



L'integrazione  
dell'alunno disabile:  
dalla valutazione ICF  
al progetto di vita



La presa in carico dell'alunno disabile:  
il dialogo tra servizi sanitari  
e sistema scolastico.....

*Imperia, 3 luglio 2009*



**Maria Antonella Costantino**

Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza  
Dipartimento per la Salute della Donna, del Bambino e del Neonato  
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico,  
Mangiagalli e Regina Elena - Milano



## disabilità

Conseguenza o risultato  
di una complessa relazione tra  
la condizione di salute di un individuo  
e i fattori personali e i fattori ambientali  
che rappresentano le circostanze  
in cui vive l'individuo

ICF-OMS



## riabilitazione

Processo complesso teso a **promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile.**

Con azioni dirette ed indirette essa si interessa dell'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale (carattere olistico), coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale (carattere ecologico).

La riabilitazione si compone di interventi integrati di rieducazione, educazione ed assistenza

*“Manifesto per la riabilitazione del bambino” (2000)*



## rieducazione

è competenza del personale sanitario ed ha per obiettivo **lo sviluppo ed il miglioramento delle funzioni adattive.**

rappresenta un processo **discontinuo e limitato nel tempo** che deve necessariamente concludersi quando, in relazione alle conoscenze più aggiornate sui processi biologici del recupero, per un tempo ragionevole non si verificano cambiamenti significativi né nello sviluppo né nell'utilizzo delle funzioni adattive.

*“Manifesto per la riabilitazione del bambino” (2000)*



### Funzione

- è ogni attività esercitata dal soggetto per soddisfare determinati bisogni

*(Anochin 1973)*

### Funzione adattiva

- è una funzione che è adatta all'attore, idonea allo scopo e adeguata al contesto ("su misura" per quel certo bambino, in quel certo momento, per quel certo scopo)

*(Sabbadini 1978)*



- viene sottolineata l'importanza del ruolo attivo del bambino e della sua motivazione in un processo di soluzione dei problemi che sono quotidianamente posti dall'ambiente, usando al meglio tutte le competenze a sua disposizione
- Le funzioni adattive mettono quindi contemporaneamente in gioco tutte le "altre" funzioni, ma come in una buona ricetta di cucina, il risultato è assai più della somma delle parti



- L'accento non è su quanto il bambino **non** sa fare, ma su cosa sa fare, come lo fa, in quali condizioni si attiva per farlo, quando funziona meglio e che margini di modificabilità ci sono in quel certo momento e in quella certa situazione
- Non c'è più un terapeuta che insegna ed un bambino che esegue, ma entrambi devono affrontare un percorso di continua soluzione di nuovi problemi
- La discontinuità del processo riabilitativo può agire da facilitatore della generalizzazione



## educazione

è competenza della famiglia, del personale sanitario e dei professionisti del settore ed ha per obiettivo sia la preparazione del bambino ad esercitare il proprio ruolo sociale (educare il disabile) sia la formazione della comunità, a cominciare dalla scuola, ad accoglierlo ed integrarlo (educare al disabile), per aumentarne le risorse ed accrescere l'efficacia del trattamento rieducativo.



*“Manifesto per la riabilitazione del bambino” (2000)*



## assistenza

ha per obiettivo il benessere del bambino e della sua famiglia ed è competenza del personale sanitario e degli operatori del sociale.

Essa deve accompagnare senza soluzioni di continuità il bambino e la sua famiglia sin dalla diagnosi di disabilità.

*“Manifesto per la riabilitazione del bambino” (2000)*



L'attivazione del processo riabilitativo comporta di necessità l'acquisizione con strumenti adeguati e nel più breve tempo possibile della *diagnosi di lesione* (alterazione della struttura), della *diagnosi di funzione* (natura del difetto e sua storia naturale) e del *profilo di disabilità* (cosa è venuto meno e come può essere recuperato o vicariato e cosa è rimasto e come può essere opportunamente valorizzato)

*“Manifesto per la riabilitazione del bambino” (2000)*



## Verso....

- Soluzione attiva di problemi rilevanti per il soggetto (sviluppo di funzioni adattive)
- Utilizzo flessibile in diversi contesti (generalizzazione)
- Garanzia di adeguate opportunità e facilitazioni
- Partecipazione e integrazione



## autonomia

imparare “quando chiedere”, “a chi chiedere”, “cosa chiedere” e “come chiedere”, in un rapporto di scambio e di collaborazione con gli “oggetti mediatori”, nella direzione di aumentare la capacità di organizzarsi di tutto il sistema



## **SALUTE MENTALE IN ETA' EVOLUTIVA**

**lo stato di salute mentale in età evolutiva  
è frutto di un'interazione  
dinamica, complessa e multifattoriale  
tra fattori di rischio e fattori protettivi**

Non vi è una sola fonte di resilienza o di vulnerabilità,  
dal momento che entrambe costituiscono l'esito  
dell'interazione di diversi fattori



### **Fattori di rischio e/o fattori protettivi....**

- **Genetici**
- **Biologici**
- **Familiari**
- **Ambientali**
- **Legati all'accesso alle cure**



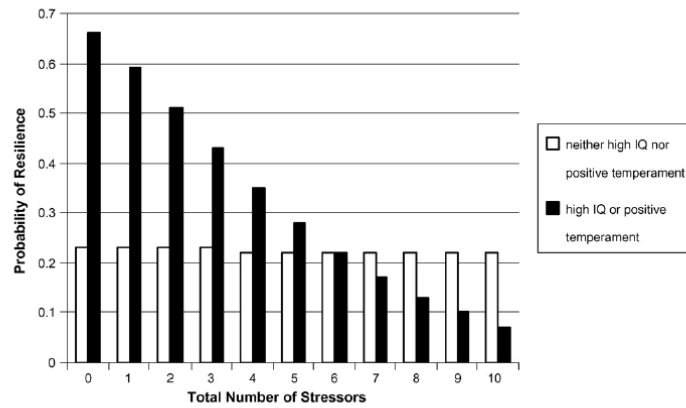


Figure 1. The probability of children's resilience to maltreatment as a function of individual strengths and exposure to family and neighborhood stressors.



## Snodi cruciali della rete territoriale per la salute mentale in EE

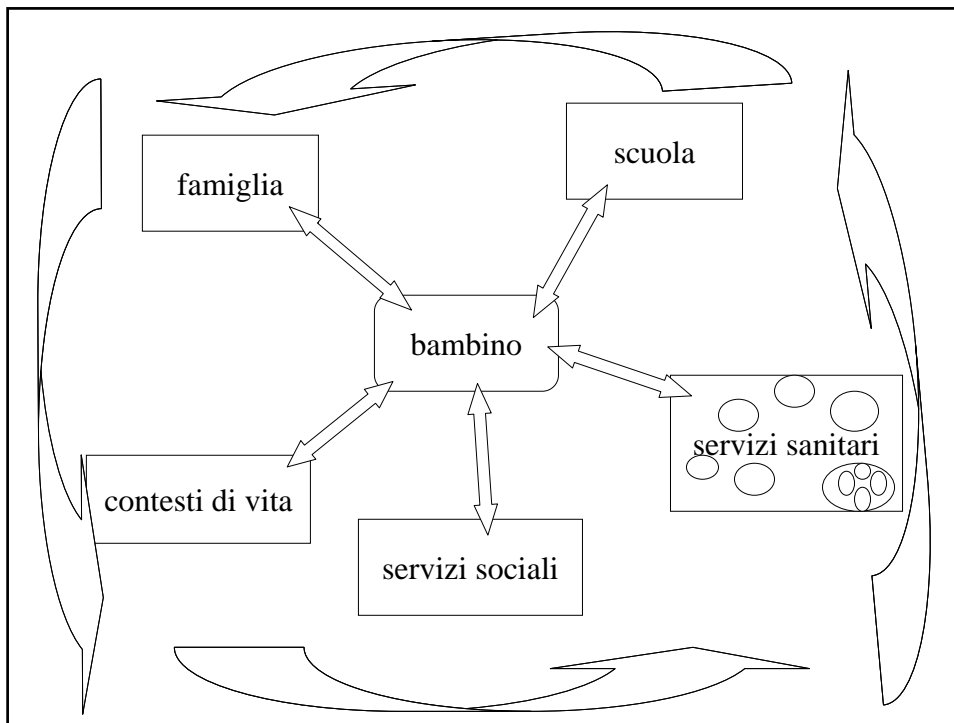
- Famiglia
- Scuola
- Pediatra di libera scelta
- Servizi di NPIA

Per la diagnosi corretta e tempestiva...

Per la presa in carico...

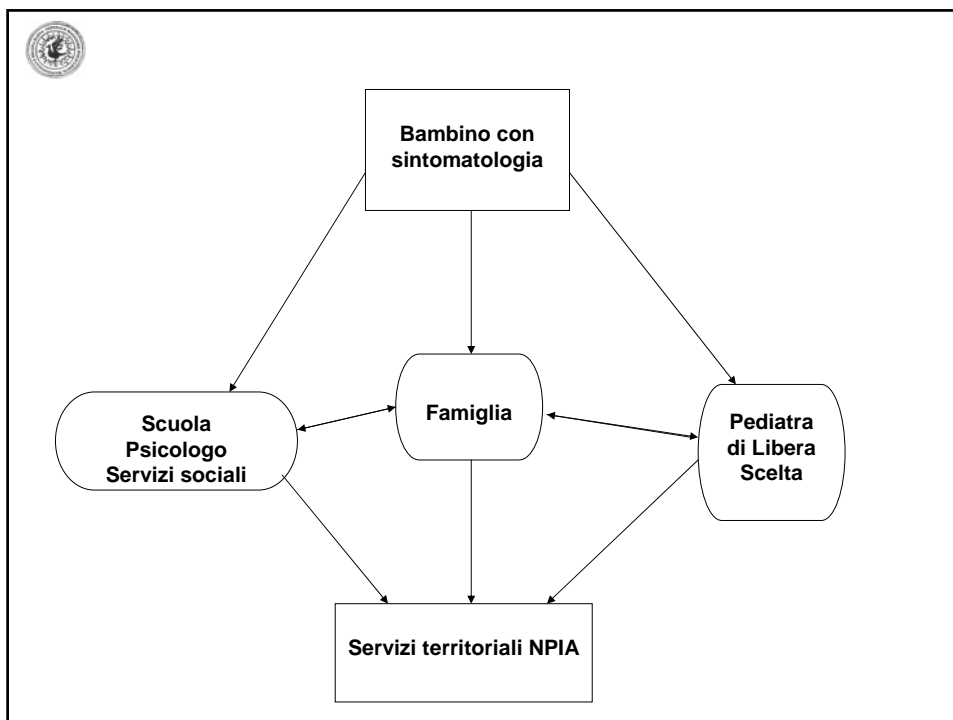
Per l'appropriatezza dell'intervento....





## scuola

- Unica rete capillare completa
- Luogo principale in cui emergono le difficoltà di funzionamento
  - Evidenziazione del problema
  - Rischio di sovradimensionamento
  - Elemento cardine della gestione successiva



I Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza sono strutture operative interdisciplinari, deputate alla prevenzione, alla diagnosi, alla cura e alla riabilitazione delle patologie neurologiche, neuropsicologiche e/o psichiatriche dell'infanzia e dell'adolescenza (da 0 a 18 anni) e di tutti i disordini dello sviluppo del bambino nelle sue varie linee di espressione (psicomotoria, linguistica, cognitiva, intellettuale e relazionale).



## SERVIZI DI NPIA

*“L'intervento nel settore delle patologie di prevalente componente neuropsichiatrica nell'infanzia e nell'adolescenza deve essere unitario e coordinato, con una presa in carico globale del paziente e molto spesso anche della sua famiglia...  
...tenendo conto dell'evidenza epidemiologica del territorio di interesse, per ponderare esigenze di risorse di personale e di attrezzature, rispettando l'esigenza di realizzare la massima integrazione tra le componenti neurologiche, neuropsicologiche e psichiatriche e le altre competenze di specializzazioni specifiche per questa fascia di età”.*

cap. 8 - D.M. 24 aprile 2000: Adozione del progetto obiettivo materno-infantile relativo al 'Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000'



## SERVIZI DI NPIA

...“raccomandazioni” del D.M. 24 aprile 2000

Articolazione delle Unità Operative di NPI in:

1. Unità Operative Territoriali di NPI (U.O.T. – N.P.I.)
2. Unità Operative Ospedaliere di NPI (U.O.O.–N.P.I.)
  - a. U.O.Ospedaliere collocate in ospedali gestiti dalle A.S.L.
  - b. U.O.Ospedaliere ad alta specializzazione inserite in Policlinici o Aziende Ospedaliere o I.R.C.C.S.
3. Strutture Semiresidenziali e Residenziali



## Requisiti e Standard di fabbisogno delle U.O. Territoriali di N.P.I.

(D.M. 24 aprile 2000)

*“In ogni A.S.L. deve essere attivata almeno una U.O.T. di NPI ogni 100.000 abitanti ...*

*...Tale U.O.T. di NPI è coordinata da un medico specialista in Neuropsichiatria Infantile dirigente di II livello coadiuvato da adeguate competenze: medici specialisti in Neuropsichiatria Infantile, psicologi competenti in età evolutiva, logopedisti, infermieri, ausiliari socio-sanitari, assistenti sociali e personale dei ruoli amministrativi”*



La Struttura Territoriale di NPIA rappresenta il fulcro organizzativo del sistema della rete dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, a maggior ragione nelle situazioni in cui vi è un sistema misto tra pubblico e privato accreditato, nel quale la funzione di governo è essenziale. Essa rappresenta la principale sede per la “presa in carico” del bambino e per la gestione integrata dei bisogni di cura e di salute dello stesso e della sua famiglia.

*Modello organizzativo dei servizi di NPIA, SINPIA feb 2007*

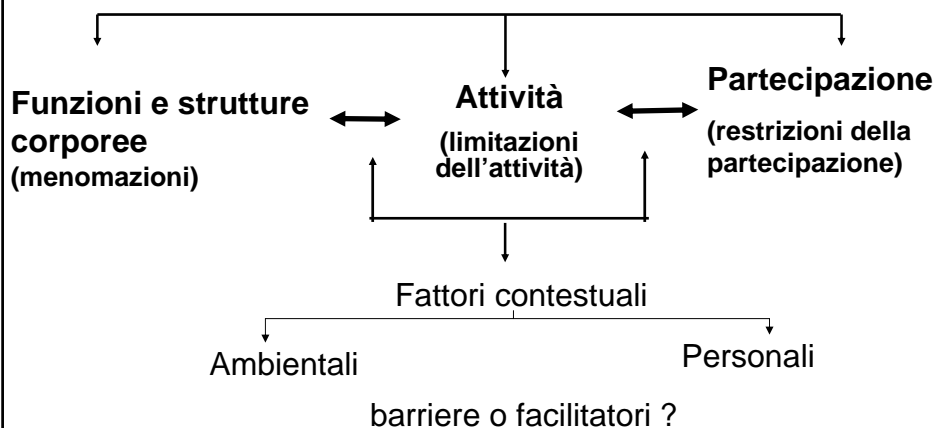


L'intervento **deve includere**, oltre alle **componenti molto specifiche** indispensabili (riabilitazione neuromotoria, riabilitazione cognitiva, psicoterapia ecc) il **lavoro di rete** e la **trasmissione di competenze ai contesti di vita** (famiglia, scuola, ambiente allargato)



## ICF

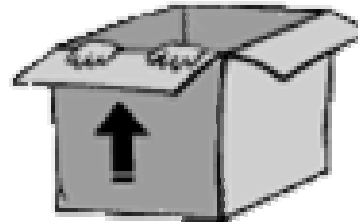
**Condizione di salute  
(disturbo o malattia)**





## servizio territoriale di NPIA

si colloca sul territorio, ne fa parte  
può quindi “pensare”  
*quel territorio*  
come il campo in cui  
*quel bambino*  
con *quel disturbo*  
si sviluppa



## Territorio

territorio come rete gruppale e istituzionale  
della quale la famiglia e il servizio pubblico  
sono parte integrante

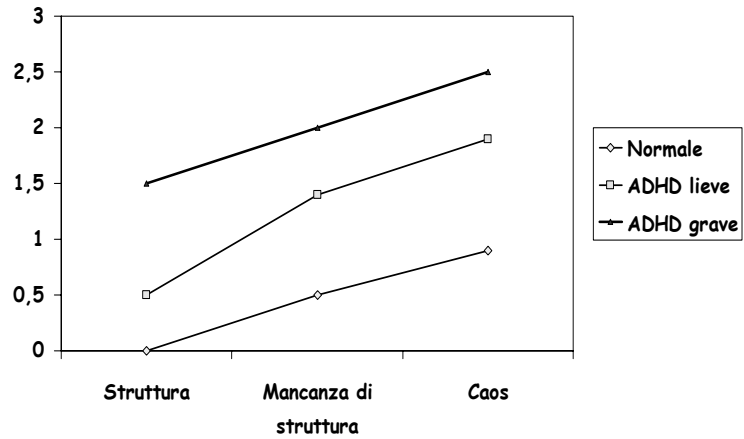


diagnosi e interventi  
che devono comprendere  
conoscenza delle risorse e delle barriere  
ambientali/culturali entro cui il bambino si  
muove



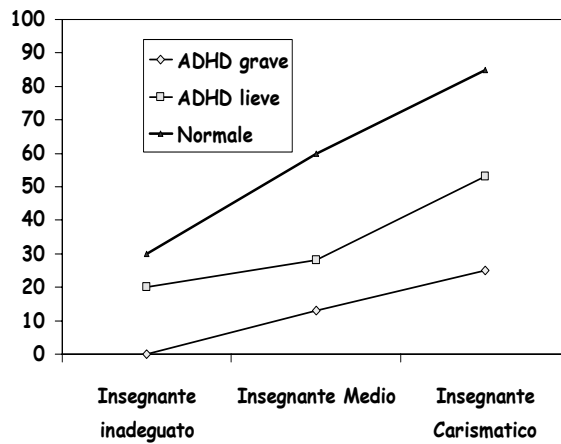
## Relazione tra "Struttura" e Iperattività/impulsività

S.D. sopra la norma



## Relazione tra "Attenzione" e "Interesse" nei bambini normali e con ADHD

Livello di interesse



- **Sistemi Complicati**

- Funzioni lineari
- Adattamento ad un ambiente statico
- Causalità semplice
- Deterministici
- La struttura determina le relazioni
- La media domina, i casi estremi sono irrilevanti
- I componenti mantengono la loro identità/essenza

- **Sistemi Complessi**

- Funzioni non lineari
- Interazione con un ambiente dinamico
- Causalità reciproca
- Probabilistici
- Struttura e relazioni interagiscono
- **I casi estremi sono i determinanti-chiave**
- I componenti cambiano la loro identità/essenza

*Geragogia.net*



- **Disabilità complessa**

unisce in genere la multiproblematicità (medica, neurologica, psichica, educativa, riabilitativa, sociale, sensoriale....) e la severità della compromissione.

Si presume coinvolga circa lo 0,5 % della popolazione in età evolutiva, che a livello nazionale significa circa 50.000 bambini e ragazzi e altrettante famiglie





Il bambino con disabilità complessa può presentare, stabilmente o a seconda delle fasi evolutive:

- la predominanza di problematiche pediatriche  
(Es.: sindrome di Noonan, sindrome di Marfan, acondroplasia)
- la predominanza di problematiche neuropsichiatriche infantili/riabilitative  
(Es.: sindrome di Rett, sindrome di Angelman)
- la contemporanea significatività di entrambe  
(Es.: sindrome di Cornelia de Lange, sindrome di Wolf-Hirschhorn, Atrofia Muscolare Spinale).

In tutti i casi e per tutti i pazienti sono comunque necessari interventi "personalizzati"



## Gestione di rete nella disabilità

- Per mettere in campo una presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa adeguata, che vada a ridurre per quanto possibile la disabilità della persona, non è necessario solo essere formati nell'applicazione delle diverse terapie riabilitative (formazione assai diversa da quella necessaria ad esempio per la gestione di terapie farmacologiche),
- È altrettanto importante descrivere in dettaglio le componenti del funzionamento di *quel* bambino, analizzare le interazioni ambientali, ed in particolare se esse agiscono da barriere o da facilitatori per la persona, ed a questo punto strutturare interventi indirizzati a tutti i fattori in gioco.



## Disabilità complessa: intervento globale

- E' sempre necessario considerare quali siano le priorità dell'intervento a partire dalle caratteristiche individuali di ogni bambino:
- Quali sono gli aspetti più critici della disabilità
- Quali sono le aree di forza e di debolezza del bambino (aspetti motori, cognitivi, sensoriali, abilità comunicative)
- Com'è l'ambiente di vita e quali le opportunità o le barriere sia a casa che a scuola
- l'obiettivo finale è il migliore utilizzo possibile da parte del bambino delle sue risorse per realizzare se stesso come persona



## Quando gli interlocutori sono tanti

- Alta complessità assistenziale vuol dire mettere insieme molti punti di vista
- Non è un collage ma *un altro* punto di vista, UNA casa con tanti carpentieri
- Che occorre saper tirar su
- Con una organizzazione adeguata
- E una formazione adeguata

O.Fuzzi 2007



Nel bambino portatore di gravi disabilità multiple, **non si può prescindere dall'integrazione.**

Non è possibile affrontarne la complessità, i bisogni, i problemi senza la continua ed integrata partecipazione di tutte le professionalità coinvolte.

Sono presenti contemporaneamente bisogni e problemi medici, psicologici, educativi, scolastici, riabilitativi, neuropsichiatrici, sociali, relazionali, comunicativi....., e continue sono le ricadute e gli intrecci tra gli uni e gli altri.

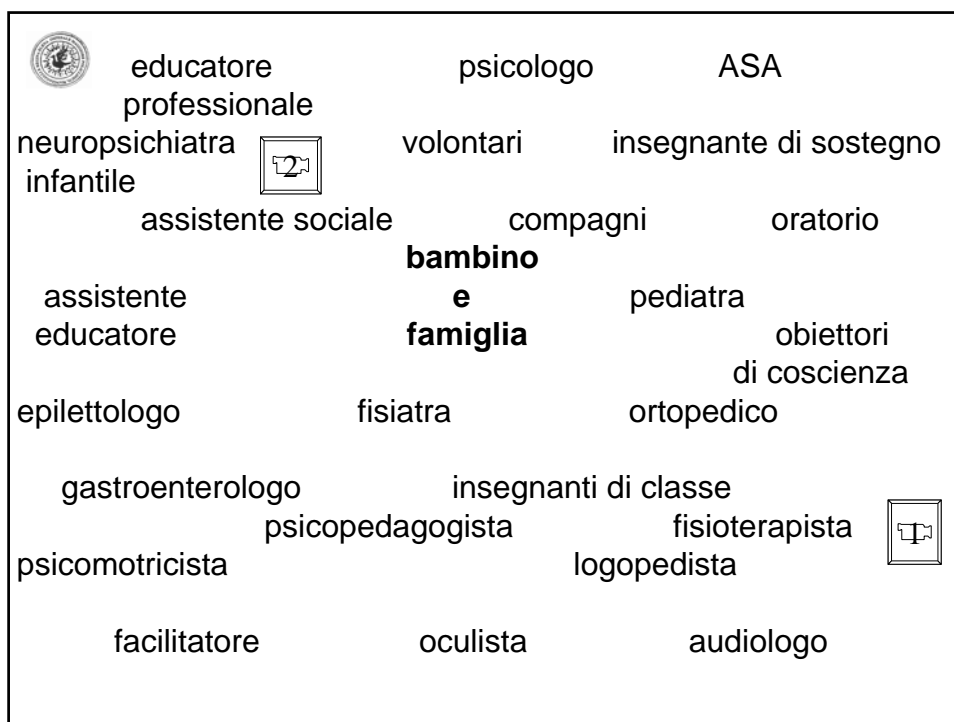


Si aprono così infinite “**zone problema**” nelle nostre singole professionalità, nelle nostre certezze, nelle nostre istituzioni, non risolvibili in assenza di integrazione.

Non che negli altri disabili sia diverso, ma in queste situazioni è talmente evidente da **costringere** tutti gli operatori coinvolti a riflettere, a mettere quotidianamente in crisi qualunque pre-giudizio, qualunque “modello pre-costituito” .

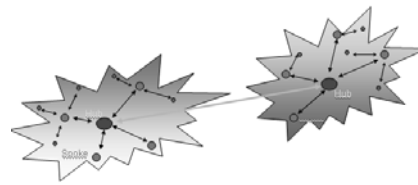
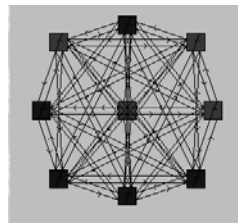
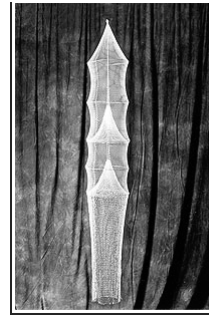
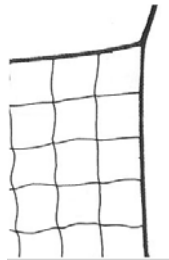
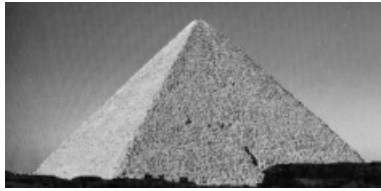
## Gestione di rete nella disabilità

- ❑ La realtà di un bambino con disabilità grave e complessa è altamente multiproblematica e sono contemporaneamente presenti intorno a lui più centri e più professionalità con diversi punti di vista che possono implicare **obiettivi diversi se non opposti**
- ❑ Ad esempio il modo con cui il bambino deve essere tenuto seduto in carrozzina per minimizzare il rischio di scoliosi **può essere molto diverso** dal modo necessario per consentirgli di utilizzare al meglio gli arti superiori per giocare e comunicare.
- ❑ La terapia riabilitativa basata sulle migliori evidenze proposta nel centro di eccellenza **può non essere adatta** quando **quel bambino** torna nel territorio dove vive e dove deve poter essere effettuata la sua presa in carico di lungo periodo.

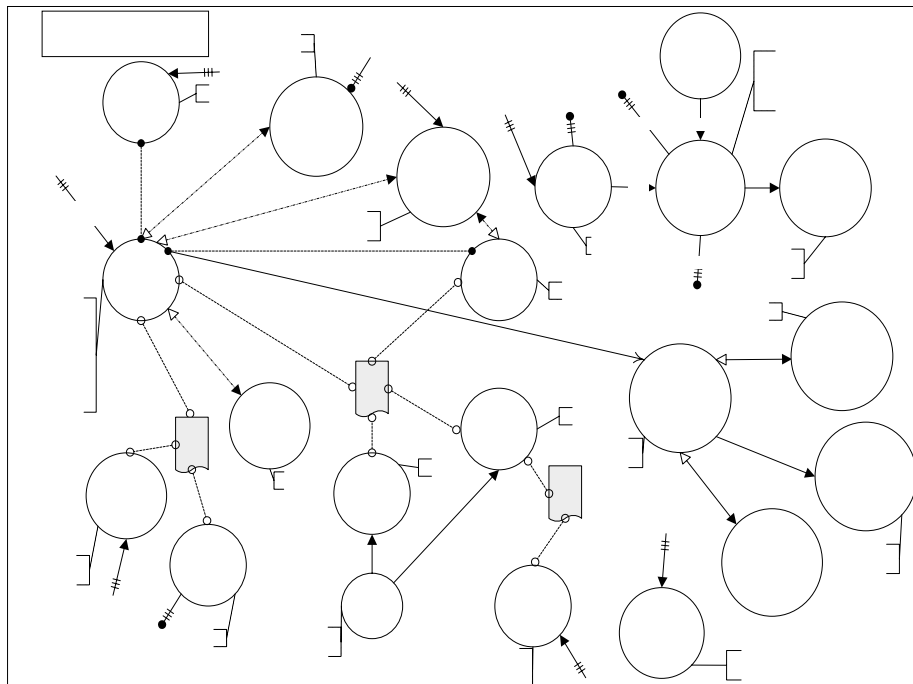




# La rete, ma..... quale????



C.R. 13-18 anni - Cornelia De Lange



Roberti V. et al., 2007



## Gestione di rete nella disabilità

Se l'importanza della riabilitazione e dell'educazione per il bambino stesso è intuitiva ed evidente, meno scontata è l'importanza di "educare l'ambiente" alla sua accoglienza, attraverso una vera e propria "trasmissione di competenze specifiche" per adattare l'ambiente alle necessità di *quel* bambino e supportare la sua qualità di vita e quella della sua famiglia



PROGETTO BOCCONE



**Ciao sono Dario....Chi mi conosce bene sa anche che:**

Quando mi dai da mangiare usa un cucchiaino medio-piccolo e raccogli poco cibo per volta.

Non andare troppo veloce, cerca di rispettare i miei tempi di deglutizione se no rischi che si faccia un "ingorgo" nella mia bocca.

Guarda che anche a me non piace dover rimangiare il cibo freddo e sbauciato che mi è scivolato dalla bocca!



Sapere qual è la storia di altri con la stessa cosa aiuta clinici e famiglie

- A fare i conti con i limiti e investire sulle potenzialità
- A sapere cosa aspettarsi
- Ad anticipare anziché inseguire bisogni e problemi
- Ad essere meno soli
- A diminuire l'ansia
- A parlarne con il bambino
  
- A volte però può essere una trappola che non ci fa vedere il bambino ma solo la malattia



Ai genitori (e al bambino) serve sapere in modo esplicito:

- che anche se non sappiamo qual è la causa,
- ci sono delle cose che si possono capire
- ci sono delle cose che si possono fare
- ci sono degli obiettivi raggiungibili, che si concordano insieme
- e dei momenti in cui si rifà il punto



## Dalla complessità alla semplicità

- Le novità complesse diventano semplici
- Quando si capisce come funzionano .
- Come sciare, leggere, imparare una lingua
- O capirsi con un bambino che non parla
- La necessità aguzza l'ingegno
- Oppure paralizza e rende impotenti

O.Fuzzi 2007





## Rischio psichiatrico

- Secondo il DSM-IV, nel RM l'incidenza è 3-4 volte maggiore rispetto alla popolazione generale
- La prevalenza varia ampiamente nella letteratura:
  - ✓ dal 20 al 64% per Duggan e Brylewski (2003);
  - ✓ dal 10 al 40% per Borthwick-Duffy (1994)



## La disabilità comunicativa...

Nel 90-100% dei soggetti con RM grave e nel 45% dei soggetti con RM di grado moderato è presente un deficit della comunicazione

(Carrol-Woodfolk e Lynch 1982)



## L'esperienza clinica ci dice...

.....che in assenza di adeguati interventi, praticamente nel 100% dei soggetti con RM e grave disturbo di comunicazione compaiono disturbi del comportamento che diventano progressivamente sempre più pervasivi ....



## Punti chiave

- Non aspettare che ci sia un disturbo conclamato, valutare gli elementi di rischio nei momenti chiave del follow up
- Analizzare barriere e facilitazioni, fattori di rischio e fattori protettivi
- Definire con la famiglia obiettivi, priorità e tempi
- Avere in mente che gli ausili aiutano lo sviluppo delle funzioni
- Avere in mente precocemente il rischio psichiatrico e il ruolo del disturbo di comunicazione



## Gestione di rete nella disabilità

□ è molto importante un cambiamento di modello anche relativamente alle modalità di erogazione degli interventi, nella direzione di un approccio partecipato tra i clinici e con i familiari (e quando possibile anche con i ragazzi) all'interno del quale poter definire insieme alla famiglia e alla scuola le priorità e gli obiettivi significativi nel tempo.



L'integrazione è  
**integrazione di più conoscenze,  
di più saperi;**

è integrazione di bambini disabili  
con bambini normali,

ma anche  
**(e non da meno)**

di bambini normali  
con bambini disabili

La situazione di gravità può divenire così un incredibile  
**"valore aggiunto"** per la comunità di riferimento



## Partecipazione .....

- Come esito
- Come metodo



## Partecipazione .....

- Nella valutazione
- Nelle decisioni
- Negli obiettivi



## *Family-centered care*

- L'operatore di CAA valuta le limitazioni del bambino e inizia un intervento su di lui per fargli raggiungere ipotetici prerequisiti
- L'operatore di CAA valuta le competenze del bambino, ipotizza i suoi bisogni e inizia un intervento con lui, definendo simboli, tabelle, ausili, training da usare a casa o a scuola in base ai migliori strumenti per il bambino
- L'operatore di CAA valuta le competenze del bambino con la mamma, magari anche nel contesto di vita e con la presenza di altri. Ascolta la conoscenza che la mamma ha del proprio bambino e delle sue diverse modalità di funzionamento e coinvolgimento. Può così costruire un intervento su misura per lui, basato sui suoi interessi, competenze e obiettivi, nonché sulle barriere e facilitazioni che ci sono nel suo specifico contesto di vita e sulle priorità della famiglia in questo momento.



Modello che nasce negli anni 70-80 in Canada e negli USA nell'ambito della disabilità complessa infantile

- Attraverso una sempre più significativa partecipazione delle associazioni dei familiari a livello istituzionale, emergeva la preoccupazione dei genitori di trovarsi spesso a negoziare un sistema i servizi frammentato e che a volte non rispondeva ai loro bisogni
- In particolare emergeva come molti programmi e pratiche di assistenza non supportassero in modo adeguato le effettive necessità delle famiglie, i loro valori culturali né il ruolo essenziale dei genitori nel crescere e accudire i propri figli.





## Definizione di Famiglia

Le Famiglie possono essere grandi, piccole, estese, nucleari, multigenerazionali, monoparentali, biparentali, inclusive dei nonni oppure no..

Possono vivere sotto lo stesso tetto o sotto tetti diversi

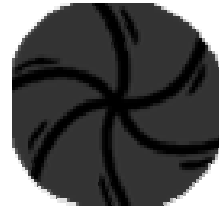
Una Famiglia può essere temporanea e durare anche solo poche settimane, o permanente e per sempre.

Si può diventare parte di una Famiglia per nascita, adozione, matrimonio, o per il desiderio di mutuo supporto.....

Una Famiglia ha una propria specifica cultura, con propri valori e modi unici di realizzare i propri sogni

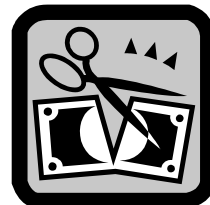
L'insieme delle famiglie diviene la fonte della nostra ricca eredità culturale e delle nostre differenze spirituali

Le Famiglie creano quartieri, comunità, stati e nazioni.



## Benefici

- I professionisti sviluppano competenze più approfondite, grazie ad una maggiore sensibilità nei confronti degli utenti e ad una migliore e più appropriata comunicazione con le famiglie
- Gli operatori sono maggiormente a proprio agio nel lavoro con le famiglie, ed il rapporto operatori/famiglie è più forte e con maggiore soddisfazione lavorativa
- La collaborazione tra professionisti e famiglie a tutti i livelli garantisce un equilibrio tra i bisogni percepiti dal sistema dei servizi e i bisogni effettivi delle famiglie
- Come risultato della maggiore consapevolezza che gli utenti hanno dei programmi di intervento e delle loro difficoltà, migliora il loro supporto e l'advocacy nei confronti di programmi e politiche (legislative, di finanziamento e appropriazione)
- Le famiglie si sentono maggiormente competenti nella "care" dei propri figli con bisogni speciali
- La dipendenza delle famiglie dal sistema diminuisce, e così i costi





## Le richieste delle famiglie.....

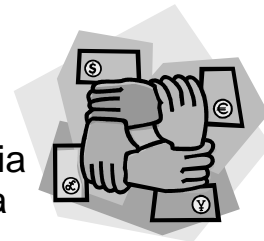
- **centralità del bambino e della sua famiglia**, con l'effettiva stesura di un progetto personalizzato, condiviso e concordato tra famiglia, operatori dei servizi e scuola, che implichi precisi vincoli e assunzioni di responsabilità da parte di tutti coloro che lo sottoscrivono
- consolidamento di un Sistema Integrato di Servizi di Neuropsichiatria Infantile omogeneo su tutto il territorio, che includa la riabilitazione infantile ex art 26
- possibilità di effettuare localmente il percorso diagnostico e terapeutico completo, con una presa in carico **centrata sul territorio**, che garantisca la possibilità di usufruire dell'intero range di interventi necessari, nelle strutture più idonee e, nelle situazioni complesse, fin dall'infanzia in modo continuativo
- diffusione di informazioni relative alle patologie, ai servizi, alle possibilità di intervento disponibili
- potenziamento delle possibilità di intervento in ambito residenziale, semiresidenziale e, quando indispensabile, di ricovero
- effettivo lavoro di rete e di raccordo con il territorio, ed in particolar modo con i servizi sociali e sociosanitari
- creazione di luoghi e momenti istituzionalizzati di incontro tra il sistema dei servizi NPIA, le realtà del terzo settore e ASL, oltre alla partecipazione ai tavoli specifici nei Piani di Zona (l.r.328/2000);
- responsabilizzazione e valorizzazione di forme di partecipazione alla programmazione, al controllo, e alla valutazione dei progetti da parte delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato, in particolare attraverso l'istituzione di periodiche Conferenze di Servizio



Sezione età evolutiva

## ALCUNE COSE IMPORTANTI ORMAI NOTE

- Tenere insieme neurologia, psichiatria e neuropsicologia nei servizi per l'età evolutiva è un vantaggio
- Un sistema scolastico cooperativo e non competitivo è protettivo
- L'integrazione scolastica "funziona" meglio della scuola speciale, anche come fattore protettivo per gli altri
- Lo stesso vale per l'attenzione a evitare istituzionalizzazioni e ricoveri
- Il "capitale sociale" dei nostri territori abbassa il rischio (per ora)





## *Integrazione....*

- di informazioni
- di linguaggi
- di obiettivi
- di priorità
- di verifiche
- .....
  
- Chi fa che cosa
- Quando ci si riaggiorna se non si fa.....



|  
**Il presente PDF/PEI è concordato e sottoscritto da ciascun  
 componente il GRUPPO di LAVORO**

+	Cognome/Nome	Firma	Qualifica
<b>Insegnanti della classe</b>			
<b>Famiglia</b>			
<b>Figure educative (art. 9 della L. 104/92)</b>			
<b>Operatori sanitari ASL /AO</b>			
<b>Altri operatori (collaboratori scolastici, figure educative del territorio, operatori, ecc.)</b>			

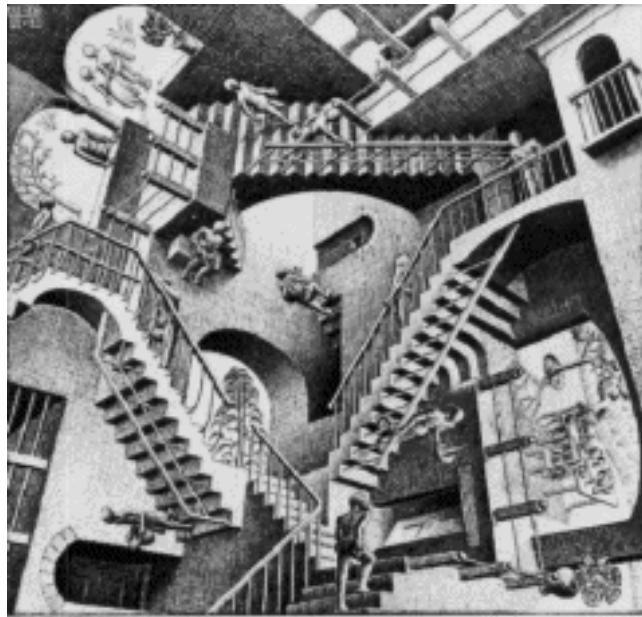
Data, .....

**Il Dirigente Scolastico**



.....la complessità è un processo  
 adattivo, è influenzato dal tempo e, nel  
 tempo, i processi complessi possono  
 evolvere o degenerare.....

*Geragogia.net*



*Maurits Cornelis Escher - Relatività 1953*

## approccio di sanità pubblica

per poter prendere adeguatamente in carico una tipologia di utenza è essenziale sapere:

- quanti sono gli utenti in questione
- cosa c'è (nel servizio e nella comunità)
- cosa manca (nel servizio e nella comunità)
- quali modelli di programmazione
- quali modifiche possibili
  
- Quali sono gli altri utenti del servizio e che "peso" hanno
  
- Quali e quante sono le risorse a disposizione

## PROGRAMMAZIONE E ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI



### Approccio segmentale

Considera uno per volta i bisogni di singole istituzioni o di particolari tipologie di pazienti, senza inserirli nel contesto generale degli altri servizi disponibili sullo stesso territorio



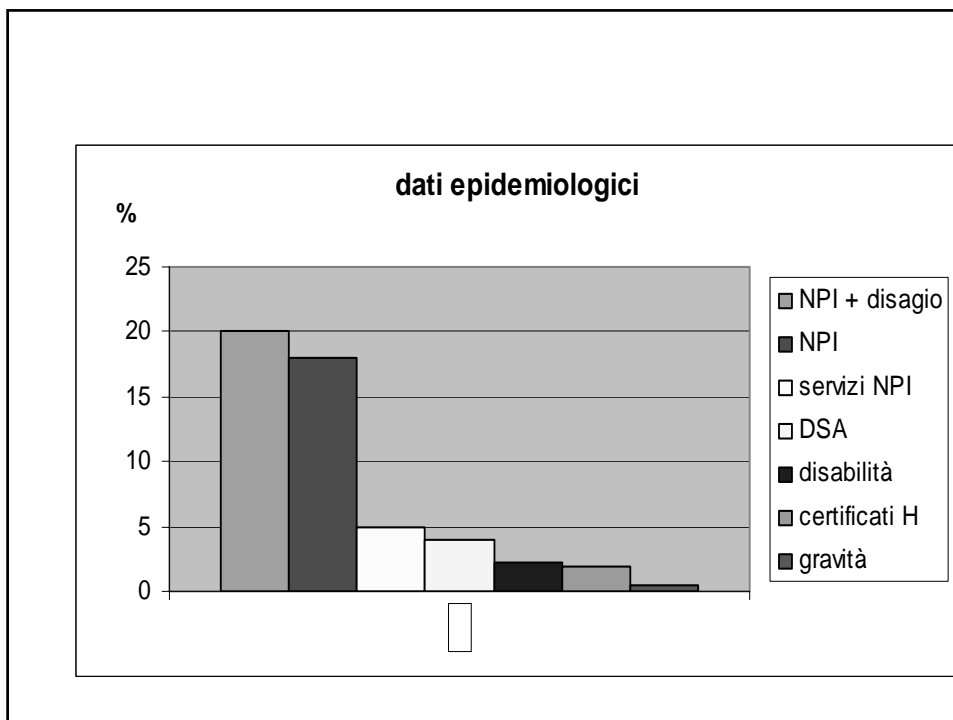

### Approccio sistemico

È prevalentemente riferito alla popolazione e mira ad organizzare un sistema di assistenza specifico per determinate popolazioni, che mette in evidenza i collegamenti tra le diverse componenti e le relazioni con altri servizi sanitari, sociali e privati sullo stesso territorio

Thornicroft e Tansella, 2000

## Qualche dato di riferimento tra 0 e 17 anni..

- **16.8 %** con disabilità, di cui almeno il 30% con 2 o più disabilità
- **9-13 %** con disturbi di rilevanza psichiatrica
- **20 %** con disabilità e/o disturbi psichici (quasi **2 milioni** di ragazzi)
- **2 %** con disabilità stabilizzata certificata per la scuola (**150.000**)
- **0,5 %** con situazione di **gravità (50.000)**, e necessita di supporti massicci e continuativi per tutto l'arco della vita, in particolare nell'ambito delle **autonomie** e della **comunicazione**

## L'IMPEGNO NECESSARIO

Il tempo medio di presa in carico per ogni utente è di circa **13 ore/anno**

Il 20 % circa del tempo degli operatori è necessario per il lavoro di raccordo e di rete

Ogni nuovo utente che necessita di valutazione richiede circa lo stesso tempo di un utente in carico

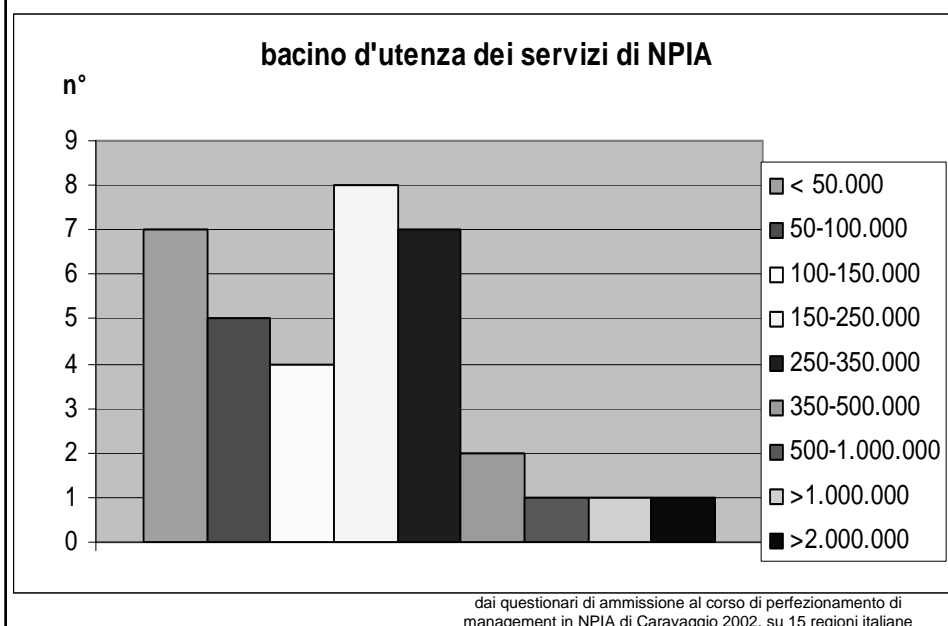
A questo va aggiunto il tempo per le attività di riabilitazione

Un utente in situazione di gravità può richiedere anche 150-200 ore/anno

## Su 20 regioni...

- In 12 i servizi di NPIA sono istituiti formalmente
- In 8 hanno una denominazione chiara e univoca
- In 7 c'è un tavolo specifico per la NPIA in regione
- Solo in 3 hanno organizzazione stabile in UOC
- In 9 non è prevista la discussione di budget

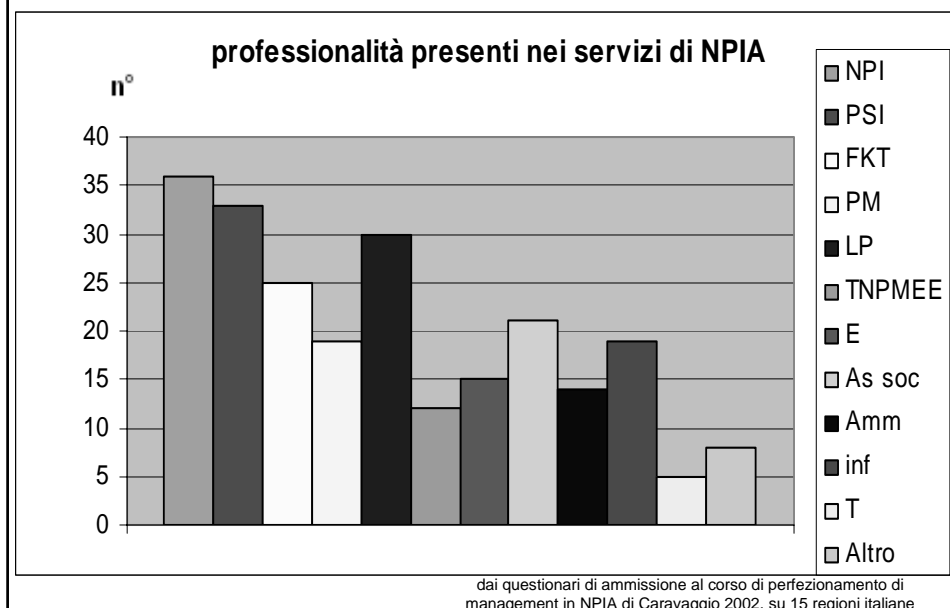
## Bacini d'utenza - 2002



## Nelle 10 regioni in cui si sa il numero di operatori...

- Si può avere da 1 operatore ogni 680 minori
- A 1 operatore ogni 10.000 minori.....

## Professionalità - 2002



## Professionalità.....2007

- Gli NPI sono presenti in tutti i servizi
- Gli psicologi hanno una presenza del tutto variabile
- I terapisti nei modi più frammentati e strani (raramente tutti contemporaneamente presenti nello stesso servizio e in modo omogeneo in regione)
- Gli educatori professionali quasi mai.....
- Gli assistenti sociali moltissimo (al sud) o per nulla (al nord)

## La riabilitazione....

- È esterna ai servizi
  - Meno del 20% in 4 regioni su 20
  - Per il 20-40% in 7 regioni su 20
  - Per il 40-60% in 4 regioni su 20
  - Per il 60-80% in 4 regioni su 20
  - Più dell'80% in 1 regione su 20

## In Lombardia...

situazione per alcuni aspetti più positiva che in altre regioni

- servizi di NPIA istituiti da alcuni decenni
  - stretta integrazione tra ospedale e territorio
  - presenza dell'intera équipe professionale
  - dislocati in modo decentrato
  - stabili rapporti di collaborazione con le istituzioni scolastiche
  - linee di indirizzo regionali per la NPIA appena deliberate
- 
- 29 UONPIA pubbliche, 1 per ogni AO, ma solo 14 strutture complesse
  - circa 90 sedi sparse sul territorio, circa 17.000 utenti 0-18 per ogni sede
  - 4 Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS, Besta, Mondino, Bosisio Parini, Don Gnocchi) accreditati per attività di NPIA
  - Alcune altre strutture accreditate di recente dal privato sociale (centri diurni, comunità residenziali per adolescenti, poli territoriali di NPIA)
  - + la riabilitazione accreditata.....

## nel 2006.....

- 5% tasso medio di accesso ai servizi di NPIA
  - quasi 80.000 assistiti (nel 2002 erano 65.000....)
  - 191 in ambito residenziale e 1027 in ambito semiresidenziale
- 
- massimo 7% nella fascia di età da 0 a 9 anni
  - minimo 3% nella fascia d'età tra 12 e 18.
- 
- carenza significativa di risposte in adolescenza, ma trend in miglioramento rispetto al 2002, quando il tasso era all'1,1%.
- 
- circa 780.000 prestazioni ambulatoriali totali,
  - + 40.000 prestazioni semiresidenziali e 30.000 residenziali
- 
- 28 % delle attività ambulatoriali sono di valutazione e presa in carico
  - 9% attività psicoterapiche o di supporto psicologico
  - 48 % attività riabilitative, incluse la quota di training a famiglia e scuola
  - 3 % per attività indirette aggiuntive
  - 10 % delle attività sono state effettuate fuori sede, mentre solo il 3% sono state attività di gruppo

*DGR 2008\_6860*



## Ma guardando più nel dettaglio...



Tolti gli alunni certificati,  
resterebbe quindi in tutta la Lombardia il tempo di  
**41 operatori**  
per fare tutto il resto del lavoro:  
prime diagnosi, prese in carico dei ragazzi non certificati  
e situazioni di gravità

Senza contare il tempo per gli interventi riabilitativi  
necessari.....

E infatti....

Ai ragazzi "visti" nei servizi (80.000)  
vengono date in media 4 ore all'anno tra npi e psi....

La estrema scarsità di risorse ha fatto sviluppare modelli caratterizzati dalle esperienze locali in base alle necessità e buona volontà degli operatori, che vanno approfonditi, in particolare per quanto concerne gli esiti, e non solo “normalizzati”



Quale sarà il “disegno” del Territorio intorno a *quel* bambino con disabilità?

Cosa mancherà a *quel* Territorio per favorire maggiormente l'integrazione?

cosa deve privilegiare *quel* Servizio territoriale, magari sguarnito, in termini diagnostici e di intervento?



Che “profilo assistenziale”  
(e quindi che “peso relativo”)  
per una certa  
“linea di produzione”  
(diagnosi, presa in carico, terapia;  
oppure  
autismo, dislessia, paralisi cerebrali ecc)?



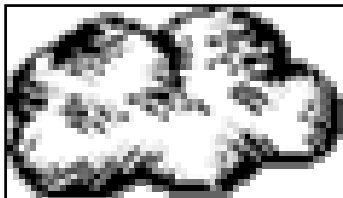
Data una certa quantità di risorse,  
e dato quanto “pesano”  
le diverse tipologie di utenti,  
cosa è possibile garantire  
senza penalizzare troppo qualcos'altro?



Qual è il punto di equilibrio rintracciabile  
tra le diverse “linee di produzione”?  
E quello tra il nostro intervento diretto e indiretto con l'utente  
e gli interventi di supporto,  
formativi-informativi o di sensibilizzazione del contesto di vita?

## criticità

- sempre più ragazzi vengono “visti” o al massimo viene “fatta diagnosi” ma non riescono a ricevere gli effettivi interventi di cui necessitano
- ragazzi e famiglie non assunti in carico **girano ripetutamente** alla ricerca di risposte, con **continua ripetizione** di indagini diagnostiche costose e maggiore frequenza di **scompensi acuti e ricoveri evitabili**
- dispersione delle poche risorse a disposizione nell’inseguimento delle “emergenze”
- utenti che finiscono in strutture o ricevono tipologie di assistenza che non sono quelle di cui avrebbero bisogno
- nuove tipologie di istituzionalizzazioni?



## CRITICITA'

- Le aree di confine
- Nuove patologie emergenti gravi e complesse
- Bambini e adolescenti stranieri
- La prevenzione e sensibilizzazione
- Le risorse e il loro uso....