

Al Presidente del
Consiglio regionale
del Piemonte

INTERPELLANZA N. 1146

ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e
dell'articolo 101 del Regolamento interno
a risposta orale in Aula

**OGGETTO: Autismo in Piemonte: per una migliore qualità di vita costruiamo insieme un futuro di
inclusione e autonomia.**

Premesso che:

- il disturbo dello spettro autistico, o semplicemente autismo, è una sindrome comportamentale causata da un disturbo del neurosviluppo su base genetica a insorgenza precoce;
- l'autismo si manifesta in modi diversi da persona a persona, ma il minimo comune denominatore risultano essere i deficit persistenti: le aree maggiormente interessate sono quelle relative alla comunicazione sociale e all'interazione sociale reciproca;
- le cause sono ancora sconosciute, ma un intervento precoce (entro i primi 3 anni di vita) migliora notevolmente le prospettive di piena inclusione sociale e professionale per il futuro adulto.

Premesso, altresì, che:

- da alcuni anni la Regione Piemonte promuove e appoggia sul suo territorio progetti e iniziative sul tema dell'autismo;
- nel maggio 2009 l'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità della Regione Piemonte ha elaborato, mediante un gruppo di lavoro di operatori dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile, un documento di linee guida su *"Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo"*: il documento fornisce indicazioni per la valutazione e il trattamento dell'autismo, come percorso personalizzato ed integrato; inoltre istituisce un Coordinamento Regionale per l'Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con un ruolo guida nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali;
- a oggi mancano tutti i documenti successivi alle DGR emanate in questi anni dalla Regione Piemonte.

Constatato che:

- la prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico negli ultimi anni è in rapido aumento, stimata intorno ad 1 caso su 100 secondo la letteratura internazionale. Da una recente ricerca l'ISTAT ha stimato che sono circa 540 mila i disabili gravi sotto i 65 anni. I dati forniti sono molto importanti e utili per partire con una programmazione dei servizi proporzionati alle esigenze della popolazione;
- in molti casi la pandemia da Covid-19 ha provocato nei soggetti con autismo un peggioramento della salute mentale e fisica, con regressioni che sono sfociate in gravi crisi comportamentali che hanno costretto a trattamenti sanitari obbligatori;
- le ripercussioni in ambito familiare sono molteplici: l'intera famiglia è coinvolta nel processo educativo del soggetto con autismo, in particolare i genitori, i quali sono responsabili del mantenimento e dello sviluppo di nuove abilità acquisite dalla persona;
- si dovrebbe ampliare l'offerta dei Centri Diurni, che non vanno visti solo come un semplice "parcheggio" ma come un'opportunità per imparare. Si può imparare a qualsiasi età, gli stimoli devono essere continui e ripetitivi e svolti in contesti che siano il più simile possibile alla vita reale;
- l'impegno organizzativo, economico ed emotivo richiesto oggi dalla nostra società alle famiglie è decisamente notevole, avere la possibilità di usufruire di più servizi, come i Centri Diurni, rappresenterebbe un sollievo per le famiglie.

Constatato, inoltre che:

- sono molte le realtà che avviano esperienze di quotidianità senza mamma e papà per una vita adulta indipendente: bisogna imparare a prendersi cura di sé stessi, fare la spesa e riordinare casa, meglio con l'aiuto di un educatore se si ha una disabilità intellettiva o di un assistente se si ha una disabilità fisica grave;
- dal Cohousing, ai gruppi appartamento fino ai condomini solidali, sono tante le storie e diversi i progetti di distacco familiare in Italia che offrono esperienze di vita significative in un contesto reale.

Osservato che:

- tanti sono i trattamenti proposti, dal metodo farmacologico a metodi non farmacologici, ma secondo le più aggiornate evidenze scientifiche il comportamento del soggetto con autismo risulta modificabile in base allo studio dell'interazione tra il suo comportamento e l'ambiente esterno;
- è necessario effettuare una valutazione clinica caso-specifica per monitorare nel singolo soggetto l'efficacia dell'intervento, valutando se e quanto questo produca i risultati attesi, e quindi capire quale tra i vari programmi intensivi comportamentali oggi proposti sia il più efficace.

Accertato che:

- le più recenti linee guida sull'autismo adottate dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità raccomandano le tecniche cognitivo-comportamentali nel trattamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico stante l'evidenza scientifica dell'efficacia di questa metodologia;
- con la DGR n. 88-8997 del 16 maggio 2019 sono state approvate le "Linee di Indirizzo operative per interventi programmatici relativi alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico in età adulta in Piemonte" (Allegato A).

Emerso che:

- le persone con disturbi dello spettro autistico e le persone con disabilità intellettiva possono mostrare in età adulta gravi disturbi del comportamento che possono configurare situazioni di urgenza comportamentale;
- la gestione attuale delle situazioni di urgenze comportamentali avviene attraverso il 118, nei DEA e all'interno dei reparti di psichiatria (SPDC);
- le urgenze comportamentali possono esitare nel ricovero in SPDC: questo tipo di strutture spesso non si rilevano strutture idonee, in quanto la persona con autismo si trova ad essere inserita in un contesto iperstimolante e talora iatrogeno, insieme a persone con altri gravi disturbi psichiatrici, disturbi di personalità, uso di sostanze, etc, creando un contesto relazionale inadatto agli uni e agli altri. Tale situazione porta spesso a un over utilizzo di psicofarmaci a scopo contenitivo quando non anche all'uso di contenzioni meccaniche;
- sono possibili interventi specifici di tipo educativo/psicologici in particolare comportamentali/di strutturazione ambientale che consentono di gestire con maggiore adeguatezza i periodi di acuzie. Infatti la strutturazione adeguata degli ambienti, l'utilizzo di comunicazione di tipo aumentativo alternativo, la misurazione su basi scientifiche dei comportamenti disadattivi e l'impiego di interventi psicoeducativi mirati aiuta a decodificare, comprendere e migliorare i disturbi del comportamento. Questo ha un effetto indiretto anche sulla diminuzione di uso di farmaci;
- spesso i problemi comportamentali in questi pazienti derivano da disturbi organici non riconosciuti e di cui i pazienti stessi non riescono a indicare la presenza a causa di deficit intellettivi o comunicativi.

Tenuto conto che:

- se dal punto di vista legislativo qualcosa negli anni si è mosso, parallelamente non è cresciuto l'investimento economico e quindi troppe famiglie (molte monoreddito) si trovano troppo spesso a sostenere interamente i costi delle terapie;
- numerose segnalazioni infatti riferiscono che, a causa della carenza di strutture adeguate, posti e personale qualificato, le terapie cognitivo-comportamentali sono raramente fornite dall'ASL;
- avere la possibilità di esprimere delle richieste in modo efficace, apprendere autonomie per poter aver cura di sé stessi nella maggiore indipendenza possibile, accrescere la propria capacità di tollerare le

situazioni che si incontrano nella vita di tutti i giorni e minimizzare i problemi di comportamento sono abilità essenziali che si possono imparare ad ogni età;

- i percorsi per le persone adulte con autismo e disabilità spesso sono incentrati solo sul mantenimento delle poche abilità ormai apprese.

Evidenziato che:

- è importante assicurare l'avvio di un progetto formativo per il personale del 118, del DEA e degli SPDC che possono risultare i primi operatori sanitari ad avere un contatto con la persona con autismo e disabilità nello stato di acuzie, affinché siano in grado di potere gestire e comunicare con persone con autismo e disabilità intellettiva;
- sarebbe opportuno individuare uno o più SPDC a livello regionale maggiormente dedicati per la prima accoglienza delle persone con disabilità intellettiva/autismo in stato di urgenza comportamentale, nei quali ricoverare preferibilmente, in un primo momento, le persone in stato di acuzie non differibili in altre sedi;
- tra i fattori scatenanti i disturbi del comportamento sono rilevabili i fattori legati a patologie organiche, appare pertanto importante individuare specialisti (internisti, gastroenterologi, etc) che siano anche formati nella valutazione e gestione delle persone con autismo e disabilità intellettiva, nonché referenti internisti per la disabilità intellettiva che possano fare una prima valutazione d'insieme delle problematiche organiche in questi pazienti;
- sarebbe altresì fondamentale individuare una o più idonee strutture in Piemonte con la disponibilità di un congruo numero di posti letto e equipe specializzata multidisciplinare, appositamente dedicati alle urgenze comportamentali/challenging behavior, specifici per la riabilitazione comportamentale di persone con autismo e disabilità intellettiva (ipotizzabili attraverso la riconversione di posti letto di case di cura neuropsichiatriche), così da evitare il più possibile la permanenza in SPDC.

Considerato che:

- le persone con autismo hanno bisogni indifferibili e necessitano di interventi ad alta intensità sanitaria (interventi educativi abilitativi), di interventi specifici per tutte le cure sanitarie poiché non sempre la loro condizione permette di avere un'interlocuzione diretta che possa spiegare il dolore fisico o lo stato di prostrazione in cui si trovano;
- sono necessari interventi di reale ed efficace prevenzione dei casi di acuzie ed interventi idonei e mirati nei momenti di acuzie e post-acuzie delle crisi comportamentali.

Considerato, inoltre, che:

- la tempestività dell'intervento è fondamentale: più il tempo passa, meno trattabile risulta il disturbo e meno efficaci gli interventi;
- è necessario tutelare il diritto alla salute, sancito dall'art. 32 della nostra Costituzione;
- nell'attuale situazione rischia di configurarsi un'oggettiva penalizzazione per chi, a causa di limitate risorse economiche, non può accedere al privato;
- le risorse economiche che la Regione trasferisce alle Asl sono limitate rispetto al numero di pazienti che necessitano di programmi intensivi comportamentali, risultando pertanto irrilevanti in assenza di corretti interventi educativi abilitativi;

INTERPELLA

la Giunta Regionale

per sapere:

- sulla base di quanto disposto dalla Dgr 88-8997/2019 indicante l'appropriatezza degli interventi ritenuti adeguati ai bisogni delle persone autistiche definiti dalle Linee Guida Nazionali adottate dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità, se sia intenzione di questa Giunta attivare strutture protette dedicate alla fase acuta e post acuta per minori e soggetti adulti con autismo nelle

strutture semiresidenziali (centri diurni o cad, cadd) e residenziali nelle quali sono inseriti, strutture idonee con la disponibilità di un congruo numero di posti letto;

- se e con quali modalità la Giunta intenda potenziare i progetti personalizzati per persone con disabilità intellettiva e autismo grave all'interno delle strutture;
- se sia intenzione di questa Giunta incrementare, all'interno delle strutture, il personale necessario a raggiungere livelli di assistenza adeguati in favore dei soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico, garantendo una equipe specializzata multidisciplinare;
- se sia intenzione di questa Giunta avviare progetti formativi per il personale del 118, del DEA e degli SPDC che possono risultare i primi operatori sanitari ad avere un contatto con la persona con autismo e disabilità nello stato di acuzie;
- se sia intenzione di questa Giunta approvare e dare il via ad una sperimentazione di almeno 3 tipologie di strutture (centro diurno/cadd, comunità alloggio, gruppo appartamento) per persone con disabilità intellettiva e autismo grave, affinché siano gestite da personale formato a relazionarsi con i Disturbi dello Spettro Autistico mediante interventi educativi abilitativi adeguati, al fine di favorire un miglioramento della loro condizione di salute fisica e psichica;
- se sia intenzione di questa Giunta individuare uno o più SPDC a livello regionale maggiormente dedicati per la prima accoglienza delle persone con disabilità intellettiva/autismo in stato di urgenza comportamentale, nei quali ricoverare preferibilmente, in un primo momento, le persone in stato di acuzie non differibili in altre sedi.