

# Sguardi

*a cura di Luigi Benevelli*

## sulla **NEUROPSICHIATRIA**

La tutela e la promozione  
della salute mentale  
nella popolazione in età neonatale,  
dell'infanzia e dell'adolescenza  
nella Provincia di Mantova

QUADERNO N° 1

---

Materiali dell'Osservatorio Sociale  
Provincia di Mantova

---

# SGUARDI SULLA NEUROPSICHIATRIA

La tutela e la promozione della salute mentale  
nella popolazione in età neonatale,  
dell'infanzia e dell'adolescenza nella provincia di Mantova

***a cura di Luigi Benevelli***

DICEMBRE 2008

PROVINCIA DI MANTOVA

Settore Turistico e Culturale, Servizi alla Persona e alla Comunità Politiche Sociali e del Lavoro,  
Sport e Tempo Libero

Dirigente: Gianni Petterlini

*Collana a cura del*

SERVIZIO POLITICHE SOCIALI

QUADERNO N° 1, *cura editoriale di*

Matteo Gaddi, Paolo Poletti, Teresa Spagna

# Indice

- 5 *Presentazione*
- 7 **Introduzione: ricerca sullo stato della tutela e della promozione della salute mentale nell'età neonatale, dell'infanzia e dell'adolescenza della provincia di Mantova, di Luigi Benevelli**
- 17 **La costruzione sociale dell'identità. Reti di cura e organizzazione dei servizi nelle problematiche dell'infanzia e dell'adolescenza, di Franco Nardocci**
- 35 **La valutazione della disabilità intellettiva in età evolutiva: applicazione del modello biopsicosociale, di Luigi Croce**
- 57 **La tutela della salute mentale in età evolutiva e la rete dei servizi di neuropsichiatria infantile, di Maria Antonella Costantino**
- 69 **Educare all'affettività - Costruire il Benessere personale, di Dario Ianes**
- 81 **Appendici**
- 83 **1. Documento di programmazione e coordinamento dei servizi sanitari e socio-sanitari della ASL di Mantova per l'anno 2008 in materia di neuropsichiatrica dell'infanzia e dell'adolescenza**
- 87 **2. Regolamento dell'organismo di coordinamento per la neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza**
- 95 **3. Tavole statistiche** Fonte: Ufficio Scolastico Provinciale e Casa del Sole
- 99 **4. Dati e Tabelle relativi ai servizi territoriali**  
Fonte: ASL di Mantova – Documento di programmazione e coordinamento dei servizi sanitari e socio sanitari - anno 2008
- 105 **5. Il progetto distrettuale: La scuola che ascolta, di Barbara Botteri**

## Presentazione

L'Osservatorio Sociale della Provincia di Mantova ha assunto come prioritaria l'attenzione al tema della salute mentale nell'età evolutiva, perché, come Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie intendiamo aiutare i minori ad avere uno sviluppo equilibrato della loro personalità ed evitare che i traumi, i disturbi, le malattie, che possono affliggere i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze determinino condizioni di disabilità anche importanti, che possono aggravarsi in età adulta con pesanti conseguenze sulla persona, sulla famiglia e sulla comunità.

Ci siamo mossi su questo terreno partendo dall'elevato numero di prestazioni richieste da parte delle famiglie ai servizi di neuropsichiatria infantile a cui venivano date risposte con tempi troppo lunghi e con prese in carico che venivano abbandonate durante le cure riabilitative. Ci siamo impegnati concretamente ad intervenire sia presso i servizi ospedalieri che presso l'ASL sollecitando una maggiore attenzione a queste criticità anche nella programmazione sanitaria provinciale annuale. La salute mentale è universalmente riconosciuta come elemento fondamentale per la qualità della vita delle persone per cui è necessario un intervento tempestivo con trattamenti adeguati ed integrati, che si possano realizzare in collaborazione con le famiglie, le scuole, i pediatri, i servizi di neuropsichiatria infantile, consultori, operatori dei Comuni.

Nelle competenze della Provincia, abbiamo dato corso ad un'attività di informazione aggiornata e più precisa possibile, rivolta agli operatori e affidata ad esperti della materia, su cosa si intenda per servizi di salute mentale per l'infanzia e l'adolescenza, rivolta a coloro che sono a contatto con i minori.

Questa pubblicazione, il primo numero della collana dedicata all'attività degli Osservatori Sociali, raccoglie i materiali che sono stati prodotti nel ciclo di incontri di sensibilizzazione.

Il primo incontro è stato organizzato a Suzzara il 13 ottobre 2007 e ha visto protagonista il prof. Franco Nardocci, responsabile del Servizio di Neuropsichiatria

Infantile dell'AUSL Rimini, presidente della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza che ha parlato sul tema *"La Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza nella promozione della salute mentale in età evolutiva e adulta"*. Il secondo si è tenuto a Castiglione delle Stiviere il 7 marzo 2008 con la prof.ssa Antonella Costantino, direttore Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e componente del Consiglio Direttivo Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e adolescenza sul tema *"La tutela della salute mentale in età evolutiva e la rete dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile"*. Il terzo, svoltosi a Ostiglia il 29 marzo 2008, è stato condotto dal prof. Luigi Croce, docente dell'Università Cattolica di Brescia e direttore sanitario dell'ANFFaS di Brescia su *La valutazione della disabilità intellettiva in età evolutiva: applicazione del modello biopsicosociale*. Il quarto a Mantova tenuto il giorno 8 aprile 2008 dal prof. Dario Janes docente dell'Università di Bolzano e direttore dell'Istituto di ricerche Erickson di Trento sul tema *Educare all'affettività*.

Il lavoro che ha coinvolto tutto il territorio mantovano con i suoi servizi ci è servito per sollecitare, attraverso le interessanti relazioni degli esperti, una presa di coscienza della realtà mantovana. In questa pubblicazione oltre alle relazioni degli esperti intervenuti pubblichiamo anche le informazioni che abbiamo raccolto dalle varie agenzie che intervengono su questi temi per capire le reali dimensioni del disagio e delle disabilità. Disagio e disabilità che traggono linfa anche da nuove problematiche legate all'evolversi della nostra società, dagli stili di vita e dai modelli che condizionano i giovanissimi.

Tutto ciò che l'Osservatorio ha realizzato su questo tema lo deve soprattutto alla costante, paziente e intelligente collaborazione del dott. Luigi Benevelli che si è fatto carico dell'impostazione della ricerca e dei seminari, dedicando a questo lavoro non solo il proprio tempo e la propria competenza ma soprattutto la propria passione e la propria intelligenza. A lui un sincero ringraziamento.

**FAUSTO BANZI**

*Assessore alle Politiche Sociali e Sanitarie  
della Provincia di Mantova*

# **Introduzione: ricerca sullo stato della tutela e della promozione della salute mentale nell'età neonatale, dell'infanzia e dell'adolescenza della provincia di Mantova**

*Luigi Benevelli<sup>1</sup>*

La promozione della salute mentale nell'età dell'infanzia e dell'adolescenza è andata assumendo sempre maggiore rilevanza, nei paesi ricchi per l'aumento della sintomatologia e dei comportamenti patologici (abusi e dipendenze da sostanze psicotrope, disturbi del comportamento alimentare, bullismo ecc.) e nei paesi più poveri a seguito di numerosi e diffusi conflitti bellici che coinvolgono i bambini, dello sfruttamento sessuale e lavorativo, della malattia e della morte per AIDS dei genitori, dell'emigrazione per ragioni economiche e politiche, del diffondersi degli abusi da sostanze psicotrope con i conseguenti fenomeni di dipendenza, dei disturbi del comportamento alimentare, dei fenomeni di criminalità minorile e di bullismo, oltre che per le più antiche piaghe della sottoalimentazione e delle malattie infettive. Questo perché si è riconosciuto che i disagi, i traumi, le malattie e i disturbi che colpiscono e affliggono le persone in età evolutiva, se ignorati o male trattati, possono determinare condizioni di sofferenza e disabilità, anche gravi, che nell'età adulta possono procurare pesanti costi e danni della persona, della famiglia e delle comunità. Negli anni recenti sono andati crescendo i pronunciamenti di organismi a livello sopranazionale, nazionale e regionale.

Fra i documenti più recenti di livello sovranazionale segnalo:

- *Caring for children and adolescents with mental disorders- Setting WHO directions* (2003) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità;
- *The child and adolescent mental health atlas- global concerns: implications for the future*, 2005, WHO;

---

<sup>1</sup> Medico psichiatra, ha lavorato nei servizi pubblici di assistenza psichiatrica della provincia di Mantova, in manicomio, nei servizi di salute mentale nati dalla riforma del 1978, come responsabile del Dipartimento di salute mentale dell'Azienda Ospedaliera di Mantova.

Le conclusioni della Conferenza Ministeriale Europea di Helsinki (12-15 gennaio 2005) dedicata alle politiche per la salute mentale.

Va segnalata, in particolare, la Risoluzione del Parlamento europeo 341 approvata il 6 settembre 2006, *Migliorare la salute mentale della popolazione. Verso una strategia sulla salute mentale per l'Unione Europea* che ha recepito le indicazioni di Helsinki. Secondo questa risoluzione, Il Parlamento europeo

*ritiene che una buona salute mentale sia una condizione preliminare per la salute complessiva e il benessere dei cittadini europei; [...]*

*si compiace del fatto che la strategia della Commissione attribuisca la priorità ai bambini, ai lavoratori dipendenti, agli anziani e alle persone svantaggiate; [...]*

*invita ad affrontare, in modo interdisciplinare e con la collaborazione di più organismi, situazioni complesse di cattiva salute mentale per determinare, ad esempio, come assistere i bambini o gli adolescenti con disturbi dello sviluppo, comportamentali o della nutrizione, e/o i bambini i cui genitori soffrono di cattiva salute mentale (o sono ricoverati in istituti); [...]*

*rileva che patologie e disordini mentali di norma hanno radici nella prima infanzia e sottolinea l'importanza di ricerche su una prima infanzia sana; [...]*

*sottolinea l'importanza di una formazione permanente e dell'aggiornamento degli intermediari (insegnanti, personale di assistenza, servizi sociali e giudiziosi e datori di lavoro);*

*ritiene inoltre che occorra evidenziare il nesso tra il consumo di alcol e di droghe illegali e i disturbi mentali; che l'alcool e la dipendenza dalla droga rappresentino gravi problemi per la salute mentale e fisica e per la società nel suo insieme; [...]*

*ricorda il grande numero di bambini che in taluni Stati membri, soprattutto in alcuni dei nuovi, crescono in istituti di cura statali; invita la Commissione ad appoggiare più efficacemente la creazione di sistemi alternativi, che aiutino i genitori dei gruppi a rischio ad occuparsi adeguatamente dei propri figli; sostiene il progetto "igiene mentale del bambino e dell'adolescente in un'Europa ampliata: sviluppo di politiche e prassi efficaci", che coordinerebbe i progressi della strategia per l'igiene mentale dei bambini negli Stati membri dell'UE, che dovrebbe essere avviato quanto prima possibile e attuato in modo efficace; [...]*

*invita ad aumentare la ricerca su interventi terapeutici e psicologici, per mettere a punto medicinali più efficaci, con effetti collaterali minori, ma anche per far luce sugli elementi che determinano i disturbi mentali e portano al suicidio, per valutare i risultati degli investimenti intesi a promuovere la salute mentale e per trovare metodi che contribuiscano alla guarigione e alla remissione; chiede segnatamente di riservare particolare attenzione alla ricerca di farmaci adatti ai bambini, sottolineando inoltre che la ricerca non può essere limitata solo ai farmaci, ma deve essere orientata anche a studi epidemiologici, psicologici ed economici sulla comunità nonché sui determinanti sociali delle malattie mentali.*

Per concludere l'elencazione della documentazione sopranazionale, si richiama la Dichiarazione sottoscritta al XIII Congresso della European Society for Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP) «*Il benessere psichico dei bambini in Europa. Piani e prospettive*» Firenze, 25-29 agosto 2007 che impegna a promuovere la salute men-

tale di tutti i più giovani, inserendo il benessere dei soggetti in età evolutiva fra le priorità delle politiche nazionali della salute mentale.

A livello italiano, il DPR 10 novembre 1999, ossia il progetto obiettivo «*Tutela della salute mentale 1998-2000*» e il progetto obiettivo Materno Infantile per la prima volta in un atto di programmazione nazionale contengono capitoli dedicati specificamente alla Neuropsichiatria Infantile. In particolare il p.o. «Tutela della salute mentale» afferma:

Per fornire un quadro operativo di riferimento per i Servizi di Salute Mentale dell'Età Evolutiva, è necessario tenere presenti i seguenti punti:

considerare che la Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva integra, con numerosi vantaggi, tre competenze di base: psicopatologia dello sviluppo, neuropsicologia dello sviluppo e neurologia dello sviluppo;

considerare gli altissimi indici di comorbidità che esistono (anche in diverse e successive fasce d'età ) tra i diversi disturbi seguiti dalla Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva, anche e soprattutto fra le tre aree di competenza indicate;

[...] il lavoro nel campo della salute mentale in età evolutiva implica una specializzazione specifica per questa fascia d'età: neuropsichiatri dell'età evolutiva, psicologi clinici dell'età evolutiva, terapisti dell'età evolutiva (neuropsicomotricisti, fisioterapisti e logopedisti), assistenti sociali ed educatori specializzati su specifiche emergenze.

Quanto al carico assistenziale, il progetto obiettivo nazionale dichiara che:

Il primo punto da considerare è che i Servizi di Salute Mentale dell'Età Evolutiva seguono già una popolazione clinica imponente, che presenterà o non presenterà dei problemi in età adulta a seconda di quando, come e quanto sarà stata ben seguita. Un solo dato indicativo: i minori portatori di handicap presentano disabilità permanenti che tendono a prolungarsi nel corso della vita, determinando una condizione di non autonomia che oscilla, in rapporto all'appropriatezza o meno degli interventi, tra il 25 e il 50% dei casi.

È questa una popolazione ad alto rischio di disturbo psichiatrico secondario, che ha da sempre rappresentato una fonte importante per l'istituzionalizzazione e per la manicomializzazione.

I dati più consolidati sulle patologie seguite sono:

- 1) circa 2 soggetti su 100 presentano handicap o patologie croniche per cui sono prevedibili interventi terapeutici superiori agli 8 anni;
- 2) circa 6 soggetti su 100 presentano disturbi neuropsicologici/psicopatologici con diverse occorrenze di comorbidità (nella stessa fascia d'età o in fasce d'età successive; sullo stesso asse problematico o su assi problematici diversi); questi soggetti tendono a richiedere interventi meno intensivi ma diluiti in un periodo che oscilla tra i due e i cinque anni;
- 3) circa 4 soggetti su 100 contattano i Servizi in età evolutiva in maniera sporadica oppure non li contattano; interventi di prevenzione dovrebbero essere massima-

mente rivolti su questa fascia di popolazione (che presenta le patologie NPI, con classici *cluster* di sintomi e di comportamenti pseudo protettivi).

Riportando i tre gruppi su una popolazione di 10.000 soggetti in età 0-18 anni, avremmo rispettivamente 200, 600, 400 soggetti da seguire con diversi tipi di intensità di interventi.

Dal punto di vista logistico-organizzativo, il progetto prende in considerazione la complessità della collocazione degli interventi e dei servizi, in particolare:

- *la collocazione territoriale sia a livello distrettuale sia a livello sovra distrettuale. Nel 70% delle situazioni si tratta di Ambulatori Specialistici e di Consultori che vengono frequentati dagli utenti in piccola parte per periodi brevi/lunghi (inferiori ai 18-24 mesi) ed in grandissima parte per periodi con cicli terapeutici-riabilitativi protratti (da un minimo di 3 ad un massimo di 8 anni); in circa il 30% delle situazioni i Servizi per quest'ultimo tipo di utenza si sono organizzati con un modulo più economico ed efficiente tipo Centro Diurno/Ospedale Diurno. Pur nella differenza dei Servizi sono stati realizzati collegamenti necessari ed indispensabili con i Consultori Materno-Infantili, con le Istituzioni Educative e Scolastiche (dai Nidi alle Scuole Medie Superiori), con i Servizi Sociali e i Tribunali per i Minorenni;*
- *la collocazione ospedaliera con degenza piena presso Divisioni di Neuropsichiatria Infantile (o per i piccoli Centri all'interno delle Divisioni di Pediatria, con una specializzazione da perfezionare)*
- *la collocazione per fasce d'età: quasi tutti i Servizi di Salute Mentale e di Riabilitazione dell'età evolutiva si pongono l'obiettivo di approfondire la specializzazione degli interventi per fascia d'età, oltre che per patologia (in genere per le fasce 0-6, 6-12, 12-18; in alcuni servizi con interventi più differenziati ancora).*

Nelle conclusioni il progetto obiettivo nazionale raccomanda azioni convergenti sul piano sanitario e su quello sociale, che tengano conto delle peculiarità e specificità dei bisogni in questa fase della vita. In tale ottica, diventa fondamentale:

- a) considerare la necessità di un intervento globale che comprenda la prevenzione e l'educazione alla salute, e che si sviluppi in stretta interazione con gli interventi socio-assistenziali, di competenza degli enti locali;*
- b) considerare la stretta interdipendenza tra sviluppo e contesto relazionale, che richiedono un intervento allargato alla famiglia e all'ambiente educativo-scolastico;*
- c) tener conto della reciproca interazione delle varie aree di sviluppo (motoria, cognitiva, psico-affettiva e relazionale), con la necessità conseguente di attuare interventi multidisciplinari;*
- d) porre attenta e specifica attenzione alle diverse fasce di età: prima e seconda infanzia, latenza e preadolescenza, prima e seconda adolescenza.*

Gli obiettivi generali sono così riassunti:

- a) svolgere un'effettiva azione di prevenzione mediante l'individuazione dei fattori di rischio e la valorizzazione dei fattori di protezione per la salute mentale dei soggetti in età evolutiva;*
- b) ridurre la prevalenza e la gravità clinica delle situazioni psico -patologiche.*

Obiettivi più specifici sono:

- a) *costruire una cornice organizzativa con una proporzionalità di investimenti per i Servizi per la salute mentale e la riabilitazione dell'età evolutiva, favorendo la massima integrazione degli interventi attualmente frammentati, e il collegamento delle diverse politiche fra i diversi dicasteri referenti (Sanità, Pubblica Istruzione, Grazia e Giustizia, Affari sociali);*
- b) *razionalizzare secondo una coerente sequenza i diversi interventi, con un'integrazione tra i diversi momenti della prevenzione, della diagnosi, della presa in carico, della terapia e dell'integrazione sociale;*
- c) *realizzare progetti che superino l'istituzionalizzazione in età evolutiva e che impediscano la tendenza a "manicomializzare" silenziosamente i casi gravi e cronicizzati;*
- d) *dare adeguato peso agli investimenti necessari per lo svolgimento di tutte le attività, con Centri di Spesa Autonomi e con un monitoraggio della qualità degli interventi;*
- e) *implementare il coordinamento funzionale con tutti gli altri servizi che operano per la tutela della salute mentale per attivare programmi comuni, con particolare riguardo ai servizi psichiatrici per soggetti adulti, ai fini della presa in carico di pazienti in fascia di età "di confine";*
- f) *promuovere un'attiva collaborazione con le Università (Istituti di Neuropsichiatria Infantile, Facoltà di Psicologia, Scuole di Servizio Sociale ecc.) sia per specifiche funzioni assistenziali, sia per l'impostazione della ricerca clinica, sia per l'area della formazione e dell'aggiornamento.*

L'area per la salute mentale e la riabilitazione in età evolutiva dovrebbe comprendere una rete integrata di servizi, articolata in:

- 1) *Servizi ambulatoriali territoriali con funzioni preventive, diagnostiche e terapeutico-riabilitative, rivolte a bambini e adolescenti con disturbi di natura neuropsicologica/psicopatologica. Detti servizi costituiscono la sede organizzativa della équipe multidisciplinare ed il riferimento per la definizione e la valutazione dei piani terapeutico-riabilitativi personalizzati, rivolti al bambino ed all'adolescente ed allargati al contesto di vita. Assicurano il collegamento con altre strutture sanitarie (consultori familiari, pediatria di comunità, medicina generale, servizi di ostetricia e di neonatologia, reparti ospedalieri, centri di salute mentale per adulti) e con quelle educative, scolastiche e giudiziarie; partecipano all'attuazione della legge n. 104/1992 per i soggetti in età evolutiva; forniscono consulenza specialistica ai servizi integrativi o sostitutivi della famiglia.*
- 2) *Polo Day-Hospital e Polo Ospedaliero di Neuropsichiatria Infantile.*
- 3) *Comunità Diurne e Residenziali per adolescenti, il cui contesto psicologico ed educativo garantisca trattamenti prolungati.*

È ritenuto cruciale articolare bene gli interventi sull'adolescenza: gli adolescenti, infatti, hanno bisogno di un ventaglio molto ampio di interventi: dal consultorio per adolescenti al servizio di psicoterapia per adolescenti, al ricovero per i casi acuti, ai centri di accoglienza; scelte intempestive potrebbero aumentare il rischio di cronicizzazione, tenendo presente che il rapporto tra segnalazioni e presa in carico è di circa 10:1. Una programmazione flessibile ed economica, che consenta di dare il massimo delle

terapie necessarie in tempi utili (consentendo una valutazione costi-benefici ed impedendo il cronicizzarsi di interventi costosi e magari inadatti per la fascia d'età) e che fornisca risorse sufficienti per abbassare le età medie delle diagnosi e per attivare realmente progetti preventivi dimostrabili, dovrebbe:

- 1. impostare il lavoro diagnostico e terapeutico coinvolgendo attivamente la rete familiare, con spazi formalizzati, nelle strutture indicate;*
- 2. impostare i poli ambulatoriali, con la massima agibilità organizzativa per facilitare una percentuale significativa di attività preventiva su popolazione sana e su popolazione a rischio;*
- 3. investire in posti per le degenze diurne (Ospedali Diurni e Centri Diurni), per bloccare le degenze piene inutili, per favorire i cicli terapeutici intensivi (per la riabilitazione) e brevi (per le psicoterapie) per sollecitare il massimo delle integrazioni con le strutture parallele;*
- 4. individuare i posti di degenza piena, con una previsione su scala provinciale-regionale di poli per fascia d'età, per controllare correttamente i turn over veramente utili e per consentire i collegamenti con altre realtà di assistenza comunitaria adeguata.*

A livello della Regione Lombardia, il piano socio-sanitario 2007-2009 approvato il 26 ottobre 2006 impegna a predisporre un «Piano regionale per la Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza»; in esso si prevede:

- il consolidamento di un Sistema Integrato di Servizi di Neuropsichiatria Infantile su tutto il territorio regionale, sia in termini di professionalità (neuropsichiatri, psicologi, terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, educatori ecc) sia in termini di strutture;*
- l'attivazione di un Organismo di Coordinamento per la salute mentale dell'Età Evolutiva all'interno di ogni ASL;*
- lo sviluppo di modalità innovative nell'area dell'emergenza-urgenza NPIA, con particolare attenzione al fenomeno dei suicidi e tentati suicidi in adolescenza e preadolescenza;*
- l'Osservatorio epidemiologico per la NPIA e relativo sistema informativo;*
- la revisione dei criteri per l'accreditamento istituzionale e gestionale con verifica dei costi connessi;*
- la definizione di percorsi di cura e modelli operativi d'intervento per le patologie ad alto impatto sociale e alta complessità clinica organizzativa e la definizione di protocolli operativi tra l'UONPIA e le altre UO Aziendali e dipartimentali nella direzione di "percorsi di cura" diagnostici e terapeutici condivisi;*
- la sperimentazione di modelli di collegamento con pediatri ospedalieri, pediatri di libera scelta e medici di medicina generale;*
- la collaborazione con le strutture private accreditate, attraverso la stipula di protocolli operativi e la valutazione dei percorsi riabilitativi;*
- le linee guida per la strutturazione di specifici accordi di programma per l'integrazione delle attività con le altre istituzioni (scuola, tribunale ecc);*
- la definizione di protocolli operativi con i Servizi per l'età adulta ai fini del "passaggio in cura" in previsione del compimento della maggiore età.*

Infine, a livello provinciale attraverso il *Documento di programmazione e coordinamento dei servizi sanitari e sociosanitari della ASL di Mantova per l'anno 2008*<sup>2</sup>, l'ASL prevede la costituzione del tavolo tematico "Età evolutiva" con la partecipazione del Dipartimento salute mentale adulti (DSM), dell'Unità operativa neuropsichiatria infantile e adolescenti (UONPIA), dell'Ufficio scolastico provinciale, delle associazioni delle famiglie e del terzo settore per la valutazione dei problemi dei «minori in situazioni multiproblematiche» e la costituzione di un'*équipe* che si occupi specificamente degli adolescenti psicotici. Il documento contiene informazioni e dati provinciali aggiornati al 2006: nel 2006 le prestazioni di neuropsichiatria infantile hanno riguardato 1911 soggetti, il 3,6% della popolazione mantovana da 0 a 17 anni. La fascia di età da 0 a 2 anni rappresenta il 15,5% dell'utenza; la fascia da 3 a 5 anni, il 18%, da 6 a 10, il 38%; da 11 a 14, il 18%.

Nel Mantovano vivono più di 600 minori con certificazione di invalidità.

Per quanto riguarda le dipendenze patologiche nel corso del 2006, gli utenti dei servizi di età compresa fra i 10 e i 19 anni sono stati complessivamente 43 (8 dell'Asolano, 9 dell'Alto Mantovano, 7 dell'area della città, 10 dell'Ostigliese, 4 del Suzzarese, 5 del Viadanese). L'impegno della Asl per il 2008 è stato particolarmente significativo come mostra il paragrafo dedicato alla «Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza» (pp. 138-140).

Abbiamo visto, quindi, che la salute e il benessere mentale sono oggi universalmente giudicati decisivi per la qualità della vita delle persone singole, delle famiglie, delle comunità e delle nazioni e che si ritiene che l'attenzione alla qualità della salute mentale dei nati e delle giovani generazioni potrà favorire la possibilità agli stessi di diventare cittadini attivi, responsabili e creativi. Un intervento il più possibile precoce e la disponibilità di trattamenti adeguati e integrati costituiscono la più importante, decisiva ed efficace attività di prevenzione e di riabilitazione psicosociale utilmente praticabili attraverso interventi psicoeducativi, psicoterapie, trattamenti riabilitativi integrati nella stretta collaborazione di famiglie, consultori, pediatri di famiglia, servizi di neuropsichiatria infantile, scuola, reti e risorse nelle comunità, in tal modo arrestando il progredire dei disturbi e migliorando il benessere generale della persona e del suo contesto di vita. L'enfasi che caratterizza i documenti che abbiamo citato segnala la consapevolezza dello scarto fra esigenze affermate e obiettivi dichiarati da una parte e le effettive disponibilità e facilità di accesso ai servizi per la popolazione in età evolutiva.

Il progetto di ricerca dell'Osservatorio Sociale della Provincia di Mantova si è proposto di:

---

<sup>2</sup> L'impegno della Asl per il 2008 è stato particolarmente significativo come mostra il paragrafo dedicato alla «Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza» (pp. 138-140) pubblicato in Appendice 1.

1. condurre la ricognizione sull'attività degli enti e delle agenzie attive sul territorio provinciale nella prevenzione e nel trattamento dei problemi e dei disturbi che affliggono le popolazioni in età evolutiva. Ci siamo riferiti in particolare al lavoro delle agenzie sanitarie che fanno capo alla ASL (consultori famigliari; pediatri di base) e all'Azienda ospedaliera (assistenza alla gravidanza e al parto, servizi di neonatologia, neuropsichiatria infantile, pediatria ospedaliera) e a quello delle scuole, a partire dagli asili nido, per passare alle scuole dell'infanzia, a quelle dell'obbligo e alle superiori). In quest'ultimo contesto spicca a Mantova la presenza della «Casa del Sole», una struttura che offre in regime diurno percorsi scolastici, assistenziali e riabilitativi;
2. raccogliere informazioni sui minori stranieri non accompagnati o con genitori senza fissa dimora, in tema di adozioni, affidi, crisi delle coppie, reati compiuti da minori ecc., sull'attività degli organi di Polizia Mantova, in specie su immigrazione e reati all'interno della famiglia, e su quanto è contenuto al riguardo nei singoli Piani di Zona, in collaborazione con i Comuni mantovani.
3. documentare per quanto possibile le dimensioni del disagio e delle disabilità in età infantile e adolescenziale nella provincia di Mantova dovuti a fattori prenatali, neonatali e post-natali e fattori ambientali e sociali.

Per quanto riguarda la metodologia, a una prima fase di contatti con le singole agenzie indicate per illustrare finalità e caratteri dell'iniziativa, e richiedere la documentazione delle attività svolte è seguita una seconda fase di raccolta, studio ed elaborazione dei dati e infine una terza fase di discussione delle esperienze con ciascuna delle istanze interpellate.

Il progetto della durata di due anni, ha previsto 4 conferenze-lezioni di esperti della materia di livello nazionale e regionale e la redazione del rapporto sullo stato dei servizi e delle attività di tutela della salute mentale in età prescolare e scolare.

### **Alcune conclusioni e una proposta**

Ci eravamo prefissi di fornire un quadro complessivo e aggiornato dei bisogni di salute mentale della popolazione in età perinatale, infantile e adolescenziale e delle attività che attorno ad essi si svolgono nella nostra provincia, possibilmente confrontato con i dati del quinquennio precedente. Ma questo non è stato possibile portarlo a termine compiutamente.

Nel Mantovano molte sono le attività finalizzate a prevenzione, cura, riabilitazione e integrazione scolastica e numerosi sono gli operatori professionali impegnati in specie nella scuola pubblica.

È presente la struttura della Casa del Sole che ha avuto storicamente il merito di offrire a minori con disabilità dell'area cognitivo comportamentale, da patologie organi-

che anche gravi, una risposta istituzionale in regime diurno (mantenendo quindi una importante significativa relazione con le famiglie), con una forte integrazione fra le attività di sostegno all'apprendimento e quelle di cura e riabilitazione. Dai dati comunicati, il numero dei minori e trattati risulta sostanzialmente stabile negli anni, così pure come quello delle patologie diagnostiche.

Più debole, come riconosce il recente documento di programmazione della ASL, è la presenza della neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza, un servizio che fa capo all'Azienda ospedaliera, che si caratterizza per le carenze nell'offerta di servizi a livello territoriale (in specie nel Viadanese). Ma si deve segnalare anche che non è disponibile un servizio per le emergenze sanitarie specifiche sulle 24 ore tutti i giorni della settimana. L'Unità operativa mantovana ha quindi organici e una organizzazione che andrebbero molto rinforzati. Ma ad evitare rischi di isolamento e autoreferenzialità, bisognerebbe che l'Azienda ospedaliera "Carlo Poma" recentemente ha scelto di far afferire la sua Uonpia al dipartimento materno-infantile insieme alla neonatologia e alla pediatria, invece che a quello di salute mentale, insieme alla psichiatria adulti e al Sert.

Mancano poi dalle varie agenzie i dati sugli esiti dei trattamenti che consentirebbero di mettere a confronto gli effetti delle varie modalità di risposta e di presa in carico delle situazioni e adottare le scelte conseguenti. Probabilmente l'implementazione del sistema informativo regionale potrà aiutare a rimediare a tali carenze.

Per tutte queste ragioni ritengo che il lavoro di monitoraggio, raccolta, assemblaggio, raffronto e verifica dei dati andrebbe proseguito nel tempo in modo non occasionale. La Provincia di Mantova potrebbe fare propria in modo permanente questa funzione fondamentale attraverso l'istituzione della figura e dell'ufficio del *Garante dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza*. Tale istituto andrebbe considerato come sussidiario rispetto ai servizi e al lavoro dei professionisti e dovrebbe promuovere un'attività di ricerca, analisi, elaborazione che sostenga il progresso nelle conoscenze e nei saperi, una forte responsabilità sociale, oltre che tecnica, assolutamente indispensabile sulle questioni e le situazioni a più elevata criticità.

# **La costruzione sociale dell'identità. Reti di cura e organizzazione dei servizi nelle problematiche dell'infanzia e dell'adolescenza**

*Franco Nardocci*<sup>3</sup>

## **Lo sviluppo dei servizi di neuropsichiatria: dagli interventi riabilitativi e di inclusione sociale per la disabilità alla salute mentale infantile e adolescenziale**

Nella trattazione di questo tema mi soffermerò su quelli che ritengo essere gli snodi essenziali che hanno condotto i primi interventi di contrasto alla istituzionalizzazione e all'emarginazione della disabilità infantile degli anni '70 alla costruzione di quei Servizi che ora chiamiamo di Neuropsichiatria infantile e adolescenziale o di Salute mentale per l'infanzia e l'adolescenza, o con altre definizioni che comunque si rifanno a queste ultime due. Quei primi interventi hanno sviluppato nei vari territori una rete di servizi che, partendo dal tema della disabilità in infanzia, hanno progressivamente ampliato obiettivi e ambiti d'intervento e si sono configurati negli ultimi decenni in modo differenziato e frammentato, a causa delle disomogeneità, quando non dell'assenza, di specifiche programmazioni delle amministrazioni regionali. Anche a livello nazionale non vi è stata ancora una precisa politica di pianificazione su questo settore tanto che si possono evidenziare alcuni aspetti contraddittori; ad esempio in questo contesto si affronta il tema della salute mentale in infanzia, tema centrale per le complessive politiche sulla salute mentale, ma va ricordato come gli obiettivi e i relativi finanziamenti del Progetto Obiettivo Nazionale Salute Mentale 1998/2000 fanno riferimento esclusivamente ai problemi della psichiatria dell'età adulta.

Questi snodi possono essere così individuati:

- I primi interventi sull'organizzazione speciale della scuola e sulla realtà istituzionale infantile.

---

<sup>3</sup> Presidente della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, responsabile dell'U.O. di Neuropsichiatria Infantile (NPI) e del "Centro Autismo" della Azienda USL Rimini.

- Le politiche di deistituzionalizzazione e di integrazione scolastica per i minori con disabilità.
- L’approccio riabilitativo e psicoeducativo alle disabilità infantili. La legge 104 per l’integrazione dei minori in situazione di handicap.
- La questione dell’emergenza e dei ricoveri psichiatrici in adolescenza e preadolescenza.
- Le strategie di approccio alla tutela della salute mentale in infanzia e adolescenza.
- Lo stato dei servizi. Le differenti reti organizzative dei servizi e le loro configurazioni nei modelli regionali

## L’Italia “speciale” e dell’emarginazione infantile degli anni ‘60

TAV. 1 LA REALTÀ ISTITUZIONALE IN ITALIA - ANNO 1966

	Una categoria di ricoverati	Più categorie	Altre Categorie
Brefotrofi	7.345	-	
Orfanotrofi	50.815	44.017	
Poveri o abbandonati	16.727	68.970	
Anormali sensoriali	8.942	877	
Minorati fisici	2.457	1.041	
Minorati psichici	8.123	4.912	
<b>Totale</b>	94.409	119.817	12.417
<b>Totale complessivo</b>	226.643		

La tabella evidenzia innanzitutto l’ampia dimensione del fenomeno dell’istituzionalizzazione che caratterizzava la politica socio assistenziale del nostro Paese negli anni ‘60; si mostra altresì la forte incidenza della povertà e dell’abbandono come causa di istituzionalizzazione, ma anche il modello fortemente emarginante che colpiva la disabilità, sia sensoriale che intellettuale; di fatto, l’istituzionalizzazione rappresentava il modello centrale per la riabilitazione e “ricupero” della disabilità. Inoltre la forte pre-

senza di istituti senza alcuna specializzazione specifica (gli istituti cioè che accoglievano “più categorie” di bambini e quindi senza alcuna “specializzazione”) mostra come la loro unica prospettiva fosse quella istituzionalizzante e segregante. Accanto a questa realtà istituzionale si andava via via consolidando una politica scolastica di emarginazione e esclusione attraverso la diffusione delle classi differenziali e speciali in cui confluivano fundamentalmente bambini in condizioni di deprivazione sociale e di deficit cognitivi o linguistici.

**TAV. 2 LA REALTÀ SCOLASTICA SPECIALE IN ITALIA - ANNO SCOLASTICO 1966-67**

	Anno 1966-67
Alunni in classi differenziali	40573
Alunni in classi speciali	60490
<b>Totale</b>	<b>101063</b>
* Ripetenti	500761

La consistenza del fenomeno della diffusione delle classi e scuole speciali e delle classi differenziali è ben evidenziata in questi dati, in una scuola pubblica dove la durezza delle politiche di selezione è altrettanto ben rappresentata dall'elevatissimo numero di ripetenti. Questa realtà è ancor meglio evidenziabile attraverso dati più facilmente rintracciabili a livello locale, rispetto a quelli assai scarsi che si riferiscono all'intero territorio nazionale; sono dati per ambiti territoriali sicuramente più ridotti ma che permettono di conoscere meglio le situazioni come ad esempio quella che si presentava agli inizi degli anni 70 nella Provincia di Modena.

**TAV. 3 LA REALTÀ SPECIALE ED ISTITUZIONALE IN PROVINCIA DI MODENA**

	Anno 1972	Anno 1970
Minori con handicap in istituto	502	-
Alunni in classi differenziali	173	640
Alunni in classi speciali	520	1037
<b>Totale</b>	<b>1195</b>	<b>-</b>
Alunni in classi differenziali e speciali sul totale dei frequentanti (1972)	4,1%	

Credo significativo il dato della percentuale degli alunni in classi differenziali e speciali del 4,1% sul totale dei frequentanti, ancor più se lo si rapporta alla percentuale attuale di alunni certificati in situazione di handicap, percentuale che è ormai stabilmente stabilizzata attorno al 2% dell'intera popolazione scolastica.

### Dalla relazione di accompagnamento al "Progetto Obiettivo Salute Mentale 1998-2000"

TAV. 4 DISTRIBUZIONE DEI SOGGETTI GIÀ DEGENTI NEGLI EX O.P. -ANNO 1997.

SOGGETTI DIMESSI E INSERITI IN STRUTTURE RESIDENZIALI (interne o esterne all'ex O.P.)			
Pazienti psichiatrici		Pazienti non psichiatrici	
3.085	47,8%	3.096	47,9%
<b>Totale</b>		<b>6.459</b>	<b>54,7%</b>

PAZIENTI ANCORA IN ATTESA DEL SUPERAMENTO MANICOMIALE			
Pazienti psichiatrici		Pazienti non psichiatrici	
2241	52,3%	2214	47,7%
<b>Totale</b>		<b>4.769</b>	<b>40,4%</b>

In entrambi questi rilevamenti compare la distinzione tra pazienti psichiatrici e "pazienti non psichiatrici"; quest'ultima categoria parrebbe un bizzarro paradosso visto che si tratta comunque di ospiti di "contenitori manicomiali".

La categoria di "pazienti non psichiatrici", ma comunque degenti in strutture manicomiali, riconduce ad una realtà ben conosciuta dagli operatori e dalle famiglie dei pazienti di quegli anni. Il manicomio di fatto operava da grande contenitore di tutte le disabilità mentali e intellettive che al raggiungimento dell'età adulta non trovavano un'opportunità di vita in famiglia, o che venivano "spostati" dagli istituti per l'infanzia, o che già si trovavano fin da bambini in Ospedale psichiatrico.

## Lo sviluppo dei servizi e l'evoluzione degli interventi

La realtà attuale dei Servizi, così come oggi sono conosciuti, rappresenta di fatto, il consolidamento di una prima impostazione strategica degli interventi per l'handicap e la disabilità, ma è ormai anche l'espressione di quanto sotto forma di processi di rafforzamento, di trasformazioni organizzative e di sviluppo scientifico, è accaduto in questi decenni. Alcuni dati possono essere fortemente rappresentativi di questa evoluzione degli interventi che ha condotto al raggiungimento di quelli che ora si definiscono, se pure con accezioni diversificate, "Neuropsichiatria infantile e adolescenziale" o "Salute mentale e riabilitazione dell'età evolutiva".

I primi rilevamenti condotti in Regione Emilia Romagna sull'utenza dei servizi, prima per la riabilitazione delle situazioni di handicap e poi di neuropsichiatria infantile, permettono non solo di ricomporre la situazione operativa dei primi anni '80 ma anche il raffronto di come la realtà degli interventi fosse rapidamente mutata nel corso di poco più di un decennio dall'inizio degli anni '80.

**TAV. 5 UTENZA DELLA NPI: DISTRIBUZIONE PER PATOLOGIA - CONFRONTO ANNI 1980-1994 -REGIONE EMILIA ROMAGNA**

PATOLOGIA	CENSIMENTO ANNO 1980	ANAGRAFE REGIONALE ANNO 1994
Patologie neuromotorie	38,2%	11,4%
Patologie cognitive	26,4%	30,6%
Patologie sensoriali	16,6%	2,9%
Totale	81,2%	44,9%
Disturbi relazionali e affettivi	—	39,1%

Da questi dati si ha l'immagine di un'utenza dei Servizi degli anni '70/'80, in cui sono fortemente rappresentate le patologie sensoriali, i deficit uditivi e visivi, nonché le patologie neuromotorie; questa utenza si colloca nelle fasce di età infantile e preadolescenziale: negli anni '70 i Servizi si occupano quasi esclusivamente di bambini con disabilità al di sotto dei 14 anni.

Nel volgere di due decenni l'utenza dei Servizi subisce una sostanziale differenziazione: l'incidenza delle patologie neuromotorie e sensoriali diminuisce in maniera molto significativa; questa diminuzione è legata a numerosi fattori che in questo contesto pare opportuno accennare solo sinteticamente: i profondi mutamenti socio-ambientali e demografici, la diffusione di alcune campagne di prevenzione di massa come

quelle per la tutela della maternità o contro la rosolia, il sostanziale miglioramento della rete, sanitaria e sociale, per l'assistenza alla gravidanza e alla nascita. Questa diminuzione di ordine quantitativo delle disabilità neuromotorie e sensoriali accompagna nel tempo a un processo di sempre maggiore complessità della loro valutazione diagnostica e soprattutto per la conseguente definizione dei piani di trattamento: i Servizi, infatti, si sono trovati progressivamente di fronte, anche per queste aree operative, all'esigenza di acquisire non solo competenze sempre più sofisticate ma anche modelli di intervento in rete progressivamente più complessi e interdipendenti. Dalla valutazione dei dati riportati si evidenzia poi che nel contesto degli interventi per la disabilità si è avuta una forte stabilizzazione e incidenza delle attività relative oltre ai disturbi del linguaggio e degli apprendimenti, al ritardo mentale e ai gravi deficit della comunicazione e dell'interazione sociale, a quell'area cioè che si è teso definire "handicap mentale" e che ora fa più correttamente riferimento, dal punto di vista scientifico, ai disturbi dello spettro autistico.

Ma altro importante fenomeno che caratterizza gli anni '80, e che tende a consolidarsi negli anni '90, è il coinvolgimento dei Servizi sui temi della psicopatologia dell'infanzia e dell'adolescenza; ciò si traduce da una parte nella maggiore frequenza degli interventi per le espressioni del disagio psichico e delle patologie psichiatriche e dall'altro nel numero sempre più consistente di adolescenti nell'utenza dei Servizi.

**TAV. 6 UTENZA DELLA NPI: DISTRIBUZIONE PER FASCE D'ETÀ - CONFRONTO ANNI 1980-1998 - REGIONE EMILIA ROMAGNA**

FASCE D'ETÀ	CENSIMENTO ANNO 1980	ANAGRAFE NPI ANNO 1998
0-5	23,4%	22,3%
6-10	41,4%	37,5%
11-14	30,7%	18,1%
>14	4,4%	23,6%

In estrema sintesi, dai dati dell'Anagrafe degli Utenti dei Servizi di NPI della Regione Emilia Romagna, risulta che alla fine degli anni '90 quasi un utente su due manifesta un quadro di sofferenza psichica e, per quanto riguarda le fasce di età, un utente su quattro risulta essere un adolescente.

## **L'evoluzione delle strategie operative nel consolidamento dei servizi. I dati piemontesi ed emiliani**

Ulteriori elementi di valutazione sullo sviluppo dei Servizi e sul consolidamento delle loro attività possono essere tratti dal confronto dei dati che due sistemi informativi ormai da anni ben strutturati, come quelli della Regione Emilia Romagna e della Regione Piemonte, mettono a disposizione e che permettono di considerare come gli utenti dei servizi di queste due regioni rappresentino un campione assolutamente ben confrontabile. La forte sovrapposibilità della percentuale di pazienti in carico rispetto alla popolazione 0/17 target, così come di bambini certificati in condizione di handicap sul totale dei pazienti in carico o sulla popolazione scolastica totale, permettono di valutare che si tratta di due Regioni in cui i servizi sono ormai da tempo stabilizzati e attivi.

**TAV. 7 UTENZA SERVIZI NPI (2005)**

	PIEMONTE	EMILIA ROMAGNA
Pazienti in carico	35.437	36.818
Pazienti in carico su popolazione target	5,24%	5,95%
% certificazioni su pazienti in carico	31,5%	26,8%
% certificazioni su popolazione target	2,1%	2,3%

Se pure con piccole variazioni di percentuale anche le fasce di età degli utenti risultano abbastanza sovrapposibili, come ulteriore conferma di campionature assai omogenee.

**TAV. 8 PERCENTUALE DI UTENZA PER FASCE DI ETÀ (2005)**

	PIEMONTE	EMILIA ROMAGNA
0 – 5	24,8%	21,0%
6 – 10	35,0%	39,2%
11 – 13	18,6%	19,1%
14 – 17	21,5%	20,5%

**TAV. 9 UTENZA PER AREE DIAGNOSTICHE**

	PIEMONTE (dati 2004)	EMILIA ROMAGNA (dati 2005)
Disturbi comportamenti e emozionali	38,9%	27,5%
Autismo e ritardo mentale	16,2%	16,1%
Area neuropsicologica	26,8%	40,9%
Area neurologica	16,4%	12,2%
Area deficit sensoriali	1,6%	2,2%

Si possono sicuramente notare delle oscillazioni tra le percentuali di rappresentazione di alcune aree diagnostiche tra le due reti operative regionali, variazioni che possono interpretate riandando alla storia stessa dei servizi delle due regioni: la specifica e estremamente diffusa esperienza dei servizi emiliani sul versante dei disturbi dell'apprendimento e del linguaggio, di contro l'altrettanto specifico e storico impegno sui disturbi psicoaffettivi dei servizi piemontesi.

Ma le sovrapposizioni tra le incidenze delle altre aree diagnostiche non sembrano modificare sostanzialmente il quadro generale delle incidenze delle aree patologiche nella popolazione in carico; l'analogia tra queste incidenze sembra ricondurre alla assoluta specificità dei servizi di Neuropsichiatria infantile che nel nostro Paese che si sono mossi con una strategia in cui la storia dell'intervento sull'handicap, l'apertura ai disturbi cognitivi, neuropsicologici, neurologici, e psicopatologici hanno determinato un corpo disciplinare e di competenze che unitariamente affronta tutte le manifestazioni neuropsichiatriche dell'infanzia e dell'adolescenza.

### **Progetto Obiettivo per la tutela della salute mentale 1998/2000 (a proposito della salute mentale e riabilitazione dell'età evolutiva)**

Già nel Progetto Obiettivo Salute Mentale 1998/2000 vi era un esplicito riferimento ai servizi per l'infanzia che in quel contesto venivano definiti come Servizi per la salute mentale e riabilitazione dell'età evolutiva. In quel testo si affermava che "anche le attività dedicate alle attività di salute mentale per l'età evolutiva possono essere realizzate all'interno di un modello dipartimentale, sia di tipo strutturale che funzionale, a direzione unica che assicuri l'unitarietà degli interventi, la continuità terapeutica e il collegamento funzionale fra tutti i servizi coinvolti..." e si dichiarava altresì che "la neuropsichiatria dell'età evolutiva integra, con numero-

si vantaggi, tre competenze di base: psicopatologia dello sviluppo, neuropsicologia dello sviluppo e neurologia dello sviluppo.

In quel testo si affermava quindi che la complessità e l'intercomplementarietà di tre nuclei di attività fosse la peculiarità di quei servizi al di là delle definizioni che si potevano dare ad essi, "servizi di neuropsichiatria infantile o servizi di salute mentale e riabilitazione dell'età evolutiva".

Del resto i dati sopra riportati che, se pure con alcune differenze nelle percentuali interne ai gruppi di pazienti in carico, confermano che questi tre nuclei sono di fatto stabilizzati e rappresentati in questi servizi.

Il Progetto Obiettivo Salute Mentale afferma in modo esemplare che la neuropsichiatria dell'età evolutiva integra "con numerosi vantaggi", tre competenze di base (psicopatologia dello sviluppo, neuropsicologia dello sviluppo e neurologia dello sviluppo); si può però tranquillamente affermare che questi "vantaggi", pur reali e concreti, richiedono particolare attenzione alle complessità organizzative, ai percorsi individuali e specifici di presa in carico dei diversi tipi di pazienti, e ai processi formativi degli operatori che possono essere impegnati su patologie diverse e su fasce di età diverse. In questi anni poi la complessità con cui si mostrano le diverse attività dei servizi ha avuto un ulteriore sviluppo per il configurarsi di nuovi settori e ambiti di impegno. A titolo esemplificativo si riportano i dati che riguardano pazienti che sono in carico ma che richiedono un intervento in collaborazione con altri servizi o settori di intervento.

### **Altri spunti di complessità**

**TAV. 10 NPI – PIEMONTE - UTENTI IN CARICO IN COLLABORAZIONE CON ALTRI SERVIZI (2005)**

In collaborazione con i servizi sociali	10,1%
In collaborazione con servizi sociali ed autorità giudiziaria	5,2%
In collaborazione con l'autorità giudiziaria	3,0%

**TAV. 11 PAZIENTI “GRANDI UTILIZZATORI\*” - NPI PIEMONTE (2005)**

	Numero “grandi utilizzatori”
Patologie psichiatriche o psicologiche abbinate a patologie neurologiche e dello sviluppo	39,3%
Ritardo mentale in forma esclusiva o abbinato anche ad altre patologie	21,1%
Disturbi specifici del linguaggio e apprendimento, abbinati anche a patologie neurologiche	15,7%
Patologie esclusivamente neurologiche	13,3%
Minori a rischio psico-evolutivo	10,6%

\* pazienti cioè che hanno ricevuto più di 18 prestazioni l’anno; questi pazienti corrispondono al 14,15% dell’utenza in carico, ma hanno richiesto ben il 57,11% di tutte le prestazioni effettuate nel corso del 2005.

I pazienti “grandi utilizzatori” si concentrano nelle aree delle disabilità neurologiche, delle disabilità intellettive complesse e, in percentuale molto rilevante, in quelle che manifestano anche condizioni di problematiche psichiatriche e psicologiche o di rischio psicoevolutivo. D’altra parte, ulteriori dati confermano che nelle casistiche in carico ai Servizi di Npi la presenza di minori affetti da patologie croniche mantiene una sua storica consistenza.

**TAV. 12 PAZIENTI “LUNGI UTILIZZATORI” - NPI PIEMONTE (2005)**

	Percentuale “lunghi utilizzatori”
Pazienti in carico ai servizi da almeno 3 anni	25%

### **La questione dell’emergenza e dei ricoveri psichiatrici in adolescenza e preadolescenza**

Un particolare punto della rete della “cura” che appare assai trascurato o sottovalutato riguarda gli interventi di emergenza/urgenza, quando compaiono gravi disturbi psichici o comunque situazioni che richiedono un ricovero ospedaliero.

Questo problema sembra notevolmente sottovalutato dalla nostra organizzazione sanitaria che sembra muoversi come se in adolescenza non esistesse l’evenienza di

episodi di disturbi psichici di tale intensità e gravità che non è possibile trattare ambulatorialmente e domiciliariamente e che di conseguenza richiedono un ricovero in ambiente ospedaliero.

Alcuni dati in letteratura riportano ad esempio che fra gli anni '70 e '80 i ricoveri psichiatrici negli ospedali psichiatrici americani sono triplicati per i preadolescenti tra i 10 e i 14 anni, mentre sono raddoppiati per gli adolescenti tra i 15 e i 17 anni (Hillard J.R. et Al; Determinants of emergency psychiatric admission for adolescents and adults, *American Journal of Psychiatry*, 145, 1988). Sempre negli Stati Uniti, nel decennio passato, le pressioni finanziarie e le ripercussioni delle politiche sanitarie hanno fermato l'espansione del numero dei letti ospedalieri e hanno ridotto drasticamente la lunghezza media dei ricoveri negli ospedali pubblici dai 74 giorni del 1970 ai 54 giorni del 1980 (Woolston J. L.; *Psychiatric inpatient services*; in Lewis Ed., *Child and adolescent psychiatry*, Williams & Wilkins, Baltimore, 1996.).

Va però rimarcato che non si hanno, allo stato attuale, particolari suggerimenti e indicazioni da parte della letteratura internazionale e nazionale su questo tema.

Il documento dell'OMS del 2003 ("Caring for children and adolescent with mental disorders") richiama con forza la necessità di evitare la "psichiatrizzazione" di problemi del normale sviluppo psico-sociale degli adolescenti, ma invita a considerare l'esigenza di adeguati e appropriati interventi per i bambini e gli adolescenti con "inequivocabili" disordini mentali.

Il documento del National Institute of Mental Health americano del 2001 ("Research on Child and Adolescent Mental Health") segnala negli Stati Uniti un tasso di ospedalizzazione degli adulti del 6, mentre l'analogo tasso di ospedalizzazione per gli adolescenti 12-17 anni viene indicato variare tra il 2 e il 3 ‰ (per quanto riguarda il tasso di ospedalità psichiatrica in età adulta, la Gran Bretagna ha un tasso del 3,2 ‰, l'Italia del 2,7 ‰).

Più preciso il documento è sui costi. Le spese totali per la salute mentale per l'infanzia negli Stati Uniti raggiungevano i 6,9 miliardi di dollari nell'anno 1998. Le spese complessive per interventi in regime di ricovero ospedaliero per la fascia 12-17 anni rappresentavano il 38%, equivalente a 2,6 miliardi di dollari.

Da una delle poche ricerche di studiosi italiani su questo argomento (Besana e Spinelli, "I ricoveri psichiatrici in adolescenza nella Regione Piemonte" 2001) apprendiamo che

- patologie età-dipendenti ad esordio nell'infanzia (disturbi relazionali, psicosi, ritardo mentale, difficoltà d'identità-separazione) possono mostrare un importante viraggio clinico sintomatologico, presentando nuove e più marcate difficoltà gestionali associandosi ad altri quadri clinici,
- soggetti precedentemente asintomatici possono presentare disturbi comportamentali e devianze sociali di assai difficile e complessa gestione,

- in almeno  $\frac{1}{3}$  dei casi si associano alla patologia psichiatrica altre comorbidità e/o problematiche psico-sociali in modo da rendere difficoltosa una corretta presa in carico, esitando spesso in percorsi inadeguati.

Non vi sono poi molti dati sul fenomeno dei ricoveri per patologie psichiatriche in adolescenza. Un sistema per ottenere dati su questi ricoveri è attraverso lo studio delle diagnosi delle dimissioni che i servizi ospedalieri, per il sistema di finanziamento attuato attraverso i cosiddetti DRG (Diagnostic Related Group), debbono compilare secondo i criteri di uniformità garantiti dal sistema dell'ICD 9. Non si vuole affrontare in questa sede il dibattito sui limiti dell'attuale sistema di finanziamento delle prestazioni ospedaliere, ma solamente utilizzare un importante strumento informatico che rende possibile ad esempio conoscere l'incidenza statistica di quei ricoveri le cui diagnosi di dimissione sono raggruppabili nell'unica categoria di "Malattie e disturbi mentali": questa categoria è costituita a sua volta da 8 Gruppi Diagnostici, per precisione dal 425 al 432, a ognuno dei quali sono attribuibili diagnosi secondo la classificazione internazionale dell'ICD 9.

Con questa metodologia fu, per esempio, possibile quantificare e differenziare per alcune caratteristiche i ricoveri per patologie psichiatriche effettuate nel corso del 1998 dalla allora Divisione Ospedaliera di Npi dell'Azienda USL di Rimini.

**TAV. 13 SERVIZIO DI NPI DIVISIONE OSPEDALIERA - AZIENDA USL RIMINI - ATTIVITÀ DI RICOVERO PER DRG PSICHIATRICI - SUDDIVISIONE PER FASCE D'ETÀ - ANNO 1998**

ETÀ < 16	ETÀ > 16	ETÀ ≥ 18	TOTALE RICOVERATI
43 (57,5%)	14 (21,9%)	7 (10,9%)	64

Attraverso quel primo rilevamento fu possibile, ad esempio, rilevare che in realtà più della metà di ricoveri effettuati da quella divisione coinvolgeva minori di 16 anni. Proseguendo con il sistema della misurazione dei DRG psichiatrici si è potuti arrivare a studiare l'incidenza dei ricoveri ordinari che si sono effettuati per adolescenti tra i 14 e i 17 anni per patologie psichiatriche nel corso dell'anno 2003 su tutto il territorio nazionale, tasso che risulta dell'1,4 per 1000, pur manifestando una variabilità tra l'1,1 per 1000 nei maschi e l'1,7 per 1000 per le femmine.

**TAV. 14 RICOVERI ORDINARI 14-17 ANNI - DRG 425-432 - (VALORI ASSOLUTI E TASSI DI OSPEDALIZZAZIONE) - ANNO 2003 - DATI NAZIONALI**

TOTALE	MASCHI	FEMMINE
3109	1249	1860
1,4 ‰	1,1 ‰	1,7 ‰

Sempre attraverso gli studi sui DRG è stato possibile anche mettere in evidenza un fenomeno, quello dei ricoveri ripetuti nell'anno, che segnala come in una proporzione non trascurabile, apparentemente 1 minore su 4, vi sia il rischio che alcuni adolescenti incomincino molto precocemente una "carriera" psichiatrica di cronicità.

**TAV. 15 RICOVERI ORDINARI RIPETUTI IN % DAL 2002 AL PRIMO SEMESTRE 2005 PER I DRG 425-432- (PAZIENTI 14-17 ANNI RESIDENTI IN EMILIA - ROMAGNA; COORTE INIZIALE AL 2002: 199 PAZIENTI)**

NUMERO PAZIENTI	NUMERO DI RICOVERI TOTALE	% RICOVERI RIPETUTI
103	208	26%

L'emergenza e il ricovero in psichiatria adolescenziale è sicuramente un problema di luoghi di cura adatti e di specifiche competenze clinico-gestionali della rete, ma è anche un primario problema:

- di organizzazione dei servizi che debbono porre particolari attenzioni agli aspetti legati alla individuazione precoce e alle dimissioni protette,
- di un funzionamento della rete dei servizi che possa contare su luoghi cura alternativi al ricovero e su comunità terapeutiche post acuzie,
- del potenziamento di aree di ricovero per età specifiche e organizzate per bacini di utenza predefiniti
- di un organico raccordo e coordinamento delle attività di presa in carico e cura tra i vari settori operativi.

### **Le strategie per la tutela della salute mentale in infanzia e adolescenza**

La salute intesa non solo come mancanza di malattia ma come benessere, e la sua tutela, non è un obiettivo esclusivo dei servizi sanitari né la salute mentale può essere intesa come competenza esclusiva degli specialisti delle malattie mentali (Piano d'Azione sulla Salute Mentale per l'Europa; OMS Helsinki 2005. Libro Verde della Commissione delle Comunità Europee 2005). L'obiettivo della salute mentale è quindi obiettivo di politiche generali, e non solo di sanità pubblica, e di uno sforzo collettivo di una rete complessa di interventi; le azioni da considerare richiedono strategie integrate per la promozione della salute mentale nel settore della salute mentale, della sanità pubblica, e delle altre politiche pubbliche che si occupano della promozione della salute mentale in tutte le fasi della vita degli individui. (Organizzazione Mondiale della Sanità, Piano d'azione sulla salute mentale per l'Europa. Conferenza Ministeriale europea sulla Salute mentale, Helsinki, gennaio 2005.

La salute mentale in infanzia e adolescenza non può prescindere dal contesto complessivo di vita del bambino, la famiglia, la scuola, la realtà sociale circostante e quindi dall'interagire di famiglie, pediatria, rete sanitaria specialistica, servizi scolastici e educativi, servizi sociali, il privato sociale.

Se quindi il contrasto delle disuguaglianze, l'integrazione tra sanitario sociale e educativo, gli interventi di prevenzione, divengono gli assi centrali della programmazione e delle attività per la salute nel suo complesso, la salute mentale e la "cultura dell'infanzia" indirizza verso le azioni di contrasto alla povertà e alle condizioni di deprivazione psicoaffettiva, e ad affrontare condizioni socio-famigliari di "rischio" come la dispersione scolastica, il lavoro minorile, l'immigrazione. Una politica per la salute mentale per l'infanzia e l'adolescenza pone quindi l'esigenza anche di una prospettiva di prevenzione e di presa in carico precoce del disturbo psicologico in infanzia. Questo obiettivo è da tempo indicato dalle varie Agenzie nazionali e internazionali di tutela dell'infanzia e dell'adolescenza, ma le strategie operative per raggiungere questo obiettivo richiedono una faticosa e complessa azione di integrazione a rete del complesso dei servizi per l'infanzia e delle istituzioni preposte ai vari livelli di intervento. Alcuni dati sono già a nostra disposizione per dare la dimensione e la composizione dei bisogni; ad esempio può risultare utile risultare l'osservatorio attivato dall'Azienda USL di Rimini per monitorare la funzionalità e le attività dei servizi sanitari di NPI in collegamento con quelle del Servizio sociale di tutela minori.

**TAV. 16 UTENTI NPI/TUTELA MINORI - AZIENDA USL DI RIMINI. ANNO 2005**

	NUMERO UTENTI	%	TOTALE POPOLAZIONE 0 - 17
U.O. di NPI	2530	5,4%	48.256
Tutela minori	3233	6,7%	
Totale	5763	12,1%	

La prima considerazione che si può trarre da questi dati è che se si sommano i dati sugli utenti che afferiscono ai due servizi si raggiunge una percentuale (il 12,1% della popolazione minore residente) di pazienti in età evolutiva che si avvicina molto alle percentuali molto alte di diffusione del disagio infantile e adolescenziale che le ricerche internazionali e nazionali segnalano ormai da molti anni. I dati riportati sulle diagnosi delle prese in carico da parte dei servizi sociali di tutela minori riconducono all'evidenza della diffusione di sofferenza infantile e adolescenziale (le varie espressioni del disagio, le condizioni di deprivazione socio economiche, le situazioni di rischio evolutivo), ma segnalano anche un netto aumento del bisogno in questi ultimi anni.

**TAV. 17 UTENTI TUTELA MINORI - AZIENDA USL - DISTRETTO DI RIMINI. ANNI 2001 – 2005**

	2001	2005
Utenti in carico	1666	2239
% utenti su popolazione minorile	6,2%	7,2%
Disagio familiare	51,0%	38,0%
Per difficoltà economiche	26,0%	37,0%
Disagio familiare psichico	-	3,0%
Disagio familiare dipendenze patologiche	-	1,0%

I dati poi permettono di isolare alcuni aspetti del problema di particolare significatività, come ad esempio il netto aumento di bambini "piccoli" che vivono in situazione di deprivazione socio - economico, condizione che è ormai da tempo segnalata come una delle condizioni "rischio" di maggiore incidenza negativa nello sviluppo infantile.

**TAV. 18 - UTENTI TUTELA MINORI - AZIENDA USL - DISTRETTO DI RIMINI. ANNI 2001 – 2005**

	2001	2005
Per difficoltà economiche fascia di età 0-6 anni	21,9%	40,4%

O anche il forte aumento di bambini migranti in carico ai servizi, o come la rilevanza della percentuale di bambini inviati al Servizio tutela minori per provvedimento dell'Autorità Giudiziaria.

**TAV. 19 UTENTI TUTELA MINORI - AZIENDA USL - DISTRETTO DI RIMINI. ANNI 2001 – 2005**

	2001	2005
Minori immigrati in carico	23,4%	35,8%
Nazionalità presenti	40	47
Minori in carico su provvedimento dell'autorità giudiziaria	305	362%
% sui minori in carico al servizio	18,3%	16,1%
% sulla popolazione minorile	1,1%	1,2%

È indubbio che un tale carico di sofferenza infantile e adolescenziale non può essere affrontato individualmente da un certo numero di professionisti o da alcuni servizi specialistici, ma richiede di un intervento complessivo di tipo politico generale in cui istituzioni politiche, famiglie, rete complessiva dei servizi sanitari sociali e educativi concorrono nell'individuazione di obiettivi, strategie operative, verifiche dei risultati e di un razionale utilizzo di risorse adeguate. L'ambito degli interventi è estremamente vasto e quindi va operata una scelta di interventi prioritari che distribuisca l'attenzione sia alla prevenzione, sia a quegli aspetti di diagnosi precoce, di cura e presa in carico. Tale attenzione deve indirizzarsi anche alla specificità delle diverse fasce di età. Sembra quindi opportuno il richiamo agli obiettivi che erano stati indicati dalla "National Agenda for Children's Mental Health" elaborata negli Stati Uniti dalla conferenza unificata tra il "Department of Health and Human Services", il "Department of Education" e il "Department of Justice". Questo documento già nel 2001 sottolineava come un sempre numero di bambini soffrisse inutilmente perché i loro bisogni emozionali, comportamentali e di sviluppo non erano affrontati in modo coordinato e integrato dalle molte istituzioni e reti operative create per prendersi cura di loro. Sulla base di queste valutazioni erano stati indicati quattro impegni che credo possano essere tuttora sottoscritti appieno:

- promuovere il riconoscimento della salute mentale come una parte essenziale della salute infantile,
- integrare i servizi mentali per la famiglia, l'infanzia e gli adolescenti nel sistema messo a disposizione dei bambini e degli adolescenti,
- coinvolgere le famiglie e includere le loro prospettive su bambini e adolescenti nella programmazione di tutto il sistema di tutela della salute mentale,
- sviluppare e accrescere un sistema pubblico - privato per sostenere questi sforzi il più estesamente possibile.

### **Lo stato dei servizi di NPI**

Sulla base di un rilevamento nazionale che è stato condotto ultimamente dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza per quanto riguarda l'istituzione dei Servizi nel totale delle 20 regioni italiane:

- 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 Unità Operative Complesse
- In 9 non è prevista la discussione di un budget specifico

Per quanto riguarda la collocazione dipartimentale, sempre su 20 regioni, i servizi di NPIA:

- In 4 hanno afferenza univoca al Dipartimento Salute Mentale
- In 4 hanno afferenza univoca al Dipartimento Materno Infantile
- Nelle altre 12 hanno afferenza mista e eterogenea

Per quanto riguarda le competenze specifiche sull'integrazione scolastica previste dalla legge 104

- In 15 regioni su 20 il supporto per l'integrazione scolastica viene effettuato dai servizi NPIA, in via esclusiva o in parallelo ai servizi di riabilitazione accreditati
- In ben 10 regioni su 20 non vi è ancora traccia dell'applicazione del DPCM feb 06
- In altre 7 è stata direttamente appoggiata alla Commissione Invalidi

Per quanto riguarda la multiprofessionalità nei servizi delle 20 Regioni:

- Gli NPI sono presenti in tutti i servizi
- Gli Psicologi hanno una presenza del tutto variabile

I Terapisti sono rappresentati nei modi più frammentati e differenziati (raramente tutti contemporaneamente presenti nello stesso servizio e in modo omogeneo in regione)

- Gli Educatori Professionali non sono quasi mai presenti
- Gli Assistenti Sociali sono presenti moltissimo nelle Regioni del Sud, poco o per nulla nelle Regioni del Nord.

Nelle 10 regioni in cui è possibile conoscere il numero di operatori complessivi si può avere da 1 operatore ogni 680 minori a 1 operatore ogni 10.000 minori.

Infine per quanto riguarda la riabilitazione, questa 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

# La valutazione della disabilità intellettiva in età evolutiva: applicazione del modello biopsicosociale

*Luigi Croce*<sup>4</sup>

## **Introduzione**

La compromissione dello sviluppo cognitivo rappresenta una condizione frequente con cui le famiglie e gli operatori si confrontano nel corso dell'infanzia e della prima fanciullezza. Il termine compromissione o ritardo dello sviluppo è frequentemente utilizzato in ambito professionale per definire le deviazioni e le variazioni nella traiettoria evolutiva, dalle fasi più precoci della prima infanzia al completamento dello sviluppo, in prossimità del passaggio tra l'adolescenza e l'età giovanile adulta (Walters, Kaufmann Blane, 2000). Il termine "ritardo mentale", sebbene in linea con i codici diagnostici attualmente in uso, DSM-IV TR, ICD-10, ICD-10 Guida per il Ritardo Mentale, Sistema 0-3 per il disturbo multisistemico dello sviluppo, non rappresenta ad oggi una definizione convincente della condizione di disabilità intellettiva e dello sviluppo. La ricerca nosografica e nosologica nel campo della disabilità intellettiva si focalizza da una parte sul concetto di deficit cognitivo e sulla grande varietà di malattie che lo possono esprimere, e dall'altra, sulle nozioni di adattamento, limitazione funzionale ed interazione tra la persona ed il suo ambiente. Il nuovo, emergente paradigma di disabilità mette in secondo piano la questione puramente classificatoria, appare meno stigmatizzante ed orienta la presa in carico verso interventi precoci ed il raggiungimento di risultati attraverso la combinazione dei sostegni disponibili con i bisogni dei bambini e dei loro familiari. Pertanto la classificazione diagnostica del ritardo mentale rappresenta solo uno degli elementi che concorrono alla valutazione della condizione di disabilità e di fatto, nonostante siano in corso le opportune revisioni nosografiche in vista della pubblicazione del DSM-V prevista per il 2012, e dell'ICD-11, pronto

---

<sup>4</sup> Docente di Pedagogia della Marginalità e della Integrazione – Università Cattolica di Brescia e Presidente dell'ANFFAS di Brescia.

per il 2010, non esaurisce il debito di informazioni che gli operatori esprimono in funzione dell'assessment, cura ed abilitazione/riabilitazione delle persone con disabilità intellettiva a tutte le età della vita.

Obiettivo di questo lavoro è presentare l'approccio diagnostico valutativo alla disabilità intellettiva in età evolutiva sulla base dei costrutti e degli strumenti emergenti nel campo della salute, dello sviluppo personale, dell'adattamento, del funzionamento personale e sociale, in linea con il modello biopsicosociale e nella prospettiva del miglioramento della qualità di vita.

## **Il modello biopsicosociale**

Il principio di fondo su cui reimpostare l'approccio valutativo alla disabilità intellettiva è costituito dal riferimento al modello biopsicosociale. L'ottica semplicemente clinica e clinico biologica non rendono ragione della complessità del quadro informativo necessario alla pianificazione degli interventi da praticare e dei sostegni da fornire in funzione degli esiti in termini di miglioramento della qualità di vita. Il riferimento al modello biopsicosociale ci consente di pensare alla presa in carico globale del bambino con disabilità intellettiva, superando il mito irrealistico della guarigione e puntando al benessere possibile nei diversi domini della qualità della sua vita.

Senza la complessità e la multifattorialità del modello risulterebbe impensabile ad oggi l'approccio multidisciplinare, multi ed interprofessionale necessario nella valutazione dei bisogni e nella erogazione degli interventi alla persona nella sua globalità. Il modello riflette ed integra l'interdipendenza, oltre che la complessità delle componenti biologiche, psicologiche e sociali tipiche della specie umana e rappresenta un corollario diretto di ogni visione antropologica sistemica.

Il modello è stato sviluppato per la prima volta nel 1977 dal medico Gorge Engel (Engel 1977, 1980).

Già allora l'autore sosteneva che l'approccio biomedico tradizionale non era sufficiente a definire e curare la malattia in rapporto alle conoscenze scientifiche acquisite ed alle nuove responsabilità della medicina e della psichiatria nei confronti delle persone e dei cittadini.

In accordo con Engel, il modello biomedico si fondava sui seguenti assunti: una premessa sostanzialmente riduzionistica, che considera i fenomeni patologici e le loro cause e conseguenze come effetti di alterazioni a livello molecolare e che in ultima analisi presume di spiegare con tale processualità, tutti gli eventi biologici e patologici; il dualismo mente-corpo, ovvero il dogma che il mentale è separato dal fisico e dal fisiologico; la tendenza esclusionista caratterizzata dall'atteggiamento di omissione nei confronti di tutto quanto non può essere spiegato in termini biologico-molecolari. Un modello così concepito generava un atteggiamento scor-

retto nei confronti dei pazienti e frequentemente determinava pratiche diagnostiche cliniche troppo costose e soprattutto non necessarie per comprendere e spiegare la malattia, senza riconoscerne le conseguenze in termini psicosociali e le sue interconnessioni, persino a livello eziologico, con il contesto.

All'opposto il modello biopsicosociale si correla con la teoria generale dei sistemi (Rosen, 1972) che integra in maniera gerarchica i sistemi naturali estendendosi dal livello micro, molecole, cellule e tessuti al macro ed al complesso, la persona, le sue esperienze, la famiglia, gli altri, la comunità e la cultura circostante.

Il criterio fondamentale per comprendere il sistema dichiara che l'interdipendenza è la chiave esplicativa dei fenomeni e che un evento occorso ad un livello influenza il sistema agli altri livelli. Pertanto alla luce del modello biopsicosociale, l'approccio attuale alla disabilità intellettiva in età evolutiva integra i fattori biologici, psicologici e sociali sia nella valutazione diagnostica, malattia, disabilità e contesto che nella cura e nel trattamento, interventi biologici, abilitazione/riabilitazione e modifica/facilitazione nell'ambiente.

Nel corso del tempo altri autori (Meinhold e Mulick, 1990, 1992; Meinhold, Mulick e Teodoro, 1994) hanno stimolato l'applicazione estensiva del modello biopsicosociale in Medicina, Psichiatria e Neuropsichiatria infantile, proponendo l'evoluzione dello stesso modello in quello "a tre facce". La prima "faccia" o aspetto della questione riguarda l'interrogativo epistemico che l'operatore si pone nell'approccio valutativo e clinico alla persona e consiste nel chiedersi quale è il problema; il secondo aspetto è di ordine pragmatico e risponde alla domanda relativa alle azioni che devono essere attuate e quali sono le conseguenze; il terzo aspetto, di ordine etico, esplora infine quali sono i valori implicati nell'attualizzazione dei piani di azione. Con questa ulteriore specificazione ed evoluzione del modello biopsicosociale, arricchiamo la cornice teorica di riferimento alla disabilità intellettiva nell'infanzia, fanciullezza ed adolescenza.

Quindi, sulla base delle citate premesse, è possibile affermare che:

- 1) la diagnosi non può riflettere semplicemente i fattori biologici della malattia di base, ma integra le componenti psicologiche, comportamentali, sociali ed educative che incidono sulla condizione esistenziale del bambino (livello epistemico);
- 2) la valutazione e, coerentemente l'intervento si estendono su differenti dimensioni, dalla malattia alla dotazione intellettiva, dal funzionamento personale e sociale alle caratteristiche dell'ambiente in cui tale malattia si esprime e la persona vive, impara e socializza (livello pragmatico);
- 3) il valore perseguito è la stessa persona in quanto tale ed il suo diritto ad esprimere il proprio progetto esistenziale. La qualità della vita non sostituisce, ma amplia ed integra la cura e la ricerca della guarigione con la soddisfazione personale e l'orizzonte esistenziale individuale (livello etico).

## **La definizione diagnostica di disabilità intellettiva secondo i sistemi di codifica diagnostica clinica attuali**

La codifica diagnostica della condizione di disabilità intellettiva avviene nel DSM-IV TR sulla asse II come ritardo mentale. I criteri diagnostici sono riportati di seguito:

- A. Funzionamento intellettivo significativamente al di sotto della media: un QI di circa 70 o inferiore ottenuto con un test di QI somministrato individualmente in età infantile ed un giudizio clinico di funzionamento intellettivo significativamente al di sotto della media;
- B. Concomitante deficit o compromissioni nel funzionamento attuale, ovvero incapacità del soggetto di adeguarsi agli standard propri dell'età e del suo ambiente culturale in almeno 2 delle seguenti aree: comunicazione, cura della propria persona, vita in famiglia, capacità sociali/interpersonali, uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute e sicurezza;
- C. Esordio prima dei 18 anni.

Appare chiaro come la valutazione della compromissione del comportamento adattivo risulti difficile nell'infanzia e nella fanciullezza se non si utilizzano strumenti standardizzati come le scale Vineland, che esplorano il funzionamento in relazione alle tappe dello sviluppo cognitivo. A seconda dell'età è possibile che alcune aree del funzionamento non siano valutabili.

L'eventuale diagnosi psichiatrica associata in comorbidità con il ritardo mentale va codificata sull'asse I. Il concetto di comorbidità psichiatrica in corso di ritardo mentale risulta ad oggi particolarmente criticabile: non solo la fenomenologia sintomatologia, ma anche la processualità patogenetica riflettono più opportunamente l'idea della diagnosi complessa più che quella di diverse diagnosi in associazione o contemporaneità (concetto di comorbidità).

Dal momento che il DSM-IV TR è un sistema di codifica diagnostica multiassiale, è possibile registrare le possibili informazioni relative alle condizioni mediche generali sull'asse III, le problematiche psicosociali ed ambientali sull'asse IV e valutare globalmente il funzionamento sull'asse V. Kennedy (2007) propone l'introduzione di un nuovo asse V, più articolato e complesso dell'asse V originario, che tuttavia riteniamo non sufficiente a valutare la disabilità così come documentabile con l'ICF e l'ICF-CY.

Il DSM-IV TR non consente, al di là delle sia pure utili informazioni sul livello di funzionamento, di diagnosticare il fabbisogno di sostegno della persona con ritardo mentale, in qualunque fase del ciclo di vita si trovi.

Anche l'ICD-10 contempla la codifica della condizione di disabilità intellettiva ai codici F70-F79. Un'ulteriore specificazione diagnostica del ritardo mentale è rintracciabile nell'ICD-10 Guide for Mental Retardation (WHO, 1996). La codifica completa della diagnosi di Ritardo Mentale prevede la compilazione di tutti e cin-

que gli assi: asse I, gravità del ritardo mentale e problemi di comportamento; asse II, condizioni mediche associate, correlate eziologicamente o semplicemente in comorbidità; asse III, disturbi psichiatrici associati; asse IV, valutazione globale della disabilità psicosociale (WHO-DAS-S); asse V, situazioni psicosociali anormali associate. Di indubbio interesse ed utilità appaiono la specificazione ICD-10 per il ritardo mentale e la registrazione multiassiale, che rendono la diagnosi un'informazione articolata e dettagliata.

Tuttavia possiamo accennare ad una serie di punti critici che allertano il clinico sia sul piano nosologico (lo studio scientifico delle malattie), sia sul piano nosografico (la descrizione dei quadri clinici delle malattie), sia nella logica di utilizzo dell'informazione diagnostica:

- l'insufficienza dei codici diagnostici relativi ai problemi di comportamento, primo e secondo decimale della codifica sull'asse I;
- l'inadeguatezza in termini categoriali delle registrazioni sull'asse II, che non distinguono la correlazione eziologia e causativa della patologia rispetto alle condizioni di comorbidità o comorbilità;
- la difficoltà di diagnosticare quadri psicopatologici in condizioni di ritardo mentale grave e profondo sulla base dei criteri specifici delle singole malattie psichiatriche riportati sull'asse III;
- la correlabilità delle informazioni raccolte sull'asse IV, con la WHO DAS – S avviene con l'ICDH e non con l'ICF;
- non è ancora del tutto chiara la correlabilità tra le informazioni raccolte sull'asse V e l'apertura dei codici e, fattori ambientali dell'ICF e dell'ICF-CY.

L'integrazione tra ICF e ICD 10 è schematicamente rappresentata nella Figura 1:

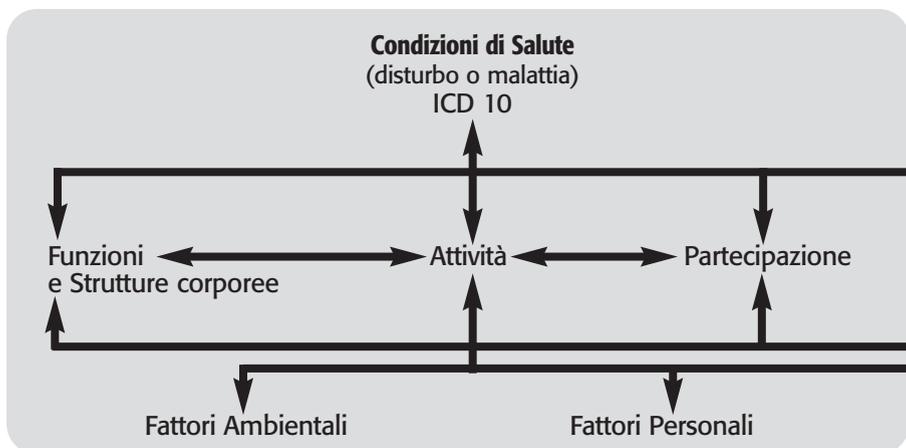


Figura 1: Interazioni delle componenti dell'ICF da Organizzazione Mondiale della Sanità ICF. Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute, Trento, Erickson, 2002.

I cambiamenti futuri nei sistemi di classificazione psichiatrica DSM V e ICD 11 coinvolgeranno senza alcun dubbio anche la categoria diagnostica del ritardo mentale. Sul piano più generale è probabile un aumento delle dimensioni diagnostiche, l'introduzione di sistemi di misura di ciascuna delle dimensioni e la proposta di specifiche scale di misura raccomandate.

Da un punto di vista pratico i nuovi sistemi di classificazione diagnostica dovranno integrare un approccio top down basato sull'esperienza clinica ed un approccio bottom up di derivazione tassonomica.

L'obiettivo comune si focalizza sulla necessità di migliorare le capacità decisionali nella pratica clinica e governare il caos originato dal proliferare delle dimensioni e delle sottodimensioni diagnostiche che comunque non potranno mai risolvere il problema della mancanza di discontinuità tra le diverse categorie diagnostiche attuali e future.

Sul piano specifico, concordiamo con Carulla e Bertelli (2008) che intravedono nel termine disabilità intellettiva un raggruppamento sindromico, una metasindrome analoga al costrutto utilizzato per la demenza.

Tale metasindrome risulterebbe caratterizzata da un deficit nel funzionamento cognitivo antecedente l'acquisizione di abilità attraverso l'apprendimento, comprendendo un gruppo eterogeneo di condizioni cliniche che variano da disturbi genetici a condizioni di carenza nutrizionale, infettiva, dismetabolica o neurotossica.

L'attuale condizione di ritardo mentale potrebbe essere opportunamente sostituita dal termine 'compromissione o menomazione primaria dello sviluppo cognitivo', associata a 'disabilità intellettiva', per rappresentare secondo un approccio polisemico, la metasindrome clinica identificata

## **Il nuovo paradigma per la disabilità intellettiva**

La necessità di superare la terminologia corrente di ritardo mentale ha stimolato una considerevole ed intensa discussione circa il costrutto di disabilità. Il modo in cui la disabilità intellettiva si iscrive nel costrutto più generale di disabilità e l'applicazione per la valutazione e la pianificazione dei sostegni (Schalock, Luckasson e Shogren, 2008). L'utilizzo sempre più diffuso del termine disabilità intellettiva pone l'interrogativo del perché questo venga ampiamente preferito a quello di ritardo mentale e in seconda battuta in che modo l'utilizzo del termine disabilità intellettiva possa incidere sulla definizione ufficiale corrente di ritardo mentale.

Lo snodo critico della questione origina dal fatto che il termine disabilità intellettiva è oggi attribuito alla stessa popolazione che in passato è stata diagnosticata come affetta da ritardo mentale, con le medesime caratteristiche diagnostiche e prognostiche e la necessità di servizi e sostegni personalizzati.

L'attuale costrutto di disabilità si concentra sulla espressione delle limitazioni del

funzionamento individuale all'interno del proprio contesto sociale e si configura come un sostanziale svantaggio per il soggetto (AAIDD, 2002).

La disabilità deriva da una condizione di salute che a sua volta determina un deficit nelle funzioni e nelle strutture corporee, limitazioni alle attività e restrizioni alla partecipazione all'interno del contesto personale e ambientale (ICF, 2001).

Il costrutto di disabilità intellettiva si è sviluppato nella prospettiva ecologica che enfatizza l'interazione tra la persona e l'ambiente e riconosce la possibilità di migliorare il funzionamento umano attraverso l'applicazione sistematica di sostegni individualizzati (AAIDD, 2002).

A questo punto è possibile rintracciare nel costrutto di disabilità intellettiva il riferimento al modello biopsicosociale già menzionato, a cui si aggiungono i contributi di Aronowitz (1998) sulla costruzione sociale della malattia e l'impatto diffuso che le attitudini, i ruoli e le politiche sociali hanno sulle modalità attraverso le quali le persone sperimentano la malattia, il superamento della semplicistica distinzione storica tra cause biologiche, psicologiche e sociali di disabilità ed il definitivo riconoscimento della multidimensionalità del funzionamento umano (Schalock, Luckasson e Shogren, 2008).

Tali nuove acquisizioni evolvono il costrutto di disabilità oltre il tratto o caratteristica centrata sulla persona, a cui si faceva riferimento come a un deficit e a un ritardo, verso la connotazione come fenomeno umano generato da fattori organici ed ambientali. La disabilità non è semplicemente la derivazione del ritardo e non è insita nella persona, ma il risultato dell'interazione tra il soggetto e l'ambiente.

La stessa conformazione genetica dell'individuo, la stessa processualità patologica non producono la stessa disabilità, che si caratterizza come funzione del contesto, barriere ed opportunità e dello scorrere del tempo, i cambiamenti del ciclo di vita.

L'interazione articolata e bidirezionale dei fattori organici e socioambientali originano le limitazioni funzionali che si riflettono nella disabilità, intesa come compromissioni delle attività, della partecipazione, dei ruoli e dei compiti attesi per quella persona all'interno del suo ambiente sociale (De Ploy e Gilson, 2004, Hahn e Hegamin, 2001, Nagi, 1991, Oliver, 1996, Rioux, 1997).

La progressiva nuova concettualizzazione di disabilità viene recepita coerentemente sia nell'ICF e nell'ICF-CY che nella X edizione del Sistema di Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno dell'AAIDD. In entrambi i sistemi la disabilità in generale, ICF e ICF-CY, e la disabilità intellettiva, X Sistema AAIDD, non sono più considerate un tratto assoluto ed invariato della persona (Devlieger, Rusch, Pfeiffer, 2003), ma costrutti di natura socioecologica che:

- esemplificano l'interazione tra la persona ed il suo ambiente, il bambino ed il suo contesto educativo e di crescita;
- si focalizzano sul ruolo dei sostegni individualizzati nel migliorare il funzionamento individuale;

- permettono di perseguire e comprendere il concetto di “identità disabile”, i cui principi includono il valore di sé, il benessere soggettivo, la soddisfazione personale, la causa comune, le scelte, la progettualità, la vita normale e i diritti come per le persone non disabili (Powers, Dinerstein, Holmes, 2005).

### **La classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, versione per bambini ed adolescenti, ICF-CY**

Nei paragrafi precedenti abbiamo riportato gli elementi essenziali della nosologia e della nosografia relativa alla disabilità intellettiva ed abbiamo descritto l'evoluzione più recente del paradigma della disabilità.

Appare evidente che l'informazione necessaria per la valutazione, non si limita alle componenti diagnostiche cliniche della malattia correlata eziologicamente alla disabilità o in comorbidità con la stessa, ma è necessario, alla luce della nuova concettualizzazione, disporre di un profilo del funzionamento del bambino.

L'ICF – CY ci offre un modello concettuale, un linguaggio ed una terminologia comuni per registrare e documentare i problemi che emergono nell'infanzia, nella fanciullezza e nell'adolescenza rispetto alle funzioni e le strutture corporee, le limitazioni delle attività e le restrizioni alla partecipazione, nonché i fattori ambientali rilevanti per le stesse persone.

Con la sua specifica focalizzazione sul funzionamento l'ICF – CY viene utilizzato nelle differenti scienze e discipline; nel corso dell'età evolutiva rappresenta una fonte preziosa di informazioni per definire, classificare e documentare le condizioni di salute, il funzionamento, lo sviluppo e le caratteristiche dell'ambiente dei bambini e degli adolescenti con o senza disabilità intellettive.

L'impatto dell'applicazione dell'ICF – CY sulla valutazione della disabilità intellettiva viene schematicamente descritto nella Tabella 1 che, accanto alle caratteristiche strutturali della classificazione riporta analiticamente.

**TABELLA 1: IMPATTO DELL'ICF – CY SULLA VALUTAZIONE DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA IN ETÀ EVOLUTIVA**

<b>Caratteristica formale ICF – CY</b>	<b>Implicazione procedurale</b>	<b>Contributo specifico alla valutazione della DI in età evolutiva</b>
Funzionamento	Codifica sistematica del funzionamento individuale per quanto riguarda attività e partecipazione	Profilo del funzionamento individuale
Menomazione	Attribuzione dei qualificatori a funzioni e strutture corporee	Profilo delle deviazioni, delle alterazioni, delle perdite significative a carico delle funzioni e delle strutture corporee
Strutture del corpo	Attribuzione del valore a ciascuno dei tre qualificatori	Profilo delle menomazioni nella struttura del corpo individuate per estensione, gravità, natura del cambiamento e localizzazione della menomazione
Funzioni del corpo	Attribuzione del valore al qualificatore	Profilo delle menomazioni nelle funzioni corporee individuate per estensione e gravità della menomazione
Limitazioni delle attività	Attribuzione del valore a ciascuno dei due qualificatori	Profilo delle difficoltà che il bambino incontra nello svolgere le attività nel suo ambiente attuale (performance) e nell'ambiente standard (capacità)
Restrizioni della partecipazione	Attribuzione del valore a ciascuno dei due qualificatori	Profilo dei problemi che il bambino può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita nel suo ambiente attuale (performance) e nell'ambiente standard (capacità)
Disabilità	Apertura dei codici nelle limitazioni delle abilità e nelle limitazioni alla partecipazione	Profilo delle disabilità
Contesto	Individuazione degli atteggiamenti e delle caratteristiche dell'ambiente fisico e sociali in cui i bambini vivono e conducono la loro esistenza	Profilo degli atteggiamenti e delle caratteristiche dell'ambiente fisico e sociali in cui i bambini vivono e conducono la loro esistenza
Facilitatore	Individuazione dei fattori ambientali che promuovono o facilitano il funzionamento del bambino	Profilo dei fattori ambientali che promuovono o facilitano il funzionamento del bambino
Barriera	Individuazione dei fattori ambientali che ostacolano il funzionamento del bambino	Profilo dei fattori ambientali che ostacolano il funzionamento del bambino

Le ragioni pratiche che hanno determinato la pubblicazione dell'ICF – CY risiedono nella necessità di cogliere e descrivere l'universo del funzionamento dei bambini e degli adolescenti. È evidente che le manifestazioni del funzionamento, della disabilità e delle condizioni di salute nell'infanzia e nell'adolescenza hanno natura, impatto, intensità e conseguenze diversi da quelle degli adulti. L'ICF – CY, mantenendo la precedente coerenza con i principi del modello bio – psico – sociale, considera ed integra nella classificazione del funzionamento i cambiamenti associati alla crescita ed allo sviluppo. Le principali modificazioni ed i più significativi adattamenti dell'ICF – CY rispetto all'ICF possono essere così sintetizzati:

- il contenuto è stato adattato considerando la crescita e lo sviluppo dei bambini, in modo particolare sono stati aggiunti od ampliati contenuti o relativi codici riferiti alla natura della cognizione e del linguaggio, del gioco, dell'attitudine e del comportamento del bambino
- il funzionamento del bambino viene costantemente correlato al contesto del sistema familiare
- viene introdotto il concetto di 'sfasamento' o 'ritardo nella comparsa' di funzioni, strutture, attività e partecipazione nell'attribuzione di valore od assegnazione di un qualificatore di gravità; tale criterio permette di documentare l'estensione o la grandezza degli sfasamenti o dei ritardi nella comparsa di funzioni, strutture e capacità, nell'esecuzione di attività e nella partecipazione di un bambino, riconoscendo che la gravità del valore del qualificatore può modificarsi con il tempo
- con lo sviluppo le situazioni di vita cambiano per numero e complessità, variando dalla relazione con il genitore ed al gioco solitario della prima infanzia al gioco sociale, alle relazioni con i coetanei ed alla frequenza della scuola nella fanciullezza e nell'adolescenza; la natura e la complessità dell'ambiente continuano a cambiare nell'arco temporale che va dall'infanzia all'adolescenza
- la dinamica del rapporto con l'ambiente appare particolarmente rilevante per l'infanzia e l'adolescenza: la natura e la complessità degli ambienti si modificano nella transizione attraverso le diverse fasi del ciclo evolutivo. I cambiamenti ambientali avvengono in concomitanza con l'incremento atteso delle competenze e dell'indipendenza dei bambini e degli adolescenti
- gli elementi fisici e sociali dell'ambiente hanno un impatto significativo sul funzionamento dei bambini e degli adolescenti
- i fattori ambientali negativi possono avere un impatto più forte sui bambini che sugli adulti: la indisponibilità di cibo, la penuria di acqua, luoghi di vita insalubri ed insicuri, l'impossibilità di giocare possono compromettere gravemente il funzionamento e la salute dei bambini, intaccando frequentemente anche la capacità di apprendere

- le strategie di confronto con la condizione di disabilità nel bambino sottolineano ancora di più che per l'adulto la necessità di modificare l'ambiente con la garanzia dell'accesso al cibo, al riparo ed alla sicurezza, la fornitura e l'utilizzo di ausili e tecnologia assistiva, il sostegno sociale alle famiglie e l'istruzione per i genitori e gli operatori;
- l'accesso dei minori all'assistenza sanitaria, ai servizi sociali ed all'istruzione rappresenta uno specifico ed importante riferimento per l'intervento ambientale al livello macro delle normative e delle politiche sociali.

### **La definizione attuale della Disabilità Intellettiva.**

La definizione attuale di disabilità intellettiva giunge al suo aggiornamento più evoluto, anche se mai definitivo, con la X edizione del Sistema di definizione e classificazione dell'AAMR, Luckasson ed altri, 2002, Tabella 2.

**TABELLA 2: LA DEFINIZIONE AGGIORNATA DI DISABILITÀ INTELLETTIVA SECONDO AAIDD, X EDIZIONE, 2002.**

Definizione	<p><i>"RM...è una disabilità caratterizzata da significative limitazioni del funzionamento intellettivo e del comportamento adattivo nelle specifiche componenti delle abilità concettuali, sociali e pratiche</i></p> <p><i>Questa disabilità insorge prima dei 18 anni di età</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li><i>1. Le limitazioni del funzionamento attuale devono essere considerate all'interno del contesto ambientale tipico dei pari e della cultura propri dell'individuo.</i></li> <li><i>2. Una valutazione valida prende in considerazione la diversità culturale e linguistica, nonché le differenze nei fattori della comunicazione, sensoriali, motori e di comportamento.</i></li> <li><i>3. Per lo stesso individuo, molto frequentemente le limitazioni coesistono con i punti di forza.</i></li> <li><i>4. Un obiettivo importante della descrizione delle limitazioni è produrre un profilo dei sostegni necessari.</i></li> <li><i>5. Con sostegni personalizzati appropriati e forniti per un adeguato periodo, il funzionamento esistenziale della persona con ritardo mentale in genere migliora</i></li> </ol>
Cut off del QI	<p><i>Prestazione che si colloca ad almeno 2 deviazioni standard DS, al di sotto della media M, misurata con appropriati strumenti di valutazione, prendendo in considerazione l'errore standard di misura dello strumento utilizzato ed i suoi punti di forza e limitazioni</i></p>
Diagnosi	<p><i>Necessari test di valutazione standardizzati del QI e del comportamento adattivo, a cui si aggiungono le osservazioni ed il giudizio clinico degli operatori; devono essere impiegate procedure e misurazioni valide,</i></p>
Sviluppo	<p><i>Dal concepimento al 18° anno di vita</i></p>

Comportamento adattivo	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Il comportamento adattivo è un insieme di abilità concettuali, sociali e pratiche apprese dalle persone per funzionare nella vita quotidiana.</i></li> <li>2. <i>Le limitazioni nel comportamento adattivo influenzano sia la vita quotidiana che le abilità di corrispondere ai cambiamenti esistenziali ed alle richieste ambientali.</i></li> <li>3. <i>Le limitazioni nel comportamento adattivo dovrebbero essere considerate alla luce delle altre 4 dimensioni: abilità intellettive, partecipazione, interazione e ruoli sociali, salute e contesto.</i></li> <li>4. <i>La presenza o l'assenza di abilità adattive può avere una rilevanza diversa a seconda dell'utilizzo in campo diagnostico, di classificazione o di pianificazione dei sostegni.</i></li> <li>5. <i>Dal punto di vista diagnostico, le limitazioni significative nel comportamento adattivo dovrebbero essere stabilite attraverso l'impiego di misure standardizzate normate sulla popolazione generale che comprende persone con disabilità e persone senza disabilità. Sulla base di queste misure standardizzate, le limitazioni significative nel comportamento adattivo sono definite dal punto di vista operativo come prestazione che si trova almeno a due deviazioni standard sotto la media di (a) uno dei seguenti tre tipi di comportamento adattivo: concettuale, sociale o pratico, o (b) un punteggio globale su una misura standardizzata di abilità concettuali, sociali e pratiche.</i></li> </ol>
Gravità	<p><i>Dipende dallo scopo per cui si intende applicare la definizione:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– diagnosi</li> <li>– classificazione</li> <li>– pianificazione dei sostegni</li> </ul> <p><i>Esempio: una persona che viene considerata idonea alla frequentazione di un servizio, potrebbe disporre di una classificazione della disabilità in diversi modi:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– intensità dei sostegni necessari</li> <li>– intervallo del QI</li> <li>– limitazioni nel comportamento adattivo</li> <li>– fattori eziologici e causali</li> <li>– eventuali criteri psicopatologici associati</li> </ul>

Tale definizione di disabilità intellettiva integra e compendia i principi del modello biopsicosociale, il paradigma emergente della disabilità intellettiva al di là della componente biologica di ritardo mentale e concorda perfettamente con la definizione più generale di disabilità presentata nell'ICF e nell'ICF-CY.

### **Il modello del funzionamento e dei sostegni della disabilità intellettiva secondo la X edizione dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD**

Il modello del funzionamento e dei sostegni nella disabilità intellettiva proposto dall'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, viene schematicamente riportato nella figura seguente.

In questo ultimo modello (AAMR, 2002) è possibile rintracciare una sorta di mappatura della concezione più aggiornata di disabilità intellettiva (figura 2).

L'approccio professionale alla conoscenza della persona con disabilità intellettiva avviene attraverso l'esplorazione delle cinque dimensioni della valutazione: le abilità intellettive, il comportamento adattivo, la partecipazione, le interazioni ed il ruolo sociale, la salute ed il contesto.

Obiettivo della conoscenza ottenuta attraverso l'applicazione di specifiche strategie, procedure e strumenti di valutazione iniziale è pianificare gli interventi, mobilitare risorse, predisporre gli opportuni sostegni che possano consentire un miglioramento del funzionamento individuale della persona con disabilità intellettiva.

Se la condizione di ritardo mentale viene correttamente concepita come un particolare stato del funzionamento, conseguente, ma non identificabile nella malattia che l'ha determinato, possiamo affermare che con sostegni adeguati e forniti per tutto il tempo necessario, le persone con disabilità intellettiva possono migliorare anche quando la guarigione non è raggiungibile.

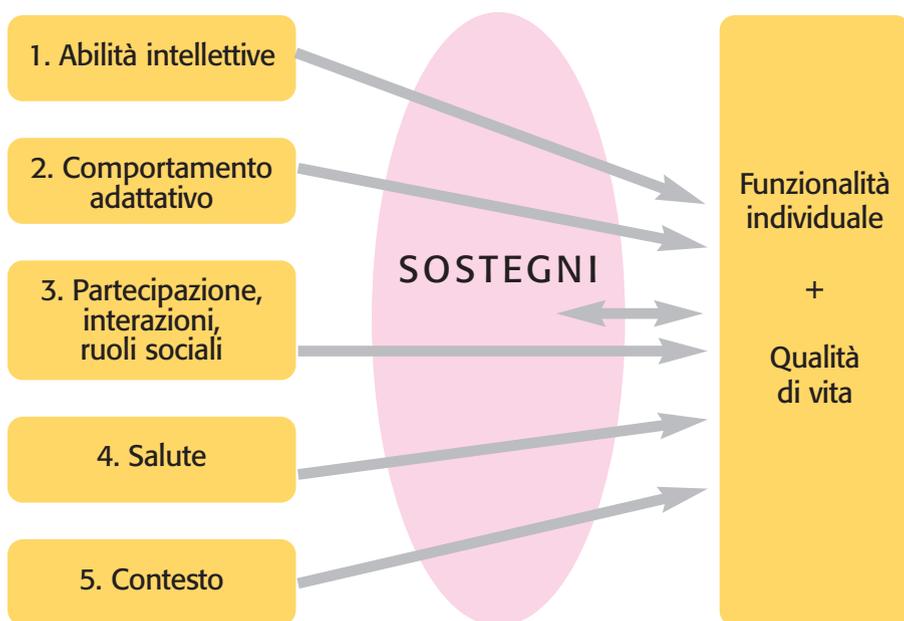


Figura 2: Il modello di Disabilità Intellettiva dell'AAIDD, da R. Luckasson, et al., Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, AAIDD, X edizione, 2002.

La prospettiva del miglioramento del funzionamento rappresenta l'investimento di amministratori, operatori professionali e servizi nei confronti delle persone con disabilità intellettiva, ma non include a sufficienza l'ottica della stessa persona. Infatti, dal punto di vista della persona con disabilità intellettiva e, molto frequentemente anche da quella dei suoi familiari, la lettura ideale del modello procede da destra a sinistra, ovvero dall'aspettativa di una migliore qualità della propria vita a cui il miglioramento funzionale concorre. La mancanza di qualità di vita, in uno o tutti i domini della stessa qualità di vita viene percepita soggettivamente come una condizione di bisogno e, ancora più esplicitamente come un bisogno di sostegno. La competenza professionale ci aiuta a migliorare il funzionamento, ma sono i bisogni di sostegno corrispondenti alle aree in cui la persona non raggiunge una buona qualità di vita a gerarchizzare, ad individuare le priorità degli interventi, delle risorse e dei supporti da fornire.

### **L'ottica della qualità di vita, a livello politico e di sistema di servizi, come riferimento metodologico costante in ogni pratica di sostegno, e la stessa prospettiva di vita di qualità a livello di persona con disabilità**

La logica della guarigione, di notevole importanza per quanto riguarda la comorbilità somatica e psichica sensibile al trattamento viene superata nello specifico della disabilità intellettiva, dalla pratica orientata a promuovere il funzionamento nell'ottica della qualità di vita. La ricerca ha individuato quali sono i domini della qualità di vita (Verdugo Alonso e Schalock, 2002, Schalock, Gardner e Bradley, 2007) e ad oggi disponiamo finalmente di un costrutto concettuale applicabile interamente a tutta la popolazione, con o senza disabilità. Se sono i domini della qualità di vita non soddisfacente ad indicare i bisogni delle persone, ci assicuriamo, come tecnici ed amministratori, l'opportunità di integrare il punto di vista della persona con disabilità nella pianificazione e nella erogazione dei suoi sostegni.

I domini della qualità di vita sono i seguenti (Verdugo Alonso e Schalock, 2002, Schalock, Gardner e Bradley, 2007):

1. Benessere fisico
2. Benessere emozionale
3. Benessere materiale
4. Sviluppo personale
5. Relazioni interpersonali
6. Autodeterminazione
7. Inclusione sociale
8. Diritti

L'integrazione del costrutto di qualità di vita e dei suoi domini nel modello dei sostegni consente di rischematizzare in termini più evoluti e comprensivi lo stesso modello (figura 3).

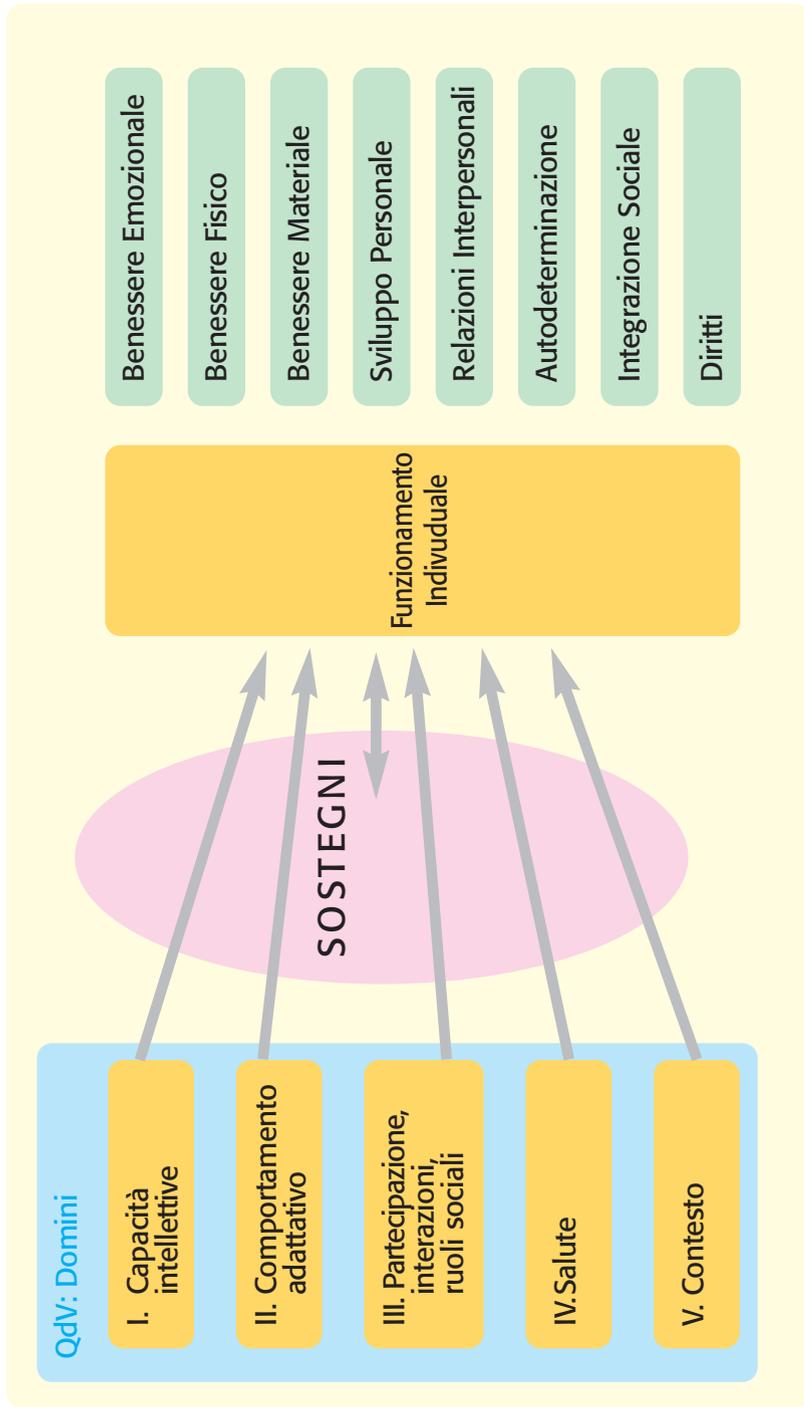


Figura 3: Il modello di Disabilità Intellettiva dell'AAIDD da R. Luckasson, R.L. Schalock et al., Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, AAIDD, X edizione, 2002 (modificato da L. Croce e M. Leoni, 2007).

## **Il concetto e la pratica dei sostegni al funzionamento personale e sociale della persona con disabilità intellettiva in età evolutiva**

I sostegni sono risorse e strategie orientati a promuovere lo sviluppo, l'istruzione, gli interessi ed il benessere personale di un soggetto e che migliorano il funzionamento individuale. I servizi rappresentano una tipologia di sostegno fornita da operatori professionali ed enti (R. Luckasson, R.L. Schalock et al.2002).

Il funzionamento individuale deriva dall'interazione dei sostegni con le dimensioni delle Abilità intellettive; Comportamento adattivo; Partecipazione, Interazioni e Ruoli sociali; Salute; Contesto. Se da una parte i bisogni di sostegno sono strettamente correlati ai domini "finiti" della qualità di vita, in quanto rappresentano empiricamente quegli aspetti in cui effettivamente la qualità di vita è percepita e riconosciuta come carente, l'elenco dei sostegni è potenzialmente infinito. Ogni giorno gli operatori, gli amministratori, le famiglie, gli utenti stessi potrebbero aggiungere agli interventi già utilizzati, nuove strategie, nuove tecnologie, nuovi dispositivi di tutela e protezione legale, per incontrare in modo più efficace, meno costoso, più normalizzante i bisogni di sostegno delle persone con disabilità. I bisogni di sostegno possono essere individuati attraverso la scala dell'intensità dei sostegni, (Thompson, Bryant et al. 2005) e l'impiego del profilo dei bisogni individuali di sostegno che ne deriva rappresenta un'efficace strategia e metodologia di pianificazione degli interventi per migliorare il funzionamento e la qualità della vita della persona con disabilità.

## **La ristrutturazione delle correlazioni tra funzionamento, qualità della vita e interventi di cura e di assistenza: la pianificazione e l'erogazione dei sostegni**

La correlazione tra funzionamento, qualità di vita e sostegni è rappresentata schematicamente nella figura 3. Quando inizia la presa in carico di una persona con disabilità intellettiva, gli operatori cominciano la fase di valutazione, l'assessment, comprensiva dell'esplorazione di tutte e cinque le dimensioni del funzionamento individuale. Al termine delle rilevazioni viene pianificato l'insieme degli interventi necessari per migliorare il funzionamento. Il decorso naturale del funzionamento personale tende a diminuire nel tempo in tutti gli individui e può essere mantenuto e aumentato fornendo i sostegni più adeguati. Per molto tempo abbiamo costruito gli obiettivi dell'intervento sulla base di un funzionamento che, nella migliore delle ipotesi, solo in parte si correlava con la qualità di vita nella comunità. Il funzionamento individuale atteso e perseguito dagli interventi corrispondeva ad un buon adattamento del soggetto in ambienti assistenziali e tendenzialmente non del tutto inclusivi. La prospettiva della qualità di vita ha introdotto un nuovo punto di arrivo nell'erogazione dei sostegni, che, integrando il punto di vista della persona disabile, richiede l'esplorazione dei suoi bisogni di sostegno. La SIS, scala dei bisogni di sostegno, sembra rappresentare lo

strumento di valutazione della “distanza” tra il suo funzionamento e la qualità della sua vita nella comunità, non nel servizio o nel centro presso il quale attualmente si trova. La SIS ci dice e misura di quanto sostegno ha bisogno quella specifica persona per funzionare con successo e soddisfazione in quella attività, riconducibile ad uno o più dei domini della qualità di vita nella comunità, sottolineando la comunità reale e non semplicemente il servizio, il centro, la struttura di accoglienza. L’ICF ed il modello della disabilità intellettiva dell’AAIDD, rappresentano ad oggi, i sistemi di classificazione e di valutazione del funzionamento delle persone, l’ICF-CY dei bambini e degli adolescenti. Non disponiamo ancora della SIS-CY che tuttavia Jim Thompson ed i colleghi della AAIDD hanno cominciato ad utilizzare in forma sperimentale per le prime prove sul campo.

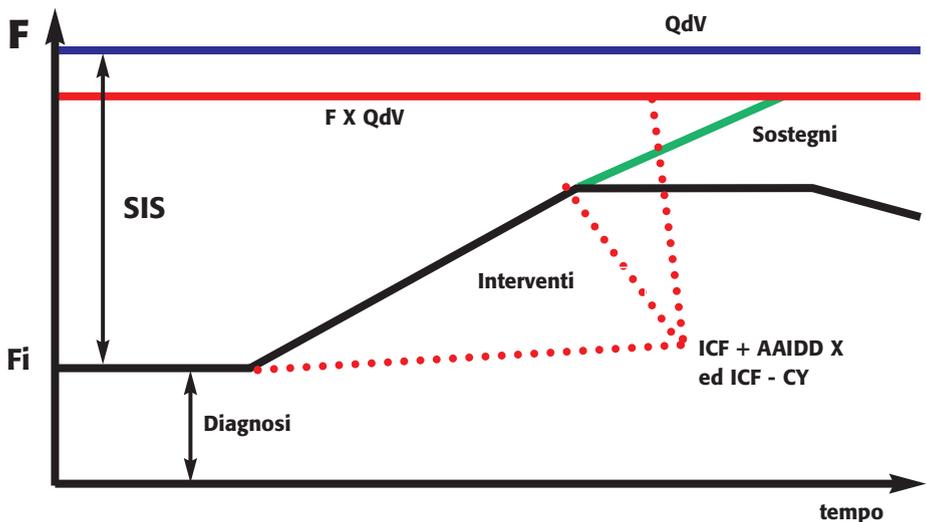


Figura 3: Funzionamento, Qualità di Vita e Sostegno

**Legenda:**

F: Funzionamento personale

Fi: Funzionamento individuale iniziale

QdV: Qualità della Vita

F x QdV: Funzionamento adattivo che consente la migliore qualità di vita nella comunità

SIS: Scala dell'Intensità dei Sostegni

Diagnosi: insieme delle pratiche di assessment necessarie per valutare il funzionamento individuale iniziale

Interventi: pratiche, risorse allocate, tecnologie, strategie, medicine, tutele, altri supporti impiegati per migliorare il funzionamento individuale

ICF, ICF-CY e AAIDD: classificazione e valutazione del funzionamento attuale, dopo gli interventi o ideali secondo i rispettivi sistemi

Tempo: evoluzione temporale

Sostegni: pratiche, risorse, tecnologie, strategie, medicine, tutele, altri supporti che si ritengono necessari per migliorare il funzionamento della persona nella comunità, nell'ottica della qualità di vita.

## L'utilizzo delle informazioni relative alla valutazione per la definizione degli obiettivi e la pianificazione degli interventi in età evolutiva

La valutazione della disabilità intellettiva costituisce la premessa logica ed indispensabile per la pianificazione degli interventi e dei sostegni necessari a migliorare la qualità di vita dei bambini e degli adolescenti con disabilità intellettiva. Nella Tabella 3 sono riportate nella colonna di sinistra le componenti critiche della valutazione in condizione di disabilità intellettiva. Tali componenti sono state trattate nelle prime parti di questo lavoro e precedono nello schema il processo di elaborazione delle informazioni raccolte in vista della pianificazione e della erogazione dei sostegni.

Coerentemente con i principi del modello bio-psico-sociale, nel campo della disabilità intellettiva, gli esiti non possono essere che valutati misurando il cambiamento dei livelli di qualità della vita della persona.

Tabella 3: Dalla valutazione alla pianificazione nella prospettiva della qualità di vita, da Schalock R.L. 2008, modificato e adattato da Croce L. 2008

<b>Input</b> <b>Informazioni relative</b> <b>alla valutazione della DI</b>	<b>Processi</b>	<b>Esiti</b>
<p><b>Obiettivi personali</b> (con aiuto dei genitori)</p> <p><b>Diagnosi clinica</b> Multiassiale ICD-10 DSM-IV TR</p> <p><b>Valutazione dei bisogni di sostegno</b> SIS e SIS-CY</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Profilo</li> <li>• Intensità</li> </ul> <p><b>Biografia</b></p> <p><b>Caratteristiche personali</b></p> <p><b>Livello funzionale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Genere</li> <li>• Diagnosi</li> <li>• ICF-CY</li> </ul> <p><b>Psicopatologia</b> Assessment funzionale dei comportamenti problema</p> <p><b>Risorse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibili</li> <li>• Da ricercare</li> <li>• Opportunità</li> </ul>	<p><b>Pianificazione personalizzata</b></p> <p><b>Piano individuale dei sostegni</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Domini della QdV</li> <li>• Attività correlate alle sottoscale SIS-CY</li> <li>• Obiettivi</li> </ul> <p><b>Indici di erogazione dei sostegni</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tempi e modi del sostegno</li> <li>• Costo dei sostegni</li> </ul> <p><b>Indici di attività abilitativa</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ore di intervento professionale</li> <li>• Ore di terapie specialistiche</li> </ul> <p><b>Condizione/adequamenti ambientali</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Condizioni di vita e residenziali</li> <li>• Attività educative e scolastiche</li> <li>• Livello di integrazione/inclusione nella comunità</li> </ul> <p><b>Caratteristiche ambientali</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Contatti ed interazioni dello staff</li> </ul>	<p><b>Esiti</b></p> <p><b>Personalì</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Punteggi nei domini della QdV</li> <li>• Punteggio totale</li> <li>• Sviluppo personale</li> </ul>

## Conclusioni

La valutazione della disabilità intellettiva nel corso dell'età evolutiva è un sistema di procedure articolate e complesse. L'estensione e la varietà delle aree di raccolta delle informazioni valutative è attualmente allineata con i principi del modello bio-psico-sociale che non si limita ai soli contenuti di natura biologica e diagnostico clinica, ma integra le altre componenti fondamentali della salute e del benessere della persona umana, quella psicologica e quella sociale.

Accanto alle attuali e presto rinnovate codificazioni diagnostiche è necessario disporre della competenza semantica e semeiologica del nuovo costrutto di disabilità e di disabilità intellettiva rappresentato dall'interessante concetto di metasindrome (deficit primario dello sviluppo cognitivo e disabilità intellettiva). Alla diagnosi clinica si devono aggiungere: il profilo, del funzionamento, della disabilità e della salute, proprio dell'ICF – CY, l'esplorazione delle 5 dimensioni della valutazione comprese nella X edizione del modello dei sostegni della AAIDD, nonché il profilo del fabbisogno di sostegno derivato dalla somministrazione della SIS ed in futuro della SIS-CY. L'integrazione di tutte le informazioni relative alla valutazione conduce alla elaborazione del piano personale dei sostegni, la cui efficacia sarà misurabile non solo sulla base delle competenze e delle risorse umane ed ambientali provvedute, ma dall'allineamento degli stessi interventi con gli obiettivi personali del bambino e dell'adolescente in termini di miglioramento della qualità di vita, con particolare riferimento allo sviluppo personale ed all'apprendimento.

## Bibliografia

American Association on Mental Retardation. *Mental Retardation: Definition, Classification, and System of Support*, X edition, Washington DC. 2002.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th edition Text Revised, Washington DC, 2002.

Aronowitz R.A. *Making sense of illness. Science, society, and disease*. Cambridge. Cambridge University Press, 1998.

Carulla L.S., Bertelli M.. *Mental Retardation or Intellectual Disability: Time for a Conceptual Change*. *Psychopathology*, 41, 10-16, 2008.

De Ploy E., Gilson S.F. *Rethinking disability. Principles for professional and social change*. Belmont C A.: Thompson Brooks/Cole, 2004.

Devlieger J.P., Rusch F., Pfeiffer D. Editors. *Rethinking disability. The emergence of new definition, concepts, and communities*. Antwerp, Belgium. Garant, 2003.

Engel G.L.. *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*. *Science* 196, 129-136, 1977.

Engel G.L., *The clinical applications of the biopsychosocial model*. *American Journal of Psychiatry*, 137 535-544, 1980.

Hahn H., Hegamin A.P., *Assessing scientific meaning of disability*. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 114-121, 2001.

Luckasson R. ed altri, American Association on Mental Retardation (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and System of Support*, X edition, Washington DC, 2002.

Kennedy J.A., *Il funzionamento del paziente psichiatrico: Manuale di valutazione*. Raffaello Cortina editore. Milano, 2007.

Meinhold P.M., Mulick J.A., *Risk, Choices, and Behavioral Treatment*. *Behavioral residential Treatment*, 5, 29-44, 1990.

Meinhold P.M., Mulick J.A., *Social policy and science in the treatment of severe behavioural disorders. Defining and securing a healthy relationship*. *Clinical Psychology Review*, 12, 585-603, 1992.

Meinhold P.M., Mulick J.A., Teodoro J.M.. *Risks and SISIS treatment litigation: Focus on the family*. *Journal of Child and Family Studies*, 3, 403-415, 1994.

Nagi S.Z., *Disability concepts revisited: Implications for prevention*. In A: M. Pope, A.R. Tarlov editors. *Disability in America. Towards a national agenda for prevention* (pp. 309-327). Washington DC, National Academy Press, 1991.

National Center for Clinical Infant Programs, *Classificazione diagnostica: 0-3. Classificazione diagnostica della salute mentale e dei disturbi di sviluppo nell'infanzia*. Masson, 1997.

Oliver M., *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke. Hampshire. UK. Palgrave Mcmillan, 1996.

Powers L., Dinerstein R., Holmes S., *Self-advocacy, self-determination, social freedom and opportunity*. In K. C. Lakin, A. Turnbull Editors. National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities pp. 257-287. Washington DC. America Association on Mental Retardation, 2005.

Rioux M. H., *Disability: the place of judgement in a world of fact*. Journal of Intellectual Disability Research, 41, 102-11, 1997.

Rosen R., *The Relevance of General Systems Theory*. Lazlo E. ed. Braziller, New York, p. 45, 1972.

Schalock R.L., Luckasson R. A., Shogren K.A., *Nuova dicitura per il ritardo mentale: comprendere il passaggio verso il termine disabilità intellettiva*. American Journal on Mental Retardation, edizione italiana, vol. 6, n.1 7-20, 2008.

Schalock R.L. e M.A. Verdugo Alonso, *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Edizioni AAIDD, 2002.

Schalock R.L., J.F. Gardner e V. J. Bradley, *Quality of Life: Applications for People with Intellectual and Developmental Disabilities*. Edizioni AAIDD, 2007.

Thompson J.R., Bryant B., Campbell E.M., Craig E.M., Huhes C., Rotholz D., Schalock R.L., Silverman W., Tassè M. e Wehmeyer M.L., *Support Intensità Scale*. Edizioni AAIDD, 2005.

Walters A.S., Kaufman Blane A., *Mental Retardation*. In Zeanah C.H., Handbook of Infant Mental Health, pp. 271-281. The Guildford Press, New York, 2002.

World Health Organization, ICD-10 Guide for Mental Retardation, Geneva, 1996.

World Health Organization, The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical description and diagnostic guidelines. Geneva, 1992.

World Health Organization, ICF International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva, 2001.

# La tutela della salute mentale in età evolutiva e la rete dei servizi di neuropsichiatria infantile

*Maria Antonella Costantino*<sup>5</sup>

La salute mentale rappresenta un modello significativo per l'intervento nel campo della salute in generale, e ancora più nell'ambito della salute dell'infanzia e dell'adolescenza.

Lo sviluppo del bambino, infatti, si intreccia tra dotazione innata e ambiente, tra fattori di rischio e fattori protettivi, in un'interazione che è più dinamica, complessa e multifattoriale di quanto non sia per l'adulto. In età evolutiva non vi è una sola fonte di resilienza o di vulnerabilità, dal momento che entrambe costituiscono l'espressione di diversi fattori, genetici, biologici, familiari, ambientali e legati all'accesso alle cure. Da molti anni è noto che i bambini con situazioni traumatiche o malattie croniche presentano un rischio molto maggiore rispetto agli altri di sviluppare patologie psichiatriche, e che lo stesso avviene nei bambini con un disturbo neuropsichico. Sappiamo che a fronte di una patologia gravosa in qualunque componente di una famiglia, tale rischio è aumentato per tutti i componenti, adulti e bambini. Oggi sappiamo anche che **un intervento adeguato di supporto in queste situazioni trasforma i fattori di rischio in fattori protettivi, sia per i ragazzi che per l'ambiente che li circonda.**

L'area del bisogno è molto vasta (circa il 20 % della popolazione tra 0 e 17 anni), soprattutto se includiamo tutto il disagio psicosociale e i bambini e i ragazzi in situazioni di rischio per la salute mentale (inclusi, ad esempio, quelli che sono affetti da una malattia grave o convivono con genitori che ne sono affetti).

È evidente che la dimensione del problema non consente di affrontarlo senza un'ottica di sistema, che includa il sociale, l'educativo, il sanitario ecc. e che tenda a potenziare i fattori protettivi ambientali non agendo direttamente solo sul singolo.

---

<sup>5</sup> Direttore UONPIA Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena – Milano, membro della Sezione Scientifica di Epidemiologia e Organizzazione dei Servizi della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

L'ambito della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza rappresenta solo una parte dell'intervento per la salute mentale in età evolutiva, ma va a toccare una fascia di utenza che è ad altissimo rischio. In molti ragazzi che sono o dovrebbero essere seguiti dai servizi di NPIA, la sovrapposizione psichiatrica evitabile rappresenta, infatti, la limitante più significativa del funzionamento e dell'autonomia in età adulta.

Compito dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) è sviluppare attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione in ambito neurologico, psichiatrico e neuropsicologico nella fascia d'età da 0 a 18 anni.

L'ambito di intervento comprende quindi:

- **disturbi altamente disomogenei** tra di loro per tipologia, cronicità e pervasività; all'interno di ogni disturbo per gravità e per comorbidità; per rapporto età/prevalenza; per stabilità e trasformabilità nel tempo; per strumenti specifici di valutazione e intervento necessari;
- **un'elevata prevalenza complessiva** (tra il 10 e il 20% della popolazione 0-18, ovvero un'utenza potenziale nazionale tra 980.000 e 1.900.000 bambini e ragazzi, ed altrettante famiglie)<sup>6</sup>;
- la necessità di **interventi multiprofessionali complessi e coordinati**, ad elevato tempo medio e di lungo periodo<sup>7</sup>, spesso integrati in rete con altre Istituzioni;
- la necessità di attenzione mirata alla **tutela della salute mentale** dei piccoli e delle famiglie<sup>8</sup>;
- all'interno dell'utenza reale, una quota di popolazione con **bisogni multipli e complessi**, che perdureranno per tutta la vita<sup>9</sup>;

---

<sup>6</sup> Data la frequente coesistenza di più patologie, i dati di prevalenza possono risultare molto variabili. Alcuni degli studi internazionali più attendibili indicano che la prevalenza delle patologie che inducono disabilità, risulta del 16,8% nella fascia d'età 0-17 (Boyle 1994). Considerando invece solo la patologia di rilevanza psichiatrica, si parla del 9-13 % della popolazione 0-18 (US Public Health Service, Mental Health, *a report of the Surgeon General, Department of Health and Human Services, Washington DC, 1999*). I due dati definiscono evidentemente popolazioni che solo in parte sono sovrapponibili, la somma ponderata delle quali potrebbe verosimilmente attestarsi sul 20% della popolazione 0-18.

<sup>7</sup> Il tempo medio della singola prestazione, se eseguita da un solo operatore, è superiore ai 60 minuti, e circa il 60% degli utenti giunti al servizio è ancora in carico l'anno successivo.

<sup>8</sup> Il grado di dipendenza dei ragazzi in età adulta è strettamente connesso con la presenza e il grado della componente psichiatrica e con la sua cronicizzazione, con oscillazioni anche del 100% a seconda della qualità e dell'efficacia degli interventi messi in atto in età evolutiva. A puro titolo esemplificativo, il numero di ragazzi istituzionalizzati cresce esponenzialmente dopo i 10 anni di età, quando la gestione del disturbo di comportamento secondario diviene sempre più difficile per la famiglia e mancano i servizi di supporto nel territorio.

<sup>9</sup> Almeno il 30% della popolazione analizzata da Boyle (che in questo studio non era stata "contata due volte") presentava 2 o più disabilità, e la quota di popolazione ad elevata dipendenza con disabilità multiple e complesse è compresa tra lo 0,5 e lo 0,9 % della fascia 0-18 (ovvero circa 49.000 ragazzi e famiglie in Italia).

- un elevato **impatto sociale** nell'immediato e per il futuro<sup>10</sup>;
- **obblighi legislativi** nei confronti delle scuole per i bambini certificati in situazione di handicap (L104/92, nello specifico per 174.433 alunni nell'as 2006/2007, ovvero il 2,2 % della popolazione scolastica, dati ufficiali siti MIUR 2007)<sup>11</sup>

Sappiamo ormai che prevenire l'insorgenza di malattie e disabilità, con i costi collaterali associati, è particolarmente importante in sistemi dedicati ai bambini e agli adolescenti, e che, se ben condotte, le iniziative di screening e la trasmissione di competenze ai contesti di vita non solo consentono di identificare e trattare precocemente e in modo adeguato i disturbi, ma costituiscono anche modalità utili a trasformare nel contesto i fattori di rischio in fattori protettivi, rappresentando così un moltiplicatore di salute mentale per la popolazione. Ad esempio, lo screening per l'individuazione tempestiva e precoce dei casi di dislessia, è finalizzato non solo alla necessità di mettere in atto interventi adeguati sul bambino con il disturbo all'interno del servizio specialistico, ma anche a lavorare sull'intera classe e sulle insegnanti per diminuire i fattori di rischio per tutto il gruppo.

Nell'ambito dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, l'Italia ha **ottimi modelli e buone normative** (unico paese al mondo che mantiene integrate neurologia, psichiatria, neuropsicologia e riabilitazione dell'età evolutiva, nell'ottica che bisogna guardare al bambino nel suo insieme e che le disabilità vanno trattate come problemi dello sviluppo mentale e non come disturbi di singole funzioni; primo paese che ha garantito l'integrazione dei disabili nelle scuole di tutti; scarsissima ospedalizzazione ecc.), ma di **difficile applicazione** (servizi di NPIA drammaticamente disomogenei per mandati, risorse, modelli, strutture; continuo turn over e mancata formazione degli insegnanti di sostegno; ragazzi gravi inseriti a scuola senza alcuna preparazione e supporto ai coetanei; raccordo complesso con il sociale soprattutto nei primi anni di vita ecc).

Ha inoltre alcune caratteristiche ambientali che andrebbero meglio approfondite e valutate, e soprattutto preservate. Il "capitale sociale" dei nostri territori è, infatti, protettivo per la salute mentale dei ragazzi (almeno per ora), e lo stesso vale per il nostro sistema scolastico che è un sistema cooperativo e non competitivo. Molti dati evidenziano come nonostante le difficoltà note e già elencate, l'integrazione scolastica "funziona" meglio della scuola speciale e soprattutto funziona come fattore protettivo e di sviluppo positivo anche per gli altri ragazzi.

---

<sup>10</sup> La presenza di comorbidità ha un impatto notevole sull'utilizzo dei servizi sanitari e sociali, sulla salute mentale del ragazzo e della famiglia, sull'andamento scolastico, ed in particolar modo sul grado di dipendenza e sulla autonomia futura in età adulta.

<sup>11</sup> Il tempo medio di presa in carico per ogni pz. certificato in situazione di handicap è di circa 13 ore/anno (M.A. Costantino e P. Vizziello, *La rilevazione dei carichi di lavoro per i Poli territoriali di Neuropsichiatria Infantile in Regione Lombardia* «Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza», (2001) 68:211-225).

Lo stesso vale per l'attenzione sempre prestata ad evitare istituzionalizzazioni e ricoveri. Sappiamo anche, però, che oltre alle criticità note e trattate, ve ne sono alcune di nuove, tra cui: la presenza di nuove patologie emergenti, gravi e complesse, come, ad esempio, quelle dei bambini neurologici "technology dependent"<sup>12</sup>, che oggi a differenza del passato sopravvivono anche per anni e richiedono livelli di assistenza elevatissimi, possibilmente a domicilio; l'incremento della popolazione infantile straniera, che in alcune aree rappresenta ormai un terzo della popolazione infantile, con il problema ancora più complesso rappresentato dagli adolescenti non accompagnati; le maggiori conoscenze, e le conseguenti nuove possibilità-necessità diagnostiche e di intervento, dei disturbi psicopatologici in età pre-scolare ed in età di latenza; l'espansione delle aree di confine tra servizi e competenze, in particolare con l'area della salute mentale adulti.

Elemento di ulteriore criticità è dato dalla dispersione delle poche risorse a disposizione nell'inseguimento delle emergenze e la conseguente diminuzione dei livelli di assistenza che possono essere garantiti, con il rischio che sempre più ragazzi vengano "visti" o al massimo venga "fatta diagnosi" senza che si riesca poi a dare loro gli effettivi interventi di cui necessitano. I piccoli pazienti e le loro famiglie che si trovano a non essere saldamente in carico finiscono allora per **girare ripetutamente** alla ricerca di risposte, con **ripetizioni inopportune** presso strutture diverse di indagini diagnostiche costose<sup>13</sup> e con maggiore frequenza di **scompensi acuti e di ricoveri evitabili**<sup>14</sup>, rischiando di ricevere tipologie di assistenza che non sono quelle di cui avrebbero bisogno<sup>15</sup>. Ne conseguono una pericolosa tendenza verso nuove tipologie di istituzionalizzazioni<sup>16</sup> ed un notevole "effetto palloncino" sulla spesa, con un apparente risparmio in un'area, ma ricadute di costi assai maggiori su altre aree in tempi successivi<sup>17</sup>.

In questo ambito assume particolare rilievo il problema di definire rapporti di rete con i Pediatri di Base, primo e stabile riferimento per la famiglia, che potrebbero costituir-

---

<sup>12</sup> Secondo la definizione del Memorandum dell'Office for Technology Assessment USA, vi sono 4 gruppi:

- bambini in ventilazione assistita per almeno parte della giornata (inclusi i bambini in PEEP)
- bambini in nutrizione parenterale prolungata
- bambini dipendenti da altra tecnologia (es stomia etc)
- bambini con dipendenza prolungata da apparecchiature medicali (bambini a rischio di SID con monitoraggio, in dialisi, etc).

<sup>13</sup> Mediamente, i costi di un ricovero evitabile sono sufficienti a coprire ampiamente il costo di 3-5 prese in carico medie di territorio (eccettuata la componente riabilitativa). Lo stesso vale per l'ennesima rivalutazione psicodiagnostica o per esami evitabili, il cui "peso" in termini di risorse è analogo a quello di un anno di presa in carico.

<sup>14</sup> L'assenza di un adeguato range di servizi integrati (ambulatoriali, residenziali e semiresidenziali) aumenta anche in modo notevole il ricorso al ricovero ospedaliero, in particolare in regime di urgenza. Ciò è particolarmente evidente per la patologia psichiatrica dell'adolescenza (Burns 1999, Besana 2001, ma avviene anche per le polmoniti ab ingestis nelle paralisi cerebrali, l'epilessia ecc.

re una risorsa in termini di riconoscimento precoce, di invio tempestivo ai Servizi di NPJA e di contenimento delle difficoltà sopra descritte.

Nell'ambito della programmazione, è essenziale avere in mente un'ottica sistemica e non segmentale, soprattutto considerando l'estrema frammentazione finora avvenuta intorno ai bisogni neuropsichici in età evolutiva.

La profonda modificazione del concetto di riabilitazione, soprattutto in età infantile, avvenuta negli ultimi anni ha avuto un impatto rilevante anche sulle riflessioni relative ai modelli organizzativi dei servizi. Qualche decennio fa, l'accento era posto fortemente sulla ricerca della "normalizzazione" della funzione lesa (e quindi di tutte le funzioni lese), mentre attualmente si è sempre più spostato sulla prevenzione delle conseguenze secondarie del danno subito e sulla promozione e tutela del benessere della persona. Nel "Manifesto per la riabilitazione del bambino" la riabilitazione viene definita come un processo complesso teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile. Con azioni dirette ed indirette, 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). Uno degli aspetti critici che hanno portato alla ridefinizione del concetto di riabilitazione in età evolutiva è stata la progressiva constatazione della mancata generalizzazione di quanto appreso all'interno della stanza di terapia: competenze che sembravano acquisite non erano poi utilizzate in modo spontaneo e funzionale nella vita di tutti i giorni, o venivano molto rapidamente perse, mettendo così in dubbio la reale efficacia degli interventi.

L'introduzione del concetto di *qualità di vita* ha quindi modificato significativamente lo scenario e soprattutto il modo di mettere in atto gli interventi e di valutarne gli esiti. Si tratta di un concetto complesso, multi-dimensionale, che descrive la soddisfazione complessiva rispetto alla propria vita ed è quindi strettamente interconnesso con

---

<sup>15</sup> Le collocazioni improprie o troppo distanti dagli ambienti di vita rappresentano inoltre un significativo fattore di rischio per la cronicizzazione delle patologie e per il prolungamento della permanenza nelle strutture stesse oltre quanto sarebbe auspicabile, in particolare, quando si tratti di strutture residenziali terapeutiche per adolescenti collocate fuori regione.

<sup>16</sup> Il grado di dipendenza dei ragazzi in età adulta è strettamente connesso con la presenza e il grado della componente psichiatrica e con la sua cronicizzazione, con oscillazioni anche del 100% a seconda della qualità e dell'efficacia degli interventi messi in atto in età evolutiva. A puro titolo esemplificativo, il numero di ragazzi istituzionalizzati cresce esponenzialmente dopo i 10 anni di età, quando la gestione del disturbo di comportamento secondario diviene sempre più difficile per la famiglia e mancano i servizi di supporto nel territorio.

<sup>17</sup> oltre che in termini di spesa sanitaria (più ricoveri, più indagini, più terapie), una minore presa in carico dei pazienti implica maggiori richieste di insegnanti di sostegno, di assistenti educatori, di servizi sociali di supporto, di ricovero, nonché maggior rischio di scompensi nei familiari e costi conseguenti (nelle famiglie con ragazzi con disabilità, soprattutto complessa e grave, vi è maggior rischio di altre patologie nei congiunti, sia psichiatriche, che psicosomatiche, che fisiche).

variabili soggettive. Il punto di vista dell'utente viene posto al centro di uno scenario che non può che essere globale, a maggior ragione nel bambino, dove le interazioni dinamiche tra patrimonio genetico e influenze ambientali forniscono condizioni facilitanti o vincolanti lo sviluppo, andando così a definire i limiti entro i quali esso può avvenire, in un'interazione continua tra funzioni neuropsicologiche, sistema cognitivo, sistema motorio, competenze relazionali e comunicative in fase di sviluppo. L'obiettivo degli interventi diventa così la costruzione attiva da parte del bambino di una capacità di agire per la soluzione dei problemi che sono quotidianamente posti dall'ambiente, usando al meglio tutte le competenze a sua disposizione, indipendentemente dal fatto che la forma delle funzioni utilizzate si discosti palesemente da quanto sarebbe avvenuto in assenza della lesione.

L'ottica di fondo è ben rappresentata dall'International Classification of Functions dell'OMS, secondo il quale la persona affetta da una patologia si caratterizza per vari patterns di funzionamento in diversi contesti, in base al fatto che gli elementi ambientali agiscano da *barriere* o da *facilitatori*.

Per mettere in campo una presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa adeguata, che vada a ridurre per quanto possibile la disabilità della persona, è quindi necessario non solo conoscere le evidenze ed essere formati nell'applicazione dei diversi interventi riabilitativi e psicoterapeutici (formazione assai diversa da quella necessaria, ad esempio, per la gestione di terapie farmacologiche), ma anche essere in grado di 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, valutando volta per volta il punto di equilibrio tra l'intervento diretto e indiretto con l'utente e gli interventi di supporto, formativi-informativi e di trasmissione di competenze al contesto di vita. Se l'importanza della riabilitazione e dell'educazione per il bambino stesso è intuitiva ed evidente, spesso è meno scontata l'importanza di "educare l'ambiente" alla sua accoglienza, attraverso una vera e propria "trasmissione di competenze specifiche" (quindi sanitarie) per adattare l'ambiente alle necessità di *quel* bambino e supportare la sua qualità di vita e quella della sua famiglia.

La Struttura Territoriale di NP/IA viene a rappresentare allora il fulcro organizzativo del sistema della rete dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e del raccordo con il contesto di vita, a maggior ragione nelle situazioni in cui vi è un sistema misto 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 (*Proposta di Modello organizzativo per la rete dei servizi di NP/IA, SINPIA feb 2007*). La struttura e la qualità della rete sono, infatti, elementi cruciali per una buona presa in carico specialistica, ma la parola "rete" è ampiamente abusata, e spesso

intesa in modi molto diversi. La rete può essere solo dei clinici, magari anche organizzata *top down*, o invece includere familiari e utenti. Può essere maggiormente gerarchica (come una "piramide" egiziana, o come la rete *hub and spoke*, in cui chi sta al "centro" ha "responsabilità-privilegi-autorizzazioni d'accesso" man mano maggiori rispetto alla periferia), o addirittura può diventare una "trappola" come nelle reti per le aragoste. Il problema maggiore oggi è capire quale tipologia di rete sia più funzionale per ciascuna diversa tipologia di problematica assistenziale, e soprattutto quali siano le strategie che permettono di costruire, sostenere e fare crescere i diversi modelli possibili.

L'usuale modello *Hub and Spoke* (*mozzo e raggi di una ruota*) non appare sufficiente per la gestione di situazioni di complessità elevata, con numerosi s-nodi e nelle quali è necessario un maggior livello di partecipazione tra i centri e con gli utenti e le famiglie. È come se si intrecciassero diversi *Hub* intorno allo stesso bambino: il centro di riferimento per la diagnosi e il *follow up* della sindrome XYZ, il centro di riferimento per la gestione del problema W, trasversale a più patologie, i servizi del territorio e così via fino anche a contarne alcune decine, con una "gerarchia" molto meno definita di quella del modello classico *hub and spoke* e con una sequenza temporale spesso contemporanea e prolungata. Ogni nodo diventa quindi *Hub* per un'attività e *Spoke* per un'altra (ovvero, ognuno "sa di più" di un altro su una cosa, e "sa di meno" su un'altra...), e particolarmente forte è l'esigenza di continua trasmissione di competenze in modo biunivoco tra i centri e con le famiglie. Va, infatti, ricordato che in un modello partecipato di intervento tra i nodi sono a pieno diritto inclusi il bambino e la famiglia.

La rete più consona alla complessità assomiglia alle reti neurali, in cui ogni snodo può avere competenze maggiori su un certo aspetto rispetto agli altri, ma contemporaneamente sempre avviene anche il contrario, e in cui vi è un continuo scambio, apprendimento e potenziamento reciproco. Per il funzionamento di un modello di rete di questo tipo non è sufficiente mettere in relazione i centri migliorando le attuali modalità di comunicazione, informazione, relazione sul caso. È necessaria l'individuazione di modalità che consentano di tenere continuamente aperte e attive le connessioni tra i nodi, affrontando in modo adeguato sia gli aspetti connessi alla gestione amministrativa (legate alla presa in carico formale) che quelli della gestione clinico assistenziale (legate al sistema delle decisioni e dei comportamenti dei professionisti), perché in realtà la "vita" delle reti è data più dalla qualità e quantità delle connessioni (e dalla conseguente necessità di garantire la loro "manutenzione" e "nutrimento") che dai nodi.

Vediamo quindi come la possibilità di mettere in campo un'ottica di governo clinico sia strettamente connessa all'effettiva esistenza di una rete integrata e completa di servizi di NP/IA, come strutture (territoriali, ospedaliere, semiresidenziali e residenziali), come professionalità (NP/IA, psicologi, logopedisti, TNPMEE, fisioterapisti, assisten-

ti sociali, educatori professionali, infermieri, tecnici, amministrativi ecc), ma anche come sistema coordinato su un territorio vasto, che includa i centri di riferimento, la riabilitazione infantile ex art 26 e le strutture di NPIA dei singoli territori.

In realtà, la situazione nazionale è estremamente disomogenea sia nell'ambito dei servizi riabilitativi (raramente specifici per l'età evolutiva, spesso convenzionati/accreditati e/o monoprofessionali) che nell'ambito dei servizi territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, che idealmente dovrebbero essere quelli deputati a garantire la presa in carico delle problematiche del bambino e della famiglia nel suo complesso, in stretto raccordo e coordinamento con scuola, pediatria di base e territorio. Nonostante diversi richiami normativi nazionali e regionali ad un modello integrato e completo di servizi NPIA, la situazione è estremamente variabile da una Regione all'altra e a volte addirittura tra aree diverse della stessa Regione, con livelli di disomogeneità di risorse a disposizione e di interventi erogati davvero notevoli, che lasciano alla sensibilità dei singoli, scelte che dovrebbero invece essere di scenario.

A titolo esemplificativo, nelle 10 regioni nelle quali è noto il numero di operatori dei servizi di NPIA, si passa da 1 operatore ogni 680 minori a 1 operatore ogni 10.000 minori. In Lombardia, una delle regioni più "ricche" nello scenario nazionale dei servizi di NPIA, il tempo medio dedicato per ogni utente, escluse le attività di riabilitazione, è di 5 ore l'anno, contro le circa 12 che sarebbero necessarie, e la maggior parte delle regioni spendono per i servizi di NPIA meno dell'1,5% del Fondo Sanitario Regionale contro una previsione di spesa necessaria per garantire i livelli minimi di presa in carico che dovrebbe essere del 2,5% del FSR.

A ciò è da aggiungere in Lombardia l'assoluta carenza di un sistema informativo specifico per i servizi di NPIA, che consenta di vedere non solo *cosa viene fatto*, per *quali utenti* e per *quali problemi*, ma anche in *quale territorio*, con *quale organizzazione delle strutture*, con *quale rete*, *come sostenuta* e *quanto partecipata*. La mancanza di un sistema informativo nella maggior parte dei servizi di NPIA lombardi o il suo sviluppo esclusivamente locale senza alcun raccordo con le altre esperienze esistenti, viene a determinare l'impossibilità di un confronto serio tra esperienze e di raccolta di informazioni (non solo di dati!) dalla pratica clinica.

Per chiudere, credo che un punto di riferimento fondamentale per la programmazione debba essere il punto di vista dell'utenza e delle famiglie, molto ben evidenziato nel documento del 2004 di Campagna Salute Mentale Età Evolutiva Lombardia:

- 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.

## Bibliografia

- Besana D, Spinelli GG, *L'adolescente con patologia psichiatrica: una collocazione problematica*, in Atti VI congresso della Società Italiana di Psicopatologia, Roma, 21-25 febbraio 2001, «Giornale Italiano di Psicopatologia», 7 (suppl 64), 2001.
- Besana D., *Valutazione della qualità dell'intervento in neuropsichiatria infantile*, «Giornale di Neuropsichiatria dell'età Evolutiva», 20: 71-81, 1999.
- Besana D., *L'assistenza neuropsichiatria in età evolutiva: le Unità Operative Ospedaliere di Neuropsichiatria Infantile*, «Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza», 69: 203-212, 2002.
- Besana D, Costantino M.A., *La Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e l'Organizzazione dei Servizi*, «Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva», 24: 1-2, 2004.
- Besana D, Nardocci F., *I Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza: analisi organizzativa e gestione delle risorse*, «Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva», 24:19-31, 2004.
- Boyle C.A., Decoufle P., Yeargin-Allsopp M. *Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children*. Pediatrics. Mar; 93(3):399-403, 1994.
- Burns, BJ, Goldman SK, *Promising practices in wraparound in children with serious emotional disturbance and their families*. Systems of care: Promising Practices in Children's Mental Health (1998 series, vol IV) Rockville MD: Center for Mental Health Services, 1999.
- Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR., *Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study*. Pediatrics, 79: 805-13, 1987.
- Campagna Salute Mentale Età Evolutiva Lombardia: Documento sulla situazione dei Servizi di NPIA, Febbraio 2004.
- Camuffo M., *La qualità dei servizi di salute mentale: il punto di vista dell'utenza*. «Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza», 68: 365-376, 2001.
- Camuffo M, Costantino M.A., *Ipotesi applicative dell'accreditamento professionale per i servizi territoriali di NPIA*, «Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva», 24:65-80, 2004.
- Camuffo M., Costantino M.A., Morosini P.L., *Proposta di un sistema di macroindicatori per la valutazione dei Servizi Territoriali di NPIA*. «Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza», vol 69: 249-271, 2002.
- Costantino M.A., *Verso quale modello di rete nella medicina della complessità?* «La Ca' Granda» anno XLVII-n°2-3, pag 47-48, 2006.
- Costantino M.A., *Il diritto ad una buona presa in carico specialistica nella disabilità infantile* «Ricerca & Pratica» Volume 22, Numero 6, pag 263-266, 2006.
- Costantino M. A., Dall'Ara F, Roberti V, Erlicher A., Bonati M. *Nuove metodologie di analisi e progettazione per i percorsi socio-sanitari integrati: l'esperienza del network «malattie rare e disabilità complessa dell'età evolutiva» in Regione Lombardia*. QA 17: 34, pag 48-56, 2007.
- Costantino M.A, Taricone R., *Analisi dei costi pieni delle prestazioni in una Unità operativa territoriale di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Lombardia*, «Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza», 66 (3): 361-372, 1999.

Costantino M. A., Vizziello P., *La rilevazione dei carichi di lavoro per i poli territoriali di neuropsichiatria infantile in Regione Lombardia*. «Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza», 68, 2001.

Costantino M.A., Vizziello P., Tarricone R., *Valutazioni economiche e sistemi di tariffazione in neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, «Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza», 66 (2): 227-235, 1999.

Documento di Consenso Intersocietario, *Proposta di un modello assistenziale per bambini ed adolescenti con malattie genetiche e/o disabilità ad elevata complessità assistenziale e per le loro famiglie*, www.sinpia.eu, 2007.

Erlicher A., *L'Accreditamento professionale tra pari nella pratica dei servizi* «Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva», 24:56-64, 2004.

Ferrari A., *Lessico di riabilitazione pediatrica* in «La valutazione delle funzioni adattive nel bambino con Paralisi Cerebrale» a cura di Ermellina Fedrizzi, FrancoAngeli editore, 2000.

Ferrari M.P., Sarti M.I., *I servizi di NPIA ed i rapporti con le istituzioni* «Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza», vol 69: 287-296, 2002.

Frigerio A., Vanzin L., Pastore V., Nobile M., Giorda R., Marino C., Molteni M., Rucci P., Ammaniti M., Lucarelli L., Lenti C., Walder M., Martinuzzi A., Carlet O., Muratori F., Milone A., Zuddas A., Cavolina P., Nardocci F., Tullini A., Morosini P., Polidori G., De Girolamo G. *The Italian preadolescent mental health project (PRISMA): rationale and methods*. Int J Methods Psychiatr Res., Mar;15(1):22-35, 2006.

Gigantesco A., Camuffo M., Mirabella F., Morosini P., *L'opinione dei genitori sui servizi di salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza: uno studio multicentrico*. «Annali Istituto Superiore di Sanità»; 41(4):501-513, 2005.

Gruppo Italiano per la Paralisi Cerebrale Infantile (GIPCI) *Manifesto per la riabilitazione del bambino*, 2000.

Law M., Rosenbaum P., King G., King S., Burke-Gaffney J., Moning T., Kertoy M., Pollock N., Viscardis L., Teplicky R., *What is family-centred service? Centre for Childhood Disability Research (CanChild) 2003*. [http://www.canchild.ca/Portals/0/education\\_materials/pdf/FCSSheet1.pdf](http://www.canchild.ca/Portals/0/education_materials/pdf/FCSSheet1.pdf).

Levi G., *Epidemiologia e programmazione dei servizi in neuropsichiatria infantile*, «Neuropsichiatria infantile», 235: 223-237, 1981.

Levi G., *Salute mentale e riabilitazione in età evolutiva nella Regione Lazio: dati epidemiologici per la programmazione sociale e per il piano sanitario*, «Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza», 63; 307-311, 1996.

Levi G., Penge R., *La Salute Mentale in età evolutiva*, «Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza», 69:195-202, 2002.

Missiuna C., Smits C., Rosenbaum P., Woodside J., Law M. *The prevalence of childhood disability: Facts and issues*, 2001. <http://www.canchild.ca/Default.aspx?tabid=162>.

Penge R., *La Salute Mentale in età evolutiva*, «Il Rapporto Nazionale sull'infanzia e sulla preadolescenza», EURISPES, Roma, pp. 1-17, 2001.

Penge R, Levi G., *La ricerca clinica in Neuropsichiatria tra Università e Servizi Territoriali* «Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza», vol 69: 273-286, 2002.

Roberti V (a cura di), *La gestione dei processi e la rete dei servizi per la salute mentale. Percorsi integrati per l'inserimento lavorativo* Franco Angeli Editore, Milano, 2005.

Ruggeri M., Dell'Agnola R. B, *Come valutare l'esito nei servizi di salute mentale* «Il pensiero scientifico», 2002.

Saraceno B., *Epidemiologia in neuropsichiatria dell'età evolutiva: aspetti metodologici e processi di valutazione* «Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva», 14 (1):7-15, 1994.

Sarti M.I., Costantino M.A., Penge R, Camuffo M., *Breve storia della sezione di epidemiologia e organizzazione dei servizi della SINPIA* «Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva» 26: 343-355, 2006.

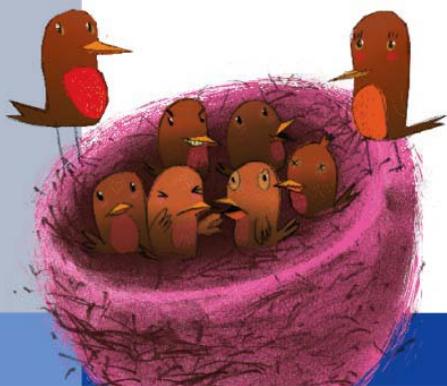
SINPIA: Proposta di Modello organizzativo per la rete dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, febbraio 2007.

Thornicroft G., Tansella M., *Manuale per la riforma dei servizi di salute mentale. Un modello a Matrice*, Il pensiero scientifico editore, 2002.

US Public Helth Service, *Mental Health: a report of the Surgeon General*, Department of Health and Human Services, Washington DC, 1999. <http://www.surgeongeneral.gov/library/mental-health/toc.html#chapter3>.

World Health Organization International Classification of Functioning Disability and Health. World Health Organization. Geneva. Switzerland, 2001. [www3.who.int/icf/](http://www3.who.int/icf/).

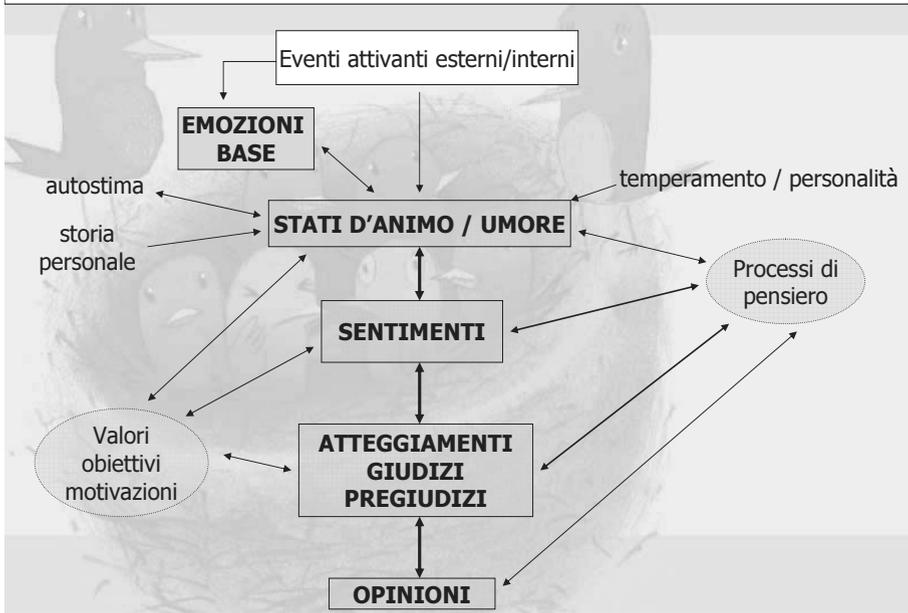
# EDUCARE ALL'AFFETTIVITÀ



**Dario Ianes**  
Università di Bolzano  
Centro Studi Erickson - Trento

Per quanto concerne la relazione del Prof. Ianes si presentano, per il loro carattere esaustivo, le slide proiettate in occasione dell'incontro Seminariale dell'8 aprile 2008 presso l'Istituto Bonomi Mazzolari di Mantova

**EMOZIONI, STATI D'ANIMO E SENTIMENTI:  
LE 3 COMPONENTI PRINCIPALI DELLA VITA AFFETTIVA**



**EMOZIONI BASE**

**Evans (2004)**

**Paura  
Collera  
Dolore  
Gioia**

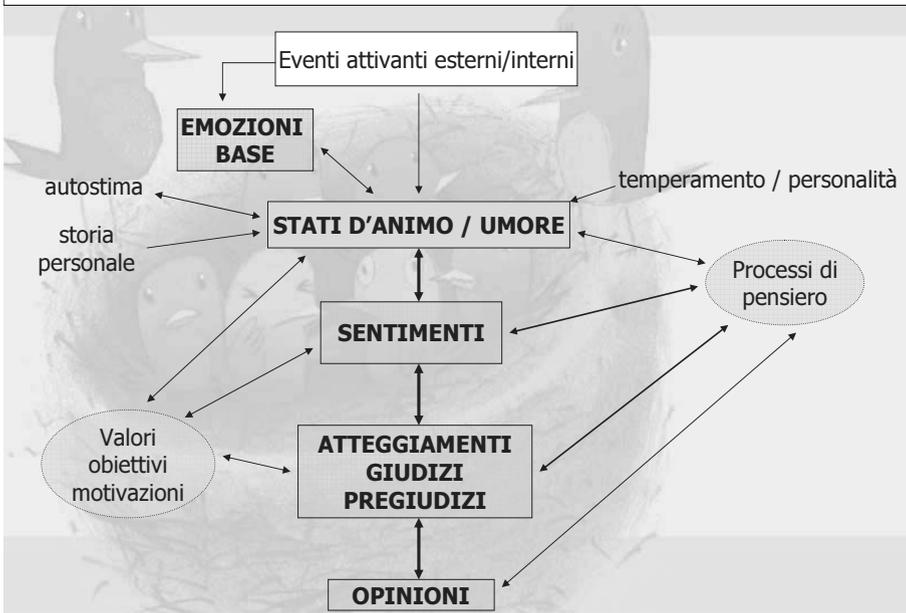
**Ekman (1992)**

**Gioia  
Sofferenza**

**Rabbia  
Paura**

**Sorpresa  
Disgusto**

**EMOZIONI, STATI D'ANIMO E SENTIMENTI:  
LE 3 COMPONENTI PRINCIPALI DELLA VITA AFFETTIVA**



**ALCUNI STATI D'ANIMO / STATI-TONO DELL'UMORE**

**Amarezza**  
**Ansia**  
**Curiosità**  
**Diffidenza**  
**Disprezzo**  
**Dubbio**  
**Euforia**  
**Felicità**  
**Fiducia**  
**Fiducia in sé**  
**Gelosia**  
**Gratificazione**  
**Imbarazzo**  
**Inquietudine**  
**Insicurezza**  
**Invidia**  
**Irritazione**

**Letizia**  
**Noia**  
**Nostalgia**  
**Ostilità**  
**Rancore**  
**Rimorso**  
**Risentimento**  
**Senso di colpa**  
**Senso di impotenza**  
**Serenità**  
**Smarrimento**  
**Soddisfazione**  
**Sospetto**  
**Speranza**  
**Timore**  
**Tristezza**  
**Vergogna**

## **4 FATTORI RESPONSABILI DI UNO STATO D'ANIMO OLTRE ALLE EMOZIONI DI BASE E AI SENTIMENTI**

- 1. Temperamento**
- 2. Storia personale**
- 3. Autostima**
- 4. Processi di pensiero, più o meno consci, sugli eventi, sugli altri e su di sé**

## **IL RUOLO DEI PROCESSI DI PENSIERO NEGLI STATI D'ANIMO**

A determinare lo stato d'animo o stato dell'umore contribuiscono fortemente attività cognitive e di pensiero, più o meno cosce, e di valutazione-interpretazione della situazione e di sé. Queste attività mentali spesso sono persistenti, ripetitive, quasi pervasive:

## ATTIVITÀ VALUTATIVA E INTERPRETATIVA DELLA MENTE UMANA

(Terapia/Educazione Razionale Emotiva)

### LIVELLI CHE SI ATTIVANO PER GENERARE SIGNIFICATI

- 1. Credenze di base/schemi cognitivi:** modi di pensare profondi, stabili e rigidi, originati nella storia passata.
- 2. Assunzioni cognitive:** credenze più specifiche che descrivono la relazione tra eventi, pensieri e comportamenti.
- 3. Pensieri automatici:** il monologo interno più accessibile alla coscienza, attraverso il quale accompagniamo le attività.

### I VARI LIVELLI NEI PROCESSI DI PENSIERO CHE GENERANO STATI D'ANIMO E AZIONI NELL'APPROCCIO COGNITIVO-COMPORTAMENTALE



## **AUTOEFFICACIA EMOTIVA**

**(Bandura, 2000)**

- ❖ **Quanto ci riteniamo in grado di vivere, esprimere e regolare stati d'animo?**
- ❖ **Ci sentiamo positivamente efficaci rispetto al poter pensare pensieri positivi, al fare azioni adeguate alle nostre capacità di esprimere e vivere stati d'animo?**

## **TEORIA SOCIOCOGNITIVA**

**(Bandura, 2000)**

**La convinzione della propria capacità di controllare gli eventi potenzialmente minacciosi ha un ruolo centrale nell'attivazione o nel controllo positivo dell'ansia. Il senso di minaccia (e la corrispondente ansia) è frutto di un confronto tra la percezione-convinzione delle proprie capacità di fronteggiamento e gli aspetti potenzialmente dannosi dell'ambiente.**

**«La percezione di pericolosità negli eventi ambientali è determinata in ampia misura dalle convinzioni di autoefficacia»**

***(Bandura, 2000)***

## RUOLO DELL'AUTOSTIMA NEGLI STATI D'ANIMO



## IL RUOLO DELLA STORIA PERSONALE

- 1. Gli stati d'animo associati alle esperienze trascorse sono registrati e legati inestricabilmente a delle esperienze**
- 2. Le esperienze registrate e i sentimenti associati a esse possono essere rievocati oggi nella stessa forma incisiva in cui avvennero e forniscono gran parte dei dati che determinano la natura delle transizioni odierne. Tali esperienze possono non solo essere rievocate ma anche rivissute.**

*(Berne, 1974)*

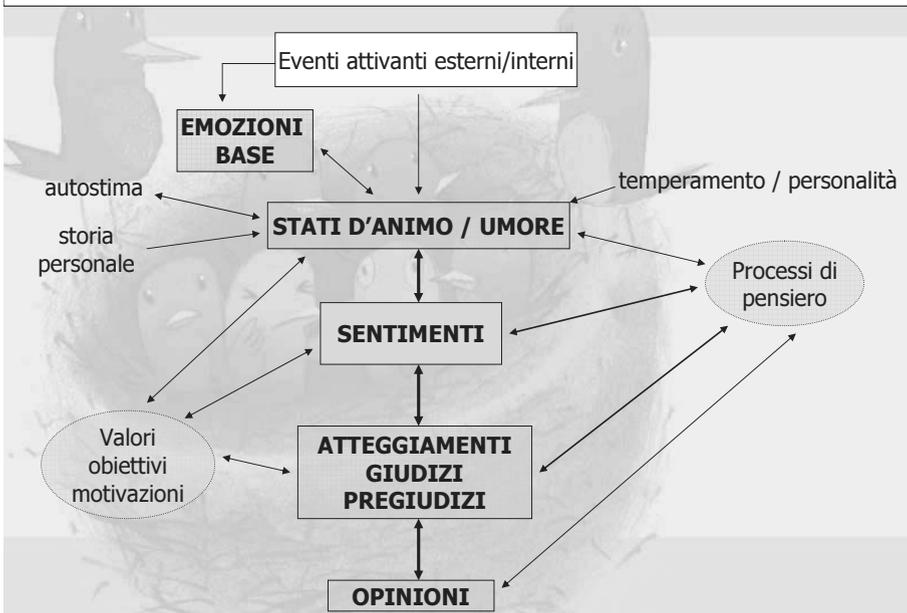
## IL RUOLO DEL TEMPERAMENTO

come insieme di tendenze ereditato che riguarda principalmente l'attività, l'emotività e la socialità

## Temperamento

come un complesso di differenze individuali rispetto all'autoregolazione dell'attenzione, delle emozioni e del comportamento, nonché alla reattività personale  
(Prior et al., 2000)

## EMOZIONI, STATI D'ANIMO E SENTIMENTI: LE 3 COMPONENTI PRINCIPALI DELLA VITA AFFETTIVA



## IL SENTIMENTO

«Le convinzioni temporanee presenti nelle emozioni possono, però, diventare convinzioni stabili e di lungo periodo. Quando questo accade, un'emozione diventa un sentimento»

*(Frijda, Manstead e Bem, 2000)*

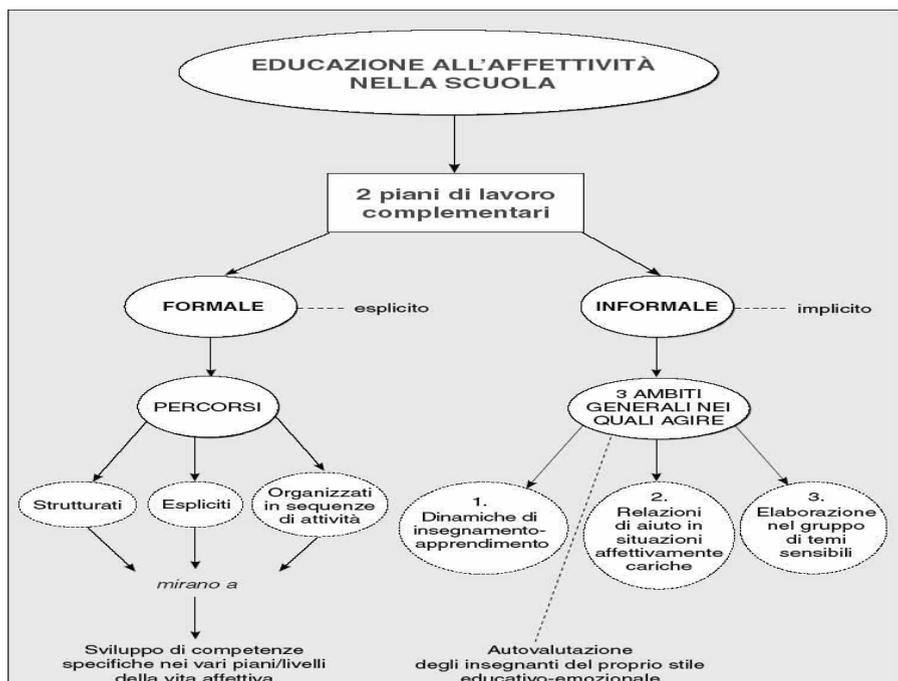
## IL SENTIMENTO

**Nei sentimenti, la direzione e il controllo dell'attività affettiva sono esercitati principalmente dai valori, dalle motivazioni, dagli obiettivi e dagli "oggetti di desiderio", dai sogni e dalle speranze.**

**I sentimenti sono tensioni affettive, dunque anche generatrici di stati d'animo e di emozioni, verso qualche "valore", che ci attrae o che ci respinge (in questo senso sentimenti e passioni sono sinonimi)**

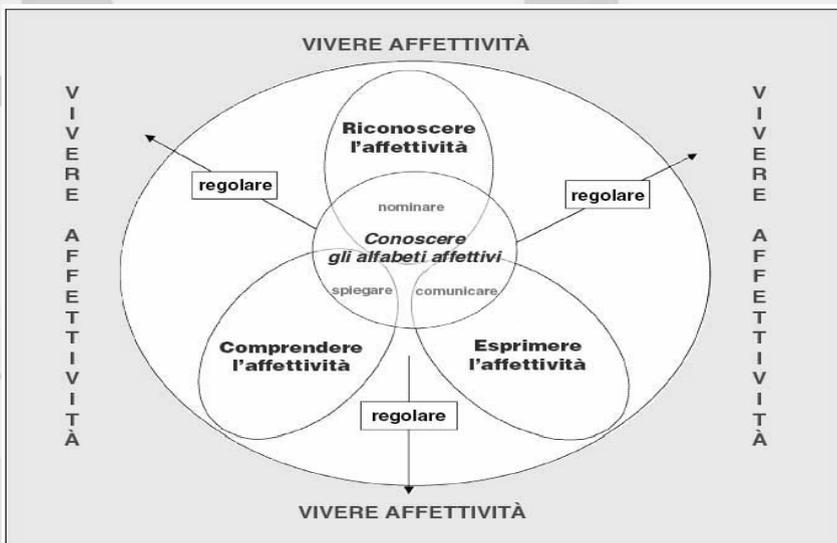
**L'ESSERE UMANO È ORIENTATO E MOTIVATO  
DA 3 GRANDI CATEGORIE DI OBIETTIVI-VALORI**

**L'AFFILIAZIONE  
LA PROTEZIONE  
IL DOMINIO**



## LA MOLECOLA DEL CUORE

### Le tre competenze base, la connessione degli alfabeti e il vivere e regolare l'affettività



### Attività formative tipiche per gli atomi-competenza sui tre piani della vita affettiva con i quattro processi evolutivi Alfabeti / Pensiero / Valori / Negoziazione

	RICONOSCERE	COMPRENDERE	ESPRIMERE
EMOZIONI	Alfabeti affettivi	Alfabeti affettivi Pensiero	Alfabeti affettivi
STATI D'ANIMO	Alfabeti affettivi Pensiero Negoziazione	Alfabeti affettivi Pensiero Valori Negoziazione	Alfabeti affettivi Pensiero Valori
SENTIMENTI	Alfabeti affettivi Pensiero Negoziazione	Alfabeti affettivi Pensiero Valori Negoziazione	Alfabeti affettivi Pensiero Valori

# Appendici

In appendice al testo vengono pubblicate cinque sezioni.

Nella prima viene riportato lo stralcio del «*Documento di programmazione e coordinamento dei servizi sanitari e sociosanitari della ASL di Mantova per l'anno 2008*» relativo alla neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

Si tratta, quindi, di un documento istituzionale di particolare importanza in quanto costituisce lo strumento di programmazione degli interventi della principale autorità sanitaria del territorio, l'ASL appunto, in detta materia.

In questo documento sono evidenziate informazioni importanti per lo stato dei servizi territoriali: le attività già in essere, le progettualità da incrementare nel corso del 2008, le aree in cui l'ASL intende sviluppare l'attività territoriale, le risorse destinate ai vari interventi.

Ulteriore implementazione del flusso informativo NPI.

Di particolare interesse, anche per gli sviluppi del lavoro di studio e approfondimento dell'Osservatorio Sociale, appare il progetto relativo alla strutturazione, avvenuta a partire dall'ultimo biennio, del flusso NPI di raccolta dati che consente di monitorare la tipologia e l'appropriatezza delle attività territoriali e permette valutazioni clinico epidemiologiche condivise tra ASL e UONPIA. Aldilà delle valutazioni di appropriatezza delle prestazioni, che ovviamente spettano ai soggetti competenti all'erogazione di prestazioni e alla valutazione di queste, ci sembra che la strutturazione di un flusso informativo di questo tipo consenta di mettere a disposizione di soggetti impegnati nell'osservazione sociale, quale il nostro Osservatorio, una mole significativa di dati di particolare rilevanza per il monitoraggio delle patologie neuropsichiatriche e della strutturazione della risposta, in termini di prestazioni di diagnosi e cura, che i servizi territoriali riescono a fornire.

Nella seconda appendice si riporta il "Regolamento dell'Organismo di Coordinamento per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza DGR 19 marzo 2008, n. VIII/6861- Linee di indirizzo per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in attuazione del PSSR 2007/2009" e l'allegato n. 12 DGR del 26 novembre 2008, n. VIII/8501 relativo a: "Determinazioni in ordine di gestione del servizio Socio sanitario regionale per l'esercizio 2009".

L'Organismo di Coordinamento per NPIA perché rappresenta lo strumento operativo per l'integrazione e la messa in rete dei diversi soggetti che concorrono alla progettazione e alla realizzazione dei programmi di prevenzione e assistenza per la salute neuropsichica dei minori.

È istituito dall'ASL provincia di Mantova d'intesa con l'Azienda Ospedaliera presente sul territorio che

ha al proprio interno una UONPIA. Mentre l'allegato n.12 indica le modalità in Materia di accreditamento delle strutture residenziali e semiresidenziali di neuropsichiatria infantile.

In appendice tre, sono pubblicate alcune tavole con indicati e organizzati dai numerici che ci sono stati forniti da tre soggetti istituzionali operanti sul territorio: l'Ufficio Scolastico Provinciale, la Casa del Sole e la ASL di Mantova.

In alcuni casi, grazie ai dati forniti, si è resa possibile una osservazione su una fascia decennale che, indubbiamente, costituisce un arco di tempo ampio e in grado di cogliere le evoluzioni delle dinamiche sociali principali.

Appare interessante notare, ad esempio, come nell'arco di circa dieci anni la composizione degli alunni della casa del Sole abbia visto progressivamente ridursi la "forbice" tra maschi e femmine, con queste ultime storicamente meno numerose dei primi.

Al momento non è possibile, sulla base dei dati e delle informazioni disponibili nemmeno accennare a possibili e fondate spiegazioni di questo andamento delle iscrizioni; in futuro approfondimenti mirati e qualitativi potrebbero andare a "scavare" maggiormente oltre la mera logica dei numeri.

In Appendice quattro pubblichiamo i dati e le tabelle relativi ai servizi territoriali di fonte ASL di Mantova con il documento di programmazione e coordinamento dei servizi sanitari e socio sanitari dell'anno 2008.

Non si può tacere di una certa difficoltà nella raccolta dei dati, spiegabile indubbiamente anche per la novità costituita da questo modalità di lavoro dell'Osservatorio. Se non diffidenze, perlomeno perplessità e dubbi risultavano pienamente giustificati in chi, dovendo oltretutto gestire servizi concreti nella quotidianità, è stato chiamato ad uno sforzo supplementare e, per certi versi, inaspettato. Del lavoro insolito a cui sono stati costretti li ringraziamo vivamente.

L'auspicio è che questo lavoro possa inaugurare una fase di collaborazione e cooperazione fra soggetti istituzionali e non, con finalità e competenze diverse ma egualmente detentori di dati, informazioni, conoscenze fondamentali per approfondire gli elementi conoscitivi del tema oggetto della presente pubblicazione che, ci auguriamo, possano servire per chi sarà chiamato a progettare e programmare i servizi del territorio.

In appendice cinque pubblichiamo la relazione: "Il progetto distrettuale, *La scuola che ascolta*" di Barbara Botteri.

## APPENDICE 1 Documento di programmazione e coordinamento dei servizi sanitari e sociosanitari della ASL di Mantova per l'anno 2008 in materia di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza

### **Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza nella programmazione della ASL di Mantova**

Nel documento di programmazione 2007 l'obiettivo delle azioni di sviluppo delle attività per la NPI era l'implementazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici (PDT) che traducessero in concreta operatività le ultime evidenze scientifiche in tema di salute mentale in età evolutiva e, nel contempo, consentissero di assolvere agli obblighi di legge a tutela dei minori.

La programmazione per l'anno 2008 tiene conto delle priorità di intervento individuate dal Tavolo tematico tecnico "Età evolutiva" che ha individuate come obiettivi la tempestività della diagnosi di ritardo di sviluppo delle funzioni superiori e la messa a punto di PDT coerenti per le patologie croniche dell'età evolutiva. I diversi attori della rete di cura si sono responsabilmente impegnati ad individuare le azioni che consentano l'effettiva integrazione delle risposte ai bisogni dei minori.

Nell'attività di programmazione 2007 le risorse necessarie a garantire i livelli assistenziali si sono calcolate tenendo conto dei dati clinico epidemiologici provinciali. Di fatto l'implementazione delle risorse destinate a garantire il soddisfacimento della progettualità prevista si è resa disponibile a far data dal 01/10/07.

L'incremento di finanziamento è di € 68.635 mensili, per un ammontare annuo di circa € 825.000. Per il prossimo 2008 si ritiene di consolidare le attività avviate nell'ultimo trimestre e di sviluppare ulteriori linee di attività che perfezionino i PDT avviati.

Le attività già in essere sono:

- la presa in carico precoce e specifica per i minori con disturbo generalizzato dello sviluppo e/o ritardo mentale con implementazione degli specifici Percorsi Diagnostico Terapeutici;
- l'attività di certificazione del minore portatore di handicap ed il monitoraggio del percorso di integrazione scolastica, secondo quanto previsto dalla legge 104/92 e dal DPCM 185 del 23/2/2006;
- l'implementazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici per la diagnosi ed il trattamento dei disturbi specifici del linguaggio e dei disturbi specifici ed aspecifici dell'apprendimento;
- la presa in carico del minore psicotico;
- l'incremento delle risorse per l'attività di neuropsichiatria infantile a favore dei residenti nel Distretto di Viadana.

Tali progettualità saranno ulteriormente incrementate nel corso del 2008 con particolare attenzione a garantire un'attività di indirizzo e di supporto ai genitori, prevedendo interventi di *parent-training* e momenti di collaborazione e condivisione con le associazioni dei famigliari presenti nel territorio. Le aree in cui si intende sviluppare l'attività territoriale sono:

- A) trattamenti precoci e immediati dei bambini a rischio di alterato sviluppo delle funzioni superiori e assicurazione delle prestazioni sanitarie di valutazione dismorfologica ai minori con patologia genetica
  - B) presa in carico e sostegno psicoterapico dell'adolescente epilettico anche in prevenzione del rischio suicidario
  - C) Istituzione da parte dell'Azienda "Poma" di un Polo territoriale di neuropsichiatria nel Distretto di Viadana.
  - D) Ulteriore implementazione del flusso informativo NPI.
- A) trattamenti precoci e immediati dei bambini a rischio di alterato sviluppo delle funzioni superiori e assicurazione delle prestazioni sanitarie di valutazione dismorfologica ai minori con patologia genetica.

Si intende intercettare nei primi 12 mesi di vita i bambini che presentano un rischio di alterato sviluppo delle funzioni superiori per assicurare i trattamenti diretti ad influenzare positivamente la costruzione della mente ed evitare di assistere all'evoluzione naturale della disfunzione. Si vuole cioè garantire ad ogni bambino un intervento personalizzato atto a modificare il percorso di sviluppo di una funzione alterata. Più precoce è l'intervento e maggiore è l'efficacia sia a breve che a lungo termine. La tempestività dei trattamenti è pertanto un fattore critico per la qualità del percorso. In questi mesi si è sviluppato riguardo a tale percorso uno studio di fattibilità che ha consentito di precisare il PDT specifico e le risorse necessarie. Il percorso di trattamento prevede un primo modulo della durata di sedici settimane, in cui vengono erogati tre trattamenti settimanali, e un successivo monitoraggio evolutivo, ogni quattro mesi, fino al quarto anno di vita. Il monitoraggio evolutivo prevede: una visita del neuropsichiatra, due sedute di valutazione di neuropsicologia e logopedia ed un colloquio di restituzione alla famiglia. Il costo pieno di ogni ciclo di trattamento è di circa € 2.000.

La quantificazione dell'incidenza del rischio nella popolazione è un dato che varia, a seconda delle fonti, dal 4% al 15% dei nati nell'anno. Si ritiene che i bambini del nostro territorio inseribili in questo percorso siano ogni anno circa 190 (tanti sono i bambini da 0 a 12 mesi visti nel 2006). Le risorse aggiuntive necessarie per un anno di attività sono quantificabili approssimativamente in € 200.000. La prevalenza di malattie rare nella popolazione italiana in età evolutiva è dello 0,5%.

Si tratta di patologie che presentano uno scarso sviluppo di percorsi assistenziali e di promozione della salute ben programmati che tengano conto delle specificità necessarie in alcune patologie o gruppi di esse. La professionalità specifica che è necessario integrare nel Servizio di Neuropsichiatria infantile è il pediatra dismorfologico, che è competente nell'indirizzare gli interventi sanitari e abilitativi necessari nelle specifiche tappe evolutive dei bambini con patologia genetica. È interesse dell'ASL che tale professionalità sia integrata nell'Unità Operative di Neuropsichiatria infantile, in modo che i trecento minori con patologie genetiche gravi della nostra provincia trovino una risposta accessibile e certa.

- B) presa in carico e sostegno psicoterapico dell'adolescente epilettico anche in prevenzione del rischio suicidario. Nel corso del 2006 i soggetti con età superiore a 14 anni, residenti in provin-

cia di Mantova ed affetti da epilessia, visti in UONPIA Carlo Poma sono stati 52, di cui 26 maschi e 26 femmine. In adolescenza la condizione di epilessia è significativamente correlata all'aumento del rischio di suicidio. Si ritiene pertanto indispensabile che UONPIA garantisca un adeguato spazio di supporto psicoterapico per gli adolescenti che afferiscono al Servizio.

- C) Istituzione da parte dell'Azienda Ospedaliera Carlo Poma di un Polo territoriale di Neuropsichiatria infantile nel Distretto di Viadana.

Nel corso dl 2007 si è provveduto ad assegnare ulteriori risorse al polo territoriale di UONPIA di Oglio-PO di Casalmaggiore, al quale afferisce la popolazione di Viadana. È obiettivo per l'anno 2008 istituire nel territorio del Distretto di Viadana un polo territoriale UONPIA dell'A.O Carlo Poma, al fine di garantire omogenei livelli assistenziali in tutto il territorio provinciale. Le risorse di personale necessario sono: 1 neuropsichiatra, 1 psicologo, 2 logopedisti, 2 psicomotricisti, 1 fisioterapista ed 1 educatore professionale. Rispetto a quanto già assegnato si rende necessario un incremento di € 170.000.

- D) Ulteriore implementazione del flusso informativo NPI.

Nell'ultimo biennio si è progressivamente strutturato, grazie a specifiche risorse dell'ASL, un flusso NPI di raccolta dati che consente di monitorare la tipologia e l'appropriatezza delle attività territoriali e permette valutazioni clinico epidemiologiche condivise tra ASL e UONPIA. I diversi attori della rete di cura che compongono il tavolo tematico tecnico "Età Evolutiva dell'Organismo di Coordinamento per la Salute Mentale" si sono responsabilmente impegnati a individuare le azioni che consentano l'effettiva integrazione delle risposte ai bisogni dei minori individuando due obiettivi per il 2008:

- nell'area tutela minori, la costituzione a livello distrettuale di un gruppo interistituzionale per minori in situazioni multiproblematiche;
- nell'area adolescenti, psicotici la costituzione di un'equipe specifica e creazione di un gruppo di collegamento stabile tra UONPIA e UOP.

**TABELLA PROGETTUALITÀ ANNO 2007 A VALERE PER L'ANNO 2008**

<b>ATTIVITÀ</b>	<b>Risorse assegnate in Euro</b>
PDT autismo	240.000
Integrazione scolastica	126.000
Disturbi specifici del linguaggio, DSA *, ADHD **	204.000
PDT minore psicotico	125.000
Distretto di Viadana	130.000
<b>Totale</b>	<b>825.000</b>

\* Disturbi specifici dell'apprendimento \*\*Disturbo deficit dell'attenzione ed iperattività

TABELLA PROGETTUALITÀ ANNO 2008

<b>ATTIVITA'</b>	<b>Risorse in Euro</b>
Trattamenti precoci e immediati dei bambini a rischio di alterato sviluppo delle funzioni superiori	200.000
Attivazione di un polo territoriale di UONPIA nel distretto di Viadana.	170.000
	370.000

La somma delle due progettualità porta ad un incremento di remunerazione mensile di poco superiore a 99.500 Euro, pari a circa 1.195.000 Euro/anno.

Il seguente tabulato di fonte ASL Mantova fornisce il quadro delle sedi in cui alla data del 2007 sono erogate nel Mantovano le prestazioni di Neuropsichiatria infantile:

<b>Neuropsichiatria Infantile</b>	<b>Specialità accreditate</b>	<b>Azienda di riferimento</b>
Mantova Polo territoriale n. 2 (ex-SEMEL) viale Piave	Neuropsichiatria Infantile	Azienda ospedaliera Poma
Mantova Polo ospedaliero	Neuropsichiatria Infantile Neurologia Psichiatria Riabilitazione	Azienda ospedaliera Poma
Castiglione delle Stiviere Polo territoriale n. 1 Alto Mantovano	Neuropsichiatria Infantile	Azienda ospedaliera Poma
Suzzara Polo territoriale n. 3	Neuropsichiatria Infantile	Azienda ospedaliera Poma
Pieve di Coriano Polo territoriale n. 3 Basso mantovano	Neuropsichiatria Infantile	Azienda ospedaliera Poma

## APPENDICE 2 Regolamento dell'Organismo di Coordinamento per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza

### **NORMATIVA DI RIFERIMENTO**

- L.R. 11 luglio 1997, n. 31 recante: "Norme per il riordino per il Servizio Sanitario Regionale e sua integrazione con le attività dei servizi sociali" e successive modifiche e integrazioni.
- Progetto Obiettivo Regionale "Tutela della salute della Donna, dell'infanzia e dell'Adolescenza", approvato con la DCR V/1438 dei 29 luglio 1995.
- D.C.R. 29 luglio 1998 n. VI/980 "Determinazioni in ordine agli afferimenti delle UONPIA alle Aziende Ospedaliere ad integrazione della D.C.R. n. VI/742 dei 18 novembre 1997".
- Progetto Obiettivo Nazionale D.P.R. 10 novembre 1999 "Tutela della salute mentale 1998-2000".
- Il Piano Sanitario Nazionale 2007/2009, adottato con D.P.C.M. 07 aprile 2006,
- Il Piano Socio Sanitario Regionale 2007/2009, approvato con D.C.R. n. VII/257 del 26 ottobre 2006.
- DGR 31 ottobre 2007, n. VIII/5743 "Determinazione in ordine alla gestione dei Servizio Socio Sanitario Regionale".
- DGR 19 marzo 2008, n. VIII/6861 "Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'Adolescenza".
- Deliberazione ASL provincia di Mantova n. 461 dei 22.10.2008 "Costituzione Organismo per il Coordinamento per la Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza".

### **ART. 1**

#### **Natura giuridica e riferimenti normativi**

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

Nel rispetto e per le finalità previste dalle "Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'Adolescenza", approvate con DGR 19 marzo 2008, n. VIII/6861 e dal Piano Socio

Sanitario Regionale 2007-09 - DCR VIII/0257 dei 26 ottobre 2006, l'Organismo di Coordinamento per la NPIA è istituito dall'ASL provincia di Mantova d'intesa con l'Azienda Ospedaliera che insiste sul suo territorio, che ha al proprio interno una UONPIA.

L'Organismo di Coordinamento per la NPIA è dotato di una struttura organizzativa propria, è unico per il territorio dell'ASL della provincia di Mantova e può articolarsi in diversi livelli secondo ambiti territoriali o tematici.

## **ART. 2**

### **Finalità**

La tutela della salute mentale richiede che i diversi attori istituzionali agiscano in modo sinergico, all'interno di un sistema integrato di servizi di prevenzione e cura in rete fra loro.

Tale sinergia è particolarmente necessaria nell'ambito dell'età evolutiva dove all'esigenza di garantire un percorso riabilitativo terapeutico efficace per il minore si affianca la necessità di sostenere i genitori e i contesti di vita del minore e dove numerosi sono gli interlocutori istituzionali e non coinvolti. La finalità dell'Organismo di Coordinamento per la NPIA è assicurare che i diversi attori coinvolti definiscano e attuino insieme strategie, obiettivi e azioni per il fine comune della tutela della salute neuropsichica, dell'inserimento sociale e dei diritti di cittadinanza dei minori affetti da disturbi neuropsichiatrici nel territorio dell'ASL provincia di Mantova. Il quadro di riferimento teorico è quello dell'intervento di comunità, che si attua attraverso una metodologia di integrazione tra servizi sanitari, sociali, pubblici, privati e non profit e di collaborazione con la rete informale presente, in una reale apertura alla società civile.

## **ART. 3**

### **Obiettivi**

Gli obiettivi prioritari dell'Organismo di Coordinamento per la NPIA sono:

- analisi dei bisogni e delle risorse esistenti nell'ambito della tutela della salute mentale e della riabilitazione neuropsichica dei minori nell'area coincidente con il territorio dell'ASL provincia di Mantova;
- definizione delle aree prioritarie di intervento in base alle necessità specifiche del territorio dell'ASL provincia di Mantova, ed alla loro variazione nel tempo;
- proposizione di linee strategiche di sviluppo e di riorganizzazione del sistema di servizi e di unità di offerta per l'utenza con problematiche neuropsichiche dell'infanzia e dell'adolescenza, anche nell'ambito di progetti innovativi che favoriscano la buona pratica e l'utilizzo razionale delle risorse;
- verifica e valutazione delle attività di NPIA erogate a residenti nel territorio dell'ASL provincia di Mantova, incluse le attività di riabilitazione neuropsichica in età evolutiva;

Tra le aree prioritarie di intervento particolare attenzione andrà dedicata:

- assicurare la presa in carico veloce del minore e il sostegno della genitorialità attraverso la definizione di priorità cliniche e di percorsi (condivisi tra l'A.O., l'ASL), relativi a diagnosi, a interventi terapeutici e riabilitativi tempestivi e di prevenzione secondaria e a protocolli per le prescrizioni di protesi e ausili;

- definizione di percorsi di cura e modelli operativi d'intervento per le patologie ad alto impatto sociale e alta complessità clinico organizzativa e definizione di protocolli operativi tra UONPIA e altre UO Aziendali e dipartimentali nella direzione di "percorsi di cura" diagnostici e terapeutici condivisi, anche prevedendo una loro attuazione a livello di macroarea comprendente più ASL;
- prevedere lo sviluppo di modalità innovative che consentono di affrontare i problemi dell'emergenza-urgenza NPIA e delle necessità di ricovero, con adeguata attenzione alle criticità specifiche dell'adolescenza;
- definire i percorsi di passaggio in cura e protocolli operativi verso l'età adulta ai fini di un'adeguata continuità terapeutica;
- assicurare il monitoraggio e la valutazione delle modalità di utilizzo delle strutture residenziali (tipologie di percorso, criteri di inserimento e di verifica, tempistica, analisi dei bisogno complessivo, promozione di percorsi territoriali alternativi alla residenzialità), anche nell'ottica del migliore e più equo utilizzo delle risorse disponibili;
- promuovere una progettualità condivisa con gli Uffici di Piano dei Comuni e la Provincia;
- sperimentazione di modelli di collegamento e formazione integrati con pediatri ospedalieri, pediatri di libera scelta e medici di medicina generale, operatori di altri servizi (ad esempio consultori);
- supportare lo sviluppo di specifici accordi di programma per l'integrazione delle attività della NPIA con le altre istituzioni (scuola, tribunale ecc);

#### **ART. 4 Compiti**

Sono compiti dell'Organismo di Coordinamento per la NPIA

- **Elaborazione e diffusione di dati epidemiologici** relativi alle problematiche neuropsichiatriche infantili nel territorio della provincia di Mantova ed ai bisogni e priorità ad esse connessi, tramite la raccolta ed analisi di dati omogenei e condivisi su tutto l'ambito territoriale;
- **Conferenza territoriale per la salute mentale:** l'Organismo di Coordinamento della salute mentale e quello della NPIA organizzano congiuntamente, almeno una volta all'anno, una conferenza che preveda la partecipazione dei diversi soggetti coinvolti nella tutela della salute mentale sia in età adulta che nell'infanzia e adolescenza nell'ambito territoriale della provincia di Mantova;
- **Attivazione e Coordinamento dei Tavoli tecnici centrali e/o distrettuali:** l'Organismo di Coordinamento garantisce l'attivazione di tavoli tecnici centrali o distrettuali per la gestione di specifiche problematiche, ne coordina l'attività e supporta la stesura e applicazione dei protocolli attuativi proposti ai diversi livelli. In relazione ai bisogni epidemiologici emersi l'Organismo di Coordinamento esprime il proprio parere sulle nuove domande di accreditamento di strutture di NPIA;
- **Coordinamento e verifica** delle attività conseguenti al DPCM 185/2006 e alla DGR 3449/2006 relative all'accertamento collegiale degli alunni disabili e dei conseguenti interventi per l'integrazione scolastica degli alunni di sabili.

## **ART. 5**

### **Composizione e Funzioni**

L'Organismo di Coordinamento per la NPIA istituito dall'ASL Città di Milano è così composto (Delibera ASL provincia di Mantova 461, 22 ottobre 2008):

#### **Rappresentanti ASL provincia di Mantova**

- Direttore Sanitario
- Direttore Sociale
- Direttore Dipartimento PAC
- Direttore Dipartimento SSB
- Referente PAC – Area Psichiatria e Neuropsichiatria Infantile

#### **Rappresentante Azienda Ospedaliera**

- Responsabile UONPIA A.O. Carlo Poma

#### **Enti/Associazioni**

- n. 3 Rappresentanti dei Comuni, designati dalla Conferenza dei Sindaci
- n. 1 Rappresentante della Provincia
- n. 2 Rappresentanti designati dagli erogatori privati accreditati a contratto, nel rispetto della rappresentanza di soggetti privati profit e non profit
- n. 2 Rappresentanti di Associazioni dei familiari;

Le **funzioni di Presidente** dell'Organismo di Coordinamento sono svolte dal Direttore Sanitario dell'ASL.

Il Presidente ha facoltà di nominare un Presidente Vicario in caso di sua assenza o impedimento. La Direzione Sanitaria garantisce il supporto tecnico amministrativo all'Organismo di Coordinamento NPIA.

## **ART. 6**

### **Partecipazione all'Organismo di Coordinamento**

Partecipano ai lavori dell'Organismo di Coordinamento NPIA i componenti designati all'art. 5.

I componenti hanno facoltà di nominare un proprio collaboratore, autorizzato a partecipare ai lavori del tavolo ed eventualmente da delegare in caso di assenza o impedimento.

L'Organismo di Coordinamento per NPIA ha facoltà di invitare altri interlocutori in relazione a specifiche tematiche, in particolare gli operatori delle diverse articolazioni ASL coinvolti nella tutela della salute mentale dei minori (area famiglia e minori, tutele consultoriale ecc, area disabili, area protesica e commissioni invalidi, abuso di sostanze ecc) i Pediatri di Famiglia, i Medici di Medicina Generale, l'Ufficio Scolastico Provinciale, la Giustizia minorile ecc.

Altri operatori del settore che volessero partecipare ad uno o più incontri dell'Organismo di Coordinamento devono farne preventiva richiesta. Tale richiesta verrà discussa ed eventualmente autorizzata nell'ambito dell'Organismo di Coordinamento.

**ART. 7**  
**Validità delle sedute**

L'Organismo di Coordinamento è validamente riunito quando è presente, direttamente o per delega, la maggioranza dei componenti designati all'art. 5.

**ART. 8**  
**Votazioni e deleghe**

Hanno diritto di voto i componenti designati all'art. 5.

I collaboratori dei componenti designati non hanno diritto di voto, fatte salve le deleghe di cui sotto. In caso di assenza o impedimento di uno dei componenti designati dall'art. 5 appare fondamentale delegare una persona che abbia partecipato ai lavori dell'Organismo di Coordinamento:

- I Rappresentanti dell'ASL provincia di Mantova delegheranno uno degli altri componenti aziendali.
- il Responsabile UONPIA delegherà un collaboratore che abbia già partecipato al l'Organismo di Coordinamento.

Le deleghe devono pervenire alla Direzione Sanitaria per iscritto, prima dell'apertura della riunione dell'Organismo di Coordinamento.

Ogni proposta messa a votazione si intende approvata quando abbia raccolto la maggioranza dei presenti aventi diritto di voto.

**ART. 9**  
**Convocazione riunioni**

Al termine di ogni riunione dell'Organismo di Coordinamento si concorda la data della successiva, a seconda delle esigenze emerse e delle tematiche trattate.

La data viene confermata da convocazione scritta via e-mail a firma del Presidente dell'Organismo di Coordinamento, nella quale saranno specificati l'ordine dei giorni, la data e l'orario.

L'Organismo è convocato presso la sede dell'ASL provincia di Mantova - Via dei Toscani 1, Mantova. È ammessa, per specifiche esigenze, la convocazione d'urgenza da parte del Presidente dell'Organismo: in tal caso l'avviso dovrà pervenire almeno 24 ore prima dell'incontro, sia tramite fax che e-mail.

Eventuali necessità di convocazioni urgenti da parte dei Rappresentanti dell'Organismo dovranno essere fatte pervenire al Presidente dell'Organismo stesso.

**ART. 10**  
**Verbali**

Ad ogni riunione dell'Organismo di Coordinamento viene redatto un verbale, a cura della segreteria della Direzione Sanitaria.

Il verbale verrà consegnato e approvato, salvo modifiche da apportare, nella successiva seduta dell'Organismo di Coordinamento.

#### **ART. 11**

##### **Collaborazione con l'Organismo di Coordinamento di Salute Mentale**

La collaborazione con l'Organismo di Coordinamento di Salute Mentale, è di particolare importanza, soprattutto per la fascia dell'adolescenza e per meglio affrontare le problematiche trasversali tra psichiatria e neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

Sarà compito dell'ASL garantire momenti di raccordo e reciproco aggiornamento con l'Organismo di Coordinamento di Salute Mentale, anche prevedendo sedute comuni.

#### **ART. 12**

##### **Note Finali**

I componenti dell'Organismo di Coordinamento esercitano le loro funzioni per un periodo di tre anni dalla data della delibera di istituzione dell'Organismo stesso (Delibera ASL provincia di Mantova n. 461 del 22.10.2008).

Il Regolamento ha carattere sperimentale ed è oggetto di verifica periodica, in conformità con eventuali indicazioni da parte del competente Assessorato Regionale.

## **ALLEGATO 12**

### **Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza**

In linea con quanto stabilito in materia, possono essere accreditate strutture terapeutiche residenziali e semiresidenziali di neuropsichiatria infantile sulla base del parere favorevole, validato dalla Direzione Generale Sanità, dell'Organismo di Coordinamento per la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (OCNPIA), secondo quanto descritto nelle Linee di indirizzo per la NPIA (dgr n. 6861 del 19.3.2008). L'accredimento dovrà indicare i posti sia per le strutture residenziali che per le strutture semiresidenziali.

A tal fine è necessario che la richiesta di accreditamento valutata dall'OCNPIA sia accompagnata da una relazione dettagliata che dovrà contenere la descrizione della tipologia, della complessità e dell'età dell'utenza per la quale viene chiesta l'attivazione della struttura, e delle caratteristiche cliniche e organizzative conseguenti (incluso il rapporto operatori/utenti, il mix di educatori, terapisti e personale infermieristico, l'organizzazione in moduli funzionali), le modalità di coinvolgimento della famiglia e del minore nel progetto e quelle di valutazione degli esiti. La relazione dovrà inoltre descrivere le modalità di raccordo attivate con i servizi territoriali di NPIA locali e quelle previste con i servizi invianti, per garantire il coordinamento all'interno di un sistema integrato di servizi di NPIA.

Il parere dell'OCNPIA dovrà fornire alla ASL elementi utili a definire le linee strategiche di sviluppo e di riorganizzazione del sistema di servizi e di unità di offerta di NPIA e a valutare le aree prioritarie di intervento (definite dai dati epidemiologici prevalenti come i disturbi specifici dell'apprendimento) in base alle specificità locali, ai bisogni emergenti e alla previsione di spesa fornendo indicazioni su come l'attivazione della nuova struttura consenta o meno di migliorare l'appropriatezza delle risposte. Si dovrà inoltre evidenziare come si intende assicurare il monitoraggio e la valutazione delle modalità di utilizzo delle strutture residenziali e semiresidenziali (tipologie di percorso, criteri di inserimento e di verifica, tempistica, promozione di percorsi territoriali alternativi alla residenzialità).

La stipula di nuovi contratti da parte della ASL potrà avvenire previa verifica con la Direzione Generale Sanità dell'equilibrio complessivo di sistema.

Le tariffe di prestazioni erogate in strutture residenziali e semiresidenziali, stabilite dalla Giunta Regionale, sono omnicomprensive delle attività sanitarie svolte.

In merito alla tipologia di strutture specialistiche di NPIA individuate dalla normativa vigente (Polo Ospedaliero/DH, Polo Territoriale, Strutture terapeutiche residenziali e Strutture semi residenziali) si precisa che i Poli territoriali sono assimilabili alle strutture ambulatoriali.

Le ASL, con risorse aggiuntive non storicizzabili e previa verifica della Direzione Generale Sanità, possono, a fronte di esigenze cliniche documentate sulla base di valutazioni epidemiologiche, proseguire o attivare specifici progetti di NPIA, in particolare se finalizzati allo sviluppo di interventi coordinati tra più servizi di NPIA sul territorio di una stessa ASL o alla definizione di percorsi diagnostici e terapeutici integrati e di programmi di qualità e appropriatezza degli interventi.

Analogamente le ASL possono valutare la possibilità di assegnare risorse aggiuntive non storicizzabili ad attività finalizzate ad assolvere gli obblighi di legge riguardanti gli accertamenti e le certificazioni per minori relativi all'attuazione del DPCM 185/2006 (integrazione scolastica dell'alunno disabile) e quelli relativi alla Giustizia minorile.

## APPENDICE 3 Tavole statistiche

Fonte: Ufficio Scolastico Provinciale e Casa del Sole

TAV. 1 NUMERO DI ALUNNI CERTIFICATI E NUMERO DI POSTI DI SOSTEGNO PER TIPO DI SCUOLA E ANNO SCOLASTICO - PROVINCIA DI MANTOVA

<b>ANNO SCOLASTICO</b>	<b>N° TOTALE ALUNNI "H"</b>	<b>N° TOTALE POSTI</b>	<b>N° ALUNNI "H" Scuola Mat.</b>	<b>N° POSTI SOSTEGNO Scuola Mat.</b>	<b>N° ALUNNI "H" Scuola El.</b>	<b>N° POSTI SOSTEGNO Scuola El.</b>	<b>N° ALUNNI "H" Scuola Media</b>	<b>N° POSTI SOSTEGNO Scuola Media</b>	<b>N° ALUNNI "H" Scuola Sup.</b>	<b>N° POSTI SOSTEGNO Scuola Sup.</b>
<b>A.S. 1996/1997</b>	<b>498</b>	196	56	31	189	73	199	70	54	22
<b>A.S. 1997/1998</b>	<b>527</b>	199	58	29	226	80	185	65	58	25
<b>A.S. 1998/1999</b>	<b>565</b>	230	52	30	245	100	216	78	52	22
<b>A.S. 1999/2000</b>	<b>567</b>	231	54	30	215	100	206	64	92	37
<b>A.S. 2000/2001</b>	<b>631</b>	293	57	36	253	115	215	96	106	46
<b>A.S. 2001/2002</b>	<b>691</b>	313	80	49	262	120	224	90	125	54
<b>A.S. 2002/2003</b>	<b>746</b>	327	75	44	303	130	210	90	158	63
<b>A.S. 2003/2004</b>	<b>787</b>	291	73	29	306	122	245	99	163	41
<b>A.S. 2004/2005</b>	<b>861</b>	386	83	48	346	150	266	110	166	78
<b>A.S. 2005/2006</b>	<b>899</b>	421	89	49	358	175	278	118	174	79

Fonte: Ufficio scolastico provinciale.

TAV. 2 NUMERO DI ALLIEVI CERTIFICATI PER DISTRETTO SOCIALE E ANNO SCOLASTICO

<b>DISTRETTO SOCIALE</b>	<b>N° ALUNNI 2000/2001</b>	<b>N° ALUNNI 2001/2002</b>	<b>N° ALUNNI 2002/2003</b>	<b>N° ALUNNI 2003/2004</b>	<b>N° ALUNNI 2004/2005</b>	<b>N° ALUNNI 2005/2006</b>
<b>ASOLA</b>	82	91	95	98	109	111
<b>CASTIGLIONE</b>	79	94	119	126	137	143
<b>MANTOVA</b>	229	243	255	266	285	298
<b>OSTIGLIA</b>	84	97	99	105	117	119
<b>SUZZARA</b>	81	88	93	99	109	117
<b>VIADANA</b>	76	78	85	93	104	111
<b>Totale per a.s.</b>	631	691	746	787	861	899

Fonte: Ufficio scolastico provinciale.

TAV. 3 NUMERO DI ALLIEVI FREQUENTANTI LA CASA DEL SOLE PER DISTRETTO SOCIALE E ANNO SCOLASTICO

	<b>Anno scolastico 1999/2000</b>	<b>Anno scolastico 2005/2006</b>	<b>Differenza</b>
Distretto di Mantova	51	50	-1
Distretto di Suzzara	6	6	=
Distretto di Guidizzolo	8	11	+3
Distretto di Asola	13	12	-1
Distretto di Viadana	11	18	+7
Distretto di Ostiglia	6	7	+1
Totale	95	104	+ 9

Fonte: Casa del Sole.

TAV. 4 ALLIEVI FREQUENTANTI LA CASA DEL SOLE PER DISTRETTO SOCIALE (IN PERCENTUALE) E ANNO SCOLASTICO

	<b>anno scolastico 1999/2000</b>	<b>anno scolastico 2005/2006</b>	<b>Differenza</b>
Distretto di Mantova	53,6%	48%	- 5,3%
Distretto di Suzzara	6,3%	5,7%	- 0,6%
Distretto di Guidizzolo	8,4%	10,5%	+ 2,1%
Distretto di Asola	13,6%	11,5%	- 2,1%
Distretto di Viadana	11,5%	17,3%	+ 5,8%
Distretto di Ostiglia	6,3%	6,7%	+ 0,4%

Fonte: Casa del Sole.

**TAV. 5 ALUNNI FREQUENTANTI LA CASA DEL SOLE SUDDIVISI PER FEMMINE E MASCHI PER ANNO SCOLASTICO (DAL 1998/99 AL 2007/2008)\***

	1998/ 1999	1999/ 2000	2000/ 2001	2001/ 2002	2002/ 2003	2003/ 2004	2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007	2007/ 2008
Femmine	31	32	36	35	38	36	35	37	41	40
Maschi	60	63	70	75	70	68	63	67	62	64

Fonte: Casa del Sole.

\* Negli anni scolastici esaminati nella tabella si evidenzia, da sempre, una significativa prevalenza maschile nella frequenza della Casa del Sole. Tuttavia, negli ultimi due anni, la differenza tra Femmine e Maschi sembra ridursi pur mantenendo una sua consistenza.

**TAV. 6 PATOLOGIE DEGLI ALUNNI FREQUENTANTI LA CASA DEL SOLE PER ANNO SCOLASTICO (DAL 1997/1998 AL 2006/2007)**

	<b>autismo</b>	<b>RM</b>	<b>PCI</b>
1997/98	18	90	32
1998/99	16	95	32
1999/00	17	103	36
2000/01	20	102	31
2001/02	17	108	33
2002/03	17	106	34
2003/04	18	98	29
2004/05	21	104	28
2005/06	21	103	26
2006/07	25	102	27
media	19	101,1	30,8
mediana	18	102,5	31,5

Fonte: Casa del Sole.

## APPENDICE 4 Dati e Tabelle relativi ai servizi territoriali

Fonte: ASL di Mantova - Documento di programmazione e coordinamento dei servizi sanitari e socio sanitari - anno 2008

### Prestazioni di psichiatria

Nel corso del 2006 gli assistiti che si sono rivolti ai servizi psichiatrici sono stati 5880 e rappresentano l'1.8% della popolazione di riferimento. I nuovi casi sono stati 1431. I pazienti che hanno ricevuto prestazioni complesse rendicontate da 46 san. sono stati 2280. Di questi, 423 hanno ricevuto meno di 10 prestazioni domiciliari nell'anno, mentre 248 hanno ricevuto più di 10 accessi domiciliari. In totale 671 utenti (il 29% della popolazione) ha ricevuto prestazioni domiciliari. I pazienti transitati nel sistema della residenzialità sono stati 319, di cui 138 dal CRA post acuto di Mantova. Complessivamente i dati di attività non si discostano dai dati riguardanti l'anno 2005.

Distretto	Numero delle prestazioni 46/SAN		
	2004	2005	2006
Asola	6.055	7.345	7.980
Guidizzolo	9.086	10.403	10.976
Mantova	43.955	43.024	41.577
Ostiglia	10.163	10.582	10.611
Suzzara	9.315	9.011	9.745
Viadana	8.049	10.636	10.659
<b>Totale</b>	<b>86.623</b>	<b>91.001</b>	<b>91.548</b>

Valore delle prestazioni 46/SAN			
Distretto	2004	2005	2006
Asola	654.177	842.381	912.855
Guidizzolo	1.121.449	1.321.991	1.404.460
Mantova	3.937.003	3.933.944	3.636.016
Ostiglia	1.246.834	1.256.853	1.247.795
Suzzara	941.813	894.782	939.693
Viadana	718.936	912.970	977.187
<b>Totale</b>	<b>8.620.212</b>	<b>9.162.921</b>	<b>9.118.005</b>

Valore medio delle prestazioni erogate in 46/SAN			
Distretto	2004	2005	2006
Asola	108	115	114
Guidizzolo	123	127	128
Mantova	90	91	87
Ostiglia	123	119	118
Suzzara	101	99	96
Viadana	89	86	92
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>101</b>	<b>100</b>

### **Prestazioni di neuropsichiatria infantile**

Nel corso dei 2006 sono stati visti 1911 soggetti, che rappresentano il 3,6% della popolazione residente della fascia di età 0-17.

La fascia di età 0-2 anni rappresenta il 15,55% dell'utenza, la fascia 3-5 anni il 18%, la fascia 6-10 anni il 38% della popolazione. Il gruppo 11-14 anni costituisce infine il 18%. Nel nostro territorio sono presenti più di 600 minori con certificazione di invalidità. Si è voluto analizzare quanti di essi hanno ricevuto prestazioni da NPI nel 2006: poco meno della metà ha avuto almeno un contatto in NPI.

PAZIENTI INDICIZZATI VISTI DA NPI

Distretto	Pazienti senza invalidità	pazienti con invalidità	<b>Totale</b>
Non residenti	216	2	218
Asola	219	13	232
Guidizzolo	216	21	237
Mantova	762	52	814
Ostiglia	135	7	142
Suzzara	169	9	178
Viadana	88	2	90
<b>Totale</b>	<b>1.805</b>	<b>106</b>	<b>1.911</b>

PERCENTUALE PAZIENTI

Distretto	Pazienti senza invalidità	pazienti con invalidità	<b>Totale</b>
Non residenti	99,08	0,92	100
Asola	94,40	5,60	100
Guidizzolo	91,14	8,86	100
Mantova	93,16	6,39	100
Ostiglia	95,07	4,93	100
Suzzara	94,94	5,06	100
Viadana	97,78	2,22	100
<b>Totale</b>	<b>94,45</b>	<b>5,55</b>	<b>100</b>

Con l'implementazione dell'attività di neuropsichiatria infantile avviata nel corso del 2007 si conta di aumentare la percentuale dei minori disabili per i quali devono essere erogate prestazioni che consentano un percorso di integrazione scolastica.

## Consultori

Utenti Fruttori dei Consultori Giovani Fascia di Et  14 24 anni

<b>ANNO 2005</b>				
Distretto	Consutorio	m	f	totale
Asola	Asola	24	223	247
	Castelgoffredo	6	101	107
Guidizzolo	Castiglione	36	205	241
	Goito	19	142	161
Mantova	Mantova	56	567	623
	Castellucchio	20	54	74
	Lunetta	24	83	107
	Roncoferraro	3	204	207
	Roverbella	20	81	101
	Virgilio	15	108	123
Ostiglia	Ostiglia	31	244	275
	Poggiorusco	13	93	106
Suzzara	Suzzara	36	466	502
Viadana	Viadana	15	160	175
	Bozzolo	8	52	60
<b>Totale</b>		<b>326</b>	<b>2.512</b>	<b>2.810</b>

<b>ANNO 2005</b>				
Distretto	Consutorio	m	f	totale
Asola	Asola	14	322	336
	Castelgoffredo	6	120	126
Guidizzolo	Castiglione	31	304	335
	Goito	9	159	168
Mantova	Mantova	29	595	524
	Castellucchio	26	102	128
	Lunetta	24	90	114
	Roncoferraro	4	235	239
	Roverbella	13	67	80
	Virgilio	15	109	124
Ostiglia	Ostiglia	30	313	343
	Poggiorusco	5	93	98
Suzzara	Suzzara	46	508	554
Viadana	Viadana	16	234	250
	Bozzolo	4	52	56
<b>Totale</b>		<b>272</b>	<b>3.303</b>	<b>3.575</b>

Rapporto tra il numero della popolazione (minori) e gli assistiti (prestazioni tariffate). Anno 2006.

Consultori Pubblici	Mantova	Guidizzolo	Viadana	Suzzara	Asola	Ostiglia	ASL
Minori	19.796	9.373	6.387	6.979	6.989	5.569	55.093
Utenti minori che hanno fruito dei servizi	422	116	70	165	83	109	965

## Consumi Servizi Dipendenze Patologiche

Domande 2006

a) Numero complessivo e seso utenti

SEDE	TOTALE	M	F
Asola	206	187	19
Castiglione	350	313	37
Mantova	1.164	994	170
Ostiglia	293	257	36
Suzzara	318	282	36
Viadana	259	221	38
<b>Totale</b>	<b>2.590</b>	<b>2.254</b>	<b>336</b>

La classe di età 10 – 19 del Servizio Dipendenze Patologiche anni risulta così individuata per numero di utenti:

Asola	Castiglione	Mantova	Ostiglia	Suzzara	Viadana	Totale
8	9	7	10	4	5	43

Attività del Centro Provinciale Adozioni

	2004	2005	2006	1° sem 2007
N. Bambini adottati	25	19	16	31
N. indagini svolte	49	49	56	26

Totale utenti fruitori dei consultori, totale utenti stranieri fruitori dei consultori divisi per sesso

	Totale utenti consultori	Totale utenti stranieri	Stranieri maschi	Straniere femmine
2005	35.768	3.033 (8,5%)	420	2.622
2006	38.980	4.557 (11,7%)	329	4.228

## APPENDICE 5 Il progetto distrettuale “La scuola che ascolta”

di Barbara Botteri, Assessore ai Servizi alla Persona - Comune di Virgilio  
Referente del Progetto per il Piano di Zona di Mantova

### **La chiave interpretativa**

Il disagio giovanile è stato un tema molto trattato in questi ultimi decenni, in quanto ha rappresentato e rappresenta nelle sue varie forme, un fenomeno sociale significativo, capace di mettere in difficoltà educatori e istituzioni.

Le famiglie, le scuole, gli enti socio-sanitari ma anche le varie agenzie educative presenti nei territori, si sono interrogati sulla questione cercando di dare risposte concrete attraverso azioni di prevenzione e sostegno a quei comportamenti di fragilità, inadeguatezza e devianza che spesso e sempre più precocemente i nostri ragazzi e le nostre ragazze manifestano.

In una prima fase, l'analisi del fenomeno individuava nell'ambiente socio educativo, nelle relazioni tra pari e nei modelli familiari, i contesti dove maggiormente si sviluppavano i modelli educativi negativi, considerati causa principale di disagio.

Questa interpretazione è figlia di una certa corrente di pensiero che intorno agli anni '70 ha individuato la famiglia ed i rapporti tra i suoi componenti come fattore scatenante di molti disagi psicologici dei bambini e degli adolescenti, fino a ritenere in particolare la madre responsabile di alcune gravi patologie come la schizofrenia o l'autismo.

Successivi modelli teorici come la psicologia transazionale, hanno individuato nella dimensione intrapsichica, il contesto all'interno del quale si sviluppano i disturbi della personalità e si è evidenziato come gli stati dell'io guidino e condizionino le dinamiche relazionali.

Questo tipo di approccio ha favorito interventi educativi volti soprattutto alla sensibilizzazione e controllo della sfera emotiva e relazionale, puntando sullo sviluppo delle capacità espressive in ogni sua forma anche non verbale. Gli sviluppi teorici più recenti di matrice neuro scientifica, invece, presentano una dimensione co-fattoriale della mente, determinata da strutture cerebrali e connessioni neuronali, dimensioni intrapsichiche, interazioni ambientali e relazionali, influenza dei nuovi linguaggi e degli strumenti di comunicazione;

Questo nuovo modello interpretativo, comporta il superamento di un approccio univoco rispetto alla condizione di disagio, lasciando invece spazio ad un lavoro di attenta analisi delle cause endogene ed esogene della difficoltà o del disturbo, di individuare l'ambito specifico in cui si sviluppa, oltre a valutare eventuali fattori di comorbidità.

Da quest'ultima chiave interpretativa discende la necessità di un approccio multidisciplinare al disagio e la conseguente esigenza di interventi individualizzati sia in campo socio-educativo che diagnostico riabilitativo.

## Le scelte politiche

Sulla base di questo quadro di riferimento nasce l'idea di sperimentare nuovi modelli di intervento sul disagio giovanile.

Nell'estate 2007, viene così predisposto e coordinato dal Piano di Zona di Mantova il progetto "La scuola che ascolta", finanziato con i fondi regionali della legge 285/97 e con risorse messe a disposizione dall'Amministrazione Provinciale di Mantova. Esso rappresenta contemporaneamente un segno di continuità rispetto alle esperienze del passato e un punto di partenza verso la costruzione di un metodo di governance più partecipata e quindi incisiva rispetto alle politiche di prevenzione e sostegno del disagio giovanile. I passaggi che hanno portato alla realizzazione di quest'esperienza sono stati sostanzialmente tre.

- Nel 2005 il Piano di Zona del Distretto di Mantova si costituisce in Consorzio con l'obiettivo di **farsi carico direttamente della tutela dei Minori** oggetto di decreti da parte del Tribunale Dei Minori.

Questo passo fondamentale apre, all'interno del confronto politico, una riflessione più generale sugli interventi che, attraverso le leggi di settore, si attuavano nell'ambito della prevenzione primaria e secondaria. L'analisi riguarda in particolare l'efficacia dei progetti scolastici sui minori in difficoltà ed una valutazione circa l'approccio al problema del disagio da parte delle varie agenzie educative a partire dalla famiglia.

- nel 2006 il Consorzio, coinvolgendo i partner istituzionali, costituisce a questo scopo un Tavolo di valutazione, approfondimento e proposta, **il Tavolo "Minori e Scuola"** dove ASL, Amministrazione Provinciale, Azienda Ospedaliera, USP, le Scuole del Distretto e le Associazioni di genitori, insieme ai referenti del Piano di Zona, individuano come priorità i temi del disagio scolastico e della conclusione dell'iter per il protocollo di intesa sull'integrazione dell'handicap tra USP, Scuole Autonome, Comuni del Distretto e Azienda Ospedaliera.

In particolare viene individuata come prioritaria, un'azione politica mirata ad **ottenere maggiori risorse per il servizio territoriale di neuropsichiatria infantile del Distretto**.

I finanziamenti ottenuti grazie ad un lavoro corale e bipartisan, consentono finalmente la ratifica del protocollo e permettono agli operatori di raggiungere gli standard necessari ad implementare gli interventi di prevenzione ed effettuare in tempi più rapidi, le valutazioni diagnostiche, gli interventi riabilitativi e le prese in carico. Vengono organizzati due convegni di approfondimento: nel 2006 "La Scuola e la Welfare Locale" e nel 2007 "Patti Territoriali per l'integrazione scolastica dell'handicap: modelli a confronto".

## Il percorso progettuale

Nell'estate del 2007, come si diceva, viene impostato e presentato il progetto "La scuola che ascolta". Le finalità principali sono di:

- favorire il passaggio dall'erogazione di servizi generalizzati ad un'offerta il più possibile mirato sulle reali necessità degli alunni in stato di disagio scolastico grazie a procedure di analisi ed approfondimento diagnostico;
- sperimentare nuove modalità di intervento da consolidare e standardizzare nel tempo, diminuendo la parcellizzazione dei progetti;
- regolamentare le modalità di intervento;

- implementare il livello di formazione delle figure educative esterne e di supporto alle classi (formazione educatori.);
- ottimizzare le risorse a disposizione.

**Destinatari:** gli alunni e le alunne delle scuole primarie e secondarie di primo grado dei 16 Istituti Comprensivi del Distretto di Mantova residenti nei Comuni di Bagnolo Bigarello, Borgoforte, Curtatone, Casteldario, Castelbelforte, Castellucchio, Mantova, Marmirolo, Porto Mantovano, Rodigo, Roncoferraro, Roverbella, San Giorgio, Villimpenta Virgilio.

**Obiettivi:**

- intervenire sul disagio scolastico con particolare riferimento agli alunni/e che manifestano difficoltà di apprendimento e di attenzione;
  - costruire un modello comune e condiviso di intervento, coordinato attraverso il lavoro di **equipe di valutazione/progettazione** presenti in ogni Comprensivo composta dagli insegnanti referenti, l'Ass. Sociale del Comune e la Psicologa del Progetto.
  - Attivare interventi di prevenzione con le istituzioni scolastiche (U S P, Poli H) sociali ( Servizi Sociali comunali) e sanitarie ( ASL; Azienda Ospedaliera)
  - Sostenere le famiglie nella condivisione del percorso formativo dei figli/e.
- Le equipe, valutate le difficoltà degli alunni/e, hanno il compito di progettare interventi e percorsi educativi mirati.

**Attività:**

*Prevenzione*

- Screening a tutti i bambini di prima elementare per individuare precocemente fenomeni di dislessia, in collaborazione con L'ASL ed il servizio di neuropsichiatra Infantile di Mantova;
- Progetti di sostegno e recupero;
- Interventi e percorsi socio educativi per alunni/e in disagio (effettuati dalle agenzie educative del territorio).

*Attività di Formazione:*

- Interventi di formazione agli insegnanti ed agli operatori sociali con il contributo dall'Amministrazione Provinciale Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie, il servizio di Neuro Psichiatra Infantile di Mantova del CDF e di Facoltà Universitarie;
- consulenze sui casi.

**Referenti del progetto per il Piano di Zona: Barbara Botteri** Assessore ai Servizi alla Persona del Comune di Virgilio, **Cecilia Toso** dell'ufficio di piano.

**Agenzia di Sviluppo del Progetto: CDF** (Centro di Documentazione e Formazione)

**Le risorse economiche** messe a disposizione dal Piano di Zona per la prima annualità sono state di € 160.000 di cui 150.000 sono andati direttamente agli Istituti Comprensivi, mentre l'Amministrazione Provinciale ha stanziato un finanziamento di € 20.000 per il monitoraggio, la documentazione e la formazione.

Gli Istituti Comprensivi hanno partecipato con un cofinanziamento pari al 10% del contributo assegnato dal progetto.

**Alcuni dati significativi rilevati dopo il primo anno:**

su una popolazione scolastica complessiva considerata di 9.904 alunni/e sono stati segnalati e presi in esame dalle 16 equipe 494 casi, pari al 5%, mentre gli alunni coinvolti nei progetti sono stati 1.174, pari al 9,1%.

**Le problematiche emerse** relative alle 494 segnalazioni:

- Difficoltà di apprendimento 72,1%
- Difficoltà di attenzione 15,2%
- Disturbi Specifici di Apprendimento 10,1%  
Difficoltà plurifattoriali 2,6

**Tipologie di intervento:**

- sportello di ascolto, consulenze pedagogico - didattiche per i casi individuati
- laboratori per le classi  
interventi coordinati di rinforzo educativo di classe o individualizzati  
interventi di facilitazione linguistica

Il progetto è stato sottoscritto dai vari soggetti coinvolti attraverso l'adesione ad un protocollo d'intesa.

Tipografia Commerciale Cooperativa  
Mantova, Febbraio 2009