

Deficit di attenzione e iperattività (ADHD) diagnosi e gestione clinica

Evento formativo ECM riservato a Specialisti in Pediatria

13/09/2003

Raffaele D'Errico – Pediatra di famiglia, Presidente AIFA Onlus ¹
Antonio Improta – Pediatra di famiglia, Responsabile Nazionale Centro Studi FIMP ²

Premesse

Quale ruolo per il Pediatra di famiglia?

Quale impegno della FIMP?

¹ AIFA, Associazione Italiana Famiglie ADHD

² FIMP, Federazione Italiana Medici Pediatri

1. L'ADHD esiste!

2. ADHD: un problema che si può sottovalutare?

3. L'ADHD non è un disturbo benigno!

4. ADHD: un grosso problema italiano!

5. ADHD: un problema sociale, familiare, scolastico, medico.

1. L'ADHD esiste!

ADHD: 100 ANNI DI RICERCHE

George Still "Some abnormal psychical conditions in children" – The Lancet 1902

Di ADHD non se ne parla da ieri. Sono trascorsi ben cento anni da quando per la prima volta **Gorge Still** nel 1902 parlò di bambini fortemente disturbati, ipercinetici, irrefrenabili, affetti da una turba neuropsichiatrica organica o da quando **William James**, padre della psicologia americana, sostenne che i deficit dell'inibizione della volizione, del controllo morale e della viva concentrazione erano tra loro legati ad un sottostante difetto neurologico.

E benché Still sia comunemente considerato il "padre" dell'ADHD, di questo disturbo organico si parlava già nella prima metà dell'800, quando apparve la prima pubblicazione del neurologo **Heinrich Hoffman** e successivamente anche dello psichiatra francese **Bourneville** nel 1887.

Ma l'ADHD non esiste da così poco tempo e non è un caso che si sia enormemente diffuso, perché probabilmente questa mutazione genetica dei circuiti neuronali attentivi ha permesso che noi oggi stessimo qui. Trecentomila anni fa, infatti, questi nostri antenati iperattivi e impulsivi, grandi leaders perché instancabili e decisi trascinatori, hanno permesso movimenti di massa tali da favorire la localizzazione dell'uomo in aree terrestri idonee per la loro migliore sopravvivenza.

7000 lavori scientifici

Difficilmente ci sarebbe una tale sensibilità se il Disordine non fosse "reale", come alcuni critici, invece, continuano a contestare. Difficile sarebbe spiegare l'enorme mole di letteratura scientifica, di siti internet, di associazioni di genitori se l'ADHD non fosse un problema reale e così diffuso.

Eppure in Italia le pubblicazioni si contano sulle dita di una mano e nei motori di ricerca si trovano solo tre siti dedicati all'ADHD o DDAI, mentre qualcuno continua a pensare che esso rappresenti una mera fantasia.

Ovunque adeguatamente ricercato l'ADHD ha dimostrato di esistere con una prevalenza media del 4%.

Un problema neurobiologico

Russel Barkley, uno dei più grandi studiosi e clinici dell'ADHD, con migliaia di pazienti nei suoi quasi trent'anni di pratica clinica, nel 1995 affermava che **«la scienza medica sta dimostrando che vi sono fattori neurologici che contribuiscono all'autocontrollo e alla nostra volontà per quanto riguarda l'apprendimento e l'educazione e quando questi sistemi non funzionano correttamente o sono danneggiati, i livelli normali di autocontrollo e della volontà sono impossibili, proprio come accade nei soggetti affetti da ADHD»**. Barkley R.A., Taking charge of ADHD - The complete, authoritative Guide for Parents, Guilford Press New York, 1995, pag. 42

2. ADHD: un problema che si può sottovalutare?

ADHD un disturbo comportamentale

Il problema dell'ADHD è che esso si manifesta come disturbo di tipo comportamentale in bambini generalmente con QI normale se non addirittura superiore alla media e questo è il motivo che spinge le persone comuni a ritenerli solo "dei grandi sfaticati" o "dei bambini poco educati" o "il risultato di un ambiente familiare poco strutturato".

Un bambino ADHD non è questione di tempo, di età e "tutto passerà"

Un bambino ADHD non è questione di tempo, di età e "tutto passerà", ma il problema afferma Barkley è che **“questi atomi di comportamento vanno a formare molecole di vita giornaliera e queste molecole giornaliere più grandi composti di esistenza sociale settimanale e mensile e questi composti sociali strutture e passi di una vita da giocare su più anni”**. Il risultato è che l'ADHD non è l'iperattività o la distraibilità del momento o l'incapacità a svolgere il lavoro da fare quotidianamente ma un relativo scadimento nel modo in cui il comportamento si organizza e si dirige verso il futuro della vita.

(Barkley R.A., Taking charge of ADHD – The complete, authoritative guide for Parents, Guilford Press New York, 1995, pag.20)

Ricevere il consiglio di aspettare fino a 7-10 anni

Pertanto, ricevere il consiglio di aspettare fino a 7-10 anni è forse molto consolante per i genitori ma è un cattivo consiglio, spesso un grave errore. La vita di un bambino in cui l'ADHD non è diagnosticato né trattato sarà probabilmente segnata dal fallimento e da una scarsa capacità funzionale.

Dall'ADHD non si guarisce

Dall'ADHD non si guarisce e un adulto non trattato vive una vita molto difficile sempre che non abbia avuto gravi problemi con la giustizia o che non sia approdato nel tunnel della droga o dell'alcoolismo. Il 25% dei tossicodipendenti e degli alcoolisti - in studi sociometrici americani - sono ADHD.

Suicidi precoci in adolescenti bocciati a scuola in contesti familiari e sociali apparentemente "normali" potrebbero essere ADHD. Giovani delinquenti precocemente in carcere, fortemente disturbati, impulsivi, iperattivi, capi di giovani gang, potrebbero essere ADHD.

Adulti depressi, ansiosi, instabili emotivamente e nel loro lavoro, nella vita di relazione, familiare, che cambiano continuamente lavoro, moglie, auto e che hanno frequenti multe e incidenti stradali, facilmente dediti all'alcool o a sostanze stupefacenti, quasi sempre accaniti fumatori, potrebbero essere ADHD.

L'ADHD non è un disturbo benigno

L'ADHD non è un disturbo benigno. La recentissima "International Consensus Statement on ADHD" (*Clinical Child and Family Psychology Review*, vol. 5, No. 2, June 2002) - sottoscritta da 85 professionisti di fama mondiale che hanno dedicato molti dei loro studi se non addirittura

tutta la propria vita all'ADHD - ha sottolineato che l'ADHD non è un disturbo benigno ma che a coloro che ne sono affetti può causare problemi devastanti.

Studi di follow-up su campioni clinici hanno riportato che i pazienti ADHD tendono più della norma all'abbandono scolastico (32-40%), a completare raramente gli studi (5-10%), ad avere pochi amici o addirittura nessuno (50-70%), ad avere uno scarso rendimento nel lavoro (70-80%), ad attivare comportamenti antisociali (40-50%) e usare tabacco o droghe vietate più degli altri coetanei. Inoltre, i ragazzi che crescono con l'ADHD tendono ad avere esperienze di gravidanza precoce (40%) e malattie sessualmente trasmesse (16%), a parlare eccessivamente e ad avere molti incidenti automobilistici, a sperimentare la depressione (20-30%) e disturbi della personalità da adulti (18-25%) e in centinaia di altri modi gestire male e rovinare la propria vita.

3. ADHD: un grosso problema italiano

Tre anni di attività e di contatto con famiglie, medici e psicologi ci permettono di affermare che oggi in Italia, nonostante l'ADHD sia il disturbo psichiatrico dell'età evolutiva più comune, la principale causa tra i disturbi della condotta e un importante fattore predittivo di insuccesso esistenziale, con una prevalenza nell'età scolare di circa il 4%:

1. l'ADHD in alcuni contesti, anche scientifici, viene ignorato e in alcuni casi è messa in dubbio la sua reale esistenza nosografica;
2. l'ADHD è raramente diagnosticato per cui i genitori sono spesso additati come "incapaci di educare i loro bambini" o "colpevoli del loro comportamento altamente disturbante";
3. i bambini soffrono di sintomi secondari quali bassa autostima, ansia, aggressività che peggiorano con l'avanzare dell'età;
4. un certo numero di adulti con ADHD non trattato in età evolutiva e adolescenziale, si trova a convivere con situazioni psichiatriche talvolta gravi e/o a vivere realtà sociali molto instabili e talvolta degradate;
5. per ricevere una diagnosi spesso i genitori sono costretti a lunghi, estenuanti e costosi "viaggi della speranza" presso i pochi centri o specialisti che abbiano dimostrato esperienza;
6. le terapie di comprovata efficacia (comportamentali, di parent-training, di teacher-training, farmacologiche a base di stimolanti) sono quasi sempre a totale carico dell'assistito e poco conosciute e praticate e laddove in scienza e coscienza venga prescritta anche terapia farmacologica, il genitore è costretto a procurarsi il farmaco a proprie spese e in modo illegale, mentre i loro prescrittori sono spesso accusati di essere "Spacciatori di droga".
...gravi episodi

In situazioni estreme e in vari contesti abbiamo registrato con elevata incidenza gravi episodi quali:

1. denunce penali e civili rivolte ai genitori;
2. espulsione del bambino/ragazzo dall'istituto scolastico, dal circolo sportivo, dai corsi di catechesi;
3. emarginazione dei bambini ADHD dal contesto scolastico o presa in carico da parte di insegnanti di sostegno incapaci di gestire la scarsa attenzione e l'iperattività dello studente;

4. bocciature con maggior incidenza in prima elementare e prima media motivate da "mancato impegno" e/o "mancato raggiungimento dei requisiti minimi" in bambini/ragazzi con QI normale e grosso disturbo attentivo con o senza iperattività;
5. separazione dei genitori a causa del comportamento e dell'educazione del figlio ADHD, spesso aggravato dalla presenza di un genitore affetto anche lui dal disturbo;
6. maltrattamento fisico e psichico dei bambini ADHD;
7. isolamento delle famiglie dal contesto sociale e familiare;
8. importanti disturbi psicologici nei fratelli di bambini ADHD;
9. consigli e terapie inutili, dispendiose e prolungate nel tempo alla famiglia e al bambino senza alcun beneficio (psicoanalitiche, di psicomotricità, dietetiche, vitaminiche e con farmaci di terza scelta o senza nessuna indicazione o comprovata efficacia clinica);
10. gravi problemi in età adolescenziale, quali uso di sostanze stupefacenti, episodi di autolesionismo e "cattive compagnie" sono raccontati dai genitori di giovani adolescenti ADHD non trattati, spesso comorbidi e con ritardata diagnosi;
11. abbandono/rinvio nei centri di bambini ADHD adottati.

5. ADHD: un problema sociale, familiare, scolastico, medico

ADHD: un problema, quindi, sociale, familiare, scolastico, medico. Un problema, cioè, che non può esimere nessuno dall'impegno per la cura, la terapia e la riabilitazione di questi nostri bambini.

Le storie vere, di vita vissuta

Le storie vere, di vita vissuta, raccolte in questi anni e pubblicate in un recentissimo libro sono intrise tutte di sofferenza, intolleranza, emarginazione, violenza, disattenzione, non curanza, ma soprattutto di abbandono dei bambini e delle loro famiglie ad un triste destino. Queste famiglie vivono con dolore questo travaglio quotidiano e finiscono spesso per separarsi. La punizione corporale è spesso inflitta ai loro bambini in un vortice di stanchezza-violenza-stanchezza e che a loro volta porta i figli e talvolta anche i fratelli a diventare aggressivi e violenti alla minima provocazione.

Il Progetto ADHD "Parents for Parents"

E' per questo che è nasce il Progetto ADHD "Parents for Parents" concretizzatosi lo scorso anno in un'Associazione Onlus, l'AIFA, l'Associazione Italiana Famiglie ADHD, che si propone come obiettivo primario di aiutare, in uno spirito di gratuità, i genitori con bambini che mostrano deficit d'attenzione e iperattività, quello che gli americani chiamano e definiscono come un gruppo di mutuo aiuto.

Ecco qualche stralcio fra le migliaia di lettere giunte fino ad oggi e che credo facciano bene anche a noi medici pediatri perché ci lasciano comprendere il dramma profondo del bambino ADHD e della sua famiglia, un vissuto che va conosciuto, compreso e accolto.

"Ma cosa ne sanno loro di cos'è la mia vita, di cos'è lo stress di un'intera giornata dietro un bimbo che corre da una parte all'altra, che non può passargli un bambino accanto senza che lo schiaffeggi...?"

"Descrivere cosa si prova a vivere con un bambino ADHD è inspiegabile: è un rapporto fatto di odio-amore, un sentimento nuovo ancora da scoprire... Solo chi vive tutto questo può capire!".

"E' la nostra vita familiare scandita dalle sue intemperanze, dalla nostra rabbia nei suoi confronti, dalle sgridate costanti, dal clima di nervosismo... e devo dire grazie a Laura e Giorgio che, nonostante tutto hanno amato e continuano ad amare questo fratello che li ha fatti disperare tanto, che ha "rubato" loro il nostro tempo (Gabriele era costantemente al centro dei nostri pensieri, nel bene e nel male). E la depressione che avanzava e la voglia di smettere e farla finita... E la crisi che si prospettava nel rapporto coniugale..."

"...il disturbo non è quello arrecato a me e alle maestre, ma il disturbo è nell'angoscia di un bambino che non riesce a trovare requie, che si sente sempre fuori luogo e a disagio, perché non sa comportarsi come gli altri, che è intelligente e si rende conto che il suo comportamento è inadeguato, ma non riesce a fermarsi..."

"Ricordo quante volte mia madre aveva portato Paolo all'Ospedale per sottoporlo ad una serie infinita di esami psicologici e neurologici. Ma Paolo, pur avendo un QI elevato, aveva una totale mancanza di attenzione. Sono sempre stata un po' gelosa di lui... Mia madre ha smesso di lavorare per seguirlo negli studi. Ora sappiamo, finalmente, che ha un Disturbo ben preciso e che si chiama ADHD, ma per quanto tempo abbiamo sofferto!"

"Quanto non vorremmo dare farmaci ai nostri bambini! Eppure prendendo il farmaco si cambia, il bambino inizia a vivere... ma non si tratta affatto di un cambiamento totale, da iperattivo a mezzo addormentato. Paolo è sempre iperattivo, continua a parlare tanto e a dire un mucchio di stupidate come prima. Ride, scherza, ma riesce a dedicarsi allo studio; a scuola è migliorato tanto e con lui anche i suoi voti. Lui stesso si sente più sereno. E' molto meno aggressivo, non risponde più di punta a qualunque cosa lo possa infastidire, ma è più conciliante. Mi dice che adesso si sente bene!"

"Vedi Marco, oggi ho scoperto una cosa molto importante per me. Ricordi tutte le volte che mi dicevi: "Mamma non ce la faccio, non ci riesco, non mi ricordo"? Pensavo che mi prendessi in giro, ma ora ho capito che dicevi la verità!". E lui, con espressione molto sollevata, mi disse: "Mamma, finalmente adesso lo hai capito!"

"Questi bambini devono avere la possibilità di dimostrare quello che valgono e Dio solo sa quanto vorrebbero fare ma non ce la fanno..."

"Vedere il mare in burrasca è uno spettacolo affascinante per i suoi colori e suoi profumi, ma se in mezzo a quelle onde maestose vedi tua figlia che non sa nuotare, il mare diventa uno spettacolo terrificante..."

"Capimmo che il mondo che hai intorno ha paura della diversità, rifiuta i diversi, i problematici, gli handicappati. E' più facile eliminare, puntare il dito, accusare, usare la cattiveria anziché tirarsi su le maniche e aiutare, comprendere, accogliere, amare, essere vicini, solidali".

"La madre di un suo compagno di classe mi ha detto che io e mio marito non sappiamo fare i genitori e che non è possibile che mio figlio quasi tutti i giorni disturba sempre il suo bambino... Vorrei scappare in un deserto e gridare..."

Quale ruolo per il Pediatra di famiglia?

Raffaele D'Errico

1. Un ruolo centrale

2. Cosa pensano i pdf italiani e qual è il loro grado di preparazione sull'ADHD

3. Può il pdf affrontare la diagnosi di ADHD da solo?

4. Cosa deve saper fare il Pdf?

5. I "gruppi di sostegno" (mutual support group)

1. Un ruolo centrale

Innanzitutto dobbiamo sottolineare come il problema ADHD rappresenti **un problema dal quale il pdf non può esimersi dal farsi carico**, così come un medico non può esimersi dal prestare soccorso a un uomo che sta male!

Il ruolo che assume il pdf in tal senso è sicuramente centrale rende e lo dovrà diventare per tutti i disturbi psichiatrici dell'età evolutiva e per i problemi psicosociali che rappresentano oggi, senza alcun dubbio, di primaria importanza per frequenza e per l'evoluzione sfavorevole che possono avere se non adeguatamente curati.

Il ruolo centrale del pdf è legato al fatto che esso:

- ✍ Conosce il bambino e la sua famiglia
- ✍ E' un riferimento costante e disinteressato (esiste un rapporto di fiducia)
- ✍ Segue il bambino per molti anni
- ✍ Viene coinvolto nel problema del benessere totale del bambino
- ✍ Può essere in grado di acquisire, se non le possiede, le abilità necessarie per intervenire con successo

2. Cosa pensano i pdf italiani al riguardo e qual è il loro grado di preparazione sull'ADHD?

Il disturbo di attenzione con iperattività: indagine conoscitiva tra i pediatri di famiglia in Friuli-Venezia Giulia

G. Besoli, D. Venier, Quaderni ACP 203 vol X n.3; 8-9

Obiettivi:

- ✍ Quanta rilevanza ha l'ADHD nell'attività quotidiana del Pdf?
- ✍ Qual è l'atteggiamento culturale nei confronti dell'ADHD?
- ✍ Quali rapporti hanno i Pdf con i servizi territoriali di NPI nella gestione del disturbo?

Metodi:

- ✍ Questionario strutturato a tutti i 108 Pdf del FVG
- ✍ Suddivisione in sottogruppi per età e provincia
- ✍ Domande volte a definire:
 1. grado di conoscenza sull'ADHD
 2. rilevanza attribuita dal Pdf al disturbo

3. quanti bambini "iperattivi" ritenesse di avere tra i suoi assistiti
4. chi avesse riscontrato il problema (famiglia, scuola, pediatra)
5. l'età del bambino al momento della segnalazione
6. se fosse stato consultato uno specialista e in caso positivo se avesse confermato il sospetto di ADHD
7. se fosse stato avviato un percorso terapeutico comportamentale-educativo in collaborazione con i servizi territoriali di NPI
8. parere generico sull'utilità di intraprendere un trattamento con MF

Risultati e commenti:

- ✍ Hanno partecipato 74 Pdf della regione FVG (70%)
- ✍ Popolazione pediatrica assistita 64.800 bambini
- ✍ Media assistiti per Pdf 870 bambini (range 270-1000)

1. Grado di conoscenza che i Pdf ritengono di avere

- ✍ Conoscenze sufficienti 56%
- ✍ Conoscenze insufficienti 27%
- ✍ Conoscenze buone 16%

2. Grado di rilevanza attribuita al problema (problema concreto nella propria attività)

- ✍ Rilevante 59%
- ✍ Poco rilevante 29%
- ✍ Molto rilevante 12%

3. Bambini ADHD in carico

- ✍ Sì 69 (90%) 280 casi (0.43% preval. < 10 volte letteratura 3-4% ICD-10, 8-12% DSM IV) M/F 3: 1 (203 vs 75)
- ✍ No 9 (11%)

4. Il problema è stato riscontrato:

- ✍ famiglia 38%
- ✍ scuola 33%
- ✍ pediatra 29%

5. L'età del bambino al momento della segnalazione

- ✍ 4-6 anni (72%)
- ✍ primi anni (17%)

6. Consultato uno specialista e conferma sospetto di ADHD

- ✍ consulta abitualmente NPI territoriale 82%
- ✍ conferma diagnostica e avvio percorso riabilitativo 76%

8. Parere generico sull'utilità di intraprendere un trattamento con MF

- ✍ Non so pronunciarmi 42%

Conclusioni

- ✍ La prevalenza dell'ADHD sulla base della percezione del Pdf è nettamente inferiore a quella internazionale;
- ✍ C'è consapevolezza del Pdf di dover acquisire ulteriori conoscenze diagnostico-terapeutiche per una gestione appropriata;
- ✍ Pur in una situazione regionale soddisfacente, c'è bisogno di maggiore collaborazione tra Pdf e Servizi territoriali di NPI per offrire un aiuto concreto al bambino e alla famiglia;
- ✍ I risultati confermano quanto osservato nel 1998 utilizzando lo stesso strumento tra i Pdf di Torino (Occhio Clinico Pediatria 2000; 4:12-14)

3. Può il pdf affrontare la diagnosi di ADHD da solo?

✍ **No, quasi mai no!**

E questo per tre ordini di motivi:

1. Culturale (oggi!)
2. Per il problema delle comorbidità
3. Per il diverso intervento terapeutico che potrebbe meritare l'ADHD se associato ad altri disturbi

✍ **In pochi casi sì**

1. Se ha una preparazione specifica
2. Se ha il tempo sufficiente disponibile
3. Se è sufficientemente motivato
4. Se ha la certezza che non ci siano comorbidità associate
5. Se si trova dinanzi a condizioni che non permettano interventi esterni

L'ADHD è spesso in comorbidità

Nella guida ai genitori di Russell Barkley (Barkley R.A., Taking charge of ADHD - The complete, authoritative guide for Parents, Guilford Press New York, 1995, pag.86) è specificato: **"E' raro nella pratica clinica trovare bambini che abbiano solamente un disturbo; probabilmente meno del 20% dei bambini che vengono alla mia clinica per disturbo d'attenzione e iperattività ha soltanto l'ADHD. La diagnosi di ADHD incrementa le probabilità di avere numerosi altri problemi, un fenomeno chiamato "comorbidità".**

Il problema delle comorbidità

Disturbo Oppositivo-Provocatorio
Disturbo della Condotta
Disturbo Depressivo
Disturbo Bipolare
Disturbi d'Ansia
Disturbi Specifici dell'Apprendimento
Disturbo da Tic
Disturbo Ossessivo-compulsivo
Disturbi Pervasivi dello sviluppo

Fanno parte del quadro clinico ADHD o sono in comorbidità?

Il DSM IV è solo un test di screening

Come si potrà ben intuire scorrendo il questionario del DSM IV risulta molto semplice, affidandosi ad una sua lettura frettolosa ed esclusiva, identificare come "probabili ADHD" molti bambini che per motivi caratteriali, educativi, ambientali e psicologici (trascuratezza, abuso, ambiente caotico, divorzio, abbandono, inadeguato supporto scolastico), farmacologici (fenobarbital, betagonisti, antistaminici, benzodiazepine), legati a disturbi organici di altra natura (epilessia, iper o ipotiroidismo, eczema, ascessi o neoplasie del lobo frontale, trauma cranico) o a deficit sensoriali parziali (vista e udito), possono mostrare comportamenti iperattivi, impulsivi e con deficit attentivo.

D'altra parte è importante sottolineare che non esistono test diagnostici, indagini di laboratorio o strumentali di routine atti a confermare la diagnosi che a tutt'oggi è affidata in mani esperte ai test neuropsicologici, ai questionari per i genitori e gli insegnanti e alle interviste strutturate

o semistruzzurate. Ovviamente, in casi selezionati andranno effettuate indagini specifiche per un'eventuale diagnosi differenziale. In assenza di patologie associate, però, nessun altro test strumentale o ematochimico è routinariamente indicato per la diagnosi di ADHD .

Ritornando al DSM è importante sottolineare - come è ben specificato nell'ultima edizione - che per porre diagnosi è necessario che:

- ? sei o più di sei dei nove criteri di una o entrambe le tabelle A e B devono sussistere da almeno sei mesi, spiccare per la loro frequenza (spesso, molto spesso) al livello che mal si adatta ed è inconsistente con il grado di sviluppo del bambino (i sintomi, cioè, deve verificarsi con alta frequenza e non possono essere giustificati dall'età del bambino e da condizioni ambientali);
- ? la maggior parte dei sintomi devono essere già presenti prima dei sette anni (generalmente questi bambini presentano i sintomi del disturbo già dopo il primo anno di vita);
- ? il disagio causato dai sintomi deve essere presente in due o più contesti ambientali (es. a scuola o al lavoro e a casa);
- ? deve sussistere un chiaro, documentato e significativo deficit clinico nella funzione sociale, accademica ed occupazionale (i sintomi, cioè, devono disturbare i rapporti sociali e scolastici del bambino);
- ? la valutazione deve sempre coinvolgere oltre al bambino (approccio medico, neurologico, psicologico e comportamentale), anche i genitori e gli insegnanti, in modo da raccogliere informazioni da fonti multiple sul comportamento e la compromissione funzionale;
- ? i sintomi non devono comparire esclusivamente nell'ambito di una turba pervasiva dello sviluppo, schizofrenia o altre turbe psicotiche, né possono essere attribuibili ad altra turba mentale (es. dell'umore, dell'ansia, dissociativa e della personalità).

Cosa deve saper fare il Pdf?

Porre il "sospetto diagnostico" e porlo in un periodo precoce

La diagnosi precoce si rende sempre più importante per evitare che con l'allargarsi dell'orizzonte sociale, scolastico e familiare vadano a innescarsi sul nucleo sintomatologico dell'ADHD quei disturbi secondari che porteranno al peggioramento del comportamenti del bambino ed essere successivamente concausa nel favorire lo sviluppo di comorbilità silenti.

In queste fasi precoci il pediatra di famiglia potrà intervenire:

- ✍ seguendo il bambino,
- ✍ avviandolo a terapie riabilitative,
- ✍ comunicando con gli insegnanti
- ✍ stabilendo un counselling con i genitori

Sarà compito del pdf:

- ✍ **Conoscere la storia naturale dell'ADHD**
 - o Studio della letteratura
 - o Corsi, Convegni
 - o Libri
 - o Internet
 - o Newsletter AIFA
 - o Esperienza clinica
- ✍ **Porre il sospetto diagnostico**
 - o **Ricercando durante i Bds eventuali problemi chiave**

○ **Ricercando “il nucleo sintomatologico” dopo segnalazione del genitore o dell’insegnante o valutazione comportamentale nell’ambulatorio**

✍ Uso dei “questionari di Conners” per la raccolta di informazioni da fonti multiple (DSM IV)

? Genitori (rivolgersi ad entrambi i genitori)

? Insegnanti

? Adulti significativi (nonni, babysitter, insegnanti- dopo scuola)

✍ Uso delle interviste semistrutturate

? Anamnesi:

○ familiare

○ gravidica (uso di alcool, droghe, amniocentesi)

○ peri-neo-natale (asfissia, ittero, prematurità, basso peso alla nascita)

○ sviluppo psicomotorio

○ rapporto con gli altri

○ storia clinica

○ storia scolastica

○ storia familiare

? Ricerca di fattori scatenanti o che ne condizionano il rischio

○ Disturbi respiratori del sonno (apnee)

○ Traumi cranici

○ Encefaliti

○ Ambientali (famiglie caotiche)

? Diagnosi differenziale

○ X-fragile

○ Ipoacusia

○ Farmaci (Barbiturici, Antistaminici, Corticosteroidi)

○ Intolleranze alimentari (?)

○ Iper-ipo tiroidismo

○ RLS (Restless legs Sindrome, sindrome delle gambe senza riposo)

✍ Indagini di laboratorio

✍ EEG

✍ RM

✍ Consulenze:

? ORL

? Neurologica

? Endocrinologia

? Neuropsicologica

○ Valutazione livello cognitivo

○ Valutazione livello di apprendimento

○ Valutazione dell’autostima, dell’ansia

✍ **Inviare al “Servizio di NPI” territoriale**

○ Non passare le consegne

○ Preparare una relazione clinica

○ Conoscere il Servizio di NPI

○ Contattare il NPI

○ Convincere i genitori dell’utilità del consulto

○ Suffragare le paure dei genitori

✍ Cos’è la neuropsichiatria infantile?

✍ Cosa faranno a mio figlio?

✍ Cosa diranno i parenti?

✍ Metteranno in discussione la nostra vita familiare?

✍ “Incaselleranno” il nostro bambino?”

✍ **Fornire suggerimenti pratici**

○ Prestampati

○ Indirizzi e numeri di telefono

- Indirizzi di gruppi di mutuo aiuto
- Internet
- Libri

✍ **Farsi carico del futuro del bambino**

- Collaborazione e contatti col centro di NPI
- Collaborazione e contatti con la scuola (materiale per le insegnanti)
- Letteratura e materiale educativo sull'ADHD alla famiglia
- Seguire il paziente in terapia farmacologia
 - ✍ Contribuendo all'iter per reperire il farmaco
 - ✍ Valutando gli effetti positivi
 - ✍ Controllando gli eventuali effetti indesiderati
 - ✍ Seguendo il follow-up clinico (auxologico, P/A)
- Sostenere il bambino e la famiglia anche attraverso i "gruppi di sostegno"

I "gruppi di sostegno" (mutual support group)

Nel corso dei primi due anni che hanno anticipato la nascita dell'Associazione abbiamo ricevuto tantissime lettere, telefonate e testimonianze che hanno aiutato innanzitutto noi, come famiglia e genitori di un bambino "speciale", a crescere e a ridimensionare i nostri problemi a tal punto da pensare che non tutto ciò che apparentemente è sofferenza è anche dolore se si riesce ad accettare l'idea che qualcosa di brutto può trasformarsi in qualcosa di bello se impariamo a condividere e ad aiutare chi, nella sofferenza, ci chiede una mano.

Questo principio fondamentale dello spezzare assieme il dolore, del donare un po' del nostro tempo non a rigirarci nei problemi ma nel condividere è stato un principio accolto dal gruppo dei genitori divenuti poi referenti del progetto e a loro volta "Parents for Parents", genitori che aiutano altri genitori, un progetto che assumerà nel giro di poco tempo un'eco così vasta da essere presentato il 21 ottobre del 2001 al S.Padre in Piazza S.Pietro.

"Parents for Parents" è un mare di solidarietà e di lunghe telefonate, da nord a sud, in un tam-tam di consigli, di ascolto, di rassicurazioni, di numeri di telefono, di... amore!

Chi meglio può parlare ad una vedova se non un'altra vedova e chi può parlare a dei genitori che hanno perso il proprio bambino per "morte improvvisa" se non altri genitori che hanno avuto lo stesso lutto. Nessun altro a parte loro può dire al genitore: "So quello che tu provi ma vedrai che il tempo ti aiuterà".

Ci sono cose che nessun operatore professionale non potrà mai trasmettere ai genitori o al paziente perché non è vita vissuta. Chi non trascorre tutta la giornata con un bambino ADHD o depresso o schizofrenico o autistico o Down o dislessico non può capire di cosa ha bisogno quel bambino e quel genitore. Non tutto è questione di farmaci o psicoterapie o terapie comportamentali ma è anche "il vissuto e le difficoltà da condividere" che fanno "terapia".

Quale impegno della FIMP per l'ADHD

Antonio Improta

Il Progetto FIMP ADHD

Forse non è un caso che il grande interesse per l'ADHD in Italia sia nato per l'impegno di alcuni medici che svolgono l'attività di pediatri di famiglia.

Il nostro tanto vituperato Servizio Sanitario Nazionale, da oltre vent'anni, offre ai bambini e agli adolescenti italiani la possibilità di essere assistiti da uno specialista pediatra che li segue fin dalla nascita e ne conosce quindi non solo la storia clinica, ma soprattutto il contesto socio-familiare: questa figura è definita tecnicamente "pediatra di libera scelta", ma è più conosciuta come "pediatra di famiglia", termine più adatto anche a descrivere meglio la sua "mission".

La possibilità di seguire globalmente il bambino consente al pediatra di famiglia di essere un osservatore privilegiato e di poter svolgere così una valutazione completa del bambino.

Tra i suoi compiti primari non solo il trattamento dei problemi acuti, molto spesso banali e drammatizzati, spesso in eccesso, ma un'attenzione particolare al disagio psico-sociale che ha assunto oggi un'importanza notevole nel panorama assistenziale pediatrico.

L'ADHD indiscutibilmente rientra nel vasto contesto del disagio psico-sociale, ma assume una particolare connotazione in Italia per le ben note controversie che ne fanno un tabù, cosa che si traduce in un danno per coloro che il problema lo vivono sulla propria pelle.

In questo contesto si inserisce la storia particolare che mette insieme, nell'autunno 2000, tre pediatri di famiglia napoletani, completamente diversi tra di loro e con ruoli altrettanto diversi: Vincenzo Nuzzo, psicoterapeuta con esperienza di lavoro in Germania (dove l'ADHD è una sindrome riconosciuta in primis proprio dai Pediatri), Raffaele D'Errico, pediatra di famiglia e padre di una figlioletta "terribile" (poi diagnosticata ADHD) e Antonio Improta, sindacalista per passione convinto della necessità di un modo nuovo di fare sindacalismo medico, aperto alle problematiche sociali e non solo alle rivendicazioni di categoria.

Dalla collaborazione nascono una serie di iniziative che hanno per obiettivo quello di promuovere la conoscenza dell'ADHD, sindrome in gran parte sconosciuta ai pediatri italiani e, purtroppo, anche agli stessi neuropsichiatri infantili.

Nasce però anche l'esigenza di offrire una soluzione concreta al problema per chi lo vive tutti i giorni sulla propria pelle e ci si adopera quindi per la riammissione del metilfenidato nel prontuario farmaceutico italiano.

Da quei giorni le iniziative si sono moltiplicate a dismisura fino alla necessaria scissione del trio iniziale in modo tale che ognuno di loro ha potuto portare avanti il proprio impegno per l'ADHD nella necessaria diversificazione e collaborazione: clinica, sociale/familiare e sindacale/politico.

Nasce il Progetto FIMP ADHD

Il Dott. Antonio Improta in qualità di Responsabile Nazionale del Centro Studi FIMP presenterà così in data 12 aprile 2002 il "Progetto FIMP ADHD" che verrà approvato dal Comitato Centrale.

Il primo obiettivo da raggiungere sarà quello – e che viviamo in questo momento - di promuovere la conoscenza del disturbo tra i Pediatri di Famiglia.

Il Progetto ADHD potrebbe essere l'esempio paradigmatico di come un tema possa ricevere una triplice chiave di lettura e sviluppo: culturale, sindacale e sociale.

Area Culturale

Obiettivo: Promozione della conoscenza dell'ADHD ai *Pediatri di famiglia* italiani

- Corso Nazionale di Diagnostica territoriale dell'iperattività
- Corsi regionali o interregionali
- Realizzazione di un sito WEB dedicato
- Attività seminari regionali o interregionali di sensibilizzazione
- Relazioni di esperti a Congressi ed iniziative FIMP
- Attività seminariale nelle Scuole di specializzazione
- Definizione di linee guida per i pdf in tema di ADHD

Corso Nazionale

Costituire un "team" nazionale di Pediatri di famiglia FIMP (provenienti da tutte le regioni) in grado di:

- a) Riconoscere l' ADHD
- b) Acquisire competenze per svolgere attività seminariale e corsistica nelle sedi di provenienza

Corsi Regionali e Interregionali

La realizzazione di questi Corsi potrà avvenire solo dopo il Corso Nazionale

I Seminari risponderanno all'obiettivo di promuovere la conoscenza dell'ADHD da parte dei Pediatri di famiglia in modo più capillare possibile, mantenendo un livello centrale di coordinamento politico e scientifico.

WEB FIMP

La comunicazione è strumento di fondamentale importanza per il Progetto FIMP ADHD, ma per la difficile cura degli aspetti contenutistici allo stato attuale si ipotizza di inserire link di siti specifici nel sito ufficiale della FIMP.

Relazioni a Congressi ed attività FIMP

- ✍ Previsione di relazioni in tema di ADHD in occasione di Congressi ed eventi FIMP
- ✍ Attività seminariale nelle Scuole di Specializzazione
 - L'ADHD è patologia di area territoriale, per cui i Pediatri di famiglia formati e divenuti esperti dovranno poter svolgere attività di docenza nelle Scuole di Specializzazione.

Definizione di linee guida

Un utile strumento potrà essere rappresentato dalla definizione di linee guida scritte dai Pediatri-formati per i colleghi Pediatri di famiglia che intendano interessarsi all'area del disagio psico-sociale.

Area Sindacale

Obiettivo: Inserimento nella piattaforma contrattuale delle problematiche legate al disagio psico-sociale

- ✍ Inserimento tra le PIPP dei tests diagnostici di primo livello (per es.: DSM IV)
- ✍ Proposizione del tema ADHD nei Programmi territoriali (Regione – Azienda – Distretto)
- ✍ Inserimento delle tematiche legate all'area del disagio psico-sociale tra gli argomenti oggetto di Formazione Obbligatoria (Art. 8 DPR 272/00)

Area Sociale

Obiettivo: Promozione di una coscientizzazione attiva ai problemi del disagio psico-sociale delle famiglie e delle istituzioni.

- ? Seminari di istruzione ed educazione per genitori
- ? Coinvolgimento dei genitori e delle insegnanti che spesso vivono drammaticamente il problema senza averne cognizione di causa
- ? Pediatri di famiglia preparati, disponibili e bravi comunicatori devono potersi formare per questo scopo.
- ? Sostegno diretto ed indiretto ad Associazioni di genitori
- ? Promozione di Progetti cooperativi da presentarsi in sede istituzionale
- ? Correlazione tra ADHD e devianza sociale
- ? Prevenzione con progettualità nelle sedi istituzionali
- ? Legge 328 /00 e Piani di zona
- ? Nascita della Associazioni di mutuo-aiuto (AIFA Onlus, Gerico Onlus)

Tempi di valutazione del progetto

Realisticamente lo sviluppo di una conoscenza approfondita, diffusa e capillare della problematica ADHD nella classe pediatrica italiana per l'enormità del tempo da recuperare (gap comune agli stessi NPI) richiederà tempi che possono definirsi tra i 5 ed i 10 anni, per raggiungere tra il 30 ed il 70% della categoria.

E' ovvio che alcune tappe sono propedeutiche ad altre e che pertanto potrebbero essere realizzate in tempi relativamente brevi.