

"Matti" da morire

Caro Professor Ventura, leggiamo con spirito dialettico le sue considerazioni (Graffio di aprile: 2022;41(4):217) e volentieri ci confrontiamo. Vogliamo rassicurarla: i neuropsichiatri dell'infanzia e dell'adolescenza sono presenti. Celebriamo quest'anno i 50 anni della nostra Società Scientifica (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - SINPIA) e circa i 70 dalla nascita della disciplina e ci siamo, appassionati e in prima linea, da ben prima che la pandemia disvelasse e aggravasse scenari a noi già noti da anni e da tempo segnalati alle Autorità e all'opinione pubblica. Ci siamo insieme a tutti gli operatori che con noi lavorano in quelle *équipe* multidisciplinari e multiprofessionali che sono la forza e la ricchezza dei nostri Servizi sparsi nelle realtà ospedaliere, territoriali, negli Istituti di ricerca e nelle Università in tutto il territorio nazionale.

La prevalenza raddoppiata dei disturbi neuropsichici di cui tanto si parla non è fenomeno attribuibile solo alla pandemia, ma è espressione di un *trend* già presente nei 10 anni precedenti che l'emergenza e le sue restrizioni hanno purtroppo drammaticamente peggiorato, colpendo in modo particolare i bambini e gli adolescenti che già presentavano vulnerabilità. La crescita esponenziale delle richieste non è avvenuta solo per i disturbi psichiatrici né solo in adolescenza. Riguarda tutti i disturbi del neurosviluppo, trasversalmente a tutte le fasce dell'età evolutiva e va affrontata di conseguenza, con uno sguardo di sistema, ben radicato nelle nuove conoscenze offerte dalle Neuroscienze, e nella messa punto di modelli clinici e organizzativi in grado di adattarsi rapidamente al cambiamento dei bisogni senza cadere in facili riduzionismi.

Il cervello è per sua definizione un sistema complesso e con la consapevolezza della complessità va affrontato lo studio e la cura del suo funzionamento e dei suoi disturbi. Ed è di questa complessità che la Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza rivendica di farsi carico, nell'affrontare la diagnosi e la cura di un sintomo o di un disturbo sapendo che questo

non può che impattare anche su altre funzioni e altri sistemi che sono tra l'altro in continuo cambiamento visto che parliamo di un soggetto in via di sviluppo.

Consapevoli che questo processo di sviluppo, adattamento, cambiamento avviene in un ambiente (famiglia, scuola, contesti di vita) che gioca esso stesso un ruolo fondamentale che permette di plasmare, modificare, riorganizzare le traiettorie evolutive delle funzioni adattive emergenti (sensoriale, motoria, cognitiva, comunicativa, emotivo relazionale ecc.). Senza contare che il modello di cura della Neuropsichiatria infantile è *family-centered* perché senza coinvolgimento attivo e partecipativo della famiglia ogni tipo di cura è destinato a fallire.

La ricerca ha ormai ampiamente dimostrato come i disturbi del neurosviluppo vedano il coinvolgimento di fattori di rischio comuni e di componenti genetiche, neurobiologiche e ambientali trasversali ed età specifiche¹, includendo a pieno titolo, oltre ai disturbi ampiamente noti come autismo, disabilità intellettiva, disturbi specifici di linguaggio e apprendimento, tutti i disturbi psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza, inclusa la schizofrenia, nonché i disturbi neurologici. Perfino l'epilessia, spesso considerata malattia esempio di "neurologica pura", in età evolutiva dovrebbe essere considerata, nella maggior parte dei casi, un disturbo del neurosviluppo².

Ricerche recenti hanno evidenziato come sia proprio questa base comune a determinare la frequentissima coesistenza di più disturbi e la trasformazione degli stessi nel tempo, e come un approccio frammentato o schematico possa essere solo riduttivo e avere conseguenze molto gravi in termini di appropriatezza delle risposte, di cura e prognosi a lungo termine³.

La frammentazione, che semplifica quello che è per sua natura complesso, rappresenta purtroppo una risposta frequente anche nel nostro Paese, nonostante l'unitarietà della disciplina e dei Servizi. Una quota rilevante di disturbi neurologici a esordio prescolare-scolare sono presi in carico da pediatri-neuropediatri senza comprenderne a fondo l'intima connessione ed embricazione sia con la maturazione

psicoaffettiva e della personalità, direttamente connessa con il disturbo di base, spesso genetico, sia con l'interazione ambientale, a sua volta negativamente influenzata dalla sola parziale comprensione e presa in carico della complessità. D'altra parte disturbi psicoaffettivi e comportamentali vengono letti e presi in carico solo in ambito psicologico o psichiatrico senza comprenderne la base neurobiologica, e senza attuare una appropriata valutazione delle componenti costituzionali/individuali, genetiche e delle abilità strumentali del soggetto. È invece ormai ben noto come disturbi psicoaffettivi, comportamentali e psichiatrici che si manifestano più avanti negli anni siano il risultato dell'impatto di un disturbo precoce del neurosviluppo, che agisce sulla plasticità genetica-funzionale durante le finestre evolutive, interferendo con lo sviluppo di funzioni determinanti per una adeguata vita di relazione.

Non è offrendo un insieme di valutazioni separate e culturalmente e professionalmente diverse tra loro che si può aiutare un bambino o un ragazzo con un sé fragile e frammentato per diversi motivi a raggiungere l'equilibrio per lui possibile. Né è così che si risolve il drammatico problema della carenza di risorse e del mancato investimento nei Servizi che hanno il compito istituzionale di garantire risposte appropriate e basate sulle evidenze. Proprio l'ulteriore frammentazione indotta da valutazioni e prese in carico settoriali e dalla moltiplicazione di servizi per singole aree di bisogno è alla base del fallimento degli interventi e favorisce un progressivo incremento del disagio e delle problematiche psichiatriche, neurologiche e neuropsicologiche nel tempo, nonché un maggior consumo di risorse.

L'individuazione tempestiva delle condizioni di rischio e dei sintomi precoci dovrebbe essere compito condiviso con i pediatri di famiglia; una diagnosi esaustiva, la valutazione della più probabile traiettoria evolutiva non solo del sintomo ma dell'insieme del neurosviluppo negli anni, la presa in carico nel tempo e il monitoraggio costante degli esiti possono essere garantiti unicamente da Servizi in grado di leggere i sintomi più

manifesti nella loro complessità, e la costante bidirezionale influenza tra quelli neurologici e psichici. Servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza multiprofessionali integrati, in grado di leggere tutta la complessità del quadro clinico del soggetto e del suo ambiente a partire da un modello basato culturalmente su una visione olistica del neurosviluppo. Se alcune strategie diagnostico-terapeutiche possono dover necessitare del supporto di una consulenza super-specialistica, la medesima non può verificarsi che all'interno di una valutazione e presa in carico neuropsichiatrica infantile unitaria.

Preme sottolineare peraltro come la risposta ai disturbi comportamentali e psichiatrici non risulti migliore negli USA, dove le figure del neurologo pediatra e dello psichiatra infantile sono separate: per quanto le risposte italiane siano carenti, disomogenee e vadano potenziate, la prevalenza trattata nei servizi di NPIA è dalle due alle quattro volte superiore rispetto agli Stati Uniti. Analogamente, va evidenziato come l'*escalation* delle richieste per tutti i disturbi del neurosviluppo sia trasversale a tutti i Paesi, e si evidenzia maggiormente proprio quando il modello neuropsichiatrico integrato si scinde in presa in carico neurologica - psichiatrica - sociale in assenza di integrazione culturale e organizzativa tra loro.

Infine, certamente l'impatto sempre più prepotentemente negativo delle disegualanze economiche, sociali, e culturali, a loro volta aggravate da eventi ulteriormente destabilizzanti come pandemie, guerre ecc., insieme all'indifferenza, alla negazione, all'incomprensione, all'ostilità e allo stigma, come ben da Lei ricordato, ha una valenza dirimpante nell'incremento dei disturbi neuro-psichiatrici. La coscienza di ciò dovrebbe appartenere a tutti noi indipendentemente dal ruolo professionale e sociale, e dovrebbe includere la consapevolezza che è proprio nelle situazioni di maggiore fragilità e vulnerabilità sociale che una valutazione mono-oculare iniziale, che si muove sulla base del sintomo più apparente verso approfondimenti neurologici, psicologici o psichiatrici separati, rischia di condizio-

nare in maniera particolarmente negativa la traiettoria evolutiva del bambino.

Il modello italiano, che mantiene integrate da sempre in una prospettiva evolutiva (trasversale e longitudinale) componenti neurologiche, psichiatriche e neuropsicologiche, è certamente unico al mondo e può sembrare datato, ma è in realtà assolutamente innovativo, avvalorato dalle Neuroscienze più attuali e ampiamente invidiato in altri Paesi proprio per questa capacità di mantenere specificità nella consapevolezza della complessità

La risposta al problema che Lei pone non è frammentare, semplificare e ridurre, che andrebbe in senso contrario rispetto alla comprensione della natura del problema, a tutti i contributi della ricerca e alle nuove conoscenze sui sistemi complessi, migliorando solo in apparenza la gestione e "mettendoci un cerotto". Servono risorse e risposte di sistema, integrate e coordinate, a partire da standard chiari e adeguati a quanto previsto dai livelli essenziali di assistenza (LEA), nell'ambito di un cambiamento culturale profondo che apra all'innovazione e al futuro, perché tutti i bambini e ragazzi con disturbi del neurosviluppo e le loro famiglie vedano finalmente riconosciuto il diritto a cure appropriate e tempestive e vedano garantito il loro massimo potenziale di sviluppo.

È per tutti questi motivi che, come Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, nell'ambito della Settimana europea di sensibilizzazione sulla salute mentale e delle attività per il 50° anniversario SINPIA, abbiamo scelto di lanciare la Giornata Nazionale per la promozione del Neurosviluppo per mercoledì 11 maggio 2022.

Bibliografia

1. Taylor MJ, Polderman TJC. Introduction to the Special Issue on 'The Genetic Architecture of Neurodevelopmental Disorders. *Behav Genet* 2020;50(4):185-190. doi: 10.1007/s10519-020-10007-x.
2. Shankar R, Perera B, Thomas RH. Epilepsy, an orphan disorder within the neurodevelopmental family. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2020;91(12):1245-7. doi: 10.1136/jnnp-2020-324660.

3. Ono E, Friedlander R, Salih T. Falling through the cracks: How service gaps leave children with neurodevelopmental disorders and mental health difficulties without the care they need. *BC Medical Journal* 2019;61(3):114-24.

4. McCartney M. If this was cancer there'd be an outcry-but it's mental health. *BMJ* 2017;359:j5407. doi: 10.1136/bmj.j5407.

Elisa Fazzi
Presidente

Antonella Costantino
Past president

Bernardo dalla Bernardina
Past president

Caterina Zanus
Consigliere

per tutto il Direttivo della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
segreteria.sinpia@ptsroma.it

Grazie, grazie di cuore al Presidente della SINPIA, ai suoi past president, ai suoi consiglieri per l'interesse e la sensibilità dimostrata all'appello che avevo lanciato nel recente Graffio "Matti da morire" (Medico e Bambino 2022;41(4): 217. doi: 10.53126/MEB41217). Dove, tra l'altro, avevo richiamato l'attenzione di tutti gli operatori di salute dell'età evolutiva (pediatri e neuropsichiatri per primi) sulla necessità e sull'urgenza di un cambio di passo a fronte della incalzante e pervasiva epidemia di disturbi psichiatrici e del neurosviluppo nei bambini e negli adolescenti.

Certamente (come tutti i pediatri di buona volontà) non posso che condividere l'importanza e l'irrinunciabilità di un approccio olistico ai problemi del neurosviluppo, in cui si intersechino produttivamente le competenze sul cervello e sui sentimenti del bambino e, più in generale, sui suoi bisogni di salute, sulle possibili patologie e sulle loro determinanti individuali e sociali. E benissimo quindi se si ritiene che la formazione e l'opera del NPI non debbano frammentarsi e debbano continuare a essere sostenute (come è ovvio che sia) dalla conoscenza e dalla consapevolezza della complessità e della inscindibile relazione tra neuro e psico nella fisiopatologia del neurosviluppo. Ci mancherebbe! Ma sarebbero guai (guai per i bambini... si intende) se l'affermazione e il per-

seguimento di questa infrangibile unitarietà culturale e professionale rimasero l'unica risposta alla concreta necessità di cambiare qualcosa nella realtà reale dell'assistenza: anche e soprattutto in quella delle citate équipes multidisciplinari e multiprofessionali che, viene scritto, "sono la ricchezza dei nostri Servizi... ospedalieri, territoriali... universitari...". È proprio in queste realtà, è proprio sul campo, dove si sente di più il bisogno del cambio di passo da tanti invocato (e che, ripeto, non riguarda solo i NPI). Cambio di passo che di certo non può prescindere dall'adeguamento quantitativo delle risorse professionali ai nuovi bisogni (nel rispetto anche, dico io, delle diverse vocazioni di ognuno: a questo proposito perché non prevedere un tronco comune e poi due orientamenti diversi nella formazione e nelle carriere dei NPI?). Ma ancor prima caratterizzato, da parte dei singoli operatori, da un diverso atteggiamento, da una diversa disponibilità personale, da una rinnovata consapevolezza dell'importanza e della non delegabilità del proprio ruolo nella pianificazione e nella effettiva realizzazione di un intervento terapeutico tempestivo e per questo efficace. È questo il cambio di passo che anche personalmente, pur lontano dal campo ormai da un po' (sono un past più a buon titolo di ogni altro...), mi sono preso la libertà di invocare a nome di tanti colleghi: che, nella quotidiana fatica di dare un senso al proprio lavoro, si attendono magari di sentire condivisa la propria sofferenza piuttosto che di dover scontrarsi con l'insofferenza per la tipologia dei problemi da affrontare. Troppo spesso il campo fa vivere (ai pediatri come ai NPI, certo) una realtà fatta da difficoltà di consulenze, da fram-

mentazione del progetto di intervento, da assenza di un riferimento che tenga le redini della complessità (appunto!) del problema, da deleghe piuttosto che da assunzione di responsabilità, da solitudine piuttosto che da certezza della condivisione. Da frustrazione, anche: come nel caso (e qui parlo sicuramente a nome di tanti bravi pediatri) dei ritardi (quando non proprio della mancanza) nella presa in carico dei bambini con disturbi del neurosviluppo, in particolare di quelli con disturbo dello spettro autistico che, proprio grazie alla sensibilità che i NPI ci hanno trasmesso, sappiamo ora intercettare sempre più tempestivamente. Sembra a volte che proprio in quelli che dovrebbero effettivamente rappresentare "la ricchezza dei nostri Servizi" si realizzi più spesso (briglie della burocrazia? prevalere e abuso della perversa logica istituzionale di basagliana memoria? dispersione delle responsabilità in nome della fantomatica "rete"?) un esiziale rallentamento piuttosto che la dovuta accelerazione e specializzazione delle cure dovute al bambino. Ma è vero! La realtà è sempre più complessa di quanto possa apparire nella interpretazione e nel vissuto di ognuno. Ed è senz'altro un bene che il dibattito aperto ormai da molti anni sulle pagine di Medico e Bambino sull'emergenza psichiatrica nel bambino e nell'adolescenza sia stato rilanciato ora, su queste stesse pagine e con tanta autorevolezza, proprio dalla presidenza e dal consiglio direttivo della SINPIA che già da tempo, in altre sedi e in altri modi, aveva segnalato l'allarme. Ma non basta. C'è bisogno che ancora di più ognuno di noi (pediatra, neuropsichiatra, operatore dell'età evolutiva più in generale) si senta ora impegnato a dare al dibattito il suo con-

ERRATA CORRIGE

Nella versione cartacea del Graffio di aprile sono state invertite le percentuali riguardanti la mortalità e la disabilità in cui sono coinvolte le malattie non comunicabili.

La frase:

"[...] è stato calcolato che, nei Paesi dell'Unione Europea, le MNC danno conto dell'85% della mortalità e del 35% degli anni vissuti con disabilità dei giovani della fascia di età compresa tra 10 e 24 anni."

diventa quindi:

"[...] è stato calcolato che, nei Paesi dell'Unione Europea, le MNC danno conto del 35% della mortalità e dell'85% degli anni vissuti con disabilità dei giovani della fascia di età compresa tra 10 e 24 anni."

Ci scusiamo molto per l'errore.

La redazione

tributo di riflessioni ed esperienze. Prospettando anche soluzioni concrete (concrete, mi raccomando, e non solo fatte da modelli organizzativi teoricamente più belli che altrove, ma che non impongano a ognuno di adeguarsi ai bisogni reali, di cambiare il passo, di cambiare almeno un po', appunto, il proprio modo di stare al mondo). Sono sicuro che tra i tanti pediatri e neuropsichiatri che non ambiscono ad altro che a far bene il proprio mestiere nessuno rinuncerà a far sentire la propria voce.

Alessandro Ventura