

Disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, le Linee d'indirizzo orfane del monitoraggio

sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2019-07-31/di-disturbi-neuropsichici-dell-eta-evolutiva-linee-d-indirizzo-orfane-monitoraggio-160100.php

Giovedì 25 luglio è stata infine sancita intesa in Conferenza Unificata sul documento Linee di indirizzo per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, dopo lunga contrattazione con alcune Regioni. Si tratta di un documento corposo, di quasi 40 pagine, che ha visto il lavoro collaborativo di un nutrito gruppo di esperti, durato più di due anni, con la presenza di neuropsichiatri dell'infanzia e dell'adolescenza, pediatri, psichiatri, psicologi, dirigenti della Prevenzione e della Programmazione del ministero della Salute, dell'Istituto superiore di Sanità e rappresentanti delle Regioni.

La sua approvazione è particolarmente rilevante, perché i bisogni dei bambini e ragazzi con disturbi neuropsichici e quelli delle loro famiglie sono gravemente trascurati nella programmazione sanitaria anche internazionale. Nel 2017, un editoriale sul prestigioso British Medical Journal descriveva la drammaticità della situazione ed evidenziava come, se vi fosse stata un'analogia carenza di risposte per i tumori infantili, sarebbe stata considerata indegna di un Paese civile ed avrebbe attivato immediati interventi strategici, completamente mancanti per la salute mentale.

Un anno prima, la Società italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (Sinpia) aveva lanciato un appello nazionale sullo stato dei servizi di Npia, evidenziando come solo un minore su due con un disturbo Npia riuscisse ad accedere ai servizi pubblici per ottenere una diagnosi, spesso con tempi di attesa inaccettabili, e solo uno su tre riuscisse poi ad ottenere da quegli stessi servizi gli interventi terapeutici o riabilitativi indispensabili. Appello firmato da meno di 5000 persone: i disturbi Npia sono infatti ancora frequentemente oggetto di radicati pregiudizi, che li considerano falsi disturbi e/o frutto di stili genitoriali ed educativi inadeguati. Mentre la solidarietà per un bambino con una grave malattia del corpo e per la sua famiglia è immediata e totale, così ancora non è per un bambino che si comporta in modo diverso dagli altri, facilmente considerato male educato o addirittura "cattivo", ed altrettanto facilmente isolato o bullizzato.

Il documento ha molti aspetti positivi, che se ben utilizzati potrebbero condurre a ricadute significative. Sul piano scientifico e culturale, inquadra chiaramente l'ampio gruppo di disturbi Npia, che complessivamente colpisce fino al 20% della popolazione minorenni ed include sia i disturbi neurologici (conseguenti a malattie acquisite o genetiche del sistema nervoso, con sequele spesso gravemente invalidanti) sia i disturbi di sviluppo (disabilità intellettiva, disturbi dello spettro autistico, disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, disturbo da deficit di attenzione con iperattività, ecc.) sia i disturbi psichiatrici (psicosi, disturbi affettivi, disturbi della condotta, disturbi del comportamento alimentare e molti altri), per la maggior parte determinati da un complesso intreccio tra predisposizione genetica, vulnerabilità neurobiologica e variabili ambientali.

Il documento considera la gestione di questi disturbi in modo unitario, uscendo dalla frammentazione a cui abbiamo assistito negli ultimi anni con la rincorsa a leggi su singoli disturbi, e approfondisce l'importanza di tenere conto della frequente compresenza di più disturbi nello stesso soggetto. Sottolinea inoltre quali debbano essere gli elementi qualificanti dei percorsi di cura, ovvero 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.

Sul piano organizzativo, mette a disposizione per la prima volta dati di accesso, e una fotografia, ancorché parziale, dello stato dei servizi e della disomogeneità interregionale con l'evidenziazione delle aree di maggiore carenza nelle risposte ambulatoriali, semiresidenziali, residenziali e di ricovero, indispensabili per poter definire l'effettiva programmazione delle risposte, che ricade poi nelle specifiche competenze regionali.

L'eliminazione dal documento dei possibili standard di riferimento per i diversi livelli assistenziali, imposta da alcune Regioni per l'approvazione, ne rappresenta invece il limite principale, perché rende più complessa sia l'applicazione sia il monitoraggio e consente di mantenere l'attuale grave disomogeneità interregionale delle risposte.

* Presidente Società italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

