

ODG

N. 248

Attivazione di strutture sanitarie specifiche per la garanzia di continuità assistenziale per persone con disabilità intellettiva in età adulta e garanzia di continuità di intervento per persone con disturbi del neurosviluppo lifetime

Presentato da:

MAGLIANO SILVIO (primo firmatario) 20/05/2025, BARTOLI SERGIO 20/05/2025, ROCCHI ELENA 20/05/2025, CASTELLO MARIO SALVATORE 27/05/2025

Richiesta trattazione in aula

Presentato in data 20/05/2025

Al Presidente del
Consiglio regionale
del Piemonte

ORDINE DEL GIORNO n. 248

*ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e
dell'articolo 103 del Regolamento interno*

trattazione in Aula



trattazione in Commissione



Oggetto: Attivazione di strutture sanitarie specifiche per la garanzia di continuità assistenziale per persone con disabilità intellettiva in età adulta e garanzia di continuità di intervento per persone con disturbi del neurosviluppo lifetime.

Premesso che

- i disturbi del neurosviluppo rappresentano una categoria di disturbi mentali che hanno un esordio nell'infanzia e che in buona parte tendono a persistere in età adulta;
- i disturbi del neurosviluppo sono rappresentati, secondo la classificazione attuale del DSM 5 TR, da: Disturbo dello sviluppo intellettivo, Disturbo della comunicazione, Disturbo dello spettro dell'autismo, Disturbo da deficit di attenzione e iperattività, Disturbo specifico di apprendimento, Disturbi del movimento;
- la rilevanza di detti disturbi è dimostrata dal dato epidemiologico che vede la prevalenza ad esempio di:
 - Disturbi dello spettro autistico (ASD) 1-2 % nella popolazione generale;
 - Disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD) 2-7% nella popolazione generale;
 - Disturbo dello sviluppo intellettivo (DI) 1-3 % della popolazione generale;
 - Disturbi specifici di apprendimento (DSA) il dato epidemiologico è del 4,9% di prevalenza nella popolazione scolastica (range 5-15%);
- le persone con disabilità intellettiva, autismo e disabilità neuromotoria, soprattutto se in condizione di gravità, hanno oggettive difficoltà ad accedere ai percorsi di prevenzione, diagnosi e cura previsti dal nostro Sistema Sanitario Nazionale per tutti i cittadini;
- l'analisi della situazione sanitaria rileva anche l'assenza di interventi clinici specifici sotto l'aspetto della continuità assistenziale sanitaria psichiatrica per i disturbi dello sviluppo intellettivo in età adulta.

Rilevato che

- la continuità assistenziale psichiatrica per i disturbi del neurosviluppo nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta, ancorché prevista nei protocolli nazionali, regionali e aziendali, non risulta applicata in modo diffuso e costante, con gravi ricadute su pazienti, famiglie e oneri sanitari;
- l'intervento della psichiatria relativamente al disturbo dello sviluppo intellettivo nell'adulto è, infatti, nella realtà quasi esclusivamente dedicato a consulenze per disturbi del comportamento e l'intervento spesso è limitato a una somministrazione di cura farmacologica;

- manca quindi di fatto la possibilità di una presa in carico di persone adulte con disabilità intellettiva, che sia volta al supporto della costruzione del Progetto di vita individuale, partecipato e personalizzato;
- il progetto di vita, di tipo socio-sanitario, che viene poi di fatto ratificato nelle UMVD, necessita preliminarmente di una valutazione clinica sanitaria (oltre che sociale, compito questo svolto da Comuni e Consorzi) che sia specialistica e che sappia aiutare la persona con disabilità intellettiva e la sua famiglia a costruire il proprio percorso nel rispetto delle esigenze e preferenze individuali. È infatti necessario in età adulta rivalutare il funzionamento intellettivo, il funzionamento adattivo, eventuali comorbilità psicopatologiche, la presenza di comorbilità mediche o di espressioni comportamentali disadattive derivanti da problematiche organiche.

Appurato che

- attualmente le uniche strutture sanitarie cliniche che si occupano di persone con forme di disabilità intellettiva in età adulta a 360 gradi (sotto il profilo psicopatologico, medico-psichiatrico, farmacologico, progettuale, familiare, interventi ABA, e così via) e quindi nell'ottica di una presa in carico globale e con un modello a rete, sono i nuclei autismo adulti (NDPSA) diffusi a livello regionale e coordinati dal Centro autismo adulti esperto regionale, sito presso la ASL Città di Torino, all'interno della rete regionale autismo adulti;
- l'attività dei centri di cui al punto precedente è però limitata unicamente a persone in cui la disabilità intellettiva è in comorbilità con disturbo dello spettro dell'autismo, una prassi che esclude, e quindi di fatto discrimina, le persone adulte con disabilità intellettiva non autistiche: una persona adulta con disabilità intellettiva senza la presenza di autismo non può quindi essere presa in carico dalle strutture menzionate e dagli specialisti che in esse operano e risulta di fatto esclusa dalla possibilità di cura;
- la mancanza di interventi specialistici corretti ha una grave ricaduta sulla salute e sulla qualità di vita delle persone adulte con disabilità intellettiva e delle loro famiglie e ne determina il peggioramento clinico e sociale, con conseguente aggravio anche di spesa sanitaria e sociale;
- la necessità di una continuità in tutte le età della vita di un intervento per i disturbi del neurosviluppo, senza interruzioni, è sostenuta dal dato che la sospensione anche solo transitoria dei trattamenti determina un peggioramento clinico e comportamentale rilevante e produce l'insorgenza di altri disturbi psicopatologici, generando anche un aggravio di spesa sanitaria ed esito frequente di inserimento residenziale con elevati costi sanitari e sociali, e determina il peggioramento della qualità della vita delle persone con disturbo del neurosviluppo e delle loro famiglie.

Considerato che

- risulta auspicabile, in funzione di quanto descritto in narrativa, attivare modelli sperimentali di intervento sanitario con strutture sanitarie specializzate per una presa in carico dedicate alla disabilità intellettiva in età adulta, che non abbiano solo un ruolo diagnostico di valutazione psicopatologica e cognitiva, ma che possano offrire interventi diretti abilitativi e non solo farmacologici (es. interventi comportamentali, di potenziamento cognitivo, ABA, di preparazione all'inserimento lavorativo nell'ottica del modello IPS (individual placement and support) già adottato a livello di Regione Piemonte come un modello di riferimento;

- la Regione Piemonte ha emesso indicazioni formali rispetto alla necessità di una transizione fluida nei trattamenti dei disturbi del neurosviluppo tra minore e adulto e ha già aderito a progetti nazionali, supervisionati dall'Istituto superiore di Sanità, volti a codificare dei PDTAE mirati a strutturare dei protocolli definiti per la transizione (progetto Ministeriale-Interregionale EV.A, dalla Età Evolutiva alla età Adulta). Queste indicazioni sono state però limitate solo ai disturbi dello spettro dell'autismo mentre è necessario attivare protocolli che non siano discriminativi e curino la transizione di tutti i disturbi del neurosviluppo tra minore e maggiore età.

**il Consiglio regionale
impegna
la Giunta regionale**

a realizzare tutte le attività necessarie all'analisi, alla strutturazione e al reperimento di risorse per le iniziative finalizzate:

- a sperimentare l'attivazione di strutture sanitarie specializzate per la valutazione medica-psichiatrica, presa in carico globale, supporto alla costruzione del Progetto di vita (individuale, personalizzato, partecipato) delle persone con tutte le forme di disturbo del neurosviluppo in età adulta;
- alla costruzione di percorsi strutturati e funzionali volti alla continuità di intervento per i disturbi del neurosviluppo lifetime (dalla età minore alla età adulta senza interruzione nei trattamenti e presa in carico) e alla rivalutazione dei quadri cognitivi dei disturbi psichiatrici;
- alla definizione di una Struttura complessa per i disturbi del neurosviluppo nelle età della vita e disturbi cognitivi in ambito psicopatologico, valorizzando l'esperienza dimostrata da parte della ASL Città di Torino, in cui è già presente il Centro Regionale esperto per i Disturbi dello spettro dell'autismo in età adulta, nella gestione della progettualità relativa alle persone adulte con Disturbo dello spettro dell'autismo, nel coordinamento della rete regionale dei centri autismo adulti delle ASL piemontesi (NDPSA), nella costruzione di modelli di transizione NPI-psichiatria.