

MOZIONE n. 103

Il Consiglio regionale

premessso che

- i disturbi dello spettro autistico sono affezioni dello sviluppo mentale, con base biologica, che possono essere diagnosticati nei primi tre anni di vita della persona e che determinano gravi alterazioni della comunicazione e della relazione sociale. Tali disturbi si manifestano con gravi alterazioni della comunicazione e della relazione sociale e con comportamenti ripetitivi, bizzarri, stereotipati, difficili da modificare mediante le normali strategie educative;
- la letteratura internazionale indica una stima pari a 6.2 casi su 1000. In Piemonte, considerando i minori conosciuti dai servizi, il dato aggiornato al 31-12-2012, è di 3.3/1000, e, per la fascia di età per la quale il dato è più completo (7-11 anni) sale a 4.8/1000. Le statistiche riferite al 2012 indicano che i minori seguiti dai Servizi delle ASL sono stati 2.4 su 1000, dato che rivela quindi come una parte dei minori con queste diagnosi, pur presenti nel sistema informativo regionale, non siano stati presi in carico da alcun servizio. In base al dato dei soggetti diagnosticati in età evolutiva (3.3 su 1000) possiamo stimare in Regione Piemonte oltre 12.000 soggetti di tutte le età con queste patologie. Quelli di età 0-18 seguiti dai servizi nel 2012 sono stati circa 1700;
- oltre ad un'importante alterazione della vita di relazione di chi ne è affetto, i disturbi dello spettro autistico causano anche grosse difficoltà per i genitori a costruire una relazione educativa con il bambino, che non risponde come gli altri coetanei alle loro manifestazioni di affetto e ai loro tentativi di educarlo. Numerose ricerche infatti indicano come i genitori dei bambini con autismo mostrino un livello più elevato di stress, anche rispetto a genitori con figli che abbiano altri tipi di disabilità;

considerato che tutte le linee guida nazionali ed internazionali in materia raccomandano diagnosi e trattamento precoce di tali disturbi. Trattamenti intensivi e precoci difatti riducono in maniera significativa la disabilità del bambino e, in circa il 10% dei casi, consentono di uscire dalla diagnosi di disturbo dello spettro autistico. In particolare le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità raccomandano interventi di tipo cognitivo comportamentale, anche condotti dai genitori con la guida di personale specializzato e sono stati documentati risultati significativi, anche nel senso di remissione del disturbo, in bambini trattati con il metodo ESDM (Early Start Denver Model), un intervento basato sul gioco e l'interazione con il bambino;

ricordato che

- il 22 novembre 2012 è stato sottoscritto l'Accordo Stato Regioni "*Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico*",

recepito nella nostra regione con la deliberazione della Giunta regionale n. 22-7178 del 3 marzo 2014;

- tale deliberazione, partendo dal presupposto per cui, ad oggi, in Piemonte gli interventi a favore dei minori con autismo vengono garantiti dalla rete di servizi di neuropsichiatria infantile (NPI), con la collaborazione dei servizi di Psicologia, di quelli di Riabilitazione Funzionale, nonché degli Enti Gestori delle funzioni socio assistenziali e della scuola, mette in evidenza le numerose criticità ancora esistenti;
- in particolare resta ancora critica la disomogeneità nei trattamenti proposti dai servizi sanitari e servizi socio-sanitari, con il conseguente disorientamento delle famiglie che spesso si fanno carico direttamente degli interventi, a volte non appropriati, con la conseguente vanificazione dei risultati attesi;
- inoltre, come già indicato dallo stesso Accordo Stato-Regioni, è necessaria la creazione di una rete coordinata di intervento, che tenga conto non solo dell'età evolutiva ma che si snodi lungo tutto il percorso esistenziale della persona con autismo e che garantisca un approccio multi professionale, interdisciplinare e specifico per età, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità delle sindromi autistiche, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- la deliberazione del 3 marzo 2014 ha pertanto dato attuazione all'Accordo istituendo, tra l'altro, in ogni Azienda sanitaria un Nucleo Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), individuando un centro pilota regionale per l'età adulta, demandando la formulazione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) a livello locale ai Dipartimenti di Salute Mentale in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socioassistenziali e dando vita al Coordinamento integrato regionale per l'autismo e i DPS rivolto all'età evolutiva e all'età adulta;

constatato che

- la nostra Regione si pone comunque all'avanguardia in Italia per alcuni aspetti connessi al trattamento dei disturbi dello spettro autistico, *in primis* per l'utilizzo del sistema di raccolta dati NPI.NET che è la principale fonte conoscitiva sull'attuale modalità di gestione dell'autismo sull'intero territorio regionale e costituisce un punto di riferimento nazionale, nonché per la presenza sul territorio di realtà come il Centro Autismo e Sindrome di Asperger (C.A.S.A.) dell'ASL CN 1;
- ciononostante attualmente in Piemonte nessun servizio è in grado di garantire interventi intensivi per il trattamento di tali disturbi e in moltissimi casi, anche in Piemonte, alla diagnosi precoce - oggi possibile anche grazie ad una capillare formazione dei pediatri - non segue un intervento altrettanto precoce;
- inoltre l'ambito in cui sono disponibili il maggior numero di risorse è la scuola (con la presenza negli istituti di insegnanti di sostegno e assistenti comunali) e per la fascia della scuola dell'infanzia sono collocate circa l'80% delle risorse destinate ad un bambino con autismo. Il periodo scolastico è quindi quello in cui si possono ottenere risultati importanti, tuttavia prima della scuola materna, quindi prima dei tre anni di età, l'unica Agenzia che potrebbe attivare interventi precoci e intensivi è il Servizio sanitario, ma le risorse disponibili sono assolutamente insufficienti. Lo stesso problema si osserva alla fine del ciclo scolastico, dopo la fine della scuola secondaria di secondo grado, infatti in Piemonte ci sono solo due ASL che hanno un servizio che si occupa in modo specifico di adulti con autismo. Infine il Piemonte è tra le regioni che non hanno messo a disposizione risorse specifiche per il "programma autismo";

constatato, pertanto, che

- occorrerebbe destinare risorse specifiche per garantire l'intervento precoce e il *parent training* ai genitori da parte dei Servizi sanitari, una maggiore formazione sull'autismo degli insegnanti, la presa in carico degli adulti con autismo da parte dei servizi sociali e sanitari, nonché programmi di formazione professionale e di inserimento lavorativo. Infatti, riguardo quest'ultimo aspetto, almeno il 30% dei soggetti diagnosticati non ha un ritardo mentale associato e potrebbe essere inserito in normali contesti lavorativi, con progetti di inserimento dedicati;
- la destinazione di risorse *ad hoc* deve necessariamente essere sostenuta e accompagnata da una normativa organica e puntuale in materia di disturbi dello spettro autistico. Sotto tale profilo solo la Regione Marche recentemente ha approvato una legge specifica sul tema, ma, ad oggi, il Piemonte e nessuna altra regione italiana è dotata di una legge analoga;
- anche a livello nazionale è presente un vero e proprio vuoto normativo in materia, per ovviare al quale sono *in itinere* alcune Proposte, tra cui il Disegno di legge n. 3119, d'iniziativa dell'Onorevole Biondelli e recentemente riproposto nell'attuale legislatura parlamentare, recante "*Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle persone affette da autismo e per l'assistenza alle loro famiglie*". Tutte le Proposte di legge in argomento riconoscono l'urgenza di approvare una normativa specifica dato che i disturbi dello spettro autistico rappresentano una condizione altamente invalidante ed un rilevante problema di sanità pubblica, visti i suoi effetti sulle persone che ne sono affette e sulle loro famiglie;

tutto ciò premesso e considerato

impegna la Giunta regionale del Piemonte

- a sostenere le politiche di miglioramento della qualità degli interventi, attraverso specifici percorsi di formazione di tutti gli operatori coinvolti nella presa in carico del disturbo, nonché a potenziare le attuali forme di coordinamento e collaborazione tra le istituzioni interessate, al fine di sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo;
- a sollecitare il Governo ed il Parlamento affinché sia approvata una normativa statale di riferimento in materia, in particolare prevedendo l'istituzione, in collaborazione con le regioni, di un registro di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico, la promozione, con adeguati finanziamenti, della ricerca nei vari aspetti del disturbo, da quelli genetici ed eziologici a quelli diagnostici e terapeutici, e istituisca il Fondo nazionale per l'autismo, finanziato con una quota vincolata nell'ambito dei finanziamenti sanitari nazionali destinati annualmente alle regioni;
- a prevedere forme di politiche attive dirette ai familiari, dal punto di vista sia del sostegno che dell'informazione e della formazione, avvalendosi anche delle associazioni di volontariato operanti in tale ambito.

====oOo====

*Testo del documento votato e approvato all'unanimità nell'adunanza consiliare
del 17 febbraio 2015*