

CARTA DEI SERVIZI

VILLA SANTA MARIA SCS

CENTRO MULTISERVIZI DI NEUROPSICHIATRIA
DELL'INFANZIA E DELL' ADOLESCENZA

CHILD CARE CENTER NEUROPSYCHIATRIC
REHABILITATION CENTER



RELEASE FEBBRAIO 2026

Comunicazioni mail per ogni sede
info@villasmaria.org

SEDE OPERATIVA,
LEGALE E AMMINISTRATIVA

Villa Santa Maria SCS
Tavernerio 22038 (CO)
Via IV Novembre, 15

Tel. +39 031 426042
Fax +39 031 360549

C.F. / P. Iva 02144390123
PEC villasantamariascscs@pec.it

SEDE OPERATIVA

Villa Colombo
Oggiona con Santo Stefano 21040 (VA)
Via Monte Oliveto, 2

Tel. +39 0331 215034
Fax +39 0331 736963

SEDE OPERATIVA

Villa Magnolia
Appiano Gentile 22070 (CO)
Via Carlo Linati, 4

Tel. +39 334 6628775
Fax. +39 031 360549





Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Sommario

Sommario	2
Introduzione	5
Principi fondamentali sull'erogazione del servizio	6
Diritti fondamentali degli utenti.....	6
Presentazione	7
PREMESSA.....	7
Caratteristiche e aspetti costitutivi di Villa Santa Maria	9
MISSION	10
VALORI DI RIFERIMENTO	10
OBIETTIVI	10
Accreditamento regionale e certificazione ISO 9001:2015	11
Normativa regionale di settore	11
Attuazione decreto legislativo 81/2008	12
Cenni storici.....	13
Analisi dei bisogni di residenzialità e semiresidenzialità NP/IA in Lombardia	15
PREMESSA.....	16
AUMENTO DELLA DOMANDA.....	17
A. Unità d'offerta residenziali	21
1. Struttura residenziale terapeutico riabilitativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (STRNP/IA).....	21
Psicopatologia dell'età evolutiva- reparto giallo.....	22
1A Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (10 posti letto).....	22
1B Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (10 posti letto).....	22
1C Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (2 posti letto).....	22
1D. - Nucleo per il trattamento dei disturbi del neurosviluppo 10 posti letto accreditati e a contratto con SSR	30
2. RSD Villa Santa Maria - Residenza sanitaria disabili (RSD VSM) - 40 posti letto	31
3. RSD Villa Santa Maria 2 - Residenza Sanitaria Disabili (RSD VSM2) - 33 posti letto.....	33
2A. e 3A. Misura residenzialità minori disabili gravissimi - DGR n° 1152/2019	36
4. Comunità Alloggio Disabili (CAD AGAPE TERZI) - 10 posti letto	38
B. Unità d'offerta semiresidenziale	43
Centro Diurno di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (CDNP/IA)	43
C. Attività ambulatoriale.....	44
Polo territoriale di neuropsichiatria infantile.....	44



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



AMBULATORIO DI NEUROFISIOLOGIA CLINICA E NEUROMODULAZIONE	45
CENTRO DI RIFERIMENTO DELLA RETE REGIONALE LOMBARDA	45
AMBULATORIO ODONTOIATRICO	46
Modalità di accesso e presa in carico	52
GESTIONE DELLA LISTA DI ATTESA	53
CRITERI E PERCORSO DI DIMISSIONE	54
Metodologie di lavoro	55
ABA (<i>Applied Behavior Analysis</i>)	55
PECS (<i>Picture Exchange Communication System</i>).....	56
TEACCH (<i>Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children</i>)	57
DIR (<i>Developmental Individual Differences Relationship</i>)	57
ESDM- <i>Early Start Denver Model</i>	58
Attività	59
LE FIGURE PROFESSIONALI	59
ATTIVITÀ CLINICA.....	60
SERVIZIO DI PSICOLOGIA CLINICA.....	62
SERVIZIO DI PSICOTERAPIA.....	66
L'attività terapeutico - riabilitativa	67
FISIOTERAPIA	67
FISIOTERAPIA RESPIRATORIA.....	68
NEUROPSICOMOTRICITÀ.....	68
LOGOPEDIA.....	70
CAA (<i>Comunicazione Aumentativa Alternativa</i>).....	71
INTERVENTO EDUCATIVO - RIABILITATIVO	72
MUSICOTERAPIA.....	72
DIDATTICA SPECIALIZZATA	72
Terapia in acqua	73
ADAPTIVE SPORT	75
LA RICERCA – FONDAZIONE VSM	79
Informazione	80
Tempi e modalità di accesso alla documentazione sanitaria	80
Rilascio della documentazione prevista ai fini fiscali	80
Giornata tipo	81
Orari.....	81
Rapporti con i genitori.....	81



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



REGOLAMENTO PER LE VISITE DEI FAMILIARI	82
Assistenza religiosa.....	83
Gli spazi più belli	84
PALESTRE	84
PISCINA	85
PARCO GIOCHI	85
SALA D'ATTESA	85
Servizi generali e alberghieri	86
SALA DA PRANZO.....	86
VITTO	86
GUARDAROBA E LAVANDERIA.....	86
SERVIZIO PULIZIA E SANIFICAZIONE AMBIENTI.....	86
SERVIZI AMMINISTRATIVI.....	86
Associazione Avisma - Associazione Amici Di Villa Santa Maria.....	87
Formazione del personale	87
Strumento di monitoraggio del servizio	87
Organismo di vigilanza.....	87
I nostri contatti	90
Come raggiungerci.....	90
ALLEGATO 1 Questionario per rilevare il grado di soddisfazione del servizio, scheda per la segnalazione reclami e suggerimenti	90
ALLEGATO 2 Valutazione priorità lista attesa (DGM016 A).....	90
ALLEGATO 3 Protocollo Emergenza Covid-19	90



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Introduzione

La Carta dei Servizi è finalizzata ad offrire ai Familiari degli ospiti, agli Enti pubblici e privati le informazioni sui servizi erogati, sull'organizzazione e la modalità di funzionamento di Villa Santa Maria SCS (VSM) - Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

Villa Santa Maria è un Ente che realizza istituzionalmente la testimonianza cristiana attraverso **la cura e la riabilitazione di bambini e ragazzi** affetti da diversi tipi di patologie complesse di carattere neuropsichiatrico.

Si occupa di tutte le patologie neurologiche e psichiatriche dell'età evolutiva da 0 a 18 anni, estremamente rilevanti dal punto di vista epidemiologico, tra cui i **disturbi del neurosviluppo** come autismo, ADHD, disabilità complesse, disturbi specifici dell'apprendimento e del linguaggio, per arrivare all'**epilessia** (con insorgenza nel 70% dei casi in età evolutiva), alle paralisi cerebrali infantili e ai **disturbi del movimento**, alle **malattie rare a interessamento neurologico** e, infine, a tutte le tematiche della **psicopatologia dell'infanzia e dell'adolescenza** come depressione e disturbi dell'umore, disturbi della condotta e della personalità, disturbi del comportamento alimentare, autolesionismo e suicidalità, dipendenze da sostanze, ma anche da internet e dai social media, fino alle psicosi che insorgono anche precocemente in preadolescenza e i cui segni di rischio possono essere rilevati anche in età scolare.

Le normative cui si fa riferimento per la redazione della Carta dei Servizi sono la DGR n° X/2569 del 31/10/2014, la DGR n° 1152/2019 e la DGR n° XI/7752 del 28/12/2022.

Ulteriori riferimenti normativi sono rintracciabili nella *"Raccolta delle fonti normative rilevanti ai fini dell'adozione della Carta dei Servizi Sanitari nel Servizio Sanitario Nazionale"* pubblicata nel settembre 1995, e in particolare:

1. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 19 maggio 1995: *"Schema generale di riferimento della Carta dei servizi pubblici sanitari"* in Gazzetta Ufficiale 31 maggio 1995, n. 125
2. Ministero della Sanità - Linee guida n°2/95: *"Attuazione della Carta dei Servizi nel Servizio Sanitario Nazionale"*

Si vedano inoltre:

3. Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri 27 gennaio 1994: *"Principi sull'erogazione dei servizi pubblici"*
4. Decreto ministeriale 15 ottobre 1996 in Gazzetta Ufficiale 18 gennaio 1997, n. 14 - *Approvazione degli indicatori per la valutazione delle dimensioni qualitative del servizio riguardanti la personalizzazione e l'umanizzazione dell'assistenza, il diritto all'informazione, alle prestazioni alberghiere, nonché l'andamento delle attività di prevenzione delle malattie*

Villa Santa Maria SCS si è dotata di un Codice Etico, che enuncia i principi etici e i valori ai quali intende uniformarsi nella gestione degli affari, nonché i comportamenti che richiede ai suoi amministratori, dipendenti, collaboratori e a tutti coloro che intrattengono, a qualsiasi titolo, rapporti e relazioni con l'Ente.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Villa Santa Maria SCS si impegna a diffondere il Codice Etico a tutti i destinatari, ad aggiornarlo, a svolgere le opportune verifiche sul suo rispetto e ad adottare i necessari provvedimenti qualora vengano accertate o segnalate infrazioni.

Il Codice costituisce un riferimento anche ai sensi del D.Lgs. n. 231/2001 e, in tal senso, è parte integrante del relativo Modello di organizzazione, gestione e controllo adottato da Villa Santa Maria SCS.

Principi fondamentali sull'erogazione del servizio

Villa Santa Maria SCS indirizza la sua azione quotidiana nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

Eguaglianza dei diritti degli utenti, assicurando a tutti l'accesso ai servizi forniti dall'Ente. Nessuna distinzione nell'erogazione del servizio viene compiuta per motivi riguardanti sesso, razza, lingua, religione ed opinioni politiche. È garantita la parità di trattamento, a parità di condizioni del servizio prestato. Tale principio implica, pertanto, non solo il diritto all'uniformità delle prestazioni, ma anche il divieto di ogni ingiustificata discriminazione nell'erogazione del servizio.

Imparzialità: un costante impegno, da parte dei soggetti erogatori dei servizi, a ispirare i propri comportamenti nei confronti degli utenti a criteri di obiettività, giustizia e imparzialità.

Continuità: garanzia di un'erogazione continua e regolare delle prestazioni. Le eventuali interruzioni sono espressamente regolate dalla normativa di settore e comportano, comunque, l'impegno da parte dell'Azienda ad adottare tutte le misure volte ad arrecare agli utenti i minori disagi possibili. Villa Santa Maria SCS funziona permanentemente 24 ore su 24, per tutto l'anno.

Partecipazione: diritto ad accedere alla documentazione ai sensi della L.241/90, ma anche informazione, consultazione, monitoraggio, personalizzazione nella realizzazione dei progetti terapeutici riabilitativi individualizzati, informando sugli obiettivi di benessere, creando un clima di collaborazione e fiducia tra l'utente del servizio, i suoi familiari e Villa Santa Maria SCS.

Valorizzazione delle capacità: ogni paziente è visto come una persona in grado di esprimere i propri bisogni e desideri.

Innovazione: un impegno di Villa Santa Maria SCS è quello di essere attenta a investire risorse finalizzate allo studio di soluzioni innovative, per creare nuove possibilità nei settori in cui opera e migliorare la qualità della vita.

Efficacia ed efficienza del servizio, intesi nel senso di un costante impegno da parte dell'Azienda a orientare le strategie e gli sforzi della propria organizzazione al raggiungimento degli obiettivi di salute.

Diritti fondamentali degli utenti

Diritto all'informazione e alla documentazione sociosanitaria: ogni cittadino ha diritto a ricevere tutte le informazioni e la documentazione di cui necessita, nonché a entrare in possesso di tutti gli atti utili a certificare in modo completo la sua condizione di salute.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Diritto alla sicurezza: chiunque ha diritto a non subire danni causati dal cattivo funzionamento delle strutture e dei servizi.

Diritto alla protezione: Villa Santa Maria SCS ritiene fondamentale proteggere in maniera particolare ogni utente che, a causa del suo stato di salute, si trovi in una condizione momentanea o permanente di debolezza, non facendogli mancare per nessun motivo e in alcun momento l'assistenza di cui ha bisogno.

Diritto alla certezza: ogni utente ha diritto ad avere la certezza del trattamento nel tempo e nello spazio e a non essere vittima degli effetti di conflitti professionali e organizzativi, di cambiamenti repentini e/o discrezionalità nell'interpretazione dei regolamenti interni.

Diritto alla fiducia: ogni cittadino ha diritto a vedersi trattato come un soggetto degno di fiducia.

Diritto alla qualità: ogni utente ha diritto di trovare negli operatori della struttura l'orientamento verso un unico obiettivo: migliorare il suo stato di salute psicofisico e la sua qualità di vita.

Diritto alla differenza: ogni utente ha diritto a vedere riconosciute le sue specificità derivanti dall'età, dal sesso, dalla nazionalità, dalla condizione di salute, dalla cultura e dalla religione e a ricevere di conseguenza trattamenti differenziati a seconda delle diverse esigenze.

Diritto alla decisione: l'utente ha diritto, sulla base delle informazioni in suo possesso e fatte salve le prerogative dei medici, a mantenere una propria sfera di autonomia e di responsabilità in merito alla propria salute e alla propria vita.

Diritto alla privacy: l'utente e i suoi familiari hanno diritto, sulla base dell'informativa ricevuta ai sensi del Nuovo Regolamento Europeo 679/2016, a ottenere la riservatezza in merito ai dati personali riguardanti la sua salute, nei limiti della dichiarazione di consenso alla comunicazione e al corretto trattamento che viene rilasciata.

Presentazione

PREMESSA

Villa Santa Maria è un Ente che realizza istituzionalmente la testimonianza cristiana attraverso **la cura e la riabilitazione di bambini e ragazzi** affetti da diversi tipi di patologie complesse di carattere neuropsichiatrico.

Si occupa di tutte le patologie neurologiche e psichiatriche dell'età evolutiva da 0 a 18 anni, estremamente rilevanti dal punto di vista epidemiologico, tra cui i **disturbi del neurosviluppo** come autismo, ADHD, disabilità complesse, disturbi specifici dell'apprendimento e del linguaggio, per arrivare all'**epilessia** (con insorgenza nel 70% dei casi in età evolutiva), alle paralisi cerebrali infantili e ai **disturbi del movimento**, alle **malattie rare a interessamento neurologico** e, infine, a tutte le tematiche della **psicopatologia dell'infanzia e dell'adolescenza** come depressione e disturbi dell'umore, disturbi della condotta e della personalità, disturbi del comportamento alimentare, autolesionismo e suicidalità, dipendenze da sostanze, ma anche da internet e dai social media, fino alle psicosi che insorgono anche precocemente in preadolescenza e i cui segni di rischio possono essere rilevati anche in età scolare.

Lo stato di benessere dell'infanzia è uno degli obiettivi principali del Piano Sanitario Regionale (PSR); le azioni volte a migliorare le condizioni di salute della popolazione in età evolutiva e la qualità della vita rivestono, pertanto, una particolare rilevanza nella programmazione sanitaria della Regione e delle singole aziende sanitarie.

Per quanto riguarda l'ambito relativo alla salute neuropsichica in età evolutiva si sottolineano i punti seguenti:

1. Alcune problematiche proprie della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza stanno assumendo una sempre maggiore evidenza: (si veda in questo senso DPCM 12 gennaio 2017, "Definizione e aggiornamento LEA"):
 - a. **Il disagio psichico e la psicopatologia** in età evolutiva rappresentano un bisogno emergente, per il quale è necessario instaurare azioni di prevenzione, di diagnosi precoce e di presa in carico. Tali interventi assumono, inoltre, un valore preventivo nei riguardi del disagio psichico e della patologia psichiatrica nell'età adulta.
 - b. **Le patologie psichiatriche e neurologiche (paralisi cerebrali infantili, epilessia, ritardo mentale, disturbi specifici d'apprendimento etc.)** oltre richiedere interventi terapeutici e strumentali immediati e continuativi nel tempo se non opportunamente seguite possono evolvere in handicap ingravescenti con rilevanti ricadute umane e incremento di costi sociali.
 - c. **La disabilità** in età evolutiva presenta peculiarità che richiedono interventi integrati e complessi, volti non solo alla riduzione del danno, ma soprattutto alla prevenzione delle problematiche cosiddette d'innesto.
 - d. **La riabilitazione** in età evolutiva può avvenire solo con interventi rispettosi della globalità e dell'unitarietà del soggetto; in età evolutiva esiste una stretta connessione tra riabilitazione funzionale e riabilitazione psicosociale, per cui, nel trattamento, le disabilità devono essere considerate come problemi dello sviluppo mentale e non semplicemente come disturbo di singole funzioni (neuromotorie, sensoriali, cognitive).
2. Per attuare un intervento efficace nel campo della neuropsichiatria infantile è necessaria un'azione convergente sul piano sanitario e su quello sociale, che tenga conto delle peculiarità e specificità dei bisogni in questa fase della vita:
 - a. Necessità di un intervento complessivo che comprenda la prevenzione e l'educazione alla salute.
 - b. Necessità di considerare la stretta interdipendenza tra sviluppo e contesto relazionale, che richiede un intervento allargato alla famiglia e all'ambiente educativo-scolastico.
 - c. Necessità di tener conto della reciproca interazione delle varie aree di sviluppo: motoria, cognitiva, psico-affettiva e relazionale.
 - d. Necessità di specifica attenzione (utilizzo di strumenti e metodi idonei) alle diverse fasce d'età (prima e seconda infanzia, età di latenza e preadolescenza, prima e seconda adolescenza), considerando l'adolescenza come un punto d'arrivo di un continuum evolutivo di sviluppo.
 - e. Necessità di considerare gli altissimi indici di comorbidità tra i vari disturbi, in diverse e successive fasce d'età.

Villa Santa Maria provvede, secondo l'atto aziendale e le linee della pianificazione aziendale in collaborazione e integrazione con gli altri servizi sanitari, i servizi sociali e sanitari pubblici e privati accreditati, le famiglie, agli interventi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie neurologiche e/o neuropsicologiche e/o psichiatriche dell'infanzia e dell'adolescenza - da 0 a 18 anni - e dei disordini dello sviluppo del bambino nelle sue varie linee di espressione: psicomotoria, linguistica, cognitiva, intellettiva e relazionale.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Caratteristiche e aspetti costitutivi di Villa Santa Maria

Gli obiettivi generali sono definiti in base alle normative e indicazioni nazionali e regionali esistenti e declinati nella realtà locale dal piano aziendale. Essi riguardano la prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi neurologici, psicopatologici e neuropsicologici dell'infanzia e dell'adolescenza, che devono essere garantite in maniera coordinata, appropriata ed equa.

Compiti di Villa Santa Maria sono:

- a. Garantire prestazioni specialistiche neurologiche e psichiatriche in ambito ambulatoriale, semiresidenziale e di ricovero, a livello regionale, secondo progetti operativi che soddisfino i bisogni di salute risultanti dalla osservazione epidemiologica locale, con specifica attenzione alle diverse fasce d'età.
- b. Prendere in carico precocemente il bambino con disabilità neuromotorie, psichiche e problematiche familiari e collaborare con le competenze specialistiche fisiatriche e riabilitative.
- c. Prendere in carico l'adolescente affetto da patologia psichica.
- d. Collaborare con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione dei disabili nelle scuole di ogni ordine e grado (legge n. 104/92 e D.P.R. 24/2/94).
- e. Collaborare con gli Enti locali e Istituzioni nazionali per l'inserimento lavorativo e sociale dei soggetti in situazioni di handicap in età post-scolare.
- f. Collaborare con gli Enti locali e gli Enti preposti all'amministrazione della giustizia nella rete degli interventi di tutela e cura dei minori abusati, deprivati e sottoposti a provvedimenti giudiziari.
- g. Programmare e attuare percorsi abilitativi e riabilitativi neuropsicomotori, del linguaggio e della comunicazione, in collaborazione con personale tecnico specificamente formato dell'area riabilitativa. L'intervento riabilitativo in età evolutiva presenta alcune specificità in quanto è rivolto a pazienti che hanno subito danno precoce del sistema nervoso, con deficit spesso misti (neuromotorio, cognitivo, della comunicazione, affettivo-relazionale, sensoriale), il cui trattamento abilitativo richiede un'efficace integrazione delle varie competenze.
- h. Collaborare con la famiglia del disabile attraverso la più completa e continua informazione sugli eventi sanitari e sociali coinvolgenti il minore, sulle possibilità di recupero e sulla scelta degli interventi e dei percorsi che ne garantiscono l'inserimento nella scuola e nella società.

A tal fine nella Struttura Complessa di Neuropsichiatria infantile operano le seguenti figure professionali:

1. Neuropsichiatra dell'infanzia, neurologo pediatra e pediatra
2. Fisiatra
3. Psicologo clinico, psicoterapeuta
4. Logopedista
5. Fisioterapista e Terapista della Neuro-psicomotricità in età evolutiva
6. Psicomotricista
7. Tecnico di neurofisiopatologia
8. Educatore professionale sia sanitari sia socio-pedagogici
9. Infermiere professionale
10. Istruttore di attività sportive
11. Pedagogista
12. Mediatore culturale

Tutti con specifica formazione ed esperienza nell'età evolutiva.

MISSION

1. fornire prestazioni e promuovere iniziative e progetti capaci di migliorare il più possibile lo stato di salute e di ridurre i disagi e le sofferenze della popolazione di riferimento in età evolutiva;
2. agire contro le barriere economiche, politiche, culturali e sociali che interferiscono con la partecipazione ed il pieno sviluppo dei bambini e degli adolescenti;
3. favorire l'integrazione scolastica e sociale degli utenti disabili;
4. favorire il raggiungimento delle autonomie possibili e la partecipazione sociale;
5. collaborare con le famiglie dei bambini e degli adolescenti disabili, per il riconoscimento dei loro diritti ed il migliore sviluppo delle loro abilità;
6. valorizzare i fattori di protezione della salute mentale in età evolutiva;
7. garantire la continuità terapeutica con l'ospedale e gli altri servizi sanitari dell'area materno infantile e della salute mentale

VALORI DI RIFERIMENTO

1. centralità del minore e della sua famiglia;
2. buona qualità della vita del minore come presupposto fondamentale del suo sviluppo sano ed armonico;
3. radicamento nel territorio e lavoro di rete;
4. universalismo ed equità;
5. massima integrazione sociale e scolastica;
6. approccio di comunità;
7. attenzione alla trasmissione di competenze ai contesti di vita;
8. modello di intervento basato sulla partecipazione;
9. promozione della ricerca nella pratica clinica;
10. promozione di interventi basati su evidenze scientifiche.

OBIETTIVI

1. Sviluppare la capacità di tutela e cura nei confronti:
 - dei minori con, o a rischio di, disabilità fisica, psichica e sensoriale
 - dei minori in situazione di abuso e maltrattamento
 - dei minori in situazione di disagio psicologico e/o psico sociale
 - dei minori nel nucleo familiare a rischio socio ambientale o fuori famiglia
2. Garantire:
 - la continuità terapeutica e la reciprocità di coinvolgimento degli operatori nei servizi
 - la presenza di attività diagnostico riabilitative di Neuropsichiatria, appropriate e costantemente aggiornate
 - la partecipazione degli operatori di Villa Santa Maria alle riunioni 0-18 e favorire il passaggio del caso, al compimento della maggiore età, ai servizi per l'età adulta
 - l'integrazione istituzionale e comunitaria
 - l'organizzazione dei servizi e attività a livello di Distretto/Ambito e nella rete sociosanitaria
 - l'integrazione professionale
 - l'acquisizione di una cultura professionale multidisciplinare nelle aree individuate

- l'aggiornamento delle singole professionalità nelle aree individuate a garanzia della qualità e dell'efficacia delle prestazioni professionali richieste
- 3. Definire sede e modalità di monitoraggio e di verifica dei processi dei risultati e degli esiti
- 4. Migliorare la qualità organizzativa, quella professionale e quella percepita
- 5. Mettere in atto interventi tempestivi per la diagnosi e la cura-riabilitazione
- 6. Favorire: l'introduzione di nuovi interventi di provata efficacia, la riduzione dei tempi di attesa, la riduzione delle dimissioni non concordate, la riduzione della domanda inappropriata.

Accreditamento regionale e certificazione ISO 9001:2015

L'accREDITAMENTO istituzionale è riconosciuto per effetto di un provvedimento amministrativo ed è rilasciato a beneficio di un soggetto giuridico (soggetto accreditato), che viene abilitato a erogare prestazioni per conto del servizio socio-sanitario regionale. L'accREDITAMENTO è dunque il presupposto necessario per poter accedere al contratto ed avere pertanto la remunerazione delle prestazioni da parte del sistema sanitario.

L'accREDITAMENTO implica un netto miglioramento e controllo dei livelli qualitativi del servizio offerto oltre che l'assunzione di una serie di obblighi nei confronti del servizio sanitario regionale.

I requisiti di accREDITAMENTO:

7. **strutturali:** dimensioni/articolazione degli spazi, individuali e comuni
8. **gestionali:** standard assistenziali differenti specifici e coerenti, con corretta applicazione del contratto collettivo al personale
9. **tecnologici:** impianti, arredi e attrezzature
10. **organizzativi:** carta dei servizi, progetti terapeutici-individuali, linee guida, protocolli, attività progettuali, rilevazione customer satisfaction.

Villa Santa Maria ha sviluppato un sistema di gestione per la qualità conforme alla norma **ISO 9001:2015** e nel 2016 ha conseguito la prima certificazione del sistema qualità del Centro ad opera dell'*Ente Certificatore SQS (Associazione Svizzera per Sistemi di Qualità e di Management)*. Il certificato è stato rinnovato nel 2022 e nel 2025.

Normativa regionale di settore

La presa in carico terapeutico - riabilitativa è diversificata per obiettivi: sostegno ed espansione delle autonomie, facilitazione per condotte di tipo abilitativo, intervento riabilitativo/educativo individualizzato e integrato.

I progetti riabilitativi in corso fanno riferimento all'approccio riabilitativo integrato e individualizzato, con continuo monitoraggio specialistico.

L'insieme delle prestazioni e le caratteristiche organizzative di Villa Santa Maria SCS hanno come scopo sociale l'accoglienza degli utenti con la migliore qualità dei servizi riabilitativi e di assistenza, ricercando la massima qualità di vita possibile per ogni paziente.

La presente Carta dei Servizi descrive le Unità di Offerta di riabilitazione ubicate in Via IV Novembre N. 15 a Tavernerio, rispondente ai requisiti strutturali e organizzativi previsti dalla Regione Lombardia per l'accREDITAMENTO dei Servizi di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza:

- D.P.R. 14-01-1997
- Regione Lombardia:
 - D.G.R. n. VI/38133 del 06.08.1998 - Attuazione dell'articolo 12, comma 3 e 4, della l.r. 11.7.1997 n.31. Definizione di requisiti e indicatori per l'accreditamento delle strutture sanitarie
 - D.G.R. n. X/2569 del 31/10/2014- Nuovi requisiti di accreditamento e organizzativi per unità d'offerta socio-sanitarie.
 - D.G.R. n. X/1765 del 08/05/2014 - Il sistema dei controlli in ambito sociosanitario: definizione degli indicatori di appropriatezza in attuazione della DGR x/1185 del 20/12/2013
 - D.G.R. n. VIII/6860 del 19.03.2008 linee di indirizzo regionale per la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza in attuazione del PSSR 2007-2009
 - DGR n° XI/7752 del 28.12.2022 - Determinazioni in ordine all'area della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza - secondo provvedimento: definizione del nuovo modello assistenziale e di presa in carico nei percorsi terapeutici, aggiornamento dei requisiti organizzativi e delle tariffe delle strutture residenziali terapeutiche e potenziamento della rete semiresidenziale e residenziale di NPIA e ulteriori determinazioni

La DGR n° VIII/007567 del 27 giugno 2008 ha accreditato i seguenti servizi:

- a) STRUTTURA TERAPEUTICA RIABILITATIVA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA (STRNPIA)
- b) CENTRO DIURNO DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA (CDNPIA)
- c) POLO TERRITORIALE DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA

La DGR n°74 del 23 luglio 2008 ha accreditato il seguente servizio:

- RSD VILLA SANTA MARIA SCS - RESIDENZA SANITARIA DISABILI PER LA RIABILITAZIONE DEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO IN ETA' EVOLUTIVA (RSD VSM)

Il decreto n° 11792 del 23/12/2015 ha accreditato il seguente servizio:

- RSD VILLA SANTA MARIA 2 - RESIDENZA SANITARIA DISABILI PER LA RIABILITAZIONE DEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO IN ETA' EVOLUTIVA (RSD VSM2)

Attuazione decreto legislativo 81/2008

Villa Santa Maria SCS ottempera agli obblighi contenuti nel DL 81/2008 riguardante la sicurezza dei lavoratori e dei pazienti, predisponendo idoneo piano di sicurezza, nonché la formazione obbligatoria del personale.

A tutti i lavoratori viene data l'informazione generale sui rischi a cui sono sottoposti e sulle misure di prevenzione da adottare, sull'uso dei dispositivi di protezione individuale, sulle procedure da seguire in caso di emergenza.

VSM considera la salute e la sicurezza nei propri luoghi di lavoro come parte integrante della gestione dell'ente.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



A tal fine VSM si riferisce ai seguenti principi ispiratori:

1. **il rispetto della legislazione;**
2. **il miglioramento continuo e la prevenzione;**
3. **la dotazione di risorse umane e strumentali necessarie;**
4. **la sensibilizzazione e la formazione del personale per svolgere i propri compiti in sicurezza e per assumere le proprie responsabilità in materia di sicurezza sul lavoro;**
5. **il coinvolgimento e la consultazione dei lavoratori, anche attraverso i loro rappresentanti per la sicurezza;**
6. **la definizione e la diffusione all'interno dell'ente degli obiettivi di sicurezza sul lavoro e dei relativi programmi di attuazione.**

Cenni storici

La storia dell'istituto incomincia agli inizi degli anni Cinquanta, quando la Pontificia Opera di Assistenza (P.O.A.), sezione di Como, divenuta poi Opera Diocesana di Assistenza (O.D.A.), acquista l'ottocentesca Villa Bossi di Tavernerio con l'ampio terreno e la pineta circostanti.

Villa Bossi fu villa patrizia e castello medioevale usato per i collegamenti tra gli eserciti comaschi e milanesi al tempo dei Comuni, distrutto perché divenuto abitazione dei briganti, ricostruito più volte e più volte distrutto.

L'edificio viene rilevato, subito dopo la guerra, dalla P.O.A per il fallimento della Società Italstrade che vi aveva avuto sede dal 1942.

Agli inizi degli anni Cinquanta i primi ospiti (di ogni età) provengono dal Polesine alluvionato e, per un breve periodo, dalle famiglie di Tavernerio alle quali il torrente Cosia aveva distrutto la casa (alluvione del 1951).

Il 18 novembre 1952, in seguito a laboriose trattative con l'INPS, si apre presso la villa (denominata ora Villa Santa Maria), un preventorio antitubercolare con asilo e scuola elementari interni. Il preventorio era allora un luogo di prevenzione delle malattie polmonari dei bambini, in particolare la tubercolosi. La struttura, dopo aver ospitato inizialmente una ventina di pazienti, arriva a contarne circa un centinaio, bambini e bambine inviati dall'INPS e dal consiglio antitubercolare provinciale. Ne assicurano da subito la gestione le Suore della Congregazione della Presentazione di Maria SS. al Tempio, con casa Madre a Sestri Levante.

Con l'inizio dell'anno 1962 Mons. Fogliani, fino ad allora responsabile di Villa Santa Maria, diventa arciprete di Sondrio e gli succede nell'incarico il vicario generale Mons. Carlo Castelli, che conferma la valida presenza delle suore.

Nell'ufficio di Superiora a Suor Margherita Dall'Orso subentra Suor Maria Pia Terzaghi. Ritorna Mons. Ambrogio Fogliani trascorrendo presso la villa gli ultimi dolorosi giorni della sua vita e lasciando in eredità alla "famiglia" di Villa Santa Maria gran parte della mobilia, oltre che modeste somme di denaro.

I bambini, in questo periodo, restavano a Villa Santa Maria ininterrottamente per tutto il periodo della cura e gli esiti a fine anno scolastico testimoniavano sia le cure delle suore sia l'efficiente impostazione del preventorio. Nel mese di giugno del 1966, però, l'INPS annulla gli accordi con gli Enti privati,



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



costruendo il preventorio del Beldosso di Erba. Il preventorio di Villa Santa Maria viene quindi chiuso e da subito l'Amministrazione Provinciale chiede all'ODA di mettere la villa a disposizione dei minorati mentali in età scolare. Il 10 ottobre dello stesso anno, la convenzione con il Provveditorato agli studi di Como, che assicura gli insegnanti e gli accordi con l'Amministrazione Provinciale che si impegna all'invio di pazienti e al pagamento di un contributo giornaliero per ciascun ragazzo, danno l'avvio alla nuova attività.

Il Provveditorato agli studi di Como, preso atto della presenza nelle scuole statali di una sessantina di bambini con lievi insufficienze mentali, accetta la richiesta, inoltrata da Mons. Castelli, di istituire una Scuola Speciale presso l'Istituto Villa Santa Maria in collaborazione con l'Amministrazione Provinciale. Viene dunque stipulata la convenzione che segna la nascita della Scuola, sotto la denominazione di Istituto Medico Psico-pedagogico Villa Santa Maria.

Viene sostenuta una spesa molto consistente per trasformare l'edificio e dotarlo di aule; la scuola entra a far parte del circolo didattico di Tavernerio e alle Suore si affiancano assistenti sociali. Secondo una terminologia in uso allora, l'istituto accoglie bambini e bambine dai 6 ai 12 anni con quoziente 050-080, quindi recuperabili.

Dal 1966 l'istituto accoglie quindi minori portatori di handicap psichici-sensoriali inseribili nella scuola speciale statale e, anche se in parte minore, minori orfani o con genitori non in grado di occuparsi di loro, con conseguenti problemi di apprendimento, che frequentano la Scuola elementare e media locale.

Dal giugno del 2007 il Centro è gestito da "Villa Santa Maria SCS Società Cooperativa Sociale". Villa Santa Maria SCS rappresenta un punto di riferimento nella comunità locale e nel tessuto nazionale, sviluppando e promuovendo anche la cooperazione a livello internazionale con alcuni dei maggiori centri di riabilitazione neuropsichiatrica.

Un grande contributo all'avvio delle moderne attività di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza è offerto dal lascito del benefattore Dr. Alessandro De Orchi.

Alessandro De Orchi¹, nato a Como nato nel 1843, conseguita la laurea in medicina e chirurgia, riferendosi alla propria attività professionale appena iniziata, così scriveva di sé: "... Era mio proposito consacrare la vita a sollievo dei diseredati dalla fortuna e dei sofferenti". Così fece: durante la Terza Guerra d'Indipendenza fu nominato medico aggiunto nel Regio Esercito dal quale in seguito si dimise per imbarcarsi sul piroscafo "Clementina" dove, nelle traversate da Genova a Buenos Aires, assistette gli emigranti stipati nelle stive senza aria e luce. Il dott. De Orchi si mise così quotidianamente a disposizione dei suoi assistiti nonostante le inevitabili numerose difficoltà del periodo storico in cui operava.

Nel 1903 il dott. De Orchi propose alle principali autorità della città di Como la **costruzione di un apposito edificio a Rimini da destinare a colonia marina comasca**. La proposta fu subito accolta con entusiasmo da tutti e qualche anno più tardi si decise di associare alla cura marina anche quella montana con l'istituzione di una Colonia Alpina a Casasco Intelvi.

Dalla fine degli anni '60 l'interesse delle famiglie ad inviare i propri figli a questi soggiorni diminuì e si decise di vendere prima la Colonia montana e in seguito anche quella marina.

¹ Dal sito: <http://www.fondazione-comasca.it/>



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



*Venuto meno lo scopo originario per il quale era stato a suo tempo costituito, il Consiglio d'Amministrazione dell'Istituto Provinciale per le Cure Marine e Climatiche dei Fanciulli decise di devolvere l'intero patrimonio ad **Enti con finalità di solidarietà sociale vicine alla volontà del fondatore.***

*Per questo nel 2002 **nacque il Fondo De Orchi all'interno della Fondazione Provinciale della Comunità Comasca**, che venne considerata una garanzia per affidabilità, trasparenza e inalienabilità del patrimonio. Grazie agli interessi del patrimonio affidato alla Fondazione, De Orchi continua la sua attività filantropica diretta ai giovani comaschi, garantendo sostenibilità a progetti innovativi.*

Analisi dei bisogni di residenzialità e semiresidenzialità NPIA in Lombardia

Riferimenti normativi:

1. Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della L. 23 ottobre 1992, n. 421;
2. D.P.R. 14 gennaio 1997 "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private;
3. Gruppo di lavoro SINPIA *Residenzialità in neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, 2003*;
4. Presidenza del Consiglio dei Ministri, Atto Conferenza Unificata Stato Regioni del 13.11.2014, *Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza.*
5. *L'assistenza ai minori con disturbi neuropsichici in Lombardia, SINPIA 2015*;
6. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" ed in particolare l'art. 25 Assistenza sociosanitaria ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo" e l'art. 27 "Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità
7. Accordo sancito in Conferenza Unificata il 25 luglio 2019 "Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza" (Atto Rep. N. 70CU/ 2019)
8. LA SALUTE MENTALE DI BAMBINI E ADOLESCENTI: BISOGNI EMERGENTI E RISPOSTE DEI SERVIZI DI NPIA. In Giornale di Neuropsichiatria dell'età evolutiva, 03/2019, volume 39.
9. LA CONTINUITA' DELLE CURE NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO- Documento approvato in Consiglio Direttivo SINPIA il 24 febbraio 2025.
10. PIANO DI AZIONE NAZIONALE PER LA SALUTE MENTALE- PANSM 2025-2030. Approvato dalla Conferenza Stato Regioni il 29 dicembre 2025.

PREMESSA

Infanzia e adolescenza sono momenti cruciali per la costruzione di una buona salute del corpo e della mente che caratterizzerà poi tutta la vita dell'individuo, oggi sempre più lunga. Molte sono le patologie che possono compromettere questo processo, con una progressiva trasformazione delle malattie pediatriche da malattie acute e infettive in malattie croniche, anche se con periodiche riacutizzazioni.

La maggior parte delle malattie croniche dell'età evolutiva interessano il Sistema Nervoso Centrale (SNC). I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva sono infatti estremamente frequenti: coinvolgono complessivamente tra il 10% e il 20% della popolazione infantile e adolescenziale, con disturbi molto diversi tra loro che includono le disabilità intellettive, i disturbi del controllo motorio, i disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, i disturbi dello spettro autistico, l'epilessia, le sindromi genetiche rare, le malattie neuromuscolari e neurodegenerative, le encefalopatie acquisite, le disabilità complesse, il disturbo da deficit di attenzione con iperattività, i disturbi della condotta, le psicosi, i disturbi affettivi e molte altre.

L'occorrenza di questi disturbi in una fase della vita in cui il SNC è in attiva evoluzione attraverso la continua interazione tra dotazione innata e ambiente, tra fattori di rischio e fattori protettivi ha portato recentemente i ricercatori a definirli unitariamente come "disturbi del neurosviluppo", proprio per sottolineare come l'interazione tra diversi fattori in gioco sia assai più dinamica, complessa e multifattoriale di quanto non avvenga nell'adulto, e modifichi quindi le caratteristiche dei disturbi, le loro conseguenze funzionali e l'effetto dell'ambiente e delle cure. Accanto alla prospettiva trasversale è quindi necessaria la prospettiva longitudinale: come sarà il bambino nel tempo e come si modificheranno le sue funzioni in base allo sviluppo e ai legami con altre funzioni con evoluzioni temporali diverse.

La prevalenza dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è assai variabile nella letteratura internazionale (9-17%), a seconda delle metodologie di rilevazione, che in alcuni casi sottostimano i disturbi non riuscendo ad intercettare le situazioni lievi, e in altri li sovrastimano per la frequente coesistenza di più patologie nello stesso soggetto (30% dei casi). Assai più stabili nelle diverse fasce di età e nelle diverse popolazioni risultano invece i dati relativi alla fascia intermedia di gravità (2-2,5%) e agli utenti che presentano problematiche multiple, gravi e complesse limitazioni significative delle autonomie (0,5%, corrispondente in Lombardia a poco più di 8000 utenti e famiglie), assai rilevanti per la programmazione sanitaria.

Le patologie psichiatriche, neurologiche e l'abuso di sostanze rappresentano oggi il 13% del global burden of disease dell'intera popolazione, con un peso maggiore delle malattie cardiovascolari, e più del 50% dei disturbi neuropsichici dell'adulto ha un esordio in età evolutiva o è comunque dovuto a eventi morbosi insorti anche molti anni prima della manifestazione del disturbo conclamato. Nella maggior parte dei disturbi considerati, un trattamento precoce e tempestivo in età evolutiva può cambiare la storia naturale della malattia o prevenire numerose sequele, evitando un decorso cronico e invalidante.

AUMENTO DELLA DOMANDA

Negli ultimi anni, si è evidenziato un rilevante incremento delle richieste e un rapido cambiamento nella tipologia di utenti e famiglie e dei loro bisogni.

Appaiono in aumento sia le richieste per i disturbi specifici dello sviluppo (quali dislessia e disturbi specifici del linguaggio), sia le richieste per utenti con disabilità, disturbi neurologici o disturbi psichiatrici di rilevante gravità e complessità.

Genitori, pediatri, insegnanti sono più attenti e informati, si accorgono precocemente di segnali che indicano che qualcosa non sta funzionando nello sviluppo neuropsichico del bambino. Sono aumentati i comportamenti dirompenti, spesso resi esplosivi dal contemporaneo incremento dell'abuso occasionale delle sostanze, che assume un ruolo significativo sia nella slatentizzazione del disturbo psichiatrico che nella complessità della sua gestione. Sono comparse nuove modalità con le quali si manifesta il disagio psichico, attraverso la dipendenza da internet, l'isolamento in casa, l'aggregazione in bande e molte altre forme.

È diminuita la tenuta del sistema familiare e ambientale complessivo, più frammentato e isolato dal contesto e gravato dalla presenza di criticità lavorative ed economiche, in particolare quando è necessario assistere in modo intensivo e prolungato un figlio con patologia psichiatrica grave e/o disabilità complessa.

Il bisogno di ricovero in NPIA è aumentato negli ultimi anni, sia per l'aumentata sopravvivenza di utenti con disabilità complesse e per la loro sempre maggiore dipendenza da tecnologia, sia per le maggiori possibilità diagnostiche e terapeutiche in ambito neurologico, sia per la maggior gravosità dei disturbi psichiatrici.

Il bisogno di residenzialità in NPIA si articola su diverse tipologie:

- a. *bambini di estrema gravità neurologica, congenita o acquisita, e "Technology dependent" (ventilazione assistita o altro), ad elevati bisogni sanitari, riabilitativi e assistenziali le cui famiglie non sono in grado di garantire la permanenza al domicilio*
- b. *bambini o ragazzi con patologia neurologica grave, congenita o acquisita, che determina polihandicap severo e bisogni sanitari, riabilitativi ed assistenziali, per i quali non sia possibile o opportuno garantire la permanenza presso il domicilio*
- c. *ragazzi con grave disturbo di comportamento associato a insufficienza mentale*
- d. *adolescenti e preadolescenti con disturbo psicopatologico grave*

1. Bambini di estrema gravità neurologica, congenita o acquisita, e "Technology dependent"

La gravità neurologica estrema, Technology dependent, può essere rappresentata da: encefalopatie metaboliche e malattie neurodegenerative in fase avanzata, distrofie muscolari e atrofia muscolare spinale in fase avanzata, gravi quadri neurologici associati a sindromi malformative complesse, gravi esiti di traumi cranio-encefalici e midollari o di altre encefalopatie acute acquisite, a volte paralisi cerebrali infantili di tipo tetraparesi spastico distonica.

Richiedono assistenza a contenuto sanitario e riabilitativo molto elevato, con la capacità di gestione dell'uso del ventilatore, di pompe di nutrizione parenterale, di monitor, di stomia (PEG) ecc... e di eventuali emergenze mediche che dovessero presentarsi.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Richiedono altresì specifiche competenze mediche e (ri)abilitative in ambito neurologico, fisiatrico per interventi in ambito posturale, neuropsicomotorio e di comunicazione.

2. Bambini o ragazzi con patologia neurologica grave, congenita o acquisita, che determina polihandicap severo

Si tratta di persone in età evolutiva con sequele neurologiche e comportamentali legate a quadri di encefalopatia infantile di tipo lesionale-distruttivo e/o malformativo. Essi sono accomunati da grave disabilità e polihandicap severo, (severa compromissione di aree multiple- motoria, neurosensoriale, cognitiva, comunicativa, affettivo-relazionale ecc- associate a gravi quadri di epilessia, disfagia ecc) che determinano una situazione clinica ed esistenziale particolarmente impegnativa, caratterizzata da grande fragilità e instabilità, nella quale sono indispensabili interventi plurimi e complessi e cure e attenzioni mirate.

Le persone con grave patologia neurologica congenita o acquisita necessitano di assistenza ad alto contenuto sanitario e in particolare di nursing specializzato, con alto rapporto numerico operatori-pazienti.

Tra le competenze necessarie si segnalano ad esempio la prima assistenza rianimatoria in caso di episodi asfittici, la fisioterapia respiratoria, la sorveglianza e la terapia in acuto delle crisi epilettiche, la necessità di tecniche di alimentazione specifiche per diminuire il rischio di polmoniti ab ingestis ripetute, l'utilizzo di corrette tecniche di igiene posturale e di "care". Importante è inoltre la presenza di altre competenze nella rieducazione specifica, per un'offerta articolata di interventi abilitativi e di prevenzione delle complicanze che deve proseguire per tutto l'arco della vita. Esse si possono riassumere in individuazione e prescrizione di ausili personalizzati, di tutorizzazioni anche complesse, competenze nell'assessment funzionale e nella proposta di percorsi personalizzati per lo sviluppo di abilità cognitive e di comunicazione.

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

Entrambe queste tipologie d'utenze richiedono non solo l'intervento sistematico di tutti gli operatori dell'équipe multi professionale NPI (neuropsichiatra, psicologo, terapisti della riabilitazione, educatori professionali) e di personale infermieristico adeguatamente formato, ma anche la consulenza sistematica di un pediatra e una stretta collaborazione con un presidio ospedaliero di riferimento che sia dotato di terapia intensiva e che garantisca il collegamento con funzioni di alta specializzazione che si dovessero rendere necessarie (terapia intensiva pediatrica, chirurgia pediatrica, polo ospedaliero di neuropsichiatria infantile, neurochirurgia...), per affrontare in modo tempestivo e adeguato ogni emergenza in sede specializzata.

3. Ragazzi con grave disturbo di comportamento associato a insufficienza mentale

L'associazione di disturbi del comportamento e insufficienza mentale è abbastanza frequente. È noto che spesso l'insufficienza mentale rappresenta il limite più significativo del funzionamento e dell'autonomia in età adulta. Alcuni studi parlano di percentuali tra il 10% e il 40% dei soggetti con insufficienza mentale o anche superiori, e sottolineano come il dato sia variabile a seconda degli

interventi messi in atto precocemente. Le percentuali aumentano nella fascia della preadolescenza e adolescenza, quando le famiglie possono trovarsi nella condizione di non riuscire più a gestire i ragazzi, in particolare quei quadri gravi sul versante cognitivo e non particolarmente compromessi dal punto di vista motorio.

Benché molto diverse, queste tre tipologie d'utenza possono essere parzialmente affrontate insieme poiché l'elemento cruciale della richiesta di residenzialità è fortemente connesso alla situazione familiare.

Vanno differenziate le situazioni di abbandono e di decadimento della patria podestà dalle situazioni nelle quali la famiglia è presente ma non in grado o non più in grado di gestire l'assistenza al domicilio. Nelle situazioni di abbandono, in particolare per la fascia 0-3 anni e nelle prime due tipologie, giungono continue sollecitazioni del Tribunale per i Minorenni che non ha dove collocare i bambini poiché vi sono pochissime strutture di accoglienza disponibili su questa fascia di età. Per quanto riguarda i bambini e i ragazzi per i quali esiste un nucleo familiare, la richiesta di residenzialità spesso nasce per l'assenza o l'insufficienza di modalità di assistenza nel territorio e/o a domicilio adeguate alle necessità di situazioni gravi e complesse.

4. Adolescenti e preadolescenti con disturbo psicopatologico grave

Si tratta di un'utenza gravosa e numericamente rilevante, che richiede per la corretta presa in carico la strutturazione di un "sistema di cura" completo e flessibile.

Particolarmente rilevante appare l'aumento degli inserimenti residenziali terapeutici, il 54% dei soggetti accolti in strutture terapeutiche presenta disturbi di condotta e di personalità, il 10% presenta disturbi psicotici, il 7% disturbi affettivi, mentre il 4% presenta disturbi del comportamento alimentare. Inoltre nel 60% degli utenti è presente un provvedimento del Tribunale per i Minorenni e nel 75% dei casi sono presenti significative difficoltà in ambito familiare.

Per la fascia adolescenziale con disturbi psichiatrici o ad alto rischio, è fondamentale una rete integrata di intervento nell'ottica della diagnosi precoce dei disturbi psichici gravi, della flessibilità e rapidità di riorientamento dell'utente al servizio più adeguato per i suoi bisogni prevalenti, della presa in carico specifica e tempestiva.

I trattamenti residenziali terapeutico riabilitativi per minori con patologie psichiatriche sono indicati in presenza di distorsioni dello sviluppo che compromettono l'autonomia personale e sociale, in misura tale da rendere necessario il loro inserimento in ambiente fisico e relazionale idoneo a mobilitare le capacità adattive.

Si tratta spesso di situazioni nelle quali il disturbo non si esaurisce in un singolo episodio acuto, ma cede agli ordinari interventi di presa in carico terapeutica e educativa e interferisce con la partecipazione alle quotidiane attività familiari ed extrafamiliari, che possono aggravare lo scacco evolutivo.

L'attivazione di un percorso residenziale terapeutico è necessariamente proposta dal Servizio territoriale di NPIA che ha in carico il caso, che continuerà a monitorare l'evoluzione e a gestire il percorso complessivo e che, alla conclusione del percorso, assumerà la responsabilità degli eventuali ulteriori interventi da porre in essere.

Percorsi ad alta intensità terapeutico riabilitativa prevedono attività clinica intensa, soprattutto in ambito medico, ma anche psicologico e la prevalenza delle attività terapeutico-riabilitative rispetto a quelle di risocializzazione:

- **area clinico neuropsichiatrica:** monitoraggio attivo e intensivo delle condizioni psicopatologiche, al fine di raggiungere una maggiore stabilizzazione clinica e una mobilitazione dei processi di sviluppo, attraverso colloqui clinici da parte del medico NPIA sia con il paziente che con la famiglia, gestione della terapia farmacologica;
- **area psicologica:** interventi strutturati brevi di carattere psicologico (colloqui clinico-psicologici, psicoterapie, gruppi terapeutici) e psicoeducativo (anche con il coinvolgimento delle famiglie là dove possibile);
- **area riabilitativa:** interventi strutturati intensivi e diversificati (sia individuali che di gruppo) di abilitazione psicosociale, finalizzati ad un recupero delle abilità di base e interpersonali/sociali e il reinserimento del paziente nel suo contesto di origine. Tali interventi possono prevedere anche il coinvolgimento attivo del paziente nelle mansioni della vita quotidiana della struttura. È da prevedere, non appena possibile, la presenza di interventi per il recupero delle attività scolastiche;
- **area di risocializzazione:** secondo il programma terapeutico e gli interventi concordati anche con i Servizi Sociali dell'Ambito, si attuano, non appena possibile, interventi di promozione delle competenze relazionali e di socializzazione, partecipazione ad attività comunitarie, scolastiche e altre attività di gruppo di tipo espressivo, ludico o motorio, in sede e fuori sede;
- **area del coordinamento:** incontri periodici e frequenti con il servizio territoriale di NPIA che ha in carico il paziente e con le strutture del territorio (scuola e servizi sociali), al fine di monitorare il progetto terapeutico riabilitativo e la rimodulazione del percorso di cura.

Rispetto a quanto delineato nelle Linee di Indirizzo per la NPIA del 2008, che evidenziavano quattro tipologie principali di bisogni di residenzialità, appare oggi opportuno raggruppare maggiormente i bisogni nell'ambito delle due vaste aree principali che richiedono una significativa differenziazione delle risposte:

- **area degli utenti con disturbi psichiatrici:** *in presenza dei criteri sopra indicati, l'indicazione all'inserimento residenziale terapeutico può porsi nell'ambito di disturbi schizofrenici, di forme gravi dei disturbi dell'umore o di disturbi ossessivo-compulsivi, di disturbi del comportamento alimentare. Nei disturbi della condotta, l'indicazione può sussistere a fronte di forme gravi e in comorbilità con altri disturbi, ma va sempre valutata con estrema attenzione;*
- **area degli utenti con disabilità grave** *che include, seppur differenziando ulteriormente le risposte, utenti con dipendenza da tecnologia sanitaria e utenti con gravi disturbi comportamentali associati (Linee di indirizzo per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'adolescenza-DGR 2860/2008)²*

² Tratto dalla DGR XI/7752 del 28/12/2022-Determinazioni in ordine all'area della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza - secondo provvedimento: definizione del nuovo modello assistenziale e di presa in carico nei percorsi terapeutici, aggiornamento dei requisiti organizzativi e delle tariffe delle strutture residenziali terapeutiche e potenziamento della rete semiresidenziale e residenziale di NPIA e ulteriori determinazioni.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



A. Unità d'offerta residenziali

Si tratta di un trattamento estensivo in cui l'ambiente di vita del paziente e la qualità delle relazioni con l'equipe clinico-educativa e con i pari, sono essenza stessa del progetto terapeutico-riabilitativo multidisciplinare e integrato. La terapia ambientale prevede dunque che sia garantito un alto livello di contenimento emotivo e che lo stile relazionale adottato sia adeguato alle particolari caratteristiche cliniche dell'utente. I bisogni del paziente e della sua famiglia sono elemento focale della valutazione cui segue la progettazione di specifici trattamenti.

Per tale ragione, all'interno di Villa Santa Maria sono costituite diverse Unità che accolgono pazienti omogenei per età e quadro clinico:

1. STRUTTURA RESIDENZIALE TERAPEUTICO RIABILITATIVA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA (STRNPIA)

- a. Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (nucleo 10 posti letto- utenza maschile)
- b. Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (nucleo 10 posti letto- utenza maschile)
- c. Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (nucleo 2 posti letto- utenza maschile)
- d. Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa - Posti tecnici per il trattamento dei disturbi del neurosviluppo (10 posti letto)

2. RSD VILLA SANTA MARIA - RESIDENZA SANITARIA DISABILI

- a) Misura Residenzialità Minori Disabili Gravissimi DGR. X/1152/2019

3. RSD VILLA SANTA MARIA 2 -RESIDENZA SANITARIA DISABILI

- a) Misura Residenzialità Minori Disabili Gravissimi DGR. X/1152/2019

4. COMUNITA' ALLOGGIO DISABILI "AGAPE TERZI"

1. Struttura residenziale terapeutico riabilitativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (STRNPIA)

Accreditata ai sensi della DGR n° VIII/007567 del 27 giugno 2008

La Struttura Terapeutico Riabilitativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza prevede il ricovero di bambini e ragazzi fino ai diciotto anni. La retta è interamente a carico del Servizio Sanitario Regionale; ha una capacità massima di 32 (trentadue) posti letto e si articola come segue:

- a. Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (nucleo 10 posti letto- utenza maschile)
- b. Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (nucleo 10 posti letto- utenza maschile)
- c. Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (nucleo 2 posti letto- utenza maschile)
- d. Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa - Posti tecnici per il trattamento dei disturbi del neurosviluppo (10 posti letto)

Nella retta sanitaria sono incluse tutte le prestazioni elencate nella presente Carta dei servizi, e inoltre la didattica specializzata, sia svolta da docenti interni che attraverso percorsi individualizzati in scuole



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



del territorio; le attività sportive di varie discipline (basket, canottaggio, calcio, danza, partecipazione a soggiorni estivi ed invernali secondo specifiche indicazioni).

Ad esse si aggiungono, secondo la necessità dell'ospite, altre tipologie di prestazioni, che ancora a titolo puramente esemplificativo e non esaustivo possiamo elencare come segue: partecipazione di nostro personale a riunioni scolastiche esterne, accompagnamento del paziente per pratiche amministrative (Foto Tessere, Rinnovo della Carta di identità, udienze presso gli Uffici di Protezione Giuridica); preparazione partecipazione udienze presso Autorità Giudiziaria e Tribunale per i Minorenni.

Dalla retta sanitaria sono invece escluse le prestazioni fuori convenzione, ovvero non afferenti alle prestazioni sanitarie di tipo terapeutico riabilitativo.

A titolo puramente esemplificativo e non esaustivo, per le attività periferiche che esulano dall'attività sanitaria erogata dalla Struttura Residenziale Terapeutico Riabilitativa di Neuropsichiatria Infantile e Adolescenze indichiamo: la gita settimanale e le gite/soggiorni periodici in luoghi di cultura; il cinema domenicale e nei festivi; gli accessi alla piscina riabilitativa interna della Struttura.

Il servizio è attivo tutto l'anno 24h su 24h.

Psicopatologia dell'età evolutiva- reparto giallo

1A Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (10 posti letto)

1B Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (10 posti letto)

1C Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (2 posti letto)

Il nucleo psicopatologia dell'età evolutiva è una struttura residenziale temporanea a breve/medio termine con finalità terapeutiche, riabilitative ed educative, in situazioni nelle quali un momentaneo allontanamento del minore dal contesto socio-familiare è ritenuto indispensabile.

I nuclei per adolescenti offrono ai ragazzi esperienze all'interno delle quali riprendere il proprio percorso evolutivo; si propone come un contenitore coerente e sufficientemente strutturato in alternativa e supporto al contesto familiare e sociale nel quale tali condizioni sono carenti o momentaneamente impossibili da realizzare.

L'allontanamento temporaneo da casa e la vita di comunità diventano *uno spazio neutro* in cui poter parlare e in cui poter agire ed elaborare le angosce e le paure che si sono trasformate in sintomi.

L'adolescenza rappresenta un periodo critico per la crescita psicologica dei ragazzi, caratterizzato da una costante ambivalenza: da un lato il desiderio di raggiungere una temuta posizione adulta, dall'altro il timore di perdere i benefici della passata situazione infantile. Il compito dell'adolescente è difficile: costruire e consolidare una propria identità, un senso di sé come persona distinta dalle altre, senza perdere i legami infantili, i riferimenti interni e l'investimento sulle prime figure di attaccamento. Questa è la premessa per poter pensare al proprio futuro e costruire un progetto di vita.

La questione diviene ancora più problematica se l'adolescente non ha un contesto di vita e dei riferimenti adulti a cui appoggiarsi e con cui scontrarsi e confrontarsi in modo costruttivo, in una



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



dialettica continua tra un'autonomia e una libertà desiderate e la sperimentazione di un contenimento protettivo rispetto alle eccessive minacce e pericoli esterni.

Per i ragazzi essere inseriti in una struttura comunitaria può rappresentare un aiuto per la costruzione dell'identità, grazie alla possibilità di essere accompagnati a ripensare e a ridare significato al proprio vissuto. Talora può trattarsi di ragazzi con una lunga storia di difficoltà iniziata fin dall'infanzia, per i quali sono stati attivati negli anni diversi interventi.

Adolescenti impreparati e non equipaggiati per affrontare i compiti che la loro età richiede e che non sono in grado di entrare nel mondo in modo efficace possono trarre grande beneficio dal lavoro sinergico di un'équipe multidisciplinare come quella che trovano in comunità, che temporaneamente assume un ruolo educativo sostenendo e promuovendo la ricerca di un nuovo equilibrio anche all'interno della famiglia d'origine.

OBIETTIVI

I nuclei per adolescenti si propongono di promuovere lo sviluppo del giovane paziente, di renderne possibili il recupero e la ripresa del percorso evolutivo.

PRINCIPI GUIDA

"L'orientamento pratico alla costruzione di un progetto personale, la percezione di supporto e la chiarezza delle regole sono gli elementi più correlati alla percezione di efficacia dei ragazzi. Il fatto che questo vissuto non dipenda in modo particolare dal loro livello di problematicità, comporta la possibilità di impostare progetti di trattamento efficaci anche nei casi più difficili" (Dal sito dell'Istituto e della Fondazione Minotauro di Milano).

Secondo questi principi, per ciascun ragazzo preso in carico viene stilato, entro un mese dall'accoglimento, un Piano Terapeutico Riabilitativo Individualizzato (PTRI) con gli obiettivi e le metodologie previste per il percorso in comunità. Tale progetto è costruito dai vari specialisti a misura del singolo, sulle sue caratteristiche, bisogni e potenzialità.

Ciascun professionista coinvolto progetta il proprio intervento mirato, attraverso sedute individuali, di gruppo, attività riabilitative, educative, psicoattitudinali. La strutturazione del percorso e dei suoi obiettivi viene discussa e vagliata in vari momenti, con il coinvolgimento del Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) e dell'équipe multidisciplinare.

Il PTRI viene condiviso con i referenti di rete che si occupano del ragazzo, a partire dalla famiglia, i Servizi Sociali e Territoriali fino a coinvolgere i servizi di Tutela, quando si hanno prescrizioni/decreti da parte del Tribunale per i Minorenni.

Lavorare in ottica evolutiva implica la necessaria attivazione e partecipazione di tutti i protagonisti che hanno un peso nella vita del ragazzo, creando una rete di relazioni e collaborazioni che diventi struttura di contenimento e di supporto nel percorso del minore preso in carico. Tanto più questa rete è fitta e organizzata, tanto maggiore sarà il substrato di protezione e sostegno a disposizione del ragazzo.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



La dimensione grupppale della comunità è fondamentale, riveste connotati e obiettivi terapeutici specifici e non è un insieme di individui patologici da curare singolarmente ognuno con un proprio progetto personale che esula da quello degli altri ospiti con i quali condivide momenti e attività.

Il gruppo dei pari è invece il laboratorio sociale in cui i nostri ragazzi "tentano" di acquisire una propria identità personale e interpersonale e quindi le dinamiche relazionali reciproche sono assolutamente cruciali, tanto più in un gruppo di adolescenti patologici e in grosse difficoltà evolutive. Tale contenitore, che rappresenta un piccolo esempio di "società organizzata" e che per i nostri ospiti diventa luogo di sperimentazione e di messa alla prova, come ogni sistema complesso, richiede la formulazione di una regolamentazione che limiti i comportamenti disfunzionali, ma che garantisca anche sicurezza e protezione, oltre che chiarezza e autorevolezza.

GIORNATA TIPO

Di seguito si propone la strutturazione di una giornata-tipo settimanale, in cui si rilevano tutte le fasi necessarie per un buon progetto evolutivo e dove i ragazzi abbiano a disposizione spazi fondamentali per uno sviluppo il più possibile armonico.

DAL LUNEDI AL VENERDI

Ore 7/8.30	All'arrivo in turno dell'EP questo dà la sveglia ai ragazzi e va a prendere il carrello della colazione
Ore 8.45	Colazione in reparto (i ragazzi si preparano i panini in autonomia)
Ore 9/9.30	Igiene personale, rifacimento letti, riordino e momento di saluto iniziale
Ore 9.30/10.15	Attività didattica/sportiva/colloqui psicologici
Ore 10.15/10.30	Intervallo e merenda
Ore 10.30/11.15	Attività didattica/sportiva/colloqui psicologici
Ore 11.15/11.45	Momento di gioco libero
Ore 11.45/12.30	Pranzo in reparto
Ore 12.30/14	Igiene dentale, riordino sala da pranzo/utilizzo telefono con SIM
Ore 14/15.15	Attività psico-educative e sportive di gruppo o individuali (calendario settimanale)
Ore 15.15/16	Merenda e saluti
Ore 16/16.45	Doccia e riordino biancheria/armadi
Ore 16.45/18.30	Compiti/Studio individuale/socializzazione/utilizzo cellulare con SIM



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org

Ore 19/19.45	Cena in reparto
Ore 19.45/22.30	Messa a letto/visione TV

SABATO-DOMENICA E FESTIVI

Ore 8.30	Orario massimo per l'alzata e l'igiene personale
Ore 8.45/9.15	Colazione in reparto
Ore 9.15/9.30	Igiene orale, rifacimento letto e riordino/preparazione uscite coi familiari
Ore 9.30/11.30	Attività coordinate con RRSA/RSE/EP in turno e operatori del gruppo: attività al pc, ascolto musica, attività all'aperto (tempo permettendo), giochi di società, compiti scolastici (per chi ne ha)
Ore 11.30/12.00	Preparazione per il pranzo
Ore 12/13	Pranzo in reparto/Igiene orale
Ore 13/14	Utilizzo della SIM/Momento di gioco e interessi personali
Ore 14/15.30	Attività coordinate con RRSA/RSE/EP in turno e operatori del gruppo: attività al pc, ascolto musica, attività
Ore 15.30/16	Merenda in reparto
Ore 16/18.30	Momento di gioco, interessi personali, Igiene e preparazione per la cena
Ore 19/19.45	Cena in reparto
Ore 19.45/20	Igiene orale e preparazione per la notte
Ore 20/22	Messa a letto e visione TV

La strutturazione della giornata rappresenta l'implementazione pratica del PTRI di ciascun ospite che viene redatto dall'intera équipe dopo 30 giorni dal suo ingresso (dopo quindi una fase di osservazione, conoscenza e valutazione).

Il PTRI contiene dati anagrafici, diagnosi clinica e funzionale, informazioni anamnestiche fondamentali, gli obiettivi e le modalità d'azione, suddiviso in diverse aree di intervento, con i relativi bisogni e obiettivi riguardanti le diverse aree: logopedica, neuro-psicomotoria, psicologica, psicoterapica ed



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



educativa. Viene aggiornato periodicamente e condiviso sia con la famiglia che con i servizi territoriali di riferimento (NPIA; Tutela Minori, servizi sociali).

Per tutti i ragazzi in obbligo scolastico importanza rilevante viene attribuita all'area degli apprendimenti, con specifiche attività didattiche; queste possono essere seguite, all'interno della comunità, sia dagli educatori professionali che dal docente di didattica specializzata, in modalità "istruzione parentale". In alcuni casi in cui si rileva una discreta autonomia personale ed adeguatezza comportamentale i percorsi scolastici vengono svolti all'esterno della struttura, con progetti specifici e collaborazioni varie. Attualmente alcuni degli ospiti presenti si recano all'Istituto Comprensivo di Tavernerio (scuola primaria e secondaria di primo grado) e presso l'istituto IAL di Como (scuola superiore professionale); questa permette a ragazzi con diagnosi funzionale di poter seguire percorsi mirati con sostegni adeguati, per l'acquisizione di una certificazione che permetta loro un agevolato ingresso nel mondo lavorativo.

Altro elemento fondamentale di intervento riguarda l'inclusione sociale: per tale scopo si organizzano, oltre ai progetti scolastici (e relativi tirocini formativi) numerose uscite sul territorio finalizzate sia all'acquisizione di conoscenze/competenze (mostre, luoghi di interesse culturale e artistico) sia a creare momenti di svago e di socializzazione esterna (ristoranti, bar, cinema, bowling e altre strutture di questo tipo).

DESTINATARI DEL SERVIZIO

I nuclei di psicopatologia dell'età evolutiva possono accogliere preadolescenti e adolescenti indicativamente tra i 10 e i 18 anni di sesso maschile

In particolare:

1A Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (10 posti letto)

1B Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (10 posti letto)

1C Struttura Residenziale Terapeutico-Riabilitativa (2 posti letto)

PROCEDURE DI ACCOGLIENZA E PRESA IN CARICO

1. L'indicazione di un percorso residenziale terapeutico può essere posta solo dal medico neuropsichiatra infantile del Polo territoriale di NPIA del SSR di riferimento. Anche in caso di situazioni segnalate dall'Ente Locale o dall'Autorità Giudiziaria è indispensabile la preliminare verifica dell'opportunità e appropriatezza clinica del percorso da parte del servizio territoriale di NPIA e la costruzione di un progetto condiviso;
2. VSM garantisce una prima risposta entro 48h lavorative, dettagliando le motivazioni in caso di diniego
3. VSM recepisce la richiesta provvede ad una valutazione attraverso l'equipe multiprofessionale interna ed effettua al più presto un approfondimento con l'ente inviante

La Segreteria Direzione Generale prende in carico le richieste giunte via e-mail e si confronta con Direzione Generale ed équipe sanitaria prima di procedere a fissare l'appuntamento per la valutazione, sulla base della documentazione pervenuta.

Qualora DG ed équipe sanitaria, valutino, su base documentale, che il paziente non sia idoneo rispetto ai servizi offerti da VSM, ne viene data comunicazione formale al richiedente.

Una volta ottenuta l'autorizzazione della Direzione Generale e dell'équipe sanitaria alla prosecuzione della valutazione, la funzione Segreteria Direzione Generale gestisce le richieste e si occupa di fissare gli appuntamenti per le valutazioni ed eventuali visite guidate all'interno della struttura.

VALUTAZIONE

Nel percorso di valutazione del paziente sono coinvolti i seguenti soggetti:

- Direzione Generale
- Segreteria Direzione Generale-Sviluppo attività-Rapporti con gli uffici di protezione giuridica e servizi sociali
- Direzione Sanitaria
- Medico specialista NPPIA - Neurologia pediatrica - Pediatria
- Servizio di psicologia clinica
- Responsabili Servizio Educativo
- il richiedente (UONPIA/Servizi Territoriali)
- il paziente

La Segreteria Direzione Generale e il Medico effettuano il colloquio con i Servizi Territoriali e/o la famiglia; in base alle caratteristiche del paziente si valuterà quando incontrarlo e con quali modalità.

A seguito della valutazione l'équipe e la Direzione Generale confermano o meno l'inserimento in lista d'attesa. La Segreteria Direzione Generale comunica formalmente l'inserimento o meno in lista d'attesa al richiedente.

In prossimità della data prevista per il ricovero VSM ricontatta i Servizi territoriali e/o la famiglia e comunica in forma scritta la data del ricovero effettivo, cui segue una fase di osservazione della durata di 30 giorni nel corso della quale viene valutata l'appropriatezza del ricovero, anche in considerazione del gruppo già esistente e dell'adesione al progetto da parte del minore.

- Conferma dell'inserimento

Se l'inserimento è confermato, il Progetto individualizzato viene condiviso con la UONPIA inviante, i Servizi territoriali e la famiglia: tipologia di interventi (clinici, psicoterapeutici, farmacologici ed educativi), frequenza, durata come da normativa vigente, metodologia e tempi di monitoraggio degli aspetti clinici.

- Dimissione

Viene sempre condivisa con la UONPIA inviante e i Servizi territoriali sulla base dell'evoluzione del quadro clinico e delle condizioni esterne familiari e sociali. Non è vincolata al raggiungimento della maggiore età, bensì agli obiettivi fissati dal PTRI che è stato condiviso dall'intera équipe di VSM con i Servizi invianti e/o la famiglia.

La dimissione è programmata in linea di massima già al momento dell'ingresso in struttura, raccomandando dovuta cautela nella comunicazione all'utente e alla sua famiglia.

Rappresentano categorie che richiedono particolare attenzione coloro che non hanno un contesto familiare di riferimento, nonché le persone che diventano maggiorenni.

L'individuazione della data/periodo della dimissione è strettamente vincolata alla continuità progettuale o di vita che accoglie la persona al termine del percorso residenziale.

È inoltre necessario individuare e successivamente confermare la dimissione anche attraverso l'utilizzo di strumenti standardizzati e partecipativi per la valutazione di esito.

La data della dimissione è dichiarata almeno 3 mesi prima (comunque non oltre i 50 giorni antecedenti l'uscita dalla struttura) e condivisa con l'utente e la famiglia in relazione alle loro condizioni e capacità di intervenire proattivamente su tale processo; è definita dall'équipe interistituzionale allargata dopo una valutazione degli obiettivi raggiunti e della situazione individuale, familiare e ambientale e deve essere preparata e condotta congiuntamente con tempi adeguati.

- Rapporti con i servizi invianti (UONPIA e servizi territoriali)

I servizi sociali, di Tutela e la NPIA di invio vengono coinvolti in tutto il percorso terapeutico/riabilitativo: con i rappresentanti di ciascun Ente si discute la stesura, la condivisione e il suo andamento in incontri periodici in presenza o da remoto. I funzionari territoriali svolgono un ruolo fondamentale di monitoraggio del percorso dell'ospite soprattutto in caso di procedimenti civile e penali. La collaborazione termina con la condivisione di un progetto futuro dopo la dimissione da VSM, in modo che il percorso intrapreso in comunità non venga vanificato da una mancanza di continuità territoriale.

- Rapporti con la famiglia.

La regolamentazione dei rapporti tra il minore e la sua famiglia sarà definita di volta in volta in accordo con la UONPIA inviante e i Servizi territoriali, (considerando le eventuali prescrizioni dell'Autorità Giudiziaria).

I genitori degli ospiti, se non sono esautorati da provvedimenti giuridici e sentenze specifiche, rappresentano un elemento fondamentale del progetto riabilitativo comunitario e gli stessi vengono chiamati a sottoscrivere il contratto d'ingresso anche nei casi di affidamento ai Servizi Sociali del proprio figlio, in ottica di condivisione e collaborazione.

Come nel caso degli enti territoriali, anche i genitori vengono costantemente aggiornati sull'andamento del percorso comunitario del figlio, attraverso telefonate, mail e comunicazioni intercorrenti da parte dei responsabili dei vari settori (educativo, medico, infermieristico, neuropsichiatrico, riabilitativo, psicologico). Periodicamente si organizzano incontri di aggiornamento con l'équipe e la rete territoriale in presenza o da remoto, per lo scambio di informazioni e la condivisione di problematiche, strategie d'intervento, idee progettuali. In ottica evolutiva il percorso di cambiamento delle dinamiche familiari viene considerato fondamentale, tanto quanto quello del ragazzo in comunità: sono auspicabili pertanto dei percorsi di sostegno alla genitorialità, da svolgere privatamente o in appoggio al territorio, per ragionare sulle problematiche di gestione che inevitabilmente hanno influito sull'andamento del comportamento inadeguato del figlio e possibilmente modificarle. Questo aspetto risulta indispensabile per un eventuale rientro del ragazzo in famiglia dopo le dimissioni (quando ritenuto opportuno e fattibile).

Il contatto tra i genitori e il ragazzo viene garantito tramite videochiamate/telefonate settimanali e uscite/rientri in famiglia nel weekend, da attuarsi in maniera graduale e con l'obiettivo principale di dare uno spazio di "messa alla prova" dell'intero nucleo familiare, condivisi con l'équipe curante attraverso report scritti settimanalmente dai genitori stessi (contenenti le informazioni ritenute salienti)



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



In merito al ragazzo invece si ritiene importante riuscire ad “agganciarlo” quanto prima e a coinvolgerlo nella relazione per poter attivare un’alleanza terapeutica che lo sproni a cambiare e ad intraprendere il percorso terapeutico che lo porterà a raggiungere questo obiettivo. Strumento fondamentale per tali aspetti è il colloquio individuale con i vari specialisti, finalizzato al coinvolgimento e alla presa di consapevolezza dei vari step del progetto riabilitativo e terapeutico personale.

I SERVIZI OFFERTI

Prestazioni sanitarie

Il Responsabile sanitario del progetto, è un medico specialista NPIA che partecipa alla valutazione e all’osservazione dei casi, alla definizione del progetto definendone anche il piano farmacologico e il relativo monitoraggio.

Sono garantite, all’interno del progetto, le prestazioni pediatriche-internistiche, indagini strumentali ed esami di laboratorio, prestazioni specialistiche relative a fisiatria, cardiologia, epilettologia, pneumologia, otorinolaringoiatria, odontoiatria (1° Visita), nutrizione e dietologia, ecografia diagnostica, ginecologia, anestesia e rianimazione.

Attività clinica

- Interventi specialistici di Neuropsichiatria Infantile
- Psicoterapia a indirizzo psicodinamico
- Sistematico aggiornamento e monitoraggio del quadro clinico di ogni ragazzo
- Supervisioni individuali dei casi clinici (attraverso la periodica programmazione e le équipe settimanali)
- Incontri con UONPIA, Servizi territoriali e scuole
- Incontri periodici con le famiglie
- Relazioni cliniche di aggiornamento annuali ai diversi Enti coinvolti nel progetto e alle famiglie

Attività educativa

L’intervento educativo si propone come spazio di senso per offrire ai ragazzi dei luoghi protetti e contenitivi, dove poter fare delle esperienze positive, formative, stimolanti, dove mettersi alla prova e dove imparare a dare un nome alle proprie emozioni, per cercare di domarle. Le attività educative vengono svolte da adulti competenti che diventano punti di riferimento ed esempi positivi, a fronte di incontri precedenti spesso complicati, disorganizzati e disorientanti. Essendo rivolte a ragazzi adolescenti le attività vanno a coprire la gamma di interessi e di necessità di questo tipo di utenza:

1. Attività didattica individualizzata e specializzata svolta sia in struttura sia, se possibile, nella scuola primaria, secondaria di I e di II grado del territorio
2. Attività di socializzazione e uscite sul territorio
3. Attività sportive: calcio, canottaggio, basket, arrampicata sportiva, ippoterapia, danza
4. Attività espressive
5. Attività psicoeducative
6. Attività laboratoriali
7. Progetti multisettoriali (Pet-Therapy, Mindfulness, Uso Consapevole Della Rete, Drammaterapia, Fotografia, Cineforum...)

Équipe

L'équipe multidisciplinare dei nuclei di psicopatologia dell'età evolutiva è composta dalle seguenti figure professionali:

- a) Medico specialista in NPIA
- b) Medico specialista in pediatria
- c) Infermiere professionale
- d) Servizio di psicologia clinica e psicoterapia
- e) Responsabile Servizio Educativo
- f) Educatore professionale sanitario
- g) Terapista della riabilitazione (terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva-TNPEE; logopedista, fisioterapista)
- h) Istruttore attività sportive e istruttore attività acquatiche
- i) Docente di didattica specializzata
- j) Personale con qualifica specifica -OSS

Queste figure specialistiche si interfacciano tra loro per il raggiungimento degli obiettivi fissati nel PTRI, collaborando anche con gli altri professionisti presenti in VSM.

La peculiarità di un'équipe multidisciplinare è la possibilità di far convergere diversi punti di vista, specifici e competenti, per comporre una visione globale e sistemica del ragazzo. Il Piano terapeutico viene costantemente valutato in itinere, permettendo di intervenire tempestivamente qualora si venissero a creare difformità, problemi, intoppi al percorso stabilito.

1D. - Nucleo per il trattamento dei disturbi del neurosviluppo 10 posti letto accreditati e a contratto con SSR

L'unità d'offerta STRNPIA per quanto concerne il NUCLEO per 10 posti letto, è storicamente un servizio specialistico per l'età evolutiva (0-18 anni) finalizzato al trattamento da un lato delle patologie acute neurologiche e psichiatriche e disturbi dello sviluppo, tali da richiedere interventi precoci e mirati a prevenire la degenerazione delle competenze e promuovere stabilizzazione del deficit e/o l'acquisizione di nuove abilità; dall'altro disturbi cronici, spesso con intensa potenzialità invalidante, con riduzione dell'efficienza mentale o delle capacità relazionali o dell'autonomia fisica e bisogni multipli complessi ad elevato impatto sociale, che perdurano tutta la vita.

Questo tipo di patologie neurologiche e neuropsicologiche, è caratterizzato anche dalla presenza di pluridisabilità complesse, associate o meno a disturbi comportamentali.

A questo proposito, pur senza ricorrere a separazioni radicali, e nella necessità di individuare e dichiarare il criterio in uso nelle risposte terapeutiche residenziali differenziate per gli utenti con patologie neuropsichiatriche e per gli utenti con disabilità, adeguate alla tipologia di bisogni prevalenti, in rapporto anche alle diverse fasce di età, si intende sottolineare la relazione complessa tra la disabilità clinica e mentale e le problematiche comportamentali.

Necessariamente la disabilità organica complessa deve essere al meglio inquadrata e sottoposta ad un trattamento riabilitativo intensivo in età pediatrica, in quanto altrimenti condiziona sempre un peggioramento comportamentale evidenziabile in tutti gli ambiti: irritabilità, agitazione, aggressività, disturbi del sonno ed alimentari.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Dall'altra parte, tantissimi nostri pazienti del reparto psicopatologia, meglio indagati al livello clinico-sistemico in regime di ricovero, si sono rilevati spesso a base organica, neurologica, e a volte con gradi diversi di disabilità intellettiva, confermando ulteriormente l'interrelazione imprescindibile tra i due ambiti.

In genere, come già evidenziato nei nostri incontri, si differenziano i percorsi per utenti con disabilità dello sviluppo da quelli per utenti con patologie neuropsichiatriche, non solo assumendo come elemento di rilievo la categoria diagnostica, ma anche il livello di complessità e di instabilità clinica; di conseguenza, i percorsi vengono differenziati per tipologia/livello di bisogno e conseguente necessità di supporto, che viene a determinarsi dall'intreccio tra caratteristiche cliniche, età, bisogni terapeutico-riabilitativi, bisogni assistenziali e livello di tenuta/ supporto familiare e ambientale.

La casistica attualmente ricoverata nel reparto STRNPIA di Villa Santa Maria è emblematica a questo riguardo: I 10 soggetti nel loro complesso sono portatori di ben 45 diagnosi (criteri ICD10). La disabilità intellettiva grave è costantemente presente, accompagnata spesso da epilessia farmacoresistente, paralisi cerebrale infantile, ipovisione, ritardo di crescita e da manifestazioni patologiche digestive di varia natura.

Il numero delle diagnosi totale rispetto ai criteri DSM 5 è di 49, con un valore medio di quasi 5 diagnosi concomitanti per ogni soggetto. Si va da soggetti portatori di due diagnosi (ve ne sono solo due) a soggetti portatori di ben 7 (ve ne sono due) o addirittura 8 diagnosi.

Prestazioni sanitarie

Il Responsabile sanitario del progetto, è un medico specialista NPIA che partecipa alla valutazione e all'osservazione dei casi, alla definizione del progetto definendone anche il piano farmacologico e il relativo monitoraggio.

Sono garantite, all'interno del progetto, le prestazioni pediatriche-internistiche, indagini strumentali ed esami di laboratorio, prestazioni specialistiche relative a fisiatria, cardiologia, epilettologia, pneumologia, otorinolaringoiatria, odontoiatria (1° Visita), nutrizione e dietologia, ecografia diagnostica, ginecologia, anestesia e rianimazione.

2. RSD Villa Santa Maria - Residenza sanitaria disabili (RSD VSM) - 40 posti letto

Accreditata ai sensi della DGR n°74 del 23 luglio 2008 e del decreto n° 11793 del 23/12/2015

La Residenza Sanitaria Disabili per la riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo in età evolutiva (RSD VSM) ospita attualmente pazienti in età evolutiva e giovani adulti.

Il decreto n° 11793 del 23/12/2015 ha modificato la capacità complessiva a 40 posti letto a contratto con il SSR e la retta è composta da una quota sanitaria, valutata tramite scheda SIDI, e da una quota socioassistenziale a carico dei Servizi territoriali e/o della famiglia.

Il servizio è attivo tutto l'anno 24h su 24h.

Nella retta sanitaria sono incluse tutte le prestazioni elencate nella presente Carta dei servizi, e inoltre la didattica specializzata, sia svolta da docenti interni che attraverso percorsi individualizzati in scuole



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



del territorio; le attività sportive interne di varie discipline (basket, canottaggio, calcio, danza, ippoterapia ...)

Ad esse si aggiungono, secondo la necessità dell'ospite, altre tipologie di prestazioni, che ancora a titolo puramente esemplificativo e non esaustivo possiamo elencare come segue: partecipazione di nostro personale a riunioni scolastiche esterne, accompagnamento del paziente per pratiche amministrative (Foto Tessere, Rinnovo della Carta di identità, udienze presso gli Uffici di Protezione Giuridica); preparazione partecipazione udienze presso Autorità Giudiziaria e Tribunale per i Minorenni.

Dalla retta sanitaria sono invece escluse le prestazioni fuori convenzione, ovvero non afferenti alle prestazioni sanitarie di tipo riabilitativo.

A titolo puramente esemplificativo e non esaustivo, per le attività periferiche che esulano dall'attività sanitaria erogata dalla Struttura Residenziale Terapeutico Riabilitativa di Neuropsichiatria Infantile e Adolescenziale indichiamo: la gita settimanale e le gite/soggiorni periodici in luoghi di cultura; il cinema domenicale e nei festivi; gli accessi alla piscina riabilitativa interna della Struttura.

Attualmente la retta socio assistenziale giornaliera è compresa tra € 90,00 (*novanta/00*) oltre IVA vigente e € 120,00 (*centoventi/00*) oltre IVA vigente. Può subire un adeguamento in base all'andamento dell'inflazione e dei costi sostenuti dall'Ente.

Retta in convenzione per gli ospiti residenti nel Comune di Milano € 77,00 (*settantasette/00*) oltre IVA vigente al 5%.

La quota assistenziale deve essere pagata entro 30 giorni Data Fattura Fine Mese. Qualora la Fattura Elettronica sia emessa verso Ente Pubblico il pagamento è definito a 30 giorni Data Ricevimento Fattura.

Spese non comprese nella retta:

- a) Biglietti per ingressi in occasioni di uscite e gite (es. stadio, cinema, ecc ...);
- b) Spese alberghiere e di trasporto sostenute durante gite o soggiorni organizzati dalla RSD, salvo quanto previsto dalla normativa regionale di riferimento.;
- c) Spese per il personale per l'assistenza, eccedente quanto stabilito e riconosciuto dalla normativa;
- d) Qualsiasi trasporto (compreso ambulanza);
- e) Attività esterne non previste dalla RSD;
- f) Cura dei denti in ambito privato extra ospedaliero;
- g) Ticket SSN per prestazioni non esenti o rivolte a pazienti privi di esenzione;
- h) Cura dei capelli, se fatta da barbieri o parrucchieri; cura di piedi e delle mani, oltre a quanto normalmente previsto;
- i) Qualsiasi acquisto di capi di abbigliamento (es. biancheria personale, indumenti, scarpe...);
- j) Consumi di bevande e alimenti fuori dai pasti principali;
- k) Servizio di etichettatura capi di vestiario pari a € 1,50 a capo;
- l) Lavaggio capi di abbigliamento personali;
- m) Consumo di pasti in strutture di ristorazione esterne; acquisto di materiale d'uso personale (es. sigarette, articoli da toilette particolari...);



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



- n) Utilizzo di lavanderia esterna da parte dell'ospite; acquisto di prodotti in farmacia non classificabili come medicinali (es. medicine da banco);
- o) Consulto di medici specialistici in ambito privato non previsto dal Direttore Sanitario della RSD.;
- p) Trattamenti terapeutici esterni alla RSD non previsti dal Direttore Sanitario;
- q) In caso di ricovero ospedaliero, l'assistenza alla persona sulle 24 ore. Durante il ricovero ospedaliero vengono garantiti: l'accompagnamento in pronto soccorso nelle ore diurne (07.00 - 21.00), il cambio giornaliero degli indumenti, l'igiene personale ed il rapporto con i medici, nei limiti stabiliti dalla normativa prevista per l'assistenza dovuta all'ospite secondo la classe di appartenenza.

Deposito Cauzionale: come previsto dalla DGR. 2569/2014 di Regione Lombardia, contestualmente alla sottoscrizione del Contratto di Ricovero dovrà essere versato un Deposito Cauzionale pari all'importo della retta mensile (retta giornaliera per 31 giorni).

Dimissioni Volontarie: nel caso in cui l'ospite e/o il suo familiare di riferimento e/o il suo garante decidano di interrompere il ricovero nella RSD, deve essere data tempestiva comunicazione in forma scritta e comunque con un preavviso minimo di 30 giorni rispetto alla data della dimissione volontaria del paziente. In caso di mancato preavviso, l'Ente si riserva di trattenere l'eventuale deposito cauzionale, o di addebitare la retta per la mensilità corrispondente non goduta.

Per quanto non espressamente indicato si rimanda al contratto d'ingresso del singolo paziente; si precisa che, qualunque sia la causa di dimissione, l'ospite o l'avente diritto riceverà la Lettera di Dimissione.

3. RSD Villa Santa Maria 2 - Residenza Sanitaria Disabili (RSD VSM2) - 33 posti letto

Accreditata ai sensi del decreto n° 11792 del 23/12/2015

La Residenza Sanitaria Disabili residenza sanitaria disabili per la riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo in età evolutiva (RSD VSM2) ospita attualmente pazienti in età evolutiva e giovani adulti.

La struttura ha una capacità complessiva di n° 33 posti letto accreditati di cui:

- A. n° 22 posti letto a contratto con il SSR
- B. n° 11 posti letto accreditati non a contratto

Il servizio è attivo tutto l'anno 24h su 24h.

Nella retta sanitaria sono incluse tutte le prestazioni elencate nella presente Carta dei servizi, e inoltre la didattica specializzata, sia svolta da docenti interni che attraverso percorsi individualizzati in scuole del territorio; le attività sportive interne di varie discipline (basket, canottaggio, calcio).

Ad esse si aggiungono, secondo la necessità dell'ospite, altre tipologie di prestazioni, che ancora a titolo puramente esemplificativo e non esaustivo possiamo elencare come segue: partecipazione di nostro personale a riunioni scolastiche esterne, accompagnamento del paziente per pratiche amministrative



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



(Foto Tessere, Rinnovo della Carta di identità, udienze presso gli Uffici di Protezione Giuridica);
preparazione partecipazione udienze presso Autorità Giudiziaria e Tribunale per i Minorenni.

Dalla retta sanitaria sono invece escluse le prestazioni fuori convenzione, ovvero non afferenti alle prestazioni sanitarie di tipo riabilitativo.

A titolo puramente esemplificativo e non esaustivo, per le attività periferiche che esulano dall'attività sanitaria erogata indichiamo: la gita settimanale e le gite/soggiorni periodici in luoghi di cultura; il cinema domenicale e nei festivi; gli accessi alla piscina riabilitativa interna della Struttura.

A) La retta per i posti a contratto è composta da una quota sanitaria, valutata tramite scheda SID1, e da una quota socioassistenziale a carico dei Servizi territoriali e/o della famiglia.

Attualmente la retta socio assistenziale giornaliera è compresa tra € 90,00 (novanta/00) oltre IVA vigente e € 105,00 (centocinque/00) oltre IVA vigente, e può subire un adeguamento in base all'andamento dell'inflazione e dei costi sostenuti dall'Ente.

Retta in convenzione per gli ospiti residenti nel Comune di Milano € 77,00 (settantasette/00) oltre IVA vigente al 5%.

La quota assistenziale deve essere pagata entro 30 giorni Data Fattura Fine Mese. Qualora la Fattura Elettronica sia emessa verso Ente Pubblico il pagamento è definito a 30 giorni Data Ricevimento Fattura.

Spese non comprese nella retta:

- a) Biglietti per ingressi in occasioni di uscite e gite (es. stadio, cinema, ecc ...);
- b) Spese alberghiere e di trasporto sostenute durante gite o soggiorni organizzati dalla RSD, salvo quanto previsto dalla normativa regionale di riferimento.;
- c) Spese per il personale per l'assistenza, eccedente quanto stabilito e riconosciuto dalla normativa;
- d) Qualsiasi trasporto (compreso ambulanza);
- e) Attività esterne non previste dalla RSD;
- f) Cura dei denti in ambito privato extra ospedaliero;
- g) Ticket SSN per prestazioni non esenti o rivolte a pazienti privi di esenzione;
- h) Cura dei capelli, se fatta da barbieri o parrucchieri; cura di piedi e delle mani, oltre a quanto normalmente previsto;
- i) Qualsiasi acquisto di capi di abbigliamento (es. biancheria personale, indumenti, scarpe...);
- j) Consumi di bevande e alimenti fuori dai pasti principali;
- k) Servizio di etichettatura capi di vestiario pari a € 1,50 a capo;
- l) Lavaggio capi di abbigliamento personali;
- m) Consumo di pasti in strutture di ristorazione esterne; acquisto di materiale d'uso personale (es. sigarette, articoli da toilette particolari...);
- n) Utilizzo di lavanderia esterna da parte dell'ospite; acquisto di prodotti in farmacia non classificabili come medicinali (es. medicine da banco);
- o) Consulto di medici specialistici in ambito privato non previsto dal Direttore Sanitario della RSD.;
- p) Trattamenti terapeutici esterni alla RSD non previsti dal Direttore Sanitario;
- q) In caso di ricovero ospedaliero, l'assistenza alla persona sulle 24 ore. Durante il ricovero ospedaliero vengono garantiti: l'accompagnamento in pronto soccorso nelle ore diurne (07.00 -

21.00), il cambio giornaliero degli indumenti, l'igiene personale ed il rapporto con i medici, nei limiti stabiliti dalla normativa prevista per l'assistenza dovuta all'ospite secondo la classe di appartenenza.

Deposito Cauzionale: come previsto dalla DGR. 2569/2014 di Regione Lombardia, contestualmente alla sottoscrizione del Contratto di Ricovero dovrà essere versato un Deposito Cauzionale pari all'importo della retta mensile (retta giornaliera per 31 giorni).

Dimissioni Volontarie: nel caso in cui l'ospite e/o il suo familiare di riferimento e/o il suo garante decidano di interrompere il ricovero nella RSD, deve essere data tempestiva comunicazione in forma scritta e comunque con un preavviso minimo di 30 giorni rispetto alla data della dimissione volontaria del paziente. In caso di mancato preavviso, l'Ente si riserva di trattenere l'eventuale deposito cauzionale, o di addebitare la retta per la mensilità corrispondente non goduta.

Per quanto non espressamente indicato si rimanda al contratto d'ingresso del singolo paziente; si precisa che, qualunque sia la causa di dimissione, l'ospite o l'avente diritto riceverà la Lettera di Dimissione.

B) Per gli 11 posti letto accreditati non a contratto la retta socioassistenziale è a carico dei Servizi territoriali e/o della famiglia.

Attualmente la retta giornaliera è compresa tra € 230,00 (*duecentotrenta/00*) oltre IVA vigente e € 420,00 (*quattrocentoventi/00*) oltre IVA vigente e può subire un adeguamento in base all'andamento dell'inflazione e dei costi sostenuti dall'Ente.

La quota assistenziale deve essere pagata entro 30 giorni Data Fattura Fine Mese. Qualora la Fattura Elettronica sia emessa verso Ente Pubblico il pagamento è definito a 30 giorni Data Ricevimento Fattura.

Spese non comprese nella retta:

- a) biglietti per ingressi in occasioni di uscite e gite (es. stadio, cinema ...);
- b) spese alberghiere e di trasporto sostenute durante gite o soggiorni organizzati dalla RSD
- c) spese per il personale per l'assistenza, eccedente quanto stabilito e riconosciuto dalla normativa;
- d) qualsiasi trasporto (compreso ambulanza);
- e) spese per accompagnamenti esterni dovuti ad adempimenti amministrativi;
- f) attività esterne non previste dalla RSD;
- g) cura dei denti in ambito privato extra ospedaliero;
- h) Ticket SSN per prestazioni non esenti o rivolte a pazienti privi di esenzione;
- i) cura dei capelli, se fatta da barbieri o parrucchieri;
- j) cura di piedi e delle mani, oltre a quanto normalmente previsto;
- k) Servizio di etichettatura capi di vestiario pari a € 1,50 a capo;
- l) Lavaggio capi di abbigliamento personali;
- m) qualsiasi acquisto di capi di abbigliamento (es. biancheria personale, indumenti, scarpe...);
- n) consumi di bevande e alimenti fuori dai pasti principali;
- o) consumo di pasti in strutture di ristorazione esterne; acquisto di materiale d'uso personale (es. sigarette, articoli da toilette particolari...);

- p) servizio di lavanderia e guardaroba interno;
- q) utilizzo di lavanderia esterna da parte dell'ospite;
- r) acquisto di prodotti in farmacia non classificabili come medicinali (es. medicine da banco);
- s) consulto di medici specialistici in ambito privato non previsto dal Direttore Sanitario della RSD;
- t) trattamenti terapeutici esterni alla RSD, non previsti dal Direttore Sanitario;
- u) in caso di ricovero ospedaliero, l'assistenza alla persona sulle 24 ore.

Durante il ricovero ospedaliero vengono garantiti: l'accompagnamento in pronto soccorso nelle ore diurne (07.00 – 21.00), il cambio giornaliero degli indumenti, il rapporto con i medici, nei limiti stabiliti dalla normativa prevista per l'assistenza dovuta all'ospite secondo la classe di appartenenza.

Resta a carico del Fondo Sanitario Regionale l'erogazione di ausili, presidi e farmaci come previsto dalla vigente normativa relativa a posti non a contratto e, pertanto, il minore mantiene l'iscrizione presso il proprio pediatra di libera scelta/MMG.

Deposito Cauzionale: come previsto dalla DGR. 2569/2014 di Regione Lombardia, contestualmente alla sottoscrizione del Contratto di Ricovero dovrà essere versato un Deposito Cauzionale pari all'importo della retta mensile (retta giornaliera per 31 giorni).

Dimissioni Volontarie: nel caso in cui l'ospite e/o il suo familiare di riferimento e/o il suo garante decidano di interrompere il ricovero nella RSD, deve essere data tempestiva comunicazione in forma scritta e comunque con un preavviso minimo di 30 giorni rispetto alla data della dimissione volontaria del paziente. In caso di mancato preavviso, l'Ente si riserva di trattenere l'eventuale deposito cauzionale, o di addebitare la retta per la mensilità corrispondente non goduta.

Per quanto non espressamente indicato si rimanda al contratto d'ingresso del singolo paziente; si precisa che, qualunque sia la causa di dimissione, l'ospite o l'avente diritto riceverà la Lettera di Dimissione.

2A. e 3A. Misura residenzialità minori disabili gravissimi - DGR n° 1152/2019

CRITERI PER L'ACCESSO ALLE PRESTAZIONI

1. Disponibilità del posto letto
2. Destinatari: minori con gravissima disabilità, in condizioni di stabilità clinica che, in ordine alle gravi compromissioni nelle aree vitali, motorie, sensoriali, intellettive, del linguaggio e del comportamento, risultano non più appropriatamente assistibili in ambito ospedaliero e/o di norma difficilmente assistibili al domicilio, necessitano di un'assistenza continua, sanitaria e tutelare, nell'arco delle 24h.
3. L'accesso può avvenire a seguito di richiesta:
 - a. dei genitori o di chi esercita la responsabilità genitoriale, a seguito della valutazione dell'ATS di residenza del minore, accompagnata da diagnosi dell'UONPIA/reparto pediatrico ASST;
 - b. invio diretto da parte di ASST a seguito di dimissioni da ospedale o altra struttura, al fine di ridurre al minimo gli spostamenti del bambino quando le condizioni cliniche lo richiedano, previa valutazione dell'ATS di residenza.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



MODALITA' EROGAZIONE DEI SERVIZI

- I servizi sono erogati in regime di ricovero;
- gli obiettivi vengono definiti nel PI (Progetto Individuale) predisposto dall'ATS e condiviso con l'avente diritto;
- l'avente diritto consegna a VSM il PI;
- VSM entro 5 giorni lavorativi dall'ingresso in struttura predispone il PAI (Piano di Assistenza Individualizzato), contenente obiettivi, aree di intervento e tempi di rivalutazione non superiori ai sei mesi e lo condivide con l'avente diritto.

COSTI DEI SERVIZI

Ai sensi della DGR 1152/2019, al fine di offrire una risposta sempre più adeguata ai bisogni sanitari e sociali dei bambini con situazioni cliniche molto compromesse vengono definiti due livelli di intensità del bisogno e relativo riconoscimento economico:

- profilo di media intensità corrispondente a € 212,38/die (*duecentododici/38*)
- profilo ad alta intensità corrispondente a € 282,38/die (*duecentoottantadue/38*)

Il livello di intensità è definito dall'ATS secondo le indicazioni riportate nella DGR 1152/2019. È consentita dalla normativa la richiesta di un'integrazione economica non superiore al 30% dell'importo giornaliero corrispondente al profilo ad alta intensità.

Resta a carico del Fondo Sanitario l'erogazione di ausili, presidi e farmaci come previsto dalla misura e, pertanto, il minore mantiene l'iscrizione presso il proprio pediatra di libera scelta o medico di medicina generale.

4. Comunità Alloggio Disabili (CAD AGAPE TERZI) - 10 posti letto



Autorizzazione al Funzionamento **CPE presentata presso** il Comune di Tavernerio per 10 posti letto.

Codice Pratica: 02144390123-13042022-1207

Protocollo SUAP: REP_PROV_CO/CO-SUPRO/0053226 del 14/04/2022

Il servizio è aperto 365 giorni all'anno, 24 ore su 24.





Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org

A CHI SI RIVOLGE

La CAD "AGAPE TERZI" accoglie persone adulte con disabilità mentale medio grave di ambo i sessi, con diversi profili di fragilità, prive di sostegno familiare. Viene scelta dall'utente come sua dimora abituale.

LA RETTA

La retta giornaliera socio-assistenziale è definita tra un importo minimo di euro 105,00 (centocinque/00) oltre IVA vigente e un importo massimo di euro 150,00 (centocinquanta/00) oltre IVA vigente.

La retta di ricovero nella CAD verrà fatturata l'ultimo giorno del mese di competenza con scadenza a 30 gg. data Fattura fine mese. Qualora la Fattura Elettronica sia emessa verso Ente Pubblico il pagamento è definito a 30 giorni Data Ricevimento Fattura.



Spese non comprese nella retta:

- a) Biglietti per ingressi in occasioni di uscite e gite (es. stadio, cinema, etc.);
- b) Spese alberghiere e di trasporto sostenute durante gite o soggiorni organizzati dalla Comunità Alloggio Disabili;
- c) Spese per il personale per l'assistenza, eccedente quanto riconosciuto dalla normativa;
- d) Qualsiasi trasporto (compreso ambulanza);
- e) Attività esterne non previste dalla Comunità Alloggio Disabili;
- f) Cura dei denti in ambito privato extra ospedaliero;
- g) Cura dei capelli, se fatta da barbieri o parrucchieri; cura di piedi e delle mani, oltre a quanto normalmente previsto;
- h) Qualsiasi acquisto di capi di abbigliamento (es. biancheria personale, indumenti, scarpe...);
- i) Consumi di bevande e alimenti fuori dai pasti principali;
- j) Consumo di pasti in strutture di ristorazione esterne; acquisto di materiale d'uso personale (es. sigarette, articoli da toilette particolari...);
- k) Servizio di etichettatura capi di vestiario pari a € 1,50 a capo;
- l) Lavaggio capi di abbigliamento personali;
- m) Utilizzo di lavanderia esterna da parte dell'ospite; acquisto di prodotti in farmacia non classificabili come medicinali (es. medicine da banco);
- n) Consulto di medici specialistici in ambito privato non prescritti dal medico di medicina generale (MMG) dell'ospite inserito nella Comunità Alloggio Disabili;
- o) Trattamenti terapeutici esterni alla Comunità Alloggio Disabili, non prescritti dal MMG;
- p) In caso di ricovero ospedaliero, l'assistenza alla persona sulle 24 ore. Durante il ricovero ospedaliero vengono garantiti: l'accompagnamento in pronto soccorso nelle ore diurne (07.00 – 21.00), il cambio giornaliero degli indumenti, l'igiene personale ed il rapporto con i medici, nei limiti stabiliti dalla normativa prevista per l'assistenza dovuta all'ospite secondo la classe di appartenenza.





Gestione adempimenti sanitari: la CAD AGAPE TERZI collabora con il garante, qualora lo ritenga necessario e lo richieda, affinché siano completate le pratiche burocratiche-sanitarie che interessano l'ospite.

Resta a carico del Fondo Sanitario Regionale l'erogazione di ausili, presidi e farmaci come previsto dalla vigente normativa relativa a posti non a contratto. Pertanto, l'ospite mantiene l'iscrizione presso il proprio Curante (MMG).

Deposito Cauzionale: contestualmente alla sottoscrizione del Contratto di Ricovero dovrà essere versato un Deposito Cauzionale pari all'importo della retta mensile (retta giornaliera per 31 giorni).

Dimissioni Volontarie: nel caso in cui l'ospite e/o il suo familiare di riferimento e/o il suo garante decidano di interrompere il ricovero nella CAD deve essere data tempestiva comunicazione in forma scritta e comunque con un preavviso minimo di 30 giorni rispetto alla data della dimissione volontaria del paziente. In caso di mancato preavviso, l'Ente si riserva di trattenere l'eventuale deposito cauzionale, o di addebitare la retta per la mensilità corrispondente non goduta.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Per quanto non espressamente indicato si rimanda al contratto d'ingresso del singolo paziente; si precisa che, qualunque sia la causa di dimissione, l'ospite o l'avente diritto riceverà la Lettera di Dimissione.

Oggetti degli ospiti: l'Ente Gestore declina ogni responsabilità per oggetti portati in residenza che non siano espressamente richiesti dal personale della residenza o dichiarati dall'ospite o suo garante al momento dell'ingresso in residenza.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



B. Unità d'offerta semiresidenziale

Centro Diurno di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (CDNPIA)

Il Trattamento semiresidenziale è dedicato al trattamento di minori con disturbi neuropsichici che necessitano di interventi di didattica specializzata, educativi e terapeutico riabilitativi, associati a interventi di supporto sociosanitario nei contesti di vita del bambino e costituiscono un'importante componente della rete dei servizi di neuropsichiatria per l'infanzia e l'adolescenza.

Un minore con un disturbo neuropsichico che determina difficoltà di funzionamento personale e sociale, con bisogni complessi, ivi comprese problematiche connesse a comorbilità somatica e con necessità di interventi multiprofessionali, è preso in carico dal Servizio Territoriale di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (UONPIA) che predispone l'invio ad un trattamento semiresidenziale terapeutico- riabilitativo.

L'inserimento avviene esclusivamente a cura della UONPIA tramite procedura di consenso professionale per una buona pratica clinica, basata su criteri di appropriatezza, come processo attivo e non di autorizzazione "passiva".

La UONPIA inviante segue e monitora l'andamento degli interventi tramite un proprio operatore di riferimento.

IL TRATTAMENTO SEMIRESIDENZIALE fornisce un servizio diurno, ospitando un'utenza con bisogni assistenziali e clinico riabilitativi che consentono la permanenza nell'ambito familiare e nel contesto socio educativo di riferimento.

Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 8.00 alle ore 16.00, per tutto l'anno, compreso il periodo estivo.

Questa Unità di offerta di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, le cui prestazioni standard sono convenzionate con il Servizio Sanitario Regionale e pertanto non a pagamento per le famiglie, si propone di operare fattivamente nella rete integrata dei servizi contribuendo ad assicurare, in particolare ai bambini, ai preadolescenti e alle loro famiglie, una presa in carico abilitativa globale e multidisciplinare.

Il servizio di trasporto è garantito dal Comune di residenza del paziente o dalla famiglia stessa.

SERVIZIO MENSA

Il servizio mensa viene effettuato in un orario compreso tra le 11.45 e le 13.00, assistito da personale specializzato.

È prevista la possibilità di garantire l'osservanza di norme religiose.

Per la fornitura del Servizio Mensa è richiesto un contributo giornaliero di euro 5,00 oltre IVA vigente al 5%, da corrispondere a fine mese in base alla effettiva presenza del minore.

Prestazioni incluse nella retta:

Prestazioni riabilitative

- Cicli di terapia riabilitativa con operatori specializzati FKT- TNPEE- LOGOPEDIA
- Prescrizione ausili



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



- Utilizzo degli ausili durante la permanenza al Centro,
- Monitoraggio dell'ausilio in uso;
- Adattamento dell'ausilio personalizzato
- Interventi di manutenzione sull'ausilio, in collaborazione con laboratori specializzati.

Prestazioni educative

Prestazioni di didattica specializzata

In collaborazione con Direzione Scolastica Regionale della Lombardia, per la frequenza della sezione staccata dell'Istituto comprensivo del territorio, attivata presso il nostro Presidio riabilitativo, oppure tramite istruzione parentale, fino al conseguimento dell'assolvimento dell'obbligo scolastico.

C. Attività ambulatoriale

Polo territoriale di neuropsichiatria infantile

U.O. POLIAMBULATORIO 1- branche specialistiche accreditate

- NEUROPSICHIATRIA INFANTILE
- MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE
- PSICHIATRIA
- NEUROLOGIA
- ODONTOSTOMATOLOGIA-CHIRURGIA MAXILLO FACCIALE
- OTORINOLARINGOIATRIA

Il servizio ambulatoriale si occupa di diversi tipi di patologie complesse di carattere neuropsichiatrico quali:

- **ritardi/disturbi del neurosviluppo semplici e complessi di spettro autistico e non** (ritardi cognitivi, ritardo/disturbo evolutivo del linguaggio/**DSA**, della funzione motoria, delle capacità comunicativo/relazionali)
- **psicopatologia dell'infanzia, della preadolescenza e dell'adolescenza** (disturbi del comportamento, di tipo oppositivo-provocatorio, di tipo dirompente, di tipo dissociale, alterazioni delle condotte alimentari, ritiro scolastico e/o sociale, disturbi della sfera emotivo-affettiva, ...)
- **cerebropatie congenite e acquisite**, con compromissione motoria e ritardo mentale di differente grado
- **malattie neurodegenerative e metaboliche** su base genetica o dismetabolica
- **epilessie primarie e secondarie**

AMBULATORIO DI NEUROFISIOLOGIA CLINICA E NEUROMODULAZIONE

Noi siamo anzitutto medici più interessati alla scienza applicata che all'accademia. La medicina è produrre cure per i pazienti, non lo studio fine a se stesso dei meccanismi di una malattia."

Ugor Sahin - Oslem Tureci (BioNTech)

CENTRO DI RIFERIMENTO DELLA RETE REGIONALE LOMBARDA

Con la DGR n. XII/725 del 24 luglio 2023, Villa Santa Maria è stata dichiarata *Presidio della Rete Regionale delle Malattie Rare della Regione Lombardia*.

Con la DGR n. XII/5056 del 29 settembre 2025 è stato approvato l'aggiornamento della Rete Regionale delle Malattie Rare, inclusivo dell'individuazione delle *Strutture riabilitative specialistiche per le malattie rare* e delle relative disposizioni attuative.

Villa Santa Maria è **Centro di riferimento della Rete Regionale Lombardia** per la diagnosi e la cura di alcune **malattie rare dell'età evolutiva** caratterizzate da manifestazioni epilettiche: la sindrome di Landau-Kleffner, la sindrome di Dravet e la sindrome di Lennox-Gastaut.

È, inoltre, stata riconosciuta come Struttura specialistica riabilitativa per altre quattro patologie: Sindrome di Rett, Sindrome di Angelman, Sindrome Cardio-Facio-Cutanea e Sindrome Kabuki.

A Villa Santa Maria è attivo da Ottobre 2019 l'Ambulatorio di Neurofisiologia Clinica e Neuromodulazione.

Il centro si è dotato infatti di un EEG digitale Micromed di ultima generazione per l'acquisizione del segnale EEG e di una apparecchiatura Micromed per l'acquisizione dei potenziali evocati uditivi e visivi. Grazie al contributo erogato da UniCredit attraverso il Progetto Carta Etica Villa Santa Maria ha acquisito un Software avanzato per l'analisi del segnale EEG.

Le nuove apparecchiature consentono di effettuare analisi appropriate e approfondite, migliorando così la capacità di intervento diagnostico, terapeutico e riabilitativo del Centro.

L'Elettroencefalogramma rappresenta infatti uno strumento utile per giungere il più precocemente possibile ad una diagnosi nell'ambito della neurologia pediatrica. Disporre di un'apparecchiatura performante e all'avanguardia significa pertanto poter garantire la possibilità di accesso ad un esame non invasivo e a basso costo ad un più alto numero di pazienti in età pediatrica, e intervenire successivamente in maniera accurata e tempestiva con la diagnosi clinica e la terapia.

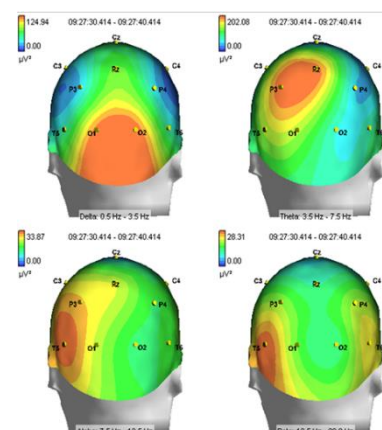
IN COSA CONSISTE L'ESAME?

Il segnale EEG viene raccolto mediante l'utilizzo di una cuffia che viene applicata sulla testa del paziente.

L'esame può essere eseguito sia in veglia che in deprivazione del sonno e può comportare anche l'acquisizione di altri segnali biologici (ECG, EMG, Respiro).

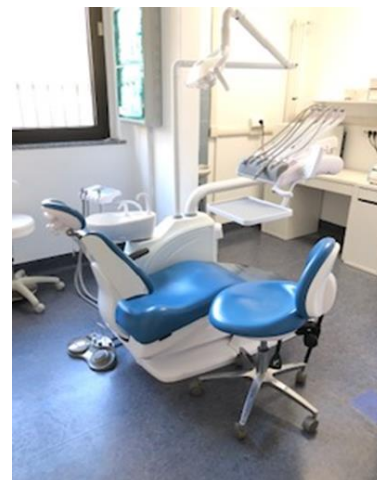
Si tratta di un esame che non è doloroso e generalmente tollerato da tutti i bambini.

I genitori possono essere presenti durante l'intero esame e vedere contestualmente dal monitor della sala di registrazione lo scorrimento del tracciato elettroencefalografico durante la sua acquisizione.



AMBULATORIO ODONTOIATRICO

Da Dicembre 2018 è attivo, presso il Polo Territoriale di NPIA, l'ambulatorio di Odontoiatria, realizzato grazie al contributo della Fondazione Comasca nell'ambito del Progetto "Miglioramento della salute orale in pazienti con gravissime disabilità, prevenzione, cura delle infiammazioni gengivali" in collaborazione con l'Università degli Studi dell'Insubria, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Corso di Laurea in Igiene Dentale.



Il nostro ambulatorio di Odontoiatria è specializzato nella cura di pazienti di età pediatrica e/o con poca collaborazione. Infatti il Personale è specializzato nell'accoglienza, nell'assistenza e nella cura di bambini con difficoltà, attivando diverse strategie e facilitazioni al fine di mettere a proprio agio il paziente rendendo le cure possibili ed efficaci.

All'interno del nostro ambulatorio vengono effettuati trattamenti di prevenzione come sigillature dei solchi dentali e cure conservative quali otturazioni, oltre alle fondamentali pratiche di igiene dentale professionale, che spesso richiedono un approccio di tipo conoscitivo riguardo ad ambiente e strumentazione, per meglio permettere ai pazienti una maggiore serenità nell'effettuare le cure necessarie.

Le prestazioni ambulatoriali odontoiatriche sono fruibili previo appuntamento.

AMBULATORIO DI OTORINOLARINGOIATRIA

Da gennaio 2024 è attivo, presso il Polo Territoriale di NPIA, l'ambulatorio di Otorinolaringoiatria.

Durante la visita lo specialista procederà a effettuare tutti gli esami che possono consentire l'individuazione delle cause all'origine della sintomatologia riferita dal paziente:

- a) palpazione del collo per escludere la presenza di tumefazioni sospette;
- b) ispezione del cavo orale e della faringe (mediante laringoscopia);
- c) ispezione della membrana timpanica e del condotto uditivo esterno (mediante uno strumento denominato otoscopio);
- d) esplorazione dell'interno del naso e di alcune strutture a esso collegate come le cavità paranasali e la rinofaringe (mediante rinoscopia).





All'interno della prima Visita ORL sarà possibile effettuare i seguenti esami: Anamnesi, Esame Obiettivo, Pulizia se necessaria (Irrigazione dell'orecchio, Irrigazione con rimozione di cerume/Rimozione corpo estraneo), Esame Audiometrico Tonale (ricerca di soglia uditiva), Impedenzometria.

Le prestazioni ambulatoriali otorinolaringoiatriche sono fruibili previo appuntamento.

La struttura offre servizi ambulatoriali:

1. In regime convenzionato con il SSR
2. In regime convenzionato con mutue integrative private
3. In regime di solvenza come da seguente tariffario:

VISITA	TARIFFA EURO	TARIFFA SCONTATA
Visita Neuropsichiatrica infantile	105,00	84,00
Visita Fisiatrica Pediatrica	105,00	84,00
Visita Neurologica Pediatrica	105,00	84,00
Visita Otorinolaringoiatrica Pediatrica	150,00	120,00
Colloquio per raccolta anamnestica o illustrazione delle procedure diagnostico, terapeutiche, riabilitative o di supporto: in sede	105,00	84,00
VALUTAZIONE FUNZIONALE	TARIFFA EURO	TARIFFA SCONTATA
Osservazioni di gioco e comportamentali del bambino	52,50	42,00
Osservazioni per la valutazione delle risorse individuali nell'ambito dell'autonomia personale, dell'integrazione sociale e delle capacità lavorative	52,50	42,00
Valutazione neuromotoria in età evolutiva, compresa valutazione protesica	52,50	42,00
Valutazione dello sviluppo psicomotorio in età evolutiva: in sede. Per valutazione.	52,50	42,00
Valutazione della comunicazione e del linguaggio in età evolutiva. Per valutazione.	52,50	42,00
TEST COGNITIVI		
WIPPSI - III	126,00	100,80
WISC-IV	126,00	100,80
WAIS-IV	126,00	100,80
Griffiths Mental Development Scales (GMDS) III	126,00	100,80
Leiter 3 International Performance Scale - Revised	126,00	100,80



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



CPM Coloured progressive Matrices	126,00	100,80
TEST DSA		
ITER DIAGNOSTICO COMPLETO PER DSA (N. 2 Visite NPJA; N. 1 Test Cognitivo; N. 4/5 Test Apprendimento; Relazione conclusiva per eventuale certificazione diagnostica)	500,00	400,00
Prove di Lettura MT per la Scuola Secondaria DDE - 2	105,00	84,00
DDE-2 Batteria per la valutazione della dislessia e disortografia evolutiva	105,00	84,00
VAUMeLF - Batteria per la valutazione dell'attenzione uditiva	105,00	84,00
PROMEIA - Batteria globale della memoria	105,00	84,00
Q1 VATA	105,00	84,00
BVN 5-11	105,00	84,00
BVN 12-18	105,00	84,00
PRCR 2	105,00	84,00
BDE-2	105,00	84,00
CMF	105,00	84,00
NEPSY 2	105,00	84,00
AC-MT 3 Cornoldi	105,00	84,00
Scala BHK	105,00	84,00
Test AMOS 8-15	105,00	84,00
BVUSCO - 3	105,00	84,00
CO-TT	105,00	84,00
Prove MT-3 Clinica Cornoldi	105,00	84,00
MT-3 Clinica Cornoldi Avanzate (lettura, comprensione e matematica)	105,00	84,00
MT 16-19 Cornoldi	105,00	84,00
TEST LOGOPEDICI		
Prova di valutazione comprensione linguistica - RUSTIONI	105,00	84,00
PEABODY	105,00	84,00
BIAS	105,00	84,00
TLR	105,00	84,00
TEST SPECIFICI		
ADI-R	160,00	128,00
ADOS-2	160,00	128,00
TTAP TEACH - Transition Assessment Profile	160,00	128,00
SCQ	160,00	128,00
BAB (Behaviour Assessment Battery)	160,00	128,00
Scala WeeFIM	160,00	128,00
PEP III	160,00	128,00
CARS-2	160,00	128,00
PSI-SF	160,00	128,00



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



SIS	160,00	128,00
Vineland Adaptive Behaviour scales II	160,00	128,00
TPV	160,00	128,00
TEMA	160,00	128,00
VMI	160,00	128,00
SR 4-5 SCHOOL READINESS	160,00	128,00
ABAS II	160,00	128,00
TLR	160,00	128,00
LAP	160,00	128,00
BIA	160,00	128,00
Torre di Londra	160,00	128,00
BVS	160,00	128,00
K-SADS-PL DSM5	160,00	128,00
HONOSCA	160,00	128,00
C-GAS/DD-C-GAS	160,00	128,00
BLACKY PICTURES	160,00	128,00
TAT	160,00	128,00
CAT	160,00	128,00
FAVOLE DELLA DUSS	160,00	128,00
SCL 90R	160,00	128,00
REATTIVO DELL'ALBERO (KOCH)	160,00	128,00
EDI-3	160,00	128,00
TSCYC (Trauma Sympton Checklist for Young Children)	160,00	128,00
SAFA	160,00	128,00
Rorschach	160,00	128,00
MMPI-A	160,00	128,00
INTERVENTO DI SOSTEGNO	TARIFFA EURO	TARIFFA SCONTATA
Seduta di sostegno psicologico	60,00	48,00
Incontro di supporto individuale o di gruppo per genitori	90,00	72,00
Psicoterapia della coppia genitoriale	150,00	120,00
Colloquio psicologico clinico nei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva	105,00	84,00

INTERVENTO ABILITATIVO/RIABILITATIVO	TARIFFA EURO	TARIFFA SCONTATA
Seduta individuale di riabilitazione dei disturbi dello sviluppo psicomotorio.	40,00	32,00
Seduta individuale di abilitazione o riabilitazione delle funzioni neuropsicologiche in età evolutiva: in sede. Per seduta (Ciclo di 10 sedute)	40,00	32,00

Seduta individuale di abilitazione o riabilitazione dei disturbi del linguaggio e della comunicazione in età evolutiva.	40,00	32,00
Seduta individuale di abilitazione o riabilitazione svolta mediante l'utilizzo di strumenti informatici, di tecnologie avanzate o di strumenti di comunicazione aumentativa	52,50	42,00
Seduta individuale di abilitazione o riabilitazione neuromotoria	52,50	42,00
Training individuale di addestramento a trattamenti specifici rivolto a genitori	52,50	42,00
Training individuale di addestramento a trattamenti specifici rivolto a insegnanti	52,50	42,00
Training individuale di addestramento a trattamenti specifici rivolto a operatori	52,50	42,00
Seduta di gruppo di riabilitazione dei disturbi dello sviluppo psicomotorio. (Costo a persona)	30,00	24,00
Seduta di gruppo di abilitazione o riabilitazione delle funzioni neuropsicologiche in età evolutiva: in sede. Per seduta (Ciclo di 10 sedute) (Costo a persona)	30,00	24,00
Seduta di gruppo di abilitazione o riabilitazione dei disturbi del linguaggio e della comunicazione in età evolutiva. (Costo a persona)	30,00	24,00
Seduta di gruppo di abilitazione o riabilitazione svolta mediante l'utilizzo di strumenti informatici, di tecnologie avanzate o di strumenti di comunicazione aumentativa. (Costo a persona)	42,00	33,60
Seduta di gruppo di abilitazione e riabilitazione neuromotoria. (Costo a persona)	42,00	33,60
Attività abilitativa/riabilitativa in acqua nelle disabilità dell'età evolutiva (0-18 anni) INDIVIDUALE	50,00	40,00
Acquamotricità (0-7anni) (costo per Ciclo di 10 Sedute)	160,00	128,00

INTERVENTO EDUCATIVO	TARIFFA EURO	TARIFFA SCONTATA
Attività individuale educativa/rieducativa nell'ambito delle autonomie personali, del gioco, delle attività scolastiche, occupazionali o lavorative	40,00	32,00
Attività individuali finalizzate alla formazione dei pazienti in ambiti "lavorativi", anche in ambiente protetto	52,50	42,00
Intervento individuale di risocializzazione, animazione e ricreazione con finalità di integrazione sociale per i bambini	52,50	42,00
Colloquio dell'educatore per l'illustrazione del progetto educativo	105,00	84,00
Attività di gruppo educativa/rieducativa nell'ambito delle autonomie personali, del gioco, delle attività scolastiche, occupazionali o lavorative (a persona)	42,00	33,60
Attività di gruppo finalizzate alla formazione dei pazienti in ambiti "lavorativi", anche in ambiente protetto (a persona)	42,00	33,60

Intervento di gruppo di risocializzazione, animazione ericreazione con finalità di integrazione sociale dei bambini (a persona)	42,00	33,60
--	-------	-------

ATTIVITA' CON ALTRI SERVIZI/ENTI	TARIFFA EURO	TARIFFA SCONTATA
Incontri con medico di base	105,00	84,00
Incontri con organi giudiziari e prefettura	105,00	84,00
Incontri con strutture educative	105,00	84,00
Incontri con strutture sanitarie ed operatori sociali dell'Ente locale	105,00	84,00
Incontri con medico di base: fuori sede *	210,00	168,00
Incontri con organi giudiziari e prefettura: fuori sede *	210,00	168,00
Incontri con strutture educative: fuori sede *	210,00	168,00
Incontri con strutture sanitarie ed operatori sociali dell'Ente locale: fuori sede *	210,00	168,00
Incontri con strutture esterne / specialisti esterni con modalità da remoto (costo orario)	300,00	240,00
Relazione Clinica e/o Relazione Tecnica: relazioni funzionali secondo L.104 e succ L.170/2010	105,00	84,00
Relazione Clinica e/o Relazione Tecnica: relazione per organi giudiziari	105,00	84,00
* Fuori sede - Rimborso spese di viaggio: Percorrenza chilometrica alla tariffa ACI e Spese vitto/alloggio documentate		

INTERVENTI DIAGNOSTICO-STRUMENTALI	TARIFFA EURO	TARIFFA SCONTATA
Esame strumentale EEG	70,00	56,00
Esame strumentale EEG con analisi spettrale, con mappaggio	80,00	64,00
Esame strumentale EEG con privazione del sonno	80,00	64,00
Esame strumentale EEG con videoregistrazione	80,00	64,00
Esame strumentale Poligrafia con videoregistrazione	90,00	72,00
Esame strumentale Polisonnografico	120,00	96,00
Esame strumentale Potenziali Evocati (Visivi, Uditivi)	80,00	64,00

ORARI
Le prestazioni del presente tariffario saranno erogate previo appuntamento, con le seguenti disponibilità: Da lunedì a venerdì dalle 8:00 alle 19:00 - sabato dalle 8:00 alle 16:00

<i>Le tariffe indicate sono comprensive di IVA al 5 %</i>
<i>La colonna "Tariffa Scontata" è riservata all'utenza afferente a piani assicurativi mutualistici in convenzione con l'Ente Villa Santa Maria SCS</i>

TARIFFARIO PRESTAZIONI AMBULATORIO ODONTOIATRICO	
	TARIFFA EURO
VISITA SPECIALISTICA (Prima Visita) assistita	105,00
VISITA SPECIALISTICA (Visita di Controllo) - assistita	80,00
VISITA SPECIALISTICA URGENTE (Prima Visita e Visita di Controllo) - assistita	200,00
IGIENE DENTALE ABLAZIONE DEL TARTARO E IGIENE ORALE- assistita	120,00
FLUOROPROFILASSI CON GEL (1 seduta) - assistita	50,00
CURA DELLA CARIE	TARIFFA EURO
I costi per la cura della carie possono variare in base alla gravità della lesione e al posizionamento della carie stessa.	
Nel caso di carie profonda si rende necessaria la ricostruzione parziale indiretta (intarsio). La ricostruzione con intarsio prevede la rilevazione dell'impronta delle arcate dentali, attraverso la quale verrà elaborato l'intarsio in resina.	
Se la carie fosse così profonda da interessare la polpa dentale, sarà necessario ricorrere alla cura canalare (devitalizzazione).	
SIGILLATURA SEMPLICE O DEI SOLCHI PER ELEMENTO	60,00
OTTURAZIONE DI I - V CLASSE	90,00
OTTURAZIONE DI II - III - IV CLASSE	120,00

Modalità di accesso e presa in carico

La proposta di trattamento riabilitativo presso le Unità d'Offerta di Villa Santa Maria viene formulata per iscritto tramite mail dalla UONPIA territoriale di riferimento del minore.

La Segreteria Direzione Generale fissa l'appuntamento con il richiedente e l'équipe multidisciplinare che valuterà l'appropriatezza della richiesta attraverso la compilazione del modulo "Richiesta di valutazione".

VSM garantisce una prima risposta entro 48h lavorative, dettagliando le motivazioni in caso di diniego.

VSM recepisce la richiesta provvede ad una valutazione attraverso l'équipe multiprofessionale interna ed effettua al più presto un approfondimento con l'Ente inviante.

L'équipe multidisciplinare di riferimento con la Direzione valuta e verifica il grado di priorità nella lista d'attesa attraverso l'analisi del modulo DGM016A (Si veda allegato n° 2), nel quale sono specificati i criteri di definizione delle priorità.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



La valutazione clinica di ammissibilità della proposta trattamentale effettuata dall'équipe di Villa Santa Maria è volta a verificare se le opportunità riabilitative offerte siano quelle più idonee ed appropriate ai bisogni del minore.

Se l'esito della valutazione sarà positivo il nominativo verrà inserito in lista di attesa.

Il percorso riabilitativo prevede verifiche periodiche del progetto con il Servizio inviante e con la famiglia ed il monitoraggio continuo degli aspetti clinici attraverso l'applicazione di scale di valutazione standardizzate.

Il tempo medio di attesa per l'inserimento nel CDNPIA è di circa 12 mesi. Per il ricovero residenziale il tempo medio di attesa di inserimento in RSD o nella STRNPIA è ugualmente da 6 a 12 mesi.

GESTIONE DELLA LISTA DI ATTESA

Le liste d'attesa di VSM sono:

1. Gestite distintamente per ogni Unità d'Offerta;
2. Istituite e aggiornate ogni volta che la Direzione Generale, previo raccordo con le equipe di riferimento, autorizza un nuovo inserimento in graduatoria o uscita dalla lista d'attesa;
3. Gestite dallo Staff della Direzione Generale per rapporto ai nuclei operativi.

La valutazione della disponibilità di posto tiene conto della tipologia clinica, dell'età cronologica e dell'omogeneità del quadro clinico, compresa la valutazione di eventuali priorità di ordine clinico e/o sociale, in collaborazione con la UONPIA e/o Servizio Territoriale inviante.

La lista di attesa si struttura con le seguenti modalità:

Per le Unità d'Offerta sociosanitarie (RSD) e sociali (CAD)

- Cronologicamente in base alla data della conclusione dell'iter di valutazione dell'équipe di VSM (rif. Modulo Conferma di inserimento nella Lista d'attesa);
- L'escussione della Lista d'attesa tiene conto della copertura finanziaria per la quota socioassistenziale;
- Hanno la precedenza i minori destinatari di provvedimenti giudiziari di allontanamento o ablatori, residenti sul territorio di ATS INSUBRIA.

Per le Unità d'Offerta sanitarie (STRNPIA e CDNPIA)

- A fronte di una valutazione all'accoglimento con esito positivo, per la STRNPIA e il CDNPIA, l'inserimento in Lista d'attesa avviene in base alla data richiesta del Servizio inviante (UONPIA);
- L'escussione della Lista d'attesa tiene conto della disponibilità di posto per rapporto al nucleo operativo;
- Hanno la precedenza i minori destinatari di provvedimenti giudiziari di allontanamento o ablatori, residenti sul territorio di ATS INSUBRIA.

In caso di conferma di inserimento in lista d'attesa, viene fornito riscontro per iscritto al richiedente.

In caso di valutazione di non idoneità, secondo le norme sull'appropriatezza, viene comunque comunicato formalmente il non inserimento in lista d'attesa al richiedente.

I presupposti per l'inserimento in lista d'attesa sono:

1. Per i posti accreditati e a contratto con il SSR di Regione Lombardia, avere la residenza nel territorio lombardo e un'età compresa tra 0 18 anni.
2. Per i posti accreditati non a contratto con il SSR (disponibili solo nella RSD VSM2), fermo restando il requisito dell'età compresa tra 0 e 18 anni, la residenza del paziente può essere anche fuori regione Lombardia.

Dimissioni: La necessità di intraprendere il percorso di dimissione viene valutata congiuntamente tra la UONPIA inviante ed il Centro, sulla base delle valutazioni cliniche/riabilitative/sociali e viene comunicata e condivisa con la famiglia, preferibilmente in un incontro congiunto.

L'équipe del Centro si rende disponibile a collaborare con la famiglia e i servizi territoriali di riferimento, al fine di condividere e garantire le condizioni di continuità del progetto individuale dell'ospite.

La dimissione potrà avvenire anche su formale richiesta della famiglia, quando decide di interrompere volontariamente il percorso riabilitativo presso il nostro Centro, secondo le condizioni previste dal contratto d'ingresso. In tal caso, la Struttura si riserva di effettuare la dimissione precisando che si tratta di dimissione anticipata chiesta dagli aventi diritto, contro il parere dei sanitari.

Non è vincolata al raggiungimento della maggiore età

Al momento della dimissione/trasferimento interno o presso altri Servizi sanitari o sociosanitari verrà rilasciata la lettera di dimissione che riporterà lo stato di salute, i trattamenti effettuati, le necessità di eventuali trattamenti successivi e tutte le informazioni utili per assicurare la continuità delle cure.

La data della dimissione è dichiarata almeno 3 mesi prima (comunque non oltre i 50 giorni antecedenti l'uscita dalla struttura) e condivisa con l'utente e la famiglia in relazione alle loro condizioni e capacità di intervenire proattivamente su tale processo; è definita dall'équipe interistituzionale allargata dopo una valutazione degli obiettivi raggiunti e della situazione individuale, familiare e ambientale e deve essere preparata e condotta congiuntamente con tempi adeguati

CRITERI E PERCORSO DI DIMISSIONE

Costituiscono causa di dimissione dell'ospite e risoluzione contrattuale:

- a. la non condivisione del Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato (PTRI) o del Progetto Riabilitativo Individualizzato (PRI) da parte dei familiari o tutore o amministratore di sostegno
- b. la conclusione dei termini di ammissione temporanea
- c. l'insorgenza o il manifestarsi di situazioni patologiche che prevedono l'erogazione di una prestazione sanitaria specializzata con degenza in altra struttura per un tempo superiore ai 15 giorni

- d. particolari comportamenti problematici o patologie non dichiarate all'epoca dell'ammissione dell'ospite e che il servizio non sia nelle condizioni di gestire
- e. il raggiungimento dei 18 anni di vita dell'ospite
- f. per insolvenza relativa al pagamento della retta
- g. nel caso in cui un familiare somministri o autorizzi la somministrazione di qualsiasi tipo di medicinale o trattamento all'ospite, di bevande o cibo, senza previa autorizzazione della Direzione Sanitaria della struttura
- h. nel caso in cui il coordinamento e il Direttore Sanitario della struttura ritengano compromesso il rapporto fiduciario tra l'ospite e/o il suo familiare di riferimento e/o il suo garante e gli operatori della struttura

Villa Santa Maria non dimette, senza aver preventivamente inviato comunicazione alla UONPIA competente e al servizio sociale del comune di riferimento e alla famiglia.

Il percorso è il seguente:

- 1) ATTIVITA' DI VERIFICA SUL PAZIENTE (incontro operativo équipe VSM a carattere clinico e riabilitativo; presentazione e presa in carico del caso; stesura piano di trattamento fino alle dimissioni); da effettuarsi almeno 12 mesi prima
- 2) INTERVENTI DI SUPPORTO SOCIALE (incontro équipe VSM con i genitori/tutori; incontro équipe VSM con servizi sociali; stesura relazione aggiornata per presentazione del paziente)
- 3) ATTIVITA' CON ALTRI SERVIZI DEL TERRITORIO (contatti tra responsabili VSM e altre strutture disponibili all'accoglimento; incontro équipe VSM e altri servizi sanitari o strutture (in sede o fuori sede); passaggio di informazioni relative al caso)
- 4) LETTERA DI DIMISSIONE: stesura della lettera di dimissione da parte dell'équipe; disponibilità ad accompagnare il paziente nella nuova struttura qualora richiesto); la lettera di dimissione verrà consegnata all'avente diritto il giorno stesso della dimissione.

Metodologie di lavoro

ABA (*Applied Behavior Analysis*)

L'Analisi del Comportamento può essere definita come la scienza che ha come oggetto lo studio delle interazioni psicologiche tra individuo e ambiente e come metodo quello scientifico proprio delle scienze naturali.

Essa comprende tre branche principali:

1. il comportamentismo (come filosofia della scienza)
2. l'analisi sperimentale del comportamento (la ricerca)
3. l'analisi comportamentale applicata

Quest'ultima è l'area finalizzata ad applicare i dati che derivano dall'analisi del comportamento per comprendere e migliorare le relazioni che intercorrono fra determinati comportamenti e le condizioni esterne. Essa adempie a diverse funzioni fra cui quelle di descrivere le interazioni che avvengono fra organismo e ambiente, spiegare come tali interazioni avvengono, prevederne le caratteristiche e la probabilità futura di comparsa, influenzarne la forma, la frequenza e la funzione ecc.

Una caratteristica fondamentale dell'ABA è quella di essere evidence-based. Un esperto di analisi del comportamento adotta esclusivamente procedure che le ricerche in ambito scientifico hanno dimostrato essere efficaci applicandole con rigore scientifico ed effettuando un costante monitoraggio dei risultati raggiunti. Viene attribuita un'importanza fondamentale al rigore scientifico e metodologico. L'attenzione dell'ABA è rivolta ai comportamenti socialmente significativi (abilità scolastiche, sociali, comunicative, adattive), questo la rende adatta a essere applicata a qualsiasi ambito di intervento e non, come comunemente (e erroneamente) si pensa, solo all'autismo. Sicuramente, proprio grazie al rigore scientifico e metodologico che la caratterizzano, ha ottenuto tantissimi successi nell'ambito della disabilità in generale e dell'autismo in particolare, per cui viene ampiamente adottata e applicata in tali settori.

PECS (*Picture Exchange Communication System*)

La comunicazione viene definita in ambito psicologico come uno scambio interattivo fra due o più partecipanti, dotato di intenzionalità reciproca, in grado di far condividere un determinato significato sulla base di sistemi simbolici e convenzionali secondo la cultura di riferimento. La comunicazione permette alle persone di determinare la propria personalità e di instaurare interazioni, con importanti conseguenze nella capacità sociale e nell'efficacia delle azioni della propria vita quotidiana.

I soggetti autistici hanno deficit della abilità socio-comunicative, in alcuni pazienti caratterizzati da assenza di linguaggio vocale o riduzione dello stesso con scarsa intellegibilità.

Molti bambini disabili, in particolar modo i soggetti autistici, hanno difficoltà a interagire e a comunicare, non posseggono linguaggio vocale oppure esso è ridotto e poco comprensibile. La loro modalità di comunicazione risulta inefficace, i bambini tendono a isolarsi o a mettere in atto una serie di comportamenti (spesso non socialmente accettabili) per raggiungere l'oggetto del loro desiderio o, qualora non riescano a soddisfarlo, per manifestare la loro frustrazione.

Il metodo PECS permette di fornire uno strumento di comunicazione sociale che ha il vantaggio di incoraggiare l'interazione funzionale con l'altro attraverso modalità comportamentali adeguate, promuovendo la spontaneità e l'iniziativa del bambino.

Il percorso di apprendimento è suddiviso in 6 fasi: nelle prime 2 il bambino impara a scambiare le tessere e a ricercare l'interlocutore; successivamente impara a discriminare i simboli fino ad arrivare a costruire una frase sempre più articolata di richiesta o commento.

Attraverso l'esperienza di questi anni abbiamo rivisitato le modalità di intervento, spostando il setting terapeutico da un contesto individualizzato a uno di gruppo, proponendo un simultaneo insegnamento del metodo a diversi bambini che frequentano una stessa classe. Insegnare a comunicare in modo funzionale durante tutta la giornata scolastica, e negli ambienti frequentati quotidianamente dal bambino, favorisce sensibilmente la successiva generalizzazione del metodo anche negli ambienti extra-scolastici con diversi interlocutori.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Il contesto di gruppo risulta essere particolarmente favorevole all'apprendimento grazie alla presenza dei pari come modelli di imitazione.

TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*)

Teacch è un'organizzazione di servizi su base statale, creata nello Stato americano della Carolina del Nord, all'interno dell'Università, da Eric Schopler e dai suoi collaboratori circa 30 anni fa. Offre servizi alle persone con autismo e alle loro famiglie, formazione e consulenza nelle scuole. I servizi Teacch continuano poi anche per le età successive, rispondendo anche a necessità di abitazione e lavoro per persone autistiche adulte.

Dunque, Teacch non è un metodo, né un tipo di trattamento per bambini, ma un servizio integrato di interventi.

I modi e gli strumenti metodologici si modificano in base all'esperienza e alle idee dei genitori e degli operatori.

Un programma Teacch ben congegnato si svolgerà in tutti gli ambiti significativi di vita del bambino, casa, scuola, ambulatorio; sarà composto all'80 per cento di compiti valutati al test come "riusciti", cioè già presenti nel repertorio dei bambini, dei quali si promuove l'uso indipendente, al 20 per cento di insegnamento di nuove abilità che risultano "emergenti". Compiti semplici, necessari, utili nelle aree fondamentali dell'autonomia, della comunicazione, del lavoro, del tempo libero.

Lo spazio fisico deve essere progettato per aiutare il bambino a capire dove si svolgono determinate attività: uno schema della giornata va definito e comunicato adeguatamente al bambino con mezzi adatti alla sua comprensione. Questi mezzi sono spesso visivi, come sequenze di fotografie o disegni, spesso visivo-tattili, come sequenze di oggetti, a volte parole scritte o agende.

Questa metodologia permette di gestire i cosiddetti "comportamenti-problema", che disturbano e preoccupano le persone intorno a lui. Buona parte di questi problemi nascono dalla confusione che l'ambiente presenta per il bambino autistico, ma sono ridotti quando il bambino incontra un ambiente organizzato secondo i principi dell'educazione strutturata.

DIR (*Developmental Individual Differences Relationship*)

Il "Modello DIR" rappresenta un approccio nel trattamento di riabilitazione dei bambini con severi disordini nella relazione e nella comunicazione.

Il Modello DIR, creato da Stanley Greenspan e Serena Wieder (Washington DC, 1997) è un modello che tiene in conto le differenze individuali nel modo in cui ogni bambino riceve informazioni che vengono dal mondo, come le elabora e come dà una risposta, elementi chiave per la costruzione di pattern per il rapporto con l'esterno e il rapporto con le persone. Si tratta anche di un modello centrato sulla creazione di relazioni emotive significative come promotori di sviluppo e d'apprendimento veri. Il Modello DIR si basa su un'attenta osservazione dell'interesse naturale del bambino, delle sue motivazioni e del suo peculiare modo di interagire con l'esterno per consentire all'operatore di entrare nel suo mondo e, pian piano, portarlo verso un universo di condivisione. Questo è impossibile se non si conosce il profilo individuale di ciascun bambino. Per questo si lascia la generalità per entrare nel mondo d'ogni singolo paziente, elaborando un intervento "su misura", in accordo col profilo individuale di quel bambino.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Il DIR propone un modello di sviluppo sano per ogni bambino, relativo alle diverse capacità che dovrebbe maturare nell'arco della vita, fondamentali per la piena espressione dell'intelligenza, dell'affettività e della socialità. Tali capacità sarebbero deficitarie o assenti nei bambini con gravi disordini nella relazione e nella comunicazione.

Il Modello DIR, facendo riferimento ai risultati delle più recenti ricerche, propone un intervento intensivo, sistematico, allargato e che coinvolge tutti i settings della vita di un bambino. Tiene conto del fatto che per raggiungere la riabilitazione non è sufficiente "un'ora di psicomotricità" o "due ore di logopedia", perché la complessità del disturbo implica un programma allargato di riabilitazione.

Questo modello d'intervento coinvolge le famiglie e la scuola: insieme puntano a sviluppare determinate capacità funzionali, ristrette o assenti nel bambino con autismo e disturbi dello sviluppo.

ESDM- *Early Start Denver Model*

L'**Early Start Denver Model (ESDM)** è un intervento specifico, di supportata efficacia, rivolto a bambini con **disturbo dello spettro autistico nei primi anni di vita**. È un intervento manualizzato a base evolutiva e relazionale che incorpora le strategie naturalistiche dell'analisi comportamentale.

Alla base dell'ESDM vi è la visione che la biologia dell'autismo renda gli stimoli sociali come la voce, i volti e i gesti delle altre persone meno salienti rispetto a ciò che avviene nello sviluppo tipico (Dawson, 2008). Inoltre, i bambini con disturbo dello spettro autistico sarebbero meno motivati a interagire con altre persone. Quindi, un diminuito orientamento verso gli stimoli sociali e diminuite interazioni con le altre persone limiterebbero le possibilità di apprendimento aumentando, invece, il divario tra lo sviluppo dei bambini con disturbo dello spettro autistico e quello dei bambini con sviluppo tipico.

Lo scopo dell'ESDM è quello di riportare i bambini con disturbo dello spettro autistico all'interno del circolo delle interazioni sociali (Rogers e Dawson, 2010) e allo stesso tempo colmare i gap che si sono accumulati in tutte le aree dello sviluppo attraverso un curriculum basato sulla scienza dello sviluppo del bambino e tecniche di insegnamento comportamentali e naturalistiche ad alta precisione.

Nell'ESDM, il disturbo dello spettro autistico è considerato come un disturbo evolutivo che colpisce tutti i domini dello sviluppo. Quest'orientamento evolutivo è alla base del programma educativo che guida le finalità e gli obiettivi del trattamento e dell'ampia gamma di tecniche di intervento utilizzate. Il curriculum dell'ESDM si basa sulla scheda di valutazione del programma educativo. Questa scheda è fondata su un elenco di abilità specifiche poste in sequenza evolutiva nell'ambito delle seguenti aree: **la comunicazione ricettiva, la comunicazione espressiva, l'attenzione condivisa, l'imitazione, le abilità sociali, le abilità di gioco, le abilità cognitive, le abilità fini motorie, le abilità grosso-motorie e le abilità di autonomia**. Cinque di questi domini assumono un forte peso nell'ESDM: **imitazione, comunicazione non verbale, comunicazione verbale, sviluppo sociale e gioco**.

Nell'ESDM l'intervento inizia con una valutazione del livello attuale delle abilità del bambino nelle aree definite nella scheda di valutazione. Sulla base dei risultati vengono fissati gli obiettivi di apprendimento, che il bambino dovrà raggiungere. Una caratteristica dell'ESDM è la sua flessibilità in termini di setting.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Attività

Il personale opera in équipe per il raggiungimento degli obiettivi stabiliti per ogni paziente attraverso l'elaborazione del Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato (PTRI) o del Progetto Riabilitativo Individualizzato (PRI), con riunioni periodiche per la verifica dell'andamento di ogni paziente.

Il PTRI o il PRI è il piano annuale che il medico specialista in NPIA/neurologia pediatrica/pediatria redige, in seguito alle osservazioni e valutazioni effettuate da tutte le figure professionali operanti in struttura, l'attività delle quali viene inoltre analizzata e vagliata dal gruppo GAT (Gruppo Approfondimento Tecnico), composto da: medico specialista, psicologo clinico, Responsabile degli educatori professionali, Responsabile dei terapisti della riabilitazione.

LE FIGURE PROFESSIONALI

Tutto il personale in servizio è in possesso del titolo di studio richiesto dal profilo professionale e dalla normativa sull'accreditamento.

Pur nel rispetto dei luoghi di provenienza, si richiede una buona conoscenza della lingua italiana per la necessaria comunicazione/interpretazione nel rapporto con l'ospite e i suoi familiari.

In struttura operano sulle 24 ore:

- Personale sanitario medico, che è composto da medici di diverse specializzazioni:
 - pediatria
 - neurologia pediatrica
 - neuropsichiatria infantile
 - cardiologia
 - epilettologia
 - pneumologia
 - gastroenterologia
 - odontoiatria
 - ortopedia
 - fisiatria
 - otorinolaringoiatria
 - anestesia e rianimazione
 - ginecologia
 - ecografia diagnostica
- Infermieri Professionali: garantiscono l'assistenza infermieristica;
- Servizio di psicologia clinica
- Servizio di psicoterapia
- Servizio di neurofisiopatologia
- Terapisti della Riabilitazione (Fisioterapista, Terapista della Neuropsicomotricità dell'età Evolutiva, Psicomotricista, Logopedista)



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



- Istruttore attività sportive e Istruttore attività natatorie
- Educatori Professionali sanitari e socio-pedagogici
- Personale OSS di comparto: garantisce l'assistenza e la cura della persona
- Personale amministrativo

ATTIVITÀ CLINICA

Presso le Unità d'Offerta residenziali si svolgono diverse tipologie di attività clinica quali:

A) Assistenza medica di base: Al momento del ricovero la struttura si assume la completa responsabilità sanitaria dell'ospite ed i medici della struttura diventano a tutti gli effetti i medici di base dell'ospite.

Il personale medico garantisce una presenza quotidiana eccetto sabato, domenica e festivi. Durante tali giornate e durante la notte, quando il medico non è presente in struttura, è comunque prevista una reperibilità. È inoltre garantita una presenza 24 h su 24 di assistenza infermieristica qualificata.

Durante la degenza gli ospiti vengono sottoposti ad assistenza medica di base con rivalutazioni cliniche periodiche, verifica di necessità terapeutiche e monitoraggio dell'andamento della terapia. Si tratta di modalità standard di valutazione clinica di pediatria generale, con particolare riguardo all'equilibrio nutrizionale e al regolare sviluppo staturale e ponderale. Vengono inoltre effettuate valutazioni periodiche del rischio di caduta e monitoraggio del dolore. In caso di patologie croniche pre-esistenti vengono eseguiti controlli specifici come da indicazioni specialistiche.

Sono inoltre garantite le seguenti attività:

- vaccinazioni nell'ambito di programmi vaccinali promossi ed organizzati dalla Regione e/o dall'ATS
- l'educazione sanitaria del paziente e dei suoi familiari, il counselling per la gestione della malattia o della disabilità e la prevenzione delle complicanze;
- esecuzione degli screening previsti dalla normativa nazionale e dalla normativa regionale
- certificazione di idoneità allo svolgimento di attività sportiva non agonistica solo in ambito scolastico, a seguito di specifica richiesta dell'autorità scolastica competente
- esami bioumorali variabili in relazione all'esigenza del soggetto
- esami radiologici di routine (presso strutture ospedaliere)
- l'assistenza e la gestione di acuzie con interventi di emergenza.

Nei reparti di degenza ad alta intensità sanitaria vengono garantite la gestione dei presidi per la nutrizione enterale (sondino nasogastrico, PEG) e per l'assistenza respiratoria.

Se necessario vengono eseguiti approfondimenti strumentali e visite specialistiche che vengono effettuate o presso la struttura da consulenti esterni o presso enti sanitari esterni accreditati:

B) Attività medica specialistica in particolare:

- a. Epilettologia, con valutazione e terapia della patologia epilettica associata alle affezioni neuropsichiatriche con esami strumentali (EEG in sonno e veglia) e studio polisonnografico al letto del malato; potenziali evocati visivi e uditivi.
- b. Fisiatria

- c. Fisioterapia
- d. Cardiologia con esecuzione dell'ECG
- e. Pneumologia
- f. Odontoiatria con screening odontoiatrico al letto del malato
- g. Otorinolaringoiatria;
- h. Assistenza anestesilogica;
- i. Ginecologia;
- j. Ecografia diagnostica
- k. Anestesista rianimatore per interventi specifici

C) Servizio di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza: visite specialistiche, stesura di Progetti Terapeutico Riabilitativi Individualizzato (PTRI) e di Progetti Riabilitativi Individualizzati (PRI) con un approccio multidisciplinare che tenga conto di tutte le componenti neuropsicomotorie, cognitivo comportamentali e comunicazionali qui sotto elencate.

I. Quadro neuropsicomotorio

Lo studio e la valutazione del quadro psicomotorio sono basati sulle seguenti componenti:

- Maturità e ricchezza nel repertorio della motricità rispetto all'età cronologica con analisi dello scopo degli spostamenti nel raggiungimento di un oggetto particolarmente interessante o nell'esplorazione dello spazio circostante
- Abilità di orientamento ed eventuale presenza di stereotipie motorie (es. ammiccamenti, sfarfallii, dondolamenti del capo) e movimenti coreici degli arti superiori
- Analisi delle modalità di deambulazione senza e con eventuali supporti ortesici con attenzione alla fisiologica successione tacco-punta del piede, alla flessione delle anche e delle ginocchia e alla larghezza della base d'appoggio e della presenza dei riflessi di paracadute frontale e laterale
- Analisi possibilità, della corsa, salto, discesa e salita delle scale, dell'equilibrio in posizione bipodale, sia statica che dinamica, con e senza sostegno
- Analisi dei passaggi posturali (es. da prono a in ginocchio e da supino a seduto in long sitting), delle condotte di pointing del reaching verso l'oggetto e delle modalità di grasping, della coordinazione occhio-mano e, più in generale, dell'organizzazione spazio-temporale

II. Quadro cognitivo comportamentale

Per la componente cognitivo comportamentale il focus è rappresentato dalla valutazione delle seguenti funzioni:

- Abilità attentiva, contatto di sguardo, inseguimento visivo discontinuo, capacità imitativa, comprensione dei cambiamenti spaziali e dello scorrere della giornata
- Possibilità di introdurre attività funzionali a tavolino con l'aiuto di un adulto (consistenti nello sperimentare forme pittoriche e manipolative). Tali attività sono possibili solo per pochi minuti a causa della patologia
- Presenza o assenza del gioco simbolico

- Presenza di stereotipie più o meno complesse, consistenti ad es. nello sfarfallamento delle mani, vocalizzi e semi-rotolo afinalistico in postura supina
- Presenza comportamenti aggressivi
- Accettazione del contatto corporeo e altri tipi di interazioni con l'adulto
- Presenza di gioco spontaneo con scelta deliberata del materiale
- La tolleranza alle frustrazioni e alle negazioni
- Abilità di discriminazione, classificazione e associazioni di oggetti o immagini
- Riconoscimento di persone, regole e ambienti familiari
- Abilità grafomotorie

III. Quadro linguistico comunicativo

Lo studio di questa componente tiene conto di una serie di elementi tra cui i più importanti sono: l'intenzionalità comunicativa, la ricchezza del linguaggio verbale e non verbale e della mimica facciale in rapporto a situazioni di disagio o di piacere, i canali comunicativi più utilizzati rispetto alla prossemica (distanza interpersonale) e la postura, e in particolar modo la comprensione sia di messaggi verbali sia non verbali.

IV. Quadro delle autonomie personali

SERVIZIO DI PSICOLOGIA CLINICA

1. ATTIVITÀ DI PSICODIAGNOSI:

Applicazione di test psicologici e neuropsicologici per l'assessment delle funzioni cognitive e adattive di bambini e adolescenti con varie disabilità.

Vengono utilizzati i seguenti strumenti testistici, a seconda del tipo e gravità del quadro diagnostico in età evolutiva:

- ✓ Scale di intelligenza per la valutazione di abilità verbali e quelle di performance del soggetto e la sua capacità intellettuale globale.

WIPPSI-III: scala Wechsler a livello prescolare e di scuola elementare

WISC-IV: è lo strumento clinico per eccellenza somministrato individualmente, per valutare le capacità cognitive dei bambini di età compresa tra i 6 anni e i 16 anni

WISC-V: è lo strumento clinico per eccellenza somministrato individualmente, per valutare le capacità cognitive dei bambini di età compresa tra i 6 anni e i 16 anni

WAIS-IV: scala di intelligenza Wechsler per adulti (dai 17 anni)

Scala di LEITER-3: (Leiter International Performance Scale-Revised): scala di misura dell'intelligenza generale e delle abilità non verbali di bambini e adolescenti di età compresa tra i 2 e i 20 anni e 11 mesi

GMDS-3: Griffiths Mental Development Scales - 0-2 anni

CPM Coloured progressive Matrices: test per la valutazione generale del Q.I. non verbale in bambini, adolescenti e adulti.

✓ Scale specifiche per l'autismo

ADOS-2: Autism Diagnostic Observation Schedule 2: assessment semistrutturato può essere utilizzato per valutare quasi tutti i soggetti con sospetto di sindrome autistica, dai bambini che non parlano agli adulti senza disturbi nella verbalizzazione

ADI-R: è un'intervista finalizzata a ottenere una gamma completa di informazioni per la diagnosi di autismo e per valutare i disturbi dello spettro autistico.

Childhood Autism Rating Scale (scala CARS): strumento di indagine sulla presenza e livello di gravità dell'autismo, adatto all'utilizzo con bambini di più di 24 mesi.

Scala GARS (James E. Gilliam): scala di valutazione diagnostica per i disturbi dell'autismo, scala composta da quattro subtest: comportamenti stereotipati, comunicazione, interazione sociale, disturbi dello sviluppo.

PEP-III: profilo psico-educativo per la valutazione dei bambini autistici o affetti da disturbi generalizzati dello sviluppo

TTAP TEACCH - Transition Assessment Profile: valuta le abilità significative per il raggiungimento dell'autonomia in contesti di vita quotidiana (casa, scuola, centri dedicati, strutture residenziali, ecc.) da parte di soggetti con disturbi dello spettro autistico.

CARS-2: strumento da utilizzare dai 2 anni per soggetti con disturbo dello spettro autistico, a basso e alto funzionamento.

✓ Scale di valutazione comportamentale

ABAS II Adaptive Behavior Assessment System Second Edition: scala per la valutazione delle abilità della vita quotidiana

Vineland II: forniscono una misurazione del comportamento adattivo di individui da 0 a 90 anni

B.A.B. Behavior Assessment Battery - strumento per l'analisi dei deficit di sviluppo e per la programmazione psicopedagogica per soggetti con ritardo mentale grave/gravissimo.

Scala WeeFIM per la valutazione delle autonomie e del carico assistenziale delle persone con disabilità, negli ambiti della cura della persona, spostamenti, comunicazione, relazione, cognizione.

Test di Denver: test volto a valutare il comportamento e l'apprendimento nelle singole tappe dello sviluppo del bambino dal primo mese di vita fino ai 6 anni d'età, all'interno delle seguenti aree: comportamento personale e sociale; attività motoria fine; linguaggio e comunicazione; attività grosso-motoria.

PSI-SF: livello di stress familiare

SIS: scala di valutazione dei bisogni effettivi dell'utente

C-GAS - DD C-GAS: scale di valutazione del comportamento e patologia globale



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org

✓ **Test specifici funzioni neuropsicologiche**

TPV: test di percezione visiva

TEMA: test di memoria e apprendimento

VMI: test di integrazione visuo motoria

SR 4-5 SCHOOL READNESS: prove di valutazione prerequisiti di scolarità

TLR: test di valutazione del linguaggio ricettivo

LAP: test profilo sviluppo 3-10 anni

BIA: batteria italiana per l'ADHD

Torre di Londra: valutazione delle funzioni esecutive dai 4 ai 13 anni

✓ **Test specifici disturbi apprendimento**

Prove di Lettura MT-2 (Cornoldi e gruppo MT)

Prove di Lettura MT per la Scuola Secondaria DDE - 2

Batteria per la valutazione della scrittura e della competenza ortografica nella scuola dell'obbligo - 2
(BVSCO-2)

DDE-2 Batteria per la valutazione della dislessia e disortografia evolutiva

VAUMeLF - Batteria per la valutazione dell'attenzione uditiva

PROME A - Batteria globale della memoria

Test AC-MT 6-11: per valutazione abilità di calcolo

Test AC-MT 11-14: per valutazione abilità di calcolo

BATTERIA AC-MT AVANZATE: valutazione abilità di calcolo e di lettura

MT Cornoldi Avanzate (lettura, comprensione e matematica): strumento diagnostico per la valutazione delle abilità in lettura, scrittura, comprensione, matematica per il biennio scuola secondaria di II grado

Prove MT-Cornoldi: strumento diagnostico per valutazione dislessia e disortografia per la scuola primaria e secondaria di I grado

Q1 VATA: Batteria per la valutazione delle abilità trasversali all'apprendimento 8-11 e 11-14

BVN 5-11: è una batteria di test per la valutazione neuropsicologica delle principali funzioni cognitive (linguaggio, percezione visiva, memoria, prassie, attenzione, funzioni esecutive superiori, lettura, scrittura e calcolo)

BVN 12-18: è una batteria di test per la valutazione neuropsicologica delle principali funzioni cognitive (linguaggio, memoria, percezione, attenzione, ecc.) in ragazzi dai 12 ai 18 anni

PRCR-2: prove di prerequisito prescolari/biennio scuola primaria

BDE-2: batteria per la discalculia evolutiva 3^a primaria - 3^a secondari di primo grado

CMF: competenze metafonologiche dai 5 anni

NEPSY 2: batteria neuropsicologica per l'età evolutiva dai 3 ai 16 anni

AC-MT Cornoldi: valutazione abilità numeriche e di calcolo dai 6 ai 14 anni

AC-MT 3 Cornoldi: valutazione abilità numeriche e di calcolo dai 6 ai 14 anni

Scala BHK: quantificazione disgrafia evolutiva in età evolutiva

Test AMOS 8-15: valutazione motivazione e abilità di studio da 8 ai 15 anni

BVUSCO-3: strumento diagnostico per la valutazione della comprensione orale per la scuola primaria e secondaria di I grado

CO-TT: strumento diagnostico per la valutazione della comprensione orale per la scuola primaria e secondaria di I grado

Prove MT-3 Clinica Cornoldi: strumento diagnostico per valutazione dislessia e disortografia per la scuola primaria e secondaria di I grado

MT-3 Clinica Cornoldi Avanzate (lettura, comprensione e matematica): strumento diagnostico per la valutazione delle abilità in lettura, comprensione, matematica per il biennio scuola secondaria di II grado

MT 16 – 19 Cornoldi: valutazione delle abilità di lettura, comprensione e scrittura dai 16 ai 19 anni

✓ **Area psicodiagnostica**

Blacky Pictures: test proiettivo di personalità per bambini dai 5-6 anni

Metodo delle favole della Duss: test proiettivo di personalità per bambini

Il reattivo dell'albero di Koch: test reattivo proiettivo di personalità (bambino e adolescente)

CAT (test di Appercezione per bambini): test proiettivo di personalità per soggetti dai 3 ai 10 anni

TAT (Test di Appercezione Tematica): test proiettivo di personalità per soggetti adolescenti

Rorschach: proiettivo della personalità dai 16 anni

K-SADS – PL DSM5: intervista diagnostica dei disturbi psicopatologici dai 6 ai 17 anni

MMPI-A: questionario per l'assessment della personalità dai 14 ai 18 anni

HoNOSCA: questionario psicodiagnostico fino ai 18 anni

SAFA: questionario psicodiagnostico 8-18 anni

TSCYC (Trauma Sympton Checklist for Young Children): offre una misura standardizzata del trauma in bambini da 3 a 12 anni, esposti a eventi traumatici

EDI-3: strumento per la valutazione dei disturbi della condotta alimentare dai 13 anni

SCL 90R: questionario per la valutazione di un ampio spettro di problemi psicologici e di sintomi psicopatologici, internalizzanti ed esternalizzanti dai 13 anni

2. COLLOQUI E INTERVENTI DI SUPPORTO PSICOLOGICO E PSICOTERAPICO

per bambini e adolescenti con disturbi psichiatrici, disabilità intellettiva

3. INTERVENTI DI RIABILITAZIONE COGNITIVA

per bambini affetti da diversi gradi di disabilità intellettiva (ritardo mentale lieve, medio, severo)

4. ATTIVITÀ DI RICERCA EMPIRICA E SPERIMENTALE

(stesura protocolli di ricerca, attività di raccolta informazioni tramite questionari, interviste, test)

5. ATTIVITÀ DI OSSERVAZIONE

psicologica ed elaborazione dei dati raccolti a scopi clinici

6. ATTIVITÀ DI FORMAZIONE

periodica, rivolta a educatori, tirocinanti, stagisti sulle scale di osservazione e relazioni

7. PARTECIPAZIONE AD ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARI

SERVIZIO DI PSICOTERAPIA

Tipologie di interventi non farmacologici³

Interventi multimodali. Con questa espressione ci si riferisce a interventi "multipli" in cui contemporaneamente vengono messi in atto diversi provvedimenti in più ambiti (con il paziente, con la famiglia, con la scuola, nel contesto di vita ecc.), che possono ognuno avere obiettivi "parziali" ma sono integrati e coordinati tra loro e declinati in modo personalizzato e flessibile in base alle esigenze del singolo paziente. Sono fondamentali nel caso di situazioni complesse e multiproblematiche.

Psicoterapia

Terapia cognitivo-comportamentale. È la combinazione di due forme di cura, la terapia comportamentale e la terapia cognitiva, di breve durata ogni qualvolta sia possibile. Nelle terapie di prima generazione, prevalentemente comportamentali il focus è soprattutto sull'introduzione di cambiamenti nel comportamento, utilizzando tecniche come il condizionamento operante e classico per apprendere nuove modalità di reazione.

Le terapie di seconda generazione hanno incluso interventi cognitivi come strategie chiave nella modifica del comportamento, con l'obiettivo di affrontare i pensieri irrazionali, disfunzionali, negativi o errati e sostituirli con pensieri più funzionali, realistici, razionali o positivi. Le terapie di terza generazione (come la Acceptance and Commitment Therapy – ACT – e la Dialectical Behavioural Therapy – DBT) hanno infine posto l'accento sull'importanza della consapevolezza e dell'accettazione di sé per trasformare la relazione del paziente con i propri pensieri e le proprie sensazioni e interrompere il conflitto disfunzionale esistente.

Terapia sistemico-relazionale. Considera il paziente come parte integrante di un sistema di relazioni e valuta il significato del sintomo in base al contesto e alle sue specifiche caratteristiche. Il paziente è visto come il portatore del sintomo della famiglia e quindi della disfunzionalità della stessa. L'intervento è finalizzato a modificare gli stili relazionali all'interno del nucleo familiare ripercuotendosi di conseguenza sugli stili relazionali dell'individuo. Agisce quindi sull'intero sistema e non sul singolo, in genere attraverso un numero limitato di sedute indirizzate alla famiglia.

Terapia Psicodinamica. È mirata ad approfondire i processi inconsci e a ricostruire le dinamiche delle relazioni passate e dei conflitti intrapsichici per comprenderne le cause e aumentare la consapevolezza. Origina dalla psicoanalisi e ha il suo cardine nella relazione terapeutica. In genere di lunga durata, anche se negli ultimi anni sono stati sviluppati modelli di intervento brevi, e mira a modificare la struttura intrapsichica sottostante ai sintomi.

Interventi psicoeducativi

La psicoeducazione è una forma specifica di educazione che include una vasta gamma di interventi mirati ad aiutare il paziente e i suoi familiari ad acquisire e mantenere le competenze che permettono una gestione ottimale della vita con il disturbo. Si può considerare equivalente, nell'ambito della salute mentale, a quanto l'educazione terapeutica rappresenta in altri settori. A secondo del disturbo e dell'età, la psicoeducazione può includere la condivisione di informazioni relative al disturbo e/o il supporto necessario per sviluppare maggiore consapevolezza delle sue manifestazioni e delle sue particolarità nel singolo e/o il supporto alla

³ Tratto da: "Psicofarmaci nell'età evolutiva" a cura di Maurizio Bonati, Il Pensiero Scientifico Editore, 2015. pag. 20-22

capacità di autoregolazione e alle strategie di risoluzione dei problemi e/o strategie educative specifiche mirate allo sviluppo di particolari competenze.

Counseling. Insieme di interventi non strutturati in cui al paziente e/o alla sua famiglia e/o agli insegnanti vengono forniti ascolto, sostegno e indicazioni circa le modalità di gestione delle situazioni problematiche, promuovendo le risorse del/dei soggetto/soggetti e del contesto.

Parent Training. Interventi strutturati di cicli di 8-10 incontri, ognuno con un tema specifico, in cui ai genitori vengono fornite informazioni sul disturbo del figlio e trasmesso un range di strategie educative appropriate per le caratteristiche del disturbo. In particolare, la condivisione di informazioni relative al disturbo aiuta a modificare l'interpretazione che i genitori danno ai comportamenti negativi del figlio. Può essere di gruppo (modalità che consente maggiore condivisione tra i partecipanti e l'ottimizzazione del dispendio di risorse) o individuale (riferito quindi alla singola coppia genitoriale o talvolta al singolo genitore).

Teacher training. Gli interventi con gli insegnanti sono parte integrante della presa in carico della maggior parte dei bimbi con disturbo neuropsichico. Il fine degli interventi strutturati è quello di imparare a riconoscere i segnali di eventuali disagi negli studenti, acquisire maggiore consapevolezza e competenza nella risoluzione di problematiche inerenti la gestione degli alunni con disturbi, agevolare l'apprendimento e favorire l'inclusione nel gruppo classe. Includono inoltre incontri periodici con la presenza dei genitori per monitorare l'andamento complessivo e condividere le linee di intervento.

Negli incontri strutturati, vengono fornite informazioni sul disturbo da cui è affetto il paziente, sugli strumenti di valutazione e sui trattamenti possibili. In particolare, si forniscono informazioni e indicazioni circa le modalità di lavoro più adeguate a facilitare gli apprendimenti e gestire il comportamento dello studente all'interno della classe. In genere avvengono in un contesto di gruppo.

L'attività terapeutico - riabilitativa

FISIOTERAPIA

Il lavoro parte da una valutazione fisiochinesiterapica, indirizzata a rilevare le competenze motorie globali e le capacità residue del bambino, a individuare quanto questi sia in grado di adattarsi all'ambiente e in che misura necessiti di interventi di supporto, sia in termini di ausili/ortesi, che in termini di carico assistenziale da parte di terzi.

In particolare il terapeuta dedicherà molta attenzione all'analisi del movimento, sia in termini quantitativi (COSA il bambino fa e cosa potrebbe potenzialmente arrivare a fare), sia in termini qualitativi (COME lo fa). Si considereranno quindi con attenzione: il livello funzionale raggiunto, le autonomie e le eventuali strategie di spostamento, la manualità, le posture, i passaggi posturali, le strategie motorie utilizzate, la capacità d'adattamento e le eventuali retrazioni e deformità.

Modalità d'intervento

A seguito di un'accurata valutazione il terapeuta definisce le strategie individuali del bambino che supportano la sua evoluzione, favorendo le strategie positive adottate spontaneamente.

Un intervento riabilitativo efficace ha la finalità di stimolare la motricità globale, migliorare le strategie motorie, facilitare schemi di movimento e limitare il degrado muscolo-scheletrico. Le attività riabilitative sia con trattamenti individuali sia con igiene posturale quotidiana mirano a accompagnare il paziente nella sua crescita.

Gli elementi costitutivi del trattamento sono il luogo, i materiali, i ruoli, le proposte e l'interazione.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Il setting è un ambiente definito, strutturato, preparato e pensato in base alle preferenze e agli obiettivi prefissati del bambino. I giochi utilizzati devono essere selezionati e, ove necessario, modificati e adattati alle singole esigenze, la proposta deve essere stimolante, adeguata alle potenzialità e funzionale all'obiettivo.

Non esiste un esercizio terapeutico assoluto, ma il terapeuta integra le proprie conoscenze e la propria esperienza per strutturare una proposta adatta a quell'individuo, per quella funzione, rivolta a quello scopo, che in quel momento è importante e funzionale per lui.

Nel progetto d'intervento di fisioterapia, a seconda dei bisogni del paziente e della famiglia, si include l'iter di valutazione – identificazione – adattamento di ausili e ortesi in seguito a visita e prescrizione del Medico Fisiatra.

Il fisioterapista collabora quindi con le ortopedie del territorio per valutare l'ausilio/ortesi migliore per le caratteristiche ed esigenze del paziente, segue tutto l'iter di raccordo con l'ortopedia, il Medico Fisiatra e gli uffici protesi di competenza per l'espletamento dell'iter burocratico in raccordo con RTR. In seguito alla fornitura, l'equipe fisioterapica si occupa dell'adattamento e monitoraggio dell'ausilio/ortesi in uso con raccordo con il Medico Fisiatra e l'ortopedia per eventuali modifiche o sostituzioni.

L'equipe fisioterapica si occupa anche del diretto confezionamento di ortesi in materiale termoplastico.

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

La fisioterapia respiratoria consiste in una valutazione e intervento mirato ed adeguato alla condizione clinica del paziente. La valutazione consiste nella auscultazione e al monitoraggio dei parametri vitali, con i quali si definisce l'intervento che può consistere sia nell'utilizzo di diverse tipologie di macchinari respiratori sia nella gestione delle posture.

I suoi principali campi d'azione sono: il trattamento dell'insufficienza respiratoria acuta o cronica, il trattamento di una disfunzione acuta della meccanica ventilatoria, il trattamento di un quadro ostruttivo (secrezioni) e delle sue conseguenze sulla meccanica ventilatoria, il reclutamento e rinforzo della muscolatura respiratoria, la riduzione della dispnea e il miglioramento della qualità di vita.

Partendo da una diagnosi medica e da una prescrizione di rieducazione da parte del medico (pneumologo o interno o direzione sanitaria), il fisioterapista stende un progetto terapeutico, specifico di obiettivi di cure e di cui effettuerà periodiche verifiche con il medico pneumologo o medico interno o direzione sanitaria.

NEUROPSICOMOTRICITÀ

L'intervento neuropsicomotorio può essere individuale o di piccolo gruppo a seconda delle caratteristiche del paziente.

LA TERAPIA NEUROPSICOMOTORIA INDIVIDUALE

La terapia neuropsicomotoria individuale si svolge nella stanza di psicomotricità con frequenza settimanale variabile in base all'età e agli obiettivi del progetto riabilitativo.

Gli obiettivi generali della terapia individuale riguardano le aree neuromotoria, relazionale e cognitivo – comportamentale.

Lo strumento privilegiato di intervento nella terapia neuropsicomotoria è il gioco, che rappresenta il mezzo più semplice ed efficace per favorire lo sviluppo armonico della personalità del bambino in tutti i suoi aspetti e per stimolare la formazione di nuovi apprendimenti.

L'approccio terapeutico è pensato e personalizzato sulla base delle potenzialità e delle difficoltà del bambino. Il terapeuta della neuropsicomotricità mette dunque in atto un programma individualizzato e

precedentemente pianificato preparando opportunamente il setting riabilitativo per quel determinato bambino e per le sue specifiche necessità, scegliendo le attività e gli strumenti adeguati.

Il setting riabilitativo è il luogo in cui il paziente sperimenta una relazione terapeutica protratta nel tempo e comprende sia uno spazio fisico sia uno spazio mentale. Per spazio fisico si intende la stanza di psicomotricità (ovvero uno spazio ampio, luminoso, predisposto con materiali e giochi sensomotori, di costruzione e di rappresentazione) e la dimensione temporale della seduta (frequenza settimanale, durata totale e scansione del lavoro all'interno della seduta). Lo spazio mentale è un "contenitore emotivo" in grado di permettere al bambino di sentirsi accolto, ascoltato e capito in tutte le sue caratteristiche; questo è possibile perché il terapeuta si mantiene in una posizione di ascolto attivo, accogliendo le produzioni spontanee del bambino, condividendone emozioni e piaceri, contenendo le sue difficoltà e paure e favorendo nel contempo l'espressione dei suoi bisogni.

Il gioco rappresenta dunque uno strumento che permette di accedere al mondo interno del bambino e la psicomotricità si avvale di tale strumento per far sì che il bambino stesso elabori delle strategie personali per potersi esprimere con originalità e creatività in qualunque contesto della vita quotidiana.

LA TERAPIA NEUROPSICOMOTORIA DI PICCOLO GRUPPO

La terapia neuropsicomotoria di piccolo gruppo prevede un rapporto 1:3/1:4 tra terapeuta e bambino e si svolge in un ambiente adatto (stanza di psicomotricità o palestra riabilitativa) con frequenza settimanale variabile in base alle caratteristiche e obiettivi riabilitativi.

La scelta dei componenti avviene sulla base delle caratteristiche dei singoli, al fine di avere un gruppo il più possibile omogeneo, considerando i numerosi fattori che entrano in gioco nella terapia neuropsicomotoria di gruppo.

L'efficacia di questa modalità di trattamento si rifà alla possibilità di creare un contesto significativo per i bambini, variando le proposte di gioco e le attività, concordandole con loro e permettendogli così di partecipare attivamente alla definizione della seduta. Il terapeuta deve raggiungere un adeguato compromesso tra le proprie proposte e quelle dei bambini, affinché possa rispettare lo stato comportamentale degli stessi e, soprattutto, trovare attività adeguate al conseguimento degli obiettivi terapeutici.

Gli elementi principali che garantiscono la significatività del contesto terapeutico nella terapia neuropsicomotoria di gruppo sono il confronto tra i pari, l'imitazione, l'emulazione e la competitività che si vengono normalmente a creare: questi fenomeni costituiscono la modalità di apprendimento e facilitano l'esecuzione di condotte di sperimentazione.

L'imitazione è una modalità d'apprendimento che permette ai bambini di accorgersi dei propri errori e di apportare delle modifiche ai propri schemi d'azione; inoltre permette di identificarsi in un bambino con le stesse difficoltà, favorendo il processo di presa di coscienza delle stesse. L'emulazione è lo strumento che permette al bambino di assimilare le competenze dell'altro per migliorare e rendere sempre più efficienti le proprie performance.

La competitività spinge i bambini a cercare di fare meglio dell'altro, ricercando e sperimentando nuove strategie.

Il connubio di questi aspetti motiva il bambino a mantenere un livello di attenzione e concentrazione maggiore sulle attività, condividendo le proprie emozioni e il proprio vissuto con i pari e l'adulto.

La terapia neuropsicomotoria di gruppo può essere dunque considerata un buon strumento per guidare i bambini a ricercare delle performance sempre più efficaci per risolvere le richieste che gli si pongono nella vita quotidiana, aiutandoli così ad affrontare positivamente la frustrazione per gli insuccessi iniziali, utilizzandola come spinta per la ricerca di nuove strategie.

LOGOPEDIA

L'attività del logopedista si rivolge all'inquadramento, alla valutazione e all'effettuazione di programmi di intervento riabilitativo in risposta a disturbi, specifici e aspecifici, del linguaggio, della comunicazione, dell'apprendimento e delle funzioni orali-deglutorie.

Il logopedista agisce in riferimento a diagnosi del medico (Neurologo, Neuropsichiatra infantile, Fisiatra, ecc.) e su indicazione dello stesso.

Valutazione e osservazione

Il terapeuta effettua indicativamente tre sedute, della durata di 45 minuti circa, variabili a seconda delle caratteristiche e del grado di collaborazione del paziente per la valutazione delle abilità comunicativo-linguistiche e mio-funzionali, delle competenze pre-requisite agli apprendimenti scolastici e delle abilità di lettura, scrittura e calcolo.

Il terapeuta effettua:

- Raccolta dati/informazioni anamnestiche utili dalla documentazione clinica disponibile e/o dal confronto con medici/operatori e con le figure di riferimento per il bambino (genitori e altri familiari);
- Osservazione informale delle abilità comunicative e linguistiche in setting individuale;
- Somministrazione di test, a seconda dell'età di sviluppo, della tipologia e della gravità del quadro clinico.

Strumenti per valutazione del linguaggio:

- ✓ PVB – Questionario PRIMO VOCABOLARIO DEL BAMBINO - "Gesti e parole" (8-17 mesi) e "Parole e Frasi" (18-30 mesi)
- ✓ BVL 4-12 – Batteria di Valutazione del Linguaggio
- ✓ TVL – Test di Valutazione del Linguaggio in età prescolare
- ✓ TPL – Test del Primo Linguaggio
- ✓ PPTV – Test per la valutazione del lessico recettivo PEABODY
- ✓ PVCL – Test di comprensione morfo-sintattica RUSTIONI
- ✓ TCGB - Test di Comprensione Grammaticale per Bambini
- ✓ TROG-2 – Test di comprensione morfo-sintattica

Strumenti per la valutazione dei prerequisiti all'apprendimento e degli apprendimenti scolastici:

- ✓ CMF – Test di valutazione delle Competenze Metafonologiche
- ✓ SR 4-5 – Prove per l'individuazione delle abilità di base nel passaggio dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria
- ✓ MT-3 – Prove di lettura e comprensione del testo
- ✓ DDE-2 – Batteria per la valutazione della dislessia e della disortografia evolutiva
- ✓ BVSCO-3 – Batteria per la valutazione clinica della scrittura e della competenza ortografica
- ✓ CO-TT – Test di comprensione orale
- ✓ AC-MT 6-11 – Test di Valutazione delle Abilità di Calcolo e Problem-solving nella fascia 6-11 anni
- ✓ AC-MT 11-14 – Test di Valutazione delle Abilità di Calcolo e Problem-solving nella fascia 11-14 anni
- ✓ AC-MT 3 6-14 anni – Test di Valutazione delle Abilità di Calcolo e del Ragionamento Matematico
- ✓ BDE 2 – Batteria discalculia evolutiva

Abilità mio-funzionali e modalità di alimentazione

Il terapeuta effettua la valutazione generalmente al momento dei pasti.

1. Raccolta dati/info anamnestiche utili dalla documentazione clinica disponibile e/o dal confronto con medici/operatori e con le figure di riferimento per il bambino (genitori e altri familiari);

2. Valutazione morfologica funzionale;
3. Valutazione prassie orali non fonetiche (a seconda del tipo e della gravità del quadro clinico);
4. Osservazione al pasto: valutazione delle modalità di masticazione e deglutizione.

Trattamento

A seguito della valutazione, ove si renda necessario l'intervento terapeutico, il logopedista stabilisce gli obiettivi riabilitativi, programma e effettua il trattamento individualizzato.

Il logopedista può inoltre effettuare attività di consulenza, fornendo consigli/indicazioni alle figure di riferimento.

Il trattamento si svolge in setting individuale predisposto, con frequenza variabile da 1 a 2 volte settimanali.

In relazione agli obiettivi prefissati, vengono preparati i materiali e pianificate le attività più adeguate; allo scopo di creare un ambiente terapeutico quanto più positivo e stimolante per il bambino, il logopedista cerca di proporre gli esercizi specifici e le attività strutturate secondo modalità il più possibile motivanti e gratificanti, spesso in alternanza ad attività non strutturate.

A seconda della tipologia e della gravità del quadro clinico del bambino, il lavoro del terapeuta è volto a potenziare le competenze comunicative-relazionali globali, migliorare la comprensione del linguaggio e le abilità espressive, verbali e non verbali, allo scopo di favorire il maggior grado possibile di benessere psico-fisico e l'autonomia.

Il lavoro sulle difficoltà nell'acquisizione degli apprendimenti scolastici mira al miglioramento e consolidamento delle abilità strumentali di letto-scrittura e calcolo.

Nella gestione delle problematiche di alimentazione e deglutizione, l'impegno è rivolto in primo luogo alla gestione del pasto in condizioni di sicurezza, con riduzione di eventuali rischi di disfagia e a un più equilibrato sviluppo delle funzioni orali.

CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa)

L'intervento di CAA si sviluppa nelle seguenti fasi:

1. Valutazione

La valutazione delle abilità comunicative è centrata sulle caratteristiche, interessi e attitudini della persona e sulla sua interazione e partecipazione nell'ambiente di appartenenza. È finalizzata ad individuare gli obiettivi comunicativi importanti per la persona e per i suoi caregivers.

Si analizzano sia le caratteristiche generali della persona (motricità globale, motricità fine, competenze socio-comunicative, autonomie personali, competenze cognitive) sia le reali opportunità di comunicazione presenti nella vita quotidiana della persona, identificando le eventuali barriere alla partecipazione.

Al momento dell'ingresso del paziente in struttura, infatti, si compila sia una scheda d'ingresso che un questionario per i genitori relativo alle modalità di comunicazione del bambino a casa.

Successivamente, se indicato, nelle prime settimane dall'inserimento, viene effettuata una valutazione delle abilità comunicative e delle caratteristiche del bambino con questionari, scale specifiche e osservazioni qualitative orientata all'introduzione di sistemi di CAA.

In caso di necessità, si procede al coinvolgimento di un Tecnico esterno della comunicazione per l'identificazione di un ausilio elettronico e delle modalità di accesso idonee.

2. Intervento

L'intervento si propone il principale obiettivo di introdurre un sistema di CAA che possa soddisfare i bisogni comunicativi del bambino. A seguito della valutazione, viene predisposto un progetto specificando obiettivi, modalità, ambienti, tempi, materiali, figure coinvolte e scadenza del ciclo del ciclo d'intervento.

I sistemi di CAA utilizzati e scelti dopo la valutazione sono:

- Metodo PECS
- Tabelle di comunicazione (contenente fotografie, simboli, ecc)
- Altri sistemi visivi utili per la persona: agende visive, etichettatura dell'ambiente, storie sociali.
- Ausili elettronici (a bassa o alta tecnologia), con o senza uscita in voce, che consentono di selezionare simboli o di scrivere utilizzando la selezione diretta tramite un dito della mano o mediante dispositivi particolari come un puntatore oculare, un joystick o ancora tramite una scansione.

Un paziente con bisogni comunicativi può usare, contemporaneamente o nell'arco della sua vita, diversi sistemi comunicativi a seconda dei bisogni e dalle abilità e/o dei contesti comunicativi.

Una volta avviato il training all'uso dello strumento, si effettuano colloqui con i genitori di aggiornamento e condivisione del percorso.

INTERVENTO EDUCATIVO - RIABILITATIVO

Per ogni paziente vengono definiti gli obiettivi dell'intervento educativo-riabilitativo che costituiranno parte integrante del PTRI.

L'attività educativa-riabilitativa è erogata giornalmente da educatori professionali rapportati al numero di ospiti secondo le vigenti normative della Regione Lombardia in materia di accreditamento.

Gli interventi educativi pedagogici sono attuati attraverso l'impostazione di processi che, tenendo in considerazione le condizioni cliniche di base, possano agevolare la persona nel raggiungimento di miglioramenti relativi alle autonomie personali e alle competenze adattive, con conseguente miglioramento della qualità di vita.

MUSICOTERAPIA

La Musicoterapia ha come interesse prioritario l'aspetto del non verbale collegabile all'espressione e alla comunicazione, attraverso i suoni, che divengono un mezzo nell'espressione del proprio modo di essere, nello stabilire dei contatti con chi ci sta intorno e nell'aprirsi all'ambiente che ci circonda durante tutto il ciclo della vita.

Nella stanza di Musicoterapia ogni bambino ha la possibilità di esprimersi attraverso il proprio identikit sonoro-musicale e di entrare in relazione con quello specifico di ogni singolo componente del gruppo, compreso quello del Musicoterapeuta. Tutto questo darà vita a un fare musica insieme, che diverrà l'identikit sonoro-musicale del gruppo stesso.

DIDATTICA SPECIALIZZATA

All'interno della struttura è possibile per il paziente assolvere l'obbligo scolastico frequentando una delle due seguenti proposte:

- Attraverso la convenzione con il Ministero dell'Istruzione Università e Ricerca (MIUR) e la Direzione Scolastica Regionale è attiva una Sezione Staccata di Scuola Statale operante presso un presidio di riabilitazione: in ogni classe operano le insegnanti specializzate, coadiuvate da educatori professionali, Terapisti della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva e Fisioterapisti di Villa Santa Maria SCS che collaborano alle attività didattiche e garantiscono lo svolgimento delle finalità riabilitative secondo i criteri del Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato*
- ai sensi del D.L. n°297 del 16/04/1994 è attivata una scuola privata interna: piccoli gruppi classe, anche per bambini di età 0-3 anni e 3-6 anni, selezionati in base alle competenze e alle abilità dei

singoli pazienti, sono affidati al gruppo degli educatori professionali di Villa Santa Maria i quali sono impegnati sul fronte didattico, educativo e riabilitativo

Terapia in acqua

La struttura dispone di una piscina riabilitativa, dotata di tre vasche diverse per estensione e profondità, adibita all'attività terapeutico-riabilitativa in cui vengono implementati i seguenti tipi di intervento:

- Trattamento di Acquamotricità individualizzata e di piccolo gruppo
- Trattamento di Idrochinesiterapia
- Attività sportiva in acqua



Lo strumento privilegiato di intervento nell'attività terapeutica riabilitativa in acqua è il gioco, che rappresenta il mezzo più efficace per favorire lo sviluppo armonico delle abilità del bambino in tutti i suoi aspetti per stimolare la formazione di nuovi apprendimenti.

Il terapeuta, in seguito a un'osservazione iniziale del bambino in ambiente acquatico, un programma individualizzato.

Il setting acquatico viene predisposto in base alle caratteristiche e alle necessità dell'individuo e del gruppo, scegliendo le attività e gli strumenti adeguati.

I trattamenti di riabilitazione in acqua vengono adattati, per modalità ed obiettivi specifici, agli utenti secondo l'età, la patologia ed il grado di disabilità.

L'attività in piscina offre inoltre l'opportunità di poter lavorare in modo specifico sui comportamenti adattivi riguardanti l'igiene personale, le prassie riguardanti l'abbigliamento e la cura dei propri effetti personali.

TRATTAMENTO DI ACQUAMOTRICITÀ INDIVIDUALIZZATA

La terapia neuropsicomotoria in acqua è un intervento riabilitativo che utilizza l'ambiente acquatico come spazio privilegiato per promuovere lo sviluppo globale della persona, in particolare del bambino.

Si basa sull'integrazione tra movimento, emozione, relazione e cognizione, sfruttando le caratteristiche dell'acqua per facilitare l'esperienza corporea e il gioco.

L'ambiente acquatico rappresenta un contesto terapeutico privilegiato, in grado di facilitare il movimento, la percezione corporea e l'esperienza emotivo-relazionale.

Gli obiettivi vengono definiti all'interno di un progetto terapeutico individualizzato e possono includere:
Favorire lo sviluppo globale e il benessere psicofisico

Promuovere l'integrazione tra esperienza corporea, motoria ed emotiva

- Sostenere la regolazione emotiva e la qualità della relazione
- Rafforzare l'autonomia, la fiducia in sé e il senso di efficacia

TRATTAMENTO DI ACQUAMOTRICITÀ DI PICCOLO GRUPPO

Il trattamento neuropsicomotorio in piccolo gruppo in acqua rappresenta una modalità di intervento che integra il valore terapeutico dell'ambiente acquatico con le potenzialità della dimensione gruppale.

Il piccolo gruppo costituisce un contesto privilegiato per favorire esperienze di relazione, condivisione e cooperazione, mantenendo al tempo stesso un'attenzione individualizzata ai bisogni di ciascun bambino. Il trattamento di acquamotricità in piccolo gruppo prevede un rapporto terapeuta-bambini di 1:3.

La scelta dei componenti avviene sulla base delle caratteristiche dei singoli, al fine di costituire un gruppo il più possibile omogeneo, considerando i numerosi fattori che entrano in gioco nella terapia di gruppo, quali età, competenze motorie, modalità relazionali ed emotive.

Gli elementi principali che rendono significativo il contesto terapeutico in piccolo gruppo sono il confronto tra pari, l'imitazione, l'emulazione e la competitività. Questi processi costituiscono importanti modalità di apprendimento, permettendo ai bambini di esplorare nuove strategie, correggere progressivamente i propri errori e migliorare le proprie competenze.

Il connubio di questi aspetti sostiene la motivazione, l'attenzione e il coinvolgimento nelle attività, favorendo al contempo la condivisione delle emozioni e del vissuto corporeo con i pari e con l'adulto, rendendo il contesto di terapia realmente significativo e stimolante.

TRATTAMENTO DI IDROCHINESITERAPIA

L'idrochinesiterapia è un intervento riabilitativo che viene messo in atto in caso di patologia ortopedica, neurologica o neuromotoria. L'acqua favorisce in modo determinante l'esecuzione di esercizi di mobilizzazione attiva e passiva, grazie alle sue proprietà fisicobiologiche.

L'acqua sostiene gran parte del peso del corpo favorendo l'esecuzione di movimenti con un corretto lavoro muscolare anche in condizioni di ridotto tono-trofismo e di difficoltà di carico. Per questo motivo un muscolo che ha forza ridotta e non consente un corretto lavoro può realizzare in acqua diversi movimenti.

ATTIVITÀ SPORTIVA IN ACQUA

In tale trattamento le tecniche natatorie vengono implementate ed utilizzate come veicolo per raggiungere obiettivi di benessere psicofisico ed attuare successivamente anche il fondamentale processo di socializzazione ed integrazione con il gruppo dei pari. In seguito all'osservazione iniziale si stabiliscono obiettivi e modalità di intervento, in base alle caratteristiche psico-fisiche del bambino o del ragazzo, e nel caso del lavoro specifico con il nuoto da quale tecnica natatoria o stile partire. Tale intervento può essere svolto in un rapporto 1: 1 o, fin dall'inizio del percorso, in piccolo gruppo, secondo le caratteristiche cognitive-comportamentali del bambino e degli eventuali compagni.

In piccolo gruppo vengono proposte anche attività sportive di gioco (come la pallanuoto o altre attività ludiche in squadra): queste attività integrano componenti motorie, comportamentali e relazionali risultando favorevoli al raggiungimento di obiettivi ad ampio raggio, come ad esempio il miglioramento della coordinazione motoria globale, il rispetto delle regole e la ricerca dell'interazione tra i componenti della squadra.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



ADAPTIVE SPORT

Attraverso il movimento e lo sport si utilizza il corpo come strumento educativo, terapeutico e di inclusione, collaborando in modo integrato con l'équipe multidisciplinare.

Le attività sportive vengono progettate con l'obiettivo di favorire lo sviluppo delle competenze motorie, promuovere l'autonomia personale, rafforzare l'autostima. Attraverso il gioco e lo sport, i bambini e i ragazzi sono accompagnati a sperimentare il movimento, il rispetto delle regole e la relazione con l'altro, in un clima accogliente e non giudicante. Particolare attenzione è rivolta alla dimensione emotiva e relazionale, affinché ogni esperienza possa rappresentare un'occasione di espressione, di comunicazione e di inclusione.

Gli interventi vengono costruiti in modo personalizzato, tenendo conto delle caratteristiche, delle risorse e dei bisogni specifici di ciascun utente. Le proposte possono essere individuali o di gruppo e si basano su interventi flessibili e graduali, capaci di adattarsi ai diversi livelli di funzionamento. L'utilizzo di materiali sportivi, ludici e adattati, consente di creare situazioni stimolanti.

Il lavoro si svolge in stretta collaborazione con l'équipe multidisciplinare, integrandosi nei percorsi terapeutici ed educativi individualizzati. Le attività hanno luogo in palestra (attività multisportiva e ludica - sala attrezzi per allenamenti strutturati), in piscina, in spazi motori interni, ambienti organizzati per garantire sicurezza e benessere. Oltre agli spazi interni, le attività si estendono anche all'esterno, dove i ragazzi hanno l'opportunità di godere del contatto diretto con la natura. Tra le esperienze all'aperto, vengono organizzate passeggiate nel bosco e nel paese, che permettono ai ragazzi di esplorare e vivere l'ambiente circostante. Inoltre, vengono proposte attività sportive in apposite e specifiche strutture sul territorio.

All'inserimento, i bambini e i ragazzi vengono sottoposti ad osservazioni e valutazioni motorie in cui vengono analizzate e misurate le capacità sportive per indirizzare il ragazzo ad un percorso sportivo adatto. L'osservazione costante consente di valorizzare i progressi, anche minimi, e di ricalibrare le proposte in modo rispettoso e coerente con il percorso terapeutico in atto.

In questa prospettiva, il movimento e lo sport si trasformano in un linguaggio alternativo e integrativo, offrendo una via di comunicazione anche a chi trova difficoltà nell'espressione verbale.

Le attività di gruppo rappresentano inoltre un'importante occasione di socializzazione e di apprendimento delle dinamiche relazionali. Attraverso esperienze condivise, giochi cooperativi e momenti di confronto, i bambini e i ragazzi possono sperimentare il senso di appartenenza, il rispetto reciproco e la collaborazione, sviluppando competenze sociali fondamentali per la vita quotidiana.

Attività sportiva individuale

L'attività sportiva individuale non prevede necessariamente un rapporto di tipo 1:1 tra il ragazzo e l'istruttore, ma riguarda la natura dell'attività stessa: si tratta di sport che prevedono l'utilizzo di materiali e attrezzature in maniera individuale e il cui obiettivo non è necessariamente comune al resto del gruppo che vi partecipa; alcuni esempi di sport individuali sono: il canottaggio, il nuoto e la pesistica. Tali attività si svolgono presso strutture esterne o all'interno degli spazi adibiti.

Gli obiettivi generali dell'attività sportiva individuale riguardano la crescita psicofisica del ragazzo (intesa sia come acquisizione della consapevolezza del proprio fisico e delle proprie capacità motorie, sia come crescita muscolare in senso stretto) relazionale e cognitivo - comportamentale (soprattutto per quanto riguarda l'organizzazione dei propri spazi e del proprio materiale).

L'istruttore delle attività sportive mette dunque in atto un programma individualizzato, pianificato in base ai risultati di alcuni test fisici che possono essere somministrati durante l'osservazione o durante le prime sedute di allenamento e cercando di venire incontro alle esigenze e le necessità del ragazzo, con materiale e attrezzature specifiche.

L'attività sportiva individuale ha, perlopiù per utenti con caratteristiche psicopatologiche, la funzione di incanalare la loro impulsività ed aggressività verso qualcosa di più funzionale e finalizzato, all'interno di regole ben definite e comunemente accettate.

Adaptive rowing

L'attività nasce dall'iniziativa del dr. Fausto Panizza, terapista della neuropsicomotricità e allenatore della squadra, e del dr. Piero Poli, medico della Nazionale Italiana di canottaggio - sezione adaptive, specialista in ortopedia e medaglia d'oro alle Olimpiadi dell'88.

L'idea iniziale ha cominciato a concretizzarsi nel settembre 2006, grazie alla disponibilità fornita dalla Presidenza e dalla Direzione di Villa Santa Maria SCS, dalla Federazione Italiana Canottaggio, dalla Canottieri Gavirate e dalla Canottieri Lario di Como.

Le motivazioni che hanno fatto nascere questa iniziativa, e che tutt'oggi la sostengono, sono diverse: la convinzione della grande valenza che l'attività motoria-sportiva ha nell'evoluzione psichica, fisica e socio-comportamentale nei soggetti affetti da disabilità psichiche e che, grazie ad essa, questi "ragazzi speciali" possano raggiungere obiettivi inimmaginabili (un componente della squadra è stato convocato in Nazionale).

L'attività al momento è rivolta a ragazzi e ragazze di età compresa fra i 13 e i 16 anni, con patologie che vanno dall'autismo, al ritardo mentale e ai disturbi del comportamento.

L'équipe lavora attraverso progetti individualizzati per ogni componente della squadra. Gli obiettivi da raggiungere, sia a livello atletico/competitivo e soprattutto a livello terapeutico sono:

- aumento dei tempi di attenzione e concentrazione
- capacità di imitazione
- rispetto delle regole
- gestione della frustrazione
- miglioramento degli schemi motori di base
- miglioramento delle capacità coordinative e condizionali, miglioramento della propriocezione
- incanalare l'eventuale aggressività
- miglioramento del livello di interazione sociale

Arrampicata Sportiva

L'arrampicata sportiva è uno sport relativamente giovane, nato negli anni '50 del secolo scorso che si è evoluto fino a diventare disciplina Olimpica a partire dai giochi di Tokyo 2021.

Un'ulteriore applicazione di questo sport, alla quale si approccia Villa Santa Maria, è il suo utilizzo in campo riabilitativo: arrampicare è uno degli schemi motori di base, come camminare, correre o saltare. Risulta quindi di grande utilità insegnarlo e farlo utilizzare al bambino e al ragazzo con difficoltà psichiche, fisiche e relazionali.

L'Arrampicata sportiva permette un miglioramento di capacità condizionali, come la forza e la resistenza degli arti superiori, della coordinazione motoria globale fine, dell'equilibrio e del ritmo dell'azione motoria. Inoltre, stimola il ragazzo al problem solving che nel corso dell'attività si trova a compiere scelte tattiche ideali per il superamento delle difficoltà del tracciato.

Dal punto di vista emotivo questo sport permette infine di lavorare su ulteriori aspetti, come l'accettazione e il superamento delle proprie paure, la fiducia nei compagni di cordata e nei materiali e favorisce la creazione del gruppo di lavoro.

L'attività si svolge in contesto di piccolo gruppo con frequenza settimanale, in un impianto esterno dedicato. Parte dell'attività formativa è il raggiungimento della palestra, un momento durante il quale si sensibilizza il ragazzo all'importanza del rispetto delle regole di comportamento.

Danza

L'attività di danza viene effettuato in un contesto di gruppo. L'obiettivo primario è facilitare la manifestazione delle proprie emozioni attraverso il vissuto e l'espressione corporea. A tal scopo viene lasciato spazio all'espressione della propria immaginazione attraverso il movimento e il controllo del proprio corpo e, in un momento successivo, viene incentivata la rappresentazione e la verbalizzazione delle emozioni vissute.

Ci si propone inoltre di lavorare sul rispetto del ritmo, sugli aspetti di coordinazione dinamica generale e sull'organizzazione spazio-temporale attraverso la proposta di esercizi specifici, considerando il corpo sia nella sua globalità sia nella sua segmentarietà e rafforzando così l'integrazione dello schema corporeo utilizzando materiale di diverso tipo.

Per sostenere tali aspetti e incentivare l'apprendimento della sequenzialità di azione, viene proposta gradualmente una serie di passi, in modo tale da realizzare una coreografia sulla base di una musica mantenuta fino alla conclusione della coreografia stessa.

La musica accompagna il trattamento per tutta la sua durata e le tracce proposte vengono scelte preventivamente da ciascun componente del gruppo.

Tale modalità viene utilizzata con lo scopo di permettere l'espressione dei propri gusti personali, adattarsi a quelli altrui e, più in generale, migliorare le competenze relazionali tramite la stimolazione all'ascolto.

Attività sportiva di squadra

L'attività sportiva di squadra prevede la creazione di gruppi, a seconda del tipo di sport (ne sono esempi il calcio e la pallacanestro), e si svolge sia nella palestra interna che in strutture al di fuori del centro; i gruppi creati possono essere composti per intero da utenti del centro, oppure, laddove possibile e utile a favorirne la socialità, si inseriscono i ragazzi in contesti esterni, appoggiandosi a società sportive già esistenti.

La scelta dei componenti avviene sulla base delle caratteristiche dei singoli, al fine di avere un gruppo il più possibile omogeneo, considerando i numerosi fattori che entrano in gioco.

Gli sport di squadra risultano particolarmente efficaci sotto diversi aspetti; in primo luogo favoriscono la socialità e rafforzano la sensazione di fare parte di un gruppo; in secondo luogo si vengono a creare in modo naturale fenomeni come il confronto tra i pari, l'imitazione, l'emulazione e la competitività e la collaborazione, che costituiscono le fondamenta per la creazione di una propria modalità di apprendimento e facilitano l'esecuzione di condotte di sperimentazione.

L'imitazione è una modalità d'apprendimento che permette ai bambini di accorgersi dei propri errori e di apportare delle modifiche ai propri schemi d'azione; inoltre permette di identificarsi in un bambino o ragazzo con le stesse difficoltà, favorendo il processo di presa di coscienza delle stesse. L'emulazione è lo strumento che permette al ragazzo di assimilare le competenze dell'altro per migliorare e rendere sempre più efficienti le proprie performance.

La competitività spinge i ragazzi a cercare di fare meglio dell'altro, ricercando e sperimentando nuove strategie.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



In ultimo, gli sport di squadra spingono i partecipanti a porsi un obiettivo comune, facilita la collaborazione tra pari età, creando complicità e favorendo la socialità.

L'attività sportiva di squadra può essere dunque considerata un buon strumento per guidare i ragazzi a ricercare delle performance sempre più efficaci per risolvere le richieste che gli si pongono nella vita quotidiana, aiutandoli così ad affrontare positivamente la frustrazione per gli insuccessi iniziali, utilizzandola come spinta per la ricerca di nuove strategie.

Calcio

Il calcio è uno sport che richiede delle buone capacità a livello di coordinazione e d'integrazione dei vari movimenti. All'interno di questo gioco esistono regole che devono essere rispettate per l'azione d'attacco e per l'azione di difesa.

Inoltre quest'attività aiuta i ragazzi a comprendere il significato del gioco di squadra e dei differenti ruoli all'interno del team; di conseguenza, un ulteriore obiettivo è il rispetto dei propri compagni e dei loro differenti punti di forza.

Gli obiettivi dell'attività sono:

- Favorire l'apprendimento e il rispetto delle regole necessarie allo svolgimento dell'attività
- Migliorare la qualità del gesto motorio del calciare, incrementandone il controllo e la coordinazione, tramite la focalizzazione dell'attenzione su di esso
- Stimolare la competizione durante l'attività e la soglia di tolleranza alle frustrazioni nell'accettare le sconfitte, nel confronto con gli altri componenti del gruppo, nel rispetto dei tempi d'attesa e delle regole e nell'esecuzione delle consegne da parte dei terapeuti
- Migliorare le modalità relazionali con gli operatori e i compagni, promuovendo e rinforzando condotte comportamentali adeguate

Basket

L'attività sportiva di basket si pone come obiettivi motori generali l'apprendimento dei fondamentali di questa disciplina sportiva e, nel contempo, il miglioramento delle competenze di coordinazione dinamica generale.

La partecipazione a un'attività sportiva di squadra favorisce l'acquisizione e il miglioramento di comportamenti di cooperazione e di rispetto dei compagni all'interno del gruppo.

La comprensione e l'osservanza delle regole di gioco rappresentano, inoltre, un importante obiettivo di questa attività sportiva.

Oltre ad affinare le competenze motorie, questa attività rappresenta un importante momento di aggregazione per i ragazzi. Infatti, oltre all'allenamento settimanale nella palestra dell'istituto, la squadra partecipa a un torneo che viene organizzato con altri centri del territorio; la preparazione delle partite e le occasioni di uscita rappresentano per i ragazzi un momento speciale che favorisce un miglioramento anche dal punto di vista comportamentale e sociale.

Attività sportiva di passeggiata

Ad alcuni utenti viene proposta un'attività che prevede un'uscita nei dintorni del centro, una o due volte a settimana.

Questa attività ha lo scopo di favorire il mantenimento di alcuni schemi motori già acquisiti o il miglioramento degli stessi, qualora il ragazzo si trovi particolarmente in difficoltà nella deambulazione.

A tale obiettivo si aggiunge la possibilità di entrare in contatto, conoscere ed esplorare ambienti differenti rispetto al contesto quotidiano.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



LA RICERCA – FONDAZIONE VSM

La Fondazione VSM di Villa Santa Maria nasce nel 2016 per sostenere le attività di ricerca scientifica di Villa Santa Maria SCS, Centro specializzato nella cura e riabilitazione di bambini e ragazzi affetti da patologie neuropsichiatriche, e per collaborare all'ampliamento dei servizi offerti dal Centro. Scopo della Fondazione è quello di incentivare l'eccellenza e l'alta specialità e favorire la nascita e lo sviluppo di progetti di neuropsichiatria infantile che coinvolgano Villa Santa Maria SCS e i suoi operatori.

Per raggiungere questi obiettivi la Fondazione, che non ha scopo di lucro, potrà non solo collaborare e instaurare relazioni con Enti scientifici, universitari, culturali e di ricerca, con Istituzioni pubbliche e private a livello nazionale e internazionale, ma anche sostenere attività cliniche, promuovere e organizzare seminari, corsi di formazione, manifestazioni, convegni, incontri, avvenimenti culturali, iniziative ed eventi promozionali.

I principali obiettivi dell'attività di ricerca sono rappresentati in ordine di priorità da:

- Affinamento dei metodi di cura e assistenza rivolti ai bambini e alle loro famiglie
- Approfondimento delle conoscenze sulla base dei dati raccolti (imparare dai propri dati)
- Approfondimento sulle cause delle patologie dello sviluppo con particolare riguardo all'autismo in collaborazione con i principali gruppi di ricerca.

Per perseguire questi scopi Villa Santa Maria SCS ha sentito il bisogno di entrare in una rete di collaborazioni scientifiche con Centri di Eccellenza nazionali e internazionali per facilitare lo scambio di informazioni esperienze e condividere protocolli di ricerca multicentrici.

Collaborazione con Enti nazionali e Internazionali

- ASST Fatebenefratelli Sacco e ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
- ASST Lariana
- ASST Monza
- ASST Valle Olona
- ANFASS, Brescia
- Centro Diagnostico Italiano, Milano
- Istituto di Ricerche Farmacologiche IRCCS Mario Negri, Milano
- Centro di Cultura Scientifica Alessandro Volta, Como
- Università degli Studi di Bergamo
- Università degli Studi di Roma Tor Vergata
- Università Cattolica del Sacro Cuore-Milano
- Centro Ricerche Semeion, Roma
- Campus Biomedico, Roma
- Università Federico II, Napoli
- IRCCS Fondazione Stella Maris, Pisa
- Congregazione delle Suore Infermiere dell'Addolorata Ospedale Valduce di Como,
- Università degli Studi di Milano Bicocca
- Università degli Studi dell'Insubria, Varese
- ENAIP Busto Arsizio (Varese)
- Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org

- Università Ebraica di Gerusalemme, Hadassah Medical School, Israele
- Ospedale di Beer-Sheva, Israele,
- Centro MIFNE, Rosh Pinah, Israele
- Università degli Studi dell'Insubria, Como
- Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia
- Università La Sapienza, Roma
- Università degli Studi di Trento
- Università degli Studi dell'Aquila
- Università Federico II, Napoli
- Università di Vienna
- Istituto Nazionale di Fisica Nucleare, Pisa
- Istituto Italiano di Tecnologia, Genova
- Istituto Italiano di Tecnologia, Rovereto
- ANFASS, Brescia
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Gaetano Martino, Messina
- Consiglio Nazionale delle Ricerche, Messina
- Centro Riferimento Regionale Autismo, Regione Abruzzo
- Schneider Children's Medical Center of Israel. - Petach Tikvah, Israele

Informazione

La Direzione con l'équipe clinico-riabilitativa informa periodicamente i familiari in ordine ai programmi stabiliti per l'anno in corso. Per quanto concerne il personale, tutte le osservazioni/decisioni emerse nelle riunioni sono riportate su supporti scritti e informatici che vengono periodicamente aggiornati al mutare delle condizioni dell'ospite.

Tutti i protocolli, le procedure, le cartelle cliniche, i piani individualizzati, i piani di lavoro, sono a disposizione del personale su supporti scritti e informatici.

Le procedure amministrative quali turni, contabilità, gestione ordini, atti amministrativi in genere sono effettuate per iscritto e conservate in archivio.

Quanto sopra a garanzia della trasparenza delle azioni del Centro e della controllabilità e valutabilità dei comportamenti e dei risultati raggiunti.

Tempi e modalità di accesso alla documentazione sanitaria

La richiesta dei documenti sanitari potrà essere effettuata solo ed esclusivamente dall'avente diritto tramite i moduli a disposizione in accettazione.

La struttura provvederà al rilascio dei documenti richiesti entro 15gg. dalla ricezione della richiesta, applicando le tariffe previste.

Rilascio della documentazione prevista ai fini fiscali

Se richieste, l'Ente gestore rilascerà le certificazioni delle rette ai fini fiscali, entro i tempi utili per la presentazione della dichiarazione dei redditi.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org

Giornata tipo

La giornata tipo per i pazienti in trattamento residenziale è la seguente:

Mattino (07.00-13.00)

07.00 - 08.00 Alzata, igiene personale
08.00 - 09.00 Colazione
09.00 - 12.00 Attività terapeutiche riabilitative con didattica specializzata secondo il PTRI di ogni paziente
12.00 - 13.00 Pranzo e igiene

Pomeriggio (13.00-21.00)

13.00 - 17.00 Ripresa delle attività terapeutiche riabilitative con didattica specializzata secondo il PTRI di ogni paziente
17.00 - 18.45 Igiene personale
18.45 - 19.45 Cena
19.30 - 21.00 Messa a letto

Notte (21.00-07.00)

Durante la notte è garantito per ogni reparto la sorveglianza attiva del personale ASA/OSS e del personale infermieristico.

La giornata tipo per i pazienti in trattamento semiresidenziale è la seguente:

08.00 - 09.00 Ingresso
09.00 - 12.00 Attività terapeutiche riabilitative con didattica specializzata secondo il PTRI di ogni paziente
12.00 - 13.00 Pranzo e igiene
13.00 - 16.00 Ripresa delle attività terapeutiche riabilitative con didattica specializzata secondo il PTRI di ogni paziente
16.00 - 17.00 Uscita

Orari

L'Accettazione è aperta:

- Dal lunedì al venerdì dalle ore 07.30 alle ore 18.30
- Il sabato e la domenica dalle ore 08.30 alle ore 18.30

Rapporti con i genitori

- Verifiche continue sul progetto riabilitativo in corso, con gli operatori di riferimento
- Accesso al programma terapeutico riabilitativo in affiancamento agli operatori
- Possibilità di accessi domiciliari di tipo educativo da parte di operatori specializzati
- Programmi continui di formazione educativa

REGOLAMENTO PER LE VISITE DEI FAMILIARI

Al fine di garantire la massima tranquillità ai pazienti durante le attività riabilitative e quotidiane, le visite dei familiari all'interno della struttura sono concordate prevalentemente nelle giornate di sabato e domenica, e nei festivi, nelle seguenti fasce orarie: dalle 09.00 alle 12.00 e dalle 14.00 alle 16.00.

Di seguito alcune regole della nostra Struttura, che è necessario rispettare scrupolosamente per il bene di tutti:

1. Gli orari di visita e/o uscita del fine settimana devono essere comunicati entro le ore 12.00 del giovedì della stessa settimana, per permettere una miglior organizzazione.
2. Il Genitore deve comunicare i nominativi delle persone che saranno presenti alla visita. In caso contrario, le persone per le quali non è stata data espressa autorizzazione, dovranno attendere in sala d'attesa.
3. In caso di visite con presenza di molte persone, il nostro RRSA in turno deciderà in merito alla gestione della visita stessa (rispetto a quante persone contemporaneamente potranno far visita al paziente). Le visite di altri familiari/amici/parenti, non in presenza del genitore, devono essere delegate dal genitore stesso in forma scritta e con copia di un documento di identità del visitatore, copia che verrà trattenuto.
4. In caso di uscite e/o visite in giorni festivi, la richiesta dovrà essere avanzata almeno con due giorni di anticipo, entro le ore 16.00, per permettere una migliore preparazione del bambino, e l'organizzazione del guardaroba, e di eventuali terapie.
5. Le richieste per assenze prolungate devono pervenire almeno 4 settimane prima della data di uscita richiesta, sempre per permettere che il bambino sia preparato e perfezionata in tempo utile l'organizzazione dell'uscita.
6. Le visite durante la settimana, da lunedì a venerdì, sono consentite solamente in casi eccezionali, per non interferire con la programmazione delle attività cliniche, riabilitative ed educative; l'orario sarà compreso tra le ore 16.00 e le ore 17.00. Oltre questo orario non è consentito rimanere in struttura
7. Le visite durante il fine settimana e nei giorni festivi possono essere effettuate tra le ore 09.00 e le ore 12.00 e tra le ore 13.00 e le ore 17.00. Oltre questo orario, per ragioni organizzative, non è consentito rimanere in struttura.
8. In Accettazione sono stati predisposti degli armadietti con chiave dove chi entra in visita dovrà depositare in sicurezza i propri effetti personali (cellulari, borse, etc.) che di fatto non potranno più essere tenuti durante la permanenza in Istituto.
9. Durante la visita non è consentito l'utilizzo del telefono cellulare (né da parte del paziente, né da parte del visitatore) e di dispositivi di registrazione (immagini/suoni).
10. È vietato effettuare fotografie al paziente all'interno dell'Istituto.
11. Le visite si svolgono nell'aula indicata dal nostro RRSA; previa autorizzazione del RRSA, è consentito recarsi nelle parti esterne della struttura (parchetto) e/o nella sala ove sono ubicati i

distributori automatici di bevande/merendine, per il tempo necessario a consumare ciò che è stato acquistato.

12. Non è consentito in alcun modo girovagare per i corridoi della Struttura.
13. L'introduzione di alimenti in struttura è consentita solo se questi sono confezionati, e devono essere indicati la data di scadenza e gli ingredienti.

Inoltre secondo le indicazioni per far fronte all'emergenza COVID19 al momento le indicazioni sono le seguenti, ribadendo le raccomandazioni generali di prudenza riguardanti i comportamenti da tenere in occasione delle visite e delle uscite sul territorio.

Nonostante la cessazione dello stato di emergenza, visite e uscite continuano quindi a essere regolate come segue:

- **USCITE OSPITI:** presso le strutture della Rete Territoriale le uscite degli ospiti sono consentite purché essi siano muniti di certificazione verde Covid-19 di cui all'art. 9 del decreto-legge 22 aprile 2021, n. 52, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 giugno 2021, n. 87.
- **ACCESSO VISITATORI:** l'accesso dei visitatori alle strutture sociosanitarie, sia per la visita in struttura sia per il ritiro dell'ospite con programma di uscita sul territorio, è consentito esclusivamente ai soggetti muniti di certificazione verde Covid-19 rilasciata a seguito:
 1. della somministrazione della dose di richiamo (booster) successiva al ciclo vaccinale primario o a seguito di guarigione successivamente al ciclo vaccinale primario;
 2. del completamento del ciclo vaccinale primario o dell'avvenuta guarigione unitamente ad una certificazione che attesti l'esito negativo del test antigenico rapido o molecolare, eseguito nelle quarantotto ore precedenti l'accesso.

In caso di variazione delle indicazioni normative le famiglie verranno debitamente informate tramite comunicazioni scritte inviate tramite e-mail.

Assistenza religiosa

I servizi di assistenza religiosa rientrano a pieno titolo tra le attività garantite dalla Struttura e, naturalmente, adattate a un contesto di piccola infanzia.

È altresì garantita la possibilità di osservare le norme alimentari prescritte dal proprio credo religioso.

Gli spazi più belli

PALESTRE

Diversi Box permettono di svolgere attività di psicomotricità, fisioterapia, logopedia,



Un' ampia palestra permette di effettuare un intervento riabilitativo e le attività sportive



PISCINA

La struttura dispone di piscina riabilitativa, dotata di tre vasche diverse per estensione e profondità, adibita all'attività terapeutico-riabilitativa.

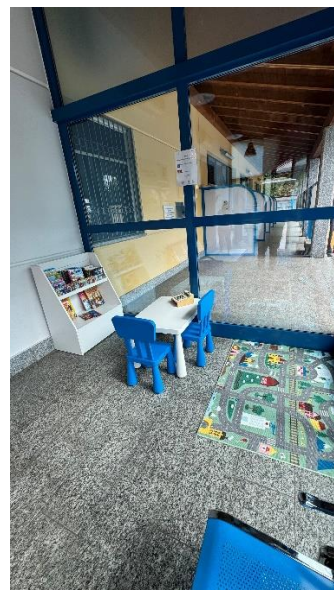


PARCO GIOCHI

La struttura dispone di un ampio spazio gioco attrezzato, dedicato a Mons. Alessandro Maggiolini



SALA D'ATTESA



Servizi generali e alberghieri

SALA DA PRANZO

La struttura è dotata di sale da pranzo e di una cucina interna, che garantisce il servizio di dietologia secondo indicazioni mediche, secondo standard internazionali di elevata qualità



VITTO

Il servizio mensa viene effettuato nelle diverse sale da pranzo con i seguenti orari:

Colazione: dalle ore 08.00 alle ore 09.00

Pranzo: dalle ore 12.00 alle ore 13.00

Cena: dalle ore 18.45 alle ore 19.45

Il menù è articolato su sette giorni alla settimana per quattro settimane, per ognuno dei quali sono previste alternative, diete speciali, e variazioni stagionali.

Il pranzo è assistito da personale specializzato, preparato secondo specifiche indicazioni nutrizionali, rispettoso delle norme alimentari e, su richiesta, delle norme alimentari religiose e di eventuali prescrizioni mediche

Le camere sono mediamente di due/tre letti e tutte dotate di servizi igienici.

GUARDAROBA E LAVANDERIA

Il servizio garantito all'interno della retta, secondo standard internazionali di elevata qualità riguarda la lavanderia piana. L'abbigliamento personale deve essere trattato all'esterno della struttura previa etichettatura con servizio garantito da VSM al costo di €180,00 (centottanta/00 euro) per n° 120 (centoventi) capi

Il servizio lavanderia è appaltato a gestore esterno.

SERVIZIO PULIZIA E SANIFICAZIONE AMBIENTI

Il servizio è garantito secondo standard internazionali di elevata qualità ed è appaltato a gestore esterno.

SERVIZI AMMINISTRATIVI

Il servizio amministrativo supporta operativamente lo staff dirigenziale.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Associazione Avisma - Associazione Amici Di Villa Santa Maria

A supporto di Villa Santa Maria SCS nel 2011 è nata l'Associazione AVISMA, che intende operare nella valorizzazione e nella promozione umana e sociale della persona con disabilità e della sua famiglia, nonché nel campo dell'assistenza e della tutela dei rispettivi diritti civili, perseguendo esclusivamente finalità di solidarietà sociale, in piena collaborazione e sintonia con l'Ente.

Formazione del personale

Tutto il personale di Villa Santa Maria SCS è in possesso del titolo di studio richiesto dal profilo professionale e dalla vigente normativa regionale sull'accreditamento.

Il personale in servizio partecipa a iniziative formative, promosse dall'Ente, allo scopo di migliorare le conoscenze, le abilità, gli atteggiamenti e i comportamenti nella logica del lavoro.

Ogni anno inoltre viene pianificata la partecipazione delle figure professionali a corsi e/o convegni esterni su tematiche di interesse per ciascuna professionalità.

Strumento di monitoraggio del servizio

Per monitorare l'andamento del servizio si utilizzano annualmente:

1. Un questionario di gradimento, con domande di natura sociosanitaria rivolte ai familiari degli utenti
2. Un questionario dedicato al personale, per valutare la qualità dell'ambiente di lavoro

I questionari sono lo strumento più completo per coinvolgere tutti i familiari degli ospiti e il personale in modo semplice ed efficace; le risposte sono elaborate statisticamente e le indicazioni emerse vengono prese in considerazione e valutate dalla Direzione per orientare al meglio il servizio.

Un modulo per segnalazione di disservizi e suggerimenti è disponibile presso l'accettazione.

La Direzione si impegna, attivando i competenti uffici, a fornire riscontro in merito alle segnalazioni entro 15 giorni dalla data di ricezione.

Organismo di vigilanza

PREMESSA

L'art. 6 comma 1 lett. b) del D.Lgs. 231/2001 "Disciplina della responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, delle società e delle associazioni anche prive di personalità giuridica" dispone che gli Enti affidino il compito di vigilare sul funzionamento e l'osservanza dei modelli di organizzazione e di gestione e di curare il loro aggiornamento ad un organismo dotato di autonomi poteri di iniziativa e di controllo.

L'ORGANISMO DI VIGILANZA DI VILLA SANTA MARIA

I componenti dell'OdV sono nominati dal Consiglio d'Amministrazione e rimangono in carica 3 anni. Sono rieleggibili per un massimo di tre mandati consecutivi.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



L'Organismo di Vigilanza è autonomo e indipendente, dotato di un proprio regolamento.

Ha il compito di:

1. verificare l'efficienza ed efficacia del modello organizzativo adottato dall'Associazione rispetto alla prevenzione dei reati previsti dal D.Lgs. 231/2001;
2. verificare il rispetto del Codice Etico e del Modello Organizzativo e di Gestione;
3. formulare proposte all'organo dirigente per gli eventuali aggiornamenti e adeguamenti del modello organizzativo;
4. segnalare all'organo dirigente le violazioni accertate del Codice Etico e del modello organizzativo che possono comportare l'insorgere di una responsabilità in capo all'Associazione.

In relazione al SISTEMA WHISTLEBLOWING l'Ente ha adottato la procedura DGPO058 di cui si riporta la modalità di segnalazione:

Premesso che la scelta tra piattaforma on-line e modalità analogica/cartacea è una valutazione rimessa alla singola impresa, VSM ha valutato che la modalità più opportuna per il proprio contesto è la modalità cartacea secondo le seguenti indicazioni:

la segnalazione deve essere inserita in due buste chiuse;

nella prima busta andranno inseriti i dati identificativi del segnalante, unitamente a un documento di identità;

nella seconda busta andrà inserito l'oggetto della segnalazione;

entrambe le buste dovranno poi essere inserite in una terza busta riportando, all'esterno, la dicitura "riservata al gestore della segnalazione".

La segnalazione deve essere inviata tramite raccomandata come segue:

VILLA SANTA MARIA

via IV Novembre, 15

22038 Tavernerio (CO)

Riservata al gestore delle segnalazioni

Gestione della segnalazione

La gestione del canale di segnalazione interno è affidata al Responsabile della Protezione dei dati personali (RPD) dr.ssa Emanuela Aiani (gestore delle segnalazioni).

In relazione all'attività di vigilanza dell'ODV, il gestore delle segnalazioni dovrà:

fornire immediata informativa all'ODV in merito a segnalazioni rilevanti in termini 231 affinché, nell'esercizio della sua attività di vigilanza, possa condividere le proprie eventuali osservazioni e partecipare all'istruttoria o comunque seguirne l'andamento;

fornire un aggiornamento annuale sull'attività complessiva di gestione delle segnalazioni, anche non 231, al fine di verificare il funzionamento del sistema whistleblowing e proporre all'Ente eventuali necessità di miglioramento

A seguito delle segnalazioni ricevute l'Organismo di Vigilanza le valuta, effettua i relativi adempimenti, ed esamina i casi in cui è necessario attivarsi.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



Ogni segnalazione pervenuta è gestita dall'Organismo di Vigilanza garantendo la riservatezza dell'identità del segnalante anche al fine di evitare qualsiasi forma di ritorsione, discriminazione o penalizzazione o qualsivoglia conseguenza derivante dalla propagazione della segnalazione medesima, fatta salva la tutela dei diritti delle persone accusate erroneamente o in mala fede e dei diritti dei lavoratori, dell'Ente e di terzi.

Emergenza sanitaria COVID-19

A partire dall'inizio dell'emergenza Coronavirus (20 febbraio 2020) Villa Santa Maria ha adottato una serie di precauzioni e misure per salvaguardare la salute dei propri operatori, dei tanti bambini e ragazzi che necessitano di assistenza e dei loro famigliari.

Per questo motivo, giorno dopo giorno, si è costruita e si continua a realizzare una struttura in grado di portare avanti la propria attività pur in un contesto fortemente mutato. È anche grazie a queste misure che è stato possibile garantire la regolare apertura e il funzionamento del Centro Diurno di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e dei Servizi ambulatoriali a Tavernerio, e del CSE ad Oggiona con Santo Stefano come da indicazioni di Regione Lombardia e ATS Insubria.

Si sottolinea che l'attività di VSM rientra nei codici ATECO:

87.3 – strutture di assistenza residenziale per anziani e disabili

88.1– assistenza sociale non residenziale per anziani e disabili

Altre attività sono state ridotte o riorganizzate per rispondere a un livello di sicurezza maggiore con la creazione di percorsi liberi dall'infezione e accessibili a tutti. Parallelamente sono stati predisposti percorsi dedicati e distinti in grado di far fronte ad eventuali positività al virus dei più piccoli, continuando a garantire loro le cure e l'assistenza che contraddistingue il Nostro Centro.

Villa Santa Maria mantiene ferma la propria missione di mettersi a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie per migliorare il loro stato di salute psicofisica e la qualità della vita. Nelle famiglie è ricompresa anche la Nostra, costituita da tutti gli operatori di Villa Santa Maria che sono presenti in struttura o, dove possibile, a casa a lavorare in modalità Smart Working.

Villa Santa Maria ha riorganizzato le proprie attività, razionalizzando le presenze di personale attraverso l'adozione, ove possibile, dello strumento dello Smart Working per ridurre i contatti, sempre nel rispetto della vigente normativa sull'accreditamento delle strutture.

VSM ha adottato un protocollo di emergenza che viene costantemente e puntualmente aggiornato in base all'evoluzione della situazione generale.



Centro Multiservizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
Presidio della Rete regionale per le malattie rare.

Child Care Center - Neuropsychiatric Rehabilitation Center.
Regional Network Hub for Rare Diseases.

www.villasmaria.org



I nostri contatti

Villa Santa Maria SCS Società Cooperativa Sociale

Sede legale e amministrativa

via IV Novembre 15, 22038 Tavernerio (CO)

Email: info@villasmaria.org PEC villasantamariascs@pec.it

tel. 031-426042 fax 031-360549

P.IVA/CF 02144390123

R.I. di CO 02144390123 | R.E.A. di CO - 291060

Sede operativa Villa Santa Maria

via IV Novembre 15, 22038 Tavernerio (CO)

Email: info@villasmaria.org

tel. 031-426042 fax 031-360549

Sede operativa Villa Colombo

via Monte Oliveto, 2, Oggiona con Santo Stefano (VA)

Email: info@villasmaria.org

tel. 0331-215034 – fax 0331-736963

Sede operativa Villa Magnolia

Via Carlo Linati, 4, 22070 Appiano Gentile (CO)

Email: info@villasmaria.org

tel. 334 6628775 Fax. 031 360549

Come raggiungerci

La struttura è raggiungibile:

1. IN AUTO: autostrada A9 uscita Como Sud seguire le indicazioni Lecco/ Bergamo
2. IN BUS: da Como con autobus di linea C40 Como-Erba-Lecco, C43 Como-Ponzone; da Lecco o da Erba con autobus di linea C40 Como-Erba-Lecco;
3. IN TRENO:
 - a. FERROVIE NORD: stazione Como Lago, poi proseguire come indicato al punto 2
 - b. FERROVIE FS: stazione Como San Giovanni, poi proseguire con taxi
4. IN AEREO: aeroporto Malpensa, treno in direzione Milano Nord Cadorna poi seguire come al punto 3 a
5. VIA LAGO: battello, aliscafo per Como poi proseguire come al punto 2

ALLEGATO 1 Questionario per rilevare il grado di soddisfazione del servizio, scheda per la segnalazione reclami e suggerimenti

ALLEGATO 2 Valutazione priorità lista attesa (DGM016 A)

ALLEGATO 3 Protocollo Emergenza Covid-19