolli comuni di collaborazione con l'Autorità Giudiziaria e la rilevazione delle buone pratiche esistenti, per garantire l'omogeneità delle procedure e l'appropriatezza degli interventi.

INDICATORI PER LA VALUTAZIONE

Premesse

La conoscenza dettagliata dell'attività svolta dai servizi, in termini di utenza, interventi, pattern di trattamento e risorse a disposizione, è una delle componenti fondamentali della programmazione e pianificazione dei servizi stessi: è solo disponendo di queste informazioni, infatti, che è possibile prendere decisioni che vadano incontro ai reali bisogni della popolazione. Pertanto, è necessario poter quantificare e qualificare le richieste di un territorio attraverso un sistema informativo adeguatamente sviluppato e pienamente integrato nella rete informativa Regionale, che consenta di monitorare i dati relativi alle attività dei Servizi per l'Età evolutiva e dei Centri accreditati che dovranno collaborare per la parte di loro competenza.

A tal fine è stato sviluppato il seguente Sistema di indicatori per la valutazione, messo a punto a livello di Commissione Salute della Conferenza delle Regioni, che rappresenta il fabbisogno informativo che ciascuna azienda ULSS sarà tenuta a fornire alla Regione, per garantire i dati di struttura e di processo necessari per il monitoraggio, il benchmarking e la programmazione socio-sanitaria.

Generalità

- l'arco temporale è il periodo dal 1° gennaio al 31 dicembre;
- i tassi sono costruiti sulla popolazione residente minore di 18 anni per 10.000;
- il sistema di indicatori valuta le risorse e l'attività dei Servizi;
- le aree coperte dagli indicatori sono l'attività complessiva dei Servizi, in particolare l'attività territoriale ambulatoriale e le attività afferenti alle strutture residenziali, semiresidenziali ed ospedaliere;
- per le aree relative all'attività territoriale ambulatoriale, semiresidenziale, residenziale e ospedaliera sono analizzati indicatori relativi a:
 - risorse strutturali
 - personale
 - utenti
 - interventi erogati
 - pattern di trattamento;
- gli indicatori individuati sono quasi esclusivamente indicatori di struttura e processo e sono finalizzati in misura preponderante al monitoraggio (offerta e consumo), oltre che alla valutazione (ad esempio appropriatezza);
- ogni indicatore relativo a utenti e attività è accompagnato da altri due indicatori relativi all'analisi dello stesso indicatore per età/ sesso da un lato e gruppo diagnostico dall'altro; i gruppi diagnostici (ad esempio, sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico, disturbi evolutivi specifici dell'eloquio e del linguaggio, ecc) nascono dal raggruppamento di più diagnosi appartenenti all' ICD-10 affini tra di loro (Tab. 2). Le fasce d'età sono distribuite come da Tab. 1; gli interventi territoriali sono rilevati secondo una classificazione derivata dal Glossario delle Attività Territoriali a cura della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) (Tab. 3);

Attività territoriale ambulatoriale

1. Nuovi utenti nell'anno (incidenza annuale: n. nuovi utenti nell'anno/pop. <18 anni x 10.000).
2. Utenti che hanno avuto almeno un contatto nell'anno (prevalenza annuale: n. utenti che hanno avuto almeno un contatto nell'anno/pop.<18 anni x 10.000).
3. Utenti che hanno avuto almeno 3 contatti nell'anno (tasso per 10.000 ab. <18 anni).
4. Utenti che hanno avuto almeno un contatto nell'anno, per gruppo diagnostico ICD-10 (tasso per 10.000 ab. <18 anni) (Tabella 3).

5. Utenti che hanno avuto almeno un contatto nell'anno, per età-sesso (tasso per 10.000 ab. <18 anni sesso/età specifico).
6. Utenti in trattamento riabilitativo nell'anno (numero utenti in trattamento riabilitativo nell'anno /numero utenti nell'anno x 100).
7. Interventi erogati nell'anno (tasso per 10.000 ab. <18 anni).
8. Interventi erogati per tipo di attività (%) (Tabella 4).
9. Utenti con disabilità ai fini dell'integrazione scolastica (n. utenti con disabilità attestata per l'integrazione scolastica ai sensi della L.104/92 e succ./n. utenti nell'anno x 100).
10. Proporzione di alti utilizzatori (n. utenti con più di 18 prestazioni nell'anno/n. utenti nell'anno).
11. Interventi erogati per gruppo diagnostico ICD-10 (tasso per 10.000 ab. <18 anni sesso/età specifico).
12. Interventi erogati per età-sesso (tasso per 10.000 ab. <18 anni sesso/età specifico).
13. Interventi erogati all'esterno della struttura (numero di interventi erogati all'esterno della struttura/numero interventi erogati %).
14. Proporzione di lungo-assistiti (n. utenti dell'anno ancora in carico dopo 5 anni/n. primi contatti dell'anno x100).
15. Utenti dimessi e ripresi in carico entro 3 anni dalla dimissione (% sul totale dimissioni negli anni di riferimento).

Attività Semiresidenziale

16. Utenti in trattamento nell'anno in Struttura Semiresidenziale Terapeutica (tasso per 10.000 ab. <18 anni, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
17. Presenze semiresidenziali erogate in Struttura Semiresidenziale Terapeutica (tasso per 10.000 ab. <18 anni, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
18. Utenti in trattamento nell'anno in Struttura Semiresidenziale Terapeutica per gruppo diagnostico ICD-10 (tasso per 10.000 ab. <18 anni, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
19. Utenti in trattamento nell'anno in Struttura Semiresidenziale Terapeutica per età-sesso (tasso per 10.000 ab. <18 anni sesso/età specifico, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
20. Presenze semiresidenziali erogate in Struttura Semiresidenziale Terapeutica per gruppo diagnostico ICD-10 (tasso per 10.000 ab. <18 anni, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
21. Presenze semiresidenziali erogate in Struttura Semiresidenziale Terapeutica per età-sesso (tasso per 10.000 ab. <18 anni sesso/età specifico, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).

Attività Residenziale

22. Utenti ospitati nell'anno in Struttura Residenziale Terapeutica (tasso per 10.000 ab. <18 anni, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
23. Giornate di degenza erogate in Struttura Residenziale Terapeutica (tasso per 10.000 ab. <18 anni, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
24. Utenti ospitati nell'anno in Struttura Residenziale Terapeutica per gruppo diagnostico ICD-10 (tasso per 10.000 ab. <18 anni, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
25. Utenti ospitati nell'anno in Struttura Residenziale Terapeutica per età-sesso (tasso per 10.000 ab. <18 anni sesso/età specifico, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
26. Giornate di degenza erogate in Struttura Residenziale Terapeutica per gruppo diagnostico

ICD-10 (tasso per 10.000 ab. <18 anni, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).

27. Giornate di degenza erogate in Struttura Residenziale Terapeutica per età-sesso (tasso per 10.000 ab. <18 anni sesso/età specifico, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).

Strutture e Personale

28. Posti in Struttura Semiresidenziale Terapeutica (tasso per 10.000 ab. <18 anni, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
29. Posti letto in Struttura Residenziale Terapeutica (tasso per 10.000 ab. <18 anni, separando strutture pubbliche e strutture private accreditate).
30. Numero di operatori, distinti per figura professionale, tempo pieno-equivalenti (tasso per 10.000 ab. < 18 anni).

Tabella 1: struttura degli indicatori per età – sesso

	MASCHI	FEMMINE
0-2 anni		
3-5 anni		
6-10 anni		
11-14 anni		
15-17 anni		
>18 anni		

Tabella 2: gruppi diagnostici ICD-10

Gruppo diagnostico ICD-10	Codici che afferiscono al gruppo diagnostico
Disturbi metabolici	E70-E90
Schizofrenia, sindrome schizotipica e sindromi deliranti	F20-29
Sindromi affettive	F30-39
Sindromi nevrotiche, legate a stress e somatoformi	F40-48
Sindromi e disturbi da alterato comportamento alimentare	F50
Altre sindromi e disturbi comportamentali associati ad alterazione funzioni fisiologiche e a fattori somatici	F51-59
Disturbi di personalità specifici	F60
Ritardo mentale lieve	F70
Ritardo mentale medio	F71
Ritardo mentale grave	F72
Ritardo mentale profondo	F73
Disturbi evolutivi specifici dell'eloquio e del linguaggio	F80
Disturbi evolutivi specifici delle abilità scolastiche	F81
Sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico	F84
Sindromi ipercinetiche	F90
Disturbi condotta e disturbi misti condotta e sfera emozionale	F91-F92
Sindromi e disturbi sfera emozionale con esordio caratteristico nell'infanzia	F93
Disturbi funzionamento sociale con esordio specifico nell'infanzia	F94
Disturbi a tipo tic	F95
Altri disturbi comportamentali ed emozionali con esordio abituale nell'infanzia e nell'adolescenza	F98
Altre sindromi ed altri disturbi psichici e comportamentali	F00-F99 (esclusi i precedenti)
Epilessia	G40
Emicrania e sindromi cefalalgiche di altro tipo	G43-G44
Disturbi del sonno	G47
Malattie della giunzione mioneurale e del muscolo	G70-G73
Paralisi cerebrali infantili	G80-83
Idrocefalo	G91
Altre malattie del sistema nervoso	G00-G99 (esclusi i precedenti)
Disturbi visivi e ipovisione	H53-54
Ipoacusia	H90-91
Malattie sistema muscolo-scheletrico	M00-99
Sindrome di Down	Q90
Altre malformazioni congenite, deformazioni e anomalie cromosomiche	Q00-Q99 (escluso Q90)

Tabella 3: attività dei Servizi territoriali

Attività clinica rivolta al paziente
VISITA/COLLOQUIO COLLOQUIO: visita neuropsichiatrica, colloquio psicologico-clinico, colloquio con i genitori
VISITA DI CONTROLLO BREVE
VALUTAZIONE STANDARDIZZATA
VALUTAZIONE FUNZIONALE
PSICOTERAPIA (individuale, congiunta, familiare, di gruppo): per il bambino/ragazzo; per i genitori
INTERVENTO DI SOSTEGNO
INTERVENTO ABILITATIVO/RIABILITATIVO
INTERVENTO EDUCATIVO
INTERVENTO SOCIO-ASSISTENZIALE
SCREENING
ACCERTAMENTO MEDICO-LEGALE
CONSULENZA AD ALTRI SERVIZI SOCIO-SANITARI
INCONTRO DI VERIFICA D'EQUIPE INCENTRATO SUL CASO, UVMD inclusa
INCONTRO DI PROGRAMMAZIONE E VERIFICA SUL CASO CON ALTRI SERVIZI
INCONTRO DI PROGRAMMAZIONE E VERIFICA SUL CASO CON LA SCUOLA: nell'ambito della 104/92; al di fuori della 104/92
RELAZIONE CLINICA
CERTIFICAZIONI O ATTIVITA' BUROCRATICHE
PRESTAZIONI STRUMENTALI

APPENDICI

RILEVAZIONE SULL'ORGANIZZAZIONE E L'ATTIVITA' DEI SERVIZI NEL 2009

Al fine di conoscere nel dettaglio l'organizzazione e l'attività dei Servizi Distrettuali di norma denominati di Neuropsichiatria Infantile e/o Età Evolutiva è stata realizzata un' apposita rilevazione, alla quale hanno risposto tutte le Aziende ULSS: in totale, sono stati restituiti 37 questionari (7 dall'Az. ULSS n. 16; 4 dall'Az. ULSS n. 9 e 12; 3 dall'Az. ULSS n. 3 e 2 dall'Az. ULSS n. 6 e 13) con informazioni su 53 servizi (7 dell'Az. ULSS n. 16; 6 dell'Az. ULSS n. 9; 4 dell'Az. ULSS n. 12, 21 e 22; 3 dell'Az. ULSS n. 1, 3 e 18; e 2 dell'Az. ULSS n. 5, 6, 7, 13, 15 e 17). Le denominazioni di questi servizi sono particolarmente diversificate: l'unica con una certa frequenza è quella di Servizio di Neuropsichiatria Infantile (26,4%), mentre il termine Età Evolutiva è contenuto nella denominazione del 28,3% dei servizi censiti.

Questi servizi sono di norma articolati per distretto (18 su 21: fanno eccezione le Az. ULSS n. 2, 19 e 21), quasi sempre con più di una sede per distretto (con l'eccezione dell'Az. ULSS n. 4). L'apertura dei Servizi è di norma di 5 giorni la settimana, con l'eccezione delle Az. ULSS n. 10 e 20, che prevedono anche il sabato. Soltanto in 9 casi (17%) si tratta di unità operative complesse (UOC), che interessano le Az. ULSS n. 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 18 e 20 (N.B.: l'Az. ULSS n. 16 non ha fornito il dato). La qualifica professionale del responsabile dei 53 servizi censiti è di psicologo nel 50% dei casi e di neuropsichiatra infantile nel 21% dei casi, mentre nei casi restanti l'informazione non è stata fornita. In metà dei casi (10 su 21: Az. ULSS n. 2, 7, 8, 10, 12, 13, 14, 15, 17 e 19) afferiscono prevalentemente alla Direzione per i servizi sociali; meno frequentemente afferiscono prevalentemente alla Direzione Sanitaria (3 su 21: Az. ULSS n. 1, 20 e 22); negli altri casi (8 su 21) non vi è una Direzione di afferenza prevalente. Nella maggior parte dei casi (11 su 21: Az. ULSS n. 2, 3, 4, 5, 14, 15, 17, 18, 19, 20 e 22) questi Servizi sono inseriti nel Dipartimento Materno-Infantile; in alcuni casi (5 su 21: Az. ULSS n. 7, 8, 12, 13 e 21) sono inseriti direttamente nel Distretto, mentre nei restanti casi (5 su 21) la situazione è variabile. Nell'ambito delle deleghe comunali per la tutela minori, metà di questi Servizi (10 su 21) si occupano di tutela minori in collaborazione con il Consultorio Familiare, in alcuni casi (5 su 21) non se occupano per niente, mentre nei restanti casi (6 su 21) la situazione è variabile.

La criticità in assoluto più significativa rilevata dagli operatori dei servizi riguarda la carenza di personale, segnalata in 19 casi su 21, seguita a notevole distanza da scarsa offerta nel territorio di trattamenti/servizi (7 su 21), collaborazione con altri servizi/professionisti, scuola inclusa (5 su 21), mancanza di un sistema informativo (4 su 21), logistica (4 su 21), carico di lavoro per diagnostica/certificazione (3 su 21), gestione delle urgenze psichiatriche (2 su 21), definizione di ruoli e competenze (2 su 21); altre criticità segnalate riguardano formazione degli operatori, strumentazione diagnostica e mancanza di linee guida. I punti di forza rilevati dagli operatori dei servizi riguardano soprattutto integrazione con il sociale e il territorio, segnalato in 11 casi su 21, competenza e professionalità degli operatori (10 su 21), lavoro in equipe (8 su 21), collaborazione con altri servizi (7 su 21), offerta di servizi specialistici (6 su 21) e collaborazione con altre istituzioni, scuola inclusa (4 su 21); altri punti di forza, segnalati con minore frequenza, riguardano distribuzione territoriale, personalizzazione dei trattamenti, uniformità delle procedure, organizzazione del servizio e partecipazione a studi internazionali.

Le tabelle che seguono illustrano in dettaglio:

- le denominazioni dei 53 Servizi distrettuali per l'Età Evolutiva censiti (Tab. 1);
- l'utenza afferita ai Servizi distrettuali per l'Età Evolutiva dal 1° gennaio al 31 dicembre 2009, distinta per fasce d'età e con specificazione del numero di nuovi casi, di utenti con certificazione di handicap e di utenti in carico per la tutela minori (Tab. 2);
- il personale dei Servizi distrettuali per l'Età Evolutiva alla data del 31 dicembre 2009, distinto per figura professionale e tra operatori complessivi (Tab. 3) e operatori equivalenti (Tab. 4).

Tab. 1 - Denominazione dei Servizi censiti al 31.12.2009

Az. ULSS 1 :	a. Servizio Neuropsichiatria infantile b. Servizio Neuropsichiatria infantile
Az. ULSS 2:	Servizio psicosociale per l'infanzia e età evolutiva
Az. ULSS 3:	a. S.C. Neuropsichiatria Infantile b. U.O. Disabilità c. Età evolutiva e riabilitazione psicosociale
Az. ULSS 4:	Neuropsichiatria infanzia e adolescenza
Az. ULSS 5:	a. età evolutiva b. NPI
Az. ULSS 6:	a. infanzia, adolescenza e famiglia b. UOC di NPI
Az. ULSS 7:	a. servizio per l'età evolutiva dell'UOC infanzia, adolescenza e famiglia b. servizio per l'età evolutiva dell'UOC infanzia, adolescenza e famiglia
Az. ULSS 8 :	SNPI
Az. ULSS 9:	a. SDIEE (servizio distrettuale integrato età evolutiva) b. NPI c. SDIEE d. Centro autismo e. SDIEE f. SDIEE
Az. ULSS 10:	NPI
Az. ULSS 12:	a. prevenzione e riabilitazione per l'età evolutiva b. prevenzione e riabilitazione per l'età evolutiva c. prevenzione e riabilitazione per l'età evolutiva d. prevenzione e riabilitazione per l'età evolutiva
Az. ULSS 13:	a. NPI b. consultorio età evolutiva e NPI
Az. ULSS 14:	servizio di neuropsichiatria infantile
Az. ULSS 15:	a. servizio di neuropsichiatria, psicologia e riabilitazione per l'età evolutiva b. servizio di neuropsichiatria, psicologia e riabilitazione per l'età evolutiva
Az. ULSS 16:	(dato non fornito)
Az. ULSS 17:	a. E.E. NPI b. E.E. NPI
Az. ULSS 18:	a. SOC Neuropsichiatria infantile b. Consultorio familiare tutela minori e adolescenza
Az. ULSS 19:	servizio riabilitazione età evolutiva
Az. ULSS 20:	a. neuropsichiatria infantile e psicologia dell'età evolutiva b. neuropsichiatria infantile e psicologia dell'età evolutiva
Az. ULSS 21:	a. UOS tutela età evolutiva adolescenti e giovani b. servizio d'integrazione scolastica e sociale c. centro diurno per minori con disabilità gravi d. UOS di neuropsichiatria infantile
Az. ULSS 22:	a. servizio di neuropsichiatria infantile b. servizio di psicologia età evolutiva c. servizio di audio foniatra-logopedia

Tab. 2 - Servizi Distrettuali per l'Età Evolutiva - Utenza per fascia d'età – 2009

Az. ULSS	0-5 aa.	6-11 aa.	12-14 aa.	15-17 aa.	> 18 aa.	TOTALE	tasso per 1.000 minori	N. utenti per operatore	di cui con Handicap	% su tot. casi	di cui in Tutela	% su tot. casi	Nuovi casi	% su tot. casi
1	92	434	209	155	21	911	46,7	39	354	38,9	9	1,0	231	25,4
2	357	559	207	138		1.261	96,3	73	314	24,9	28	2,2	355	28,2
3	342	641	438	231	13	1.665	50,1	75	626	37,6	0	0,0	414	24,9
4	393	789	331	183	15	1.711	50,1	69	570	33,3	15	0,9	415	24,3
5	569	1.051	508	363	84	2.575	76,2	101	772	30,0	0	0,0	310	12,0
6						3.463	61,5	108	1.649	47,6	180	5,2	2.473	71,4
7	768	1.035	226	113	27	2.169	58,6	58	325	15,0	93	4,3	1.010	46,6
8						3.319	70,1	75	757	22,8	15	0,5	1.093	32,9
9	615	1.648	766	478	91	3.598	49,5	76	652	18,1	93	2,6	1.294	36,0
10	474	964	536	461	366	2.801	81,6	160	250	8,9	0	0,0	904	32,3
12	445	893	395	160	71	1.964	45,2	42	710	36,2	154	7,8	798	40,6
13	639	1.008	341	205	17	2.210	50,7	86	681	30,8	0	0,0	866	39,2
14	86	281	130	52	19	568	26,9	78	126	22,2	18	3,2	227	40,0
15	605	1.063	485	354	35	2.542	54,1	57	623	24,5	400	15,7	794	31,2
16	1.312	1.973	751	386	90	4.512	68,6	45	663	14,7	252	5,6	2.033	45,1
17	300	559	324	116	61	1.360	46,7	63	334	24,6	21	1,5	482	35,4
18	519	889	228	103	2	1.741	72,3	133	245	14,1	0	0,0	765	43,9
19	206	396	119	65	20	806	81,6	57	218	27,0	0	0,0	292	36,2
20	660	1.463	571	341	128	3.163	39,8	53	447	14,1	223	7,1	1.020	32,2
21	420	728	360	181	67	1.756	69,4	57	615	35,0	854	48,6	842	47,9
22						6.023	115,3	180	1.043	17,3	318	5,3	2.399	39,8
Totale	8.802	16.374	6.925	4.085	1.127	37.313	45,4	54	11.974	32,1	2.673	7,2	19.017	51,0

Tab. 3 - Servizi Distrettuali per l'Età Evolutiva - Operatori Complessivi al 31.12.2009

Az. ULSS	NPI	psicologo	logo-pedista	fisio- terapista	psico-motricista	terapista psicomotr.	ass. sociale	educatore	altro	ammini- strativo	TOTALE	<i>tasso per 1.000 minori</i>
1	3	5	5	6	2		1	2	1		25	1,3
2	2	4	6		1	1	2	4		1	21	1,6
3	2	8	10	4		1			1	3	29	0,9
4	6	10	7	7			1			2	33	1,0
5	2	8	7	5	1		4		2	2	31	0,9
6	5	8	18		1			1		1	34	0,6
7	3	8	10	3		4	8	2	4	4	46	1,2
8	8	5	11	7	6		3	6	3	4	53	1,1
9	6	12	21	1	7	2	9	1	3		62	0,9
10	3	6	6	3				1		1	20	0,6
12	11	11	14	5	2	2	4		6	2	57	1,3
13	8	7	11			2		1		1	30	0,7
14	1	2	2	1	2	1					9	0,4
15	6	9	11	5		1	12	5		1	50	1,1
16	12	18	20	7		4	2	3	43	4	113	1,7
17	3	4	8	5			3	1		2	26	0,9
18	3	2	8						2	2	17	0,7
19	1	2	5		1	2	1	1	1		14	1,4
20	10	22	7			9	4	8	5	5	70	0,9
21	3	4	6	2	4		4	1	10	1	35	1,4
22	3	9	5	5					5	2	29	0,6
TOTALE	101	164	198	66	27	29	58	37	86	38	804	1,0
% su totale operatori	12,6	20,4	24,6	8,2	3,4	3,6	7,2	4,6	10,7	4,7		
<i>tasso per 1.000 minori</i>	<i>0,12</i>	<i>0,20</i>	<i>0,24</i>	<i>0,08</i>	<i>0,03</i>	<i>0,04</i>	<i>0,07</i>	<i>0,04</i>	<i>0,10</i>	<i>0,05</i>	<i>0,98</i>	

Tab. 4 - Servizi Distrettuali per l'Età Evolutiva - Operatori Equivalenti al 31.12.2009

Az. ULSS	NPI	psicologo	logo-pedista	fisio-terapista	psico-motricista	terapista psicomotr.	ass. sociale	educatore	altro	amministrativo	TOTALE	<i>tasso per 1.000 minori</i>
1	3	5	5	5,3	2		1	1,22	1		23,5	1,2
2	0,4	3,7	5		0,8	1	1,8	3,5		1	17,2	1,3
3	2	6,76	8	3,03		1	0,035			1,44	22,3	0,7
4	4,2	7,1	6,6	5,6			0,5			0,7	24,7	0,7
5	2	7,66	6,16	4,16	0,66		3,16		0,12	1,5	25,4	0,8
6	3,5	8	18		0,5			1		1	32,0	0,6
7	3	7,5	8,42	2,67		3,75	5,92	1,25	2,22	2,56	37,3	1,0
8	7	5	8,5	6	5,5		2	4,5	1,9	4	44,4	0,9
9	4,13	10,25	18,33	0,5	5,33	1,75	5,36	1	0,48		47,1	0,6
10	3	6	5	2				0,5		1	17,5	0,5
12	8,28	10,56	13,66	4,5	1,66	0,59	3,87		1,73	2	46,9	1,1
13	6,3	5,5	10			2		0,75		1	25,6	0,6
14	0,8	2	2	1	1	0,5					7,3	0,3
15	6	9	9,21	3,84		1	10,3	4,35		1	44,7	1,0
16	7,33	15,46	18,99	6,08		3,5	1,5	3	41,26	4	101,1	1,5
17	2,7	4	7,4	4,2			2,4	1			21,7	0,7
18	2,26	1,5	6,7						1,1	1,5	13,1	0,5
19	1	2	4,66		1	2	1	1,5	1		14,2	1,4
20	9,02	17,85	6,4			7,97	3,43	6,32	4,2	4,25	59,4	0,7
21	2,26	4	6	2	1,25		4	1	9,15	1	30,7	1,2
22	3	8,7	13,2	4,08					3,5	1	33,5	0,6
TOTALE	81,2	147,5	187,2	55,0	19,7	25,1	46,3	30,9	67,7	29,0	689,4	0,8
% su totale operatori	11,8	21,4	27,2	8,0	2,9	3,6	6,7	4,5	9,8	4,2		
<i>tasso per 1.000 minori</i>	0,10	0,18	0,23	0,07	0,02	0,03	0,06	0,04	0,08	0,04	0,84	

PERCORSI DI PRESA IN CARICO E DI CURA**A. I PERCORSI DI CURA**

I percorsi di cura fanno riferimento ai LEA intesi come “percorso di presa in carico e di cura esigibile” e non come singole prestazioni, tenuto conto della particolare complessità, multifattorialità e necessità di trattamenti integrati in relazione ai fattori di rischio bio-psico-sociale e agli interventi di riabilitazione ed inclusione sociale ma anche per i disturbi psichiatrici maggiori.

Tale percorso deve delinarsi come processo che accompagna ciascuna persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, psichico, funzionale, sociale, emozionale, nel pieno rispetto dei diritti della persona intesa nella sua completezza e nel suo contesto di vita (Convenzione di N.Y., L.149 del 2001).

Va pertanto perseguita l'integrazione delle politiche sanitarie e sociali e l'integrazione delle attività svolte da soggetti pubblici e privati, creando una rete di interventi, o "sistema integrato" che soppianti le azioni isolate e non coordinate.

L'attenzione va, quindi, spostata:

- dalla prestazione singola e disarticolata al progetto individualizzato/percorso di accompagnamento;
- dall'assistenza alla prevenzione ed alla promozione della salute (Definizione di salute O.M.S.), con attenzione ai nuovi bisogni;
- dai casi conclamati all'attenzione verso le aree di rischio;
- dalla centralità del servizio alla centralità dell'utente.

B. LA RIABILITAZIONE IN ETÀ EVOLUTIVA

Le caratteristiche specifiche della riabilitazione in età evolutiva sono:

- raccordo tra interventi psicologici, riabilitativi, pedagogico-educativi e di tipo sociale;
- particolare intensità degli interventi pluridisciplinari;
- approccio specifico per la definizione della durata del ciclo intensivo e per i protocolli diagnostico-prognostici e terapeutico-riabilitativi;
- *considerazione ad hoc* sul versante della strutturazione dei servizi e sulla tariffazione DGR V.n. 253/ 2000).

B.1 Gli interventi

I Servizi per l'Età Evolutiva devono poter garantire:

- interventi di prevenzione¹, assistenza, sostegno, riabilitazione² al minore con disturbi psicopatologici/psichiatrici e relazionali, di comunicazione e apprendimento, cognitivi, neuromotori e sensoriali, anche quando configurano un quadro di disabilità, e alle loro famiglie;
- interventi di prevenzione (primaria, secondaria, terziaria) assistenza, sostegno, riabilitazione a minori e famiglie in situazioni di devianza, disagio, maltrattamento/abuso in collaborazione con i Consultori Familiari, i Servizi Sociali territoriali, la scuola, l'Autorità Giudiziaria, il privato sociale.

Tali interventi, che si intendono di elevata e specifica professionalità, sono di pertinenza di Centri ambulatoriali di riabilitazione (secondo la definizione del DPR 14.01.97 e Linee guida per le

¹ Prevenzione primaria = interventi finalizzati alla prevenzione della disabilità e di educazione di salute alla popolazione (pag.21 del DGRV n.253); Prevenzione secondaria = riduzione del danno; Prevenzione terziaria = prevenzione della progressione della disabilità

² Riabilitazione= processo di soluzione dei problemi e di educazione....nel corso del quale si porta la persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale e relazionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, pur nell'ambito dei limiti della sua menomazione. Per attività di riabilitazione s'intendono gli interventi valutativi, diagnostici, terapeutici, ed altre procedure finalizzate... a minimizzare la disabilità...

attività di riabilitazione approvate dalla Conferenza Stato-Regioni del 07.05.98: DGRV 253/2000). Gli interventi valutativo/diagnostici, terapeutico/riabilitativi e di sostegno sono organizzati secondo l'ottica del lavoro multidimensionale e multidisciplinare in équipe e consistono in:

- interventi valutativi e terapeutici intensivi (collocati nell'immediata post-acuzie);
- interventi in fase estensiva, cioè di completamento del processo di recupero e del progetto riabilitativo;
- interventi di mantenimento e/o di prevenzione della progressione dell'handicap (DGRV n.253/2000);

La dicitura "attività di riabilitazione" deve essere intesa nei termini indicati nell'"Atto di indirizzo e coordinamento per l'organizzazione dei servizi di riabilitazione ..." (DGR Veneto n.253 del 01.02.2000), che riprende a sua volta quanto indicato nelle Linee Guida per le attività di riabilitazione (7 maggio 1998):

"Si definiscono attività di riabilitazione gli interventi valutativi, diagnostici, terapeutici ed altre procedure finalizzate a portare il soggetto affetto da menomazioni a contenere o minimizzare la sua disabilità, individuando soluzioni efficaci per garantire la maggiore autonomia possibile ...".

Il significato dato al termine *riabilitazione* è dunque estensivo, e comprende tutto il percorso di presa in carico, dall'accesso del paziente ai servizi fino alla sua dimissione.

B.2 Prestazioni

Rientrano come prestazioni dei Servizi per l'Età Evolutiva all'utente non solo quelle dirette al bambino o alla famiglia, ma anche tutte le attività indirette svolte per quello specifico utente, secondo il piano di lavoro personalizzato, comprese le riunioni di équipe, gli incontri in UVMD, le attività di collaborazione con la scuola, compresi gli incontri previsti dalla L. 104/92, e ogni altra attività di collaborazione prevista dal progetto di cura individualizzato (associazioni, privato sociale, attività giudiziaria, ente locale).

- Colloqui informativi, consulenza valutativa, counselling genitori, insegnanti, altri operatori, riunioni di équipe;
- Colloqui e visite mediche fisiatriche, neuropsichiatriche e foniatriche.
- Colloqui e valutazioni psicologiche e psicodiagnostiche, psicoterapie.
- Assistenza sociale, segretariato sociale.
- Visite domiciliari.
- Osservazione-valutazione e riabilitazione neuromotoria di fisioterapia.
- Osservazione-valutazione e riabilitazione logopedica, anche di audiolesi, colloqui, counselling, anche per utilizzo ausili per la comunicazione aumentativa o alternativa, e ausili informatici per DSL e DSA.
- Osservazione-valutazione e riabilitazione neuro psicomotoria.
- Interventi educativi.
- Incontri multidisciplinari L.104/92, consulenza alla scuola, stesura di relazioni, perizie, relazioni scolastiche, certificazioni L.104/92, diagnosi funzionale, richiesta di addetto all'assistenza, progetti riabilitativi, programmi d'intervento, profilo dinamico funzionale.
- Rapporti con organi giudiziari
- Prescrizione e collaudo di presidi/ausili, protesi e attrezzature ortopediche

Le prestazioni devono rispettare i seguenti *principi guida*:

- appropriatezza, efficacia ed evidenza clinica (Evidence Based Medicine).
- integrazione delle prestazioni sociali e sanitarie.
- promozione rete integrata servizi socio-sanitari.
- multidisciplinarietà dell'assistenza.
- definizione all'interno dell'équipe multiprofessionale.
- collocazione all'interno di uno programma valutativo/diagnostico o di un progetto di cura/riabilitazione /sostegno individualizzato e globale.
- fattibilità e condivisibilità con la famiglia.

- obiettivi valutabili e monitorabili nel tempo attraverso indicatori di esito.
- continuità terapeutica.
- attenzione alla vulnerabilità sociale.

C. IL PROCESSO DI ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA ALLA PERSONA

Possiamo definire il percorso riabilitativo individuandone diversi momenti e fasi:

- L'accesso ai servizi.
- La fase diagnostica e valutativa.
- La fase terapeutico riabilitativa.
- La dimissione.

Il processo di assistenza socio-sanitaria alla persona è il macroprocesso che corrisponde all'intera gestione di un problema di salute.

In questo processo la parola "assistenza socio-sanitaria" si può considerare sinonimo di percorso valutativo/diagnostico e riabilitativo, e può anche essere definito come un piano multidisciplinare e multiprofessionale elaborato per ciascun bambino/ragazzo.

Identifica la sequenza delle azioni da effettuare per giungere ad una definizione specifica e globale del problema presentato nonché agli interventi da attivare per conseguire la migliore efficacia e efficienza possibile di risposta al problema di salute, riferite ad un preciso contesto ambientale e di Servizio.

La formulazione dei percorsi assistenziali deve fare costante riferimento a linee guida di intervento specifiche per i diversi disturbi e scientificamente riconosciute, nonché ai principi dell'Evidence Based Medicine.

Processo di assistenza socio-sanitaria alla persona nei Servizi per l'Età Evolutiva

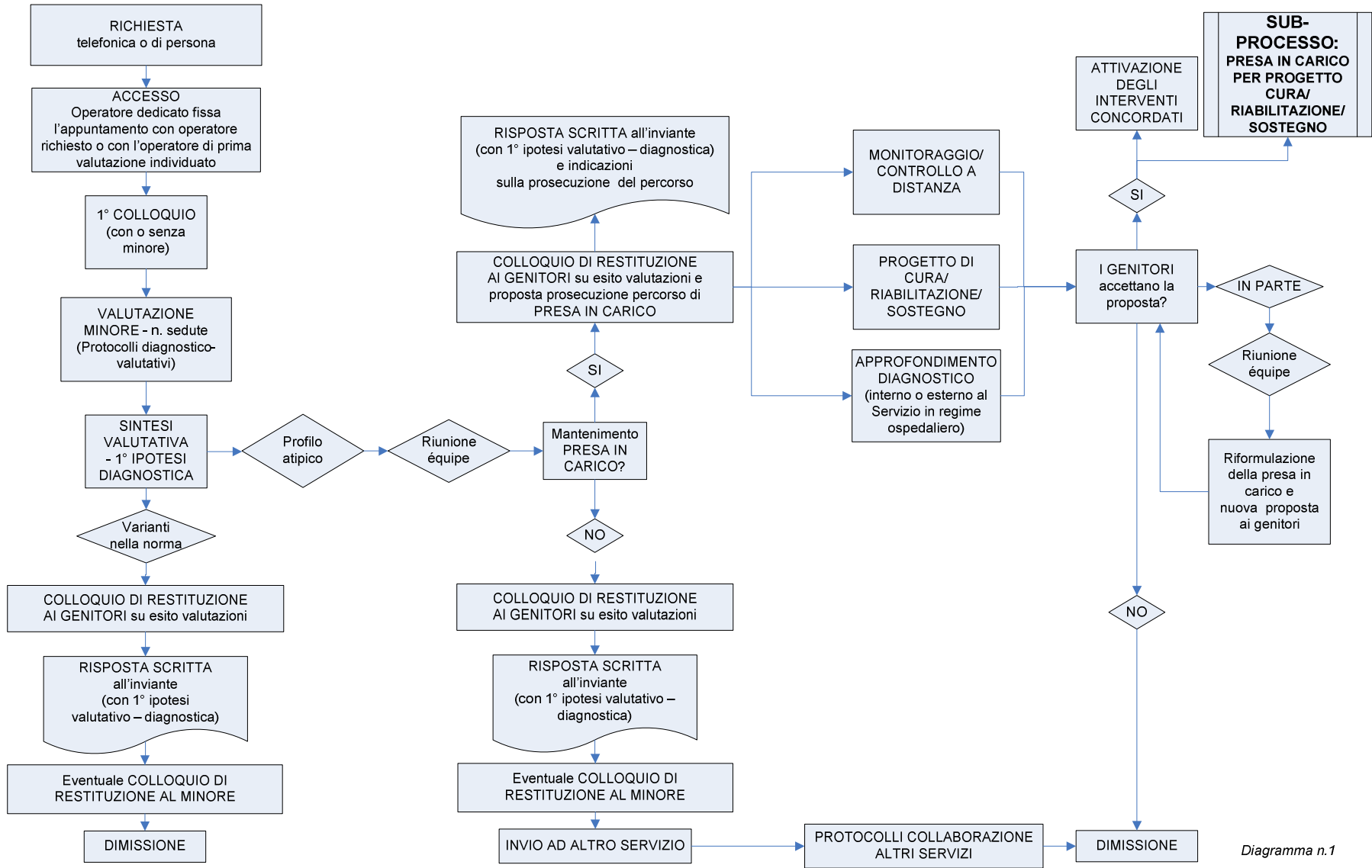


Diagramma n. 1

C.1 Sub-processo: “L’accesso ai Servizi per l’Età Evolutiva”

L'accessibilità ai servizi è un rilevante indicatore di qualità. Al fine di soddisfare i bisogni degli assistiti, dopo avere accertato la pertinenza del servizio, è indispensabile gestire le modalità di accesso, le prenotazioni e liste di attesa in modo da offrire il miglior servizio possibile alla popolazione di riferimento. Il tempo per un primo colloquio, comunque, di norma, non deve superare i 30 giorni.

La richiesta di intervento del Servizio può essere effettuata solo dai genitori (con autorizzazione scritta dell'altro genitore in caso di genitori separati) o dal tutore legale del minore/adolescente.

L'unica deroga a questa regola è data dal mandato dell'Autorità Giudiziaria che investe i Servizi per l'Età Evolutiva dei compiti d'indagine e approfondimento in merito al disagio di un minore e del suo contesto familiare.

Viste le problematiche complesse che riguardano l'ambito dell'età evolutiva, la richiesta di consultazione, che avviene preferenzialmente su prescrizione del PLS o del MMG, costituisce il primo incontro della famiglia con il mondo dei Servizi, configurandosi come momento delicato e fondamentale spesso accompagnato da ansia e preoccupazione dei genitori.

Particolare cura va posta nell'accogliere empaticamente, nel comprendere le richieste e le preoccupazioni, nell'accompagnare il genitore a comprendere il funzionamento dei Servizi stessi.

Poco funzionali sono, in questo senso, le prenotazioni tramite CUP, mentre è preferibile la gestione attraverso personale formato e motivato, capace di accompagnare la famiglia ad esplicitare in modo sufficientemente chiaro, insieme all'eventuale prescrizione del pediatra o MMG, il problema per cui accede al Servizio così da fornire indicazioni all'équipe per l'avvio del percorso valutativo.

Il problema di salute del bambino/ragazzo può evidenziarsi in diversi contesti e può essere quindi rilevato, oltre che dai familiari, anche da operatori sanitari (PLS, MMG, Medici Specialisti), sociali, scolastici o educativi.

E' opportuno in tali casi, qualora si ravvisi la necessità di una consultazione/valutazione del minore, che gli operatori sanitari, scolastici o educativi sollecitino i genitori a rivolgersi al Servizio anche attraverso breve relazione scritta affidata ai genitori. Questo favorisce una responsabilizzazione di tutte le parti coinvolte e l'attivazione, fin da subito, di un lavoro di rete.

Nello stesso tempo è opportuno che anche gli operatori del Servizio per l'Età Evolutiva informino il PLS o MMG e la scuola, se inviante, dell'esito delle valutazioni e dell'eventuale percorso di cura con analogo relazione scritta affidata ai genitori.

Raccomandazioni per questa fase di intervento:

- Ogni intervento dei Servizi per l'Età Evolutiva sul minore sia attuato su richiesta e previo consenso dei genitori.
- Tutti i soggetti che possono individuare il sospetto di disturbo/disagio in un minore, qualora ravvisino la necessità di intervento, informino i genitori, consigliando di sottoporre il bambino/adolescente a consulenza presso il Servizio.
- Nel caso permanga o si aggravi il disagio evidenziato del minore e perduri la mancata disponibilità dei genitori a richiedere l'intervento del Servizio per l'Età Evolutiva, gli operatori sanitari, scolastici e educativi, se lo ritengono opportuno, segnalino il caso al Servizio Sociale.

C.2 Sub-processo: “Il percorso valutativo/diagnostico”

I molteplici livelli di cui tener conto in un processo di valutazione, la complessità degli eventi e degli affetti che si attivano, le potenzialità trasformative dell'incontro con l'équipe, richiedono specifiche competenze relazionali oltre che cliniche da parte dei componenti il gruppo di lavoro, perché ciò che si ascolta e si osserva non si riduca ad una semplice raccolta di dati ma divenga un insieme significativo, coerente, partecipato e condiviso.

L'équipe di lavoro mette insieme, infatti, persone con ruoli e specializzazioni professionali diverse per fornire i propri servizi e per sviluppare una serie di obiettivi comuni per ciascun assistito. Ciascuna di esse deve essere consapevole del ruolo e delle responsabilità delle altre.

Il lavoro d'équipe non si configura allora come mera giustapposizione o sequenza preordinata e rigida di attività ma come una progettualità che si dipana attraverso un costante confronto tra le diverse professionalità.

Sulla base di quanto emerge via via, raccontato e rappresentato dal bambino e dai suoi genitori, dagli esami strumentali, dai test si instaura un'alleanza con i genitori e il bambino/ragazzo che rende possibile la fattibilità reale degli interventi.

Questa modalità di procedere delinea un percorso di valutazione che è già in parte intervento, proprio perché prepara e costruisce l'alleanza, preconditione necessaria ad ogni intervento di cura, e definisce lo spazio di attenzione condivisa sul minore e sulle sue necessità.

Il processo di valutazione diagnostica in età evolutiva si configura come delicato e specifico perché deve costantemente operare su molteplici livelli:

- conoscere ciò che è proprio del minore insieme a ciò che deriva dalla interazione e dai legami con l'insieme dei sistemi che lo circondano, quello familiare e quello ambientale più allargato, ciascuno con le sue attitudini, credenze, pratiche educative e sociali;
- individuare e definire i problemi presentati dal minore ma, nel contempo, leggerli e monitorarli in un'ottica maturativa, in un percorso di sviluppo e di adattabilità;
- accogliere ed elaborare i dati "oggettivi", vale a dire tutto ciò che è osservabile, insieme ai dati "soggettivi", ovvero gli stati emotivi e affettivi dei genitori, le loro rappresentazioni mentali, basati sulla esperienza relazionale passata e soggetti a cambiamenti e modifiche sulla base dell'esperienza di genitorialità.

Ecco allora che la valutazione deve tener conto del minore, di quanti si prendono cura di lui, delle loro relazioni, cogliendo l'interdipendenza tra disturbo individuale e fattori interattivi, precisando costantemente se tali interrelazioni promuovono lo sviluppo o, al contrario, lo intralciano.

La possibilità di delineare progressivamente questo complesso sistema di conoscenze non può che avvenire attraverso professionalità diverse, con specifica competenza e formazione per l'età evolutiva, in costante dialettica e interrelazione tra loro, che vanno a costituire l'équipe multidisciplinare.

Per una corretta diagnosi e per predisporre congrui progetti di intervento è opportuno indagare se esistono fattori genetici, difficoltà nella vita fetale e perinatale, condizioni di prematurità e malattie fisiche che possono ridurre la capacità del bambino di avviare esperienze e limitare la gamma delle sue risposte, determinando una condizione di vulnerabilità che interferisce negativamente con le sue potenzialità di crescita o meno.

Nel contempo è opportuno conoscere condizioni sfavorevoli, come separazioni precoci, psicopatologia del genitore, svantaggio socio-economico, che possono configurare un rischio ambientale incidendo in modo negativo sullo sviluppo del bambino e sul legame con i genitori. A questo proposito meritano attenzione particolare le situazioni di vita e di inserimento dei bambini adottati o fuori famiglia.

La valutazione diagnostica del bambino attiva un complesso processo relazionale che coinvolge tutti i partecipanti, dove la modalità con cui l'équipe sa essere partecipe, influenza l'intero processo valutativo determinandone l'andamento.

Costante deve essere l'attenzione nel coinvolgere in modo adeguato i genitori per ottenere la loro collaborazione, sia per giungere ad una diagnosi corretta sia per progettare gli interventi futuri, costruendo una buona alleanza, evidenziando i punti di forza del bambino e dei genitori perché, a partire da questi, possa essere valutato con loro ciò che non va.

La valutazione clinica comprende, oltre all'esame del minore e l'esplorazione delle preoccupazioni e delle aspettative sullo sviluppo, l'indagine sulle caratteristiche personali e sulle risorse di cui dispongono i genitori, sul sostegno che ricevono dalla famiglia allargata e dal contesto socio-economico in cui vivono, tutti fattori che influenzano la relazione con il bambino, favorendo o intralciando la funzione genitoriale.

Un aspetto specifico riguarda il problema della valutazione dei disturbi psichici in adolescenza. Questa fase dello sviluppo, infatti, presenta caratteristiche complesse e articolate di fluidità e

contraddittorietà del funzionamento psichico mettendo in gioco diversi registri mentali, dalla reviviscenza delle pulsioni e delle tematiche edipiche, al confronto dell'adolescente con il proprio corpo sessuato, dalla costruzione dell'identità al secondo processo di separazione-individuazione, dai conflitti legati alla conoscenza all'acuirsi dei bisogni di sicurezza, ma anche di distacco, nei confronti delle figure parentali.

Nella prima adolescenza (12-14 anni) il ragazzo e la ragazza affrontano i cambiamenti corporei e si rivolgono prevalentemente a se stessi; nella media adolescenza (14-16 anni) gli adolescenti si separano psicologicamente dalle figure parentali internalizzate per cercare oggetti extrafamiliari, sia in campo sociale che affettivo; infine, nella tarda adolescenza (16-19 anni) il compito principale si rivolge alla costruzione dell'identità, con le sue espressioni psicologiche, sociali, sessuali. Questo divenire progressivo, di per sé, rende intrinsecamente sfumato il confine tra "normalità" e "patologia".

Un'ulteriore dimensione valutativa è quella relativa ai compiti evolutivi propri di questa fase sullo sfondo dei diversi contesti famigliari, gruppali, sociali cui l'adolescente partecipa: soprattutto in questa fase della vita, infatti, i processi mentali individuali possono essere compresi tenendo conto delle molteplici relazioni affettive, in particolare quelle con i pari nel gruppo.

Rientrano tra le competenze del servizio gli interventi di sostegno per le famiglie di minori in situazione di disagio, disattamento, devianza, la protezione del minore in stato di abbandono e la tutela della sua crescita (punti d, e, allegato 1C DPCM 29/11/2001).

Raccomandazioni per questa fase di intervento:

- Messa a punto/utilizzo di Protocolli Valutativo/Diagnostici.

C.2.1. I sistemi di classificazione diagnostica in età evolutiva

La conclusione dell'intero percorso valutativo multiprofessionale e globale porta ad una definizione diagnostica e ad un profilo funzionale.

I sistemi di classificazione prevalentemente usati nei Servizi per l'Età Evolutiva sono l'ICD-10 (OMS) e la Classificazione Diagnostica 0-3R, che prevedono una codifica a più "assi" che facilita la valutazione ampia e sistematica dei disturbi mentali, delle condizioni mediche generali, dei problemi ambientali e psicosociali e del loro livello di funzionamento, problematiche che potrebbero essere trascurate se la valutazione fosse attuata per singolo problema. Il sistema ad assi permette di elaborare uno schema che coglie la complessità delle situazioni cliniche, descrive l'eterogeneità degli individui a parità di diagnosi e favorisce l'applicazione del modello biopsicosociale negli ambienti clinici, didattici e di ricerca.

Allo scopo di documentare le caratteristiche di sviluppo dei bambini e l'influenza dell'ambiente circostante viene utilizzato l'ICF-CY (OMS, 2001), Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute per Bambini e Adolescenti.

Definizione degli "Assi" nei sistemi di classificazione delle malattie ICD-10 e CD 0-3R

ICD-10 Descrizione

- Asse I Disturbi psichiatrici
- Asse II Disturbi specifici dello sviluppo
- Asse III Livello intellettivo
- Asse IV Sindromi organiche associate
- Asse V Condizioni psicosociali
- Asse VI Disabilità sociale

CD 0-3R Descrizione

- Asse I Disturbi clinici
- Asse II Classificazione della relazione genitori-bambino
- Asse III Disturbi e condizioni mediche e di sviluppo
- Asse IV Agenti psicosociali di stress
- Asse V Funzionamento emotivo e sociale

Ciascun sistema classificativo, specie per quanto attiene l'età evolutiva, necessita senz'altro di revisioni

e riadattamenti che pongano maggiore attenzione all'integrazione di quanto deriva dagli sviluppi delle neuroscienze, tenendo conto dell'interazione fra fattori biologici, psicologici e sociali in relazione ai processi di adattamento e disadattamento all'ambiente.

Particolare considerazione, infatti, deve essere dedicata ai contesti, ai sistemi di significati e al ruolo dei processi adattivi e disfunzionali, come pure ai meccanismi di azione dei fattori di rischio nel corso del tempo, acquisendo un approccio più integrato che consenta di comprendere i processi della psicopatologia.

Con l'ICF CY si sposta il focus della visione della disabilità descritta come menomazione fisica o psichica ai bisogni e all'ambiente della persona, in una prospettiva biopsicosociale.

Tale classificazione offre un modello concettuale di riferimento e un linguaggio e una terminologia comune per registrare i problemi che emergono nella prima infanzia, nell'infanzia e nell'adolescenza, che riguardano le funzioni e le strutture corporee, le limitazioni dell'attività e le restrizioni alla partecipazione, nonché i fattori ambientali rilevanti per i bambini e gli adolescenti.

C2.3 La restituzione ai genitori e al minore. Particolare attenzione va posta alla fase della comunicazione valutazione/diagnosi effettuata, del profilo funzionale e dell'ipotesi prognostica.

Va condiviso il percorso di proseguimento che può comprendere varie ipotesi:

- Dimissione.
- Dimissione ed invio/accompagnamento ad altro servizio.
- Approfondimento valutativo/diagnostico interno o esterno al Servizio.
- Monitoraggio/consulenza.
- Attivazione di un progetto di cura/riabilitazione/sostegno individualizzato.

Lo sviluppo ottimale di un bambino, e in modo particolare di un bambino con disabilità, avviene all'interno del nucleo familiare. Per favorire la sua crescita è quindi fondamentale un approccio di cura centrato sulla famiglia, che preveda il suo coinvolgimento nell'evocare tutte le potenzialità adattive del bambino e per permettergli di generalizzare i propri apprendimenti alla vita quotidiana, momento indispensabile per il successo terapeutico. La famiglia deve perciò essere stimolata e motivata a partecipare attivamente al programma riabilitativo e a tutte le decisioni inerenti il processo riabilitativo del figlio. A tale scopo, ai familiari deve essere garantita una qualificata informazione sul problema presente, sull'organizzazione dei servizi e sui presupposti delle diverse proposte riabilitative.

C.3 IL PROGETTO DI CURA/RIABILITAZIONE/ SOSTEGNO INDIVIDUALE

Costituisce il documento, ad alta integrazione socio-sanitaria, di programmazione e pianificazione di tutti gli interventi utili e opportuni al miglioramento della salute del bambino/ragazzo e della sua famiglia, in un arco di tempo definito, sulla base delle valutazioni dei bisogni e delle variabili evidenziate nel percorso valutativo.

In esso le specificità di intervento proprie di ciascun professionista devono armonizzarsi e integrarsi in un progetto unico e globale articolato in diversi obiettivi e programmi specifici.

I molteplici contenuti e gli specifici contributi al progetto assumono valore tanto più quanto maggiormente correlati e temporalmente sinergici.

Il progetto di cura/riabilitazione/sostegno deve rispondere a criteri di "fattibilità", sia rispetto alle competenze interne proprie del servizio che della capacità della famiglia e del bambino/ragazzo di partecipare attivamente all'intervento.

Il percorso di cura/riabilitazione/sostegno individuato deve rispondere ai criteri di efficacia validati dalla documentazione scientifica, ma essere altrettanto compatibile con le risorse dei servizi. Va fatto un lavoro di definizione delle metodologie riabilitative appropriate e possibili per i diversi quadri clinici in modo che l'offerta sul territorio regionale sia il più possibile omogenea tra i diversi territori con particolare attenzione alle attività rientranti nei LEA.

Devono essere pertanto individuati obiettivi realistici, intesi come possibili traguardi di miglioramento, esplicitati da indici di verifica chiari, semplici, comprensibili e misurabili con una

scansione temporale degli interventi compatibile con le specifiche necessità di sviluppo del bambino.

Il progetto deve essere condiviso, oltre che da tutta l'équipe coinvolta, anche dai genitori del bambino/ ragazzo attraverso un consenso informato.

Il progetto complessivo è sempre individuale e pertanto i tempi di intervento nel breve, medio o lungo periodo sono definiti in relazione alle caratteristiche del bambino/ragazzo e della sua famiglia.

Questo documento dovrebbe costituire l'elemento intorno a cui si costruisce un'alleanza con i genitori nei termini di un "contratto" di reciproco impegno; è auspicabile che venga firmato anche dai genitori e a questi consegnato insieme ad una copia per il pediatra /MMG.

Il progetto di cura/riabilitazione/sostegno individuale deve contenere:

- obiettivi specifici;
- interventi previsti;
- operatori coinvolti;
- tempistica di attivazione ed espletamento delle attività;
- conclusione del progetto;
- indici di verifica di esito (qualitativi e quantitativi);
- responsabile del progetto;
- referente del caso;
- compartecipazione al progetto di altri servizi, intra ed extra-aziendali.

Nonostante che in riabilitazione sia sempre molto complesso individuare precisi indicatori di esito dell'intervento effettuato, va sostenuta e sviluppata la ricerca in tal senso.

Si auspica la possibilità di valutare l'efficacia del proprio intervento non solo riguardo alle aree della funzionalità cognitiva, motoria, del linguaggio o dell'apprendimento ma vanno individuati anche indici di miglioramento sul piano sintomatologico e dell'evoluzione positiva sul piano relazionale, comportamentale e di adattamento sociale.

Il Programma Riabilitativo

Il progetto di cura/riabilitazione/sostegno individuale si realizza tramite uno o più "programmi riabilitativi" specifici per ciascuna professionalità coinvolta.

I "programmi riabilitativi" definiscono le aree d'intervento specifiche, gli obiettivi a breve termine, i tempi e le modalità di erogazione degli interventi e la loro verifica, le metodiche utilizzate. Definisce l'impegno dei singoli operatori coinvolti negli interventi nel rispetto delle relative autonomie e responsabilità professionali.

Responsabile del Progetto è l'operatore che, rispetto all'insieme delle problematiche emerse, ha le competenze professionali per elaborare una visione integrata coerente e globale, in termini diagnostici, riabilitativi e prognostici.

Referente del caso (case manager) è l'operatore dell'équipe che, in un arco temporale progettuale definito, è più frequentemente e pertinentemente coinvolto e informato dell'andamento del percorso di cura/riabilitazione/sostegno con il compito di mantenere una circolarità delle informazioni, di organizzare e sostenere le collaborazioni e il lavoro di rete per un percorso di continuità assistenziale.

Raccomandazioni per questa fase di intervento:

- Ricerca di indicatori di valutazione dell'esito.
- Messa a punto di Percorsi Terapeutici/Assistenziali e di collaborazione tra Servizi.

Questi consentono l'*omogeneità delle attività* che i Servizi svolgono per rispondere ai bisogni di salute di pazienti con determinate patologie; favoriscono, inoltre, l'*efficacia* degli interventi e l'*efficienza* dei Servizi in quanto definiscono la sequenza di azioni necessarie e sufficienti per rispondere ai bisogni del paziente.

Tale approccio permette inoltre una maggiore trasparenza nel rapporto con gli utenti, la possibilità di una maggior chiarezza e comprensione dei problemi e quindi una migliore collaborazione al percorso di cura.

Sub-processo: Progetto di cura/riabilitazione/sostegno nei Servizi per l'Età Evolutiva

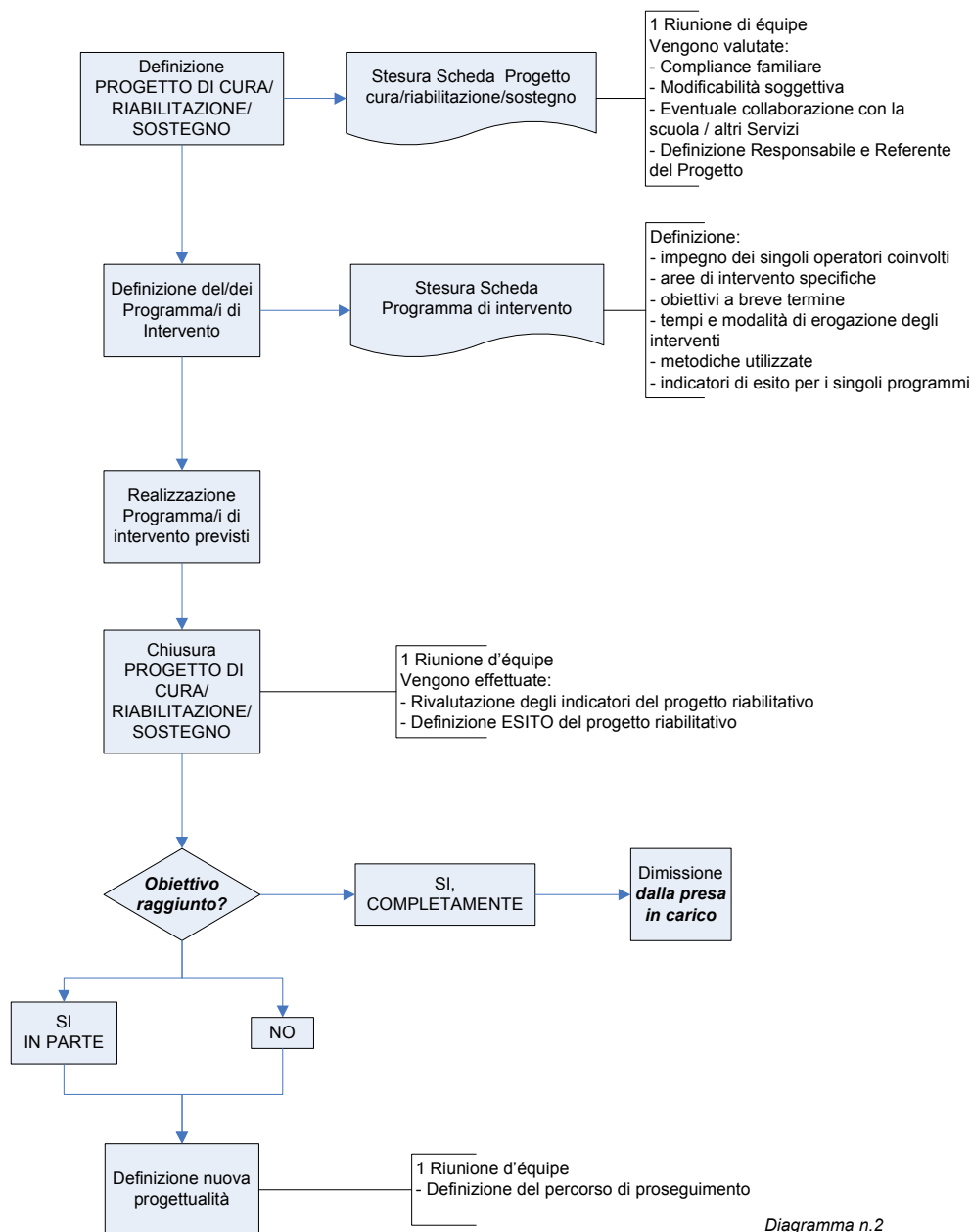


Diagramma n.2

La Dimissione

Il progetto individualizzato dettaglia i tempi di attuazione degli interventi in seguito ai quali, dopo valutazione degli esiti, potrà configurarsi la possibilità di una dimissione:

- se il percorso di cura ha attivato/riattivato sufficientemente le risorse evolutive del bambino/ragazzo e la famiglia è in grado di sostenerle nel tempo, restituendo a questa l'attenzione e la responsabilità del monitoraggio del bambino/ragazzo;
- per il venire meno dell'alleanza terapeutica con la famiglia;
- perché i bisogni terapeutico/assistenziali del bambino/ragazzo sono di più precisa pertinenza di altro Servizio.

GLOSSARIO

Ab.	Abitanti
ADI	Assistenza Domiciliare Integrata
ADHD	Disturbo da Deficit Attentivo con Iperattività
CUP	Centro Unico Prenotazioni
DCA	Disturbi de Comportamento Alimentare
DEA	Dipartimento Età Adulta
DSM	Dipartimento di Salute Mentale
DGR	Delibera della Giunta Regionale
DGS	Disturbo Generalizzato dello Sviluppo
DPCM	Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri
DSA	Disturbi Specifici dell'Apprendimento
DSL	Disturbi Specifici del Linguaggio
GLH	Gruppo di Lavoro sull'Handicap
ICD	Classificazione Internazionale delle Malattie
ICF-CY	Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (specifico per fascia 0-18 anni)
LEA	Livelli Essenziali di Assistenza
LR	Legge Regionale
MIEEF	Maternità Infanzia Età Evolutiva e Famiglia
MMG	Medici di Medicina Generale
NPIA	Neuro Psichiatria Infanzia Adolescenza
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
PCI	Paralisi Cerebrali Infantili
PDF	Progetto Dinamico Funzionale
PEI	Progetto Educativo Individualizzato
PLS	Pediatri di Libera Scelta
PM	Psicomotricità
PS	Pronto Soccorso
PSSR	Piano Socio Sanitario Regionale
SDIEE	Servizio Distrettuale Integrato per l'Età Evolutiva
SEE	Servizio Età Evolutiva
SerD	Servizio Dipendenze
SIL	Servizio Integrazione Lavorativa
SINPIA	Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
SNC	Sistema Nervoso Centrale
SNPI	Servizio di Neuro Psichiatria Infantile
SPDC	Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura
TS	Tentato Suicidio
ULSS	Unità Locale Socio-Sanitaria
UOC	Unità Operativa Complessa
UO	Unità Operativa
UOS	Unità Operativa Semplice
UVMD	Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale