



GUIDA AI SERVIZI per la NEURODIVERSITÀ NELL'ETÀ EVOLUTIVA

DISTURBI IN AMBITO NEUROPSICHIATRICO
E DEL NEUROSVILUPPO





Indice

Che cos'è il servizio Salute mentale infanzia e adolescenza _____	4
Accesso e accoglienza _____	6
La presa in carico _____	8
Le figura professionali coinvolte _____	14
I programmi abilitativi e riabilitativi _____	18
Percorso di inclusione scolastica _____	22





CHE COS'È IL SERVIZIO SALUTE MENTALE INFANZIA E ADOLESCENZA



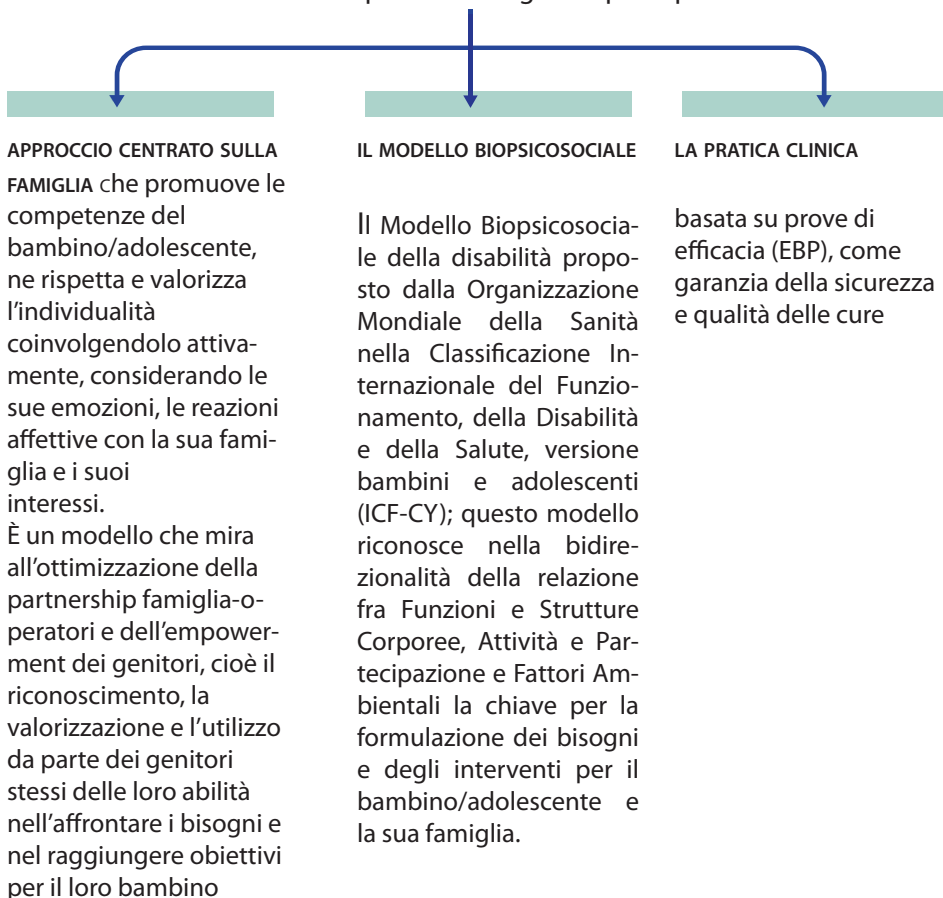
Viene identificato con la dicitura “UFSMIA”, che vuol dire “**Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia e Adolescenza**”.

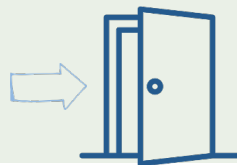
L'unità funzionale è una struttura organizzativa caratterizzata dalla presenza di professionisti diversi, esperti dello sviluppo del bambino e dell'adolescenza, che si occupa della “neurodiversità nell'età evolutiva”, cioè di bambini con:

- **disturbi neuromotori** (paralisi cerebrali infantili, malformazioni e malattie metaboliche del sistema nervoso centrale, malattie neuromuscolari);
- **disturbi del neurosviluppo** (disabilità intellettive, autismo, disturbi della coordinazione motoria, della comunicazione e del linguaggio, dell'apprendimento, dell'attenzione);
- **epilessia**;
- **disturbi psicopatologici in età evolutiva** (ansia, disturbi dell'umore, depressione, disturbi post traumatici);
- **cerebrolesioni acquisite** (traumi, interventi chirurgici, infezioni ecc.).

Si tratta di un servizio **fondamentale per i bambini, gli adolescenti e per le loro famiglie**, perché la diagnosi precoce e l'attivazione dei servizi appropriati è fondamentale per garantire il migliore sviluppo possibile e il potenziamento delle proprie capacità.

Il servizio si occupa di **prevenzione, diagnosi, cura, abilitazione e riabilitazione** e fonda il suo operato sui seguenti principi:





Come si accede al servizio

Il primo appuntamento viene prenotato:

- **direttamente dal Punto Nascita** (in caso di nascita pretermine, di basso peso alla nascita, sofferenza pre-perinatale o sospetto di sindrome malformativa, metabolica o genetica)
- **direttamente dagli Ospedali**
- **dalla famiglia, attraverso i canali CUP aziendali**, su richiesta del pediatra **sulla base di una ricetta** con prescrizione, in base alle necessità, di visita neuropsichiatrica infantile, colloquio psicologico o visita neuropsicologica. Alla ricetta può essere dato un codice di priorità in base al requisito diagnostico.



La prima visita - presa in carico

La prima visita rappresenta il **primo momento di contatto del bambino/adolescente e della famiglia con il servizio** ed è anche il momento della prima accoglienza in cui viene presentato il servizio "UF SMIA".

La **prima visita**, di norma è effettuata **da un singolo professionista** (Neuropsichiatra Infantile o Psicologo) consente una prima ipotesi diagnostica e dà avvio alla "**presa in carico**" del minore e della sua famiglia che può prevedere, a seconda dell'ipotesi e dell'età, **percorsi valutativi differenziati**.

A questo primo contatto può seguire:

- una **valutazione multidimensionale** (cioè da parte di un'équipe di professionisti diversi che valutano il bambino da più punti di vista)
- oppure il proseguimento di un **percorso mono professionale**, in base alle esigenze del minore.



Per conoscere le sedi consulta il sito www.uslcentro.toscana.it

LA PRESA IN CARICO



PRIMA VISITA

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

FAMIGLIA

OPERATORE
CHIAVE

Relazione Clinico
Funzionale

Piano Terapeutico
Riabilitativo
Individuale (PTRI)

SERVIZI SUL
TERRITORIO E
CENTRALIZZATI

Programmi abilitativi
e riabilitativi

Monitoraggio -
rivalutazione

Raggiungimento
obiettivo/risoluzione

eventuale
rinnovo PTRI

L'espressione "**presa in carico**" indica il processo in base al quale il servizio, attraverso i professionisti che vi operano, "si fa carico" di accompagnare il bambino, l'adolescente e la sua famiglia, di disporre gli accertamenti diagnostici necessari, di progettare gli interventi abilitativi e riabilitativi appropriati, di garantire una presenza capace di offrire informazione, opportunità e sostegno e di mantenere un rapporto al fine della revisione dell'intervento stesso nel corso del tempo.

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE E MULTIPROFESSIONALE

La presa in carico del bambino/adolescente e l'attivazione del percorso assistenziale specifico può comportare il coinvolgimento di più professionisti (medico neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, TNPEE -Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva-, fisioterapista, educatore, assistente sociale, infermiere).

In alcuni casi, in base al bisogno del minore, la valutazione viene svolta da un singolo professionista.

La **valutazione può essere espletata** attraverso:

- incontri di scambio e ascolto dei genitori;
- osservazione, diretta e indiretta, del bambino/adolescente;
- valutazione diagnostico strumentale (RMN, TAC, EEG, esami genetici e di laboratorio)
- somministrazione di strumenti standardizzati di valutazione (test e scale);
- stesura del profilo di funzionamento (PF);
- individuazione dei bisogni evolutivi del bambino e degli obiettivi del PTRI;

Per ogni percorso è prevista una équipe di esperti. Questo gruppo di professionisti valuta il bambino/adolescente da molti punti di vista, sia con riferimento alla diagnosi che per capire quali sono gli interventi più adatti e opportuni. Per questo motivo la valutazione prende il nome di "valutazione multidimensionale e multi professionale" che esita in una **relazione clinico funzionale**.

Il referente clinico dell'équipe organizza la **restituzione alla famiglia della valutazione clinica e funzionale** all'esito della valutazione, sia la prima che quelle successive che si possono rendere necessarie nel corso della presa in carico del minore.

IL PROGETTO TERAPEUTICO RIABILITATIVO INDIVIDUALIZZATO

La valutazione riguarda l'inquadramento diagnostico funzionale e serve alla definizione di uno specifico **progetto personalizzato del bambino/adolescente**, attraverso il quale prevedere gli interventi terapeutici, farmacologici, abilitativi e riabilitativi più appropriati.

Il Progetto Terapeutico Riabilitativo Individuale (PTRI):

- è differenziato per intensità, complessità e durata
- include gli obiettivi, i tempi, la tipologia e le modalità di svolgimento degli interventi previsti. Gli obiettivi ed i tempi per la loro verifica e rivalutazione vengono concordati dall'équipe e dalla famiglia.

Il PTRI individua un responsabile clinico e un operatore chiave.

La restituzione e la condivisione del PTRI alla famiglia e al minore avviene da parte dell'équipe multi professionale, fatta eccezione per i minori con condizioni di salute che determinano la presa in carico da parte di singoli professionisti.



IL PROFILO DI FUNZIONAMENTO

Il profilo di funzionamento (PF) è un documento redatto sulla base dei criteri del modello bio-psico-sociale della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS):

- è il **documento propedeutico e necessario** alla predisposizione del **Piano Educativo Individualizzato** (PEI) nonché del Progetto di Vita;
- definisce le **competenze professionali** e la tipologia delle misure di **sostegno** e delle risorse strutturali utili per l'inclusione, scolastica e sociale;
- è redatto con la **collaborazione dei genitori e del minore**, nel rispetto del diritto di autodeterminazione, nella massima misura possibile;
- è **aggiornato periodicamente** sulla base degli appuntamenti evolutivi o alle richieste dei servizi educativi e scolastici;

L'OPERATORE CHIAVE

L'Operatore Chiave rappresenta il **punto di riferimento della famiglia, della scuola e della rete**.

Ha il compito di:

- mantenere i contatti con la famiglia,
- informare dei mutamenti della situazione clinica il medico o lo psicologo responsabile,
- agire da raccordo nelle riunioni d'équipe,
- supportare il percorso di inclusione scolastica e favorire il lavoro di rete.

Viene individuato dall'équipe di riferimento nel PTRI di ogni minore in carico, in base alle competenze specifiche più opportune in relazione alle specificità del bambino, alla fase evolutiva e a gli obiettivi terapeutici.

L'Operatore Chiave, con il consenso dei genitori, **mantiene rapporti e assicura il collegamento degli interventi con tutte quelle figure educative e non che si occupano del bambino nei vari contesti di vita.**

LA PARTECIPAZIONE DELLA FAMIGLIA

La famiglia è parte integrante e fondamentale nel processo abilitativo riabilitativo e contribuisce a definire e raggiungere gli obiettivi del Piano Terapeutico Riabilitativo Individuale del bambino/adolescente con azioni condivise da svolgere nel proprio ambiente di vita.

La famiglia **concorre ad individuare le priorità fra gli obiettivi condivisi.**

La famiglia, inoltre, è in grado di misurare i cambiamenti e aiutare il servizio, attraverso l'osservazione del bambino/adolescente ed a far evolvere il progetto abilitativo riabilitativo nel tempo.

Ne consegue che **la partecipazione e il coinvolgimento nelle fasi della valutazione multi professionale e della redazione del piano individuale (PTRI) è fondamentale.**

PROGRAMMI ABILITATIVI E RIABILITATIVI

Sulla base delle previsioni del PTRI può essere attivata una serie di interventi abilitativi e riabilitativi, individuali e di gruppo, in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, neurologiche e psichiche, finalizzate allo sviluppo dell'autonomia personale e sociale.

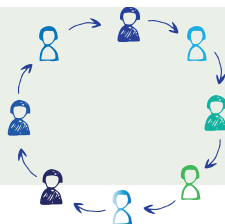
I servizi attivati possono avere natura ambulatoriale/territoriale, domiciliare e in alcuni casi semiresidenziale e residenziale, anche integrandosi con interventi e servizi di natura sociale.

MONITORAGGIO E RIVALUTAZIONE

In riferimento al PTRI e alle diverse aree di intervento **possono essere attivati** per lo stesso bambino/adolescente **programmi riabilitativi diversi**.

Ciascun programma viene redatto dal professionista competente (che ne è responsabile) e prevede gli obiettivi specifici per una determinata area, i tempi di attuazione e di verifica.

LE FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE - EQUIPE MULTIPROFESSIONALE



NEUROPSICHIATRA
INFANTILE PISCOLOGO FISIOTERAPISTA LOGOPEDISTA



TERAPISTA DELLA
NEURO E
PSICOMOTRICITÀ
DELL'ETÀ EVOLUTIVA
(TNPEE)

EDUCATORE
PROFESSIONALE

INFERMIERE

ASSISTENTE
SOCIALE

Le figure professionali che compongono l'équipe multi professionale che si occupa della valutazione e della presa in carico sono le seguenti:

NEUROPSICHIATRA INFANTILE

È un medico con una specializzazione in Neuropsichiatria Infantile (NPI), una branca della medicina che si occupa dello sviluppo neuropsichico e dei suoi disturbi o variazioni da 0 a 18 anni.

PSICOLOGO

Lo psicologo è un professionista sanitario che opera per favorire il benessere delle persone con l'obiettivo di sostenere il cambiamento, potenziare le risorse e accompagnare le persone, coppie, famiglie nei momenti critici o di difficoltà.

Si occupa di promuovere un cambiamento sia a livello psichico che comportamentale lavorando insieme al paziente. Valuta gli aspetti emotivi, cognitivi e relazionali del bambino/adolescente e della sua famiglia e individua possibili risorse e punti di forza in lui e nei contesti di vita.

Sia il **Neuropsichiatra Infantile** che lo **Psicologo** possono rivestire il ruolo di **figura clinica di riferimento** dell'équipe ed essere il responsabile del percorso di cura nelle diverse fasi di vita del bambino/adolescente.

TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA (TNPEE)

È il professionista sanitario che attua interventi mirati allo sviluppo equilibrato ed armonico del bambino nella sua globalità, nell'età precoce 0-3 e nell'età pediatrica 4-7. L'intervento neuropsicomotorio prevede tecniche in cui vengono potenziate le funzioni di attenzione, percezione, memoria, motivazione, regolazione affettiva con lo scopo di facilitare l'emergere ed il consolidarsi delle diverse abilità (motoria, socio-comunicativa, cognitiva, emotivo-comportamentale).

FISIOTERAPISTA

È il professionista sanitario che attua interventi di riabilitazione/abilitazione in base alle diverse problematiche di movimento e di funzionamento valutate. Svolge interventi precoci (fin dalla nascita), per intercettare problematiche legate al movimento, all'allineamento posturale e alla funzione.

Promuove le competenze del bambino/adolescente e della sua famiglia nei vari contesti di vita selezionando e adattando le tecniche fisioterapiche all'interno di interventi diretti e indiretti. Identifica i dispositivi e gli adattamenti ambientali più utili per favorire il massimo benessere ed autonomia del bambino/adolescente.

LOGOPEDISTA

È il professionista sanitario che attua interventi di riabilitazione/abilitazione nei disturbi della comunicazione, del linguaggio, delle funzioni orali e deglutitorie, della voce, nei disturbi specifici di apprendimento.

Il logopedista attua interventi precoci diretti o indiretti; svolge attività di supporto ai genitori perché siano parte attiva dello sviluppo comunicativo linguistico del loro bambino. Identifica i dispositivi e gli adattamenti ambientali più utili per favorire la massima partecipazione del bambino/adolescente all'interno dei contesti di vita.

EDUCATORE PROFESSIONALE

È il professionista sanitario che attua interventi all'interno delle aree relazionale-sociale, emotiva, comportamentale, delle autonomie. Osserva e valuta le competenze cognitive, corporee e relazionali del bambino/adolescente e del contesto familiare, proponendo interventi educativi mirati allo sviluppo delle potenzialità individuali. Promuove l'uso delle varie risorse della comunità ai fini della massima inclusione sociale e del miglioramento dello stile di vita. Svolge attività di educazione sanitaria, intervenendo sull'ambiente di vita del bambino/adolescente.

INFERMIERE

È il professionista sanitario responsabile dell'assistenza infermieristica che si occupa della informazione/formazione delle famiglie con riferimento agli stili di vita del bambino/adolescente (soprattutto in caso di iperfagia, diabete, disturbi del metabolismo ecc.), dell'esecuzione degli esami previsti dai piani di follow up specifici per ogni percorso, della somministrazione dei farmaci in caso di scarsa compliance nella terapia, del monitoraggio periodico in relazione alla tipologia dei farmaci assunti.

ASSISTENTE SOCIALE

È il professionista sociale che fornisce informazione ed orientamento alla famiglia su diritti sociali, opportunità e servizi del territorio; offre sostegno, accompagnamento e consulenza alle famiglie fin dalla diagnosi e durante tutto il percorso di presa in carico con lo scopo di favorire le competenze familiari, il percorso di crescita, la massima inclusione scolastica e sociale del bambino/adolescente.

Effettua la valutazione dei bisogni e delle risorse sociali presenti nel contesto familiare, relazionale e di vita; progetta ed attiva gli interventi sociali (domiciliari, educativi, scolastici, di socializzazione) a sostegno dei PTRI, in integrazione con i servizi socio assistenziali; facilita l'accesso e cura rapporti di rete con altri Enti, associazioni, scuole, rete comunitaria.



I PROGRAMMI ABILITATIVI E RIABILITATIVI

SUL TUO TERRITORIO DI RIFERIMENTO

ZONA EMPOLESE VALDARNO INFERIORE, ZONA FIRENZE, ZONA FIORENTINA
SUD-EST, ZONA FIORENTINA NORD-OVEST, ZONA MUGELLO,
ZONA PISTOIESE, ZONA DELLA VAL DI NIEVOLE, ZONA PRATESE

COLLEGAMENTO CON I PUNTI NASCITA E PERCORSO DI FOLLOW UP

Il Follow up neonatologico si svolge in collaborazione con il reparto ospedaliero di Pediatria e si rivolge ai bambini da 0 a 2 anni inviati dai pediatri del reparto per prematurità o problemi alla nascita.

- Individuazione precoce dei disturbi del neurosviluppo (Protocollo Ministeriale NIDA) e dei PDTAS sulla presa in carico del bambino pretermine e follow up
- Coordinamento con Punto Nascita Careggi.

COORDINAMENTO CON I PEDIATRI DI FAMIGLIA

Presenza in carico integrata, individuazione precoce dei disturbi del neurosviluppo (DGRT 699/2009 e Protocollo Ministeriale NIDA).

INTERVENTI AMBULATORIALI SUL TERRITORIO E NEI CONTESTI DI VITA

(erogate in via diretta o tramite strutture convenzionate)

- visite neuropsichiatriche
- visite psicologiche
- logopedia
- fisioterapia
- intervento neuropsicomotorio (TNPEE)
- interventi educativi

ASSISTENZA DOMICILIARE

In casi particolari le attività assistenziali e riabilitative possono essere svolte a casa del bambino. E' possibile anche l'attivazione dell'assistenza domiciliare educativa.

SERVIZI SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI

Il Progetto di Vita può prevedere che le attività riabilitative siano svolte in centri diurni o in residenze.

SERVIZI CENTRALIZZATI - Asl Toscana centro

COMUNI A TUTTE LE ZONE

EPILETTOLOGIA E NEUROFISIOLOGIA CLINICA

I bambini e adolescenti con epilessia sono seguiti dalla SOSD Epilettologia e Neurofisiologia Clinica Infanzia e Adolescenza. L'accesso al Servizio avviene su invio dei NPI delle UFSMIA, dei Pediatri e Neurologi Ospedalieri, e dei Medici di Famiglia. La presa in carico diagnostica e terapeutica si avvale di controlli clinici ed elettroencefalografici, e talora di ulteriori indagini, ad esempio, esami ematochimici, genetici, e neuroradiologici (RMN encefalo). La maggior parte dei pazienti viene seguita attraverso un percorso esclusivamente ambulatoriale, ma può essere talora necessario un ricovero ospedaliero per situazioni cliniche di maggiore complessità diagnostica o terapeutica.

AMBULATORIO NEURO - ORTOPEDICO PEDIATRICO CENTRO SOCIO - SANITARIO GIOVANNINI PRATO

Si tratta di un ambulatorio transdisciplinare specializzato sulle alterazioni osteo-muscolo-tendinee e funzionali dell'arto inferiore che si possono presentare nei bambini con disturbo neuromotorio. Si accede tramite invio del neuropsichiatra di riferimento con richiesta del pediatra di famiglia o del neuropsichiatra infantile stesso.

AMBULATORIO NEURO - ORTOPEDICO PER L'ARTO SUPERIORE OSPEDALE PIERO PALAGI FIRENZE

Si tratta di un ambulatorio transdisciplinare specializzato nelle alterazioni osteo-muscolo-tendinee e funzionali dell'arto superiore che si possono presentare nei bambini con disturbo neuromotorio. Si accede tramite invio del neuropsichiatra di riferimento con richiesta del pediatra di famiglia o del neuropsichiatra infantile stesso.

UF DISTURBI DELL'ALIMENTAZIONE E DELLA NUTRIZIONE

Il servizio si occupa dei disturbi dell'alimentazione (anoressia nervosa, bulimia nervosa, disturbo da alimentazione incontrollata e disturbi alimentari NAS). Il servizio mette a disposizione un punto informativo e di ascolto per le tutte le persone interessate ad avere informazioni presso l'Ospedale Piero Palagi - Firenze e la Casa della salute Empoli.

AMBULATORIO NEURO-FARMACOLOGICO (TOSSINA BOTULINICA) OSPEDALE PIERO PALAGI FIRENZE

Si tratta di un ambulatorio multidisciplinare specializzato per le alterazioni del tono neuromuscolare che possono accompagnare i disturbi neuromotori. Si accede tramite richieste del Pediatra di Famiglia e del Neuropsichiatra Infantile.

LABORATORIO AUSILI INFORMATICI PER LA COMUNICAZIONE E L'AUTONOMIA

- laboratori ausili
- strutturazione delle postazioni dedicate alle persone disabili in ambito lavorativo, scolastico e domotico (hardware e software)
- supporto alla comunicazione aumentativa (CAA) in ambito scolastico e alle famiglie
- valutazione e redazione progetto individuale con riferimento ad ausili e presidi, fornitura, addestramento e verifica nel luogo di lavoro, scuola o domicilio.

Si accede tramite richiesta del Neuropsichiatra Infantile.

SERVIZIO GENETICA

Il genetista offre una valutazione su richiesta del Neuropsichiatra Infantile negli ambulatori degli Ospedali di Firenze (San Giovanni di Dio Torregalli) e di Prato (Ospedale Santo Stefano)

CURE ODONTOIATRICHE

È possibile attivare un percorso di cure odontoiatriche, sia ambulatoriale che in regime di ricovero (Villa Margherita a Firenze, Ospedale San Giovanni di Dio - Torregalli, Ospedale San Jacopo Pistoia e Ospedale Santo Stefano Prato). Si accede tramite richieste del Pediatra di Famiglia e del Neuropsichiatra Infantile.

PERCORSI ASSISTENZIALI PER SOGGETTI CON BISOGNI SPECIALI (PASS)

Si tratta di un percorso che favorisce un equo accesso ai servizi sanitari per le persone con disabilità in regime ambulatoriale, di ricovero e di emergenza urgenza. L'obiettivo primario è assicurare un'adeguata tipologia di assistenza per rispondere in modo personalizzato ai bisogni assistenziali, diagnostici e di cura espressi dalla persona con disabilità.



Per saperne di più

<https://toscana-accessibile.it/pass-percorsi-assistenziali-per-i-soggetti-con-bisogni-speciali>

GRUPPO DI LAVORO PER LA GESTIONE DELLE RICHIESTE DI FARMACI OFF LABEL

Per uso off label si intende l'utilizzo di farmaci in condizioni cliniche non previste dalla scheda tecnica autorizzata dal Ministero.

Sono in ogni caso medicinali di comprovata efficacia e tollerabilità nel trattamento di patologie non risolte da terapie solitamente utilizzate.

Pertanto, è stato istituito uno specifico gruppo di lavoro aziendale, costituito da neuropsichiatri infantili e farmacisti, con lo scopo di valutare, ed eventualmente autorizzare, le prescrizioni di farmaci off-label a beneficio degli utenti delle UFSMIA.

PERCORSI OSPEDALIERI

In caso di bisogno di un ricovero ospedaliero specializzato per attività che non possono essere effettuate dalle UF SMIA territoriali, in Toscana sono presenti i seguenti centri di riferimento:



**Azienda
Ospedaliera
Universitaria
Meyer

FIRENZE**



**IRCSS
Stella Maris

Calambrone
(PI)**



**Azienda
Ospedaliera
Universitaria
Senese**

IL PERCORSO DI INCLUSIONE SCOLASTICA



In Italia **la partecipazione nella scuola per tutti e di tutti** è uno dei capisaldi del sistema educativo e scolastico a partire dall'asilo nido fino all'università.

Per questo motivo la collaborazione con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione degli alunni e degli studenti con disabilità nelle scuole di ogni ordine e grado è riconosciuta come LEA - Livello Essenziale di Assistenza (DPCM 12/01/2017).

Il percorso di inclusione scolastica prevede la redazione del Piano Educativo Individuale (PEI) – redatto dal Gruppo di Lavoro Operativo (GLO) - che può prevedere anche, in coerenza con il PTRI, interventi a scuola da parte dei professionisti UF SMIA, come l'osservazione in classe, la consulenza agli educatori scolastici / insegnanti, ausili e adattamenti ambientali nella scuola, interventi CAA ecc.

Inoltre possono essere attivati, a carico degli enti locali di residenza dell'alunno/studente, interventi socioeducativi nella scuola (cd. Assistenza specialistica scolastica).

La guida è aggiornata al **06 Novembre 2023**

Al fine di restare sempre aggiornati si raccomanda la consultazione delle relative sezioni sul sito www.uslcentro.toscana.it

Impianto testi e grafica a cura della Sos Comunicazione Azienda UsI Toscana centro.

