

INDICAZIONI E STRATEGIE TERAPEUTICHE PER I BAMBINI E GLI ADOLESCENTI CON
DISTURBO DA DEFICIT DI ATTENZIONE E IPERATTIVITA'

Conferenza Nazionale di Consenso
Cagliari, 6-7 marzo 2003

Le Società Scientifiche, le Associazioni, le Istituzioni... propongono

-----o-----

**PROPOSTE DELL'AIFA ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA FAMIGLIE ADHD**

Dr. Raffaele D'Errico – Pediatra e Presidente AIFA Onlus
Documento approvato dal Consiglio Direttivo AIFA il 12/02/2003
ABSTRAC

PREMESSA

1. L'ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) è un disturbo psichiatrico eterogeneo e complesso, multifattoriale.
2. L'ADHD comporta difficoltà a mantenere l'attenzione per un tempo prolungato e attività motoria eccessiva e disturbante, con incapacità a controllare i propri impulsi e conseguenti problemi di comportamento.
3. Il disturbo ha manifestazioni comportamentali che alterano in modo significativo il rapporto del bambino/ragazzo/adolescente/adulto con il mondo circostante.
4. Quarant'anni di ricerche su questo disturbo hanno portato alla considerazione dell'esistenza di numerosi fattori etiopatogenetici.
5. Il disturbo è legato a specifici deficit organici in determinate aree cerebrali, spesso su base genetica.
6. L'ADHD è presente, con diversa terminologia e con varie sottoclassificazioni, nel manuale diagnostico americano DSM-IV e nel manuale diagnostico europeo ICD-10.
7. La bibliografia in tema di ADHD è sterminata e il campo degli studi e delle ricerche a livello mondiale riguardano tutti gli aspetti del disturbo.
8. L'ADHD non è un disturbo benigno.
9. In Italia, dalle informazioni raccolte dai nostri punti di ascolto e dalle numerosissime lettere inviateci, abbiamo registrato che:
 - a. l'ADHD in alcuni contesti anche scientifici viene ignorato e in alcuni casi viene messo in dubbio la sua reale esistenza nosografica;
 - b. 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";
 - c. i bambini soffrono di sintomi secondari quali bassa autostima, ansia e aggressività che peggiorano con l'avanzare dell'età;
 - d. molti adulti con ADHD non trattati presentano patologie aggravate e vita sociale gravemente e definitivamente compromessa;
 - e. 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;
 - f. le terapie di comprovata efficacia sono quasi sempre a totale carico dell'assistito e poco conosciute e praticate;
 - g. in situazioni estreme e in vari contesti si verificano, con elevata incidenza, gravi episodi quali:
 1. denunce penali e civili rivolte ai genitori;
 2. espulsione del bambino/ragazzo dall'istituto scolastico e/o dal circolo sportivo e/o dai corsi di catechesi;

3. emarginazione dei bambini ADHD dal contesto scolastico;
4. bocciature con maggior incidenza in prima elementare e prima media;
5. separazione dei genitori a causa del comportamento e dell'educazione del figlio ADHD;
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 e prolungate nel tempo alla famiglia e al bambino senza alcun beneficio;
10. uso di sostanze stupefacenti, episodi di autolesionismo e "cattive compagnie" in giovani adolescenti ADHD non trattati;
11. abbandono/rinvio nei centri di bambini ADHD adottati.

L'AIFA Onlus con il suo Progetto ADHD "Parents for Parents" si è proposta di:

- creare una rete di genitori disponibili all'ascolto ed all'aiuto di genitori in difficoltà;
- favorire la diffusione delle conoscenze scientifiche sull'ADHD e le sue terapie, contribuendo alla capillarizzazione delle risorse atte a favorire la diagnosi e il suo trattamento multimodale;
- favorire il contatto, il dialogo e la coordinazione tra le varie strutture sanitarie, scolastiche e sociali e i loro rispettivi operatori coinvolti nella vita quotidiana del bambino ADHD;
- creare una mappatura italiana di centri e di professionisti esperti nella diagnosi e nel suo trattamento;
- coinvolgere e collaborare con Enti locali e Statali, Ministeri, Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere e Universitarie, Istituti privati, Società scientifiche, Associazioni Culturali e Onlus;
- difendere i diritti dei bambini ADHD e delle loro famiglie per migliorare l'accettabilità sociale del disturbo e la loro qualità di vita.

PROPOSTE

Alla luce di quanto illustrato e premesso l'AIFA propone:

- 1. Riconoscimento scientifico dell'ADHD**
- 2. Istituzione di una Commissione scientifica presso il Ministero della Salute**
- 3. Istituzione di Centri Specializzati**
- 4. Diritto alle cure**
- 5. Formazione degli operatori**
- 6. Supporto alle Associazioni e sostegno ai genitori**
- 7. Fare comunità**

INDICAZIONI E STRATEGIE TERAPEUTICHE PER I BAMBINI E GLI ADOLESCENTI CON DISTURBO DA DEFICIT DI ATTENZIONE E IPERATTIVITA'

Conferenza Nazionale di Consenso
Cagliari, 6-7 marzo 2003

Le Società Scientifiche, le Associazioni, le Istituzioni... propongono

-----°°°°°°-----

PROPOSTE DELL'AIFA ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA FAMIGLIE ADHD

Dr. Raffaele D'Errico – Pediatra e Presidente AIFA Onlus
Documento approvato dal Consiglio Direttivo AIFA il 12/02/2003

PREMESSA

1. **L'ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) è un disturbo psichiatrico eterogeneo e complesso, multifattoriale**, spesso collegato ad una "comorbidità" che ne aggrava i sintomi rendendo complesso l'approccio diagnostico e terapeutico.
2. **L'ADHD comporta** difficoltà a mantenere l'attenzione per un tempo prolungato e attività motoria eccessiva e disturbante, con incapacità a controllare i propri impulsi e conseguenti problemi di comportamento.
3. **Il disturbo ha manifestazioni comportamentali** che alterano in modo significativo il rapporto del bambino/ragazzo/adolescente/adulto con il mondo circostante e quindi i suoi contatti con la scuola, la famiglia, gli amici, la società, il lavoro e rappresenta un indice prognosticamente sfavorevole di insuccesso sociale, scolastico, lavorativo, sentimentale.
4. **Quarant'anni di ricerche** su questo disturbo hanno portato alla considerazione dell'esistenza di numerosi fattori etiopatogenetici e, tra questi, fattori genetici (a carico del sistema di neurotrasmissione della dopamina, della noradrenalina e della serotonina, cui sono associate importanti funzioni di inibizione e modulazione cerebrale), fattori morfologici cerebrali (corteccia frontale, nucleo caudato e globo pallido, cervelletto, più piccoli nei bambini ADHD), fattori prenatali e perinatali, fattori traumatici e che l'attivazione del disturbo nei soggetti predisposti è verosimilmente modulata anche da fattori "ambientali".
5. **Le sperimentazioni** sui mammiferi, lo studio dei gemelli omozigoti, la diagnostica PET (Positron Emission Tomography) e le risonanze magnetiche funzionali condotte su bambini ADHD e di controllo confermano che il disturbo è legato a specifici deficit organici in determinate aree cerebrali, spesso su base genetica.
6. **L'ADHD è presente**, con diversa terminologia e con varie sottoclassificazioni, nel manuale diagnostico americano DSM-IV e nel manuale diagnostico europeo ICD-10 ed è quindi universalmente accettato quale reale disturbo psichiatrico che esordisce in età evolutiva su base biologica.
7. **La bibliografia** in tema di ADHD è sterminata e il campo degli studi e delle ricerche a livello mondiale riguardano tutti gli aspetti del disturbo (valutazione e diagnosi, classificazioni, aspetti e decorsi nella vita adulta, studi epidemiologici, quadri di comorbidità, etiologia, patofisiologia, neurobiologia) e gli interventi di trattamento (farmacologici con psicostimolanti e alternative farmacologiche agli psicostimolanti, interventi psicoeducativi e psicosociali, terapia comportamentale, di miglioramento della competenza sociale).

8. La recentissima *"International Consensus Statement on ADHD"* - 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 **non è un disturbo benigno ma che a coloro che ne sono affetti può causare problemi devastanti.**
9. **Due anni di attività e di contatto con famiglie, medici e psicologi ci permettono di affermare che 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%:
 - a. **L'ADHD in alcuni contesti anche scientifici viene ignorato e in alcuni casi viene messo in dubbio la sua reale esistenza nosografica;**
 - b. **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";
 - c. **i bambini soffrono di sintomi secondari** quali bassa autostima, ansia, aggressività che peggiorano con l'avanzare dell'età;
 - d. **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;
 - e. **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;
 - f. **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;
 - g. **in situazioni estreme e in vari contesti si abbiamo registrato con elevata incidenza gravi episodi** quali:
 1. denunce penali e civili rivolte ai genitori;
 2. espulsione del bambino/ragazzo dall'istituto scolastico e/o dal circolo sportivo e/o 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;
 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, farmacologiche e vitaminiche);
 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.

L'AIFA Onlus con il suo Progetto ADHD "Parents for Parents", a partire da questa realtà di sofferenza, incomprendimento ed emarginazione che vivono i bambini italiani affetti da tale disturbo e le loro famiglie, **si è proposta**, sin dall'inizio, di aiutare i genitori con bambini che mostrano deficit d'attenzione e iperattività a superare queste incomprendimenti e a trovare la

strada giusta per intraprendere una diagnosi e una terapia per i loro bambini. In tale prospettiva l'AIFA è stata riconosciuta a livello internazionale come *support group* (associazione di gruppo e sostegno) e risulta presente per l'Italia nella rete e nella mappatura internazionale dei "support group" mondiali. All'Associazione e al suo Progetto hanno aderito moltissime famiglie da ogni parte d'Italia, con uno spirito di totale gratuità ed amore che ha permesso di:

- creare una rete di genitori disponibili all'ascolto ed all'aiuto di genitori in difficoltà;
- favorire la diffusione delle conoscenze scientifiche sull'ADHD e le sue terapie, contribuendo alla capillarizzazione delle risorse atte a favorire la diagnosi e il suo trattamento multimodale;
- favorire il contatto, il dialogo e la coordinazione tra le varie strutture sanitarie, scolastiche e sociali e i loro rispettivi operatori coinvolti nella vita quotidiana del bambino ADHD;
- creare una mappatura italiana di centri e di professionisti esperti nella diagnosi e nel suo trattamento;
- coinvolgere e collaborare con Enti locali e Statali, Ministeri, Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere e Universitarie, Istituti privati, Società scientifiche, Associazioni Culturali e Onlus;
- difendere i diritti dei bambini ADHD e delle loro famiglie per migliorare l'accettabilità sociale del disturbo e la loro qualità di vita.

PROPOSTE

Per tale motivo e alla luce di quanto sottolineato da professionisti esperti e genitori italiani, l'AIFA Onlus chiede di portare l'ADHD tra gli obiettivi prioritari di salute previsti dal Piano Sanitario Nazionale e dal Progetto Materno Infantile e a tal fine propone:

1. Il riconoscimento scientifico dell'ADHD

L'AIFA ritiene che un passo fondamentale e preliminare sia quello del riconoscimento scientifico di questo disturbo da parte di tutte le categorie professionali coinvolte (pediatri, neuropsichiatri, neurologi, psicologi, logopedisti, insegnanti) operanti in ambito pubblico e privato e da parte dei media e dell'opinione pubblica.

A tal fine chiede che il Ministero della Salute, per il tramite di una Commissione scientifica da istituire (vedi punto 2), provveda:

1. all'emanazione di linee guida comuni e specifiche per ogni categoria professionale, con riferimento ai protocolli diagnostici validati dalle comunità scientifiche al fine di identificare il corretto percorso assistenziale dei bambini con ADHD;
2. a favorire con la massima urgenza, in considerazione della sostanziale assenza di testi base fondamentali e di manuali sull'ADHD in lingua italiana, tramite la Commissione, la traduzione in italiano di alcuni dei tanti testi scientifici scritti sull'ADHD e riconosciuti di capitale importanza dalle comunità scientifiche mondiali (dai manuali ai testi specifici sulla terapia cognitivo-comportamentale, sull'approccio farmacologico, sulla comorbidità, etc.);
3. per la comprensione e l'approfondimento dell'ADHD da parte delle famiglie e degli insegnanti predisporre e diffondere opuscoli divulgativi rigorosi dal punto di vista scientifico, materiale audiovisivo da utilizzare nelle scuole e negli ambulatori e campagne di divulgazione attraverso i mass-media.

2. L'istituzione di una Commissione scientifica presso il Ministero della Salute

Una commissione formata da valenti studiosi di ADHD e delle sue comorbidità (neuropsichiatri, neurologi, pediatri, psicologi, riabilitatori), nonché da rappresentanti di insegnanti e genitori per:

- a. formulare progetti di ricerca e di formazione nelle specifiche aree istituendo o sollecitando Corsi di formazione sull'ADHD per le varie categorie professionali interessate, con l'individuazione dei docenti, dei programmi e delle ore da dedicare;
- b. favorire la conoscenza, sul territorio nazionale, dell'ADHD (vedi punto 1);
- c. effettuare la mappatura dei Centri italiani specializzati attualmente esistenti, con l'individuazione delle città dove risultassero assenti e in tal caso favorirne l'attivazione presso strutture pubbliche, secondo prestabilite modalità e/o sulla base dell'esperienza di Centri già esistenti ed efficacemente operanti;
- d. effettuare indagini epidemiologiche a campione sul territorio nazionale;
- e. aggiornare i corsi di studi universitari e post-universitari;
- f. formulare test di screening valicati dalla comunità scientifica e affidati ai pediatri e agli insegnanti.

3. L'istituzione di Centri Specializzati

La costituzione, Regione per Regione, di Centri specializzati nella diagnosi e nel trattamento dell'ADHD e delle sue forme comorbide, rappresenta una tappa fondamentale e sarà in grado di evitare che le famiglie affrontino il problema del trasferimento in regioni spesso assai lontane da quella di origine. Questi centri dovrebbero "abbracciare" il problema ADHD nella sua totalità anche con riferimento all'ADHD in età adulta, avvalendosi di clinici e psicologi esperti per la diagnosi differenziale dei disturbi con deficit di attenzione e/o iperattività e dell'apprendimento e per il trattamento multimodale, fino ad arrivare a considerare la necessità di psicopedagogisti in grado di interagire anche e soprattutto con la scuola.

3. Il diritto alle cure

Considerati i gravi risvolti clinici, psichiatrici e psicologici di un soggetto ADHD non trattato e fatto diritto a tutti i cittadini italiani di ricevere tutte le cure necessarie e validate nel mondo scientifico per una determinata patologia, si chiede:

- a. di confermare e supportare il ruolo del Pediatra di famiglia per il sospetto diagnostico;
- b. di rendere disponibile e in convenzione per tutti la terapia cognitivo-comportamentale;
- c. di rendere disponibile e in convenzione i corsi di parent-training per i genitori;
- d. di rendere disponibile e in convenzione psico-pedagogisti disponibili al teacher-training nelle scuole;
- e. di rendere disponibile e in convenzione la terapia farmacologica in quelle forme che non rispondono alle misure comportamentali e con farmaci di prima scelta, prescritti da centri specializzati e adeguatamente formati, in grado di effettuare i follow-up previsti dai protocolli;
- f. l'approvazione e l'emanazione di una *"Carta dei diritti delle Famiglie e dei Bambini affetti da ADHD"*, la cui bozza è allegata al presente documento.

4. La formazione degli operatori

Parallelamente al riconoscimento scientifico dell'ADHD e al diritto alle cure, dovrebbero essere istituiti a livello nazionale con la massima garanzia di serietà, corsi di formazione a vari livelli e per le diverse categorie interessate all'ADHD, anche nell'ambito dei già esistenti programmi di formazione continua. Programmi, numeri di ore e docenti dovrebbero essere stabiliti dalla Commissione istituita presso il Ministero della Salute, in collaborazione con le Società scientifiche, sindacali, culturali e associative.

6. Il supporto alle Associazioni e il sostegno ai genitori

La nascita di Associazioni soprattutto di genitori non è evento raro nella storia della medicina, atto a stimolare la ricerca scientifica e la diffusione delle conoscenze e il riconoscimento sociale di una determinata condizione morbosa.

Anche per l'ADHD negli ultimi decenni sono sorte nel mondo associazioni locali o nazionali di sostegno ai genitori, tra cui la più nota *Children and Adults with ADD*, CHADD, cresciuta fino ad un'organizzazione nazionale di oltre 40 mila membri.

Il supporto e l'appoggio delle società scientifiche e dei Ministeri quindi alla nostra, come ad altre analoghe associazioni, e la presenza delle stesse nell'Osservatorio della Salute dovrebbe costituire un impegno fondamentale.

7. Fare comunità

Infine, riprendendo una frase formulata dall'On. Antonio Guidi, sottosegretario alla Salute, in occasione dell'incontro con l'AIFA il 20/5/2002, *«facciamo comunità, perché anche la migliore terapia, il miglior farmaco se non ha dietro la comunità non serve o serve a poco!»*, vogliamo stimolare tutti coloro che a pieno titolo si occupano o si vorranno occupare del bambino ADHD a stringersi, anche umanamente, attorno a questi nostri figli così difficili, perché si sentano sostenuti, concretamente aiutati e dalla collaborazione e dall'approccio multimodale possano trarre i migliori benefici a scapito di frettolose, prolungate e talvolta inutili terapie che potrebbero essere sostituite dalla presa in carico del bambino ADHD e della famiglia.