



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Alla cortese attenzione

Conferenza permanente
per i rapporti tra lo Stato e le Regioni e
Province Autonome

e pc Ministro della Salute
On. Roberto Speranza

Gentilissimi,

come Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) siamo a segnalare le rilevanti criticità presenti nel documento "Linee di indirizzo per l'individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione" per quanto riguarda l'età evolutiva, documento di cui è prevista la discussione in Conferenza Stato Regioni per il 31 ottobre prossimo.

Il documento tratta la riabilitazione dell'età evolutiva solo nell'ambito dell'ultimo capitolo, con modalità contraddittorie, poco specifiche e che alimentano ulteriormente la già marcata frammentazione delle risposte.

La riabilitazione in età evolutiva riguarda infatti, nella quasi totalità dei casi, utenti affetti da disturbi neuropsichici dell'età evolutiva congeniti (paralisi cerebrali infantili, autismo, disabilità intellettiva, dislessia, disturbi di linguaggio ecc) o più raramente acquisiti. Sono bambini ed adolescenti con disturbi cronici e complessi, che impattano sulla possibilità di muoversi, interagire, comunicare, costruire relazioni, apprendere. Spesso, i disturbi da cui sono affetti li accompagneranno per tutta la vita, con impatto rilevante anche sulla vita dei genitori e dei fratelli. I loro bisogni assistenziali e riabilitativi cambiano nel tempo, intrecciandosi con le richieste dell'ambiente ad un bambino che cresce, richiedendo risposte multispecialistiche, multiprofessionali e soprattutto integrate, in un'ottica di percorsi di cura.

Come ben evidenziato nel documento di Linee di indirizzo per i disturbi neuropsichiatrici dell'età evolutiva recentemente approvato in Conferenza Unificata, gli elementi qualificanti dei percorsi devono essere tempestività, appropriatezza e specificità per età e per disturbo, condivisione e personalizzazione, globalità e integrazione, multiprofessionalità e multidimensionalità, continuità longitudinale e trasversale, centralità della persona e della famiglia. In particolare, garantire risposte che siano contemporaneamente età specifiche e disturbo specifiche a bambini e adolescenti rappresenta un cardine importante dell'intervento. Gli obiettivi evolutivi, il ruolo del contesto familiare e scolastico, la neurobiologia stessa, differiscono in modo significativo tra bambini/adolescenti e adulti, anche quando essi siano apparentemente affetti dallo stesso disturbo. Inoltre, come confermano sia le evidenze della clinica, sia gli studi sperimentali sulla plasticità del sistema nervoso, in nessuna altra fase della vita il ruolo dell'ambiente (per il bambino famiglia, scuola, contesti di vita) è così determinante come nel corso dello sviluppo, e richiede quindi attenzioni e interventi mirati.

Le nuove conoscenze nell'ambito delle neuroscienze e della specificità del neurosviluppo permettono diagnosi sempre più tempestive e interventi terapeutici e riabilitativi efficaci, che consentono di prevenire o ridurre il carico emotivo, sanitario e sociale dei disturbi, di migliorare la qualità di vita degli utenti e di supportare le famiglie nel percorso. E' invece ampiamente noto e più volte segnalato dalla scrivente Società Scientifica e dalle associazioni dei familiari come oggi solo una minima parte degli utenti con disturbi neuropsichici riesca a ricevere gli interventi terapeutici e riabilitativi di cui ha necessità (in molte Regioni solo un bambino su 4), e come le famiglie si trovino frequentemente a dover ricorrere al privato e a fare da tramite tra i diversi servizi coinvolti, in assenza di modalità strutturate per l'integrazione.

Il documento peggiora ulteriormente la situazione:

1. stralcia l'ambito della riabilitazione dei disturbi neuropsichici come non di propria pertinenza, e contemporaneamente definisce come essa debba essere organizzata, determinando un evidente conflitto normativo al proprio interno e con i documenti e le normative esistenti

In una nota al titolo del capitolo, viene infatti indicato che quanto in esso contenuto non riguarda i minori con disturbi in ambito neuropsichico, che ricadono nell'ambito di competenza dei servizi di neuropsichiatria infantile, con il rischio inoltre di delegittimare tutta la parte di riabilitazione dei disturbi neuropsichici che oggi avviene anche nelle strutture di riabilitazione (tra il 30 e il 50%, a seconda delle regioni). Il testo è però immediatamente contraddittorio con tale nota, riportando principi, termini e riferimenti che sono tipici degli interventi nell'ambito dei disturbi neuropsichici: dalla definizione di rieducazione, educazione e assistenza (tratte dal Manifesto per la riabilitazione del bambino del 2000) al riferimento alle funzioni adattive e soprattutto alle disabilità dello sviluppo, che per definizione sono conseguenti alla presenza di disturbi neuropsichici. Al termine del paragrafo 7.1 viene poi posta in capo alle Regioni la responsabilità di predisporre una specifica area dedicata all'età evolutiva nell'ambito del piano locale della riabilitazione in coerenza al paragrafo 3.2, che fa riferimento a tutte le patologie, comprese quelle neuropsichiche, che necessitano di riabilitazione nelle diverse età della vita. Nel paragrafo 7.2 viene poi descritta l'unità per la riabilitazione delle gravi disabilità dell'età evolutiva, che è esplicitamente destinata alla riabilitazione delle patologie motorie e cognitive congenite o acquisite dell'età evolutiva.

2. Non affronta la necessità di introdurre criteri e competenze specifiche per l'età evolutiva

In nessuna parte del documento viene evidenziata la necessità imprescindibile che la riabilitazione dell'età evolutiva sia effettuata da professionisti con competenze specifiche, ed in strutture con requisiti strutturali ed organizzativi adeguati all'età evolutiva, in grado di accogliere adeguatamente anche i familiari. Il quadro nazionale dei servizi di riabilitazione continua a fare riferimento ai principi di riabilitazione propri dell'adulto, ossia ad una riabilitazione d'organo o apparato, prevalentemente post-evento, assai distante da quanto necessario per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, né è prevista dalla attuale normativa alcuna differenziazione specifica nei requisiti di accreditamento, né in ambito ambulatoriale né di ricovero, di day hospital o residenziale.

3. Non affronta la frammentazione né si pone in un'ottica di percorsi di cura, non considerando l'effettiva rete dei servizi coinvolta

Il documento tocca solo tangenzialmente il tema della integrazione tra servizi, citando il case manager e il raccordo con la medicina di base, ma non cita gli altri servizi coinvolti e in particolare la rete dei servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, né soprattutto quali possano essere le modalità per garantire un'effettiva integrazione e l'erogazione di percorsi di cura omogenei trasversalmente ai diversi servizi. Risulta pertanto peggiorativo rispetto a quanto

indicato nei documenti di intesa precedenti, in particolare per quanto riguarda le linee di indirizzo per l'assistenza pediatrica e quelle per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva.

Siamo pertanto a chiedere che la parte relativa all'età evolutiva del documento "Linee di indirizzo per l'individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione" non venga approvata, per poter essere integrata tramite un apposito gruppo di lavoro che includa tutti i professionisti, medici e delle professioni della riabilitazione, che hanno effettiva competenza in merito.

Restiamo a disposizione per qualunque ulteriore informazione o contributo possa essere utile

Antonella Costantino

Presidente,

Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza



Milano, 29 ottobre 2019