Organo Ufficiale della
**SOCIETÀ ITALIANA
di NEUROPSICHIATRIA
dell'INFANZIA e dell'ADOLESCENZA**

www.sinpia.eu

Giornale di NEUROPSICHIATRIA DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Censito in PsycINFO e Elsevier Nursing Database EMcare

Periodico quadrimestrale - Agosto - POSTE ITALIANE SPA - Spedizione in Abbonamento Postale
D.L. 353/2003 conv.in L.27/02/2004, n°46 art.1, comma 1, DCB PISA - ISSN: 0392-4483 (Print) - ISSN 2611-2884 (Online)

VOL. 45
02 2025

PACINI
EDITORE
MEDICINA

Giornale di
NEUROPSICHIATRIA DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Organo Ufficiale della
SOCIETÀ ITALIANA
di NEUROPSICHIATRIA
dell'INFANZIA e dell'ADOLESCENZA

Censito in PsycINFO e Elsevier Nursing Database EMcare

DIREZIONE

Direttore Editoriale

Elisa Fazzi (Presidente SINPIA)

Direttore Scientifico

Renato Borgatti

Vice-Presidenti SINPIA

Oliviero Fuzzi
Carmela Bravaccio

Consiglieri SINPIA

Costantino Antonella (Past president)
Rizzo Renata (Consigliere tesoriere)
Bravaccio Carmela (Direttore sito)
Camuffo Mauro (Consigliere)
Orcesi Simona (Consigliere)
Penge Roberta (Consigliere)
Scuccimarra Goffredo (Consigliere)
Zanus Caterina (Consigliere)
Mariani Alessandro (Segretario)
Margari Lucia (Revisore dei conti)
Monti Annalisa (Revisore dei conti)
Dalla Bernardina Bernardo (Membro)
Farrugguia Rocco (Membro)
Leuzzi Vincenzo (Membro)
Molteni Massimo (Membro)

Coordinatori Sezioni Scientifiche

Nardo Nardocci
Rosamaria Siracusano
Andrea Guzzetta
Elisa Colombi
Stefania Millepiedi
Michele Suprani

Segretari Regionali SINPIA

Ancora Enza (Lazio)
Capriotti Tiziana (Umbro-Marchigiana)
Cocchiaro Cecilia (Campano-Molisana)
Darra Francesca (Triveneta)
Landi Mario (Toscana)
Legge Maria Pia (Aprutina)
Nobili Lino (Liguria)
Paba Silvia (Sardegna)
Pirro Orazio (Piemonte-Valle d'Aosta)
Russo Giuseppina (Calabria)
Scifo Renato (Sicilia)
Ventura Patrizia (Apulo Lucana)
Visconti Paola (Emilia Romagna)
Vizziello Paola (Lombardia)

Comitato di Redazione

Brizzi Alessandra
Caldognetto Marina
Catalano Guido
Cucinotta Francesca
Morelli Federica
Orcesi Simona
Parravicini Stefano
Pasca Ludovica
Perucco Francesca
Quaranta Carlo Alberto
Nicotra Roberta
Uccella Sara
Varesio Costanza
Zanus Caterina

Consiglio Scientifico SINPIA - Advisory Board

Alberini Cristina
Barthelemy Catherine
Cioni Giovanni
Fedrizzi Ermellina
Guerrini Renzo
Nardocci Franco
Vitiello Benedetto

Copyright by

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

EDIZIONE

Pacini Editore Srl
Via Gherardesca, 1 - 56121 Pisa
Tel. 050 313011 - Fax 050 3130300
info@pacinieditore.it - www.pacinimedicina.it

Direttore Responsabile: Patrizia Alma Pacini

PACINI EDITORE MEDICINA

02/ VOL. 45 2025

INDICE

Editoriale

R. Borgatti, E.M. Fazzi 67

Articoli originali

La conoscenza delle tecniche di de-escalation verbale nella gestione del paziente agitato da parte del personale sanitario: risultati di una survey
Healthcare professionals' knowledge of verbal de-escalation techniques in the management of agitated patients: results of a survey
A. Gagliano, I. Di Modica,T. Munforte, M. Pirrone, R. Siracusano, M. Lamberti, B. Tascini, A. Raffagnato, S. Millepiedi, G. Santanegelo, S. Valdese, A. Accetta, L. Siri, C. Fedi, R. Nacinovich 68

Verifica della soddisfazione degli utenti dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Attività territoriale di Bologna
Evaluation of User Satisfaction with Child and Adolescent Neuropsychiatry Services: Community-Based Care in Bologna
S. Chiodo, V. Sturlese, G. Bariselli, S. Bonazzi, A. Cassetti, S. Costa, P. Cugno, A. Drusiani, C. D'Alessandro, M. Errante, L. Gessaroli, G. Magnani, A. Santi, M. Tracchia, S. Trebbi, R. Zamboni, F. Leonard Soriquez, M. Camuffo 77

Case report e Revisione letteratura

Anoressia Nervosa, Disturbo dello Spettro Autistico, Disforia di Genere e Disturbo di Personalità Schizoide: un'esplorazione delle possibili connessioni psicopatologiche
Anorexia Nervosa, Autism Spectrum Disorder, Gender Dysphoria, and Schizoid Personality Disorder: an exploration of possible psychopathological connections
A. Conti, M. Califano, N. Vancini, A. Parmeggiani 85

Utilizzo della clozapina nel trattamento psicofarmacologico del Disturbo post-traumatico complesso (C-PTSD) in età evolutiva
Use of Clozapine in the psychopharmacological treatment of Complex post-traumatic disorder (C-PTSD) in developmental age
L. Ciampoli, M. Califano, I. Lupetti, C. Donati, A. Parmeggiani 90

Review

Promozione della salute mentale in età evolutiva: dalla teoria alla pratica clinica
Promoting mental health in childhood: from theory to clinical practice
Aldo Diavoletto 94

Documento SINPIA

Vedemecum 100
Documento SINPIA sulla Continuità di Cura nei Disturbi del Neurosviluppo 101

L'intervista

Intervista alla dott.ssa Martina Maria Mensi, Neuropsichiatra Infantile presso Isituto Neurologico C. Mondino di Pavia
a cura di C.A. Quaranta 129

Intervista al Dottor Dilena, Neurologo, Referente della Neurologia Pediatrica e Neurofisiopatologia Pediatrica del Policlinico di Milano
a cura di C. Varesio 132

Sezioni Regionali

Programmazione strategica dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza SINPIA Emilia-Romagna 135

Spazio Associazioni

Visione dell'Associazione Sclerosi Tuberosa APS (Associazione di Promozione Sociale): Centralità della Persona Affetta e Ricerca Condivisa 137

Lettere

L'esperienza dell'arteterapia all'interno di un Centro Regionale per la diagnosi e trattamento dell'ADHD
A. Mundo, E. Baroffio 139

One Brain, One Health? Riflessioni sui Disegni di Legge prossimamente discussi
Che ne sarà del nostro Servizio?
E. Fazzi 140

Il Manifesto psicoanalitico dell'adolescenza - Il Diritto di crescere.
Spunti di riflessione per tessere reti e promuovere salute mentale
The Psychoanalytic Manifesto of Adolescence - The Right to Grow
Reflections for weave networks and promote mental health
A. Anichini, M. Caldognetto, E. Colombi, R. Farruggia, A. Mariani, E. Rainò 142

"Consigli al medico": applicare princìpi psicoanalitici nei percorsi di cura senza essere uno psicoanalista
"Recommendations for the Physician": applying psychoanalytic principles in treatment pathways without being a psychoanalyst
A. Mariani 145

Recensione
(Ri)trovato in libreria: letture da riscoprire

Dalla trama del sogno alla trama della cura: l'eredità de "L'interpretazione dei sogni" di Sigmund Freud nella costruzione della relazione clinica in NPI
Weaving the Dream, Weaving the Cure: How Sigmund Freud's The Interpretation of Dreams Shaped the Therapeutic Relationship in Child Neuropsychiatry
A. Mariani 147

La Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e Pacini Editore srl informano i lettori e gli utenti della Rivista Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva che gli articoli pubblicati rispecchiano esclusivamente la ricerca e l'opinione degli autori firmatari dei contenuti. Tali articoli quindi non rappresentano e non vogliono in alcun modo costituire indicazioni o linee guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza stessa. Questo a differenza dei testi e contenuti che esplicitamente siano dichiarati di ufficiale matrice istituzionale e pubblicati nelle apposite rubriche della Rivista dedicate alle Linee Guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.
La Rivista Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva viene inviata a soci abbonati, medici, operatori sanitari, solo ed esclusivamente per l'aggiornamento professionale, informare e promuovere attività e prodotti/servizi strettamente inerenti e attinenti alla professione degli utenti, garantendo sempre una forte affinità tra il messaggio e l'interesse dell'utente. Si prega i prendere visione della Privacy Policy al seguente link: http://www.pacinimedicina.it/privacy-policy-informativa-privacy/. Per comunicazioni/informazioni: info@pacinieditore.it
L'editore resta a disposizione degli aventi diritto con i quali non è stato possibile comunicare e per le eventuali omissioni. Le fotocopie per uso personale del lettore (per propri scopi di lettura, studio, consultazione) possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico, escluse le pagine pubblicitarie, dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dalla Legge n. 633 del 1941 e a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi: https://www.clearedi.org/topmenu/HOME.aspx. I dati relativi agli abbonati sono trattati nel rispetto delle disposizioni contenute nel D.Lgs. del 30 giugno 2003 n. 196 e adeguamenti al Regolamento UE GDPR 2016 (General Data Protection Regulation) a mezzo di elaboratori elettronici ad opera di soggetti appositamente incaricati. I dati sono utilizzati dall'editore per la spedizione della presente pubblicazione. Ai sensi dell'articolo 7 del D.Lgs. 196/2003, in qualsiasi momento è possibile consultare, modificare o cancellare i dati o opporsi al loro utilizzo scrivendo al Titolare del Trattamento: Pacini Editore Srl - Via A. Gherardesca 1 - 56121 Pisa. Per ulteriori approfondimenti fare riferimento al sito web http://www.pacinieditore.it/privacy/.
Aut. Trib. di Milano n. 425 dell'14/11/198. Pubblicato online nel mese di dicembre 2021. Rivista registrata presso "Registro pubblico degli Operatori della Comunicazione" (Pacini Editore srl - n. di registrazione n. 6269 - 29/8/2001).

Editoriale

Renato Borgatti[1], Elisa Maria Fazzi[2]

[1] Direttore GINPEE; [2] Presidente SINPIA

Caro Lettore,

come probabilmente sai, in questi ultimi mesi il Consiglio Direttivo SINPIA attraverso l'opera di alcuni suoi componenti si sta adoperando affinché siano riviste le procedure AIFA che limitano la libera prescrizione di Metilfenidato da parte di qualsiasi specialista neuropsichiatra infantile senza che lo stesso sia inserito in un Centro di Riferimento riconosciuto per il trattamento di bambini e adolescenti con ADHD. È necessario ricordare che questa limitazione prescrittiva, in realtà un po' atipica, trova una giustificazione storica: nel 2007, quando, con grande ritardo rispetto ad altri paesi europei ed americani, fu autorizzata da parte di AIFA l'immissione in commercio del Metilfenidato e della Atomoxetina, si assistette ad una forte opposizione pubblica verso l'uso di psicofarmaci in età pediatrica tanto che fu istituito il Registro Nazionale ADHD, gestito dall'ISS, con l'obiettivo di monitorare per alcuni anni la sicurezza e la prescrizione di questi farmaci. A distanza di 18 anni, nonostante la letteratura internazionale abbia ormai documentato in modo robusto sicurezza, efficacia e appropriatezza d'uso di questi farmaci, il registro (passato nel frattempo dal 2018 dal controllo dell'ISS ad AIFA) esiste ancora insieme alle ormai superate procedure per la prescrizione. L'iniziativa promossa da SINPIA mira a portare ad una revisione dei contenuti dei RCP (riassunto delle caratteristiche di prodotto) e dei relativi foglietti illustrativi, fermi al 2005, aggiornandoli alle attuali conoscenze scientifiche e, soprattutto, a semplificare le modalità prescrittive, conferendo l'autorizzazione a tutti gli specialisti del settore (NPI e Psichiatri) indipendentemente dall'appartenenza ad un Centro di Riferimento ADHD.
Il tema della prescrizione di terapie psicofarmacologiche in età evolutiva è molto ampio e ricco di problematicità e controversie come, ad esempio, la necessità di dover ricorrere a prescrizioni off-label per un'ampia gamma di molecole, con efficacia scientificamente comprovata ma prive di indicazioni ufficiali per la popolazione pediatrica, per ragioni spesso estranee alla scienza, come le dinamiche di mercato. Parallelamente, persiste nel pubblico un diffuso timore che i farmaci, così come i vaccini, possano interferire con il "naturale" sviluppo del bambino, credenza che induce nei genitori comportamenti refrattari all'impiego di terapie farmacologiche.
Forse però rispetto alla prescrizione farmacologica la nostra disciplina non è del tutto scevra da resistenze più o meno apertamente riconosciute, probabilmente profondamente connesse con le nostre stesse origini. Oggi la neuropsichiatria infantile è da considerarsi, a tutti gli effetti, branca medica che affonda le proprie basi sull'incredibile sviluppo avuto dalle conoscenze nel campo delle neuroscienze, ma è pur vero che, alle origini, è disciplina nata in un contesto psicopedagogico. I pionieri come De Santis, Montessori, Pestalozzi e gli stessi padri fondatori come Bollea, Pfanner, Sabbadini, Lanzi hanno sempre posto l'accento sull'importanza delle tecniche psicologiche, riabilitative ed educative, sugli interventi di contesto ambientale, sulla adeguatezza delle cure fin dalle prime fasi dello sviluppo come principali modalità per prevenire la patologia e consentirne il recupero. Il farmaco in neuropsichiatria infantile è stato visto a lungo come ultima ratio a cui accedere solo in documentate malattie neurologiche, l'epilessia in primis, o quando tutte le altre modalità di intervento hanno fallito. Le neuroscienze ci stanno insegnando come una dicotomia tra mente e corpo, o tra psichico e neurologico sia ampiamente superata. Il muro che da sempre ha separato queste due dimensioni deve essere abbattuto lasciando spazio ad una visione somato-psichica, dove ambiente e genetica parimenti giocano ruoli determinanti per il neurosviluppo. I disturbi del neurosviluppo sono in questo senso una realtà clinica altamente esemplificativa.
E parlando di disturbi del neurosviluppo torniamo da dove siamo partiti: l'ADHD è una sindrome comportamentale in cui il trattamento con psicostimolanti mostra la sua piena efficacia ulteriormente aumentata nella misura in cui si accompagna ad interventi di sostegno psicologico, percorsi di rinforzo cognitivo e training neuropsicologici specifici. Ma non solo, fondamentali risultano anche interventi rivolti a genitori o insegnanti con il fine di rendere l'ambiente di vita di questi bambini/ragazzi accogliente e le loro esperienze positive e gratificanti. Il ruolo del neuropsichiatra contemporaneo non è quindi a favore o contro i farmaci ma diventa quello del regista che sa dosare gli interventi individuali e di ambiente, riabilitativi ed educativi sapendo che il farmaco rappresenta un potente alleato in una prospettiva di intervento bio-psico-sociale.

Articolo Originale

La conoscenza delle tecniche di de-escalation verbale nella gestione del paziente agitato da parte del personale sanitario: risultati di una survey

Healthcare professionals' knowledge of verbal de-escalation techniques in the management of agitated patients: results of a survey

Antonella Gagliano[1], Irene Di Modica[1],Tindara Munforte[2], Martina Pirrone[1], Rosamaria Siracusano[3], Marco Lamberti[4],Benedetta Tascini[5], Alessia Raffagnato[5], Stefania Millepiedi[6], Giuseppe Santanegelo[7], Silvia Valdese[7],Arianna Accetta[1], Laura Siri[8], Caterina Fedi[8], Renata Nacinovich[9]

[1] Dipartimento di Patologia Umana e dell'Età Evolutiva "Gaetano Barresi", Università di Messina, Messina; [2] Cooperativa Sociale Aurora, Giarre (CT); [3] P.I. di Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento Materno Infantile, Azienda Ospedaliera Federicoll, Napoli; [4] Divisione di Psichiatria e Psicoterapia dell'Età Evolutiva, Ospedale "Franz Tappenier" di Merano (SABES-ASDAA), Teaching Hospital of the Paracelsus Medizinischen Privatuniversität (PMU), Merano; [5] UOC di Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento Salute della Donna e del Bambino, Azienda Ospedale Università di Padova, Padova; [6] UFSMIA Versilia, Azienda Toscana nord-ovest; [7] Ospedale Pediatrico "G. Di Cristina", Arnas Civico-Di Cristina Benfratelli Palermo, UOC di Neuropsichiatria Infantile; [8] UOC di Neuropsichiatria Infantile, Psichiatria dell'adolescenza, IRCCS Istituto Giannina Gslini, Genova; [9] Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, UOC Neuropsichiatria Infantile, Università di Milano Bicocca

Riassunto

L'aggressività e gli agiti violenti tra i pazienti psichiatrici, tanto adulti che minori, è un fenomeno frequente e sempre di difficile gestione. La de-escalation e l'ascolto attivo, sono due strategie di intervento che hanno come obiettivo la prevenzione e la gestione dell'aggressività. Si tratta di approcci basati sulla comunicazione e sul rapporto interpersonale, che mirano a ridurre l'escalation della rabbia e a favorire la risoluzione del conflitto. Nell'ambito delle attività promosse dal gruppo di lavoro sui "reparti di Urgenze/Emergenze psichiatriche in età evolutiva", (confronto tra professionisti di neuropsichiatria infantile che hanno esperienza di ricovero di minori in condizione cliniche di acuzie psichiatrica) è stata effettuata una survey sul livello di conoscenza, tra gli operatori sanitari della salute mentale, delle strategie comunicativo-relazionali (de-escalation e ascolto attivo) che permettono una gestione ottimale delle crisi di agitazione e di rabbia dei pazienti. Lo scopo della survey è valutare il livello di conoscenza delle tecniche di gestione del paziente agitato e la consapevolezza della necessità di formarsi adeguatamente per ridurre i rischi ed ottimizzare la gestione clinica di questa categoria di pazienti.

A tale scopo è stato creato un questionario, composto da 22 domande a risposta chiusa, somministrato a 428 operatori della salute mentale italiani che, con diverso ruolo (medici, infermieri, psicologici e altre professioni sanitarie) sono chiamati a gestire pazienti agitati in età evolutiva. È stata usata una app di Google che consente di raccogliere informazioni dagli utenti attraverso il questionario compilabile dallo smartphone. Le risposte conferite rivelano che gli operatori della salute mentale in Italia percepiscono come efficaci le tecniche di de-escalation per la gestione delle situazioni minacciose e violente. Si rileva, inoltre, un'incompleta formazione teorico-pratica del personale e si sottolinea l'importanza di usufruire di percorsi formativi per la corretta gestione delle crisi che ci si trova ad affrontare nei luoghi di lavoro. I dati raccolti evidenziano l'importanza di agire in prevenzione, intercettando correttamente segni e sintomi prodromici dell'escalation della rabbia per evitare che esiti in agiti violenti. Emerge, tuttavia, l'assenza di un'adeguata formazione del personale, che possa favorire la risoluzione degli eventi e garantire l'incolumità del paziente e degli operatori.

Parole chiave: de-escalation, adolescenti, ciclo dell'aggressione, agitazione psicomotoria

Summary

Aggression and violent behavior among psychiatric patients, both adults and children, is a frequent phenomenon and always difficult to manage. De-escalation and active listening are two intervention strategies that aim to prevent and manage aggression. These are approaches based on communication and interpersonal relationships, which aim to reduce the escalation of anger and encourage conflict resolution. Within the framework of the activities promoted by the "Urgency/Emergency Group" (.....), a survey was carried out on the level of knowledge of health workers, regarding mental health and communication/relationship strategies (de-escalation and active listening) providing

CORRISPONDENZA
Antonella Gagliano - via Paolo Sindoni 26, 98040, Venetico (ME) - E-mail: antonellagagliano.npi@gmail.com

optimal management of patients' agitation and anger crises. The purpose of this survey is to assess the level of knowledge of agitated patient management techniques and perceptions of the need for appropriate training to reduce risk and optimize clinical management for this category of patients. For this reason, a questionnaire, consisting of 22 closed-ended questions, was created and submitted to 428 Italian mental health workers who, with different roles (physicians, nurses, psychologists and other health professions) are called upon to manage patients in the age of development. A Google app was used to collect information from users through a questionnaire that can be filled out from a smartphone. The answers reveal that mental health workers in Italy perceive de-escalation techniques for managing threatening and violent situations as effective. They also reveal an incomplete theoretical-practical training of staff and emphasize the importance of using training courses for the correct management of crises in the workplace. They underline the importance of acting in prevention, correctly intercepting the prodromal signs and symptoms of anger escalation to prevent it from escalating into violent acts. What emerges, however, is the absence of adequate training for staff, which can facilitate the resolution of events and ensure the safety of patients and staff.

Keywords: de-escalation, adolescents, the cycle of aggression, psychomotor restlessness

BACKGROUND

La violenza nei luoghi di lavoro, specialmente nel contesto sanitario, è un fenomeno in preoccupante crescita esponenziale e sta diventando, a livello globale, un fenomeno emergenziale [1]. Nel 2023, su tutto il territorio italiano, sono stati 18 mila gli operatori sanitari coinvolti in aggressioni, secondo i dati forniti dal monitoraggio effettuato dall'Osservatorio nazionale sulla sicurezza degli esercenti le professioni sanitarie e socio-sanitarie (ONSEPS). I 2/3 delle aggressioni sono state segnalate da lavoratrici donne (compatibilmente all'alta prevalenza di figure femminili nelle professioni sanitarie) e i range di età più interessati sono quelli tra i 30-39 anni e tra i 50-59 anni. In linea con i dati europei, gli infermieri sono, tra gli operatori sanitari, i più colpiti, cui fanno seguito i medici e gli operatori socio-sanitari. I dati italiani sembrano coerenti con quelli degli altri Paesi, segnalando un'incidenza maggiore in alcuni reparti, in particolare in quelli di emergenza/urgenza (Pronto Soccorso), le aree di degenza, i servizi psichiatrici e gli ambulatori con una percentuale del 26% per aggressioni fisiche, 68% verbali, il 6% contro beni di proprietà del professionista. Gli operatori sanitari sono 4 volte più a rischio di ricevere aggressioni rispetto ad altri professionisti e si trovano esposti a situazioni fortemente sollecitanti dal punto di vista emotivo (distacco, paura, burn out, etc.). Durante la pandemia da SARS-CoV-2, questo fenomeno si è ulteriormente esacerbato [2].

Il comportamento aggressivo auto ed etero-diretto è una delle più frequenti ragioni di ricovero in ambito ospedaliero specialmente presso le strutture di Psichiatria e/o Neuropsichiatria Infantile. L'aggressività è una dimensione trasversale che attraversa pressoché tutti i disturbi psichiatrici, soprattutto il disturbo di condotta, le psicosi, i disturbi dell'umore (disturbo bipolare) e le tossicodipendenze. L'agitazione acuta, l'etero-aggressività e l'auto-aggressività suicidaria, infatti, sono aspetti trans nosografici delle varie dimensioni psicopatologiche che, quando presenti, peggiorano il quadro clinico e l'outcome, indipendentemente dai disturbi sottostanti o dai fattori ambientali che possono fungere da trigger [3]. In età evolutiva, vengono descritti due tipi di aggressività: quella "predatoria", tipica del disturbo di condotta con tratti calloso anemozionali (non è impulsiva ma è programmata, subdola e furtiva, non associata ad un forte stato affettivo, finalizzata all'ottenimento di un vantaggio e avente come obiettivo il possesso di un oggetto o il dominio su una persona) e quella "affettiva o reattiva" (improvvisa, associata ad uno stato affettivo intenso, non finalizzata all'ottenere un vantaggio, esplosiva ed esplicita) legata alla percezione irrealistica-persecutoria di una minaccia esterna, tipica, ad esempio, dei bambini con disturbo da deficit di attenzione/iperattività [4]. La distinzione tra i due tipi di aggressività è essenziale per poter comprendere e gestire i comportamenti correlati. Inoltre, è fondamentale conoscere il contesto in cui il comportamento aggressivo si manifesta per indagare i possibili fattori scatenanti alla base degli agiti aggressivi. Per poter gestire nel modo più corretto e sicuro potenziali situazioni di "crisi" è necessario conoscere il cosiddetto "ciclo dell'aggressività", cioè le fasi che tipicamente si succedono durante un episodio aggressivo. Occorre, inoltre, tenere presente che durante gli episodi di aggressività affettiva c'è sempre un'alterazione dell'arousal che precede e accompagna la fase di "escalation" della rabbia aggressiva. In neuropsicologia, il termine inglese *arousal* significa vigilanza attenta, ed è una condizione di costante allarme che si verifica in risposta ad uno stimolo significativo, di intensità variabile, caratterizzato da un maggiore stato attentivo-cognitivo di vigilanza e di pronta reazione agli stimoli esterni.

La de-escalation è l'insieme degli interventi di desensibilizzazione che hanno come obiettivo quello di contenere e/o ridurre lo sviluppo naturale del ciclo dell'aggressione.

Il ciclo dell'aggressione si compone di cinque fasi:

I. Fase del trigger o del fattore scatenante: inizia lo scostamento dalla linea basale psicoemotiva, che ha varie cause (la disinibizione indotta dall'assunzione di sostanze, la presenza di fattori di provocazione come insulti o derisioni, il recente verificarsi di eventi stressanti). Durante questa fase l'intervento di

elezione è rappresentato dal riconoscimento del fattore scatenante e dal tentativo della sua rimozione.

II. Fase dell'escalation: lo scostamento dalla linea basale si fa marcato, e la necessità di interventi tempestivi diventa impellente. Inizia in questa fase l'intervento di de-escalation che deve mirare ad avviare una negoziazione con il paziente tramite l'utilizzo del talk-down. Si possono utilizzare le cosiddette tecniche assertive e l'ascolto attivo per la riduzione del comportamento aggressivo, che mirano al recupero della relazione con l'interlocutore. L'obiettivo principale è la trasformazione dei contenuti di violenza e di minaccia in espressioni dialettiche. Occorre, perciò, introdurre una forma di comunicazione che sia diretta, specifica e positiva, ponendosi in maniera non giudicante e contro aggressiva.
III. Fase critica-acting out: viene raggiunto il massimo discostamento dalla linea basale. Ovviamente questo è un punto al quale si cerca sempre di non arrivare, ma quando ci si arriva, l'attenzione di tutti deve essere focalizzata sulla sicurezza, sulla riduzione delle conseguenze della gestione in acuto. A questo punto non sono più possibili risposte razionali, e le uniche opzioni sono il contenimento, la fuga e l'autoprotezione.
IV. Fase del recupero-recover: graduale ritorno alla linea basale. È una fase delicata, perché interventi intempestivi, volti a troppo precoci tentativi di elaborare l'episodio, potrebbero scatenare una riacutizzazione della crisi. Vanno quindi evitati troppi stimoli al paziente e tentativi di discutere l'accaduto.
V. Fase della depressione post-critica: compaiono emozioni legate a sensi di colpa. In questa fase si può attuare un intervento di elaborazione dell'accaduto.

Sarebbe opportuno che ciascun operatore sanitario fosse in grado di riconoscere prontamente le varie fasi perché in ognuna di esse ci sono specifiche tecniche di intervento da adottare [5]. Non è dimostrato che l'uso delle tecniche di de-escalation riduca gli episodi aggressivi, ma certamente migliora la capacità del personale di riconoscere situazioni a "rischio" e aumenta il livello di sicurezza di pazienti e operatori fornendo a questi ultimi maggiore consapevolezza e autoefficacia nel fronteggiare comportamenti aggressivi e violenti [6].

La de-escalation verbale è la graduale risoluzione di una situazione potenzialmente violenta attraverso l'uso di espressioni verbali e fisiche di empatia ed alleanza, in un contesto che eviti lo scontro e si basi sul rispetto. Fondamentali nella gestione di un paziente agitato sono i concetti di negoziazione, talk down: è innanzitutto necessario mostrare calma e parlare con un tono di voce basso (talk down); oppure regolare il proprio tono della voce proporzionalmente al tono del nostro interlocutore; mantenere la giusta distanza dal paziente agitato; entrare in relazione con il paziente modulando il contatto oculare; usare il nome personale del paziente per stabilire un contatto verbale; porre il paziente di fronte a scelte alternative per spostare il focus dal proposito aggressivo; utilizzare frasi brevi per catturare l'attenzione e dare indicazioni; dichiararsi inizialmente d'accordo con ciò che dice e spiegare subito dopo le limitazioni ("Philosophy of yes": es. Sì, capisco perfettamente le ragioni per le quali sei arrabbiato, ora però dobbiamo evitare di peggiorare la situazione") [7].

Thomas Gordon, educatore e psicologo statunitense, ideò un sistema di semplici procedure che sono in grado di produrre relazioni collaborative e che hanno come obiettivo lo sviluppo di un "clima" favorevole [8]. Tale metodo si basa su 4 fasi:

1. Ascolto passivo: la comunicazione della predisposizione all'ascolto avviene con il silenzio;
2. Accoglimento: comunicazione verbale e non verbale (es: cenni del capo, guardare negli occhi l'interlocutore);
3. Approfondimento: l'ascoltatore raccoglie tutte le informazioni per comprendere appieno l'argomento dell'interlocutore prima di esprimere un'opinione su quanto comunicato (es: "Vediamo se ho ben capito... Quindi mi stai dicendo che...");
4. Ascolto attivo: è una modalità di comunicazione che va oltre il semplice ascoltare le parole dell'interlocutore. È partecipe ed empatico, caratterizzato da una comunicazione assertiva, accompagnato da tecniche non verbali (atteggiare il volto in risposta a ciò che l'interlocutore dice).

Per mettere in pratica l'ascolto attivo occorre: mantenere il contatto visivo guardando negli occhi l'interlocutore e dimostrando interesse; assumere una postura aperta; prestare attenzione ai gesti e al linguaggio non verbale, alle espressioni facciali e al tono di voce dell'interlocutore; evitare le interruzioni; lasciare che l'interlocutore finisca di parlare prima di intervenire; fare domande di chiarimento se non si capisce qualcosa; riflettere su ciò che si ascolta, riassumendo con parole nostre i concetti principali espressi dall'interlocutore.

L'ascolto attivo ha numerosi benefici sia per chi lo pratica che per chi lo riceve. Esso infatti, migliora la comunicazione, permette di comprendere meglio il punto di vista dell'interlocutore e di evitare fraintendimenti. Rafforza, altresì, le relazioni poiché crea un clima di fiducia e di rispetto reciproco, aumenta la produttività e permette di risolvere problemi in modo più efficace e di prendere decisioni migliori, riduce lo stress, permette di gestire meglio le emozioni negative e di migliorare il benessere psicologico. L'ascolto attivo, basato su un modello relazionale costruttivo, non violento ed empatico, diventa un approccio fondamentale per una iniziale gestione di casi di aggressività/violenza.

È una competenza che può essere appresa e sviluppata con il tempo e la pratica. Un training specifico è essenziale per gli operatori sanitari che devono applicare le tecniche di de-escalation.

Scopo della ricerca

Nell'ambito delle attività promosse dal gruppo di lavoro sui "reparti di Urgenze/Emergenze psichiatriche in età evolutiva" (confronto tra professionisti di neuropsichiatria infantile che hanno esperienza di ricovero di minori in condizione cliniche di acuzie psichiatrica) è stata effettuata una survey sul livello di conoscenza, tra gli operatori sanitari della salute mentale, delle strategie comunicativo-relazionali (de-escalation e ascolto attivo) che permettono una gestione ottimale delle crisi di agitazione e di rabbia dei pazienti. Lo scopo della survey è valutare il livello di conoscenza delle tecniche di gestione del paziente agitato e la consapevolezza della necessità di formarsi adeguatamente per ridurre i rischi ed ottimizzare la gestione clinica di questa categoria di pazienti.

MATERIALI E METODI

Sulla base del background esposto, è stato creato un questionario, composto da 22 domande a risposta chiusa, da somministrare ad operatori della salute mentale italiani che, con diverso ruolo (medici, infermieri, psicologici e altre professioni sanitarie) sono chiamati a gestire pazienti agitati in età evolutiva**.** È stata organizzata una Survey con Google Moduli, un'applicazione di Google gratuita che consente di raccogliere informazioni dagli utenti tramite un questionario compilabile dallo smartphone. Il sondaggio è stato inviato ad operatori sanitari di diverse regioni del nostro Paese, rapidamente, attraverso la condivisione di un link nei vari canali dei social media (E-mail e WhatsApp). La survey è stata indirizzata a tutti gli operatori sanitari che svolgono attività lavorativa presso il pronto soccorso, le comunità, le carceri minorili e ai medici e agli specializzandi dei reparti di Neuropsichiatria Infantile. Le informazioni raccolte sono state registrate automaticamente su un foglio di calcolo Excel che ci ha permesso di ottenere un'analisi statistica dei risultati in tempo reale e fruibile da qualsiasi dispositivo elettronico.

RISULTATI

Il questionario è composto da 22 items ed è stato somministrato dal mese di ottobre 2023 fino al mese di ottobre 2024, per un totale di 428 operatori sanitari aderenti allo studio.
Dall'analisi dei risultati, è stato possibile evidenziare come il 40,6% delle risposte è stata fornita da medici, 13,3% da personale delle professioni sanitarie, 11,7% da specializzandi, 9,1% da psicologi e il resto da educatori e OSS (Fig. 1).
Una percentuale consistente di operatori sanitari, in particolare il 57,2%, vanta un'esperienza lavorativa superiore ai 10 anni, il 13,6% tra i 5 e i 10 anni, il 14,7% lavora da un arco di tempo compreso fra i 3 e i 5 anni e il 14,5% ha un impiego da meno di 3 anni (Fig. 2).
Le strutture nelle quali lavorano gli operatori sanitari

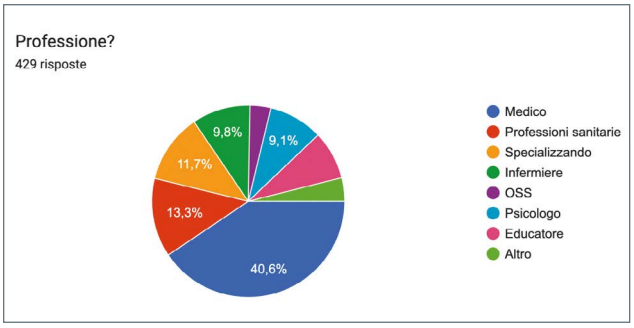


Figura 1.

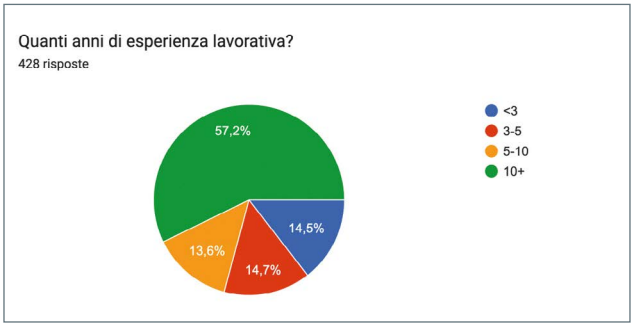


Figura 2.

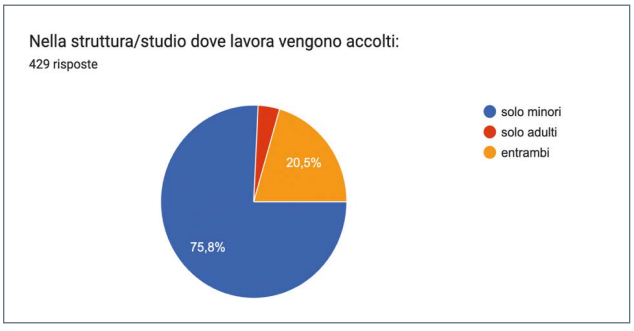


Figura 3.

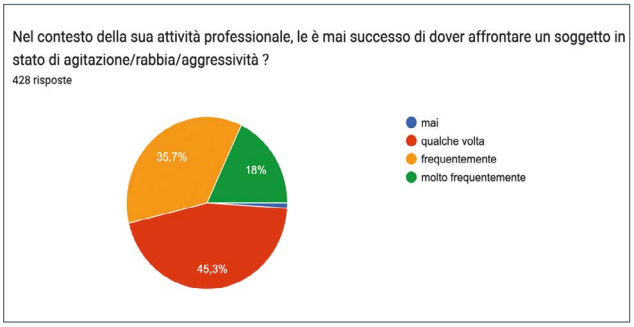


Figura 4.

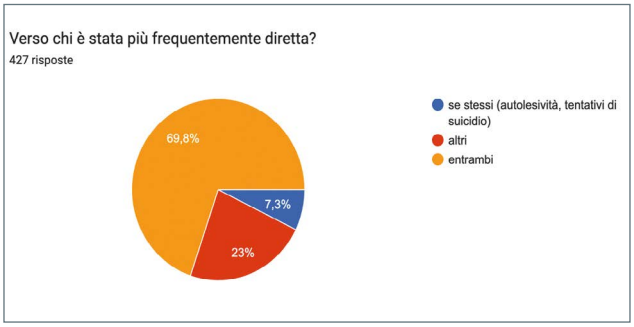


Figura 6.

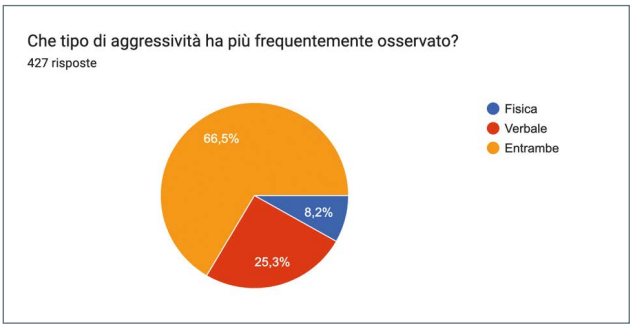


Figura 5.

Figura 7.

intervistati, accolgono prevalentemente minori per il 75,8% e per il 20,5% entrambi (adulti e minori) (Fig. 3). È interessante constatare, come gli intervistati, ad eccezione di una percentuale quasi irrilevante (0,9%) (si veda Fig. 4), nel corso della propria esperienza lavorativa si sia trovata a dover affrontare un soggetto in stato di agitazione/rabbia/aggressività, di cui il 35,7% "frequentemente" e il 18% addirittura "molto

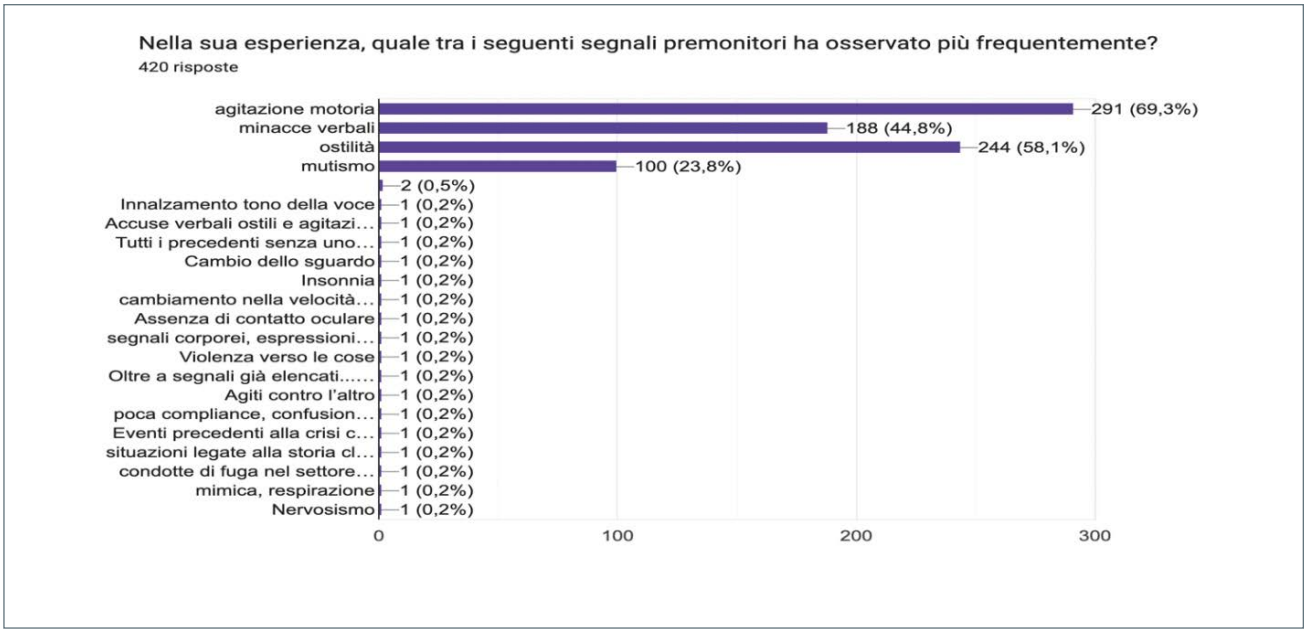


Figura 8.

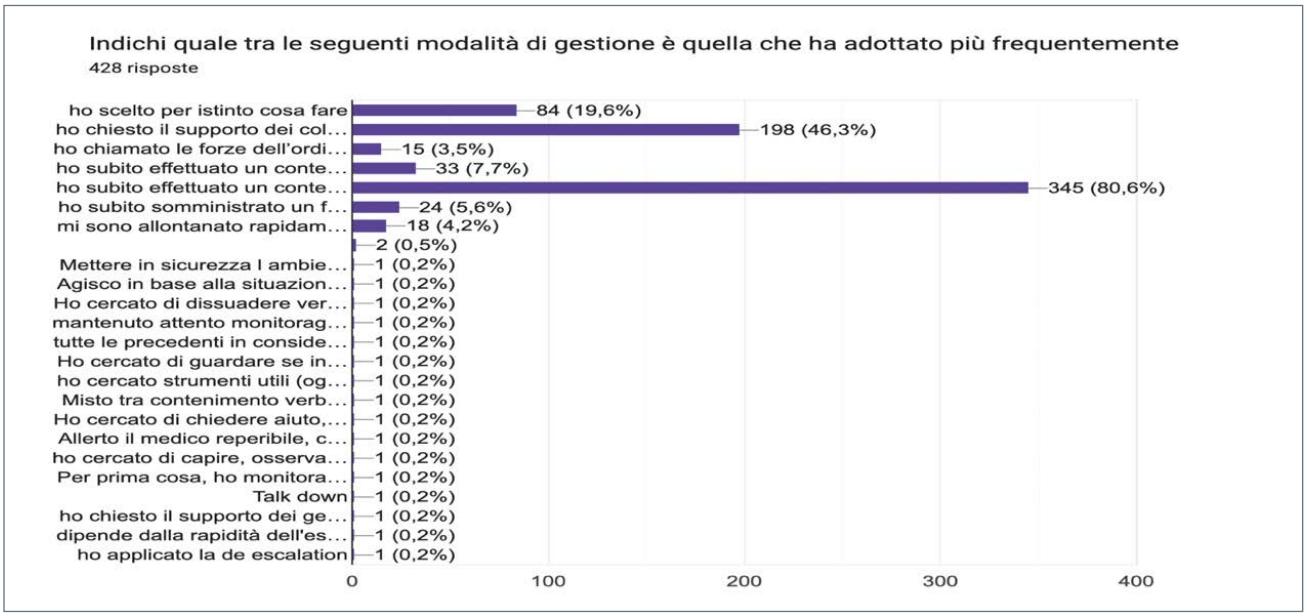


Figura 9.

frequentemente".
Il tipo di aggressività maggiormente osservata è stata, in più della metà dei casi (66,5%) tanto fisica che verbale (Fig. 5) e diretta maggiormente (69,8%) sia verso sé stessi che verso gli altri (Fig. 6).

Più della maggioranza degli intervistati (55,6%) asserisce di essere stato "spesso" in grado di cogliere i segnali premonitori della crisi di agitazione/rabbia/aggressività (Fig. 7).
In riferimento alla propria esperienza professionale,

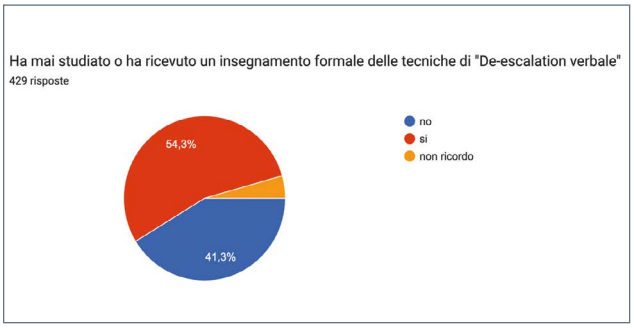


Figura 10.

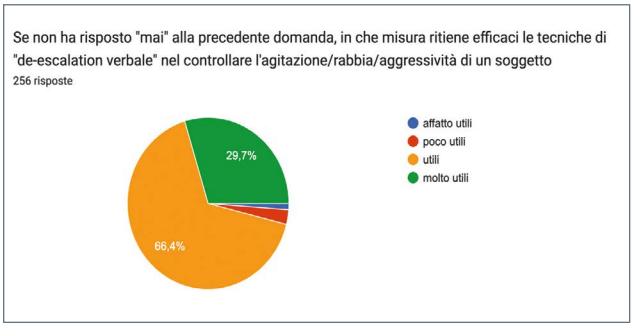


Figura 12.

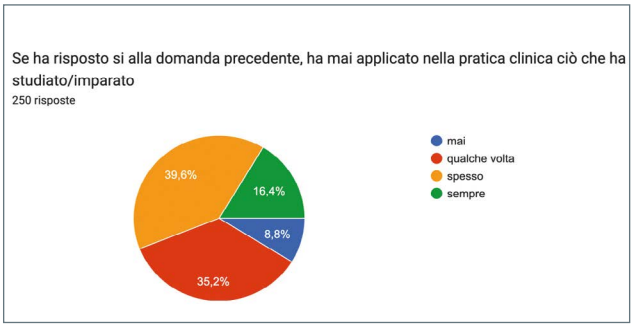


Figura 11.

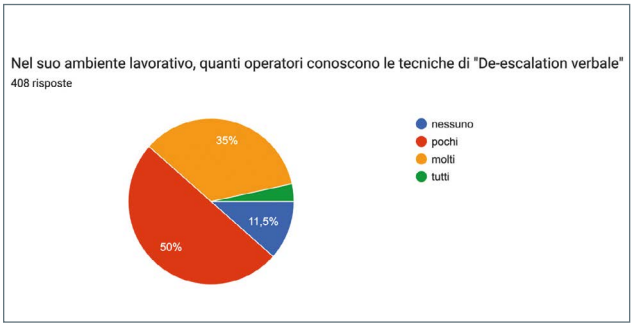


Figura 13.

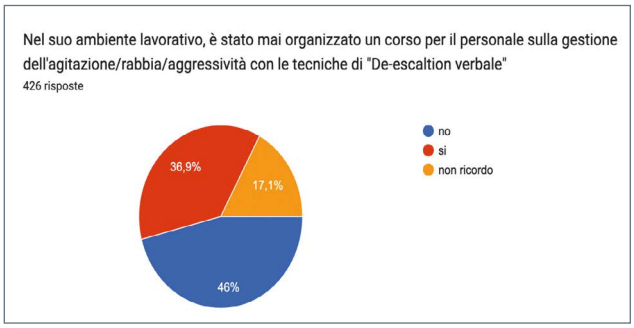


Figura 14.

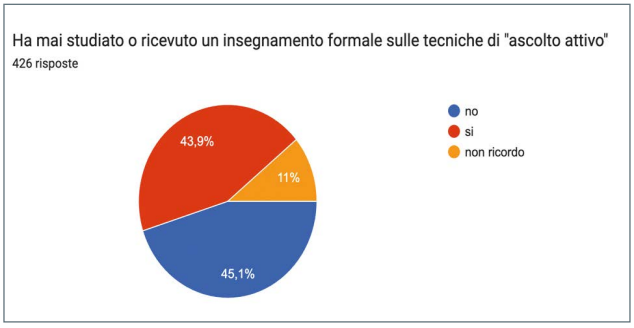


Figura 15.

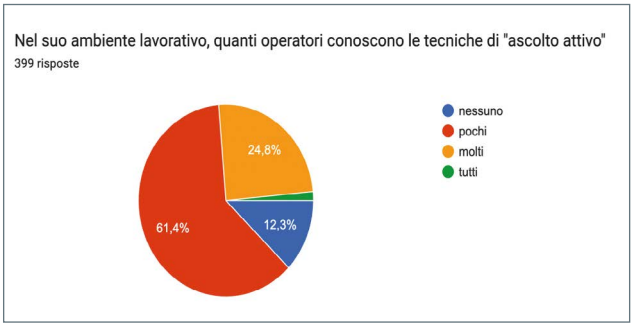


Figura 16.

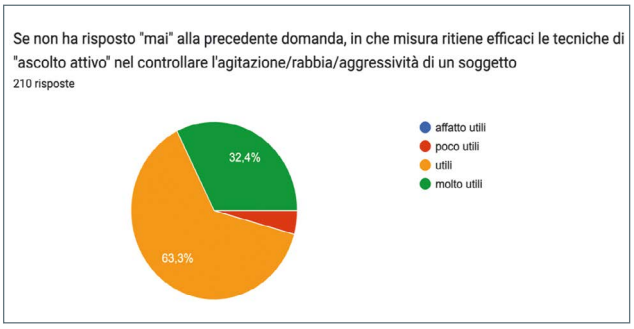


Figura 17.

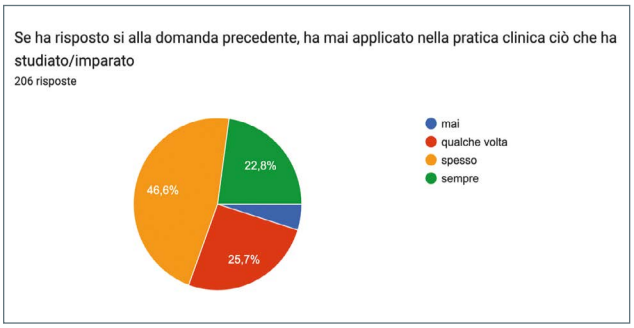


Figura 18.

per quanto concerne i segnali premonitori della crisi, prevalgono per il 69,3% agitazione motoria, ostilità nel 58,1% dei casi, minacce verbali nel 44,8% e mutismo nel 23,8% (Fig. 8).

Tra le modalità di gestione maggiormente adottate, il contenimento verbale risulta quello maggiormente utilizzato nel 80,6%, seguito poi dal supporto da parte dei colleghi (46,3%). Il 19,6% degli intervistati si è affidato all'istinto (Fig. 9) per affrontare la situazione.

Il 54,3% nel corso della propria carriera lavorativa afferma di aver frequentato un corso di insegnamento formale sulle tecniche di de-escalation a fronte del 41,3% degli intervistati che, di contro, non ha mai frequentato un corso di formazione in materia (Fig. 10). Tra coloro i quali hanno ricevuto un insegnamento sulle tecniche di de-escalation, solo il 16,4% ha "sempre" messo in pratica le tecniche imparate, mentre il 39,6% dichiara di averlo fatto "spesso", il 35,2% "qualche volta" e, infine, solo l'8,8% dichiara di non aver mai messo in pratica quanto appreso (Fig. 11).

La quasi totalità di coloro i quali non hanno mai partecipato ad un corso sulle tecniche di de-escalation verbale, ritengono utili tali tecniche (in particolare "molto utili" per il 29,7% degli intervistati, "utili" per il 66,4%) (Fig. 12).

La maggioranza degli intervistati (50%) riferisce che nel loro ambiente lavorativo sono ancora in pochi a conoscere le tecniche di de-escalation verbale (Fig. 13). Infatti, il 46% degli operatori asserisce che nel proprio ambiente lavorativo non è mai stato organizzato un corso per il personale sulla gestione dell'agitazione/aggressività mediante l'uso delle tecniche di de-escalation (Fig. 14).

Come per le tecniche di de-escalation, anche per le tecniche di ascolto attivo, il 45,1% dei sanitari intervistati afferma di non aver mai ricevuto un insegnamento formale, mentre il 43,9% sì (Fig. 15) e più della maggioranza (il 61,4%) asserisce che sono ancora in pochi nel loro ambiente lavorativo a conoscere le tecniche di "ascolto attivo" (Fig. 16).

Inoltre, il 63% dei partecipanti che non ha mai ricevuto

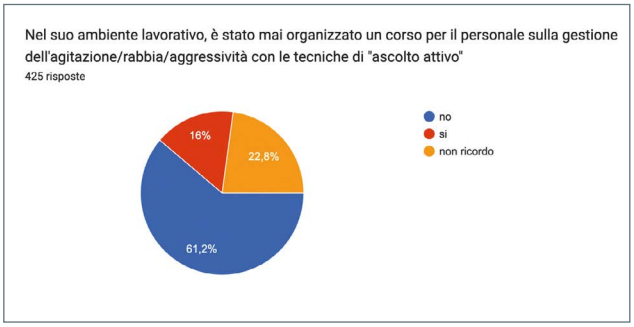


Figura 19.

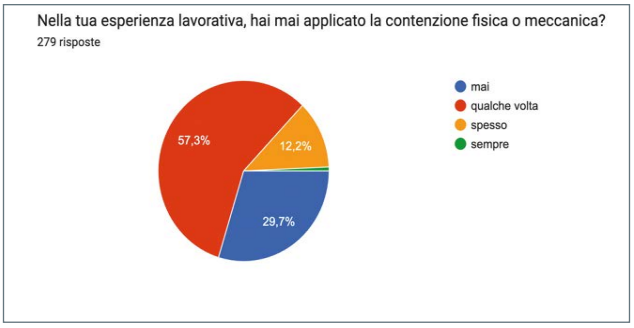


Figura 20.

un insegnamento formale sulle tecniche di ascolto attivo, le ritiene utilii (Fig. 17).

Le tecniche apprese si prestano molto bene ad essere applicate nella pratica clinica, infatti, il 46,6% ha applicato "spesso" nella pratica clinica ciò che ha imparato;

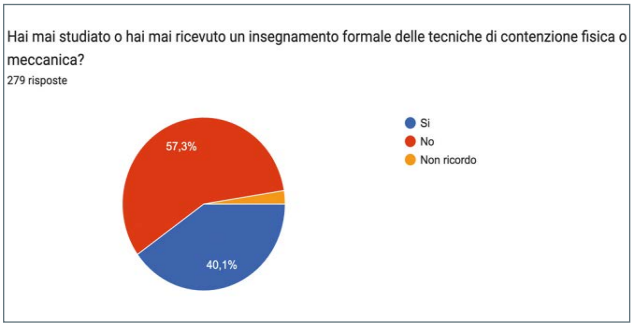


Figura 21.

"sempre" nel 22,8%, "qualche volta" nel 25,7% e "mai" nel 4,9% (Fig. 18).

Più della maggioranza degli operatori intervistati il 61,2% riferisce, così come per la de-escalation verbale, di non aver mai effettuato un corso sulla gestione del paziente agitato con le tecniche di ascolto attivo nel proprio ambiente lavorativo (Fig. 19).

Gli ultimi tre quesiti nel nostro sondaggio riguardavano la contenzione fisica o meccanica. È emerso che il 57,3% degli intervistati ha applicato solo "qualche volta" contenzione fisica o meccanica, senza però aver mai ricevuto un insegnamento formale adeguato (Figg. 20, 21).

Infine, abbiamo voluto analizzare anche la distribuzione regionale del nostro campione, che risulta essere abbastanza variegata, infatti, il 27% presta servizio in Toscana; il 13,3% in Lombardia; 11,9% in Sicilia, Veneto e Liguria; il 7,7% in Trentino-Alto Adige; il 5,6% in Campania e infine il 4,9% in Piemonte (Fig. 22).

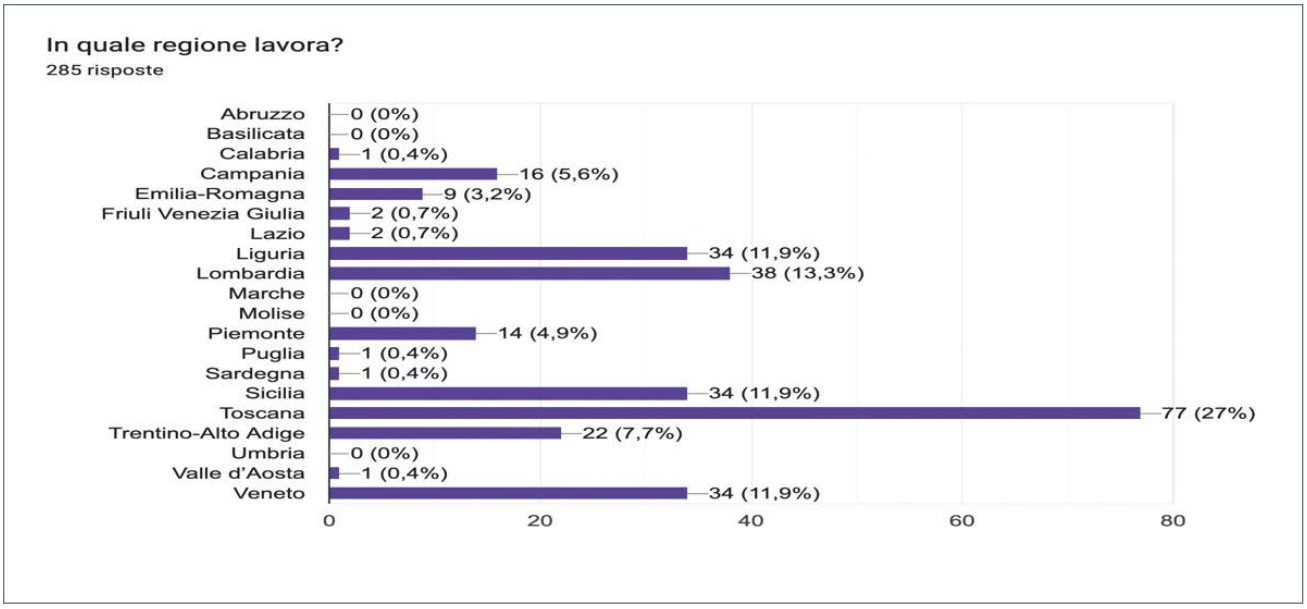


Figura 22.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Le risposte conferite rivelano che gli operatori della salute mentale in Italia percepiscono come efficaci le tecniche di de-escalation per la gestione delle situazioni minacciose e violente. Rivelano, inoltre, un'incompleta formazione teorico-pratica del personale e sottolineano l'importanza di usufruire di percorsi formativi per la corretta gestione delle crisi che ci si trova ad affrontare nei luoghi di lavoro. Sottolineano l'importanza di agire in prevenzione, intercettando correttamente segni e sintomi prodromici dell'escalation della rabbia per evitare che esiti in agiti violenti. Emerge, tuttavia, l'assenza di un'adeguata formazione del personale, che possa favorire la risoluzione degli eventi e garantire l'incolumità del paziente e degli operatori.
Emerge, inoltre, come nella pratica clinica si usino anche farmaci e interventi coercitivi per fermare un comportamento aggressivo, soprattutto se il paziente non risulta essere un partner collaborativo con i membri del personale. Alla luce di quanto emerso dal nostro studio, si può affermare che, anche quando ricorrono a tecniche coercitive, gli operatori sanno che le tecniche verbali hanno diversi vantaggi rispetto alle altre procedure e che le tecniche di de-escalation sono efficaci nel ridurre l'agitazione psicomotoria e l'aggressività associata. Tuttavia, la lettura scientifica si sofferma prevalentemente sugli approcci psicofarmacologici nei pazienti agitati, ponendo ancora poca attenzione sui metodi di de-escalation verbale.
L'obiettivo del nostro sondaggio è stato quello di valutare la consapevolezza del personale sanitario, per la prevenzione e la gestione degli agiti aggressivi dei pazienti agitati. Un'adeguata formazione del personale può garantire interventi più tempestivi, permettendo il riconoscimento dei segnali premonitori di crisi di agitazione.
Con il nostro studio e con i dati di letteratura evidenziati, ci focalizziamo sulla prevenzione delle conseguenze dell'aggressività attraverso la formazione del personale sanitario, per poter garantire una maggiore consapevolezza sul luogo di lavoro e per una migliore gestione delle proprie emozioni di fronte al rischio di violenza.
Dal questionario proposto abbiamo ricavato un incentivo ad organizzare corsi di formazione sulle tecniche di "De-escalation e la gestione del paziente agitato in età evolutiva", indirizzati agli operatori sanitari, agli specializzandi, ai medici di famiglia e a tutte le figure sanitarie che si occupano di salute mentale in età evolutiva.
Sarebbe inoltre auspicabile, a nostro avviso, che anche il personale docente e non docente della scuola, in particolare della scuola secondaria di primo e secondo grado, ricevesse una formazione specifica in tal senso. L'ambiente scolastico, così come quello delle comunità terapeutiche e socioassistenziali, può risultare estremamente sollecitante sul piano emotivo, soprattutto per studenti o soggetti con disturbi psicopatologici. Senza un adeguato insegnamento formale, il personale rischia di diventare un ulteriore fattore scatenante per il comportamento violento, scegliendo inconsapevolmente espressioni verbali e atteggiamenti che favoriscono l'escalation della rabbia.
La formazione, quindi, non solo a livello scolastico, ma anche per gli operatori delle comunità che si occupano del recupero e del sostegno di questi soggetti, diventa fondamentale per prevenire dinamiche conflittuali e per garantire un approccio empatico e rispettoso, che aiuti a gestire in modo più consapevole le emozioni e le difficoltà degli individui.
È difficile che le difficoltà ambientali e culturali si risolvano solo attraverso la formazione del personale, ma è pur vero che essa, se accompagnata da misure di sicurezza organizzative ed ambientali, contribuisce alla prevenzione, alla riduzione e ad una miglior gestione degli eventi aggressivi. Le parole, se sapute usare, sono uno strumento "terapeutico" molto potente.

Bibliografia

1 Rossi MF, Beccia F, Cittadini F, et al. Workplace violence against healthcare workers: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. Public Health. 2023; 221:50-59. https://doi.org/10.1016/j.puhe.2023.05.021

2 Caruso R, Toffanin T, Folesani F, et al. Violence Against Physicians in the Workplace: Trends, Causes, Consequences, and Strategies for Intervention. Curr Psychiatry Rep. 2022;24(12):911-924. https://doi.org/10.1007/s11920-022-01398-1

3 Findling RL, Singh MK, Blader JC. Introduction to a Special Series on Aggressive Behavior as a Focus of Psychiatric Attention. JAACAP Open. 2023;1(4):231-232. Published 2023 Nov 7. https://doi.org/10.1016/j.jaacop.2023.10.002

4 Vitiello B, Behar D, Hunt J, Stoff D, Ricciuti A. Subtyping aggression in children and adolescents. J NeuropsychiatryClinNeurosci. 1990;2(2):189-192. https://doi.org/10.1176/jnp.2.2.189

5 Maier GJ, Stava LJ, Morrow BR, Van Rybroek GJ, Bauman KG. A model for understanding and managing cycles of aggression among psychiatric inpatients. Hosp Community Psychiatry. 1987;38(5):520-524. https://doi.org/10.1176/ps.38.5.520

6 Price O, Baker J, Bee P, Lovell K. Learning and performance outcomes of mental health staff training in de-escalation techniques for the management of violence and aggression. Br J Psychiatry. 2015;206(6):447-455. doi:10.1192/bjp.bp.114.144576

7 Georgadarellis AG, Baum CR. De-escalation Techniques for the Agitated Pediatric Patient. Pediatr Emerg Care. 2023;39(7):535-539. https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000002989

8 Thomas Gordon, Genitori efficaci, Educare figli responsabili, Edizione La Meridiana; terza edizione (21 luglio 2024)

Articolo Originale

Verifica della soddisfazione degli utenti dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Attività territoriale di Bologna

Evaluation of User Satisfaction with Child and Adolescent Neuropsychiatry Services: Community-Based Care in Bologna

Simona Chiodo[1], Vittoria Sturlese[2], Giulia Bariselli[1], Sara Bonazzi[1], Alessandra Cassetti[1], Stefano Costa[1], Paola Cugno[1], Agnese Drusiani[1], Chiara D'Alessandro[1], Mirella Errante[1], Laura Gessaroli[1], Giulia Magnani[1], Andrea Santi[1], Marcello Tracchia[1], Stefano Trebbi[1], Rita Zamboni[1], Filippo Leonard Soriquez[3], Mauro Camuffo[4,5]

[1] Componenti direttivi dell'Area di NPIA Attività territoriale, DSM-DP, Dater, AUSL Bologna; [2] UO Qualità, Internal Audit e Relazioni con il Cittadino; [3] Corso di laurea in Sociologia, Università degli Studi di Bologna; [4] Neuropsichiatra dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Psicologo Clinico, Grosseto; [5] Università degli Studi di Siena

Riassunto

Gli autori descrivono la valutazione della soddisfazione dei genitori degli utenti del loro servizio, la UOC di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Attività territoriale dell'AUSL di Bologna, realizzata utilizzando un questionario ad hoc, l'OSS-cam, inviato a tutti i genitori degli utenti con accessi in un arco temporale di 4 mesi. I risultati consentono alcune considerazioni in merito all'utilità di individuare soprattutto i motivi di insoddisfazione dei genitori, così da poter approntare le più opportune modifiche strutturali e di processo.

Parole chiave: neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, servizi territoriali, qualità percepita, opinione dei genitori, valutazione degli esiti

Summary

The authors describe the evaluation of the satisfaction of the parents of the users of their service, the UOC of Child and Adolescent Neuropsychiatry Territorial activity of the AUSL of Bologna, carried out using an ad hoc questionnaire, the OSS-cam, sent to all the parents of users with access in a period of 4 months. The results allow some considerations regarding the usefulness of identifying above all the reasons for parents' dissatisfaction, so as to be able to prepare the most appropriate structural and process changes.

Key words: neuropsychiatry of childood and adolescence, territorial services, perceived quality of care, parents' opinion, evaluation of outcomes

INTRODUZIONE

Gli attuali sviluppi della cultura e della politica di valutazione dei servizi sanitari indicano come fondamentale la valutazione degli esiti nella pratica quotidiana. In particolare, la valutazione sistematica degli esiti, la cosiddetta "efficacia nella pratica", rappresenta un requisito dei più avanzati programmi di accreditamento, anche se spesso disattesa [1].

Definire la qualità dell'assistenza e gli esiti è particolarmente complesso per i servizi sanitari in generale; lo è in modo particolare quando (e dove) si cerca di farlo per i servizi di salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza [2,3].

Negli ultimi anni, si è consolidato il concetto che l'opinione dei pazienti e dei familiari (la cosiddetta "qualità percepita") debba essere considerata un elemento fondamentale all'interno dei programmi di accreditamento e di valutazione della qualità organizzativa [4-7].

Le famiglie possono esprimere la propria soddisfazione rispetto ad aspetti dell'assistenza meno tecnici ma non per questo meno importanti nella percezione di qualità complessiva. E tali osservazioni potrebbero essere utilizzate per valutare anche la correttezza dell'intervento clinico.

CORRISPONDENZA
Simona Chiodo - E-mail: simona.chiodo@ausl.bologna.it

La qualità percepita è quindi importante perché, a livello concettuale, rileva un giudizio basato sulle percezioni del soggetto in relazione ad una dimensione per sua natura dinamica, multidimensionale, multifattoriale, legata anche alla sfera soggettiva del desiderio e dell'aspettativa; coinvolge considerazioni di ordine etico, per cui al soggetto viene riconosciuta dignità e centralità nel processo di cura, come riflesso, da un lato, dei cambiamenti culturali in atto, dall'altro di disposizioni normative quali l'articolo 14 del DLgs 502/1992 e tutta la normativa riguardante la Carta dei servizi sanitari; rappresenta, infine, un elemento conoscitivo di importanza fondamentale per le aziende sanitarie in quanto può aiutare le aziende ad individuare e sviluppare le caratteristiche dei loro servizi sulla base delle aspettative dell'utente, definire e migliorare le modalità di erogazione delle prestazioni, motivare e sviluppare il personale (conoscere le attese dell'utente è infatti un forte elemento di motivazione alla crescita professionale), diffondere una cultura aziendale centrata sull'utente.

In base a tali premesse l'Azienda Usl di Bologna promuove da anni un approccio di cura e assistenza incentrato sulle persone (People – Centred Care [i,ii] – PCC) così come definito dalla Organizzazione Mondiale dalla Sanità (cit. *Position Paper - Carta degli intenti* dell'Ausl di Bologna, 2024).

L'attenzione alla salute della comunità e delle persone è una prerogativa dell'Ausl di Bologna come dichiarato anche tra i suoi principi nell'atto Aziendale del 2020, fra i quali si citano i seguenti:

"L'Azienda riconosce la centralità del cittadino, in quanto titolare del diritto alla salute e ne incentiva la partecipazione alla definizione delle politiche di offerta e alla organizzazione dei servizi, anche in applicazione dell'art. 5 della Legge Regionale n. 29 del 23 dicembre 2004." […]

"La centralità delle persone e dei loro bisogni costituiscono il riferimento per articolare le funzioni gestionali in stretta relazione ai processi assistenziali e per sviluppare la multidisciplinarietà dell'assistenza, tutelando in pari misura la ricerca della qualità percepita, della qualità tecnica e della qualità organizzativa, minimizzando i rischi clinici individuali e collettivi. (Art 5, Atto Aziendale Ausl di Bologna, 2020)"

In coerenza con l'approccio *people-centred care* la conoscenza di ciò che compone la soddisfazione e la percezione della qualità è sicuramente accresciuta negli ultimi decenni e assunta sistematicamente come prassi di rilevazione relativa alle prestazioni ricevute nella fruizione di un servizio.

Tuttavia i servizi territoriali italiani di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza hanno incontrato fino al 2005 particolari difficoltà nel procedere a verifiche della soddisfazione dell'utenza, per la mancanza di strumenti di rilevazione che fossero specifici per fascia d'età e tipologia delle strutture sanitarie, e altresì validati in campo nazionale.

Nel 2005 sono stati pubblicati, a cura dell'Istituto Superiore di Sanità e dell'A.USL n.9 di Grosseto [5,6], i risultati di una ricerca multicentrica che ha portato alla validazione e alla successiva applicazione in alcuni servizi italiani di un questionario, l'OSS-cam (Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health services), concepito per valutare l'opinione dei genitori di utenti dei servizi territoriali di salute mentale per l'infanzia e l'adolescenza. L'OSS-cam ha dimostrato di essere uno strumento completo, caratterizzato da una più che soddisfacente riproducibilità e da un alto tasso di rispondenza nell'applicazione nella pratica, tali da renderlo facilmente adottabile a scopo sia auto-valutativo che di ricerca [3-9] ed è oggi utilizzato da un numero crescente di servizi su tutto il territorio nazionale (Bologna, Casalecchio di Reno, Empoli, Grosseto, L'Aquila, Matera, Milano, Napoli, Orbetello, Padova, Prato, Torino, Vicenza).

OBIETTIVO

L'Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'Azienda USL di Bologna ha deciso di formulare un progetto di miglioramento sulla "qualità percepita", nel corso di un percorso internazionale per l'accreditamento denominato "Accreditation Canada". L'obiettivo è stato fin dall'inizio il miglioramento dei processi di assistenza e di gestione dei servizi, mirando al pieno coinvolgimento dei suoi utilizzatori, oltre che dei professionisti e gestori; infatti il percorso di accreditamento intrapreso tramite il metodo "Accreditation Canada", ha posto il coinvolgimento di utenti e familiari alla base della valutazione degli esiti e della progettazione dei servizi [iii].

---

i WHO Regional Office for Europe. Towards people-centred health systems: an innovative approach for better health systems. Copenhagen,2013 https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/186756/Towards-people-centred-health-systems-an-innovative-approach-for-better-health-outcomes.pdf

ii WHO Framework on integrated, people-centred health services, 2016 https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf
Per approfondimenti: consultare il sito dedicato IPCHS https://www.integratedcare4people.org/ipchs-framework/

iii Standard Eccellenza Accreditation Canada 1.2 "Si raccolgono informazioni da pazienti e familiari, partner e collettività da trasmettere alle figure preposte alla definizione dei servizi."

Il progetto, approvato dalla Direzione Aziendale, ha previsto l'utilizzo dell'OSS-cam autocompilato dai genitori dei/lle bambini/e e degli/lle adolescenti con accessi in un determinato arco temporale (15-6-2023/15-10-2023).
L'indagine di qualità percepita ha avuto lo scopo di evidenziare, per ogni elemento indagato, sia il livello di gradimento sia quello dell'importanza relativa, in modo da poter orientare ipotesi di miglioramento del servizio nelle aree risultate più carenti.

METODOLOGIA DELL'INDAGINE

Contesto e destinatari

Sono state coinvolte nell'indagine le 4 Unità Operative Semplici territoriali (UOS Bologna Ovest, Bologna Est, Pianura, Sud) in cui la UOC di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Attività territoriale dell'A. USL di Bologna è articolata. La UOC di NPIA Attività territoriale, attraverso le sue 4 UOS, svolge attività di carattere preventivo, diagnostico, terapeutico e riabilitativo nel campo dei disturbi psicopatologici, neurologici, neuropsicologici e dei deficit neuromotori e sensoriali per le persone fino ai 18 anni d'età e fornisce visite specialistiche e consultazioni, prevedendo valutazioni multiprofessionali ed interventi di carattere preventivo inerenti la promozione e la tutela della salute mentale in età evolutiva, anche mediante il lavoro nelle istituzioni educative, nelle scuole e nelle comunità.
Le strutture per famiglie, giovani e minorenni rappresentano contesti organizzativi ad alta complessità e ad alto contenuto socio-relazionale, caratterizzati da un target d'utenza che presenta caratteristiche di fragilità, fisica/psichica /sociale.
Sono stati scelti come soggetti destinatari dell'indagine i genitori dei pazienti in età 0-17 anni, in carico presso le 4 Unità Operative Semplici territoriali, senza distinzioni di genere e nazionalità, disponibili a partecipare all'indagine.

Campionamento

È stata scelta una modalità di campionamento "accidentale", ovvero tutti i genitori che hanno frequentato i servizi per visite/colloqui/trattamenti nel periodo definito nell'indagine e che hanno accettato di compilare il questionario proposto dagli operatori. I figli/le figlie dovevano aver terminato la fase di accoglienza, valutazione e diagnosi e dovevano essere stati presi/e in carico. Tale scelta si è resa necessaria per rispondere a problemi di tipo organizzativo cioè i tempi vincolati a quelli del percorso di accreditamento aziendale Accreditation Canada.

Lo strumento di rilevazione

L'OSS-cam è composto da 46 item raggruppati in 7 sezioni, di cui le prime 6 (comodità di accesso al servizio, ambienti, stile di lavoro degli operatori, organizzazione del servizio, coinvolgimento dei genitori nel percorso di cura, risultati dell'intervento sono composte da 5 a 7 domande specifiche più una di giudizio complessivo e l'ultima contenente da 3 domande generali conclusive in cui si chiede un giudizio complessivo.
Costruito con precisi criteri psicometrici, con un linguaggio semplice e comprensibile anche per persone di scarsa istruzione e con domande formulate in modo da richiedere opinioni (giudizi) su aspetti concreti e particolari del servizio nell'ultimo anno, l'OSS-cam utilizza scale di risposta ordinali a 6 livelli tipo Likert, tranne che per le domande complessive che prevedono risposte su scale quantitative di tipo analogico da 1 a 10, e prevede al termine di ciascuna sezione uno spazio libero in cui il genitore può annotare critiche specifiche e i motivi degli eventuali giudizi negativi.

Modalità di svolgimento dell'indagine

Ai genitori dei minori in carico alle UOS Bologna Sud, Est, Ovest e Pianura che hanno terminato la fase di accoglienza, valutazione e diagnosi nel periodo considerato, è stato chiesto di compilare il questionario online [iv], previa consegna di una lettera contenente le modalità per aderire all'indagine e l'informativa sulla privacy.
La lettera informativa contenente un Qr Code con collegamento al questionario online è stata consegnata dai professionisti degli ambulatori territoriali in occasione delle visite. La lettera sottolineava, tra l'altro, l'assoluto anonimato delle risposte fornite.
Nel periodo dal 15 Giugno al 15 Ottobre 2023 sono state consegnate complessivamente 1.097 lettere di invito, e hanno risposto al questionario solo 206 persone (tasso di risposta: 18%).
Data l'esiguità dei questionari compilati e il loro conseguente minor valore statistico, verrà di seguito presentata una sintesi delle valutazioni espresse[v], soprattutto

---

iv La somministrazione solo in modalità on line (e non cartacea)è stata scelta in ragione del Piano delle azioni per lo sviluppo sostenibile (triennio 2023-2025), nell'orizzonte più vasto che vede le Aziende Sanitarie che fanno riferimento alla Città Metropolitana di Bologna impegnate, su mandato della Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria Metropolitana, nella Missione Europea per "Bologna città neutrale per il clima entro il 2030".

v L'analisi dei giudizi forniti è stata condotta tramite distribuzioni di frequenza (presentate in percentuale) su tutte le variabili di soddisfazione. La scale di valutazione dei singoli item presenti nel questionario (da 1= pessimo a 6= eccellente) sono state ricodificate in 3 categorie: 1-3=giudizio negativo (colore rosso), 4= giudizio

per dare evidenza delle successive azioni di miglioramento sviluppate.

RISULTATI

I dati espressi in percentuale relativi ai giudizi sui singoli item sono elencati in Figura 1 e 2 (vedi Appendice).
Gli item che presentano una più alta percentuale di giudizi negativi sono:

- **L'accesso al servizio** - l'item "Possibilità di parcheggio" con rispettivamente il 21,7% di giudizi negativi; l'item "Le informazioni sui tempi di attesa per avere un appuntamento" con il 13% di giudizi negativi.
- **Gli ambienti** - l'item "Gli spazi disponibili e l'arredamento" con la più alta percentuale di giudizi negativi (rispettivamente 9,3%).
- **L'organizzazione del servizio** - l'item "La brevità dei tempi di attesa" è quello con la maggior percentuale di giudizi negativi (14,4%); segue l'item "Lo scambio di informazioni tra il servizio e le altre figure sanitarie che eventualmente seguono (o hanno seguito) vostro/a figlio/a" che presenta il 9,4% di giudizi negativi.

Gli item che presentano una più alta percentuale di giudizi positivi sono:

- **Lo stile di lavoro degli operatori**, ove tutti gli item presentano alti livelli di soddisfazione.
- **L'organizzazione del servizio** - l'item "Le informazioni e le spiegazioni ricevute sui diritti di vostro/a figlio/a" è quello con la percentuale di giudizi positivi più alta (87,3%).
- **Il vostro coinvolgimento**, ove tutti gli item presentano giudizi positivi, in particolare l'item "Le informazioni e le spiegazioni ricevute sulla natura del problema di vostro/a figlio/a" è quello che presenta la più alta percentuale di giudizi positivi (86,1%).
- **I risultati dell'intervento**, ove gli item "Il sentirvi più sicuri sulle cose da fare" e "La capacità del servizio di aiutare vostro figlio ad affrontare meglio i suoi problemi" sono quelli con la più alta percentuale di giudizi positivi (rispettivamente 85,1% e 82,4%).

Nel complesso, le aree con il maggior numero di item che presentano una più alta percentuale di insoddisfazione risultano quelle de "Gli ambienti" e de "L'accesso al servizio"; mentre l'area con il maggior numero di item che presentano giudizi positivi più alti, invece, è quello de "Lo stile di lavoro degli operatori".

Tali dati quantitativi sono stati inoltre confermati e arricchiti dall'analisi delle risposte alle domande aperte presenti in fondo a ogni area (vedi un esempio in Box 1 - Appendice).
I tre item finali di valutazione complessiva presentano alte percentuali di valutazioni positive, in particolare: l'82,3% dei genitori **consiglierebbe il servizio ad altre persone con problemi similari** ai loro, mentre il 6,9% non lo consiglierebbe affatto; il 74,3% dei genitori ritiene che **le proprie aspettative sul servizio siano state soddisfatte** contro un 9,7% che ritiene che le proprie aspettative non lo siano state (Fig. 3). Il 79,4% dei rispondenti assegna un voto alla propria esperienza con il servizio negli ultimi 12 mesi **compreso tra 8 e 10** (di eccellente).
Infine, l'alto numero di risposte "nessuna opinione" evidenziate in giallo all'interno della tabella sembra segnalare che l'utente non abbia gli elementi per valutare gli aspetti relativi, in quanto assenti o non vissuti nel corso della propria esperienza.

L'UTILIZZO ORGANIZZATIVO DELLE INFORMAZIONI RACCOLTE

L'indagine di qualità percepita ha previsto un'ultima e importante fase di riflessione dedicata allo sviluppo di proposte di miglioramento.
Il Responsabile UOC NPIA, il Gruppo di Lavoro e le Associazioni di genitori della NPIA, in seguito alla diffusione della relazione conclusiva, hanno infatti elaborato un pacchetto di azioni di miglioramento e le hanno presentate alle Direzioni aziendale e del DSM DP, e al team qualità DSM-DP.
Le proposte elaborate hanno riguardato soprattutto le sale di attesa ai fini di renderle più confortevoli per i minori e i loro famigliari.
Tali spunti, raccolti dalla Direzione aziendale, sono stati valorizzati all'interno di una proposta di progetto presentata dal Centro Studi e Comunicazione Ambientale "Antartide" per il "Bando welfare di comunità e generativo 2025", promosso dalla Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna.
Nel concreto, il progetto è incentrato sugli spazi di attesa delle neuropsichiatrie infantili di diverse strutture del territorio dell'Azienda USL (Case della Comunità, poliambulatori, ecc) andando a realizzare interventi che tengano conto sia dei focus individuati nel corso dell'indagine sia dei vissuti che si incrociano in questi spazi, tra operatori e famiglie. Il progetto esiterà in alcune azioni legate all'utilizzo dei linguaggi artistici e culturali all'interno di questi spazi.

sufficiente (colore arancio), 5-6= giudizio positivo (colore verde).

DISCUSSIONE

Il questionario autocompilato denominato *Orbetello Satisfaction Scale-for child and adolescents Mental Health Services* (OSS-cam) si è dimostrato un mezzo di valutazione completo in grado di analizzare la soddisfazione dei genitori su molti aspetti specifici del servizio. Il tasso di rispondenza (18%) è risultato molto basso e alcuni genitori hanno ammesso di non aver compilato il questionario per mera dimenticanza. In una precedente esperienza di somministrazione della scala nei nostri servizi avvenuta nel 2015, il tasso di rispondenza era stato molto elevato (94,5%), perché ai genitori era stato richiesto di compilarlo in versione cartacea mentre si trovavano in sala d'attesa e di inserirlo in apposito contenitore, metodo peraltro adottato dagli ideatori del questionario nelle loro precedenti esperienze [4-7]. Inoltre, il fatto che il campione esaminato sia stato selezionato utilizzando una finestra temporale di circa 4 mesi può aver contribuito all'esiguità del campione rispetto al totale dell'utenza in carico al servizio.
Nel contesto delle Aziende sanitarie è sempre piuttosto difficile costruire dei campioni statisticamente rappresentativi, per una serie di motivi: la mutevolezza della popolazione di utenti che frequentano il servizio e da cui selezionare il campione; la difficoltà a raggiungere la dimensione del campione richiesta, soprattutto nelle unità con minore turnover; l'effettuazione della rilevazione in un preciso periodo, per motivi organizzativi; l'autoselezione del campione stesso. A fianco ai limiti sopra esposti, i vantaggi della somministrazione di un questionario di soddisfazione ai genitori non sono da sottovalutare, in particolare la possibilità di scattare una fotografia dei servizi dell'Azienda che non sia solo descrittiva ma che rappresenti un primo passo per valutare le prestazioni erogate.
Nel nostro caso, i limiti temporali e le difficoltà organizzative hanno impedito l'invio di solleciti, che avrebbero oltretutto minato l'anonimato della ricerca.
Ciò nonostante il numero dei questionari raccolti è stato considerato sufficiente per individuare gli aspetti più critici e più apprezzati dalle famiglie. I risultati ottenuti mostrano che i genitori sono sufficientemente soddisfatti o molto soddisfatti del servizio e ciò è in linea con la maggior parte delle ricerche in questo ambito [4-7].
L'analisi più dettagliata delle risposte ha rivelato che i punti di forza del servizio sono rappresentati dalle qualità umane e professionali degli operatori, mentre i genitori si sono dimostrati più critici riguardo ai tempi di attesa, ai giochi a disposizione dei bambini, alle possibilità di parcheggio, il che rassicura comunque sulla qualità degli interventi e sui possibili margini di miglioramento della qualità complessiva dell'attività qualora le carenze organizzative e ambientali venissero risolte.
I tre item finali di valutazione complessiva presentano alte percentuali di eccellenza, in particolare l'item "Consiglieresti il servizio ad altre persone con problemi simili ai vostri?" (82,3%). Il risultato è perfettamente in linea con quello ottenuto nello studio multicentrico del 2005 (5,6) in cui lo stesso strumento è stato utilizzato per valutare l'opinione dei genitori contemporaneamente in 5 servizi di NPIA.
In definitiva, questo studio ha confermato, al di là delle cifre, l'importanza dell'ascolto dei genitori degli utenti dei nostri servizi. Per porci degli obiettivi di miglioramento dobbiamo prima conoscere la realtà da cui partiamo, le sue criticità, in modo da poter progettare le eventuali azioni di miglioramento.
In questo caso, tra le azioni di miglioramento che verranno messe in campo come prima cosa ci si dovrà occupare dei tempi di attesa e delle sale di attesa che andranno rese più confortevoli per i minori e i loro famigliari.
Auspichiamo che tale percorso porti inoltre importanti evidenze rispetto ad attività di coinvolgimento dei cittadini, come richiesto dal processo "Accreditation Canada" per raggiungere l'obiettivo di una maggiore umanizzazione dei servizi attraverso l'attuazione di progetti e azioni di miglioramento.

Bibliografia

1 Morosini P. Indicatori in valutazione e miglioramento della qualità professionale. Rapporti ISTISAN 04/29 Rev, 2004, 112.

2 Zima BT, Mangione-Smith R. Gaps in quality measures for child mental health care: an opportunity for a collaborative agenda. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2011, 50(8):735-737; HTTPS://DOI.ORG/10.1016/j.jaac.2011.05.006

3 Camuffo M, Costantino MA. La valutazione (routinaria) degli esiti nei servizi di salute mentale dell'età evolutiva. Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici, 2013, Vol.7, 16 agosto 2013, http://www.nuovarassegnastudipsichiatrici.it/.

4 Camuffo M. La qualità dei Servizi di Salute Mentale: il punto di vista dell'utenza. Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. 2001, 68:365-376.

5 Gigantesco A, Camuffo M, Mirabella F et al. L'opinione dei genitori dei servizi di salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza: uno studio multicentrico. Ann Ist Super Sanità, 2005, 41:501-513.

6 Gigantesco A, Bondonio L, Costantino MA et al. Sviluppo, validazione e studio multicentrico di un nuovo questionario per la valutazione delle opinioni dei genitori degli utenti sulla qualità dei servizi di salute mentale per l'età evolutiva. Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, 2006, 73:131-145.

7 Camuffo M, Acchiappati MM, De Luca A. Verifica della

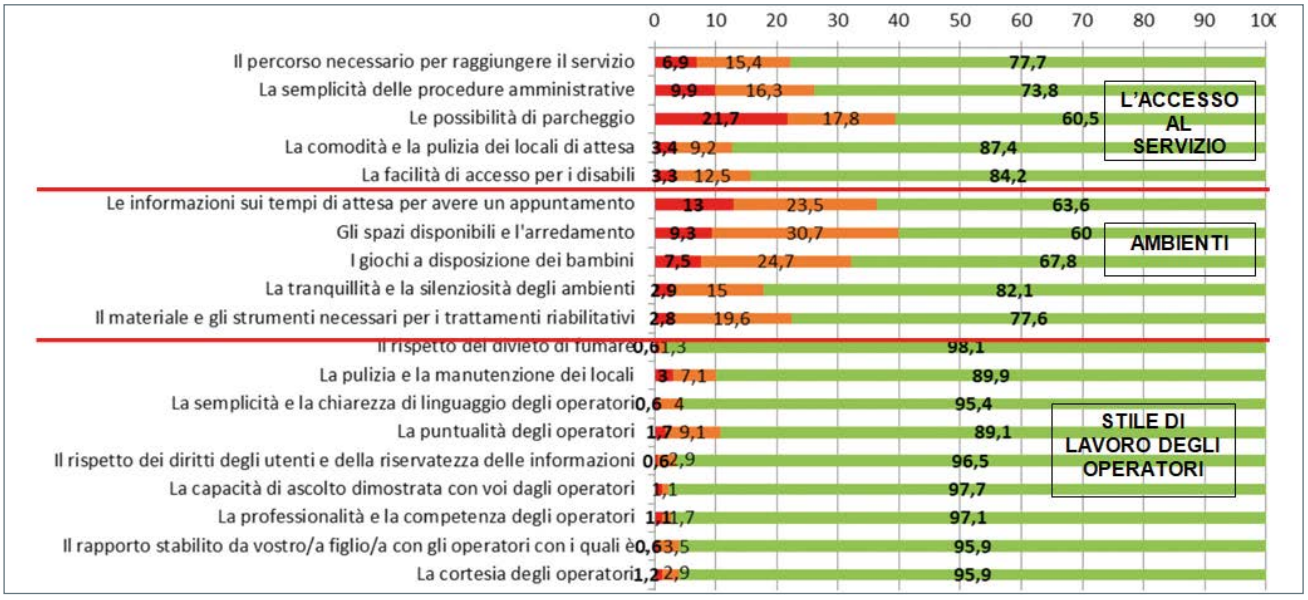
soddisfazione dell'utenza di un servizio territoriale di salute mentale infanzia e adolescenza durante la pandemia di Covid-19. Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici, 2021, 22, 25-3-2021.

[8] Camuffo M. La verifica della soddisfazione dell'utente in neuropsichiatria infantile (proposta di un questionario). Giorn. Neuropsich. Età Evol, 1996, 16 (2):113-122.

[9] Camuffo M. Qualità dell'intervento e soddisfazione dell'utente in Neuropsichiatria Infantile. L'esperienza di un Servizio Territoriale. Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, 1998, 65: 377-384.

[10] Stallard P. The role and use of consumer satisfaction surveys in mental health services. Journal of Mental Health, 1996, 6:1-35.

APPENDICE



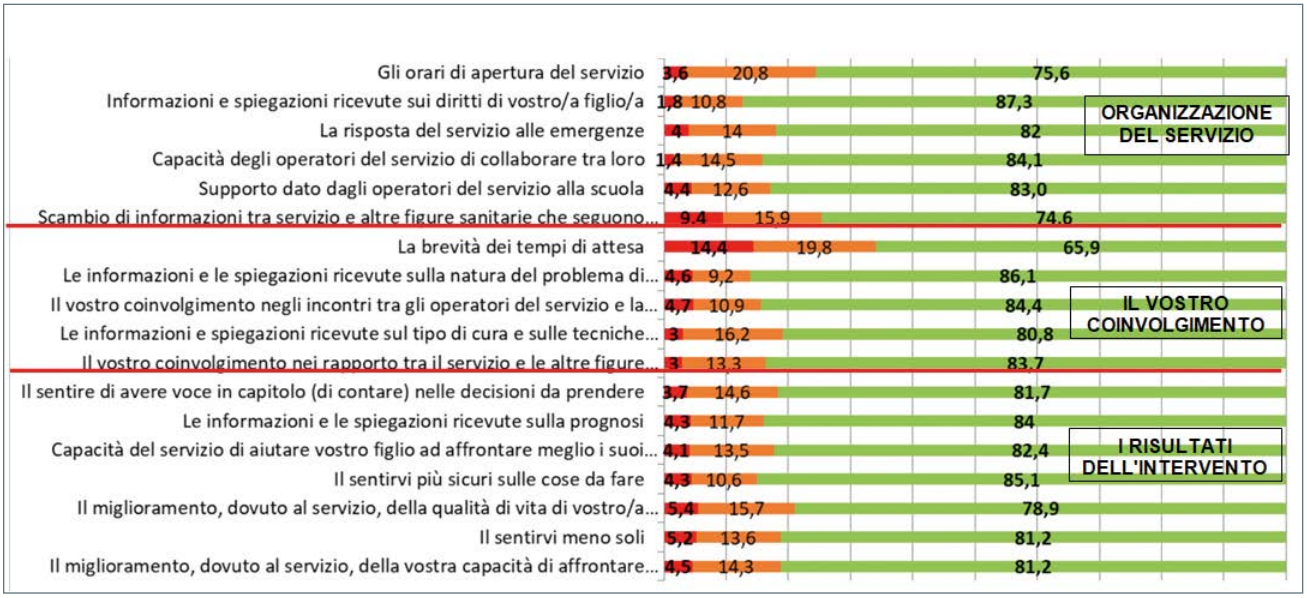


Figure 1-2. Valutazione per singoli item - tutti i Centri.

Box 1. Osservazioni e suggerimenti su ambienti e spazi di attesa

- L'attesa diventa lunga per chi come me non dà il telefonino al bimbo la sala è piccola con 3 sedie e non esistono giochi anche perché non c'è lo spazio sufficiente.
- Le sale d'attesa sono spesso inesistenti, la pulizia scarsa, ambienti molto caldi d'estate e freddi d'inverno.
- Lo stabile è fatiscente. Le sale d'attesa assolutamente spoglie e malridotte, inadatte ad accogliere bambini. Stanze piccole e scarsità di materiali accattivanti per i bambini. La pulizia lascia molto, ma molto a desiderare.
- Aria condizionata troppo alta nelle aree comuni.
- Spazi insufficienti. Le dottoresse logopediste non hanno uno spazio a testa.
- Struttura vecchia. Andrebbe rimodernata. I locali sono ben tenuti ed accoglienti, credo che forse manchi un posto più ampio dove i degenti e gli accompagnatori possano sostare nell'attesa dei colloqui.
- Locali con poco spazio.
- Il servizio meriterebbe spazi maggiori e ambulatori più spaziosi.
- Dagli spazi di attesa si sentono i colloqui all'interno degli ambulatori.

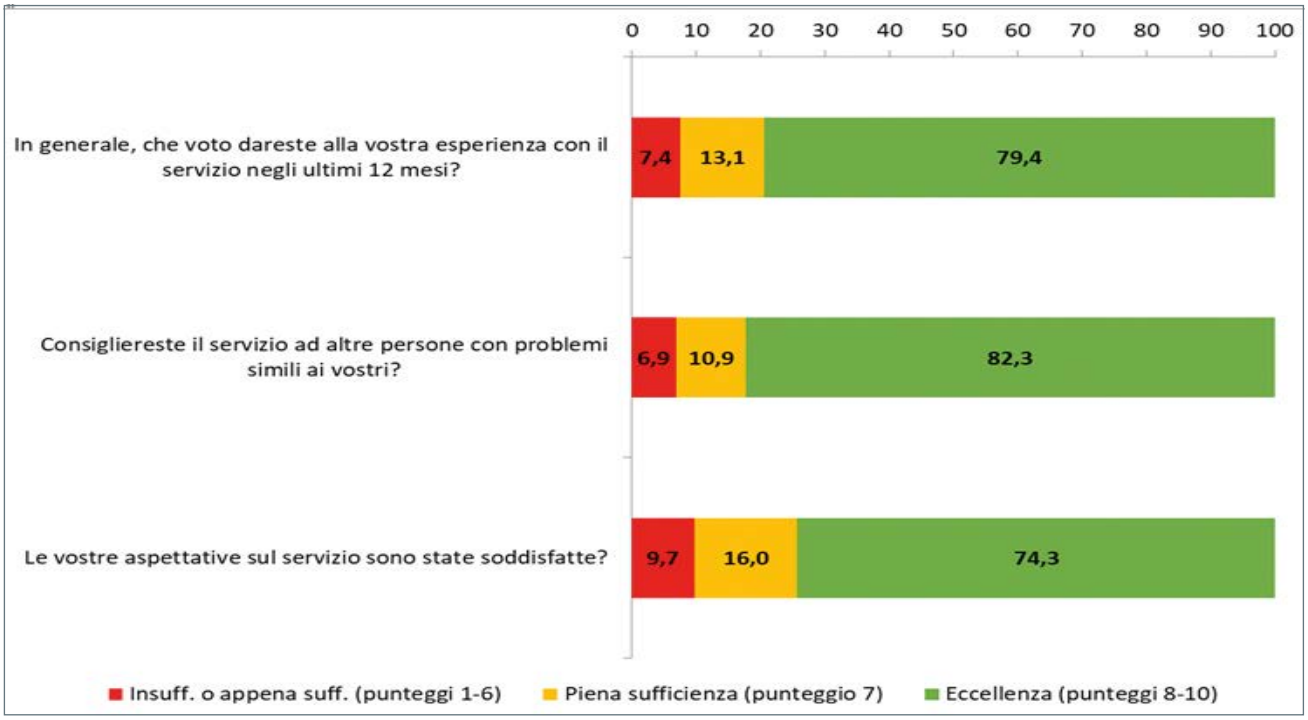


Figura 3. Valutazione complessiva.

Case report e Revisione letteratura

Anoressia Nervosa, Disturbo dello Spettro Autistico, Disforia di Genere e Disturbo di Personalità Schizoide: un'esplorazione delle possibili connessioni psicopatologiche

Anorexia Nervosa, Autism Spectrum Disorder, Gender Dysphoria, and Schizoid Personality Disorder: an exploration of possible psychopathological connections

Amanda Conti[1,2*], Maria Califano[1,2*], Nicolò Vancini[1,2], Antonia Parmeggiani[1,2]

[1] IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Centro Regionale per i Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione in Età Evolutiva, U.O.C. Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica, Bologna; [2] Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche (DIMEC), Università di Bologna, Bologna, Italia
* Questi autori hanno contribuito equamente

Riassunto

La ricerca che esplora simultaneamente le connessioni eziopatogenetiche tra l'Anoressia Nervosa (AN), il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD), la Disforia di Genere (DG) e i Disturbi di Personalità (DP) è carente. Queste condizioni condividono alcuni tratti psicopatologici, e talora si associano a sintomi internalizzanti come ansia e depressione. La presentazione di tali patologie in comorbilità in pazienti affetti da AN ne complica la diagnosi e il trattamento, aumentando la gravità sintomatologica del disturbo alimentare e complicandone la prognosi in termini di salute mentale complessiva. Inoltre, le strategie terapeutiche classicamente utilizzate per i disturbi alimentari di tipo restrittivo si rivelano spesso insufficienti o inefficaci. Emerge, pertanto, la necessità di sviluppare strategie terapeutiche adeguate che tengano conto delle difficoltà proprie di ciascun paziente in base alla complessità del suo quadro clinico e alle comorbidità presenti. Il caso esposto riguarda una paziente giunta all'attenzione clinica per un quadro di AN restrittiva di gravità estrema, sullo sfondo di una severa sintomatologia depressiva. In regime di ricovero presso il reparto del Centro Regionale per i Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione in età evolutiva di Bologna, in virtù di elementi clinici ed anamnestici emersi durante il percorso diagnostico-terapeutico, è stata formulata diagnosi di ASD; sono stati riscontrati inoltre vissuti compatibili con DG e tratti di personalità riconducibili a DP Schizoide, configurando complessivamente un quadro di difficile interpretazione diagnostica e gestione terapeutica.

Parole chiave: anoressia nervosa, disturbo di spettro autistico, disturbo di personalità schizoide, disforia di genere

Summary

Research simultaneously exploring the etiopathogenetic connections between Anorexia Nervosa (AN), Autism Spectrum Disorder (ASD), Gender Dysphoria (GD) and Personality Disorders (PD) is lacking. These conditions share certain psychopathological traits, and are sometimes associated with internalising symptoms such as anxiety and depression. The presentation of these conditions in comorbidity in AN patients complicates their diagnosis and treatment, increasing the symptomatological severity of the eating disorder and complicating its prognosis in terms of overall mental health. Moreover, the therapeutic strategies, classically used for restrictive eating disorders, often prove to be insufficient or ineffective. Appropriate therapeutic strategies that consider the difficulties specific to each patient according to the complexity of their clinical picture and the comorbidities present are necessary. The case reported presents a restrictive AN with a severe depression state; she was admitted to the ward of the Regional Center for Feeding and Eating Disorders for children and adolescents in Bologna. On the basis of clinical and diagnostic evaluation, a diagnosis of ASD has been made; physical experiences compatible with GD have also been identified, along with personality traits associated with Schizoid PD, resulting in a picture of difficult diagnostic interpretation and therapeutic management.

Keywords: anorexia nervosa, autism spectrum disorder, schizoid personality disorder, gender dysphoria

CORRISPONDENZA
Maria Califano - E-mail: maria.califano3@studio.unibo.it

INTRODUZIONE

L'Anoressia Nervosa (AN) è un Disturbo della Nutrizione e dell'Alimentazione (DNA) caratterizzato da un'intensa paura di ingrassare e un rifiuto persistente del cibo, che portano ad una significativa riduzione del peso corporeo [1]. Recenti studi suggeriscono una possibile relazione psicopatologica tra AN, Disturbo di Spettro Autistico (ASD), Disturbo di personalità (DP) Schizoide e Disforia di Genere (DG): queste condizioni, presenti in comorbidità, complicano la diagnosi e il trattamento dell'AN, condizionandone la gravità e la prognosi [2-7].

CASO CLINICO

Presentiamo il caso di F., ragazza di 17 anni, afferente al Centro Regionale per i DNA in età evolutiva di Bologna per un quadro di AN estrema (Indice massa corporea-IMC all'ingresso: 13,83 kg/m2). Si segnala familiarità positiva per Depressione Maggiore nel padre. F. è nata a termine da parto eutocico, dopo una gravidanza gravata da una minaccia di aborto a due mesi di età gestazionale. Dopo essere stata alimentata con latte materno nei primi mesi di vita, il divezzo è risultato complicato da problematiche di selettività alimentare. La paziente, inoltre, è stata saltuariamente allattata al seno a scopo consolatorio fino all'età di 5 anni. La deambulazione autonoma, raggiunta a 16 mesi e non preceduta da gattonamento, è stata caratterizzata da un pattern di cammino a tipo toe walker dai 24 mesi, a cui è seguito un rifiuto della deambulazione autonoma fino ai 5 anni. Attualmente F. presenta goffaggine motoria. Non sono riportati in anamnesi interessi sensoriali anomali, né anomalie del contatto oculare nelle prime fasi di sviluppo. Il menarca è avvenuto a 13 anni, ed è stato vissuto dalla paziente in maniera atraumatica. La paziente è in amenorrea secondaria dall'età di 16 anni. Per quanto concerne il versante relazionale e l'inserimento sociale, F. ha presentato difficoltà nell'interazione con i pari sin dall'infanzia, con scarsa ricerca degli altri e preferenza per attività solitarie. Viene riferito un ottimo rendimento scolastico, associato a tratti di perfezionismo e rigidità di pensiero, nonché una marcata necessità di dedicarsi ad attività prevedibili e organizzate con schemi routinari ben definiti. Dai 16 anni la paziente ha iniziato a manifestare condotte autolesive nella forma di self-cutting superficiale sugli arti. Nell'estate dello stesso anno sono poi comparse le prime condotte alimentari restrittive, inizialmente di tipo qualitativo, e successivamente anche quantitativo, cui è seguita una significativa perdita di peso. Dopo quattro mesi dall'esordio della sintomatologia alimentare, F. è stata condotta in PS per ingestione incongrua di Paracetamolo a scopo anticonservativo. In tale sede la paziente riferisce di aver tentato il suicidio altre due volte in passato con le medesime modalità, ma ingerendo un numero esiguo di compresse. È stata attivata la presa in carico presso i servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) del territorio, nonché intrapresa la terapia farmacologica con Litio RP 124.5 mg e Fluoxetina 20 mg. In ragione del peggioramento delle condotte alimentari restrittive, con conseguente deperimento organico, la paziente è stata condotta nuovamente in PS per aggravamento del quadro clinico, con conseguente ricovero in Pediatria (IMC: 13,34 kg/m^2) e successivo trasferimento presso il Centro Regionale per i DNA in età evolutiva di Bologna con diagnosi di ingresso di AN restrittiva di gravità estrema. All'inizio del percorso di cura psico-nutrizionale, per pervasivo rifiuto del cibo, è stato impostato un piano alimentare supportato da nutrizione enterale tramite sondino nasogastrico, gradualmente sostituita da alimentazione per via orale, fino al raggiungimento di un introito calorico giornaliero di circa 1500 kcal, in aggiunta alla proposta di un integratore alimentare, spesso tuttavia rifiutato dalla paziente. La gestione terapeutica multidisciplinare ha incluso un'assistenza medica e dietologica giornaliera e una psicoterapia individuale, di gruppo e familiare. Dal punto di vista farmacologico, è stata mantenuta la terapia con Litio RP, e incrementata la terapia con Fluoxetina fino a 40 mg/die per persistente deflessione del tono dell'umore; per peggioramento dei pensieri ossessivi e ruminativi sui contenuti nutrizionali e ponderali è stato successivamente eseguito lo switch terapeutico dell'antidepressivo con Sertralina, titolata fino al dosaggio di 100 mg/die. Inoltre, è stata introdotta Quetiapina 50 mg/die a scopo sedativo serale. Durante il ricovero F. ha mostrato una significativa dispercezione corporea, tratti alessitimici, ridotto insight di malattia e uno stile cognitivo rigido e perseverativo. Si è delineata una crescente difficoltà di individuazione identitaria in relazione al genere e all'orientamento sessuale, una difficoltà ad accettare i propri caratteri sessuali secondari femminili e il ciclo mestruale, accompagnati dalla tendenza a mostrarsi con abbigliamento tipicamente maschile. Nonostante la paziente abbia manifestato vissuti di incongruenza di genere [8], dalla valutazione clinica in regime di ricovero non è stato possibile porre diagnosi di DG secondo i criteri del DSM 5-TR in ragione dell'indisponibilità della paziente a condividere con l'equipe di reparto tali aspetti [1]. Inoltre, sono emersi un pervasivo distacco emotivo nei confronti delle relazioni, con una ristretta gamma di espressioni emotive in situazioni interpersonali, scarsi livelli di empatia ed un frequente atteggiamento di evitamento relazionale attivo, associati a coartazione ed oppositività. Si mostrava apparentemente indifferente alla presenza degli altri, distaccata, talvolta completamente disinteressata

Tabella I. Assesment psicopatologico e valutazione cognitiva.

EDI-3	**Impulso alla magrezza:** pt.99 **Bulimia:** pt. 29 **Insoddisfazione corporea:** pt. 88 **Rischio di disturbo alimentare:** pt. 91 **Bassa autostima:** pt. 89 **Alienazione personale:** pt.91 **Insicurezza interpersonale:** pt. 95 **Problemi interpersonali:** pt. 93-95 **Alienazione interpersonale:** pt. 81 **Deficit interocettivi:** pt. 83 **Problemi affettivi:** pt. 81 **Disregolazione emotiva:** pt. 74 **Perfezionismo:** pt. 79 **Ascetismo:** pt. 31 **Paura della maturità:** pt. 92 **Inefficacia:** pt. 90 **Ipercontrollo:** pt. 61 **Disadattamento patologico generale:** pt. 89
EDE-Q	**Restrizione:** pt. 3,8 **Preoccupazione per la forma:** pt. 5,37 **Preoccupazione per il peso:** pt. 4,8 **Preoccupazione per l'alimentazione:** pt. 2,2
BUT	**Fobia del peso:** pt. 3,88 **Preoccupazione per l'immagine corporea:** pt. 3,67 **Evitamento:** pt. 1,17 **Automonitoraggio compulsivo dell'immagine:** pt. 3,5 **Depersonalizzzione:** pt. 2,4 **Indice di severità globale:** pt, 3,06
BAQ	**Familiarità verso il corpo:** pt. 19 **Attenzione alla taglia:** pt. 22 **Confonto con gli altri:** pt. 20
BDI-2	**Depressione grave:** pt. 41-32 **Sintomatologia ansioso-depressiva:** pt. 40-60
MASC-2	**SCORE:** pt. 60
CBCL	**SCORE TOTALE:** pt. 60 **Ansia/Depressione:** pt. 59 **Ritiro:** pt. 74 **Lamentele somatiche:** pt. 59 **Problemi sociali:** pt. 58 **Disturbi del pensiero:** pt. 60 **Problemi attentivi:** pt. 50 **Vialazione delle regole:** pt. 57 **Comportamento aggressivo:** pt. 56 **Scala internalizzante:** pt. 67 **Scala esternalizzante:** pt.56
YSR	**SCORE TOTALE:** pt. 64 **SCORE sottoscala internalizzante:** pt. 70 **SCORE sottoscala esternalizzante:** pt. 60 **Ansia/depressione:** pt. 70 **Ritiro/depressione:** pt. 82 **Problemi somatici:** pt. 54 **Problemi sociali:** pt. 55 **Disturbi del pensiero:** pt. 58 **Problemi attentivi:** pt. 60 **Problemi di condotta:** pt. 63 **Comportamenti aggressivi:** pt. 55

a costruire o mantenere relazioni, riferendo di sentirsi "diversa" dai coetanei, e percepire pertanto il bisogno di isolarsi; dal punto di vista temperamentale appariva facilmente sovra-stimolabile ed iperattiva. Gli agiti autolesivi e la presenza di pensieri anticonservativi sono stati costantemente monitorati nel corso della degenza. Dalla valutazione testistica eseguita mediante Eating Disorder Inventory- 3 (EDI-3), Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q), Body Attitudes Test (BAQ), Body Uneasiness Test (BUT), Beck's Depression Inventory (BDI-2), Multidimensional Anxiety Scale for Children-Second Edition (MASC-2), Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self-Report (YSR) (Tab. I), sono emersi grave insoddisfazione corporea, tendenza all'ipercontrollo, problemi interpersonali e affettivi, marcata disregolazione emotiva, elevati livelli di sintomatologia depressiva e ansiosa. È stata effettuata una valutazione cognitiva mediante Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV) (Tab. I), da cui è emerso un quoziente intellettivo totale di 120. In considerazione della storia clinica della paziente, è stata approfondita la valutazione psicodiagnostica con indagini volte ad indagare la possibilità di ASD, mediante la somministrazione di Camouflage Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q), Autism Spectrum Quotient (AQ), Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF-2), Toronto Alexithymia Scale (TAS-20) e Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2, Modulo 4), che hanno riportato esito positivo, evidenziando gravi deficit di reciprocità socio-emotiva, dello sviluppo e comprensione delle relazioni sociali, atipie somato-sensoriali, scarsa empatia e deficit di teoria della mente. Inoltre, F. ha manifestato per l'intera durata del ricovero una notevole resistenza e oppositività alle proposte di cura, atteggiamento verosimilmente riconducibile alla paura di sviluppare i caratteri sessuali femminili contestualmente all'incremento ponderale, motivo per cui si è stata necessaria una continua contrattazione di un peso corporeo sufficiente a consentire la dimissione al domicilio. Dopo la dimissione dal nostro reparto la paziente ha proseguito il follow-up ambulatoriale presso il nostro Centro e i servizi di NPIA territoriale per quadro di AN restrittiva in ASD, tratti Schizoidi di personalità e vissuti di incongruenza di genere, con un andamento stazionario. È stata concordata inoltre l'attivazione di un percorso di pasti assistiti presso le strutture NPIA di riferimento.

DISCUSSIONE

Il caso clinico presentato evidenzia la complessità della relazione tra AN, ASD, DG e tratti Schizoidi di personalità. La letteratura sottolinea come pazienti con ASD ad alto funzionamento siano più a rischio di sviluppare

un DNA restrittivo [6,7]. D'altro canto, più del 20% delle pazienti femmine con AN sembrano presentare tratti ASD [2]. In questa categoria di pazienti, le difficoltà relazionali potrebbero rappresentare uno dei fattori di rischio per l'insorgenza ed il mantenimento di AN, così come i deficit comunicativi e la rigidità cognitiva caratteristici dell'ASD potrebbero concorrere al mantenimento e al peggioramento dei tratti psicopatologici del DNA [7]. Un ulteriore elemento emerso è la difficoltà della paziente nella definizione identitaria in relazione al proprio genere e orientamento sessuale. Questo potrebbe essere correlato alla presenza di tratti autistici, dal momento che le problematiche di genere risultano più diffuse nelle femmine con ASD rispetto alla popolazione generale. I dati di letteratura indicano, infatti, che almeno il 22% delle donne con ASD sperimentano vissuti di incongruenza di genere, tendono ad identificarsi maggiormente in un genere non binario, o a presentare una minore affiliazione a qualsiasi gruppo di genere [9,10].

Il legame tra AN e DG potrebbe essere interpretabile alla luce di aspetti che riguardano l'insoddisfazione per la propria immagine corporea. In particolare, negli adolescenti la restrizione alimentare e la perdita di peso potrebbero rappresentare un tentativo di rifiutare la sessualizzazione, o ritardare e minimizzare i mutamenti somatici legati alla pubertà. I sintomi di AN potrebbero, pertanto, rappresentare una strategia disfunzionale di esercitare un controllo sul proprio corpo e di sopprimere le caratteristiche del sesso biologico [5]. La tendenza al distacco emotivo e all'isolamento sociale, che caratterizzano le modalità relazionali della paziente, sono elementi sintomatologici comuni tra ASD e DP Schizoide. La diagnosi differenziale, estremamente complessa in età evolutiva, potrebbe essere guidata dal riconoscimento in età precoce di tratti tipici dell'ASD, come i deficit nella comunicazione verbale e non verbale, le problematiche sensoriali, e le stereotipie. Un'altra differenza tra le due condizioni potrebbe essere riconducibile alle motivazioni che spingono il soggetto all'isolamento sociale. I soggetti affetti da ASD presentano deficit nelle abilità sociali, e provano disagio nelle relazioni, ma mantengono un forte desiderio di socializzazione, e questo sembra evidente soprattutto nel fenotipo femminile ad alto funzionamento [9,11]. Al contrario, i soggetti affetti da DP Schizoide sembrerebbero presentare una scarsa motivazione sociale e un disinteresse verso le relazioni interpersonali, fino a gradi estremi di isolamento [11]. Tuttavia, su questo argomento non c'è consenso unanime: secondo alcuni autori, i soggetti con tratti Schizoidi avvertirebbero un intenso bisogno di attaccamento e sembrerebbero esperire sentimenti di affinità e coinvolgimento con un gruppo di individui riconosciuti come loro simili, mentre il distacco relazionale rappresenterebbe una strategia difensiva di ritiro dalla sovrastimolazione, dalla pressione traumatica e dall'invalidazione [12,13]. Uno studio recente evidenzia come l'ASD possa essere associato ad un aumento dei sintomi di DP Schizoide in adolescenza, ipotizzando un ruolo predittivo dei tratti autistici presenti già dall'infanzia per la diagnosi di DP Schizoide in età adulta [11]. Tra le ipotesi formulate per spiegare la co-occorrenza di ASD, AN e DP Schizoide, merita particolare attenzione quella che considera la possibilità di una traiettoria evolutiva che colleghi l'ASD, nelle forme più lievi o sottosoglia, allo sviluppo di caratteristiche schizoidi in età adulta. In quest'ottica dimensionale, l'ASD e il DP Schizoide vengono letti come espressioni diverse lungo un continuum neuroevolutivo, in cui i tratti di ASD, presenti già in età infantile, sembrerebbero influenzare lo sviluppo delle caratteristiche di personalità dell'individuo. Tale prospettiva appare particolarmente rilevante anche alla luce delle difficoltà di trattamento farmacologico che caratterizzano sia i quadri autistici sia quelli schizoidi, in cui i sintomi nucleari risultano spesso poco responsivi agli interventi farmacologici convenzionali. Questa vicinanza fenomenologica e terapeutica rafforza l'ipotesi di una comune matrice neurobiologica, suggerendo la necessità di interventi multimodali precoci e personalizzati, orientati più sulla dimensione relazionale, comunicativa e psicoeducativa che sulla sola modulazione sintomatologica farmacologica [11,14]. Infine, nell'inquadramento della suicidalità della paziente sono stati considerati come fattori contributivi sia la componente umorale, caratterizzata da instabilità affettiva e vissuti depressivi, sia la presenza di alcuni tratti di personalità, ma anche i vissuti legati all'incongruenza di genere. In particolare, gli autori ritengono che la suicidalità vada letta come esito multifattoriale, in cui le dimensioni sopra descritte si intrecciano e si amplificano reciprocamente.

CONCLUSIONI

L'analisi approfondita della storia della paziente offre un'opportunità per esplorare le relazioni psicopatiche tra le sopracitate condizioni in comorbità, risultate strettemente interconnesse nel caso clinico preso in esame [2-7]. La presenza di ASD, DG e tratti Schizoidi potrebbero rappresentare fattori esacerbanti le caratteristiche del DNA restrittivo, e costituire un fattore predittivo di refrattarietà al trattamento psicofarmacologico convenzionale in età evolutiva, con impatto sulla severità del quadro clinico [11]. Questo caso sottolinea la necessità di considerare la sovrapposizione tra le diverse condizioni psicopatologice al fine di comprendere al meglio i ruoli eziopatogenetici comuni, e di sviluppare strategie di intervento personalizzate e approcci terapeutici adeguati. Un riconoscimento precoce dell'ASD

e un'analisi approfondita delle dinamiche identitarie possono rappresentare elementi chiave per una presa in carico più efficace e mirata.

Bibliografia

1 American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed. Text Revision (DSM-5-TR). Washington, DC, American Psychiatric Association, 2022.

2 Pruccoli J, Solari A, Terenzi L, et al. Autism spectrum disorder and anorexia nervosa: an Italian prospective study. Ital J Pediatr. 2021 Mar 9;47(1):59. https://doi.org/10.1186/s13052-021-01006-7. PMID: 33750445; PMCID: PMC7945370.

3 Tchanturia K, Adamson J, Leppanen J, et al. Characteristics of autism spectrum disorder in anorexia nervosa: A naturalistic study in an inpatient treatment programme. Autism. 2019 Jan;23(1):123-130. https://doi.org/10.1177/1362361317722431. Epub 2017 Nov 5. PMID: 29105513.

4 Laczkovics C, Czernin K, Carlitscheck J et al. Personality Disorder in Adolescent Patients with Anorexia Nervosa. Psychopathology. 2023;56(4):268-275. https://doi.org/10.1159/000527555. Epub 2022 Nov 30. PMID: 36450269.

5 Ristori J, Fisher AD, Castellini G, et al. Gender Dysphoria and Anorexia Nervosa Symptoms in Two Adolescents. Arch Sex Behav. 2019 Jul;48(5):1625-1631. https://doi.org/10.1007/s10508-019-1396-7. Epub 2019 Feb 27. PMID: 30815831.

6 Brede J, Babb C, Jones CRG, et al. The clinical characteristics of autistic women with restrictive eating disorders. BJPsych Open. 2024 Jul 26;10(4):e131. https://doi.org/10.1192/bjo.2024.65. PMID: 39056242.

7 Saure E, Laasonen M, Kylliäinen A, et al. Social communication and restricted, repetitive behavior as assessed with a diagnostic tool for autism (ADOS-2) in women with anorexia nervosa. J Clin Psychol. 2024 Aug;80(8):1901-1916. https://doi.org/10.1002/jclp.23700. Epub 2024 May 7. PMID: 38712729.

8 World Health Organization. (2022). ICD-11: International classification of diseases (11th revision).

9 Cooper K, Smith LGE, Russell AJ. Gender Identity in Autism: Sex Differences in Social Affiliation with Gender Groups. J Autism Dev Disord. 2018 Dec;48(12):3995-4006. https://doi.org/10.1007/s10803-018-3590-1. PMID: 29705922; PMCID: PMC6223803.

10 Mears K, Rai D, Shah P, et al. A Systematic Review of Gender Dysphoria Measures in Autistic Samples. Arch Sex Behav. 2024 Aug;53(8):2863-2882. https://doi.org/10.1007/s10508-024-02896-4. Epub 2024 Jun 3. PMID: 38831234; PMCID: PMC11335965.

11 Cook ML, Zhang Y, Constantino JN. On the Continuity Between Autistic and Schizoid Personality Disorder Trait Burden: A Prospective Study in Adolescence. J Nerv Ment Dis. 2020 Feb;208(2):94-100. https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000001105. PMID: 31856140; PMCID: PMC6982569.

12 Lingiardi, V., Mcwilliams, N., & Speranza, A. M. (2020). Manuale Diagnostico Psicodinamico PDM-2: 0/18, Infanzia e Adolescenza.

13 McWilliams N., Ricerca Psicoanalitica, 2006, Anno XVII, n.1, pp. 51-88

14 Vannucchi G, Masi G, Toni C, Dell'Osso L, Marazziti D, Perugi G. Clinical features, developmental course, and psychiatric comorbidity of adult autism spectrum disorders. CNS Spectr. 2014 Apr;19(2):157-64. https://doi.org/10.1017/S1092852913000941. Epub 2013 Dec 19. PMID: 24352005

Giornale di NEUROPSICHIATRIA DELL'ETÀ EVOLUTIVA 2025;45:90-93

CASE REPORT E REVISIONE LETTERATURA

Utilizzo della clozapina nel trattamento psicofarmacologico del Disturbo post-traumatico complesso (C-PTSD) in età evolutiva

Use of Clozapine in the psychopharmacological treatment of Complex post-traumatic disorder (C-PTSD) in developmental age

Lara Ciampoli[1,2], Maria Califano[1,2], Ilaria Lupetti[3], Cristina Donati[3], Antonia Parmeggiani[1,2]

[1] IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Centro Regionale per i Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione in Età Evolutiva, UOC Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica, Bologna, Italia; [2] Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche (DIMEC), Università di Bologna, Bologna, Italia; [3] Ospedale Privato accreditato Villa Igea, Residenza Terapeutica intensiva per minori "Il Nespolo", Modena

Riassunto

Il Disturbo post-traumatico complesso (C-PTSD) è un disturbo psichiatrico recentemente introdotto nell'ICD-11 che amplia il costrutto nosografico di PTSD descritto nel DSM-5 includendo tra i sintomi compromissioni gravi e durature nella regolazione emotiva, nella percezione di sé e nei rapporti interpersonali. Tra gli approcci di intervento maggiormente analizzati in letteratura figurano gli interventi psicoterapeutici e psicosociali, con minor numero di studi disponibili relativi al trattamento farmacologico. Esponiamo il caso di una paziente con C-PTSD per la quale è stato necessario impostare un trattamento farmacologico con Clozapina, con impatto positivo sulla gravità e l'interferenza dei sintomi. I risultati del trattamento del caso riportato sono stati discussi sulla base di quanto riportato in letteratura a proposito del PTSD e dell'utilizzo della clozapina in età evolutiva.

Parole chiave: disturbo post-traumatico complesso, trattamento psicofarmacologico, clozapina

Summary

Complex post-traumatic disorder (C-PTSD) is a psychiatric disorder recently introduced in the ICD-11 which broadens the nosographic construct of PTSD described in DSM-5 including among the symptoms severe and long-term impairments in emotional regulation, self-perception and interpersonal relationships. Among the most reported intervention approaches there are psychotherapeutic and psychosocial interventions, with fewer studies available on pharmacological treatment. We present the case of a patient with C-PTSD treated with Clozapine with a positive impact on symptom severity. The results of the treatment of the reported case were discussed basing on studies reported in the literature for PTSD and the use of Clozapine in developmental age.

Keywords: complex post-traumatic disorder, psychopharmacological treatment, clozapine

INTRODUZIONE

Il Disturbo da stress post-traumatico (PTSD) è un disturbo psichiatrico che può svilupparsi in individui esposti ad un evento traumatico, caratterizzato da sintomi di risperimentazione, evitamento, alterazione negativa del pensiero e dell'umore ed iperattivazione, come definito dal Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5) [1]. Studi di popolazione hanno evidenziato che tra il 13% e il 43% dei minori ha subito almeno un evento traumatico, con una media del 6% di bambini e adolescenti ai quali è possibile porre diagnosi di PTSD [2].

La categoria diagnostica proposta dal DSM-5 non risulta esaustiva nel descrivere l'impatto di esperienze traumatiche precoci sullo sviluppo dell'individuo, soprattutto se di natura interpersonale e di tipo cronico (Complex Trauma). Il trauma interpersonale comprende quelle forme di maltrattamento subite durante l'infanzia caratterizzate da abuso fisico, sessuale, o emotivo, situazioni di abbandono, o deterioramento della relazione primaria con il caregiver. I bambini esposti a traumi

CORRISPONDENZA
Lara Ciampoli - E-mail: lara.ciampoli@studio.unibo.it

interpersonali ripetuti presentano clinicamente una sintomatologia maggiormente impattante rispetto a coloro i quali hanno vissuto un solo momento potenzialmente traumatico, superando i criteri del PTSD proposti dal DSM-5 [3].

Con la pubblicazione dell'undicesima edizione dell'International Classification of Diseases (ICD-11), l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha ufficialmente riconosciuto la diagnosi di Disturbo da stress post-traumatico complesso (Complex post traumatic stress disorder, C-PTSD), che amplia il costrutto nosografico di PTSD includendo tra i sintomi compromissioni gravi e durature nella regolazione emotiva, nella percezione di sé e nei rapporti interpersonali [4].

Le ricerche condotte su bambini e adolescenti con storie di traumi complessi hanno portato alla proposta di una nuova categoria diagnostica, non ancora approvata ed inserita nei comuni manuali diagnostici, quella di Disturbo Traumatico dello Sviluppo (Developmental Trauma Disorder) suggerita da Bessel van der Kolk nel 2005; tale entità definisce e caratterizza una configurazione post-traumatica specifica per l'età evolutiva e include al suo interno più forme di disregolazione (affettiva, comportamentale, cognitiva, relazionale, psicosomatica) [5]. Gli effetti negativi e pervasivi della traumatizzazione precoce e ripetuta sono dovuti al fatto che le esperienze traumatiche interferiscono con lo sviluppo del sistema nervoso tramite modificazioni epigenetiche e alterazioni a carico dei sistemi neurotrasmettitoriale, neuroendocrino ed immunitario. Diversi studi hanno di fatto mostrato come traumi avvenuti in periodi sensibili dello sviluppo neurobiologico tendano ad avere conseguenze a lungo termine, aumentando significativamente il rischio di gravi disturbi psicopatologici, come depressione, ansia, abuso di sostanze e disturbi dirompenti del comportamento [6]. Nel presente articolo viene presentato il caso clinico di una paziente con diagnosi di Depressione maggiore in C-PTSD, con particolare focus sulla gestione psicofarmacologica, accompagnato da una breve revisione della letteratura.

PRESENTAZIONE DEL CASO

Presentiamo il caso di una ragazza di 17 anni, ricoverata presso Residenza Terapeutica Intensiva per Minori per agito autolesivo a scopo anticonservativo con lesione da taglio all'avambraccio. La ragazza presentava familiarità in linea paterna per Disturbo depressivo maggiore e tentativi di suicidio. L'anno precedente la ragazza era stata ricoverata presso la stessa RTI-M per un agito autolesivo a scopo anticonservativo analogo e sintomatologia depressiva ed erano stati effettuati tentativi terapeutici con diversi farmaci, tra cui fluoxetina, risperidone, quetiapina ed aripiprazolo, in seguito sospesi per inefficacia o comparsa di effetti collaterali. Al momento del secondo tentativo di suicidio, la ragazza era inserita nel programma semi-residenziale, effettuava trattamento psicoterapeutico e assumeva terapia farmacologica con lurasidone 74 mg e litio solfato 83 mg. Dopo una prima fase di buon compenso clinico, la minore ha iniziato a presentare fluttuazioni del tono dell'umore, ansia ingravescente con attacchi di panico, pensieri e impulsi eteroaggressivi, agiti autolesivi, ideazione anticonservativa e disregolazione del ritmo sonno-veglia con difficoltà di addormentamento e risvegli notturni.

Dalla valutazione clinica si rilevava la presenza di un profilo caratterizzato da tono dell'umore deflesso improntato all'irritabilità, convinzioni bizzarre a carattere ossessivo con scarso insight, sintomi dissociativi, tendenza alla somatizzazione, difficoltà nella gestione della rabbia, aggressività eterodiretta e agiti autolesivi come tentativo di ridurre stati emotivi negativi e contenere gli impulsi eteroaggressivi. Emergevano inoltre costante stato di allerta e iperreattività ai rumori, immagine negativa di sé, diffidenza verso gli altri e difficoltà di socializzazione con i pari. Tale profilo veniva delineato non solo tramite colloqui liberi con la paziente, ma anche tramite somministrazione di testistica standardizzata (questionario CBCL versione paziente, SCL-90-R, MMPI-A, SWAP-200). Nel corso di un colloquio la ragazza ha riferito episodi pregressi di maltrattamenti fisici e psicologici da parte della madre, per cui veniva fatta una segnalazione di sospetto di reato. Veniva posta diagnosi di Depressione maggiore con tratti psicotici in paziente con C-PTSD. Nel corso del ricovero, per una maggiore stabilità del tono dell'umore veniva aumentato il dosaggio del Litio solfato a 124,5 mg/die e, dopo aver tentato un aumento del dosaggio del lurasidone con scarso beneficio, veniva introdotta olanzapina per contrastare i pensieri a carattere ossessivo e contenuto eteroaggressivo e le condotte autolesive. A causa della persistenza di marcata irritabilità e gravi agiti autolesivi si modificava la terapia farmacologica con inserimento di risperidone fino a 4 mg/die e riduzione dell'olanzapina fino a sospensione. Effettuata questa modifica terapeutica, si assisteva ad un miglioramento clinico; tuttavia, comparivano effetti collaterali quali tremori agli arti e iperprolattinemia sintomatica con galattorrea e alterazioni del ciclo mestruale, non attenuatisi nonostante la riduzione del dosaggio di risperidone a 3,5 mg e la somministrazione di cabergolina.

L'utilizzo di ulteriori tentativi terapeutici con antipsicotici di prima generazione veniva scartata in considerazione del maggior rischio di effetti collaterali a lungo termine. La possibilità di trattamento con aripiprazolo veniva esclusa vista la pregressa sospensione per effetti

extrapiramidali; si decideva inoltre di non impiegare la quetiapina, data la scarsa efficacia sul quadro clinico della paziente quando era stata impiegata precedentemente. È stato, pertanto, effettuato switch terapeutico da risperidone a clozapina, al fine di ottenere un maggior controllo della sintomatologia della paziente con una maggiore tollerabilità, data la minore incidenza di effetti extrapiramidali e iperprolattinemia in corso di terapia con clozapina. Dopo quattro settimane, la paziente appariva stabile in trattamento con litio solfato 124,5 mg e clozapina alla dose di 75 mg, in assenza di effetti collaterali eccetto il riscontro di tachicardia successivo all'introduzione del farmaco, per cui veniva prescritto bisoprololo, con buon compenso. Il tono dell'umore risultava complessivamente stabile, in assenza di ideazione anticonservativa, agiti autolesivi e pensieri eteroaggressivi e la paziente veniva dimessa con prosecuzione del percorso di cura in semi-residenza.

DISCUSSIONE

Il trattamento del PTSD in bambini e adolescenti è un argomento complesso. La disregolazione dei sistemi recettoriali serotoninergici, noradrenergici, e dopaminergici determina molteplici cambiamenti neurobiologici e sintomi associati all'esperienza traumatica, fornendo le basi per il trattamento psicofarmacologico [7]. Tra gli approcci di intervento maggiormente analizzati in letteratura figurano gli interventi psicoterapeutici e psicosociali, con meno studi disponibili relativi al trattamento farmacologico. Tra i farmaci che vengono comunemente utilizzati in pazienti con diagnosi di PTSD in età evolutiva si annoverano: inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI), antidepressivi triciclici (TCA), agenti bloccanti alfa e beta-adrenergici, ansiolitici, antipsicotici e stabilizzanti dell'umore. Il razionale di questa scelta deriva dal fatto che tali terapie sono di comune utilizzo per pazienti adulti con la medesima diagnosi, e sono disponibili prove sostanziali di efficacia in questa fascia di età [8]. Dai dati emersi da una revisione sul tema, emerge che gli SSRI, come sertralina e fluoxetina, fluvoxamina, paroxetina, sono considerati il trattamento di prima linea, in quanto utili a ridurre i sintomi di ansia, depressione, ed iperarousal associati all' esperienza traumatica. La valutazione di efficacia del trattamento dovrebbe essere effettuata non prima di 4 settimane dall' introduzione del farmaco e, se il trattamento è considerato soddisfacente, dovrebbe essere mantenuto per almeno 12 mesi. Nonostante ci sia un generale consenso sulla loro utilità nel miglioramento dei sintomi, pochi studi clinici sono stati condotti con trials controllati in doppio cieco, con la maggior parte delle ricerche effettuate con trial in aperto. Per quanto riguarda l'utilizzo degli stabilizzanti dell'umore, come litio, acido valproico e carbamazepina, alcuni studi ne hanno dimostrato la validità nel ridurre l'instabilità affettiva e le oscillazioni del tono dell'umore, caratteristiche spesso presenti nei pazienti con PTSD. Per quanto riguarda gli antipsicotici atipici (olanzapina, risperidone, quetapina), il loro utilizzo nei pazienti con PTSD appare indicato in presenza di sintomi psicotici o refrattarietà ad altri trattamenti [7].

Tra gli antipsicotici atipici, la clozapina si è dimostrata un farmaco utile per la gestione dei sintomi psicotici e non psicotici refrattari in età evolutiva, in particolare: comportamento aggressivo, rischio suicidario, controllo dell'impulsività, delle crisi di angoscia e della sintomatologia produttiva [9]. Non esiste attualmente un'indicazione specifica inerente all' utilizzo della clozapina nei pazienti con PTSD; questo farmaco è infatti approvato in Italia dall' età di 7 anni per la gestione delle psicosi acute e croniche del bambino e dell'adolescente (Legge 648/96), e dai 16 anni per pazienti con diagnosi di schizofrenia resistente al trattamento. Gli studi disponibili in letteratura sull'utilizzo della clozapina in monoterapia in età evolutiva per indicazioni diverse dalla schizofrenia presentano alcune limitazioni metodologiche, tra cui: una casistica limitata, una scarsa concordanza sulla durata del trattamento e sul tempo di follow up necessario [10]. Alcuni autori hanno riscontrato un numero inferiore di tentativi di suicidio e comportamenti violenti in pazienti trattati con clozapina [11] rispetto ad altri antipsicotici di prima generazione [12]; altri autori riportano una riduzione dell'utilizzo di sostanze d'abuso, una maggiore aderenza al trattamento ed una riduzione dell'impulsività [13]. La clozapina sembra utile per il suo effetto anti-aggressivo non solo nella schizofrenia, ma anche in altri disturbi psichiatrici, come il disturbo borderline di personalità, i disturbi dello spettro autistico, il disturbo bipolare e il disturbo da stress post-traumatico. Tale effetto anti-aggressivo sembra essere indipendente dai suoi effetti antipsicotici e sedativi più generici, tuttavia, la comprensione dei precisi meccanismi alla base di tale effetto è ancora oggetto di studio, anche se si ipotizza che un maggior controllo dei sintomi psicotici, e la riduzione dell'impulsività, possano contribuire ad un miglioramento complessivo del controllo della sintomatologia e della compliance terapeutica [14]. Uno studio ha indagato l'efficacia della terapia con clozapina in sei adolescenti con diagnosi di PTSD resistente al trattamento. Tutti i partecipanti erano stati sottoposti a terapia farmacologica con due neurolettici diversi prima di iniziare la clozapina. La valutazione clinica e testistica ha suggerito che, raggiunta la dose terapeutica, 4 partecipanti hanno dimostrato miglioramenti sostanziali nei sintomi psichiatrici e comportamentali e 5 partecipanti hanno riportato una riduzione

delle esperienze allucinatorie associate all'esperienza traumatica [9].
Sulla base di questi dati, la clozapina sembra un farmaco particolarmente efficace nei pazienti clinicamente complessi o resistenti al trattamento, tuttavia sono necessarie ulteriori ricerche per comprenderne appieno i complessi meccanismi d'azione [14].

CONCLUSIONI

Abbiamo presentato un caso clinico di una paziente con Depressione maggiore in Disturbo post traumatico complesso. Un inquadramento del trauma in chiave evolutiva riesce a cogliere più opportunamente l'ampia costellazione sintomatologica della paziente, in quanto considera la complessità delle riportate difficoltà di autoregolazione, funzionamento e relazione nell'area personale ed interpersonale. L'interazione di tratti temperamentali (instabilità affettiva, emotività negativa, discontrollo emotivo, impulsività e aggressività), ambiente, geni, e fattori neurobiologici associati ad esperienze traumatiche precoci hanno rappresentato fattori di rischio per lo sviluppo ed il mantenimento del disturbo, oltre che gravi fattori predisponenti che aumentano il rischio di suicidalità e refrattarietà al trattamento. La terapia con clozapina è risultata efficace nella gestione della sintomatologia della paziente, tuttavia ulteriori studi sono necessari, anche in considerazione dei numerosi effetti collaterali riportati in letteratura [15]. L'utilizzo del farmaco con indicazioni più chiare e specifiche sarebbe utile per questi pazienti in età evolutiva che rappresentano una categoria per la quale la sfida diagnostica e terapeutica è molto importante.

Bibliografia

1 American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.

2 Giaconia RM, Reinherz HZ, Silverman AB, et al. Traumas and posttraumatic stress disorder in a community population of older adolescents. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 1995 Oct;34(10):1369-80.

3 D'Andrea W, Ford JD, Stolbach B, et al. Understanding interpersonal trauma in children: why we need a developmentally appropriate trauma diagnosis. Am J Orthopsychiatry. 2012;82:187-200.

4 World Health Organization. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Geneva: WHO; 2018.

5 Van Der Kolk BA. Developmental trauma disorder: Toward a rational diagnosis for children with complex trauma histories. Psychiatr Ann. 2005;35:401-8.

6 Dunn EC, Nishimi K, Gomez SH, et al. Developmental timing of trauma exposure and emotion dysregulation in adulthood: Are there sensitive periods when trauma is most harmful? J Affect Disord. 2018 Feb;227:869-77.

7 Kozarić-Kovačić D. Psychopharmacotherapy of Posttraumatic Stress Disorder. Croat Med J. 2008;49(4):459-75.

8 Huemer J, Erhart F, Steiner H. Posttraumatic Stress Disorder in Children and Adolescents: A Review of Psychopharmacological Treatment. Child Psychiatry Hum Dev. 2010;41(6):624-40.

9 Wheatley M, Plant J, Reader H, et al. Clozapine treatment of adolescents with posttraumatic stress disorder and psychotic symptoms. J Clin Psychopharmacol. 2004 Apr;24(2):167-73.

10 Rachamallu V, Elberson BW, Vutam E, et al. Off-Label Use of Clozapine in Children and Adolescents—A Literature Review. Am J Ther. 2019;26(3):e406-16.

11 Chalasani L, Kant R, Chengappa KR. Clozapine Impact on Clinical Outcomes and Aggression in Severely Ill Adolescents with Childhood-Onset Schizophrenia. Can J Psychiatry. 2001 Dec;46(10):965-8.

12 Spivak B, Shabash E, Sheitman B, et al. The Effects of Clozapine Versus Haloperidol on Measures of Impulsive Aggression and Suicidality in Chronic Schizophrenia Patients: An Open, Nonrandomized, 6-Month Study. J Clin Psychiatry. 2003 Jul;64(7):5738.

13 Volavka J. The effects of clozapine on aggression and substance abuse in schizophrenic patients. J Clin Psychiatry. 1999;60 Suppl 12:43-6.

14 Frogley C, Taylor D, Dickens G, et al. A systematic review of the evidence of clozapine's anti-aggressive effects. Int J Neuropsychopharmacol. 2012 Oct;15(9):1351-71.

15 Marinkovic D, Timotijevic I, Babinski T, et al. The side-effects of clozapine: a four year follow-up study. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry. 1994 May;18(3):537-44.

Review

Promozione della salute mentale in età evolutiva: dalla teoria alla pratica clinica

Promoting mental health in childhood: from theory to clinical practice

Aldo Diavoletto

Responsabile UONPIA Salerno, DSM ASL Salerno

Riassunto

Introduzione. La promozione della salute mentale in età evolutiva rappresenta oggi una sfida prioritaria per la Neuropsichiatria Infantile, in un contesto sociale segnato da crescenti fragilità e richieste complesse.

Metodi. È stata condotta una revisione narrativa della letteratura più recente, integrata con riflessioni teorico-cliniche basate sulla prassi dei servizi territoriali.

Risultati. Emergono aree d'intervento fondamentali: il sostegno alla genitorialità e alle relazioni precoci, il contrasto allo stigma, la promozione della resilienza e la valorizzazione dell'inclusione scolastica. Tali elementi si configurano come costrutti interconnessi e cruciali per la promozione del benessere psichico infantile.

Discussione. L'approccio alla salute mentale in età evolutiva deve essere integrato, multidimensionale e comunitario, richiedendo sinergia tra servizi sanitari, scuola e società civile.

Conclusioni. È necessario che ogni équipe NPIA assuma la promozione della salute mentale come parte integrante della pratica clinica quotidiana, sviluppando interventi concreti, precoci e territoriali.

Parole chiave: salute mentale, età evolutiva, resilienza, genitorialità, inclusione

Summary

Introduction. *Promoting mental health during developmental age is a pressing challenge for Child and Adolescent Neuropsychiatry, especially in a social context marked by growing vulnerability and complex needs.*

Methods. *A narrative review of recent scientific literature was conducted, integrated with theoretical and clinical reflections based on practices from territorial services.*

Results. *Key areas of intervention emerged: support for parenting and early relationships, combating stigma, fostering resilience, and promoting school inclusion. These factors are interrelated and crucial to improving child mental well-being.*

Discussion. *A developmental mental health approach must be integrated, multidimensional and community-based, requiring synergy between health services, schools, and civil society.*

Conclusions. *Each NPIA team should consider mental health promotion as a core component of everyday clinical practice, developing concrete, early and community-focused interventions.*

Keywords: mental health, developmental age, resilience, parenting, inclusion

INTRODUZIONE

In un quadro sociale di crisi e di aumento della fragilità, oltre che prestare cure e favorire il recupero funzionale dei pazienti, la Neuropsichiatria Infantile dovrebbe promuovere il benessere e prevenire la malattia, partendo dalla genitorialità e dalla cultura della salute mentale in condizioni di sviluppo sia tipico che atipico [1,2].

Il tema risulta "obiettivo di politiche generali, non solo di sanità pubblica, e di uno sforzo collettivo in una rete

CORRISPONDENZA
Aldo Diavoletto - E-mail: a.diavoletto@aslsalerno.it

complessa di interventi…", come sancito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel Piano d'azione sulla salute mentale per l'Europa già nel 2005 [3]. Contribuire oggi allo sviluppo di questi processi con azioni specifiche equivale ad incidere in misura significativa sulla qualità dell'offerta globale, sociale e sanitaria dei servizi e sul sostegno alla salute pubblica nel suo insieme [4].
I tempi in cui viviamo ci mostrano un quadro sociale in cui bambini e famiglie evidenziano una sofferenza psicologica crescente e manifestano bisogni di cura sempre più complessi. Gli esiti della pandemia da COVID-19, le gravi incertezze economiche, ideologiche e di politica internazionale, sovrapposte all'indebolimento dei sistemi di tutela sociale, hanno rappresentato il detonatore di un profondo disagio dell'individuo e della collettività [5].
Gli attuali dati epidemiologici in merito alla salute mentale in età evolutiva evidenziano aumento delle richieste di presa in carico, riscontro di quadri clinici sovente in comorbidità, nonchè l'anticipazione dell'età di insorgenza dei sintomi [6].
Accanto alle tradizionali attività cliniche, si impone quindi la necessità di sostenere il benessere psichico sin dai primi anni di vita, agendo in chiave preventiva e multidimensionale. La promozione della salute mentale non riguarda esclusivamente il settore sanitario, ma coinvolge politiche generali e sociali, in un articolato sistema di interventi integrati. Contribuire a tale processo oggi significa incidere sulla qualità dell'offerta assistenziale globale, rafforzando la salute pubblica e l'equità sociale.
Le evidenze attuali mostrano un incremento delle diagnosi precoci, la maggiore complessità dei quadri clinici e una domanda crescente di interventi psicosociali. Tra le aree d'intervento più rilevanti si collocano: il sostegno alla genitorialità, le difficoltà nel processo di accettazione della diagnosi, i fattori culturali e le modalità di coping che influenzano profondamente l'evoluzione clinica del bambino e la qualità della relazione con il sistema curante.
Per gestire diversi aspetti di questa emergenza andrebbero proposte le seguenti direttive, su cui ci soffermiamo con una disamina dei riferimenti in letteratura: sostenere la genitorialità e le relazioni precoci anche in condizioni di difficoltà, stimolare la resilienza, combattere lo stigma, favorire l'inclusione scolastica e sociale.

METODI

Questo contributo si basa su una revisione narrativa della letteratura scientifica più recente, selezionata attraverso fonti accreditate nazionali e internazionali. I contenuti sono stati integrati con riflessioni teoriche ed esperienze maturate nei contesti operativi della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza territoriale, al fine di delineare un quadro complessivo e praticabile delle strategie di promozione della salute mentale.

RISULTATI

I contributi selezionati e analizzati forniscono spunti di trattazione attorno a cinque nuclei tematici: sostenere la genitorialità, sostenere la genitorialità durante le relazioni precoci, promozione della resilienza, lottare contro lo stigma e promuovere l'alfabetizzazione sulla salute mentale, inclusione scolastica.

Sostenere la genitorialità

Fattori emotivi o di mancata elaborazione della diagnosi impediscono ai genitori dei pazienti di operare scelte critiche e di affidarsi adeguatamente al sistema di cura, anche perchè le variabili che intervengono nelle traiettorie evolutive sono molteplici e non del tutto prevedibili o governabili [7]. Spesso i genitori sono portati a dare più importanza agli aspetti funzionali a breve termine della cura, piuttosto che a quelli di prognosi nel medio o lungo termine fondati su una progettualità più ampia.
Per quanto concerne la reazione alla diagnosi, le caratteristiche socio-culturali ed emotive dei genitori, il loro sistema di credenze sulla genesi dei disturbi, finiscono con l'avere un impatto sulle decisioni riguardanti l'assistenza sanitaria futura del bambino, i rapporti col sistema curante, la pianificazione familiare e la salute mentale degli stessi adulti di riferimento [8]. Uno stile di *coping* cosiddetto *emotion based* è orientato a negare i problemi, ma accresce il disagio e si riverbera negativamente sul bambino [9]; uno stile di coping *problem based* usa strategie che mirano a fronteggiare i problemi coinvolgendo attivamente i familiari, il che dà un senso di maggiore coesione e funzionalità [10].
Il rapporto medico-paziente in questi anni si è trasformato e si è passati da un rapporto paternalistico ad una condivisione paritaria dei progetti di cura tra utenza e operatori, argomento tanto più delicato in quanto riguarda nel nostro caso minori fragili e dalle traiettorie evolutive poco prevedibili [11].
Vi è anche il problema di una vasta disinformazione che arriva al pubblico tramite Internet e i social media. La disinformazione scientifica non è solo pervasiva e diffusa, ma risulta più popolare delle informazioni scientifiche, soprattutto per le persone sofferenti, perché tende a dare risposte semplici a problemi complessi, e risulta difficile da correggere una volta radicata nel circuito dei media [12,13]. Essa può alimentare sfiducia soprattutto verso i servizi e le istituzioni sanitarie, con ricadute concrete sull'aderenza ai progetti e alle offerte di cura.

Sostenere la genitorialità durante le relazioni precoci

Il comportamento e le attitudini genitoriali appaiono fondamentali per lo sviluppo del bambino, sia in condizioni di normalità che di sviluppo atipico. Il bambino regola le proprie emozioni modulandosi sulle risposte dei genitori [14]. Il malessere del genitore, che risulta oppresso da sentimenti di angoscia per la scarsa responsività del figlio, si interseca con i segnali del bambino che sono non chiari, determinando il più delle volte una circuitazione sfavorevole. Nei cosiddetti primi mille giorni la plasticità cerebrale è particolarmente spiccata, il cervello aumenta di volume e le connessioni aumentano a dismisura. L'ambiente e le sue declinazioni influiscono sullo sviluppo, anche in ragione delle condizioni socio-economiche in cui vive il bambino e la famiglia [15]. L'ambiente ha un effetto anche sulla regolazione genica, in quanto i geni vengono attivati o meno a seconda di fattori relazionali e sociali, in un complesso intreccio di fattori [16].

Pertanto, da una parte, va sostenuta e incoraggiata la genitorialità consapevole in tutte le famiglie, promuovendo modelli di accudimento maturo e responsabile, che sostengano le coppie e le madri nei momenti più faticosi della loro esperienza; dall'altra parte in caso di diagnosi precoce di disturbi del neurosviluppo, i genitori vanno coinvolti nel processo terapeutico non soltanto con informazioni sulla vicenda di cura, ma con una marcata stimolazione delle loro competenze, in modo che possano diventare essi stessi parte dell'intervento e, se possibile, agenti di cambiamento, resilienza e cura [17].

La letteratura accreditata rende conto del fatto che la qualità dell'interazione tra lattante e genitore è fondante per le successive capacità dell'individuo sul piano dell'affettività, della reciprocità relazionale, della socializzazione e dell'apprendimento. Appare pertanto fondamentale sostenere le prime relazioni con i caregivers, promuovere per esempio l'interazione di sguardo tra madre e neonato-lattante, proteggendola da interferenze inadeguate [18,19].

Per questo appare cruciale la qualità del coinvolgimento emotivo, la capacità di conoscere, incoraggiare il bambino, interagire con esso, mentre d'altro canto il bambino a sua volta impara ad autoregolarsi sotto la spinta di fattori sia costituzionali che relazionali.

A partire dalle più recenti rimodulazioni della teoria dell'attaccamento si è sviluppata l'idea di un bambino che non viene semplicemente plasmato da fattori esterni, ma attivamente elabora modelli personali di sé stesso e dell'ambiente [20,21].

Nel modello cosiddetto dinamico maturativo le modalità di attaccamento possono intendersi come configurazioni comportamentali, strategie di protezione dal pericolo o specifiche modalità di informazioni su di sé e sul mondo [22]. Nella relazione con la figura di attaccamento le informazioni vengono elaborate nel senso di dare rilievo o alle variazioni sensoriali percepite come stati affettivi, o alle sequenze inerenti a uno stato di pericolo, con gerarchie diverse a seconda del tipo di attaccamento e di traiettoria evolutiva.

Altrettanto rilevanti le ricerche di Trevarthen [23], passando per tutti gli studi riguardanti il concetto di cellule mirror [24]; vi è infatti tutta una cospicua serie di ricerche sulle basi neurobiologiche dell'intersoggettività, che regola le interazioni precoci tra madre bambino a livello verbale, non verbale e tattile.

Sono stati sviluppati diversi interventi basati sull'attaccamento per supportare i genitori, migliorare la qualità dell'assistenza e promuovere la sicurezza dell'attaccamento dei bambini con l'obiettivo di promuovere e migliorare la salute mentale infantile [25]. Con il CARE index, ad esempio, si osserva l'interazione di gioco spontanea genitore-bambino per 3 minuti, valutando la sintonizzazione affettiva della diade. I comportamenti vengono interpretati in funzione della loro attività regolatoria, e in un certo senso consentono di prevedere le modalità di attaccamento a 12 mesi [26]. Unito a sedute di video feedback, il CARE index può essere un utile strumento di sostegno alla genitorialità in diversi contesti.

Inoltre, in altre esperienze, programmi di formazione genitoriale sulla consapevolezza e socializzazione delle emozioni hanno dimostrato efficacia nella loro capacità di migliorare i comportamenti genitoriali correlati all'insegnamento della regolazione delle emozioni dei bambini piccoli [27].

Promozione della resilienza

Nell'ambito dei fattori di promozione della salute mentale, di sicura importanza è quindi concentrarsi sul favorire competenze di resilienza non solo nei pazienti ma anche nelle loro figure di accudimento principali [28]: gli interventi focalizzati sulla costruzione della resilienza attraverso il rafforzamento dei fattori protettivi possono contribuire alla prevenzione e alla riduzione dei problemi di salute mentale nei bambini e negli adolescenti e in particolare durante i periodi di maggiore vulnerabilità psico-sociale [29].

In letteratura sono segnalati diversi fattori di resilienza, che abbracciano domini individuali, familiari, scolastici, comunitari e organizzativi, tra cui spiccano elementi attinenti al soggetto, come competenza cognitiva, autoregolazione, autostima, ed elementi attinenti all'ambiente o alla famiglia, come genitorialità efficace, buon contesto educativo, buon rapporto tra pari [30]. Il contesto considerato più adatto per creare opportunità di resilienza è naturalmente quello scolastico [31], rispetto al quale è fondamentale il corpo docente per erogare i programmi formativi, che vanno adattati in base all'alfabetizzazione, all'umore, ai vissuti e alle esigenze degli studenti.

Lotta allo stigma e alfabetizzazione sulla salute mentale

Altra questione riguarda la formazione delle famiglie e dell'opinione pubblica nel suo insieme sugli argomenti inerenti la salute mentale e lo stigma, sia lo stigma delle famiglie con figli disabili, sia lo stigma della persona con problemi di salute mentale, e più in generale la diffusione della cultura della diversità e dell'inclusione. A questo proposito è pertinente il concetto di *Mental Health Learning*, che si tratta di un processo di alfabetizzazione su temi riguardanti la salute mentale. Essa è stata definita per la prima volta da Jorm et al. [32] come la "conoscenza e le convinzioni sui disturbi mentali che aiutano il loro riconoscimento, la loro gestione o la loro prevenzione"; se tale conoscenza è bassa nelle famiglie e nel contesto sociale, risulta in proporzione insufficiente la capacità di chiedere aiuto e rivolgersi ai servizi con modalità adeguate.
Da revisioni sistematiche, emerge che la stigmatizzazione a tutte le età rappresenta un ostacolo significativo alla corretta tendenza a chiedere aiuto, per cui spesso i ragazzi o le famiglie ritardano o evitano l'accesso ai servizi, a causa del pregiudizio in tema di salute mentale, con esiti rilevanti in termini di risultati terapeutici e future complicanze psico sociali e adattive [33]. Diversi studi riportano che, pur avendo la disponibilità dell'offerta assistenziale solo un quarto dei giovani con problemi di salute mentale accede ai servizi [34], per cui tali conoscenze vanno implementate e diffuse.

Inclusione scolastica

Infine, altro elemento cardine della promozione della salute mentale infantile è la lotta alle diseguaglianze e la lotta per l'inclusione. Sostenuto da una vasta legislazione e da una lunga esperienza, soprattutto nel modello italiano, il concetto di inclusione permea gran parte dell'agire terapeutico e del lavoro di rete dei neuropsichiatri dell'età evolutiva nel nostro paese [35].
La dimensione inclusiva della nostra scuola si basa su alcuni costrutti: a) gli alunni apprendono con diverse potenzialità e con diversi assetti cognitivi; b) la diversità rappresenta un valore che va compreso e sostenuto, ma necessita di strumenti adeguati e metodi flessibili, per cui la didattica e il contesto devono essere adattati in funzione dei bisogni individuali; c) l'apprendimento viene favorito dalla cooperazione tra allievi, docenti, famiglie e comunità tutta d) vanno implementati gli aspetti organizzativi, metodologici e dell'evidenza empirica [36].
Lo scopo dell'inclusione è quindi da una parte realizzare l'uguaglianza nei processi formativi ed educativi sia sul piano della forma che dei contenuti, dall'altra valorizzare le differenze individuali [37].
Il percorso normativo italiano che ha portato alle tematiche dell'inclusione ha come fulcro la legge 104/92, ma vi sono diversi passaggi legislativi che hanno preso le mosse dalla stagione dell'antipsichiatria e della critica all'istituzione totale [38], per giungere alle metodologie oggi condivise per la tutela della salute mentale infantile. Cruciale la normativa che sanciva la chiusura delle scuole speciali e l'inserimento dei bambini disabili nella scuola di tutti, normativa grazie alla quale la scuola da quel momento rappresenta non più un'istituzione escludente, ma il quotidiano contesto socializzante per tutti i bambini, con sviluppo tipico o atipico [39].

DISCUSSIONE

I profili di intervento e di riflessione descritti trovano riscontro in una vasta letteratura, anche recente, e si correlano alla vocazione operativa e della NPIA, che si identifica con una natura prevalentemente pubblica e territoriale della sua operatività.
Per quanto riguarda il contesto socio-relazionale, Baumann evidenziava la superficialità delle relazioni interpersonali in una società votata al culto dell'effimero ormai diversi anni fa [40]; successivamente Morin [41] in piena pandemia, con estrema lucidità, aveva proposto un cambio di direzione, basato su uguaglianza, sostenibilità, consapevolezza e su di un nuovo umanesimo, ma la società pare stia continuando a prendere strade diverse se non antitetiche a queste raccomandazioni.
Le priorità per chi lavora con l'età evolutiva sono rappresentate dall'esigenza di promuovere la solidarietà, lavorare in rete, sostenere le famiglie e i care givers, sempre più deboli dinanzi ai propri ruoli, sostenere l'etica dell'intervento precoce, e la lotta alle diseguaglianze e allo stigma, e il recupero, oserei dire, per l'appunto, di un nuovo umanesimo.
La nostra branca sta virando, sospinta dai bisogni dell'epidemiologia e del sociale, a una scienza prevalentemente della disabilità ad una scienza che si spende per la salute mentale infantile nel suo insieme [42].
In questi percorsi assistenziali resta cruciale il ruolo dei pediatri sia di base che ospedalieri, per la salute psicofisica dei bambini e per guidare i genitori, soprattutto nelle primissime fasi dell'interazione madre-bambino e nell'accudimento dei lattanti, e per tale ragione è fondamentale una continua embricazione delle loro competenze con quelle degli esperti del neurosviluppo [43, 44].
Queste coordinate di lavoro vanno ben al di là della clinica e richiedono una connotazione di intervento fortemente declinata nei luoghi di vita e di socializzazione delle famiglie e dei bambini. Si tratta del principio della psichiatria di comunità, che vuol dire accompagnare e trattare i pazienti senza sradicarli dal loro contesto implementando le risorse dell'individuo, delle famiglie e del tessuto sociale. Tale costrutto è valido ancor di più

nell'ambito dell'età evolutiva [45].
Questo approccio richiede una marcata integrazione con gli interlocutori clinici e non clinici, dalle neonatologie agli ambiti di zona ai magistrati minorili, non ultimi i decisori politici e gli amministratori, e anche i mass media nel loro insieme, per portare divulgazione e consapevolezza diffusa su queste tematiche cruciali.

CONCLUSIONI E DIREZIONI FUTURE

In conclusione, il contributo degli specialisti alla promozione della salute mentale in età evolutiva deve essere considerato parte integrante del loro agire quotidiano, declinandosi tale impegno in più ambiti; le azioni di presa in carico devono essere sostenute da una consapevolezza degli elementi di fragilità del sistema e della sofferenza dei singoli e delle comunità; non è possibile impegnarsi in questi settori della sanità senza uno sguardo d'insieme sullo stato di salute della società nel suo complesso e sulle direzioni che essa prende. Pertanto, è necessario un impegno volto a costruire reti, promuovere l'uguaglianza, sostenere la genitorialità responsabile e la cultura dell'inclusione; ogni gruppo di lavoro nei servizi di Neuropsichiatria Infantile dovrebbe interrogarsi sull'operatività concreta da porre in essere per mettere a regime queste azioni e per integrarle nella pratica clinica quotidiana.

Bibliografia

1 Fenwick-Smith A, Dahlberg EE, Thompson SC. Systematic review of resilience-enhancing, universal, primary school-based mental health promotion programs. BMC Psychol. 2018 Jul 5;6(1):30.

2 Anyigbo C, Beal SJ, Lee JY, et al. Addressing Mental Health and Social Needs in Tandem to Promote Health Equity. Pediatr Clin North Am. 2024 Dec;71(6):1141-1149.

3 WHO Piano d'azione sulla salute mentale per l'Europa. Conferenza Ministeriale europea sulla Salute Mentale, Helsinki, gennaio 2005.

4 Yoshikawa H, Aber JL, Beardslee WR. The effects of poverty on the mental, emotional, and behavioral health of children and youth: implications for prevention. Am Psychol. 2012 May-Jun;67(4):272-84.

5 Singh S, Roy D, Sinha K,et al.. Impact of COVID-19 and lockdown on mental health of children and adolescents: A narrative review with recommendations. Psychiatry Res. 2020 Nov;293:113429.

6 Araz Altay M, Bozatlı L, Demirci Şipka B, et al. Current Pattern of Psychiatric Comorbidity and Psychotropic Drug Prescription in Child and Adolescent Patients. Medicina (Kaunas). 2019 May 17;55(5):159.

7 Barak-Levy Y, Atzaba-Poria N. Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. Res Dev Disabil. 2013;34(6):2040-6.

8 Hebert EB, Koulouglioti C. Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. Issues Compr Pediatr Nurs. 2010;33(3):149-63.

9 Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, et al.. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. Autism. 2005;9(4):377-91.

10 Hampton LH, Kaiser AP. Intervention effects on spoken-language outcomes for children with autism: A systematic review and meta-analysis. J Intellect Disabil Res. 2016;60(5):444-63.

11 Salvatore B. La relazione tra medico e paziente oggi: Diritti e responsabilità. In: Chieffi L, Postigliola A, editors. Bioetica e cura. Milano: Mimesis Edizioni; 2014. p. 165-86.

12 Swire-Thompson B, Lazer D. Public Health and Online Misinformation: Challenges and Recommendations. Annu Rev Public Health. 2020 Apr 2;41:433-451.

13 Aïmeur E, Amri S, Brassard G. Fake news, disinformation and misinformation in social media: a review. Soc Netw Anal Min. 2023;13(1):30.

14 Fenning RM, Baker JK. Mother-child interaction and resilience in children with early developmental risk. J Fam Psychol. 2012 Jun;26(3):411-20.

15 Del Bono C, Candela E, Parini L, Zama D, Pierantoni L, Bodini CF, Dondi A, Lanari M. The first 1000 days: the price of inequalities in high and middle-income countries. Pediatr Res. 2025 Jan 24. https://doi.org/10.1038/s41390-025-03880-x. Epub ahead of print. PMID: 39856230.

16 Wardoyo H, Moeloek ND, Basrowi RW, et al.. Mental Health Awareness and Promotion during the First 1000 Days of Life: An Expert Consensus. Healthcare (Basel). 2023 Dec 24;12(1):44.

17 Ferrara R, Damato FM, Ricci L, et al. Parents-children co-regulation as therapeutic variable and target in autism spectrum disorders. From observation of drive to need of cooperative parent-mediated therapy. Clin Ter. 2023 Nov-Dec;174(6):537-544.

18 Preiß J, Lang A, Hauser T, et al.. Maternal characteristics and their relation to early mother-child interaction and cognitive development in toddlers. PLoS One. 2025 Jan 15;20(1):e0301876.

19 Zivan M, Gashri C, Habuba N, Horowitz-Kraus T. Reduced mother-child brain-to-brain synchrony during joint storytelling interaction interrupted by a media usage. Child Neuropsychol. 2022 Oct;28(7):918-937. https://doi.org/10.1080/09297049.2022.2034774. Epub 2022 Feb 6. PMID: 35129078.

20 Lambruschi F. (a cura di) Manuale di psicoterapia cognitiva dell'età evolutiva 2014 Bollati Boringhieri.

21 Lambruschi Psicoterapia cognitiva: l'orientamento costruttivista ed evolutivo. Roma Carocci 2024

22 Crittenden PM. Raising parents: attachment, parenting, and child safety 2008 Willan Publishing, Oregon

23 Trevarthen C., Aitken KJ Intersoggettività infantile: ricerca, teoria e pratica. J. Child Psychol. Psychiatry 2001;42:3-48.

[24] Bonini L, Rotunno C, Arcuri E, Gallese V. Mirror neurons 30 years later: implications and applications. Trends Cogn Sci. 2022 Sep;26(9):767-781. https://doi.org/10.1016/j.tics.2022.06.003. Epub 2022 Jul 5. PMID: 35803832.

[25] Woodhouse SS. Attachment-based interventions for families with young children. J Clin Psychol. 2018 Aug;74(8):1296-1299.

[26] Bertaccini R. Nuccini F. Promuovere e sostenere una genitorialità sensibile: l'utilizzo clinico del CARE index come video feedback in Imbasciati A., Cena L. (2018) Il futuro dei primi mille giorni di vita Franco Angeli

[27] England-Mason G, Gonzalez A. Intervening to shape children's emotion regulation: A review of emotion socialization parenting programs for young children. Emotion. 2020 Feb;20(1):98-104.

[28] Luthar SS, Cicchetti D., Becker B. Il costrutto della resilienza: una valutazione critica e linee guida per il lavoro futuro. Child Dev. 2000;71:543–562.

[29] Babić R, Babić M, Rastović P,et al.. Resilience in Health and Illness. Psychiatr Danub. 2020 Sep;32(Suppl 2):226-232. PMID: 32970640.

[30] Masten AS, Lucke CM, Nelson KM, et al. Resilience in Development and Psychopathology: Multisystem Perspectives. Annu Rev Clin Psychol. 2021;17:521-549.

[31] Dray J, Bowman J, Campbell E, et al.. Systematic Review of Universal Resilience-Focused Interventions Targeting Child and Adolescent Mental Health in the School Setting. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2017 Oct;56(10):813-824.

[32] Jorm, AF, Korte, AE, Jacomb, PA, et al. Mental health literacy: a survey of the public's ability to recognize mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment Med J Aust (1997) 166(4):182–6.

[33] Kaushik A, Kostaki E, Kyriakopoulos M. The stigma of mental illness in children and adolescents: A systematic review. Psychiatry Res. 2016;243:469-94.

[34] Radez J, Reardon T, Creswell C, et al. Why do children and adolescents (not) seek and access professional help for their mental health problems? A systematic review of quantitative and qualitative studies. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2021;30(2):183-211.

[35] Zollo I. Il valore dell'inclusione. Franco Angeli 2020.

[36] Ballerini V. E., Ferrari F., Natali S. et al. Curare il clima di classe mediante attività relazionali. In: Gentile M, Chiappelli T, (a cura di). Intercultura e inclusione. Il Cooperative Learning nella classe plurilingue. Milano: Franco Angeli 2016, pp. 131-141.

[37] Franceschini G. Che cos'è l'inclusione scolastica? Riflessioni e proposte operative. Studi Sulla Formazione/Open Journal of Education, 2023 26(1):197–205.

[38] Cipriano P. Basaglia e le metamorfosi della psichiatria Eleuthera 2018.

[39] Rigon G. Dalla chiusura delle scuole speciali alla salute mentale dell'età evolutiva. Rivista Sperimentale di Freniatria 2018;2:89-104.

[40] Baumann Z. Liquid times: living in an age of uncertainty. John Wiley and Sons 2007.

[41] Morin E. Cambiamo strada: le 15 lezioni del coronavirus. Cortina 2020.

[42] Nardocci F. La nascita dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile e Adolescenziale: dagli interventi riabilitativi e di inclusione sociale per l'handicap alla tutela della salute mentale in età evolutiva. Giornale di Neuropsich dell'Età Evololutiva 2009;29:3-15.

[43] Muth ND, Bolling C, Hannon T, et al. Section on obesity; Committee on Nutrition. The Role of the Pediatrician in the Promotion of Healthy, Active Living. Pediatrics. 2024;153(3):e2023065480.

[44] Hagan JS, Duncan PM, eds. Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children, and Adolescents. 4th ed. American Academy of Pediatric 2017 Google Scholar

[45] Petti TA, Salguero C Community Child and Adolescent Psychiatry: a Manual of Clinical Practice and Consultation. American Psychiatric Association Publishing 2005.

VADEMECUM

DA QUALE ESIGENZA NASCE QUESTO DOCUMENTO?

Il documento nasce dall'esigenza di garantire una continuità di cura efficace e appropriata per i soggetti con disturbi del neurosviluppo, in risposta alle criticità riscontrate nel passaggio tra i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'età adulta. La continuità di cura è un concetto più trasversale di quello di transizione, e si propone di indirizzare la vulnerabilità, il rischio di interruzione della presa in carico, la frammentazione dei percorsi assistenziali e le conseguenze negative sul benessere dei pazienti e delle famiglie che si ritrovano nel passaggio dai Servizi dell'età evolutiva a quelli dell'età adulta. Si avverte sempre più la necessità di superare approcci centrati sui Servizi, per costruire invece percorsi integrati, personalizzati e centrati sulla persona, che tengano conto della complessità dei bisogni sanitari, educativi e sociali. Questo documento risponde al bisogno di creare un linguaggio e una strategia comuni tra tutti gli attori coinvolti per migliorare il coordinamento e la qualità dell'assistenza lungo l'intero arco di vita.

A CHI È RIVOLTO?

Questo documento è rivolto a tutti i professionisti, operatori, gestori e organizzatori di servizi, decisori, familiari e utenti, con l'obiettivo di supportare una gestione appropriata e integrata del processo di continuità di cura nei soggetti con disturbi del neurosviluppo e nelle loro famiglie. Vuole aprire un confronto allargato sul tema con altre professioni, con i servizi pediatrici e con i servizi per l'età adulta, in ambito sanitario, educativo e sociale, nonché con associazioni di familiari e utenti.

COSA È POSSIBILE TROVARE AL SUO INTERNO?

Il documento fornisce linee guida per garantire una continuità di cura efficace nei soggetti con disturbi del neurosviluppo. Sottolinea l'importanza di un approccio integrato e personalizzato, che coinvolga famiglie, operatori sanitari, sociali ed educativi. Vengono descritte le principali criticità della transizione, proposte buone pratiche articolate in quattro fasi (preparazione, passaggio, integrazione, monitoraggio) e classificati i livelli di supporto necessari. Il documento promuove il lavoro congiunto tra équipe cliniche e programmatorie per assicurare percorsi continui, coordinati e centrati sui bisogni della persona.

Documento SINPIA sulla Continuità di Cura nei Disturbi del Neurosviluppo

(approvato in CD il 24 febbraio 2025)

Il documento definisce le linee guida clinico-organizzative per garantire una continuità di cura efficace nei soggetti con disturbi del neurosviluppo, considerati nell'accezione più ampia che oggi include tutti i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza.
Pone particolare attenzione alla necessità di approcci età specifici in infanzia e adolescenza e al delicato passaggio tra l'età evolutiva e l'età adulta.
Vuole aprire un confronto allargato sul tema con altre professioni, con i servizi pediatrici e con i servizi per l'età adulta, in ambito sanitario, educativo e sociale, nonché con associazioni di familiari e utenti, decisori e programmatori.

DEFINIZIONE E IMPORTANZA

La continuità di cura riguarda la modalità con cui il paziente percepisce il coordinamento e l'integrazione nel tempo del suo percorso di cura tra i vari operatori e servizi sanitari e socio-sanitari. È concetto più ampio e trasversale di quello di transizione, e pone al centro il paziente e i suoi percorsi e non i servizi, tenendo conto delle specifiche necessità sanitarie, educative e sociali di ciascuno.
Una buona continuità di cura determina un miglioramento della salute generale, una maggiore qualità della vita dei pazienti e una riduzione dei ricoveri ospedalieri, in particolare in disturbi cronici e *life long*.
Tre sono le componenti che la caratterizzano:

- **Continuità relazionale**, che garantisce stabilità nelle figure di riferimento e nei servizi, creando un rapporto di fiducia tra operatore, paziente e famiglia.
- **Continuità delle informazioni**, che assicura una trasmissione efficace dei dati clinici e assistenziali tra i servizi, riducendo il rischio di perdita di informazioni e frammentazione del percorso di cura.
- **Continuità gestionale**, che prevede un coordinamento tra servizi e professionisti per garantire un'assistenza coerente e senza interruzioni.
- Essa inoltre può declinarsi "**intra-servizio**", come continuità degli operatori e del percorso di cura interno allo stesso servizio, oppure "**tra servizi**".

Può essere **trasversale**, quando più operatori o servizi sono coinvolti *contemporaneamente* nel percorso del paziente (ad esempio tra operatori di diverse professioni, tra centro diurno e territorio, tra diversi servizi specialistici presenti, tra servizi specialistici e servizi sociali o educativi e così via), o **longitudinale**, tra operatori o servizi che sono coinvolti *in sequenza* nel percorso del paziente (ad esempio tra ricovero ospedaliero e territorio, tra servizi di territori diversi in caso di trasferimento, nel passaggio tra l'età evolutiva e l'età adulta ecc).

CRITICITÀ NEL PASSAGGIO TRA I SERVIZI PER L'ETÀ EVOLUTIVA E QUELLI PER L'ETÀ ADULTA

Il passaggio tra i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'età adulta è particolarmente delicato, con frequenti drop out e criticità. L'interruzione o il ritardo nella presa in carico comportano gravi conseguenze sulla salute, sul benessere psicologico e sul funzionamento sociale del paziente, aumentando il rischio di cronicizzazione dei disturbi.
Diversi fattori ostacolano la continuità di cura tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta, tra cui:

- Differenti mandati e criteri di riferimento
- Differenze nei modelli assistenziali
- Difficoltà di coordinamento e comunicazione tra i servizi
- Differenze nei sistemi informativi e ostacoli amministrativi e normativi.
- Mancanza di percorsi strutturati di transizione e protocolli condivisi
- Carenza di formazione specifica degli operatori
- Insufficiente coinvolgimento attivo del paziente e dei suoi caregiver
- Basso livello di consapevolezza e autodeterminazione nei pazienti in transizione
- Timore dello stigma da parte dei pazienti e delle loro famiglie

- Carenza di risorse e personale nei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) e nei servizi per l'età adulta
- Insufficiente valutazione degli esiti dei percorsi di transizione attivati

BUONE PRATICHE PER IL PERCORSO DI PASSAGGIO

La frequente presenza di comorbilità e di disturbi co-occorrenti nonché di aspetti educativi e sociali complica in modo rilevante il processo di passaggio tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta, che è spesso un processo "uno a molti" o addirittura "molti a molti". Poiché i servizi sanitari coinvolti possono essere molteplici o differenti in relazione alle diverse tipologie di patologie di cui il soggetto soffre (neurologiche, internistiche, sensoriali, neuromotorie, comportamentali, relazionali ecc.) nonché alle organizzazioni locali, e si sovrappongono al cambiamento che simultaneamente avviene nell'individuo e nel sistema dei servizi e dei contesti educativi e sociali, definire un modello unico di transizione appare concettualmente discutibile e riduzionistico, in quanto difficilmente riuscirebbe a tenere conto della molteplicità delle variabili descritte e sarebbe poco applicabile alle singole realtà.
Un buon percorso dovrebbe comprendere 4 fasi pianificate, che è importante siano oggetto esplicito del mandato di tutti i diversi servizi coinvolti, in ciascuna delle quali è presente sia un **livello programmatorio** tra i diversi servizi e le diverse istituzioni (équipe funzionale di transizione), sia un **livello clinico** (microéquipe clinica). Esse sono:

- **la fase preparatoria**, che dovrebbe avvenire con largo anticipo rispetto al passaggio, valutando accuratamente l'eventuale necessità di continuità di cura e la tipologia dei bisogni su cui è necessario agire (non è mai un processo automatico), identificando il servizio o i servizi da coinvolgere, pianificando il percorso in maniera individualizzata, coinvolgendo la famiglia e incrementando l'empowerment e il senso di auto-efficacia del paziente;
- **il "passaggio"** dai servizi per l'infanzia e l'adolescenza ai servizi per l'età adulta, con timing flessibile e appropriato per ciascun utente, modalità di accompagnamento e raccordo personalizzate, con diverse intensità di supporto e con la possibilità, per le situazioni di maggiori complessità, di effettuare attività congiunte con componenti di entrambi i servizi;
- **il periodo di integrazione** del ragazzo presso i nuovi servizi
- **il monitoraggio** del buon esito del percorso e del suo impatto sul funzionamento degli utenti.

Richiede inoltre l'individuazione dell'intensità di supporto necessaria per la transizione per ciascun utente o gruppo di utenti:

1. **intensità molto elevata:** utenti con disturbi attivi, gravi e complessi e vulnerabilità multiple, che richiedono anche interventi di tutela e vedono il coinvolgimento di un numero elevato di servizi;
2. **intensità elevata**: utenti con disturbi attivi, con necessità di continuità immediata del proprio percorso presso i servizi per l'età adulta, frequentemente con passaggio verso più servizi;
3. **intensità moderata**: utenti con disturbi lievi o moderati, con buona autonomia e in buon compenso, per i quali è sufficiente una relazione clinica e contatti tra i servizi coinvolti, senza necessità di visite congiunte o supporti aggiuntivi;
4. **intensità minima**: utenti con disturbi lievi, in risoluzione o in remissione, o per i quali verosimilmente i contatti con i servizi per l'età adulta saranno episodici e puntiformi, e che richiedono un percorso informativo e di *empowerment* per l'utente e la famiglia e la consapevolezza di quali potrebbero essere i servizi di riferimento in caso di bisogno futuro.

Il **livello programmatorio** è di particolare importanza, e richiede tavoli di lavoro flessibili nella composizione ma stabili nel tempo (*équipe funzionali di transizione*), che possono avere composizioni variabili a seconda del problema di salute da affrontare, dell'ambito ospedaliero/territoriale o di elementi di contesto locali. Hanno il compito di favorire e sviluppare collaborazione tra servizi, formazione congiunta e linguaggi comuni, condividere priorità e possibili percorsi di riferimento, attuare azioni di sensibilizzazione e predisporre materiali informativi, analizzare la sostenibilità, le possibili disuguaglianze e gli interventi correttivi; definire tempi e modi per il monitoraggio del percorso ed in particolare di **valutare in anticipo le tipologie di bisogni emergenti** nella popolazione di riferimento, a partire dagli utenti già in carico ai servizi per l'infanzia e l'adolescenza che compiranno i 16 anni nell'anno successivo e che dovranno quindi effettuare la transizione due anni dopo.
Il **livello clinico**, o micro équipe clinica, ha invece il compito di accompagnare il percorso di transizione del singolo paziente e della sua famiglia, in modo personalizzato per lo specifico disturbo, profilo di funzionamento e intensità di supporto necessaria. L'informazione e preparazione del paziente e della famiglia al passaggio sono di estrema importanza, con il loro **coinvolgimento attivo e partecipativo** e un attento lavoro congiunto tra i servizi. La

valutazione della disponibilità del paziente al passaggio è essenziale e comporta non solo una valutazione della sua situazione complessiva di salute, ma anche delle sue preferenze, della capacità di autonomia nella gestione del programma terapeutico ed infine della propensione psicologica al percorso di transizione.
Il momento del passaggio dovrà essere programmato con largo anticipo e avvenire nel momento più adatto per la persona e per il suo percorso di cura, che potrà essere individuato prima o dopo il compimento dei 18 anni, in genere nei sei mesi precedenti o successivi.
Particolarmente delicato il tema degli utenti che richiedono per la prima volta l'accesso ai servizi nell'anno che precede la maggiore età, per i quali andrà valutato in modo flessibile e condiviso il percorso più opportuno (verso il servizio per l'età evolutiva o già verso il servizio per l'età adulta) in base agli specifici bisogni, a criteri di priorità condivisi e alle risorse e realtà organizzative locali, per evitare il raddoppio dei tempi di attesa e il mancato accesso.

LA CONTINUITÀ DELLE CURE NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Documento approvato in Consiglio Direttivo SINPIA il 24 febbraio 2025

Gruppo di lavoro

Coordinatori Massimo Molteni°, Renato Borgatti, Antonella Costantino*°, Elisa Fazzi*°
Enza Ancona*, Antonella Anichini°, Salvatore Aruta°, Bernardo dalla Bernardina, Carmela Bravaccio*°, Mauro Camuffo*, Tiziana Capriotti*°, Simona Chiodo°, Cecilia Cocchiaro*°, Elisa Colombi*°, Patrizia Conti°, Anna Costa°, Francesca Darra*°, Rocco Farruggia, Oliviero Fuzzi*, Antonella Gagliano°, Michela Gatta°, Renzo Guerrini*, Andrea Guzzetta*, Mario Landi*, Maria Pia Legge*°, Vincenzo Leuzzi, Erminia Mannarino°, Lucia Margari°*, Alessandro Mariani, Gabriele Masi, Luigi Mazzone, Martina Mensi, Stefania Millepiedi*°, Annalisa Monti*°, Paola Morosini*°, Nardo Nardocci*°, Lino Nobili*°, Simona Orcesi*°, Silvia Paba*, Emanuela Pagliano°, Roberta Penge*, Orazio Pirro*, Laura Reale, Renata Rizzo*, Giuseppina Russo*, Renato Scifo°*, Goffredo Scuccimarra*, Rosamaria Siracusano*°, Stefano Sotgiu*, Michele Suprani*, Carmela Tata°, Arianna Terrinoni, Manuela Testa°, Raffaella Turchi°, Patrizia Ventura*°, Stefano Vicari, Paola Visconti*, Benedetto Vitiello*, Paola Vizziello*, Caterina Zanus*, Alessandro Zuddas*

*CD 2021-2024; °CD 2024-2027

Si ringrazia la dr.ssa Erika Loi dell'Università di Brescia per il prezioso supporto alla ricerca bibliografica e alla stesura del testo

Sommario

1. Scopo del documento 106
2. La continuità di cura 106
3. La continuità di cura nei disturbi del neurosviluppo 107
3.1 Contesto epidemiologico 108
3.2 Il modello italiano dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza 109
3.3 Gli elementi qualitativi indispensabili per una buona continuità di cura nei disturbi del neurosviluppo 110
3.3.1 Continuità di cura all'interno del singolo servizio 111
3.3.2 Continuità di cura trasversale tra servizi 111
3.3.3 Continuità di cura longitudinale tra servizi 111
4. La continuità di cura tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta 112
4.1 L'adolescente 112
4.2 La famiglia 113
4.3 La rete dei servizi per l'età evolutiva e quella dei servizi per l'età adulta 114
5. Principali criticità nella continuità di cura tra l'età evolutiva e l'età adulta nei disturbi del neurosviluppo 114
6. Buone pratiche per la continuità delle cure nel processo di transizione tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta 116
6.1 Il livello programmatorio 118
6.2 Il livello clinico 120
6.2.1 Il percorso preparatorio 120
6.2.2 Il passaggio 121
6.2.3 Il periodo di integrazione 122
6.3 Il monitoraggio 122
7. Conclusioni 123
8. Tabella riassuntiva 124
9. Bibliografia 125

1. SCOPO DEL DOCUMENTO

Il presente documento vuole delineare alcune linee di indirizzo clinico-organizzative di riferimento per operatori, gestori/organizzatori di servizi, decisori, familiari e utenti, che consentano un'appropriata gestione del processo di continuità di cura per i soggetti con disturbi del neurosviluppo e per le loro famiglie, con particolare attenzione al passaggio tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta.
La continuità di cura è concetto ben più ampio e trasversale di quello di transizione, e soprattutto pone al centro il paziente e i suoi percorsi e non i servizi.
È per questo che, come Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, abbiamo scelto di approfondirlo in modo specifico, includendo tutti i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza sotto il vasto ombrello dei disturbi del neurosviluppo.

2. LA CONTINUITÀ DI CURA

In senso generale, la cura è l'attenzione, l'impegno e la sollecitudine che si dedicano a qualcuno o a qualcosa per mantenerlo in buono stato, per proteggerlo o per migliorarne le condizioni. In ambito sanitario, è l'insieme di interventi, trattamenti e pratiche adottati per mantenere, migliorare o ripristinare lo stato di salute ed il benessere di una persona. Non riguarda solo il trattamento delle malattie, ma si basa su un approccio centrato sulla persona e multidisciplinare che considera il paziente come un individuo unico, con bisogni fisici, emotivi e sociali di cui è indispensabile tenere conto e che deve necessariamente venire coinvolto attivamente nel percorso e nelle scelte di cura. Il diritto alla cura è un principio fondamentale che rientra nel diritto umano alla salute.
Spesso il percorso di cura può solo tendere a limitare le conseguenze dei disturbi, favorire i processi evolutivi e a migliorare la qualità della vita e l'integrazione sociale senza raggiungere la "guarigione", accompagnando la persona e la sua famiglia attraverso una presa in carico clinica e socio-sanitaria lungo l'intero percorso di crescita. Può essere necessario coinvolgere più servizi e diverse professionalità, con diversi gradi di intensità di intervento che variano in relazione alle diverse fasi di sviluppo e alle evoluzioni sia sintomatologiche che di competenze che accompagnano sempre lo sviluppo. Garantire una continuità nel processo di cura è una sfida complessa, ma essenziale per non vanificare gli interventi terapeutici, riabilitativi e assistenziali messi in atto.
La continuità di cura è definita come **la modalità con la quale le persone sperimentano nel tempo un percorso di cura coerente e unitario, trasversalmente ai servizi e ai professionisti coinvolti** (Reid et al., 2002), ed è particolarmente rilevante nelle situazioni di complessità, nelle quali i problemi di salute dei pazienti hanno componenti multidimensionali e multiple.
La frammentazione dei percorsi e conseguentemente la necessità di implementare strategie che migliorino la continuità di cura è argomento ampiamente discusso in ambito sanitario, sociosanitario ed educativo, in particolare nei paesi che vedono un'organizzazione dei servizi fortemente segmentata vuoi per l'elevato livello di specializzazione o per modelli gestionali. La continuità di cura è infatti influenzata in modo rilevante dal modello organizzativo generale dei servizi sanitari, sociali ed educativi, con vantaggi e svantaggi differenti a seconda che si tratti di sistemi universalistici o sistemi a mercato regolato. Garantire la continuità di cura quando i diversi erogatori di servizi siano in competizione tra loro e abbiano vincoli amministrativi differenti o cogenti rispetto ai processi di cura, può divenire particolarmente complesso, ed è anche per questo che negli anni '90 si sono affermati, in particolare negli USA, modelli come Systems of Care (Stroul, 2002) e Wraparound (VanDenBerg et al., 1996), che mirano a ricomporre la frammentazione.
Molteplici ragioni di natura clinica, etica, giuridica e sociale rendono prioritaria la continuità di cura, tra il diritto dell'individuo alle cure più adeguate ed opportune per la sua patologia, per il contesto di vita e per la sua realtà esistenziale, in una prospettiva *life-span*, all'interno dello stesso servizio così come tra livelli assistenziali diversi e tra diversi servizi, e il dovere deontologico degli operatori sanitari e socio-sanitari di agire in ciascun servizio per superare gli ostacoli che si frappongono alla effettiva realizzazione di tale diritto.
La presenza di un processo strutturato di continuità delle cure esita nel miglioramento delle condizioni di salute in generale e in una più positiva esperienza dei pazienti in relazione alla loro patologia ed alla qualità di vita, con un più appropriato utilizzo dei sistemi sanitari e riduzione del tasso di ricoveri e mortalità (Schmidt et al, 2020). Garantire questo processo che impatta sul diritto alla salute è particolarmente complesso soprattutto nelle patologie croniche, multidimensionali e *life-long*, tra cui rientrano i disturbi del neurosviluppo: in età evolutiva oltre ai problemi di natura sanitaria, devono essere tenute in considerazione le realtà educative e sociali in cui il bambino/adolescente è inserito, ad esempio la scuola con i successivi passaggi di grado, che richiedono opportuni accompagnamenti, e tutte quelle attività di inclusione sociale (ad esempio attività aggregative, sportive ecc.) che variano negli spontanei interessi di ciascun bambino/adolescente al crescere dell'età e che impattano in modo rilevante sugli esiti della salute.

L'"unità di misura" della continuità di cura è la **persona,** e non il sistema o la performance: è l'esperienza che il paziente fa dell'integrazione e del coordinamento esistente tra servizi (*person-focused*). Analogamente, il **tempo** è la dimensione che la definisce: la dimensione cronologica distingue la continuità di cura da altri costrutti correlati, come ad esempio la qualità della comunicazione interpersonale nell'ambito di un singolo incontro clinico.

La continuità di cura si declina "**intra-servizio**", come continuità degli operatori e del percorso di cura interno allo stesso servizio, oppure "**tra servizi**", e può essere **trasversale**, quando più operatori o servizi entrano contemporaneamente nel percorso del paziente (ad esempio tra operatori di diverse professioni, tra centro diurno e territorio, tra diversi servizi specialistici presenti, tra servizi specialistici e servizi sociali o educativi e così via), o **longitudinale**, tra operatori o servizi che entrano in sequenza nel percorso del paziente (ad esempio tra ricovero ospedaliero e territorio, tra servizi di territori diversi in caso di trasferimento, nel passaggio tra l'età evolutiva e l'età adulta ecc).

Infine, tre sono le componenti che la caratterizzano: **continuità relazionale, continuità delle informazioni e continuità gestionale** (Reid et al., 2002; Waibel et al., 2012; Tobon et al., 2015).

La ***continuità relazionale*** si esplica, in particolare, attraverso la stabilità delle figure e dei servizi di riferimento, che rappresentano elementi importanti per lo sviluppo di relazioni positive e di fiducia, nelle quali l'utente e la famiglia percepiscono l'impegno (*committment*) e la flessibilità di operatori e servizi. La qualità della relazione tra paziente, famiglia e operatore è particolarmente complessa da preservare perché non si basa su indicazioni, procedure o protocolli ai quali attenersi, ma è la "pietra angolare" che rende possibile quella "*relazione di cura*" tra paziente e clinico, tra famiglia e servizi senza la quale i processi di gestione delle cronicità e delle condizioni di fragilità sono destinati a fallire. Il passaggio tra operatori e ancor più tra servizi, trasversale o longitudinale, rappresenta un momento di particolare rischio nella continuità relazionale, che può essere mitigato attraverso una programmazione appropriata dell'accompagnamento effettuato con tempistica adeguata. Accompagnare significa far comprendere a utenti e familiari per quale motivo sia necessario un cambio di operatore o di servizio, poiché essi sentono la stabilità delle figure e degli erogatori come particolarmente rilevante; diviene quindi fondamentale affrontare con congruo anticipo questo aspetto, fornendo tutte le informazioni utili per utenti e famiglie.

La ***continuità nelle informazioni*** è un altro elemento essenziale, relative all'utente, alla sua storia e al suo percorso tra operatori e tra servizi. Richiede particolare attenzione ad aspetti etici e giuridici ed alla corretta gestione del consenso, dell'assenso e dei dati sensibili, specie in una prospettiva di fascicolo sanitario elettronico, in un contesto normativo in rapida evoluzione e che è particolarmente complesso nei minori di età. La discontinuità nelle informazioni è particolarmente faticosa per utenti e famiglie, che si trovano a dover ripetere la propria storia, anche nelle componenti più dolorose, ad ogni cambio di operatore o di servizio, e a dover spesso fungere da collante e mediatore tra operatori e tra servizi.

La ***continuità gestionale*** è il terzo componente. Il coordinamento tra i diversi operatori e/o tra i diversi servizi e/o settori è fondamentale, soprattutto se essi sono numerosi e hanno mandati e riferimenti differenti, in un'ottica di *case management* e *shared decision making*. Il coinvolgimento attivo e partecipativo dell'utente e della famiglia è fondamentale, da rimodularsi a seconda dell'età, delle fasi evolutive e delle preferenze specifiche di ciascuno.

Le diverse componenti della continuità di cura sono interconnesse tra loro e interdipendenti, ad esempio la presenza di personale stabile (continuità relazionale) diminuisce le barriere di comunicazione e consente di acquisire maggiori e più approfondite conoscenze sulla situazione dell'utente e del suo contesto (continuità delle informazioni) che a loro volta consentono di migliorare i piani di trattamento e sostengono la condivisione, la comprensione e la concordanza (continuità gestionale). Quando una delle componenti viene a mancare o è insufficiente, anche le altre componenti ne risentono e l'impatto negativo rischia di essere esponenziale. La situazione ideale avviene quando l'esperienza di cura del paziente nel tempo è coerente e integrata grazie ad un buon flusso di informazioni (continuità e fruibilità delle informazioni), per la presenza di buone competenze interpersonali di ciascun operatore (continuità relazionale) e per un buon coordinamento del percorso di cura tra servizi (continuità gestionale). Una relazione stabile tra paziente e servizi consente ai clinici e alle équipe curanti di conoscere meglio quegli elementi impliciti e contestuali del paziente che solitamente sfuggono alle raccolte strutturate e formali, facilitando la costruzione di maggiore fiducia, comprensione reciproca e responsabilità condivisa verso il paziente (Reid et al., 2002; Stewart et al., 2014), con importanti ricadute positive sia sugli outcome clinici sia sull'utilizzo dei servizi e i costi dell'assistenza (Bazemore et al., 2023).

3. LA CONTINUITÀ DI CURA NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Nei disturbi del neurosviluppo, la continuità di cura

assume una valenza particolare per i diversi aspetti che la caratterizzano:

- rilevanza epidemiologica complessiva;
- la multidimensionalità, complessità e trasformabilità nel tempo di sintomi e disturbi;
- la variabilità dei contesti e servizi coinvolti
- le caratteristiche organizzative specifiche del sistema italiano dei servizi sanitari, sociali ed educativi che rispondono ai bisogni di bambini e ragazzi e delle loro famiglie.

3.1 Contesto epidemiologico

I disturbi del neurosviluppo sono molto frequenti, a livello nazionale e internazionale, coinvolgendo circa il 20% della popolazione infantile e adolescenziale (Belfer, 2008; Kieling et al., 2011; Thapar et al 2017), e comprendono quadri patologici tra loro molto differenziati. Benché nelle classificazioni internazionali siano ancora inclusi sotto questa dicitura solo un gruppo ristretto di disturbi[1], l'accezione con cui useremo il termine in questo documento è quella più vasta[2], che sta emergendo dalla ricerca nelle neuroscienze e che include tutti i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza.

I disturbi del neurosviluppo sono anomalie e/o condizioni di funzionamento peculiari, espressioni patologiche di quel complesso percorso attraverso il quale il sistema nervoso centrale e le funzioni adattive (sensoriale, motoria, cognitiva, comunicativa, emotivo relazionale ecc.) giungono a maturazione, a partire dal concepimento e fino alla prima età giovanile. Componenti genetiche, epigenetiche, neurobiologiche e ambientali, trasversali ed età specifiche, possono fungere da fattori di rischio o da fattori protettivi in tale complesso processo, interagendo con lo sviluppo del SNC molto precocemente e influenzando la riorganizzazione delle reti neurali che sottendono all'apprendimento, alle emozioni, alle relazioni e al comportamento; tali modifiche a loro volta alterano la sensibilità e le risposte agli stimoli e alle sollecitazioni ambientali che diventano socialmente sempre più complesse durante la crescita, fino appunto a poter determinare la comparsa di disturbi del neurosviluppo, espressione fenomenica dei complessi processi descritti.

Gli effetti di tali modifiche possono essere molto evidenti fin dai primi mesi di vita (come nel caso di anomalie genetiche o cromosomiche e neurometaboliche e in tutti i danni ipossico-ischemici del SNC, che impattano sul neurosviluppo fin dal concepimento o dalla nascita), o manifestarsi nei primi anni (con patologie come il disturbo dello spettro autistico, i disturbi di linguaggio e apprendimento, la disabilità intellettiva, il disturbo da deficit di attenzione e iperattività, l'epilessia) (Thapar et al 2017) o ancora rendersi evidenti più tardivamente (con disturbi come la schizofrenia, il disturbo bipolare, la depressione) (Rund 2018). **La concettualizzazione ampia dei disturbi del neurosviluppo è particolarmente utile per migliorare il timing, la specificità e l'efficacia degli interventi e la prognosi a lungo termine.** Un approccio centrato sul neurosviluppo consente infatti di meglio tenere conto del ruolo determinante delle **finestre evolutive**, periodi nei quali è massimo l'impatto dei fattori ambientali sullo sviluppo di funzioni e competenze, e che sono alla base della **necessità di attenzioni età-specifiche nell'infanzia come nell'adolescenza**.

Altra caratteristica peculiare dei disturbi del neurosviluppo è la loro trasformabilità nel tempo e la possibilità di individuare aspetti, interni o esterni, che possono determinare differenti **traiettorie evolutive,** la cui identificazione è molto importante per sviluppare idonei interventi di cura e ambiti prioritari a cui mirare gli interventi. Se i disturbi gravi ad insorgenza precoce e con importante componente neurobiologica tendono a permanere come tali in età adulta con possibili peggioramenti del grado di disabilità, i disturbi legati ad una componente dismaturativa o con più ampio peso della componente ambientale possono mutare nel tempo la loro espressività sintomatologica, fino determinare la "migrazione" dei pazienti da una casella nosografica ad un'altra del tutto diversa (continuità etero-tipica). Per quanto ancora incerti, i dati sui determinanti di questa trasformazione inducono a ipotizzare che un riconoscimento precoce e un intervento tempestivo e adeguato possa permettere di "modulare" l'evoluzione successiva, attenuare la gravità e l'impatto disabilitante e sociale, evitare la trasformazione in altri disturbi.

I disturbi del neurosviluppo si manifestano molto frequentemente in comorbidità tra loro: la maggior parte dei bambini e ragazzi che accedono ai Servizi di NPIA presentano più disturbi, tra loro embricati, che rendono complesse le scelte terapeutiche e la valutazione della efficacia, e che esigono competenze specifiche multidisciplinari e multiprofessionali per progettare e gestire i percorsi diagnostici e terapeutici adeguati e personalizzati sulle caratteristiche del disturbo, del soggetto e dell'ambiente (famiglia e contesti di vita) (Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, 2019).

Sono da segnalare la rilevanza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico (1,3%) (Scattoni et al, 2023), del disturbo da deficit dell'attenzione/iperattività (5,29%%)

---

1 Si vedano DSM 5 e ICD 11.

2 Fatta propria dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, e diffusa tramite la Giornata Nazionale per la Promozione del Neurosviluppo dell'11 maggio di ogni anno.

(Bonati et al 2021; Cortese et al 2018), dei disturbi della comunicazione (1-10%, a seconda dell'età e della tipologia di disturbo) (Antolini & Colizzi, 2023), dei disturbi specifici dell'apprendimento (5%) (ISS, 2021), dei disturbi del movimento in particolare del disturbo della coordinazione motoria (5–8% nei bambini di età compresa tra 5 e 11 anni) (Antolini & Colizzi, 2023), e della disabilità intellettiva (2%) (McBride et al., 2021). Molto rilevanti anche i disturbi neurologici come le Paralisi Cerebrali Infantili (1,6-3,3 su mille nati vivi, caratterizzate da un ampissimo spettro di manifestazioni cliniche sensoriali, cognitive, neuropsicologiche e psicopatologiche), l'epilessia (presente nel 2,3 % della popolazione infantile (Giussani et al 2014) e considerata come la spia o il sintomo *red flag* di un sottostante disturbo del neurosviluppo, se insorge nei primi anni di vita (circa 70% dei casi), e più in generale le malattie rare con interessamento del sistema nervoso centrale (incluse le stesse malattie neuromuscolari, si pensi alle nuove concettualizzazioni delle distrofinopatie) che richiedono percorsi altamente specialistici e multidisciplinari anche in relazione alla nuove ed emergenti possibilità terapeutiche. Ultimi per età di insorgenza, anche se con un rilievo epidemiologico in drammatico aumento, i disturbi psichiatrici in pre-adolescenza e adolescenza, che colpiscono il 14% degli adolescenti del mondo (UNICEF, 2021), molto spesso in comorbilità con altri disturbi del neurosviluppo.

I dati nazionali e internazionali degli ultimi dieci anni documentano un costante aumento degli accessi ai servizi per tutti i disturbi del neurosviluppo ed in particolare per i disturbi psichiatrici, con accelerazione negli ultimi 3 anni per l'impatto della pandemia SARS-CoV-2 (Uccella et al, 2021; Racine et al, 2021; Mensi et al, 2021) ed in particolar modo in adolescenza e nelle femmine (Montomoli et al 2024). Inoltre, si osserva un significativo anticipo dell'età di insorgenza di disturbi gravi, con notevole sovraccarico assistenziale delle strutture ospedaliere e territoriali. Ad esempio, l'accesso ai servizi di urgenza per ideazione suicidaria, condotte autolesive e tentativi di suicidio ha mostrato un aumento di circa 20 volte tra il 2011 e il 2021 (Apicella et al., 2023; Serra et al., 2023), sebbene il dato sia da considerare con cautela per la diversa attenzione a rilevare tali sintomi in ambito sanitario avvenuta negli ultimi 10 anni.

Molti disturbi che hanno esordio in infanzia o adolescenza tendono a persistere in età adulta e a richiedere, pertanto, un'adeguata continuità delle cure e dell'assistenza (Hendrickx et al, 2020). Dati europei mostrano come almeno il 15% delle ragazze e dei ragazzi prima dei 18 anni possano ricevere una diagnosi di disturbo del neurosviluppo che necessiti di trattamento, e che il picco è significativamente più tardivo nelle ragazze, suggerendo un possibile ritardo nell'identificazione del problema (Dalsgaard et al, 2020). Tuttavia, solo una piccola percentuale di soggetti con disturbi del neurosviluppo che si trovano alla soglia della maggiore età riesce ad accedere ai servizi per l'età adulta o riceve cure adeguate[3] (Singh et al., 2017; Gatta et al., 2021; Montomoli et al., 2024).

I disturbi del neurosviluppo presentano quindi quadri molto differenziati per bisogni, complessità e intensità assistenziale necessaria, nonché per i differenti impatti sul quadro funzionale delle frequenti comorbilità associate e dei diversi contesti di vita.

Sebbene sia **fondamentale considerare sempre unitariamente i disturbi del neurosviluppo,** in particolare sul piano clinico per il singolo utente e per la sua famiglia, dal punto di vista della programmazione sanitaria e quindi anche nell'ottica della continuità di cura può essere utile raggrupparli in 4 macroambiti (Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, 2019). Quando non sia presente comorbilità eterotipica rilevante, possono presentare caratteristiche sufficientemente omogenee sia per prevalenza e tipologia di problemi che per necessità programmatorie, livelli assistenziali coinvolti (territoriale, ospedaliero, semiresidenziale, residenziale) e bisogni di continuità di cura longitudinale e trasversale.

I 4 macroambiti sono:

- Disturbi neurologici
- Disturbi che determinano disabilità complesse
- Disturbi specifici
- Disturbi psichiatrici

In presenza di comorbilità eterotipica rilevante, il singolo utente presenterà bisogni e richiederà tipologie di risposte afferenti a più di un ambito.

3.2 Il modello italiano dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Il modello italiano di organizzazione dei servizi per i disturbi del neurosviluppo si colloca in un contesto di assistenza sanitaria universalistica ed in uno scenario in cui l'inclusione scolastica e sociale è elemento cruciale normativo e clinico, ed è l'unico a mantenere integrate, in una prospettiva evolutiva (trasversale e longitudinale), l'ambito neurologico, psichiatrico e neuropsicologico, con modalità innovative che sono state anticipatorie della attuale concettualizzazione ampia dei disturbi del neurosviluppo, ed è pertanto preso a modello da altri paesi per la capacità di mantenere integrate specificità e complessità.

I servizi di NPIA hanno caratteristiche multidisciplinari e multiprofessionali ed attuano una presa in carico che non è diretta solo al bambino o adolescente, ma include famiglia, scuola e contesti di vita. Rappresentano i servizi di riferimento per tutti i disturbi del neurosviluppo da 0

3 In Italia circa uno su nove.

a 17 anni, dalla diagnosi, possibilmente precoce, alla presa in carico, alla terapia farmacologica, ma anche agli interventi psicoterapici, abilitativi e riabilitativi, a seconda delle caratteristiche dei disturbi ed alle finestre evolutive in cui si manifestano o in cui si modificano, in una traiettoria longitudinale che prosegue come un filo rosso con andamento spesso non lineare fino all'età adulta. La semeiotica è basata anche sull'osservazione del comportamento, essendo rivolta a soggetti che possono essere molto piccoli, ovvero non verbali o poco collaboranti. Il coinvolgimento attivo della famiglia nel percorso diagnostico, assistenziale e di cura è elemento irrinunciabile, in un'ottica di *family center care*. Tale approccio è molto esigente in termini di tempo e richiede risorse adeguate, ma ove applicato in modo appropriato supporta la continuità di cura e il coinvolgimento partecipativo di utenti e famiglie, con positive ricadute sulla prognosi e sulla qualità di vita di utenti e famiglie nel tempo.

I servizi specialistici di NPIA (Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, 2019) comprendono:

- Servizi territoriali di NPIA, che si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria distrettuale, ad accesso diretto. Costituiscono un punto di riferimento per la presa in carico multidisciplinare e integrata di lungo periodo per l'utente e la famiglia. Le attività delle strutture territoriali di NPIA sono la diagnosi e la cura dei disturbi neuropsichiatrici, il controllo e il trattamento delle patologie complesse, l'abilitazione e la riabilitazione delle funzioni alterate dello sviluppo (cognitivo, comunicativo, linguistico, relazionale, neuromotorio e neurosensoriale), il supporto all'inclusione scolastica e sociale, gli interventi educativo-terapeutici e sui contesti di vita, le consulenze e le attività di prevenzione: in alcune regioni questi servizi territoriali hanno il compito di gestire la continuità di cura e l'integrazione con gli interventi abilitativi e riabilitativi dei centri di riabilitazione dell'età evolutiva inclusi nella rete territoriale dei servizi per l'età evolutiva.
- Servizi ospedalieri di NPIA, che rispondono, sia in regime di ricovero che ambulatoriale, ai bisogni di diagnosi e cura delle patologie neurologiche e psichiatriche acute e/o di elevata complessità e ai bisogni di riabilitazione specialistica; gestiscono le situazioni di emergenza/urgenza; offrono consulenze neuropsichiatriche a pazienti ricoverati o dimessi da altre Unità Operative e al Pronto Soccorso, gestiscono l'attività epilettologica in infanzia e adolescenza e il follow-up neonatale nonché partecipano alla Rete per le malattie rare.
- Servizi semiresidenziali e residenziali terapeutici, per pazienti complessi che richiedono maggiore intensità di intervento e/o un transitorio allontanamento dai contesti di vita, parziale o totale. Soprattutto per quanto riguarda la residenzialità, gli inserimenti devono sempre essere temporanei, fortemente orientati al rientro nella comunità di vita o al passaggio ad altre forme maggiormente adeguate alla crescita del minore, e parte di un sistema complesso, integrato e completo di servizi che includano anche la parte educativa e sociale, fortemente integrato con la comunità locale.

Si tratta quindi di un modello assistenziale molto complesso che integra prossimità, *community care* e approccio specialistico, con un'attenzione costante all'integrazione tra ospedale e territorio e tra diverse istituzioni (sistema sanitario nazionale - comprensivo delle strutture dei centri di riabilitazione del privato accreditato -, scuola, enti locali, terzo e quarto settore) nonché il coinvolgimento attivo degli utenti e delle famiglie nei percorsi di cura, modello nel quale la continuità di cura è assolutamente centrale.

Nonostante i buoni modelli e le buone normative descritte, da tempo è segnalata la disomogeneità tra Regioni/Province autonome nell'effettiva strutturazione della rete dei servizi di NPIA, relativamente a mandati, organizzazione, tipologia e quantità delle risorse umane e delle diverse tipologie di strutture (territoriali, semiresidenziali, residenziali, di ricovero), che determina disomogeneità nei percorsi e rende complesso garantire equità di risposte e uniformità della raccolta dei dati e della programmazione. In alcune regioni inoltre non è stato strutturato un sistema organizzato di servizi di NPIA, o quando esistenti, essi non sono integrati in una rete coordinata di cura tra loro e con altri servizi.

3.3 Gli elementi qualitativi indispensabili per una buona continuità di cura nei disturbi del neurosviluppo

La continuità della cura rappresenta una sfida particolare nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo, per la multidimensionalità e complessità delle possibili problematiche contemporaneamente presenti e dei diversi professionisti e servizi coinvolti, ognuno dei quali può avere mandati e priorità differenti, inclusi l'utente e la sua famiglia. La contemporanea presenza di più componenti e di più interlocutori implica continue interazioni reciproche non lineari e possibili elementi di conflittualità tra punti di vista, che richiedono modalità di valutazione e di intervento che tengano adeguatamente conto di tali interazioni (Lyons 2009). Il coinvolgimento di più ambiti richiede una multidimensionalità nella valutazione, con l'attenzione costante ad esplorare adeguatamente tutte le dimensioni coinvolte (cliniche, sociali, dei bisogni di cura, della soddisfazione, dell'uso dei servizi, dei costi). Allo stesso tempo, la presenza di una pluralità di soggetti (utenti, familiari, operatori, istituzioni, ecc.) con

sguardi, valori, ruoli e responsabilità diversi, che contribuiscono ciascuno alla definizione degli obiettivi e al raggiungimento dei risultati attesi richiede che la multidimensionalità si intrecci con la multiassialità dei diversi punti di vista, che rappresenta un elemento essenziale della valutazione con il paziente e la sua famiglia, per poter individuare e concordare adeguatamente le priorità senza sottostimare i punti di forza dell'utente, nonchè una componente ineludibile della strutturazione dei percorsi di continuità di cura e della valutazione degli esiti (Lyons 2009; Lyons, 2022).
Uno stesso servizio si troverà quindi a dover gestire diverse tipologie di utenti, a maggiore o minore complessità e con diversi bisogni di supporto, nonché in raccordo con diverse tipologie di servizi, contemporaneamente o in sequenza.
Per tale motivo, la continuità relazionale, delle informazioni e gestionale andranno declinate di volta in volta in modo differenziato, e richiederanno innanzitutto una attenta ottica programmatoria, che consenta di analizzare in anticipo le tipologie di bisogni più frequenti ed individuare i principali servizi coinvolti, definendo diverse possibili intensità di attenzione e supporto e la loro priorità, valutando gli aspetti di fattibilità e sostenibilità per individuare percorsi di riferimento, da monitorare nel tempo in un'ottica di miglioramento continuo di qualità.
Tale approccio consente di sviluppare progressivamente una cultura condivisa della continuità di cura, di mettere in campo formazione mirata, di meglio personalizzare e monitorare gli interventi, di individuare le situazioni che si discostano dai percorsi di riferimento per flessibilizzarli ove necessario o modificarli nel tempo e di ottimizzare l'uso delle risorse disponibili.

3.3.1 Continuità di cura all'interno del singolo servizio

Si tratta di un tema spesso trascurato, che può avere componenti trasversali o longitudinali e che richiede attenzione mirata, per garantire massima stabilità degli operatori di riferimento, per lo sviluppo di pratiche consolidate o procedure per gestire il turn over (che è notoriamente controproducente per i percorsi di cura di utenti e famiglie). Attenzione va posta inoltre per gestire la presa in carico condivisa tra diversi operatori dello stesso servizio o tra differenti articolazioni organizzative/strutture dello stesso servizio, incluse le eventuali conflittualità/incomprensioni che dovessero emergere nelle priorità tra operatori o con utenti e famiglie.
3.3.2 Continuità di cura trasversale tra servizi
La continuità di cura trasversale tra differenti servizi consiste nella **capacità di agire in modo integrato, coordinato e contemporaneo nel tempo tra servizi che sono coinvolti in parallelo nel percorso di un utente e della sua famiglia,** può coinvolgere servizi tra loro strutturalmente differenti - sanitari, sociali ed educativi – come nei processi di inclusione, scolastica e sociale, o servizi all'interno di un unico ambito o comparto, come ad esempio diversi servizi sanitari, territoriali e/o ospedalieri/di terzo livello, che potrebbero essere coinvolti ciascuno per singoli aspetti dello stesso utente (l'epilessia, il disturbo di condotta, l'aspetto pediatrico o ortopedico, gli aspetti nutrizionali ecc), servizi che potrebbero trovarsi ad avere mandati e priorità differenti o a volte addirittura conflittuali.
È importante identificare a priori i servizi più frequentemente coinvolti, sia di ambiti differenti, sia quando di un unico ambito– ad esempio quello sanitario – specie se sono coinvolti servizi di differenti aziende. Ciò consente di sviluppare accordi stabili, agire per rendere compatibili tra loro i differenti mandati o le differenti regole amministrative e di condividere modalità e tempistiche dei diversi interventi e dei momenti di raccordo.
Sono sempre interventi molto complessi, anche sul piano gestionale, che necessitano di un deciso "commitment" istituzionale per evitare frammentazione e dispersione del processo di cura.

3.3.3 Continuità di cura longitudinale tra servizi

La continuità di cura longitudinale si riferisce **alla necessità di raccordo tra servizi che entrano nel percorso dell'utente e della famiglia in momenti sequenziali**, in cui un servizio termina il proprio ruolo e subentra un altro servizio, come ad esempio nel passaggio tra una degenza ospedaliera e la presa in carico territoriale di un utente non già noto, o tra servizi di due territori differenti per il trasferimento di residenza, o tra i servizi per l'infanzia e dell'adolescenza e quelli per l'età adulta. Essendoci un vero e proprio passaggio di presa in carico e non solo una necessità di raccordo per ottimizzare e coordinare la cura, presenta un rischio elevato di drop out durante il percorso e richiede una attenzione ancora maggiore di quella necessaria nelle prime due tipologie. Richiede il lavoro congiunto tra servizi, l'attenta preparazione dell'utente e della famiglia e il loro coinvolgimento attivo nel passaggio, l'attenzione alla scelta condivisa del momento più adatto per il passaggio (per quando possibile), il monitoraggio dell'avvenuto aggancio nel servizio di destinazione, la revisione periodica dei punti di forza e delle criticità delle modalità concordate.
Anche in questo caso è fondamentale la componente programmatoria e di lavoro comune tra servizi, con l'identificazione di quelli coinvolti, lo sviluppo di raccordi stabili (specie se la continuità longitudinale è prevedibilmente sistematica), la definizione delle modalità e delle tempistiche in cui agire il necessario coordinamento, la differenziazione delle possibili intensità di supporto.

4. LA CONTINUITÀ DI CURA TRA SERVIZI PER L'ETÀ EVOLUTIVA E SERVIZI PER L'ETÀ ADULTA

I progressi realizzati negli ultimi decenni in ambito diagnostico-terapeutico hanno portato a significativi cambiamenti della qualità e dell'aspettativa di vita di molte persone affette da malattie croniche, con una maggiore sopravvivenza in età adulta e una crescente necessità di strutturare percorsi di accompagnamento dei pazienti e delle famiglie dai servizi per l'età evolutiva ai servizi per l'adulto, per garantire in modo mirato una appropriata "*continuità delle cure*".
La particolare dimensione clinico-organizzativa che coinvolge differenti servizi nel garantire la continuità di cura tra età evolutiva ed età adulta è spesso definita "transizione": in un sistema sanitario a copertura universale, questo aspetto assume anche una importante valenza di equità sociale in quanto proprio i contesti socialmente più svantaggiati finiscono per subire maggiormente le conseguenze di una interruzione della continuità di cura legata a difficoltà o criticità organizzative tra servizi chiamati a garantire risposte in diverse fasi della vita.
Nella maggior parte dei casi le trattazioni sulla transizione, pur analizzando in modo approfondito il problema e identificando criticità rilevanti e spunti interessanti, provengono da paesi con un'organizzazione sanitaria, sociale ed educativa molto differente da quella italiana, si focalizzano su singoli disturbi o gruppi di disturbi e con un'ottica prevalentemente sanitaria, a volte ipotizzando lo sviluppo di ulteriori servizi a ponte o modelli di risposta univoci, che faticano a tenere conto della variabilità dei contesti clinici, educativi e sociali e dei complessi bisogni degli utenti e delle loro famiglie (Wilson et al., 2023; Wade 2023; Winston et al., 2023; Mitchell et al., 2023; Grasemann et al., 2023; Thanalingam et al., 2022; Gerritsen et al., 2022a; Gerritsen et al., 2022b; Goselink et al., 2022; Lynch et al., 2021; Gerritsen et al., 2021; Hendrickx et al., 2020; Nabbout et al., 2020; Berens et al., 2020; Chabrol et al., 2020; Milestone Consortium et al., 2019; Appleton et al., 2019; Paul et al., 2018; Singh et al., 2017).
La transizione dovrebbe invece rappresentare un **processo** clinico-organizzativo mirato e pianificato, che ha come obiettivo la continuità di cura e che risponde alle esigenze mediche, psicosociali e educative/professionali degli adolescenti con patologie croniche esordite nell'infanzia o nell'adolescenza mentre si spostano da sistemi sanitari incentrati sull'età evolutiva a sistemi sanitari orientati all'adulto (Blum, 1993), e proveremo quindi ad affrontarla in tale ottica.
Si tratta di un passaggio molto delicato che coinvolge l'adolescente, la famiglia, la rete dei servizi per l'età evolutiva e quella per l'età adulta e che vede l'intrecciarsi di aspetti evolutivi, clinici, organizzativi e giuridici, oltre che culturali legati al cambio di status e alle aspettative di vita indipendente per i soggetti che raggiungono la maggiore età. Vede inoltre spesso, contemporaneamente o parzialmente sfasate nel tempo, altre transizioni (dalla pediatria di libera scelta alla medicina generale, in altri ambiti sanitari per patologie mediche co-occorrenti, in ambito scolastico, sociale, giuridico, ecc.) la cui organizzazione e i cui esiti impattano direttamente o indirettamente sulla transizione per i disturbi del neurosviluppo.

4.1 L'ADOLESCENTE

Preadolescenza e adolescenza sono momenti cruciali dello sviluppo umano, che delineano la fase di passaggio dall'essere bambino a diventare adulto. In particolare, l'adolescenza è di per sé un periodo complesso per la dimensione oggettiva e soggettiva dei cambiamenti a livello fisico, neurobiologico, endocrinologico, psicologico, affettivo e sociale. Da un punto di vista neurobiologico, la maturazione della corteccia cerebrale e della sostanza bianca sono molto rilevanti in adolescenza e continuano fino a circa 20 anni, quando i circuiti neuronali prefrontali completano la mielinizzazione. L'acquisizione di autonomia e di capacità di vita indipendente, lo sviluppo di amicizie adulte e relazioni intime e il successivo passaggio all'istruzione post-secondaria o al lavoro rappresentano alcuni passaggi epocali significativi che avvengono intorno alla maggiore età, ma con caratteristiche differenti tra adolescenti e giovani adulti. Gli adolescenti vivono un periodo di trasformazione, in cui cercano indipendenza, identità e relazioni sociali significative, ma rimangono vulnerabili dal punto di vista emotivo e psicologico. Hanno bisogno di spazi che favoriscano l'autonomia in modo controllato e in interrelazione continua con i contesti familiari, educativi e sociali.
Sono inoltre presenti aspetti giuridici specifici, a tutela delle persone minorenni, che sono profondamente differenti da quelli esistenti per le persone adulte. In primo luogo, gli interventi attuati con minorenni devono essere in linea con quanto previsto dalla Convenzione Internazionale dei Diritti del Fanciullo, nonché dal Piano di Attuazione Nazionale della Garanzia Infanzia (PANGI 2022 in attuazione della Raccomandazione del Consiglio Europeo del 14 giugno 2021), ed in particolare con i principi di specificità, partecipazione, continuità ed autonomia (AGIA 2017). In secondo luogo, sebbene il consenso ai trattamenti debba essere espresso da chi esercita la responsabilità genitoriale (ovvero, di norma, i due genitori), nel "minore maturo" il loro consenso non è sufficiente per l'attuazione di terapie in assenza del coinvolgimento del minorenne, di cui va sempre tenuta

in considerazione la volontà e cercato l'assenso[4]. Infine, i genitori devono sempre essere coinvolti nei percorsi, salvo diversa disposizione dall'Autorità Giudiziaria. In genere, sia con affido all'ente o in presenza di un tutore, sia, nei casi più estremi, in situazioni di decadenza della responsabilità genitoriale, corre comunque l'obbligo di informare i genitori.

Tali indicazioni giuridiche non sono, come a volte è stato affermato, mera burocrazia o cesure arbitrarie, ma riflettono l'evoluzione nel tempo delle conoscenze sulla crescita delle persone dall'infanzia fino all'età adulta e della concezione dei diritti delle persone minori di età, in equilibrio tra tutela, protezione e promozione dello sviluppo e contemporaneo riconoscimento di una sempre maggiore soggettività giuridica e autonomia. Si è passati cioè da un'epoca nella quale l'infanzia era considerata fase transitoria, senza diritti, e i bambini erano visti come "proprietà" della famiglia o dello Stato, con leggi che riguardavano principalmente educazione e disciplina più che protezione o benessere, al riconoscimento dell'esistenza di bisogni specifici e attenzioni mirate, differenti nell'evolvere delle diverse fasi dello sviluppo (dal concepimento all'adolescenza) ma indispensabili per consentire una crescita psicofisica verso l'età adulta in salute e benessere.

Per i soggetti con disturbi del neurosviluppo, il passaggio dall'infanzia all'adolescenza all'età adulta può essere particolarmente complesso sia per le caratteristiche specifiche dei disturbi da cui sono affetti e delle eventuali limitazioni/disabilità conseguenti, sia per le modalità differenti con cui il bambino diventato adolescente vive i propri disturbi e limitazioni, il suo modo di relazionarsi con l'ambiente che lo circonda, i suoi desideri e aspettative, la continua e insieme oscillante evoluzione della consapevolezza e partecipazione al percorso di cura e agli eventi sia per il vissuto della patologia diagnosticata sin da bambini e per la notevole complessità assistenziale e l'impatto emotivo dell'adolescente che non è né un grande bambino né un piccolo adulto. Inoltre, i soggetti con disturbi del neurosviluppo hanno un maggiore rischio, rispetto alla popolazione generale, di sviluppare problemi psichiatrici in adolescenza e la severità e/o complessità dei disturbi può peggiorare in modo rilevante in tale fase della vita, in particolare a fronte di discontinuità dell'assistenza o di interventi non appropriati dal punto di vista evolutivo. La maggior parte dei disturbi psichici che insorgono tra gli adolescenti presentano delle manifestazioni poli-sintomatiche per poi raggiungere, più avanti nel corso della vita, una differenziazione più chiara e meglio inquadrabile in categorie diagnostiche definite con implicazioni maggiori ed esiti prognostici, purtroppo, più sfavorevoli.

Se in questa fase della vita risultano essere difficoltosi, in generale, i rapporti con gli adulti di riferimento, ancora più difficili appaiono quelli con gli operatori dei servizi educativi, sociali e sanitari, a maggior ragione se non sono formati a interagire con un soggetto con una identità in divenire, se eccessivamente medicalizzati e troppo incentrati sulla dimensione assistenziale, o se con un'organizzazione del servizio rigida e adultomorfa. A ciò si aggiunge il cambio di status giuridico connesso al raggiungimento della maggior età, che rafforza nel ragazzo il desiderio di affrancarsi dai vecchi modelli di riferimento, mantenendo però il bisogno di trovare in forme nuove una continuità non solo di cura, ma anche relazionale ed emozionale.

4.2 La famiglia

La famiglia è sempre una risorsa fondamentale nei percorsi di cura in infanzia e in età evolutiva, e tutte le famiglie, realtà relazionali complesse, hanno un loro "ciclo di vita" legato al naturale evolvere delle età dei loro componenti. La fase adolescenziale dei figli è spesso un momento di particolare complessità e di riorganizzazione della famiglia, legata sia a fattori propri del cambiamento adolescenziale, sia a processi spesso impliciti di cambiamenti di aspettative e prospettive di vita nei genitori, sia a fattori culturali e sociali: le condizioni socio-economiche, i contesti ambientali e sociali e i loro cambiamenti culturali, i trascorsi e le esperienze dei periodi precedenti o con altri figli, la rete parentale allargata e amicale possono agire da facilitatori o introdurre elementi ulteriori di criticità.

La presenza nel nucleo familiare di un adolescente con disturbi del neurosviluppo, specie se con disabilità associata o disturbi psicopatologici rilevanti, implica ulteriori elementi di complessità e necessità di cambiamenti. Desideri e aspettative di veder crescere l'autonomia del figlio possono però convivere con paure e preoccupazioni, e possono attivarsi iperprotezione e limitazione degli spazi decisionali del figlio, timore per il futuro e in particolare per il "dopo di noi". A volte, l'intero sistema famigliare può trovarsi in difficoltà e generare un involontario "circolo vizioso" che può divenire fonte di criticità per la positiva evoluzione del processo di individuazione adolescenziale, o complessi conflitti relazionali, impliciti o espliciti, tra i componenti del nucleo famigliare che possono coinvolgere anche l'articolato sistema dei servizi rendendo più difficile il percorso di cura:

La presenza di altri figli nel nucleo famigliare, con le loro naturali dinamiche evolutive, può essere positiva nella misura in cui i fratelli sono stati pienamente integrati nella consapevolezza di quanto sta accadendo e nei

4 Si vedano Legge 22 dicembre 2017 n. 219; 12° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della CRC in Italia (2022)

percorsi di presa in carico: a volte invece le complesse dinamiche intrafamiliari conseguenti alla disabilità si ripercuotono negativamente anche su di loro.
Le esperienze pregresse fatte dalle famiglie con i servizi sanitari e socio-sanitari sono un altro fattore che contribuisce a plasmare le dinamiche relazionali del sistema e a facilitare la compliance a gestire il cambiamento.

4.3 La rete dei servizi per l'età evolutiva e quella dei servizi per l'età adulta

Numerose sono le differenze di natura assistenziale, organizzativa e culturale tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta (Campbell et al., 2016).
In generale, i servizi pediatrici hanno un approccio attento alle specifiche fasi evolutive, che include il contesto e in particolar modo la famiglia nella valutazione e nella predisposizione di piani di trattamento, in ottica partecipativa. Tale approccio è particolarmente presente, come abbiamo visto, nei servizi di NPIA che sono multidisciplinari, attuano una presa in carico globale trasversale alle diverse fasi evolutive, e hanno collegamenti con i sistemi educativi e la comunità. L'attenzione al positivo aggancio nel percorso del paziente e della sua famiglia, così importante per il coinvolgimento attivo e la migliore aderenza alle cure, è in genere elevata, ma può rivelarsi controproducente nel momento in cui utenti e famiglie devono lasciare servizi con i quali si è attivato negli anni un legame forte e una conoscenza profonda per passare a nuove realtà ancora ignote e con caratteristiche e modalità relazionali spesso differenti da quelle finora sperimentate.
Il mandato dei sevizi per l'età adulta è centrato sul paziente, adulto ed autonomo, e questo può rappresentare una importante spinta evolutiva per i ragazzi, ma anche una criticità. Il coinvolgimento della famiglia è limitato, anche quando essa ha un ruolo fondamentale nel percorso di cura (Thanalingam et al., 2022), in una dinamica complessa che spesso fatica a tenere insieme la effettiva necessità di coinvolgimento dei caregiver e il diritto della persona alla scelta di chi coinvolgere o non coinvolgere nel proprio percorso di cura ed alla propria privacy. Spesso, ciò contrasta con l'esperienza fin a quel momento vissuta dal paziente e dalla sua famiglia, con la gradualità dell'effettiva acquisizione delle autonomie nell'età di transizione e con le caratteristiche cliniche di alcuni disturbi del neurosviluppo. L'organizzazione e la cultura dei servizi per gli adulti sono inoltre molto più variabili di quanto accada per i servizi per l'età evolutiva. Solo alcuni, come la psichiatria, hanno anche una componente territoriale e un'organizzazione multidisciplinare, mentre la maggior parte hanno un'organizzazione prevalentemente ospedaliera, spesso iperspecialistica e focalizzata su singoli disturbi/classi di disturbi, per consentire di mirare il più possibile gli interventi. La formazione ed esperienza sugli aspetti neuroevolutivi è in genere scarsa o presente da pochi anni, le attività di educazione sanitaria e psicoeducazione sono limitate e l'integrazione con altri servizi sanitari o con il sociale può essere difficoltosa. La consuetudine ad operare con persone adulte e quindi soggetti unici e indipendenti, unita alla complessità normativa e burocratica dell'età di passaggio, può rendere particolarmente difficile trovare il giusto equilibrio dinamico tra la valorizzazione dell'autonomia decisionale del soggetto con disturbo del neurosviluppo diventato adulto, le sue fragilità, e la necessità di valorizzare il sostegno che la famiglia deve continuare a dare per rendere possibile la continua crescita delle autonomie e di accompagnare e sostenere l'evoluzione del sistema familiare stesso.
Tanto nei servizi per l'età evolutiva quanto in quelli per l'età adulta, la flessibilità e l'adattamento necessario alle dinamiche proprie degli adolescenti nel passaggio tra servizi sono di complessa gestione, a fronte di mandati che originariamente non tenevano conto della necessità di governare la continuità di cura nell'età di transizione in quanto assunti e pianificati in una dimensione di esclusiva afferenza a singoli servizi.
Inoltre, l'organizzazione dei servizi per l'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta non è omogenea a livello internazionale e nazionale, a livello sanitario, sociale ed educativo, in generale e nello specifico dei disturbi del neurosviluppo, così come vi è estrema variabilità nelle età di passaggio all'età adulta nei diversi paesi (in alcuni la maggiore età è a 16 anni o lo è per alcune cose, nella maggior parte a 18, in alcuni paesi ancora a 21) e nelle età di riferimento per i singoli servizi. Ad esempio, nel nostro Paese esiste il pediatra di libera scelta, figura che manca nella maggior parte degli altri Paesi, ma l'età di riferimento è compresa tra 0 e 14 anni, estesa a 16 solo in alcune regioni, mentre l'assistenza pediatrica ospedaliera giunge fino ai 18 anni. L'età di accesso al Pronto Soccorso pediatrico è anch'essa molto variabile tra Regioni e addirittura tra singole strutture ospedaliere, in alcuni casi fermandosi a 14 anni, in altri a 16, in altri arrivando (come da normativa nazionale e indicazioni della Comunità Europea) a 18 anni. Taluni servizi (consultorio e dipendenze patologiche) non hanno un'età di riferimento, e la presenza di altri servizi specialistici (es. Neurologia ecc) e di Servizi per la disabilità in età adulta è estremamente variabile per risorse, organizzazione, mandato e radicamento territoriale.

5. PRINCIPALI CRITICITÀ NELLA CONTINUITÀ DI CURA TRA L'ETÀ EVOLUTIVA E L'ETÀ ADULTA NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

La letteratura è concorde nel sottolineare che

nonostante il tema della continuità delle cure sia considerato una priorità sanitaria a livello internazionale e in particolare lo sia il processo di transizione, numerosi pazienti insieme alle loro famiglie sperimentano ancora oggi discontinuità e carenza di supporto durante questo delicato periodo di passaggio, con elevata frequenza di drop-out ed effetti negativi sulla salute (Coleman et al 2024; Berens et al., 2017).

I drop-out hanno molteplici motivi. La grande varietà di problemi clinici e assistenziali presenti nei disturbi del neurosviluppo complica i percorsi di continuità di cura rispetto a problemi clinici più limitati e prettamente sanitari, nei quali invece il passaggio può (forse) avvenire semplicemente da un servizio ad un altro. L'identificazione e la collaborazione con i servizi per l'età adulta è particolarmente complessa, perché alcuni disturbi o alcuni aspetti della presa in carico nei servizi di NPIA possono non trovare riscontro in analoghi servizi dedicati in età adulta (ad es., nei Disturbi Specifici di Apprendimento, disabilità complesse, disabilità intellettive e la varietà dei bisogni e delle comorbilità presenti implica frequentemente la necessità di passaggio a più servizi per l'adulto). Inoltre, la modificabilità e la possibile fluttuazione delle manifestazioni cliniche, che può avvenire nelle diverse fasi della vita per le caratteristiche stesse dei disturbi, per la maturazione e la plasticità del sistema nervoso centrale, per il profilo genetico costituzionale di ogni soggetto, per le caratteristiche del suo ambiente di vita in una prospettiva epigenetica, per la comparsa di disturbi in comorbidità che possono mascherare i sintomi core della patologia di base, possono rendere più complesso il percorso.

Altri fattori però entrano in gioco, come il timore dello stigma o la diffidenza nell'afferire a servizi per l'adulto, in particolare a quelli psichiatrici, che rende utenti e famiglie più timorosi e resistenti al passaggio, portando a percorsi alternativi o autonomi. Le difficoltà sono aumentate anche per la contemporanea "transizione" che avviene nei contesti sociali e di vita dei ragazzi, troppe volte non integrata all'interno del percorso tra i servizi sanitari: nonostante i tanti progressi fatti negli anni, rimane spesso uno iato tra dimensione sociale e socio-sanitaria, a volte aggravato da complessi problemi normativi e burocratici.

Inoltre, la scarsità di risorse dei servizi di NPIA, di psichiatria dell'adulto e delle dipendenze e la presenza di lunghe liste d'attesa impatta in modo particolare sull'età di transizione, poiché la costruzione e l'accompagnamento del percorso richiedono tempo, spazio e attenta analisi delle priorità, delle ricadute e della sostenibilità delle scelte che vengono attuate.

La scarsità di risorse dei servizi impatta anche in modo particolare su quegli utenti che accedono per la prima volta al sistema pubblico proprio in tale età, e che rischiano di non essere accolti né dai servizi per l'età evolutiva nè da quelli per l'età adulta, perdendo mesi se non anni preziosi.

Infine, un ruolo importante può essere giocato dalla mancanza di mandati istituzionali forti a supporto della continuità delle cure, che amplifica le difficoltà di tenuta della rete dei servizi e alimenta discontinuità e disagio per gli utenti e le loro famiglie che fanno fatica ad orientarsi e si disperdono, con un frequente peggioramento dei quadri clinici e una loro cronicizzazione.

L'interruzione dell'assistenza (o il ritardo nella sua attivazione) pregiudica infatti la salute, il benessere e la prognosi dei soggetti, così come le esperienze negative legate al passaggio della presa in carico hanno un impatto negativo sull'aggancio dei ragazzi ai futuri servizi (Singh et al., 2017). Tale gap, pertanto, potrebbe comportare un ritardo nella cura, un peggioramento delle condizioni cliniche, un ricorso inappropriato ai servizi sanitari di emergenza, un aumento del carico psicologico, una riduzione della qualità di vita e, parallelamente, una maggiore compromissione del funzionamento sociale e lavorativo anche in età adulta con elevati costi umani, sociali ed economici (Thanalingam et al., 2022; Signorini et al., 2020).

È utile riprendere in modo sistematico i diversi elementi di criticità nei percorsi di transizione che emergono dalla letteratura scientifica come dall'esperienza clinica quotidiana di utenti, familiari e operatori (Nanetti et al., 2024; Roberti et al 2024; Roberti et al 2023; Wilson et al., 2023; Wade 2023; Winston et al., 2023; Scarpellini et al., 2023; Mitchell et al., 2023; Grasemann et al., 2023; Thanalingam et al., 2022; Gerritsen et al., 2022a; Gerritsen et al., 2022b; Goselink et al., 2022; Gatta et al., 2021; Lynch et al., 2021; Gerritsen et al., 2021; Hendrickx et al., 2020; Nabbout et al., 2020; Berens et al., 2020; Chabrol et al., 2020; Milestone Consortium et al., 2019; Appleton et al., 2019; Reale et al., 2018; Paul et al., 2018; Signorini et al., 2018; Signorini et al., 2017; Singh et al., 2017; Reale et al., 2015a; Reale et al., 2015b; Kataoka et al., 2002)

- **differenti mandati e criteri di riferimento**, *che fanno sì che per un disturbo complesso seguito in età evolutiva da un solo servizio, sia necessario effettuare la transizione verso più servizi per l'età adulta, e che alcuni disturbi o alcune parti della presa in carico non trovino riscontro in età adulta;*
- **differenti modelli di cura** *tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta, più inclusivi della famiglia e del contesto i primi, più centrati sul singolo utente, il suo disturbo e la sua autonomia i secondi, oltre alla scarsa conoscenza, da parte dei servizi per l'adulto, degli aspetti neuroevolutivi e della necessità di modulare gli interventi in base alla fase evolutiva specifica;*
- **difficoltà nella comunicazione e nel passaggio**

di informazioni *tra i diversi servizi, per la differenza di modelli, mandati, priorità, reti di riferimento, sistemi informativi, aspetti relativi alla tutela della privacy e giuridici nonché per la mancanza di modalità sistematiche di interazione e scambio tempestivo;*
- **carenza di raccordi stabili e di protocolli e/o pratiche condivise** *per una appropriata transizione e di evidenze consolidate sulla loro effettiva efficacia;*
- **mancanza di un assessment pianificato e condiviso**, *centrato sulla condivisione dei criteri diagnostici, sui bisogni e punti di forza di ogni soggetto e del suo contesto e con obiettivi chiari per chi deve intraprendere il percorso di transizione, che consenta di individuare per ciascun utente il percorso di riferimento più opportuno e l'intensità di accompagnamento necessaria, così da preparare e facilitare il passaggio;*
- **mancanza di formazione congiunta e specifica sulla continuità di cura nel passaggio all'età adulta** per gli operatori dei diversi servizi coinvolti, *che rende difficile la costruzione di un linguaggio condiviso tra i servizi dell'età evolutiva e dell'età adulta;*
- **insufficiente coinvolgimento attivo del paziente e dei suoi famigliari** *nei processi decisionali che riguardano il percorso di transizione;*
- **basso livello di consapevolezza e autodeterminazione** *nei pazienti in transizione;*
- **difficoltà delle famiglia nell'accettare il percorso di transizione** *e il cambiamento dei servizi di riferimento;*
- **mancanza di una figura di riferimento** *chiaramente identificata a supporto della transizione, con cui interloquire e con cui condividere dubbi e preoccupazioni legati al futuro;*
- **risorse limitate e sovraccarico dei servizi**.
- **insufficiente valutazione degli esiti dei percorsi di transizione attivati**, *per carenza di studi longitudinali che permettano di valutare gli effettivi esiti dei diversi possibili percorsi e di appropriate valutazioni di outcome.*

6. BUONE PRATICHE PER LA CONTINUITÀ DELLE CURE NEL PROCESSO DI TRANSIZIONE TRA SERVIZI PER L'ETÀ EVOLUTIVA E SERVIZI PER L'ETÀ ADULTA

Sono ancora scarse le evidenze di buona qualità su cosa renda effettivamente efficace il processo di transizione tra servizi, come debba essere organizzato, chi debbano essere gli operatori coinvolti, quali siano i predittori di esito e soprattutto quali siano gli *outcome* e gli effettivi effetti attesi sui pazienti e sui loro famigliari. Una revisione della letteratura ha permesso di reperire pochi lavori, che non forniscono un modello univoco per la gestione della transizione. La maggior parte degli studi che offrono linee di indirizzo e modelli di "buona prassi" riguardano soprattutto le malattie croniche come il diabete, la fibrosi cistica, l'artrite (Sharma et al 2014; Campbell et al., 2016; Conti et al., 2018; Colver et al., 2018; Colver et al., 2020; Vainman et al., 2022; Israni et al., 2023) o la disabilità fisica e non possono essere direttamente trasferibili/estesi ai disturbi del neurosviluppo. Solo negli ultimi anni, sono comparsi un maggior numero di lavori sulla disabilità intellettiva (Cvejic et al., 2018; Franklin et al., 2019; Culnane et al., 2021; Culnane et al., 2023), sui disturbi psichiatrici (Singh 2009; Singh et al., 2015; Singh et al., 2017; Eke et al., 2019; Price et al., 2019a; Price et al., 2019b; Ford et al., 2020; Maurice et al., 2022; Prie et al., 2022; Janssens et al., 2023) e sui disturbi del neurosviluppo (Brown et al., 2019; King et al., 2020; Shanahan et al., 2021; Thanalingam et al., 2022; Myers et al., 2022; Culnane et al., 2023; Hart et al., 2023; Hughes et al., 2023), ed è ormai pienamente condiviso come la continuità delle cure nella transizione verso l'età adulta debba essere assicurata a tutti i soggetti a cui è stato diagnosticato un disturbo del neurosviluppo, poiché si tratta di condizioni o disturbi cronici richiedenti un management a lungo termine di natura sanitaria, riabilitativa, psicosociale ed educativa.
Un buon percorso di transizione può incrementare resilienza e autodeterminazione. Queste potenzialità sono fondamentali per un passaggio verso l'età adulta con maggiore consapevolezza dei propri bisogni e conseguentemente minor dipendenza dai servizi.
Cercheremo quindi di evidenziare alcuni elementi di buone pratiche a partire da quanto già descritto per la continuità di cura in generale, da quanto presente nella letteratura scientifica nonché dalla raccolta e revisione di protocolli di transizione e modalità di monitoraggio esistenti nei servizi italiani, con particolare attenzione a situazioni specifiche.
È ampiamente condiviso che il processo di continuità delle cure nell'età di transizione debba essere centrato sulla persona e non sui servizi, e non possa essere progettato con un "assetto rigido" procedurale o burocratico, o focalizzarsi su un singolo evento (il passaggio), né esaurirsi in un semplice trasferimento delle informazioni cliniche, ancorché dettagliate. Al contrario, deve comprendere una serie di fasi pianificate, oggetto esplicito del mandato di tutti i diversi servizi coinvolti, in ciascuna delle quali è presente sia un livello programmatorio tra i diversi servizi e le diverse istituzioni (équipe funzionale di transizione), sia un livello clinico (microéquipe clinica)[5],

5 Un modello interessante è quello descritto nel Piano

come già parzialmente anticipato nelle buone pratiche per la continuità di cura.
Vi è inoltre ampia condivisione di alcuni ulteriori elementi:

- tutti i servizi coinvolti nel percorso devono avere appropriata formazione su un approccio "developmental" (in grado cioè di tenere conto dei bisogni specifici della fase evolutiva in cui si trovano gli adolescenti e le loro famiglie), nonché formazione specifica sul processo di transizione;
- la conoscenza, da parte dell'utente e dei famigliari, dei servizi dell'età adulta prima di lasciare i servizi per l'età evolutiva è un importante facilitatore della transizione e dell'aderenza alle cure;
- la presenza di un coordinatore/case manager, da attivare a seconda delle caratteristiche dell'utente, può essere utile, benchè non ci sia concordanza su quale sia la figura migliore per ricoprire questo ruolo (medico, assistente sociale, psicologo, paziente adulto con stessa patologia che ha già affrontato il percorso di transizione, ecc.);
- la presenza di un piano scritto e condiviso di gestione della transizione può essere utile, purché non scivoli in un ulteriore orpello solo burocratico.
- sono indispensabili studi longitudinali che permettano di valutare gli esiti dei percorsi di transizione attivati.

Idealmente, il passaggio tra servizi dovrebbe essere continuo e senza interruzioni, coordinato, flessibile, attento alla variazione dei bisogni del paziente nel tempo e adattato alle sue caratteristiche psicologiche e sociali, al contesto e alla disponibilità del ragazzo e della famiglia al cambiamento (Signorini et al., 2020; Conti et al., 2018; Gleeson et al., 2012). Un buon processo dovrebbe accompagnare l'adolescente verso l'età adulta (Dimintropoulos et al., 2023; Singh et al., 2023; Livanouet al., 2023; Berens et al., 2020; Clark et al., 2020; Joshi et al., 2019; Colver et al., 2018; Singh et al., 2017; Andrade et al., 2017; Gleeson et al., 2012) ed essere scandito da 4 momenti principali:

- **la fase preparatoria**, che dovrebbe avvenire con largo anticipo rispetto al passaggio, valutando accuratamente l'eventuale necessità di continuità di cura e la tipologia dei bisogni su cui è necessario agire (non è mai un processo automatico), identificando il servizio o i servizi da coinvolgere, pianificando il percorso in maniera individualizzata, coinvolgendo la famiglia e incrementando l'empowerment e il senso di auto-efficacia del paziente;
- **il "passaggio"** dai servizi per l'infanzia e l'adolescenza ai servizi per l'età adulta, con timing flessibile e appropriato per ciascun utente, modalità di accompagnamento e raccordo personalizzate e con diverse intensità di supporto e con la possibilità, per le situazioni di maggiori complessità, di effettuare attività congiunte con componenti di entrambi i servizi;
- **il periodo di integrazione** del ragazzo presso i nuovi servizi
- **il monitoraggio** del buon esito del percorso e del suo impatto sul funzionamento degli utenti.

In tutte e quattro le fasi va posta attenzione ai tre elementi della continuità di cura già descritti in precedenza, ovvero la *continuità relazionale*, quella delle *informazioni* e quella *gestionale,* nonché al coinvolgimento attivo del paziente e della famiglia (patient and parental involvement), al lavoro congiunto tra servizi (joint working), alla valutazione sistematica (systematic assessment) e al monitoraggio degli esiti (outcomes of transition). Tutte e quattro le fasi richiedono approfondimento e indirizzo nel livello programmatorio, e applicazione/personalizzazione nel livello clinico.

Il lavoro congiunto tra servizi (*joint working*) è in primo luogo programmatorio, per definire i principali percorsi di transizione condivisi, e può essere diversamente modulato rispetto alla continuità relazionale, gestionale e delle informazioni. Per alcuni utenti e/o per alcuni servizi, può essere sufficiente il raccordo tra i servizi, la predisposizione di materiali informativi per l'utenza e una relazione clinica di accompagnamento del passaggio redatta secondo modalità condivise. Per altri utenti più complessi e/o vulnerabili e per le loro famiglie, è indispensabile un percorso di conoscenza prima del passaggio, incontri congiunti o anche un periodo di "cure parallele" ed un percorso di accompagnamento per qualche tempo dopo il passaggio, oltre ad un monitoraggio congiunto nel tempo.
Appare quindi utile introdurre un nuovo elemento, che non è stato finora trattato ma che è indispensabile perché la risposta possa essere effettivamente **modulata sui bisogni degli utenti** nonché sostenibile, ovvero *l'attenta stratificazione del diverso bisogno di supporto alla continuità di cura per ciascun utente e per i gruppi di utenti*, con la possibilità di individuare percorsi differenziati a seconda della tipologia di disturbo, della severità, della complessità, del carico assistenziale, del tipo di interventi attivi, dell'età e della presenza di prese in carico pregresse, con particolare attenzione alle risorse personali e familiari e alle componenti sociali e territoriali della rete di riferimento.
È infatti possibile identificare grossolanamente quattro differenti intensità di supporto necessarie per la continuità di cura tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta:

- **intensità molto elevata:** utenti con disturbi attivi, gravi e complessi e vulnerabilità multiple, che non

Operativo Autismo di Regione Lombardia, DGR 5415/2021

solo hanno bisogno di proseguire la presa in carico verso più servizi per l'età adulta, ma richiedono anche interventi di tutela (prosieguo amministrativo, amministratore di sostegno o altri);
- **intensità elevata**: utenti con disturbi attivi, con necessità di continuità immediata del proprio percorso presso i servizi per l'età adulta, frequentemente con passaggio verso più servizi;
- **intensità moderata**: utenti con disturbi lievi o moderati, con buona autonomia e in buon compenso, per i quali è sufficiente una relazione clinica e contatti tra i servizi coinvolti, senza necessità di visite congiunte o supporti aggiuntivi;
- **intensità minima**: utenti con disturbi lievi, in risoluzione o in remissione, o per i quali verosimilmente i contatti con i servizi per l'età adulta saranno episodici e puntiformi (ad es., DSA), e che richiedono un percorso informativo e di *empowerment* per l'utente e la famiglia e la consapevolezza di quali potrebbero essere i servizi di riferimento in caso di bisogno futuro, ma non di un vero passaggio verso i servizi per l'età adulta.

6.1 Il livello programmatorio

La frequente presenza di comorbilità e di disturbi cooccorrenti nonché di aspetti educativi e sociali complica in modo rilevante il processo di transizione che è spesso un processo "uno a molti" o addirittura "molti a molti". Poiché i servizi sanitari coinvolti possono essere molteplici o differenti in relazione alle diverse tipologie di patologie di cui il soggetto soffre (neurologiche, internistiche, sensoriali, neuromotorie, comportamentali, relazionali ecc.) e si sovrappongono al cambiamento che simultaneamente avviene nell'individuo e nel sistema dei servizi e dei contesti educativi e sociali, definire un modello unico di transizione appare concettualmente discutibile e riduzionistico, in quanto difficilmente riuscirebbe a tenere conto della molteplicità delle variabili descritte e sarebbe difficilmente applicabile alle singole realtà.

Il **livello programmatorio** è particolarmente importante, anche alla luce delle diverse organizzazioni dei servizi a livello locale. È utile e necessario all'interno di ciascun servizio (in particolare nei servizi per l'età evolutiva, a cui compete tutta l'azione preparatoria verso i ragazzi e le famiglie negli anni che precedono la transizione e che per primi potrebbero intercettare possibili nuovi bisogni emergenti), ed è indispensabile come "spazio definito" per la programmazione condivisa tra i diversi servizi e istituzioni coinvolte. Quest'ultimo può essere identificato in una "**équipe funzionale di transizione**", cioè un tavolo di lavoro flessibile nella composizione ma stabile nel tempo, che è utile che includa i servizi sanitari, sociali, educativi, del terzo e quarto settore coinvolti nella transizione, nonché rappresentanti dei pediatri di libera scelta e dei medici di medicina generale. La composizione può essere variabile a seconda del problema di salute da affrontare, dell'ambito ospedaliero/territoriale o di elementi di contesto locali.

Ad esempio, in ambito territoriale, potrebbero venire attivati diversi tavoli programmatori in base alle 4 macroaree principali citate più sopra. L'équipe di transizione territoriale per la macroarea dei disturbi psichiatrici potrebbe includere i servizi di NPIA, i servizi di psichiatria dell'adulto, i servizi per le dipendenze, i servizi sociali comunali, fondazioni e associazioni del terzo e quarto settore specifiche per tale ambito, i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale, le strutture educative e aggregative ecc., mentre quella dedicata alla disabilità complessa potrebbe includere, oltre a buona parte dei servizi indicati precedentemente (sebbene con ruoli diversi), anche i servizi per la disabilità, la fisiatria, la neurologia, i servizi di riabilitazione o altri servizi specialistici, ed è verosimile che le associazioni siano differenti rispetto al primo caso. In ambito ospedaliero/servizi di terzo livello, dove i pazienti seguiti sono spesso sovrazonali, l'équipe funzionale di transizione potrebbe essere più snella, tra servizi sanitari per singoli disturbi (ad esempio, l'epilessia, la singola malattia rara o gruppi di malattie rare, l'ADHD ecc), che comunque potranno sviluppare forme di raccordo con i servizi territoriali di riferimento per la restante presa in carico. È importante che la composizione e la numerosità dei servizi coinvolti possano variare alla luce delle specificità organizzative locali e della dimensione dei contesti, con la possibilità di raggruppare in un tavolo unico o al contrario di creare ulteriori sottotavoli a seconda delle necessità, per meglio adattarsi ai bisogni dei diversi territori o alla complessità dei diversi ambiti territoriali e/o ospedalieri.

L'équipe funzionale di transizione prima descritta, incontrandosi periodicamente (ad esempio, un paio di volte l'anno) ha il compito, tra gli altri, di **valutare in anticipo le tipologie di bisogni emergenti** nella popolazione di riferimento di quel territorio o di quello specifico servizio, a partire dagli utenti già in carico ai servizi per l'infanzia e l'adolescenza che compiranno i 16 anni nell'anno successivo e che dovranno quindi effettuare la transizione due anni dopo nonché dalle possibili difficoltà emergenti relative ai nuovi accessi nell'età vicina alla transizione, per delineare i principali percorsi di riferimento ma anche per individuare le possibili criticità e le risposte da sviluppare se mancanti nonché gli interlocutori istituzionali deputati a farlo.

Anche in questo caso, le indicazioni generali vanno adattate alle caratteristiche specifiche degli utenti, delle famiglie, dei bisogni di salute e dei servizi coinvolti. Dall'analisi dei bisogni dei sedicenni del territorio, potrebbe emergere la mancanza di servizi per l'inserimento lavorativo per la prima età adulta, o di centri diurni per le situazioni più complesse, o di interventi appropriati per alcuni bisogni di salute che fino a quel momento non si erano presentati, e l'équipe funzionale di

transizione può attivare sollecitazioni istituzionali e strategie che possano portare a nuove risposte o a nuovi servizi o alla trasformazione dei servizi esistenti (sanitari, sociali ecc) perché possano meglio rispondere agli utenti che arriveranno due anni dopo. In ambito ospedaliero/terzo livello, potrebbe emergere che in quel presidio manca un centro per l'età adulta analogo a quello per l'età evolutiva, che è invece presente in un altro ospedale magari a chilometri di distanza o invece manca in tutto l'ambito regionale. O il centro per l'età adulta segue solo una parte delle malattie rare o dei disturbi seguiti a livello sovrazonale dal centro per l'età evolutiva, o ancora risulta difficile individuare quale dei diversi centri dell'adulto che saranno coinvolti è disponibile ad assumersi il ruolo di coordinamento e raccordo con gli altri, alla luce dei diversi disturbi co-occorrenti. Per ogni contesto, andrà conseguentemente valutato se sia più opportuno per i bisogni degli utenti sviluppare il raccordo e percorsi condivisi di transizione con il centro analogo ma distante, o negoziata e accompagnata la gemmazione di un nuovo centro per l'età adulta per quel disturbo o problema di salute nello stesso ospedale.
Particolarmente delicato il tema degli utenti che richiedono per la prima volta l'accesso ai servizi nell'anno che precede la maggiore età, per i quali andrà valutato in modo flessibile e condiviso il percorso più opportuno (verso il servizio per l'età evolutiva o già verso il servizio per l'età adulta) in base agli specifici bisogni, a criteri di priorità condivisi e alle risorse e realtà organizzative locali, per evitare il raddoppio dei tempi di attesa e il mancato accesso.

Dovrà inoltre agire per favorire e sviluppare la collaborazione tra servizi, individuando quelli che è opportuno coinvolgere costantemente e quelli da invitare su temi specifici, comprese quando opportuno le organizzazioni professionali private; dovrà sviluppare linguaggi comuni (attenti alle esigenze e ai punti di forza locali); definire priorità condivise, che possano essere estese o ridotte in base alla variabilità delle risorse; analizzare la sostenibilità, le possibili disuguaglianze e gli interventi correttivi; definire tempi e modi per il monitoraggio del percorso. È sempre nell'ambito dell'équipe funzionale di transizione che devono venire declinati in modo specifico le intensità di supporto.
Non tutti i disturbi o le patologie necessitano infatti di un percorso di transizione strutturato e completo, e non tutti i soggetti hanno la stessa priorità o richiedono analoghe intensità di supporto. Alcuni potrebbero essere a maggior rischio o più vulnerabili durante il processo di transizione, ed è importante identificare quali possano essere i fattori protettivi e come e quando metterli in campo. Le gravi disabilità complesse e i quadri psichiatrici insorti in pre-adolescenza/adolescenza, la disabilità intellettiva ed il funzionamento cognitivo limite, la povertà famigliare e/o sociale, le condotte d'abuso e la presenza di comportamenti esplosivi o dirompenti, sono ad esempio alcune delle condizioni maggiormente vulnerabili e da attenzionare nella fase di transizione.
Inoltre, nel momento in cui si tratta di disturbi complessi con problematiche multiple, non è detto esse abbiano tutte la stessa priorità nel processo di transizione tra servizi. Ad esempio, nelle disabilità complesse potrebbe essere necessario garantire prioritariamente gli interventi clinici e i controlli per la patologia di base, le terapie farmacologiche e le comorbilità presenti, ivi inclusi gli adattamenti di eventuali ausili nonchè la presenza di un servizio che possa fungere da case manager per altre necessità emergenti.
Infine, è sempre nel livello programmatorio che si colloca la definizione e organizzazione di formazione condivisa, a valenza trasversale tra servizi e istituzioni, relativa sia alle componenti "developmental" già citate, sia ad aspetti clinici e organizzativi generali sul percorso di transizione, sia ad aspetti specifici di singoli disturbi, sia infine ai risultati del monitoraggio nel tempo (inclusi possibili audit con le microéquipe cliniche) con il coinvolgimento di docenti e discenti sia dell'area evolutiva che dell'adulto. Strategico lo sviluppo di attività di sensibilizzazione/informazione condivise, con materiali informativi (es. opuscoli, video tutorial, …) e linguaggio adatto alla tipologia di persone cui sono rivolti, che consentano di rendere maggiormente comprensibile sia al paziente sia alla famiglia il percorso, per aumentare la consapevolezza e ridurre lo stress emotivo, nonché la messa in campo di azioni mirate contro lo stigma. Potrebbe essere istituita una pagina web dedicata al tema, o materiali social, ove si descriverà il percorso di transizione. In tale pagina potrà essere inserito anche il materiale informativo di carattere generale o specifici opuscoli per singole patologie contenenti informazioni di dettaglio sull'andamento della patologia, nuove terapie, modalità di somministrazione di terapie particolari. È importante coinvolgere in queste attività di informazione e formazione sia le amministrazioni comunali che le associazioni di categoria specie per quanto riguarda il mondo del lavoro, anche con azioni di sistema che facilitino iniziative di reale inclusione sociale. Infine, il coinvolgimento attivo delle Associazioni può contribuire al buon esito del processo di continuità delle cure con iniziative a supporto dell'empowerment del paziente e della famiglia, così come è auspicabile prevedere una collaborazione sinergica tra servizi per l'età evolutiva e per l'adulto nell'ambito della ricerca mediante progetti condivisi e pubblicazioni congiunte. In tal senso, potrebbe essere strategico definire la gestione di eventuali registri di patologia alimentati con dati di pazienti pediatrici che passano all'età adulta.
La continuità delle cure deve contemplare anche il passaggio delle informazioni clinico-assistenziali attraverso modalità condivise di utilizzo dei dati nel rispetto della normativa cogente in materia di trattamento dei dati, nonché modalità di tracciabilità e rendicontazione

amministrativa dell'attività svolta dai professionisti coinvolti nel percorso di transizione.
Per poter operare in tal senso è imprescindibile un mandato istituzionale "forte" che individui il perimetro delle organizzazioni potenzialmente coinvolgibili, e definisca le responsabilità in capo alle singole direzioni, che dovranno sostenere il ruolo programmatorio trasversale, favorendo attività formative pluridisciplinari e pluri-professionali per facilitare l'acquisizione di linguaggi comuni e l'abitudine ad assumere punti di osservazione differenti da quelli tipici di ciascun servizio e modalità che consentano di superare i vincoli amministrativi di sistemi spesso basati su singole prestazioni di un unico servizio anziché su percorsi di cura a ponte tra servizi, ad esempio tramite "budget di transizione" differenziati per macro-aree e per livelli di gravità clinico-funzionale. Inoltre, è auspicabile che nei corsi di laurea di medicina e chirurgia, di psicologia e delle professioni sanitarie, nonché nei corsi delle scuole di specializzazione, siano previsti momenti formativi dedicati al tema della continuità di cura dall'età evolutiva all'età adulta e alle conoscenze cliniche necessarie per la gestione delle sue diverse sfaccettature (neurosviluppo, traiettorie evolutive, psicopatologia in adolescenza e nella disabilità intellettiva e autismo ecc).

6.2 Il livello clinico

Il **livello clinico**, o micro équipe clinica, avrà invece il compito di accompagnare il percorso di transizione del singolo paziente e della sua famiglia, in modo personalizzato per lo specifico disturbo e profilo di funzionamento e l'intensità di supporto necessaria.
In particolare, per gli utenti che richiedono una intensità di supporto alla transizione elevata o molto elevata, vedrà il coinvolgimento diretto degli operatori dei servizi coinvolti nel passaggio, per identificare i percorsi di cura migliori per quell'adolescente e per la sua famiglia (Brown et al., 2016) e per garantire un passaggio agevole, completo e continuo da un "setting di cura centrato sul bambino e la sua famiglia" ad un "setting di presa in carico centrato sul soggetto adulto, accompagnato o meno dai propri caregivers" (Russet et al., 2022; Lu et al., 2020), affrontando l'evoluzione dei bisogni e delle sfide della singola persona affetta da un disturbo del neurosviluppo, e fornendo supporto e risorse adeguate a migliorare l'indipendenza, l'autogestione e la qualità di vita (Brown et al., 2016).

6.2.1 Il percorso preparatorio

Il **percorso preparatorio** (*preparation for transition*) rappresenta le fondamenta di una buona continuità di cura verso l'età adulta, e richiede attenzione programmatoria, per poter accompagnare il necessario cambiamento culturale dei servizi e sviluppare un modello di intervento incisivo e modulato sulle specifiche realtà locali.

È prevalentemente in capo ai servizi per l'età evolutiva, con informazioni progressive sul cambiamento dei servizi di riferimento e la relativa motivazione, sulle caratteristiche dei nuovi servizi, esplicitando che la cura non verrà a mancare ma potrebbe essere in parte differente, e che vi sarà un percorso di progressivo accompagnamento. Il **coinvolgimento attivo e partecipativo del paziente e della famiglia** (*patient involvement* e *parental involvement*) è di estrema importanza nella fase preparatoria e deve poi essere trasversale a tutto il percorso e a tutti i servizi coinvolti, ed è elemento fondamentale della continuità relazionale, della continuità delle informazioni e di quella gestionale.
La preparazione del paziente e della famiglia al passaggio alla medicina dell'adulto è importante che avvenga con largo anticipo rispetto al momento di passaggio, iniziando a partire dai 16 anni[6], per garantire un tempo appropriato di elaborazione.
Richiede un lavoro mirato a riconoscere ed incoraggiare il potenziale dell'adolescente e incrementarne competenze e autonomie, in particolare per quanto riguarda (Pinzon et al., 2004; Lu et al., 2020; Signorini et al., 2020):

- la conoscenza e consapevolezza del disturbo da cui è affetto ;
- il coinvolgimento attivo nella gestione della propria condizione di salute e nel supporto al proprio benessere;
- la capacità di comunicare le proprie preoccupazioni riguardo alle proprie condizioni di salute, agli esami e ai trattamenti proposti
- la conoscenza dei farmaci e/o dei trattamenti utilizzati;
- la capacità di prendere appuntamenti con la struttura o di rivolgersi ai servizi adeguati in caso di necessità;
- l'implementazione della capacità di prendere decisioni autonome rispetto al percorso di cura.

È nell'ambito del percorso preparatorio che vengono ipotizzate con ciascun utente e ciascuna famiglia modalità e tempi per il suo specifico percorso, a partire delle macroaree cliniche di riferimento e dall'intensità di supporto necessaria alla transizione (molto elevata, elevata, moderata, minima) ipotizzato a partire delle sue specifiche caratteristiche (diagnosi, funzionamento globale, complessità/intensità assistenziale, servizio prevalente di riferimento -territorio, ospedale, comunità terapeutica o altro-, presenza di diagnosi-situazioni

6 L'indicazione dei 16 anni è relativa soprattutto ai servizi territoriali; in alcuni contesti di terzo livello o ambulatori ospedalieri, potrebbe essere più opportuno considerare i 17 anni, va modulato in base alle caratteristiche specifiche degli utenti, delle famiglie, dei bisogni di salute (tra cui gli elementi di acuzie o cronicità) e dei servizi coinvolti.

sociali/familiari particolari ecc) nonché della presenza o meno di una presa in carico di lungo periodo e dell'intensità della stessa nonché della complessità dei bisogni. In particolare nelle situazioni di complessità, gli interventi e i sostegni non possono essere costruiti in base a schemi pre-definiti in relazione alla patologia, ma vanno personalizzati in base ad una valutazione multiassiale che tenga conto dei punti di forza degli utenti e dei contesti, e attraverso il coinvolgimento dei territori per facilitare lo sviluppo di una rete di supporto o quantomeno di prossimità che, oltre che come sostegno, possa raccogliere elementi di criticità prima che diventino conclamate emergenze. Le priorità nella continuità assistenziale vanno definite congiuntamente, in relazione alle risorse presenti e ai bisogni del paziente e dell'insieme dei pazienti, e ogni sforzo va fatto per rendere possibile la continuità degli interventi psicologici e psicoeducativi in essere al momento della transizione.
La valutazione della disponibilità del paziente al passaggio è essenziale e comporta non solo una valutazione della sua situazione complessiva di salute, ma anche delle sue preferenze, della capacità di autonomia nella gestione del programma terapeutico ed infine della propensione psicologica al percorso di transizione. Qualora opportuno, potranno essere somministrati questionari di valutazione validati con i quali possono essere indagati aspetti inerenti il grado di preparazione del paziente al passaggio e le aree che necessitano interventi mirati (un esempio interessante per i soggetti con disturbi psichiatrici può essere la Transition Readiness and Appropriateness Measure del Progetto Milestone) (Santosh et al 2020) o potranno venire utilizzate griglie di valutazione che tengano conto della gravità della patologia o del disturbo, dei controlli clinici da garantire in relazione ad essa, dell'impatto disabilitante, delle risorse delle famiglie e dei contesti.
Per ogni paziente, il servizio di NPIA dovrebbe redigere una relazione conclusiva dettagliata del percorso effettuato, che includa la descrizione delle problematiche clinico-assistenziali, sociali e psicologiche, il programma di presa in carico o di follow-up impostato nel tempo, il rischio di insorgenza di complicanze e/o ricadute e le eventuali linee per la loro gestione per il caso specifico, nonchè le opportune informazioni relative al processo di transizione concordato con il paziente e la sua famiglia e le motivazioni sottostanti, inclusi i riferimenti degli eventuali servizi per l'età adulta a cui rivolgersi. Tale relazione, nel rispetto della privacy, dovrà essere a disposizione del paziente, della famiglia e dei servizi per l'età adulta attuali o futuri.
Nei pazienti ad elevato o molto elevato bisogno di supporto nella transizione, la relazione dovrebbe includere anche il progetto di continuità delle cure dettagliato, che evidenzi esplicitamente l'intensità del supporto necessario e indicativamente i seguenti punti, da adattare in base alle caratteristiche dei pazienti:

- ipotesi di tempistica del percorso;
- eventuali interventi psicoeducativi pianificati e valutazione del raggiungimento del grado di autonomia;
- planning delle visite ambulatoriali cogestite e tempistiche;
- indicazioni sui margini di autogestione della terapia e dei percorsi, tra cui la possibilità di prenotazione autonoma del paziente;
- descrizione del piano annuale delle visite e degli accertamenti programmati dopo il passaggio;
- attività informativa relativa all'acquisizione di consapevolezza riguardante l'autonomia nella firma dei consensi agli atti sanitari proposti e delle decisioni terapeutiche concordate;
- definizione degli eventuali interventi di tutela da attivare (prosieguo amministrativo, amministratore di sostegno).

6.2.2 Il passaggio

La fase di passaggio dovrà essere programmata con anticipo e avvenire nel momento più adatto per la persona e per il suo percorso di cura, che potrà essere individuato prima o dopo il compimento dei 18 anni, in genere nei sei mesi precedenti o successivi.
Potrebbe infatti essere opportuno anticipare il passaggio, qualora vi siano motivi clinici, organizzativi o di opportunità (ad esempio, la partenza di un gruppo psicoeducativo o terapeutico nel servizio degli adulti a cui è opportuno l'utente partecipi, prima dell'effettivo raggiungimento dei 18 anni, o la "preparedness" di utente e famiglia, o l'individuazione di un timing più adatto rispetto all'anno scolastico o ad altri eventi di vita). Potrebbe inoltre essere opportuno anticipare la presa in carico da parte della psichiatria degli adulti o del servizio per le dipendenze patologiche o di altri servizi per l'età adulta, affiancati ove opportuno dalla NPIA, qualora si tratti di utenti di età superiore ai 17 anni, non noti ai servizi per l'età evolutiva o di recente accesso, e con disturbi per i quali è evidente fin da subito che vi sarà poi la necessità di una presa in carico di lungo periodo da parte dei servizi per gli adulti.
Potrebbe invece essere appropriato continuare il trattamento nei servizi di NPIA oltre i 18 anni, se l'andamento clinico indica una possibile evoluzione positiva nel breve periodo, che possa ad esempio consentire il raggiungimento di importanti obiettivi evolutivi o di migliorare l'aderenza successiva alle cure o addirittura, per situazioni lievi al limite della dimissione, di evitare la necessità, per lo meno nel breve periodo, di ricorrere ad un servizio per adulti. In ogni caso, è importante delineare in anticipo, agli utenti e alle famiglie che non hanno bisogno di una transizione nell'immediato ma che potrebbero nel

futuro dover contattare i servizi per l'età adulta, quale potrebbe essere lo scenario di riferimento e a chi rivolgersi, come e perché.
Per le situazioni che richiedono un'intensità di supporto alla transizione elevata o molto elevata, può essere utile che il paziente entri direttamente in contatto con i setting assistenziali dell'area dell'adulto prima della transizione definitiva. In alcuni casi, può essere utile che il paziente venga introdotto nei setting dell'adulto attraverso una visita informale in loco con accompagnamento da parte di un operatore e/o del case manager prima del passaggio. Nelle situazioni ad elevata e ad alta necessità di supporto, potrebbe essere importante effettuare visite congiunte, prima presso il servizio di NPIA con la presenza del medico dell'adulto, poi presso il Centro dell'Adulto con la presenza dello specialista neuropsichiatra infantile o del case manager o di altri operatori del servizio di provenienza. In ogni caso, in previsione del passaggio andrà ottimizzata la gestione clinica, per ridurre ragionevolmente al minimo il rischio di eventi avversi.

6.2.3 Il periodo di integrazione

Il periodo di integrazione è prevalentemente in carico ai servizi dell'età adulta, con la possibilità di mantenere raccordo con i servizi di provenienza ove opportuno. Potrebbe essere auspicabile concentrare in giornate dedicate l'attività ambulatoriale per questi pazienti evitando la commistione, almeno per i primi tempi, con i pazienti adulti/anziani. La durata di tale periodo è in genere compresa tra 6 e 12 mesi, nel corso del quale è importante poter valutare il grado di aderenza del paziente al percorso di cura (per le situazioni a molto elevato, elevato, e moderato bisogno di supporto alla transizione).

6.3 Il monitoraggio

La definizione dei modi e tempi di monitoraggio e l'individuazione di indicatori per la valutazione degli esiti del processo (*outcomes of transition*) nonché la loro successiva attuazione e rimodulazione sono particolarmente rilevanti, sia per il singolo soggetto (livello clinico) sia per l'insieme degli utenti (livello programmatorio).
Consentono infatti da un lato di **valutare l'efficacia e l'efficienza del percorso di transizione** (se e quanto il singolo utente e l'insieme degli utenti sono effettivamente passati ai servizi degli adulti o sanno a che servizi rivolgersi e come, qualora ne avessero bisogno, e quante risorse sono state necessarie per tale passaggio) ma anche di **misurarne l'impatto sul funzionamento degli utenti** (che potrebbero, oltre ad essere passati da un servizio ad un altro o a più servizi essendo stabilmente in carico, risultare però peggiorati o migliorati dal punto di vista clinico funzionale).
Richiedono una **valutazione sistematica** (*systematic assessment*) pre-post e un attento **lavoro congiunto tra servizi** (*joint working*), con una diversa modulazione a seconda dell'intensità di supporto alla transizione necessaria e **particolare attenzione alla effettiva fattibilità e sostenibilità nel tempo** sia del monitoraggio stesso sia dei percorsi di riferimento condivisi.
I percorsi ottimali finora descritti e il loro monitoraggio sistematico implicano infatti un **investimento di risorse molto elevato**, in servizi che già sono in estrema difficoltà a garantire l'accesso, il follow up e la presa in carico di base. Tale investimento è particolarmente importante nella fase di avvio, per strutturare i percorsi di riferimento, monitorarli, individuarne punti di forza e debolezza, stratificare i bisogni e gli esiti, introdurre fattori correttivi per i singoli e per i percorsi più in generale ed arrivare a modalità consolidate e condivise, oppure per approfondire aspetti particolari nell'ambito di ricerche-intervento. In assenza di risorse aggiuntive, è indispensabile uno sguardo di sistema, che consideri più in generale i percorsi di cura dei pazienti e le loro famiglie, modulando gli interventi secondo criteri di priorità a partire da un nucleo ristretto di servizi da implementare progressivamente e di livelli minimi che possono essere garantiti per mantenere l'efficacia dei percorsi e i risultati senza ingenerare problemi di sostenibilità.
Appare importante monitorare l'attivazione di équipe funzionali di transizione, la molteplicità dei servizi coinvolti, gli incontri effettuati e la condivisione anticipata dei bisogni emergenti, la definizione di percorsi di riferimento, la definizione e attuazione di percorsi formativi per gli operatori trasversalmente ai diversi servizi. Valutazioni e monitoraggi approfonditi e ripetuti possono poi essere utili a meglio comprendere i fenomeni sottostanti e a individuare interventi programmatori e/o clinici mirati per migliorare l'efficacia dei percorsi messi in atto o comprendere le criticità e i bisogni emergenti. A seconda di quanto è oggetto prioritario del monitoraggio o della ricerca, può essere effettuata una valutazione approfondita dell'età a cui è stato attivato il percorso di preparazione, della *preparedness* alla transizione e delle autonomie raggiunte, della stratificazione dei bisogni e della personalizzazione dei percorsi, del grado di coinvolgimento attivo di pazienti e famiglie, delle informazioni/formazioni acquisite sul passaggio e sulle caratteristiche dei nuovi servizi, della soddisfazione di pazienti e familiari relativamente al percorso attuato, di elementi clinici e di funzionamento, dei cambi di terapia farmacologica o di diagnosi, in modo differenziato a seconda dell'intensità di supporto alla transizione individuato. Nelle situazioni ad elevato o molto elevato bisogno di supporto, può essere appropriato l'utilizzo di strumenti multidimensionali e multiassiali di esito come quelli della famiglia CANS (Cordell et al 2016; Lyons 2022), che vedono tra l'altro l'esistenza di uno specifico strumento per l'accompagnamento e il monitoraggio

della transizione e che facilitano l'identificazione delle aree prioritarie di intervento e il coinvolgimento attivo di pazienti e caregivers, oltre a consentire la valutazione degli esiti.
Andrebbe sempre monitorato l'andamento nel tempo della percentuale dei drop out, auspicabilmente tramite la presenza di protocolli di datalinkage stabili sui sistemi informativi, che consentano di tracciare, nei servizi per l'adulto, gli utenti provenienti dai servizi per l'età evolutiva, su dati adeguatamente anonimizzati. In tale modo, non solo è possibile confrontare gli andamenti nel tempo dei percorsi di transizione delle diverse tipologie di utenti di un singolo servizio, ma anche aggregare dati su territori più vasti (distretti, province, regioni) e confrontare gli andamenti tra loro.

7. CONCLUSIONI

Alla luce delle criticità descritte, emerge l'urgenza di sviluppare e implementare al più presto buone pratiche per garantire la continuità delle cure dei bambini e ragazzi con disturbi del neurosviluppo e delle loro famiglie e facilitare una omogena distribuzione di buone prassi organizzative su tutto il territorio nazionale.
Il tema della continuità di cura andrebbe affrontato in modo sistematico, sia a livello programmatorio sia a livello clinico, all'interno dello stesso servizio come tra servizi, trasversalmente (tra più operatori o servizi che entrano contemporaneamente nei percorsi di cura) e longitudinalmente (tra operatori o servizi che entrano in sequenza uno dopo l'altro), con attenzione mirata alla continuità relazionale, delle informazioni e gestionale ed alle componenti età specifiche.
Il delicato passaggio tra l'età evolutiva e l'età adulta rappresenta un esempio paradigmatico di continuità di cura longitudinale. Un buon percorso di transizione può incrementare resilienza e autodeterminazione, potenzialità fondamentali per un passaggio verso l'età adulta con maggiore consapevolezza dei propri bisogni e conseguentemente minor dipendenza dai servizi e rischio di *drop out*. Come per altre attività che impattano sullo sviluppo dinamico della persona, anche la continuità di cura tra adolescenza ed età adulta è da pensare e gestire con un approccio età specifico, bio-psico-sociale e *family-centered*, che tenga conto non solo delle componenti che riguardano la salute e il benessere dell'individuo ma anche quelle del contesto familiare e sociale correlate. La qualità dei percorsi e la lora attenta programmazione sono un elemento fondamentale della risposta ed implicano **la sfida di adattare al contesto e alle realtà organizzative nazionali e locali le indicazioni provenienti dalle evidenze scientifiche e dagli stakeholders**, per migliorare la continuità di cura e l'appropriatezza degli interventi, garantire equifruibilità delle risposte ed il massimo coinvolgimento degli utenti e delle loro famiglie nelle scelte di cura, in percorsi realmente partecipativi.
Il **livello programmatorio** appare fondamentale, con lo sviluppo locale di équipe funzionali di transizione, flessibili nella composizione in base alle tipologie di utenti e di bisogni, composte dagli operatori della NPIA in collaborazione con quelli dell'età adulta, che si occupino di pianificare le attività necessarie, programmare i percorsi e definire le modalità e le forme per il passaggio delle informazioni tra i servizi, in relazione alle numerosità e tipologia delle situazioni da co-gestire, e verificarne gli esiti, identificando di volta in volta le micro-équipe cliniche che gestiranno concretamente il processo di transizione per ciascun soggetto. Per dare organicità al processo di continuità di cura nella delicata fase di passaggio dall'adolescenza alla età adulta si suggerisce di delineare percorsi di riferimento per macro ambiti omogenei e/o per intensità di supporto necessario, che andranno poi personalizzati e adeguati in relazione alle variabili funzionali e cliniche e alle contingenze contestuali: in questo modo si faciliteranno le collaborazioni multidimensionali, multiprofessionali e intersettoriali in una prospettiva *life-span,* affinchè si affronti il passaggio tra adolescenza e età adulta non come una cesura burocratica o sviluppando nuovi servizi che creerebbero ulteriori necessità di transizione, ma come un momento specifico e necessario nel percorso di cura e presa in carico, attento alle caratteristiche dello sviluppo e modulato in modo coerente, rigoroso e insieme flessibile.
Particolare attenzione va dedicata alla **fase preparatoria**, che dovrebbe avvenire con largo anticipo rispetto al passaggio, valutando accuratamente la tipologia e l'intensità dei bisogni su cui è necessario agire, identificando i servizi da coinvolgere, pianificando il percorso in maniera individualizzata, coinvolgendo la famiglia e incrementando l'empowerment e il senso di autoefficacia del paziente, individuando le modalità di accompagnamento e raccordo effettivamente necessarie e prevedendo, per le situazioni di maggiori complessità, la possibilità di effettuare attività congiunte con componenti di entrambi i servizi. Altrettanto rilevante è l'attenta pianificazione del **monitoraggio degli outcomes,** sia per il singolo soggetto (livello clinico) sia per l'insieme degli utenti (livello programmatorio).
Il presente documento vuole essere un primo spunto, ancorchè parziale e da un punto di vista specifico (quello di una Società Scientifica che ha mandato sui disturbi del neurosviluppo in infanzia e adolescenza), a cui potranno seguire ulteriori documenti di esemplificazione pratica.

L'obiettivo della sua pubblicazione è aprire un confronto più allargato sul tema della continuità di cura e sulle sue diverse configurazioni e ricadute anche in ambiti differenti e da più vertici osservativi nonché sulla specificità degli approcci necessari in infanzia e adolescenza, attraverso una ampia diffusione dei contenuti qui descritti e l'organizzazione di eventi e dibattiti che consentano un confronto approfondito con altre professioni, con i servizi pediatrici e con i servizi per l'età adulta, in ambito sanitario, educativo e sociale, nonché con associazioni di familiari e utenti, decisori e programmatori. Da tale confronto è auspicabile possano svilupparsi in futuro nuovi documenti di indirizzo più completi e condivisi, con maggiori probabilità di ricadute nella pratica clinica quotidiana e soprattutto di positivo impatto sulla salute e sul benessere di utenti e famiglie.

8.TABELLA RIASSUNTIVA

Fase	Attività	Servizi coinvolti
Percorso preparatorio (dai 16 anni)	Individuazione dei pazienti che compiranno 16 anni nell'anno successivo e dei loro principali bisogni; raccordo programmatorio nell'ambito della /delle equipe funzionale per la transizione e individuazione di eventuali altri servizi che è necessario coinvolgere o attivare nel corso dei 2 anni successivi	Servizio di NPIA ed equipe funzionale di transizione
	Acquisizione del consenso del paziente e della famiglia a intraprendere il percorso di transizione (intorno al compimento del sedicesimo anno)	Servizio di NPIA
	Identificazione dell'intensità di supporto per la transizione necessaria (molto elevata, elevata, moderata, minima) e dei possibili servizi di riferimento per l'età adulta specifici per quel soggetto, nonché di eventuali passaggi giuridici da attuare prima della maggiore età (es. amministratore di sostegno, prosieguo amministrativo ecc).	Servizio di NPIA (in raccordo con i servizi dell'adulto)
	Percorso di condivisione, formazione e informazione progressiva con il paziente e la famiglia, al fine di aumentare l'empowerment e la consapevolezza, acquisire le preferenze del paziente e della famiglia in generale e rispetto all'intensità di supporto necessaria, condividere dettagli sulla verosimile tempistica nonché sulle modalità di funzionamento e localizzazione del centro o dei centri per adulti e delle eventuali differenze con i servizi per l'età evolutiva.	Servizio di NPIA (in raccordo con i servizi dell'adulto)
	Avvio di contatto e raccordo con il Medico di Medicina Generale a supporto del percorso di transizione.	Servizio di NPIA
	Assessment e monitoraggio nel tempo del livello di autonomia del paziente, da registrare in cartella, ovvero qualora opportuno (ad esempio nelle situazioni ad elevato o molto elevato bisogno di supporto) con elaborazione di una sintetica scheda individuale con le caratteristiche cliniche e psicologiche del paziente, in grado di evidenziare i progressi di sviluppo, l'abilità nell'autogestione e l'acquisizione della conoscenza dei bisogni correlati al disturbo.	Servizio di NPIA
	Identificazione, da parte dei servizi coinvolti, dei professionisti della microequipe clinica multidisciplinare e multiprofessionale coinvolti, trasversalmente all'area evolutiva e dell'adulto e avvio del raccordo (per le situazioni con bisogno molto elevato, elevato o moderato di supporto alla transizione).	Equipe funzionale di transizione; Microequipe clinica
	Valutazione multidisciplinare dei bisogni clinico-assistenziali, sociali, psicologici del paziente al termine del percorso presso il servizio di NPIA e definizione condivisa del progetto di transizione personalizzato (per le situazioni con bisogno molto elevato o elevato di supporto alla transizione).	Servizio di NPIA; microequipe clinica
	Valutazione dello stato di preparazione al passaggio e individuazione del case manager (per le situazioni con bisogno molto elevato o elevato di supporto alla transizione).	Microequipe clinica
Passaggio (in genere nei 6 mesi che precedono la maggiore età, ma può essere modulato tra i 17 e i 19 anni)	Almeno due visite congiunte con equipe NPIA e equipe dell'adulto con eventuale partecipazione di ulteriori specialisti. La prima visita dovrebbe svolgersi in NPIA, la seconda nella sede di gestione del paziente adulto (solo per le situazioni con bisogno di supporto molto elevato o elevato alla transizione).	Microequipe clinica, case manager
	Redazione di relazione conclusiva del percorso presso il servizio dell'età evolutiva, che includa le indicazioni condivise per il percorso in età adulta e dettagli approfonditi delle problematiche clinico-assistenziali, sociali, psicologiche del paziente, dell'eventuale programma di presa in carico o di follow-up impostato, del rischio di insorgenza e gestione delle complicanze e/o ricadute per il caso specifico, da mettere a disposizione del paziente, della famiglia e dei servizi per l'età adulta.	Servizio di NPIA in raccordo con servizi di riferimento per l'età adulta ed altro personale sociale o sanitario che ha partecipato al percorso
Integrazione nei nuovi servizi	Ambientamento e aggancio nei nuovi servizi. Valutazione del grado di aderenza del paziente al percorso di continuità delle cure a 6 mesi dal passaggio (per le situazioni a molto elevato, elevato e moderato supporto alla transizione).	Servizi per l'età adulta
Monitoraggio	Valutazione dell'aderenza, del funzionamento e della soddisfazione del paziente/famiglia a 12 mesi dal passaggio (per le situazioni a molto elevato, elevato e moderato supporto alla transizione).	Servizi di riferimento per l'età adulta, servizio di NPIA, MMG ed eventuali altri servizi coinvolti nel percorso
	Telefonata di monitoraggio a 12 mesi dalle dimissioni (solo per le situazioni a minima necessità di supporto nel passaggio all'età adulta).	Servizio di NPIA

9. BIBLIOGRAFIA

Autorità Garante Infanzia e Adolescenza (AGIA). La salute mentale degli adolescenti. 2017.

Andrade DM, Bassett AS, Bercovici E, et al. Epilepsy: Transition from pediatric to adult care. Recommendations of the Ontario epilepsy implementation task force. Epilepsia. 2017;58(9):1502-17.

Antolini G, Colizzi M. Where Do Neurodevelopmental Disorders Go? Casting the Eye Away from Childhood towards Adulthood. Healthcare (Basel). 2023;11(7):1015.

Apicella M, Serra G, Trasolini M, et al. Urgent psychiatric consultations for suicide attempt and suicidal ideation before and after the COVID-19 pandemic in an Italian pediatric emergency setting. Front Psychiatry. 2023;14:1135218.

Appleton R, Connell C, Fairclough E, et al. Outcomes of young people who reach the transition boundary of child and adolescent mental health services: a systematic review. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2019;28(11):1431-46.

Bazemore A, Merenstein Z, Handler L, et al. The Impact of Interpersonal Continuity of Primary Care on Health Care Costs and Use: A Critical Review. Ann Fam Med. 2023;21:274-9.

Belfer ML. A global perspective on child and adolescent mental health. Int Rev Psychiatry. 2008;20(3):215-6.

Berens JC, Jan S, Szalda D, et al. Young Adults With Chronic Illness: How Can We Improve Transitions to Adult Care?. Pediatrics. 2017;139(5):e20170410.

Berens J, Wozow C, Peacock C. Transition to Adult Care. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2020;31(1):159-70.

Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. J Adolesc Health. 1993;14(7):570-6.

Bonati M, Scarpellini F, Cartabia M, et al. Ten Years (2011-2021) of the Italian Lombardy ADHD Register for the Diagnosis and Treatment of Children and Adolescents with ADHD. Children (Basel). 2021;8(7):598.

Brown LW, Camfield P, Capers M, et al. The neurologist's role in supporting transition to adult health care: A consensus statement. Neurology. 2016;87(8):835-40.

Brown M, Macarthur J, Higgins A, et al. Transitions from child to adult health care for young people with intellectual disabilities: A systematic review. J Adv Nurs. 2019;75(11):2418-34.

Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. Cochrane Database Syst Rev. 2016;4(4):CD009794.

Clark SJ, Beimer NJ, Gebremariam A, et al. Validation of EpiTRAQ, a transition readiness assessment tool for adolescents and young adults with epilepsy. Epilepsia Open. 2020;5(3):487-95.

Chabrol B, Milh M. Transition from paediatric to adult care in adolescents with neurological diseases and handicap. Rev Neurol (Paris). 2020;176(1-2):37-42.

Coleman EA, Berenson RA. Lost in transition: challenges and opportunities for improving the quality of transitional care. Ann Intern Med. 2004;141(7):533-6.

Colver A, McConachie H, Le Couteur A, et al. A longitudinal, observational study of the features of transitional healthcare associated with better outcomes for young people with long-term conditions. BMC Med. 2018;16(1):111.

Colver A, Rapley T, Parr JR, et al. Facilitating the transition of young people with long-term health conditions from children's to adults' healthcare services - implications of a 5-year research programme. Clin Med (Lond). 2020;20(1):74-80.

Conti F, Pontikaki I, D'Andrea M, et al. Patients with juvenile idiopathic arthritis become adults: the role of transitional care. Clin Exp Rheumatol. 2018;36(6):1086-94.

Cordell KD, et al. Patterns and priorities of service need identified through the Child and Adolescent Needs and Strengths (CANS) assessment. Child Youth Serv Rev. 2016;60:129-35.

Cortese S, Coghill D. Twenty years of research on attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD): looking back, looking forward. Evid Based Ment Health. 2018;21(4):173-6.

Culnane E, Efron D, Williams K, et al. Carer perspectives of a transition to adult care model for adolescents with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder with mental health comorbidities. Child Care Health Dev. 2023;49(2):281-91.

Culnane E, Loftus H, Efron D, et al. Development of the Fearless, Tearless Transition model of care for adolescents with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder with mental health comorbidities. Dev Med Child Neurol. 2021;63(5):560-5.

Cvejic RC, Trollor JN. Transition to adult mental health services for young people with an intellectual disability. J Paediatr Child Health. 2018;54(10):1127-30.

Dalsgaard S, Thorsteinsson E, Trabjerg BB, et al. Incidence Rates and Cumulative Incidences of the Full Spectrum of Diagnosed Mental Disorders in Childhood and Adolescence. JAMA Psychiatry. 2020;77(2):155-64.

Dimitropoulos G, Singh M, Mushquash C, et al. TransitionED: A protocol for Co-designing and implementing Canadian practice guidelines for transitions for youth with eating disorders. Eur Eat Disord Rev. 2023;10.1002/erv.3026.

Eke H, Janssens A, Downs J, et al. How to measure the need for transition to adult services among young people with ADHD: a comparison of surveillance versus case note review methods. BMC Med Res Methodol. 2019;19(1):179.

Ford T. Transitional care for young adults with ADHD: transforming potential upheaval into smooth progression. Epidemiol Psychiatr Sci. 2020;29:e87.

Franklin MS, Beyer LN, Brotkin SM, et al. Health Care Transition for Adolescent and Young Adults with Intellectual Disability: Views from the Parents. J Pediatr Nurs. 2019;47:148-58.

Gatta M, Saviolo S, Raffagnato A, et al. Il passaggio dai Servizi per la salute mentale del bambino e adolescente a quelli per l'adulto: dati preliminari sull'applicazione del nuovo Protocollo di passaggio. Giorn Neuropsich Età Evol.

2021;41:79-88.

Gerritsen SE, Maras A, Van Bodegom LS, et al. Cohort profile: demographic and clinical characteristics of the MILESTONE longitudinal cohort of young people approaching the upper age limit of their child mental health care service in Europe. BMJ Open. 2021;11(12):e053373.

Gerritsen SE, van Bodegom LS, Dieleman GC, et al. Demographic, clinical, and service-use characteristics related to the clinician's recommendation to transition from child to adult mental health services. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2022;57(5):973-91.

Gerritsen SE, van Bodegom LS, Overbeek MM, et al. Leaving child and adolescent mental health services in the MILESTONE cohort: a longitudinal cohort study on young peoplès mental health indicators, care pathways, and outcomes in Europe. Lancet Psychiatry. 2022;9(12):944-56.

Giussani G, Franchi C, Messina P, et al. EPIRES Group. Prevalence and incidence of epilepsy in a well-defined population of Northern Italy. Epilepsia. 2014;55:1526-33.

Gleeson H, Turner G. Transition to adult services. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2012;97(3):86-92.

Goselink RJM, Olsson I, Malmgren K, et al. Transition to adult care in epilepsy: A systematic review. Seizure. 2022;101:52-9.

Grasemann C, Höppner J, Burgard P, et al. Transition for adolescents with a rare disease: results of a nationwide German project. Orphanet J Rare Dis. 2023;18(1):93.

Hart LC, Sirrianni J, Rust S, et al. Predicting timely transfer to adult care in a cohort of autistic adolescents and young adults. PLoS One. 2023;18(9):e0289982.

Hendrickx G, De Roeck V, Russet F, et al. Transition as a topic in psychiatry training throughout Europe: trainees' perspectives. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2020;29(1):41-9.

Hughes MM, Shaw KA, Patrick ME, et al. Adolescents With Autism Spectrum Disorder: Diagnostic Patterns, Co-occurring Conditions, and Transition Planning. J Adolesc Health. 2023;73(2):271-8.

Israni M, Nicholson B, Mahlaoui N, et al. Current Transition Practice for Primary Immunodeficiencies and Autoinflammatory Diseases in Europe: a RITA-ERN Survey. J Clin Immunol. 2023;43(1):206-16.

Istituto Superiore di Sanità. Linee guida: Gestione dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA). 2021.

Janssens A, Blake S, Eke H, et al. Parenting roles for young people with attention-deficit/hyperactivity disorder transitioning to adult services. Dev Med Child Neurol. 2023;65(1):136-44.

Joshi S, Clark S, Beimer N, et al. Developing an Instrument for Screening of Transition Readiness for Adolescents with Epilepsy. Ann Neurol. 2019;86(Suppl 1):S65.

Kataoka SH, Zhang L, Wells KB. Unmet need for mental health care among U.S. children: variation by ethnicity and insurance status. Am J Psychiatry. 2002;159(9):1548-55.

Kieling C, Baker-Henningham H, Belfer M, et al. Child and adolescent mental health worldwide: evidence for action. Lancet. 2011;378(9801):1515-25.

King C, Merrick H, Le Couteur A. How should we support young people with ASD and mental health problems as they navigate the transition to adult life including access to adult healthcare services. Epidemiol Psychiatr Sci. 2020;29:e90.

Conferenza Unificata. Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza. 25 luglio 2019.

Livanou M, Heneghan A, Bouliou E, et al. Co-producing an inclusive-care model for young people transitioning from adolescent eating disorder services to adult care: A qualitative study protocol for Transition for Eating Disorder Youth intervention. Eur Eat Disord Rev. 2023;10.1002/erv.3046.

Lynch A, Alderson H, Kerridge G, et al. An inter-disciplinary perspective on evaluation of innovation to support care leavers' transition. J Child Serv. 2021;16(3):214-32.

Lyons JS. Communimetrics: A communication theory of measurement in human service settings. New York: Springer; 2009.

Lyons JS. Transformational Collaborative Outcomes Management. In: Transformational Collaborative Outcomes Management: Managing the Business of Personal Change. Cham: Springer; 2022. p. 59-95.

Lu M, Yee BJ, Fitzgerald DA. Transition to adult care in sleep medicine. Paediatr Respir Rev. 2020;33:9-15.

Maurice V, Russet F, Scocco P, et al. Transition from child and adolescent mental health care to adult services for young people with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) or Autism Spectrum Disorder (ASD) in Europe: Barriers and recommendations. L'Encephale. 2022;48(5):555-9.

McBride O, Heslop P, Glover G, et al. Prevalence estimation of intellectual disability using national administrative and household survey data: The importance of survey question specificity. Int J Popul Data Sci. 2021;6(1):1342.

Mensi MM, Capone L, Rogantini C, et al. COVID-19-related psychiatric impact on Italian adolescent population: A cross-sectional cohort study. J Community Psychol. 2021;49(5):1457-69.

Merrick H, King C, McConachie H, et al. Experience of transfer from child to adult mental health services of young people with autism spectrum disorder. BJPsych Open. 2020;6(4):e58.

Milestone Consortium, Russet F, Humbertclaude V, et al. Training of adult psychiatrists and child and adolescent psychiatrists in Europe: a systematic review of training characteristics and transition from child/adolescent to adult mental health services. BMC Med Educ. 2019;19(1):204.

Mitchell DL, Shlobin NA, Winterhalter E, et al. Gaps in transitional care to adulthood for patients with cerebral palsy: a systematic review. Childs Nerv Syst. 2023;10.1007/s00381-023-06080-2.

Montomoli C, Costantino MA, Filosa A, et al. Neurosviluppo, salute mentale e benessere psicologico di bambini e adolescenti in Lombardia 2015-2022. Milano: Fondazione Cariplo; 2024.

Myers RK, Labows C, Yerys BE, et al. Transition to Adulthood for Autistic Adolescents: Topics Discussed by Healthcare

Providers With Autistic Patients and Families. J Adolesc Health. 2022;70(5):829-832.

Nabbout R, Teng T, Chemaly N, et al. Transition of patients with childhood onset epilepsy: perspectives from pediatric and adult neurologists. Epilepsy Behav. 2020;104:106889.

Nanetti L, Kearney M, Boesch S, et al. Child-to-adult transition: a survey of current practices within the European Reference Network for Rare Neurological Diseases (ERN-RND). Neurol Sci. 2024;45(3):1007-1016.

Paul M, O'Hara L, Tah P, et al. A systematic review of the literature on ethical aspects of transitional care between child-and adult-orientated health services. BMC Med Ethics. 2018;19:1-11.

Pinzon JL, Jacobson K, Reiss J. Say goodbye and say hello: the transition from pediatric to adult gastroenterology. Can J Gastroenterol. 2004;18(12):735-742.

Price A, Janssens A, Woodley AL, et al. Experiences of healthcare transitions for young people with attention deficit hyperactivity disorder: a systematic review of qualitative research. Child Adolesc Ment Health. 2019;24(2):113-122.

Price A, Mitchell S, Janssens A, et al. In transition with ADHD: children's services clinicians' perspectives on the role of information in healthcare transitions. BMC Psychiatry. 2022;22(1):251.

Racine N, McArthur BA, Cooke JE, et al. Global Prevalence of Depressive and Anxiety Symptoms in Children and Adolescents During COVID-19: A Meta-analysis. JAMA Pediatr. 2021;175(11):1142-1150.

Reale L, Bonati M. Mental disorders and transition to adult mental health services: A scoping review. Eur Psychiatry. 2015;30(8):932-942.

Reale L, Frassica S, Gollner A, et al. Transition to adult mental health services for young people with ADHD in Italy: Parents' and clinicians' experiences. Postgrad Med. 2015;127(7):671-676.

Reale L, Costantino MA, Sequi M, et al. Transition to adult mental health services for young people with ADHD. J Atten Disord. 2018;22(6):601-608.

Reid R, Haggerty J, McKendry R. Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Healthcare. Final Report. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation; 2002.

Roberti E, Scarpellini F, Campi R, et al. Transitioning to adult mental health services for young people with ADHD: an Italian-based survey on practices. Child Adolesc Psychiatry Ment Health. 2023;17(1):131.

Roberti E, Scarpellini F, Campi R, et al. Protocols for transitioning to adult mental health services for adolescents with ADHD. BMC Psychiatry. 2024;24(1):603.

Rund BR. The research evidence for schizophrenia as a neurodevelopmental disorder. Scand J Psychol. 2018;59(1):49-58.

Russet F, Humbertclaude V, Davidovic Vrljicak N, et al. Are Psychiatrists Trained to Address the Mental Health Needs of Young People Transitioning? Front Psychiatry. 2022;12:768206.

Santosh P, Singh J, Adams L, et al. Validation of the TRAM for the MILESTONE study. BMJ Open. 2020;10(6):e033324.

Scarpellini F, Bonati M. Transition care for adolescents with ADHD: a summary of qualitative evidence. Child Care Health Dev. 2023;49(3):431-443.

Scattoni ML, Fatta LM, Micai M, et al. Autism spectrum disorder prevalence in Italy: a nationwide study. Child Adolesc Psychiatry Ment Health. 2023;17(1):125.

Shanahan P, Ollis L, Balla K, et al. Experiences of transition from children's to adult's healthcare for young people with a neurodevelopmental condition. Health Soc Care Community. 2021;29(5):1429-1438.

Schmidt A, Ilango SM, McManus MA, et al. Outcomes of pediatric to adult health care transition interventions: an updated systematic review. J Pediatr Nurs. 2020;51:92-107.

Serra G, Apicella M, Iannoni ME, et al. Urgent psychiatric consultations for suicidal ideation in Italian adolescents during COVID-19. J Pers Med. 2023;13(7):1112.

Sharma N, O'Hare K, Antonelli RC, et al. Transition care: future directions in education, health policy, and outcomes research. Acad Pediatr. 2014;14(2):120-127.

Signorini G, Singh SP, Boricevic-Marsanic V, et al. Architecture and functioning of CAMHS: a 28-country survey in Europe. Lancet Psychiatry. 2017;4(9):715-724.

Signorini G, Singh SP, Marsanic VB, et al. The interface between CAMHS and AMHS: results from a 28-country survey. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2018;27(4):501-511.

Signorini G, Davidovic N, Dieleman G, et al. Transitioning from child to adult mental health services: role of social services. J Child Serv. 2020;15(3):89-108.

Singh SP. Transition of care from CAMHS to AMHS: the great divide. Curr Opin Psychiatry. 2009;22(4):386-390.

Singh SP, Tuomainen H. Transition from CAMHS to AMHS: needs, barriers, and models. World Psychiatry. 2015;14(3):358.

Singh SP, Tuomainen H, Girolamo G, et al. Protocol for the MILESTONE cohort study. BMJ Open. 2017;7(10):e016055.

Singh SP, Tuomainen H, Bouliotis G, et al. Effect of managed transition on mental health outcomes at the CAMHS-AMHS boundary. Psychol Med. 2023;53(6):2193-2204.

Stewart D, Law M, Young NL, et al. Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities. Disabil Rehabil. 2014;36(23):1998-2004.

Stroul B. System of care: A framework for reform in children's mental health. Washington, DC: Georgetown Univ.; 2002.

Thanalingam Y, Langridge F, Gordon I, et al. Transition strategies for young adults with neurodevelopmental disorders: a scoping review protocol. BMJ Open. 2022;12(11):e065138.

Thapar A, Cooper M, Rutter M. Neurodevelopmental disorders. Lancet Psychiatry. 2017;4(4):339-346.

Tobon JI, Reid GJ, Brown JB. Continuity of care in children's mental health: stakeholder perspectives. Community Ment Health J. 2015;51(8):921-930.

Uccella S, De Grandis E, De Carli F, et al. Impact of COVID-19 on families in Italy: Focus on children and adolescents. Front Public Health. 2021;9:608358.

UNICEF. The State of the World's Children 2021: On My Mind. New York: UNICEF; 2021.

Vainman S, Heller False Speiser MM, Posadas Martinez ML, et al. Transition of adolescents with chronic diseases: experience from a general hospital. Arch Argent Pediatr. 2022;120(6):398-404.

VanDenBerg JE, Grealish EM. Individualized services through the wraparound process. J Child Fam Stud. 1996;5:22.

Wade TD. A systematic review: solutions to age transition problems in ED services. Eur Eat Disord Rev. 2023;31(2):247-257.

Waibel S, Henao D, Aller MB, et al. Patients' perceptions of continuity of care: a meta-synthesis. Int J Qual Health Care. 2012;24(1):39-48.

Wilson N, Whittaker K, Arnott J, et al. Transitional care needs of youth with epilepsy and JIA. J Child Health Care. 2023;27(3):435-449.

Winston AP, Child S, Jackson J, et al. Management of transitions for young people with eating disorders in England. Br J Psych Bull. 2023;47(1):17-22.

L'INTERVISTA

Intervista alla dott.ssa Martina Maria Mensi, Neuropsichiatra Infantile presso Isituto Neurologico C. Mondino di Pavia

a cura di Carlo Alberto Quaranta o della Redazione GINPEE

Oggetto dell'intervista: Diletta Cristina Pratile, Marika Orlandi, Adriana Carpani, Martina Maria Mensi. Look at My Body: It Tells of Suffering—Understanding Psychiatric Pathology in Patients Who Suffer from Headaches, Restrictive Eating Disorders, or Non-Suicidal Self-Injuries (NSSIs). Pediatr. Rep. 2025, 17(1), 21; https://doi.org/10.3390/pediatric17010021

Visualizza qui la video intervista: https://vimeo.com/1095636207

Buongiorno a tutti, per questo secondo numero del 2025 abbiamo scelto di intervistare la dott.ssa Martina Maria Mensi, Neuropsichiatra Infantile presso fondazione Mondino di Pavia e responsabile dell'Unità operativa semplice centro per i disturbi del comportamento alimentare, referente del gruppo di psicopatologia dell'adolescenza e del centro di ricerca di psicopatologia dello sviluppo. La Dott.ssa Mensi è anche professoressa assistente e docente della scuola di specializzazione di Neuropsichiatria Infantile presso l'università di Pavia.
Nell'intervista discuteremo di un articolo pubblicato a febbraio 2025 dal titolo "Look at my body: It tells of suffering- Understanding Psychiatric Pathology in Patients who suffer from Headaches, Restrictive Eating Disorders, or Non-Suicidal Self-Injuries (NSSIs).

Buongiorno dott.ssa Mensi per cominciare le chiediamo di raccontare brevemente ai lettori da dove nasce questo studio e di presentarci gli autori.

R. Questo studio, in realtà, nasce proprio da un confronto clinico con uno degli autori, che è la dottoressa Carpani, una collega recentemente andata in pensione, che ha lavorato al Mondino negli ultimi anni della sua carriera professionale, ma che prima ha lavorato a lungo proprio sul territorio, in una UONPIA, a Vigevano.
L'idea nasce proprio da un confronto tra clinici, più che da ricercatori, che abbiamo cercato di translare in una versione adatta ad una pubblicazione di ricerca.
Ci interrogavamo, durante una discussione insieme, sui pazienti che avevamo in carico, su come quasi la totalità acceda alla nostra struttura, in quest'ultimo periodo storico, per diverse forme di attacco al corpo.
Abbiamo iniziato a chiederci: *Come mai succede questo? Queste forme, di fatto, sottendono una psicopatologia diversa oppure sono tante diverse facce di una stessa medaglia?*
Di conseguenza: *Qual è la ricaduta clinica di questo dato? Le dobbiamo trattare allo stesso modo? Differenziamo il trattamento?*
Questo era quindi l'obiettivo che ci eravamo poste in quella discussione che è diventato la domanda di ricerca dello studio.
Sicuramente la collega dott.ssa Carpani è il primo autore che mi sento di citare per quest'idea, che poi ha portato non solo a quest'articolo ma anche a un altro già pubblicato (che mi permetterò di citare per ampliare ulteriormente la riflessione), e ne abbiamo un terzo in corso di scrittura.
Quindi è un filone che poi è andato avanti e ha portato all'apertura di un pensiero.
Per lavorare e rendere poi materiale di ricerca quest'idea clinica, non posso non citare le dott.sse Orlandi e Vecchio, psicologhe ricercatrici che collaborano con me ormai da anni nel Servizio di Ricerca di Psicopatologia dello Sviluppo, e poi la dott.ssa Pratile, specializzanda della nostra scuola, che ha collaborato in quel periodo nel nostro team e ci ha aiutato nella scrittura dell'articolo e nella raccolta dei dati. L'idea è nata praticamente 4-5 anni fa, e poi abbiamo dovuto screenare numerosi pazienti per arrivare all'obiettivo.

Ha già menzionato alcuni importanti scopi di questo lavoro. Le chiederei quindi un approfondimento sugli obiettivi specifici e sulla metodologia del progetto.

R. Il nostro obiettivo principale era valutare il profilo di funzionamento dei pazienti con diverse forme di attacco

al corpo e fare una caratterizzazione multi-metodo di questi tre gruppi di pazienti, anche per indagare analogie e differenze nei diversi gruppi.
Abbiamo deciso di mettere in campo un assessment molto ricco, proprio per arrivare a una visione del paziente più completa possibile e a 360°.
Oltre a molti test che già si usano in altri articoli di ricerca, penso che la cosa più innovativa sia stata l'inserimento di un test proiettivo.
Quindi: test autosomministrati, rivolti ai genitori, interviste, test di performance, ma anche un test proiettivo con siglatura evidence-based, il Rorschach con metodo R-PAS, proprio per andare a intercettare anche quei vissuti inconsci che le difese coprono nel colloquio diretto e nei test, andando verso quello che è il funzionamento descritto dai manuali psicodinamici.

E quali sono stati quindi i risultati principali dello studio?

R. Abbiamo dovuto screenare più di 300 pazienti – e questo ci dice molto anche sul tipo di psicopatologia che vediamo oggi in un centro di terzo livello come il nostro – per riuscire a trovare, in 4 anni, 20 pazienti che avessero una singola forma di attacco al corpo.
Per fare un profilo accurato, infatti, non dovevamo avere overlap tra i diversi tipi di attacco al corpo.
In questo primo articolo siamo riusciti ad avere:
20 pazienti con disturbi del comportamento alimentare a tipo restrittivo (per uniformità del campione),
20 pazienti con disturbo da sintomi somatici,
20 pazienti con autolesionismo non suicidario.
Globalmente, abbiamo osservato un continuum: i pazienti con attacco al corpo da disturbo da sintomi somatici – in particolare cefalea ed emicrania – avevano un profilo clinicamente più lieve, come se fosse un esordio di attacco al corpo, una somatizzazione, che permette una buona tenuta, soprattutto cognitiva. Invece, nei disturbi del comportamento alimentare, pur essendoci performance cognitive molto buone, ad esempio, c'è già quel perfezionismo che inizia a compromettere il funzionamento del paziente: si mantiene una performance, ma con un perfezionismo veramente molto alto, che genera ansia elevata e inficia l'umore. Ovviamente non è solo questo, ma il profilo diventa già più complesso.
I pazienti che hanno sicuramente il funzionamento peggiore sono quelli con autolesionismo non suicidario, che ottengono performance peggiori in molti test valutati.
A livello proiettivo, i pazienti con cefalea sono quelli che avevano una tenuta maggiore, nonostante tutte le categorie presentassero indici inferiori rispetto al gruppo di controllo della validazione testale.
Questo ci dice che, da un lato, i pazienti che abbiamo considerato si differenziano dalla popolazione generale per alcune criticità – ad esempio nel dominio della rappresentazione di sé e dell'altro – e che in tutti i tre gruppi sono presenti delle fragilità, che non sempre li differenziano.
Dall'altro, i pazienti con disturbo alimentare presentano maggiori fragilità sull'umore e sulle capacità di integrazione, mentre quelli con cefalea tengono di più su questo piano.
È come se ci fosse un continuum, dove i pazienti con cefalea hanno il profilo migliore, mentre tra i disturbi alimentari e autolesionismo non suicidario ci sono alcune zone di sovrapposizione e altre in cui il funzionamento globale è nettamente inficiato.
Mi permetto di citare l'altro articolo che abbiamo prodotto: *"Body as expression of psychiatric distress: insights from restrictive eating disorders, non-suicidal self-injuries, and suicide attempts"*. In questo secondo step scientifico abbiamo inserito anche il confronto con pazienti che avevano compiuto un gesto suicidario, quindi che hanno attaccato il proprio corpo in modo drammatico ed eclatante – e qui abbiamo riscontrato risultati molto più netti. Questi pazienti presentano un profilo psicopatologico significativamente peggiore, anche a livello di compromissione del pensiero: c'è un livello di psicopatologia più alto e una compromissione globale.
C'è un salto notevole quando l'attacco al corpo mira a togliersi la vita: lì c'è qualcosa che cambia.

Alla luce dei risultati appena descritti, quali sono le conclusioni che si possono trarre e quali possono essere i "Take Home Message" fondamentali per la pratica clinica?

R. Facendo un bilancio globale, riassumerei così:
I **pazienti con disturbo da sintomi somatici** hanno il funzionamento migliore, la minore gravità clinica, diagnosi DSM-5 più lievi, miglior funzionamento psicodinamico anche al test proiettivo; tuttavia, presentano comunque difficoltà nelle relazioni e nella lettura mentalizzante delle stesse.
I **pazienti con autolesionismo non suicidario** vivono un distress cronico, spesso con una storia di trauma e contenuti critici che emergono al test proiettivo.
Hanno una sintomatologia più complessa, con sintomi depressivi e ansiosi, alcune cadute nell'esame di realtà, e spesso presentano un disturbo di personalità.
Fanno una grande fatica nell'interazione con l'altro.
I **pazienti con disturbi del comportamento alimentare** mostrano migliori performance cognitive, ma un altissimo livello di perfezionismo che può diventare invalidante. Usano molto il controllo, che può sfociare in sintomi e tratti di personalità tipo OC.
Hanno strategie difensive, ma vivono molta ansia e insicurezza, con disturbi dell'umore e depressivi. Iniziano

ad avere alcune fragilità di pensiero – basti pensare alla visione storica dell'anoressia nervosa come psicosi monosintomatica.
I **pazienti con suicidalità**, invece, mostrano una frequenza molto alta di disturbi psicopatologici sopra soglia, come depressione e, in generale, disturbi dell'umore.
Hanno molta disregolazione emotiva, sintomi psicotici più marcati e ansia, non di tipo sociale o da separazione, ma ansia generalizzata, con un funzionamento globale più compromesso.
Come ricaduta clinica, è sicuramente importante, quando possibile, effettuare un **assessment multimetodo**, ma anche fare di queste valutazioni qualcosa di utile in terapia: una **consultazione partecipata**, rimandata al paziente e usata nel successivo percorso di psicoterapia. Questi dati devono servire per fare un bilancio evolutivo del paziente, capire bene su cosa puntare, anche a livello di strategie educative, supporto scolastico e/o bisogni educativi speciali.
Inoltre, è fondamentale mantenere l'attenzione quando i pazienti passano da un sintomo a un altro, sapendo che, se riusciamo a **prevenire un agito suicidario**, non solo evitiamo un evento ad alto rischio (essendo un primo TS il principale fattore di rischio per un nuovo evento suicidario) ma preveniamo anche **uno scatto peggiorativo nella organizzazione psicopatologica** che porta ad prognosi e outcome peggiori.
Quindi, dobbiamo cercare di intervenire tempestivamente, sapendo che quando ci troviamo di fronte a disturbi alimentari e autolesionismo non suicidario, stiamo per varcare, se peggiorano, una soglia dalla quale diventa più difficile il ritorno.

Perfetto, ringraziamo molto la dott.ssa Mensi per la disponibilità e il tempo dedicatoci, per i preziosi spunti emersi durante l'intervista.

Noi ci diamo appuntamento alla prossima, alla scoperta di nuove voci e prospettive.

L'INTERVISTA

Intervista al Dottor Dilena, Neurologo, Referente della Neurologia Pediatrica e Neurofisiopatologia Pediatrica del Policlinico di Milano

a cura di Costanza Varesio della Redazione GINPEE

Oggetto dell'intervista: Corsello A, Marangoni MB, Macchi M, et al. Febrile Seizures: A Systematic Review of Different Guidelines. Pediatr Neurol. 2024 Jun;155:141-148. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2024.03.024

Visualizza qui la video intervista https://vimeo.com/1096520068

Buongiorno. È un piacere presentare per la sezione interviste il dottor Robertino Dilena, referente della Neurologia e Neurofisiopatologia Pediatrica del Policlinico di Milano, che intervisteremo su un recente articolo pubblicato su Pediatric Neurology dal titolo "Febrile Seizures: A Systematic Review of Different Guidelines." Per cominciare, le chiederei di raccontare ai nostri lettori l'origine di questo lavoro.

R. Buongiorno, vi ringrazio per l'invito a nome di tutti gli autori del lavoro. Questo articolo nasce da un'interazione positiva tra gli specializzandi di pediatria dell'Università degli Studi di Milano, che hanno frequentato presso gli ambulatori di neurologia pediatrica e di neurofisiopatologia pediatrica, e appunto il Policlinico. Nel corso degli ambulatori, quindi nella pratica clinica quotidiana, si sono trovati insieme con me a gestire i vari casi. Nell'ambito della neurologia pediatrica, tra i casi più frequenti, per quanto più semplici e benigne, ci sono le convulsioni febbrili. Però, tanta preoccupazione generano nelle famiglie nei genitori e, nonostante la semplicità della condizione, le indicazioni che vengono ricevute dalle famiglia o anche il management e la gestione ordinaria sono veramente molto diverse da realtà a realtà, da ambulatorio ad ambulatorio. Questa cosa è chiara dalla stessa anamnesi dei pazienti, che magari a volte vengono visti da più centri, e che ricevono a volte indicazioni divergenti. Quindi, diciamo da questo aspetto dell' interazione tra persone, cioè tra medici in fase di formazione che si ponevano delle domande e diciamo *senior* che tentavano di confrontarsi, di passare quanto di più valido c'è, ci siamo chiesti, ma esiste un modo per cercare di confrontare e capire come meglio implementare linee guida o anche, rendendoci conto di divergenze tra diverse linee guida, di focalizzare bene quali fossero le similitudini, quali le divergenze e cercare poi di uscire con dei consigli per noi stessi, ed eventualmente utili per gli altri, sulle migliori condotte o anche sui *gap* esistenti nella letteratura scientifica e su una indicazione a una revisione e un aggiornamento?

Le chiedo, quindi, se ci può presentare più nel dettaglio gli autori di questo lavoro?

R. Certamente, mi fa molto piacere. Allora il primo autore del lavoro è Antonio Corsello che ha lavorato insieme con Maria Beatrice Marangoni. Sostanzialmente, entrambi hanno contribuito in maniera notevole; e poi Marina Macchi, Laura Cozzi, Carlo Agostoni e Gregorio Milani ed io. Diciamo che è un gruppo in cui i primi autori citati sono autori *"young"* e come vi ho detto, per dove nasce il lavoro, si capisce come questo sia stato uno dei due pilastri e l'altro, appunto sono i *"senior"*, che sono il professor Agostoni che all'epoca in cui è nato questo lavoro era ed è attualmente direttore di una delle cliniche pediatriche del Policlinico di Milano, ma era anche direttore di specializzazione. Poi, un contributo fondamentale è anche quello del collega Gregorio Milani che è un pediatra, ricercatore che lavora al pronto soccorso della Clinica De Marchi e quindi è stato per me che sono neurologo pediatrico e epilettologo un valido *partner* nell'individuare le modalità e le linee guida di conduzione dello studio e nell'aiutarci a mettere a fuoco il metodo per portare a termine il lavoro. Quindi, il lavoro è stato da me concettualizzato e poi è stato molto affinato da tutti i collaboratori e soprattutto poi da giovani.

A tal proposito, ci ha già presentato molto bene quali sono stati un gli obiettivi che hanno spinto alla stesura di questo lavoro. Le chiedo invece, qual è stata la metodologia di svolgimento e quali sono stati i risultati ottenuti?

R. In letteratura ormai abbiamo tantissima informazione.

Il problema è selezionare quella giusta e trovare un metodo per chiarirsi le idee, perché il rischio è di confondersi. Allora abbiamo cercato di fare una ricerca sistematica, quindi una revisione sistematica della letteratura, facendoci guidare dalle linee guida esistenti, quindi facendo riferimento alle linee guida PRISMA 2020 e poi cercando delle stringhe di ricerca sui motori di ricerca principali sui database elettronici come Pubmed, Web of Science e Embase. Su questi database elettronici sono state ricercate delle stringhe chiare in cui un elemento della stringa era il termine che indica linee guida o *consensus*, *position paper* e qualsiasi tipo di linea guida o articolo simile e poi dall'altra parte, appunto, convulsioni febbrili o crisi febbrili. Il lavoro di ricerca è stato condotto in maniera indipendente da due ricercatori che sono appunto i primi due autori. Sono stati selezionati con questa ricerca oltre 600 articoli. Molti di questi o non avevano attinenza, quindi sono stati eliminati, oppure erano duplicati e quindi alla fine, mediante un lavoro di selezione, di valutazione dell'abstract e del contenuto alla fine si è arrivati a selezionare come attinenti e corrispondenti agli obiettivi dello studio sette linee guida. Il limite è che noi abbiamo raccolto le linee guida pubblicate in inglese, quindi potrebbero esserci sfuggite delle linee guida che sono pubblicate in altri lingue. Ecco, questo diciamo forse il limite principale. Però, c'è da dire che la gran parte della letteratura è in inglese, quindi rappresentativa di vari paesi. Le sette linee guida che sono state trovate sono comunque sia di paesi occidentali che di paesi orientali. Queste sette linee guida vanno dal 1991 la prima, fino al 2021 l'ultima; quindi con uno span di trent'anni. La prima linea guida citata è inglese della *Royal College of Pediatrics,* l'altra, invece, è americana, quindi dell'*American Academy of Pediatrics*. E poi ci sono delle linee guida europee dove c'è stato un importantissimo contributo italiano perché in realtà quella pubblicata dall'I*nternational League Against Epilepsy* nasce appunto in ambito LICE Lega italiana Contro l'Epilessia e poi viene adottata come articolo di riferimento per questa tematica. Inoltre, è presente il contributo dei paesi orientali con la linea guida del Giappone e una linea guida dell'India. Degli articoli selezionati sono stati estratti i dati di interesse. I dati di interesse sono innanzitutto la definizione di convulsione febbrile, la classificazione della convulsione febbrile e poi il management, le procedure diagnostiche, i tempi di osservazione, i criteri di ospedalizzazione, il trattamento inteso come trattamento della crisi acuta, quando serve, la profilassi, la comunicazione ai genitori, l'educazione parentale o genitoriale.

E alla luce dei risultati, quali conclusioni si possono trarre, quale potrebbe essere il take home message per i nostri lettori?

R. Il *take home message* principale è di gestire al meglio possibile i nostri pazienti, quindi ottenere i nostri outcome clinici per avere un'ottimizzazione delle risorse, quindi usarle in maniera appropriata e ridurre i costi economici e sociali delle convulsioni febbrili, che pur essendo una problematica benigna usualmente, almeno per le convulsioni febbrili semplici, sono la stragrande maggioranza ed è importante attenersi alle linee guida. Nello stesso tempo, ci siamo accorti che queste linee guida vanno in uno span temporale molto ampio. Ogni paese ha la sua, ci sono delle divergenze e quindi c'è sicuramente bisogno di una linea guida standard che sia quanto più condivisa possibile e che poi si preoccupi anche delle modalità di implementazione nelle realtà locali, perché altrimenti, appunto, il rischio è di non raggiungere il *gold standard*. Abbiamo già visto come i comportamenti, nella pratica clinica, siano a volte divergenti, soprattutto quando si va sulla classificazione delle convulsioni febbrili complesse. Sulle convulsioni febbrili semplici c'è già abbastanza concordanza. A volte si assiste a diverse indicazioni; a volte viene data, per esempio, l'indicazione ad eseguire l'elettroencefalogramma per le convulsioni febbrili semplici. Tutte le linee guida sono concordi nel dire che non c'è utilità nell'effettuare un elettroencefalogramma, cosa che invece è da considerare per le convulsioni febbrili complesse. I criteri di ospedalizzazione sono cambiati negli anni. Tendenzialmente c'è un'idea che è corretta, che è condivisa: nel bambino che ha la prima convulsione febbrile sotto i 18 mesi soprattutto e sotto i 12 mesi bisogna prestare grande attenzione e considerare quando è il caso di fare la rachicentesi, prolungare l'osservazione, valutare se escludere infezioni del sistema nervoso centrale, quando è il caso di effettuare esami di neuroimaging. Ci sono delle divergenze tra le varie linee guida, anche perché è cambiata anche la realtà vaccinale; fino a trent'anni non c'era la copertura che c'è adesso (Haemophilus Influenzae e Streptococcus Pneumoniae). Questo articolo dà un ritorno su queste divergenze e ci induce a cercare di attenerci alle migliori evidenze scientifiche in maniera tale da evitare la confusione di pazienti che è grande, peggiorata da questa grande ansia che il genitore si trova a vivere di fronte a un bambino che di solito sta bene e che improvvisamente ha un fenomeno che evoca pensieri di morte, pensieri di disabilità e rischio anche se poi fortunatamente le cose vanno bene. Quindi le convulsioni febbrili rappresentano un'occorrenza traumatizzante che richiede delle indicazioni adeguate. Per esempio, ci sono molte divergenze su come gestire la febbre, delle divergenze riguardo l'indicazione al trattamento della crisi: alcuni danno indicazione al farmaco immediatamente, altri dopo tre minuti, altri dopo 5 minuti. Anche nelle linee guida c'è un dibattito. È molto interessante che nel primo lavoro del 1991 degli inglesi vengano

riportati i pareri dei clinici e c'è un dibattito che riflette già trent'anni fa questa visione diversa tra chi era molto restrittivo e conservativo sull'uso del diazepam al bisogno e chi invece preferiva darlo subito, chi dopo tre minuti, chi dopo cinque. Insomma, i dettagli a volte creano dei problemi perché poi ci troviamo di fronte al paziente a cui bisogna dare delle indicazioni pratiche precise, e a volte poi i genitori si trovano di fronte a indicazioni diverse quando sentono il parere del pediatra e poi del neurologo.

Grazie, grazie per la disponibilità e per il preziosissimo interessantissimo lavoro.
R. Grazie a voi.

Sezioni Regionali

Programmazione strategica dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – SINPIA Emilia-Romagna

Simona Chiodo

Segretaria Regionale Sinpia Direttore UOC NPIA Attività territoriale DSM-DP

L'attuale distanza tra i bisogni della popolazione in età evolutiva e le risposte dei servizi è acuita dal fenomeno dell'"inerzia istituzionale": i cambiamenti sociali agiscono più rapidamente delle risposte organizzative. Di fronte a tale scenario, è necessario un impegno condiviso nel ripensare i modelli di intervento, promuovendo la salute come diritto fondamentale e adottando un approccio preventivo, educativo e multidisciplinare.
Secondo l'OMS, la salute è un equilibrio fisico, mentale e sociale. In questa visione, l'educazione alla salute e la promozione di "life skills" diventano strumenti centrali per sostenere la salute del singolo e della Comunità.
In Emilia-Romagna, come nel resto d'Italia, è in crescita la domanda di intervento specialistico per disturbi in età evolutiva. Nel 2023, gli assistiti dai Servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza in Emilia Romagna sono stati 64.895, con un aumento del 4,2% rispetto al 2021. Rispetto al 2019 in particolare si rilevano incrementi rilevanti nei disturbi dello spettro autistico (+55,7%), della nutrizione (+86,4%) e psico-comportamentali (+27,2%). La pandemia ha acceso i riflettori su questo grave disagio dell'età evolutiva, iniziato anche prima della pandemia a cui è necessario rispondere in maniera integrata coinvolgendo famiglia, scuola, sanità e servizi sociali.
La NPIA regionale si articola in 10 UOC territoriali e 2 ospedaliere, all'interno dei DSM-DP. Il modello operativo è basato su équipe multiprofessionali e su una rete di interventi che include prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione. L'offerta comprende attività territoriali e ospedaliere, con progetti integrati per la transizione alla maggiore età, collaborazione con MMG/PLS, enti scolastici, servizi sociali, associazioni e cooperazione sociale.
Le principali azioni si collocano entro cinque macro-aggregati: accoglienza e diagnosi, percorsi diagnostici integrati, progetti di presa in carico, consulenza e prevenzione. Il sistema promuove una visione ecologica della salute, che valorizza la complessità dei bisogni e sostiene l'integrazione sociosanitaria.
Tra i punti di forza regionali: l'adozione della cartella informatizzata regionale CURE nei DSM-DP, la presenza di un solido coordinamento regionale che assicura progetti regionali sulla psicopatologia 0-25 anni, sull'autismo, sui DSA, ADHD, Disforia di genere, esordi psicotici, DNA, etc., e la progettazione e realizzazione a breve, di posti letto per Area vasta dedicati alla psicopatologia 11- 17 anni aggiuntivi rispetto alla realtà già esistente di Rimini.
Persistono tuttavia criticità che si ritrovano anche a livello nazionale tra cui: a fronte di aumento di richieste non vi è stato un aumento di personale; le organizzazioni aziendali frammentate con suddivisione tra gestionale e funzionale; indebolimento del welfare con spinta verso la sanitarizzazione di disagi spesso sociali; scarsità di strutture residenziali per disabilità complesse; mancanza di filtro agli accessi (stepped care). Emergono inoltre nuovi bisogni sui quali è necessario agire in maniera integrata sociosanitaria tra cui interventi per disabilità gravissime, transculturalità, trauma e dipendenze comportamentali.
Gli obiettivi strategici puntano a una rete territoriale più capillare, competente e integrata, fondata su:

- mappatura dei bisogni e aggiornamento epidemiologico costante anche con utilizzo degli indicatori definiti dalla SINPIA;
- salvaguardare la presenza di équipe multidisciplinari stabili presenti nei territori;
- potenziare la Rete di servizi di pronta risposta anche con la realizzazione di interventi innovativi come équipe mobili di crisi;
- formazione continua del personale;
- attenzionare la tendenza ad eccessiva settorializzazione del servizio con programmi per patologie specifiche che, se da una parte hanno assicurato una crescita di competenze specialistiche e quindi una maggiore qualificazione di alcuni percorsi diagnostico-terapeutici, dall'altra hanno indotto un processo di progressiva compartimentazione della cultura professionale del servizio che certo non favorisce un'organizzazione funzionale e organica dell'offerta sanitaria rispetto a una domanda di salute mentale sempre più complessa.

In età evolutiva, come noto, lo sviluppo è influenzato da moltissimi variabili e richiede perciò un'analisi attenta multiprofessionale e multidimensionale.
Una rete efficace di servizi NPIA deve garantire continuità terapeutica, prossimità all'ambiente di vita, e capacità di presa in carico globale e condivisa. La sfida è rafforzare la capacità del sistema regionale di rispondere, in modo equo e sostenibile, alla crescente complessità della salute mentale in età evolutiva.

Concludiamo con il motto di Don Milani: **"I CARE"** – Mi importa, mi sta a cuore.

Spazio Associazioni

Visione dell'Associazione Sclerosi Tuberosa APS (Associazione di Promozione Sociale): Centralità della Persona Affetta e Ricerca Condivisa

Il complesso della sclerosi tuberosa (TSC) è una malattia genetica con predisposizione allo sviluppo di tumori in diversi organi (cervello, cuore, reni, polmoni, occhi, cute). È una delle più frequenti cause genetiche di epilessia, autismo e disabilità intellettiva. L'espressione della malattia è estremamente variabile e imprevedibile. La presa in carico della malattia richiede un approccio multidisciplinare, ma solo una minoranza dei pazienti riceve cure coordinate, con ripercussioni negative sulla qualità della vita di coloro che ne sono affetti e delle loro famiglie. Una maggiore collaborazione tra associazioni, istituzioni e operatori sanitari potrebbe migliorare significativamente l'assistenza.

L'Associazione Sclerosi Tuberosa-APS, nata a Roma nel 1997 per iniziativa di famiglie e medici, ha l'obiettivo di sostenere la ricerca, diffondere la conoscenza della Sclerosi Tuberosa (TSC), sensibilizzare le istituzioni e migliorare la qualità della vita delle persone colpite. L'Associazione è attiva in molte regioni italiane e porta avanti numerosi progetti:

- **Supporto alla ricerca scientifica.**
- **Consulenza medico-legale attraverso una rete di esperti.**
- **Progetti sociali**:
  - "STare Assieme" vacanza associativa con famiglie e persone con TSC seguiti da educatori secondo necessità, in un contesto accogliente e rilassante ogni anno in posto diverso;
  - weekend di autonomia per persone con TSC in località e date variabili;
  - weekend sociale annuale per famiglie e persone con TSC in rifugio sul Monte Grappa;
- **Campagne di sensibilizzazione**: "Conoscere la TSC" rivolte a cittadini e medici.

Le date simbolo dell'Associazione sono:

- **15 maggio**: Giornata Internazionale della TSC;
- **22 maggio**: compleanno e Festa Nazionale di sensibilizzazione della TSC.

L'Associazione comunica tramite il sito web, la rivista AeSseTi News, e canali social. Ha pubblicato libri e prodotto cortometraggi premiati che raccontano la vita con la TSC.

La ricerca sulla TSC ha compiuto enormi progressi negli ultimi 30 anni, ma ancora non esiste una cura definitiva. Risulta essenziale un approccio olistico e multidisciplinare che coinvolga caregiver, familiari e comunità. Sanità, scuola, servizi sociali e lavoro devono essere parte integrante della rete di supporto e l'Associazione propone percorsi di formazione.

L'Associazione Sclerosi Tuberosa si è evoluta per rispondere ai nuovi bisogni delle famiglie, con iniziative come:

- **"Lo specialista risponde",** che consente ai soci di confrontarsi con i nostri medici su studi clinici e nuovi farmaci.
- **"Se Telefonando",** supporto telefonico per famiglie, in particolare neo-diagnosticate.
- **Corsi e seminari** su aspetti clinici, sociali, disabilità e mutuo aiuto, organizzati in varie regioni.

L'Associazione è anche parte di una rete internazionale che collabora con medici e associazioni estere. Ha partecipato alla redazione delle linee guida nefrologiche europee specifiche per la TSC con ERKNet (European Rare Kidney Disease Reference Network) e ad altre pubblicazioni importanti. Attualmente fa parte del gruppo TANDem che studia i disturbi neuropsichiatrici legati alla TSC (TAND "TSC-Associated Neuropsychiatric Disorders"), che colpiscono il 90% delle persone con TSC. Si può descrivere la TSC come un iceberg perché solo alcune manifestazioni della condizione sono visibili. La ricerca va in profondità, oltre ciò che si vede.

Pensiamo che vi sia ancora molto da fare, la centralità del paziente deve essere reale: la persona con TSC va coinvolta fin dall'inizio della ricerca, non solo alla fine. È fondamentale che i vertici del cosiddetto "Triangolo d'Oro", ovvero la persona con il disturbo e le associazioni, la ricerca accademica e l'industria farmaceutica, lavorino insieme per arrivare alla cura.

Auspichiamo un coinvolgimento delle associazioni dalle fasi iniziali degli studi clinici futuri, sia nelle fasi iniziali di formulazione e che in quelle di svolgimento della sperimentazione, ad esempio tramite collaborazioni con l'Agenzia Europea per i Medicinali. Inoltre, riteniamo necessaria una comunicazione più chiara possibile che garantisca alla

persona coinvolta nello studio di essere pienamente consapevole delle scelte intraprese, soprattutto in termini di farmaci utilizzati. Alcuni professionisti non riconoscono ancora il valore del contributo che possono dare le persone portatrici del disturbo e le associazioni, noi, come parti in causa, crediamo che solo collaborando insieme si possa provare a completare questo grande puzzle.

Sito web: www.sclerosituberosa.org
La Presidenza AST APS
Francesca Macari e Carla Maria Fladrowski

Lettere

L'esperienza dell'arteterapia all'interno di un Centro Regionale per la diagnosi e trattamento dell'ADHD

Antonella Mundo[1], Elisa Baroffio[2]

[1] Psicologa, arteterapeuta presso lo Studio l'Arcolaio, Cantù (CO); [2] Psicologa, psicoterapeuta, IRCCS Fondazione Mondino, Pavia

Le manifestazioni cliniche del disturbo da Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD), come è noto, assumono caratteristiche differenti in relazione all'età e possono interferire con il raggiungimento dei compiti evolutivi che ciascun individuo è chiamato a raggiungere. In generale, la letteratura documenta come i bambini con ADHD e i loro genitori presentino livelli inferiori relativamente alla qualità di vita percepita rispetto alla popolazione generale ed enfatizzano l'importanza di implementare interventi finalizzati a promuovere una condizione di benessere [1]. Durante l'età di latenza, in particolare, i bambini con ADHD spesso incontrano difficoltà scolastiche e i loro agiti impulsivi e il non sempre adeguato rispetto delle regole possono minare le loro possibilità di inclusione sociale.
È all'interno di tale cornice che, presso l'Istituto Neurologico nazionale C. Mondino, in qualità di centro specializzato nella diagnosi e cura dell'ADHD, ci siamo interrogati se un'esperienza di arteterapia potesse rappresentare una proposta terapeutica utile a promuovere una condizione di benessere.
Il progetto ha coinvolto 22 bambini e ragazzi noti al servizio, di età compresa tra i 6 e i 12 anni, distinti in due gruppi omogenei, per un totale di 19 incontri a cadenza quindicinale. È stato condotto da una psicologa arteterapeuta affiancata da una psicoterapeuta esperta di training con bambini ADHD e i loro genitori, che si sono avvalse anche di personale volontario per assicurare un rapporto 1:2 con i bambini, indispensabile per la buona riuscita del progetto.
Alla luce di quanto si è potuto osservare, è possibile affermare come tale esperienza abbia avuto una propria valenza positiva, contribuendo a sviluppare lati già presenti nei ragazzi quali creatività, sensibilità e competenze visuo-spaziali.
Nello specifico, aspetti essenziali sono stati la flessibilità e l'adattamento continuo del setting alle esigenze del gruppo e dei singoli bambini [2].
La relazione terapeutica si è sviluppata grazie agli operatori presenti e anche attraverso spazi, materiali e parole, "contenitori" delle emozioni e dei cambiamenti emotivi, trasformando le difficoltà in opportunità creative, favorendo l'autoregolazione dell'impulsività [3]. I materiali artistici sono stati strumento di espressione e di costruzione di progetti complessi, come case e strutture sfidanti la gravità, simbolo della ricerca di equilibrio tra sé e l'altro. Gli stati di agitazione psicomotoria hanno trovato forma attraverso la moderazione silenziosa e accurata di un pezzo di argilla che è potuto diventare tazza, liscia e proporzionata, oppure un omino, senza testa, decorato con cura. In un secondo tempo, la possibilità di rivedere le proprie opere e condividerle con adulti significativi ha il proprio senso di autoefficacia.
In conclusione, l'esperienza ha mostrato come l'arte possa rappresentare per i bambini con ADHD uno strumento efficace fra le strategie non farmacologiche, utile a canalizzare impulsi disturbanti, migliorare la concentrazione e rafforzare l'immagine di sé positiva, il senso di valere e di essere competente e abile, favorendone quindi il benessere emotivo e relazionale [4].

Bibliografia

1 Wanni Arachchige Dona S, Badloe N, Sciberras E, et al. J Atten Disord. 2023 Apr;27(6):598-611. The Impact of Childhood Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) on Children's Health-Related Quality of Life: A Systematic Review and Meta-Analysis.

2 della Cagnoletta M, Hetherington R, Ricciardi L. Arteterapia con i bambini. Il processo creativo come strumento di crescita, sostegno e cura. Roma; Carrocci Editore 2024, pp. 106-116

3 della Cagnoletta M, Mondino D, Bolech I. Arte terapia nei gruppi. Roma: Carrocci Editore 2018, pp. 38-43

4 della Cagnoletta M. Arteterapia La prospettiva psicodinamica. Roma: Carrocci Editore 2010, pp. 170-176.

Giornale di NEUROPSICHIATRIA DELL'ETÀ EVOLUTIVA 2025;45:140-141

Lettere

One Brain, One Health? Riflessioni sui Disegni di Legge prossimamente discussi Che ne sarà del nostro Servizio?

Elisa Fazzi
Presidente SINPIA

Caro Direttore,

come Presidente SINPIA voglio esprimere la profonda preoccupazione per le conseguenze sull'assistenza a bambini e adolescenti con disturbi neuropsichici dei diversi Disegni di Legge sulla Salute Mentale che saranno discussi in Commissione Affari Sociali del Senato prossimamente a partire dal testo Zaffini.
Voglio partire da un dato: sono più di 2 milioni i bambini e gli adolescenti che soffrono di disturbi neuropsichici dell'età evolutiva e già oggi solo una parte riesce a ricevere l'assistenza di cui ha bisogno. Tra mille difficoltà e grandi disomogeneità interregionali, i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza cercano di garantire la prevenzione, la diagnosi, la presa in carico, la terapia, la riabilitazione per bambini e adolescenti e per le loro famiglie, a fronte di un continuo aumento delle richieste e dell'impatto drammatico della pandemia sui minori.
Il modello di assistenza che emerge sia dal disegno di legge che dagli emendamenti proposti inserisce obbligatoriamente i servizi di neuropsichiatria infantile nel DSM ma non ne considera la specificità né le figure professionali, appiattendo l'intervento ai soli disturbi psichiatrici in adolescenza e addirittura immaginando nuovi servizi per la fascia di età 14-25 anni. Questo potrebbe compromettere ulteriormente l'assistenza e la riabilitazione a centinaia di migliaia di minori e alle loro famiglie e tutto il supporto all'inclusione scolastica e sociale. Bambini e adolescenti con molti e diversi disturbi del neurosviluppo come autismo, disturbi da deficit di attenzione e iperattività, dislessia, disturbi di linguaggio, disturbi del movimento, disabilità intellettiva, disabilità complesse da sindromi genetiche e/o malattie rare, paralisi cerebrali infantili, epilessia, patologie neuromuscolari, oltre ovviamente a tutti i disturbi psichiatrici come disturbi alimentari, depressione, esordi psicotici, autolesionismo e comportamenti suicidari, disturbi dell'umore e del comportamento, disregolazione comportamentale che rappresentano una vera emergenza e la sfida del nostro tempo e di cui i servizi di neuropsichiatria infantile si sono sempre occupati e hanno le competenze per occuparsi.
La prevenzione in salute mentale, infatti, non può essere limitata solo all'individuazione precoce dei sintomi dei disturbi psichiatrici in adolescenza, ma deve essere affrontata fin dai primi anni di vita, attraverso la promozione del neurosviluppo e l'individuazione, la cura e la riabilitazione di tutti i disturbi neuropsichiatrici, nell'ottica "One Brain, One Health". Soprattutto, bambini e adolescenti non sono adulti in miniatura e i bisogni, gli interventi e le tutele necessarie per un quattordicenne sono molto diversi da quelli per un 25enne.
Per garantire un'assistenza realmente efficace è essenziale che tutti i minori, anche gli adolescenti, siano curati in servizi dedicati e separati da quelli per gli adulti, con equipe multidisciplinari specializzate nell'età evolutiva, percorsi terapeutici e riabilitativi su misura che tengano conto dello sviluppo cognitivo, emotivo e relazionale, spazi fisici adeguati, e il coinvolgimento attivo di famiglia, scuola e ambiente di vita.
Inoltre, data la complessità dei disturbi, le diverse organizzazioni locali e i raccordi necessari (con la pediatria, neurologia, riabilitazione, genetica, oltre a psichiatria, scuola, sociale e molte altre), l'appartenenza obbligata al DSM è controproducente e potrebbe impattare in modo negativo sulla continuità di cura sia trasversale che longitudinale. Continuità di cura che non può venire affrontata con una ulteriore frammentazione e duplicazione di servizi, ma richiede interventi strategici e coordinati perché dopo i 18 anni ragazzi e famiglie non vengano abbandonati a loro stessi.
Il modello 14-25 viene da realtà con un'organizzazione sanitaria molto diversa da quella italiana, dove non esistono servizi di neuropsichiatria infantile e vi è un gap rilevante nell'assistenza in quella fascia di età. Nel nostro Paese, nelle regioni in cui vi sono stati investimenti nei servizi di neuropsichiatria infantile, nella fascia di età 14-18 anni sono

seguiti 6 adolescenti su 100, ma mancano strutture e risorse per una presa in carico di intensità adeguata, nei servizi territoriali come diurni e residenziali. Andrebbe finalmente affrontato e risolto il problema dei posti di degenza in Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, che oggi sono 403 in tutta Italia a fronte di una necessità di almeno 700, e potenziate le risorse per i servizi di NPIA più in generale. Troppi bambini e soprattutto troppi adolescenti vengono ancora ricoverati in reparti per adulti, con conseguenze drammatiche.
Infine, l'ambito dei servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ha norme recenti e ancora perfettamente appropriate, quali le Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e adolescenza approvate in Conferenza Unificata nel 2019. Più che dare nuovi indirizzi, servirebbe ribadire che vanno applicati quelli esistenti, in modo omogeneo e in tutte le regioni, mettendo a disposizione risorse adeguate che consentano di curare con l'intensità e appropriatezza dovuta sia gli adolescenti con disturbi psichiatrici sia tutti gli altri minori con disturbi del neurosviluppo.
Tutelare la specificità dell'infanzia e dell'adolescenza, promuovere il neurosviluppo e garantire risposte a tutti i minori con disturbi neuropsichici e alle loro famiglie è fondamentale per il futuro della società.

Giornale di NEUROPSICHIATRIA DELL'ETÀ EVOLUTIVA 2025;45:142-144

Lettere

Il Manifesto psicoanalitico dell'adolescenza - Il Diritto di crescere Spunti di riflessione per tessere reti e promuovere salute mentale

The Psychoanalytic Manifesto of Adolescence - The Right to Grow Reflections for weave networks and promote mental health

Antonella Anichini[1], Marina Caldognetto[2], Elisa Colombi[3], Rocco Farruggia[4], Alessandro Mariani[5], Elena Rainò[6]

[1] Responsabile DH psichiatrico SCU NPI OIRM; [2] Responsabile SS NPI Ivrea-Chivasso; [3] Direttore SC NPI Asl CN2; [4] Libero professionista NPI; [5] LIBERO professionista NPI, docente a contratto Università di Torino; [6] Responsabile degenza SCU NPI OIRM

"SE HAI A CUORE LA CURA, TROVI GLI ALLEATI"

È oramai noto e condiviso da tutti il dilagare del *disagio adolescenziale* (e pre/adolescenziale) che impatta in modo massiccio, da oltre un decennio, sui servizi di salute pubblica e privata e sulla vita di tutta la collettività. Un malessere trasversale, che oscilla da una normalità molto sofferente, alla crisi transitoria fino a quadri psicopatologici complessi, caratterizzati da una sintomatologia acuta, quale slatentizzazione di un disturbo psichiatrico non conclamato (non ancora diagnosticato) o riacutizzazione di un disturbo psichiatrico già noto. Si rammenta che quanto sopra riportato era stato oggetto di lavoro nelle Linee guida SINPIA del 2018 su emergenza urgenza in adolescenza. Dopo la Pandemia di salute mentale che ha fatto seguito alla Pandemia da Covid, un intreccio tra fattori sanitari e socio-ambientali ha sostenuto una vera esplosione di richieste di prese in carico, con necessità di risposte immediate. Come operatori coinvolti, ci siamo tutti interrogati (e attivati) per quanto possibile sulle modalità più appropriate per fronteggiare l'urgenza e, al tempo stesso, per contribuire al percorso di vita e di crescita del ragazzo.
In questo scenario è stato redatto il *Manifesto Psicoanalitico dell'Adolescenza-Il diritto di crescere,* a cura dell'Associazione dei Gruppi Italiani di Psicoterapia Psicoanalitica dell'Adolescenza (AGIPPsA), costituitasi ufficialmente nel 2007, con un assetto istituzionale capace di offrire una preziosa cornice associativa ad un lavoro scientifico pluriennale, condiviso tra numerosi gruppi italiani, che si sono confrontati in modo sistematico sulla teoria e la clinica del trattamento psicoanalitico degli adolescenti e dei giovani adulti. Le quindici associazioni che costituiscono AGIPPsA condividono il riferimento ad un approccio psicoanalitico di lavoro e di analisi dei fenomeni, che promuove un tipo di intervento clinico sul disagio psichico, sensibile alla complessità dell'individuo e del suo contesto. Assumendo questo vertice osservativo infatti, il disagio viene visto quale spia di una crisi più ampia che coinvolge, a vari livelli, la realtà che i ragazzi si trovano a vivere: la famiglia, la scuola, i servizi di cura per gli adolescenti, così come la società stessa, immersa in una profonda crisi di valori. Viene sottolineato come il crescente individualismo, il narcisismo e il materialismo, con l'eccessiva spinta al successo e al raggiungimento della prestazione, non fanno i conti con la fragilità, l'unicità di ciascuno. Disorientamento e vuoto di identità vengono evidenziati come agenti patogeni che innescano (o rinforzano) il profondo malessere dell'adolescente. Col *Manifesto*, AGIPPsA ha raccolto l'allarme, per denunciare la gravità della situazione e *sensibilizzare* i vari attori sociali appartenenti al mondo adulto, quali i genitori, gli insegnanti, i cittadini in senso ampio e, in particolar modo, gli organi competenti,le Istituzioni, a cui spetta il potere d'introdurre, a monte, modificazioni socio-culturali e politiche sanitarie che possano contenere e ridurre le gravi criticità inerenti la vita dell'adolescente. Parallelamente, il documento ha messo a fuoco lo scopo di *informare* l'opinione pubblica e i soggetti sociali coinvolti in prima linea, affinché possano acquisire conoscenza e consapevolezza della situazione di crisi e della responsabilità sociale. Procedendo su questa linea di pensiero, il Manifesto *suggerisce una riflessione sulle* condizioni che sono necessarie *per la crescita sufficientemente sana di un adolescente,* che possa coinvolgere tutto il mondo adulto. *Creare consapevolezza* su un disagio psichico non isolato dal contesto, bensì espressione del malessere di una società intera, ha condotto AGIPPsA a *stimolare* la riflessione sulla necessità di attivazione di strategie tempestive più idonee ed efficaci, allargando l'orizzonte da esclusivi *interventi di cura* (che intervengono quindi sul disagio conclamato) *agli interventi mirati al prendersi cura*, quindi preventivi. Un passaggio centrale del *Manifesto* evidenzia come *il benessere dell'adolescente si costruisce fin da quando è bambino,* poiché le basi per

un'adolescenza sufficientemente sana si pongono fin dall'infanzia. In tal senso auspica di investire risorse anche sul *prima che il disagio si manifesti* per ridurne l'impatto e l'intensità; auspica quindi un maggior scambio con il tessuto sociale ed educativo per affinare gli strumenti di ascolto e ricezione di eventuali segni di criticità, con investimenti con finanziamenti a lungo termine, che garantiscano la continuità dei progetti di prevenzione e cura in diverse aree di intervento. In estrema sintesi, interventi preventivi come scelta politica, culturale ed economica fondamentale, a fondamento *di una crescita sana in un contesto sano.*
Il *Manifesto,* è stato presentato a novembre 2023, a Roma in un convegno patrocinato dalla SINPIA; in quell'occasione c' è stato un dibattito nella Tavola Rotonda alla presenza di diversi interlocutori istituzionali: Neuropsichiatria infantile, Pediatria, Scuola, Tribunale dei Minori, Assessorato alle Politiche Sociali, Ordine Nazionale degli Psicologi. Ne è nato uno scambio molto proficuo. Le Associazioni di AGIPPsA hanno promosso nel corso dell'anno, sul territorio nazionale, molte iniziative di discussione del *Manifesto*, coinvolgendo le realtà territoriali (tra questi un evento cittadino con patrocinio SINPIA in Piemonte a gennaio 2024). Ad un anno di distanza, a ottobre 2024, in occasione del XIV Convegno di AGIPPSA, a Roma, in una Tavola Rotonda con gli stessi interlocutori, il Manifesto è stato al centro di un dibattito con nuove proposte e programm-azioni

SPUNTI DI RIFLESSIONE: CONFLUENZE CULTURALI, SINERGIE NELLA PROMOZIONE DELLA SALUTE

Negli ultimi decenni l'approccio integrato alla complessità della persona, diventato ora il modello biopsicosociale (promosso dall'OMS e dalle sue classificazioni in uso nei Servizi: ICD-10 ed ICF), propone una visione congiunta di mente, corpo e cervello, approfondita dalle neuroscienze e dalla psicobiologia (ed alla base dell' attuale interpretazione e categorizzazione dei disordini del neurosviluppo), vede l'espansione e l'applicazione dell'approccio relazionale, da ascrivere alla porzione più innovativa della ricerca psicoanalitica. Grazie alle neuroscienze è ora possibile definire quali vincoli, di natura biologica, plasmino quell'esperienza soggettiva, che a sua volta viene modellata dai risultati dell'interazione con i caregiver e con l'ambiente e successivamente rielaborata e depositata internamente sotto forma di memorie non consapevoli. Ogni individuo è unico, e una strategia di intervento che tenga conto delle specifiche esigenze e caratteristiche della soggettività, del singolo e del suo bisogno di ottenere un credito di attenzione e di fiducia, è più efficace nel promuovere il benessere mentale e nel curare la malattia. Ed è qui che ben si inserisce il "saper fare", così specifico del mondo psicoanalitico (e ben rappresentato nel *Manifesto*), perché anche le teorie di matrice psicodinamica si sono sviluppate e sono adottabili nella cura dell'età evolutiva ed in particolare nello sfruttare i processi di "seconda nascita" come fulcro di individuazione e di guarigione. Nello stesso lungo periodo della "rivoluzione delle neuroscienze" (vd ad esempio la scoperta dei Neuroni Specchio del 1995) c'è stato l'enorme ed incessante lavoro di confronto, aggiornamento e rinnovamento dell'universo psicoanalitico, anch'esso a sua volta informato dall'approccio sperimentale ai fenomeni della mente e da un costante lavoro di discussione e verifica teorico-clinica. In ambito infantile, nuove scoperte hanno riguardato, ad esempio le organizzazioni psicologiche primitive e le loro tecniche di cura, i traumi nell'infanzia ed i deficit emotivo relazionali, la realtà dello psichismo tra radici biologiche della mente e variabilità delle traiettorie di crescita. Sul fronte della psicoterapia, sono state basilari la valorizzazione della comunicazione empatica e della partecipazione emotiva dello psicoanalista, le potenzialità terapeutiche della terapia familiare e di quella di gruppo. La specificità delle energie viene indirizzata ora soprattutto alla valorizzazione dell'approccio preventivo e terapeutico sviluppato dalla disciplina, ed all'estensione delle sue basi teoriche a nuove tecniche di cura negli ambienti a forte disagio sociale e psicopatologico, mediante gruppi con genitori e operatori, con adolescenti, e coi pazienti ospedalizzati. Cooperare al fine di ridurre (là dove non è possibile evitare) i rischi di medicalizzare, è essenziale, anche perchè sappiamo bene che i sintomi legati alla psicopatologia non scompaiono, ma si trasformano e si consolidano, e che almeno la metà dei disturbi mentali in età adulta mostrava già segnali di sé in età evolutiva. In definitiva, le attuali teorie psicodinamiche offrono davvero una seconda chances, in quanto individuano strumenti maggiormente comprensibili e fruibili non solo nel campo della psicoterapia ma più in generale, in quello delle relazioni medico paziente, delle dinamiche famigliari, gruppali ed istituzionali, della valorizzazione degli interventi educativi, e della conoscenza delle manifestazioni delle storie cliniche nelle loro traiettorie di sviluppo longitudinale e strutturale. È fondamentale recuperarle e applicarle come meritano, come ce lo indica il *Manifesto.* Inoltre, una consapevolezza psicodinamica e non solamente razionale, della propria sofferenza emotiva che è legata al contatto con le malattie infanzia e adolescenza che sta curando, promuoverebbe oggi nel medico, nello psicologo, nel neuropsichiatra, negli operatori professionisti che a vario titolo entrano in contatto con la sofferenza medesima, un processo riflessivo di conoscenza emotiva e di elaborazione del dolore e del lutto, fortemente protettivo (Mariani, Adomagazine 2024)

QUALI PROSPETTIVE DI COLLABORAZIONE?

Il Manifesto a nostro avviso è stato, rappresenta nell'attualità e può essere in futuro*, strumento per un prezioso dialogo interprofessionale.*La promozione della salute è l'*arte della connessione* (Anichini, Adomagazine 2024). Come recita l'esergo *chi ha a cuore la cura, trova gli alleati*. Accogliendo il suggerimento del *Manifesto*, è fondamentale ripartire dal *prima* che il disagio psichico adolescenziale si manifesti in modo conclamato; ciò significa prendersi cura dell'*humus relazionale* in cui il bambino cresce e continua a svilupparsi, un intricato complesso di delicati ecosistemi in equilibrio, bisognoso di attenzione comprensione e manutenzione. In quest'ottica, le Associazioni psicoanalitiche *sono enzimi* che creano pensiero e connessioni, contribuiscono a intrecciare un *tessuto connettivo*, che ha la funzione di fare da supporto, collegare i diversi interventi, l'Ospedale, il Consorzio dei Servizi Sociali, le Cooperative Sociali, le Comunità educative e terapeutiche, le Scuole e le Università, le reti artistiche, le reti cliniche. Non possiamo che riconoscere dunque la fatica e il valore eccellente delle iniziative di AGIPPsA che, da anni ormai, attraverso la clinica la ricerca e la formazione, si è aperta al sociale e lo feconda, valorizzando *le collaborazioni multidisciplinari.* In futuro, al fine di una maggiore efficacia, sarà importante muoversi insieme per una prospettiva unitaria di promozione della salute dei bambini e degli adolescenti, unendo i nostri saperi (in una reciproca valorizzazione) lavorando a documenti comuni, portandoli all'attenzione degli organi politici competenti, in modo coeso che rappresenta anche il modo più efficace possibile.

Sitografia

https://www.agippsa.it/adomagazine/ Focus Costruire il futuro N° 12/5/2024
Il manifesto Psicoanalitico dell'adolescenza- Il Diritto di crescere è pubblicato integralmente al sito di AGIPPsa sotto riportato:
https://agippsa.it/wp-content/uploads/2024/01/Manifesto-Psicoanalitico-dellAdolescenza-riproduzione-riservata.pdf
Estratto del Manifesto

CARTA DEI DIRITTI
Diritto dell'adolescente a sperimentare il proprio corpo, i propri limiti e le proprie potenzialità.
Passaggio necessario per la conoscenza, riscoperta e accettazione di sé.
Diritto alla sperimentazione del gruppo come corpo sociale
Strumento fondamentale per consentire lo svincolo dalla famiglia e la scoperta di sé. ***Diritto di apprendere dall'esperienza per tentativi ed errori.***
Diritto ad uno spazio privato e alla riservatezza.
Esperienza necessaria alla costruzione identitaria.
Diritto ad una relazione di fiducia. Fondata sul dialogo e non sul controllo
Diritto a vivere limiti e doveri*.*
Essere sostenuti nell'assunzione della responsabilità.
Diritto di "essere voluto bene"*.*
Ricevere un genuino e continuo interesse, nel rispetto della propria singolarità, nonostante i cambiamenti.
Diritto di non compiacere*.*
Possibilità di esprimersi in modo autentico e di affermare la propria unicità, anche attraverso trasgressioni, indipendentemente dalle aspettative altrui*.*
Diritto di potersi affermare anche attraverso il conflitto.
Diritto di provare la varietà delle emozioni e di nominarle.
Diritto all'autonomia.
Diritto al tempo per crescere.

Lettere

"Consigli al medico": applicare princìpi psicoanalitici nei percorsi di cura senza essere uno psicoanalista

"Recommendations for the Physician": applying psychoanalytic principles in treatment pathways without being a psychoanalyst

Alessandro Mariani

Neuropsichiatra infantile

La psicoanalisi, nata con Freud agli albori del XX secolo ha più di cento anni di vita, con un percorso che ha guidato intere generazioni di analisti ed uno sviluppo costante di scoperte e idee. Medici e Neuropsichiatri Infantili sono stati influenzati da questo approccio nei loro curriculum formativi, nelle scelte di approfondimento teorico-esperienziale e nell'applicazione delle teorie alla loro pratica clinica.

Neuroscienze e neurosviluppo fanno ora la loro parte nel ridefinire, in modo chiaro e attendibile, le condizioni di salute del bambino che cresce e, nell'ambito di questi princìpi fondamentali, la Neuropsichiatria Infantile ha metodicamente e con successo riorganizzato il proprio corpus di conoscenze scientifiche; probabilmente una delle discipline che ha subìto le maggiori trasformazioni nel tempo. All'opposto, al nostro interno non si parla dell'applicazione e del futuro della psicoanalisi. Dunque, occorre capire se attraverso un flusso carsico di linguaggi, esperienze e contenuti eterogenei, essa comunque compenetri ancora oggi la NPI e poi, interrogarsi sulla sua attuale applicazione ed utilità.

Da un'analisi empirica del contenuto linguistico degli abstract pubblicati sulla nostra Rivista nel 2024 condotta tramite Intelligenza Artificiale, emerge un dato: pur in assenza di parole chiave strettamente psicoanalitiche, si rileva la presenza di numerosi termini concettualmente affini[1]. Inoltre, in risposta alla richiesta di "individuare negli abstract termini attinenti al linguaggio psicoanalitico", lo stesso tipo di analisi ha evidenziato numerose voci che, pur non appartenendo rigorosamente al lessico psicoanalitico tradizionale, si sono rivelati comunque pertinenti [2]. Sembra dunque emergere che una specifica attenzione verso la comprensione e descrizione dell'universo psichico continui a essere presente; un approccio che benché poco menzionato negli articoli della nostra Rivista, non va considerato assente o irrilevante. Tra gli NPI permane sottosoglia una materia dedicata alla psiche, che, se debitamente curata, potrebbe continuare a offrire un contributo significativo agli operatori e al perfezionamento delle buone pratiche.

I suoi stimoli non dovrebbero però limitarsi al "cosa fare", ma soprattutto al "come farlo", prospettiva che rappresenta un elemento cardine di quella qualità relazionale – da tempo oggetto di dibattito – che è fondamentale nella presa in carico del paziente e della sua famiglia. Si vedano ad esempio alcuni concetti espressi nel recente Documento SINPIA: *La Continuità Delle Cure Nei Disturbi Del Neurosviluppo* e, fuori dal nostro universo, un documento anch'esso del mondo "psi", il cui contenuto viene presentato in questo numero della Rivista: Il *Manifesto psicoanalitico dell'adolescenza*.

Concetti di "cura", "diritto alla cura" e /o "presa in cura" trovano ancora significativi punti di convergenza tra alcuni costrutti della psicoanalisi contemporanea e quelli della NPI, perché entrambe le prospettive si fondano su alcuni pilastri

---

1 Sintesi dei risultati: psicoanalisi: Non trovata; psicoterapia: Non trovata esattamente, ma identificati termini correlati come "psicoterapeutico", "terapia cognitivo-comportamentale", "intervento psicologico"; relazione: Trovata (incluse varianti come "relazioni", "relazionale", "relazionali"); emotivo: Trovata (incluse varianti come "emotiva", "emotivi", "emotive", "emotivo-comportamentale"); emozione: Trovata (anche "emozioni"); emozionale: Trovata (incluse varianti come "emozionali", "anemozionali"); inconscio: Non trovata.

2 Ecco alcune parole ed espressioni presenti nel testo che sono attinenti al linguaggio psicoanalitico, sebbene il contesto principale degli abstract sia neuropsichiatrico e medico: vissuti traumatici, sintomi dissociativi, personalità (tratti personologici disfunzionali), regressione, conflitto, interpretazione (una tecnica chiave nella terapia psicoanalitica), relazione terapeutica, tratti calloso anemozionali, disregolazione emotiva, autolesività (comportamenti suicidari/suicidalità), umore, ansia, identità, sintomi internalizzanti/esternalizzanti.

comuni. Ad esempio, la relazione terapeutica tra professionista e paziente basata sull'ascolto empatico, sulla fiducia e sul rispetto reciproco, che viene da tutt'e due considerata il fondamento indispensabile per comprendere i bisogni del bambino, promuoverne il cambiamento e costituire l'elemento cardine del processo di cura. Poi, l'approccio centrato sulla valorizzazione del paziente: anziché focalizzarsi esclusivamente sui deficit, c'è l'attenzione all'identificazione e al potenziamento dei punti di forza, delle competenze e risorse individuali e familiari. Infine, l'importanza di un progetto terapeutico individualizzato: la cura dev'essere flessibile e adattata alle specificità di ogni individuo. In ciò, riecheggia la psicoterapia di lunga durata, che procedendo secondo i suoi tempi naturali, favorisce una comprensione profonda e una trasformazione duratura degli schemi psichici e relazionali dell'analizzato. E poi, ancora la complessità: i bisogni dei nostri pazienti sono multidimensionali, con necessità che non si limitano a un singolo aspetto (puramente medico o esclusivamente psicologico), ma coinvolgono differenti dominii. Un contesto dove l'impostazione medico-clinica di psicoanalisti con pregressa formazione medica si rivela di notevole aiuto.
Qui, un possibile indicatore dell'accuratezza con la quale gli operatori affrontano la complessità[3], potrebbe essere quello del numero delle comorbilità diagnostiche la cui individuazione richiede, per definizione, un atteggiamento proattivo, curioso e "analitico". Anche qui notizie interessanti[4].
In conclusione: da sempre la NPI si sviluppa al crocevia tra il neurologico e lo psichico: due ambiti le cui conoscenze, oggi assai più approfondite e strutturate, esigono per loro natura continua integrazione. La dimensione neurosviluppo sembrerebbe oramai acquisita, mentre quella relazionale, fondamento della ricerca psicoanalitica contemporanea, ed implicita nel linguaggio degli operatori, necessiterebbe ancora di essere accolta in profondità, con grandi vantaggi per la qualità dei percorsi clinici. E poi un esempio tra tanti: la psicoanalisi ci insegna che la consapevolezza non razionale delle dinamiche psichiche in campo, porta rilevanti benefici anche al professionista ed al suo gruppo, promuovendone conoscenza emotiva ed una maggiore attenzione ai propri "*bisogni fisici, emotivi e sociali, di cui è indispensabile tenere conto*" analogamente a quanto avviene per il paziente. Un simile approccio contribuisce a mitigare il burnout degli operatori, fenomeno la cui rilevanza è stata confermata e descritta dai recenti studi sopportati dalle nostre Sezioni Scientifiche.

---

3 Agenas (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) - DM 77: "La sanità di iniziativa è un modello proattivo e di prossimità che, attraverso l'individuazione di soggetti fragili o a rischio, permette una presa in carico precoce e continuativa. È un sistema che si basa sul case management, sulla multi professionalità e l'integrazione di servizi per offrire un percorso di cura continuativo alla persona e al suo contesto di vita."

4 A tal proposito, una valutazione, anch'essa di natura empirica, della casistica complessa si può effettuare mediante l'analisi di dati epidemiologici, come quelli forniti dal sistema SMAIL Piemonte. In tale sistema si osserva che, anno dopo anno, il numero delle diagnosi supera, ma con un decremento nel tempo che rende interessante un approfondimento, quello dei pazienti, a riprova della frequente compresenza di più diagnosi nel medesimo individuo (N.B.: la registrazione di diagnosi multiple è facoltativa, perciò è possibile che i profili di comorbilità siano in realtà ancora più diffusi). In particolare: anno 2016: 74.491 pazienti con 110.662 diagnosi (le diagnosi sono il 49% in più rispetto a numero dei pazienti); anno 2023: 75.827 pazienti con 103.699 diagnosi (le diagnosi sono il 37% in più rispetto a numero dei pazienti). Sarà dunque interessante condurre un'analisi diacronica dei dati annuali SMAIL, per osservare le modificazioni dei profili di comorbilità che da questa prima valutazione sembrerebbero ridursi nel tempo.

Reccensione

(Ri)trovato in libreria: letture da riscoprire

Dalla trama del sogno alla trama della cura: l'eredità de "L'interpretazione dei sogni" di Sigmund Freud nella costruzione della relazione clinica in NPI

Weaving the Dream, Weaving the Cure: How Sigmund Freud's The Interpretation of Dreams Shaped the Therapeutic Relationship in Child Neuropsychiatry

Alessandro Mariani

Neuropsichiatra infantile

Sono trascorsi 125 anni dalla data di pubblicazione de" L' Interpretazione dei Sogni" [1], l'opera del pensiero freudiano, che ha segnato l'anno di inizio della Psicoanalisi. Il mondo accademico e scientifico dell'epoca accolse l'opera con scetticismo, indifferenza o aperta ostilità, considerandola più un'opera di fantasia che un trattato scientifico. Tuttavia, la "rivoluzione culturale" inaugurata da quel testo e poi da quelli successivi ha cambiato per sempre il modo in cui noi percepiamo la mente, la sessualità, l'infanzia, i legami, i traumi, le storie di vita, le relazioni tra persone. Il suo influsso si è esteso ben oltre la psicologia, permeando la pedagogia, la letteratura, l'arte, il cinema e persino il linguaggio comune.

Con quel saggio fondamentale, Freud testimoniò il proprio transito definitivo dalla neurologia del suo tempo alla nascente psicoanalisi. Era infatti insoddisfatto dei limiti della neurologia nel comprendere e curare i disturbi nervosi senza la possibilità di individuarne una chiara base organica (non potendo, all'epoca, conoscere le future scoperte delle neuroscienze). Trovò così, nell'esplorazione della mente inconscia e dei processi psichici, un approccio più promettente per spiegare e alleviare la sofferenza psichica dei suoi pazienti, plasmando idonei strumenti per un percorso di conoscenza e di cura; nessuno li aveva mai investigati in quel modo. Come evidenziato da molti autori contemporanei, il testo sorprende ancora oggi per la freschezza e la profondità delle sue intuizioni. La capacità di Freud di scandagliare l'inconscio, di decifrare i meccanismi che regolano la vita psichica e di proporre l'idea radicale che i sintomi psichici e le dinamiche relazionali non siano casuali, ma abbiano un significato profondo, spesso nascosto e simbolico, e comunque legato alle biografie e percezioni di ogni singolo soggetto, rimane un pilastro fondamentale della comprensione psicologica e trova possibili applicazioni anche nell'attività di cura.

Nonostante questa rivoluzione di pensiero e di pratica, la sua formazione e identità di medico sarebbero rimaste una costante e una base solida in tutto il suo lavoro successivo, mantenendo un rigore metodologico e un'attenzione alla clinica. Importanti figure mediche come Carl Gustav Jung, Michael Balint, Wilfred Bion, John Bowlby, Donald Winnicott, e molti altri hanno poi applicato le teorie di Freud alla loro pratica clinica sviluppandole, modificandole, approfondendole e soprattutto mescolando, fondendo, contaminando tra loro (in modi "Indipendenti" rispetto alla psicoanalisi classica) elementi diversi provenienti da origini, tradizioni, culture, discipline e idee differenti. Meno dogmatici e più eclettici. Ad esempio, Esther Bick, con la sua "Infant Observation", ha costruito uno specifico formato di preparazione del professionista, ponendo l'attenzione sull'osservazione sistematica della relazione madre-bambino ed arricchendo la comprensione delle dinamiche preverbali e più in generale del bimbo fin dai suoi primi mesi di vita, riconosciuti poi successivamente come fondamentali per il suo sviluppo (si veda il concetto dei *"Primi 1000 Giorni*"). Con Gregory Bateson e il suo gruppo di ricerca a Palo Alto, la cura venne poi intesa non solo come intervento sul singolo individuo, ma come un processo globale e integrato che coinvolge attivamente la famiglia, la scuola e la comunità. La complessità del sistema di cura individuò anche quelle leve fondamentali per il processo di crescita e di superamento delle difficoltà e anche i vissuti del paziente, intesi come aree legate alle convinzioni, alle percezioni e a schemi cognitivi disfunzionali e ai sentimenti di se, che sono poi diventati i terreni fertili e campi d'elezione per l'applicazione della Terapia Cognitivo Comportamentale che agisce identificando e modificando gli schemi di

pensiero e i pattern comportamentali che generano sofferenza, con lo scopo di creare nuove strategie per affrontare le difficoltà e promuovere il cambiamento.
Ovviamente gli esempi sarebbero quasi illimitati, ma è d'obbligo ricordare che i padri fondatori della nostra disciplina avevano una conoscenza approfondita delle teorie psicodinamiche e della loro applicazione nella pratica clinica e più in generale nella comprensione delle dinamiche relazionali medico paziente; una conoscenza e applicazione che cercavano di esplorare e divulgare. In questa rubrica continuiamo a ritrovare esempi illuminanti.
Dunque, il sogno originario freudiano conserva oggi una sorprendente vitalità e continua a offrire spunti preziosi per la comprensione di noi stessi e della complessità umana e, con l'emergere e il consolidarsi di diverse teorie, approcci e scuole, questo pensiero si è inoltre notevolmente diversificato ed evoluto rispetto alle sue origini, attraversando molteplici percorsi, generazione dopo generazione. Anche le generazioni dei medici e dei neuropsichiatri infantili ne sono state influenzate, nei loro curriculum formativi, nelle scelte di approfondimento teorico-esperienziale e di un'eventuale analisi personale e poi nell'applicazione delle teorie alla loro pratica clinica. Ancora oggi è oggetto di critiche, talvolta aspre, che ne mettono in discussione la scientificità, l'efficacia o la pertinenza nel panorama delle neuroscienze; forse chi ha una formazione psicodinamica preferisce celarla piuttosto che esserne orgoglioso. Eppure, proprio in virtù della sua intrinseca capacità evolutiva, di adattamento e di integrazione con nuove scoperte e prospettive, il sogno originario freudiano potrebbe essere considerato uno degli elementi fondanti della "relazione di cura" o, per lo meno, essere impiegato nei percorsi di cura, interpretato ed integrato attraverso le sue articolate prospettive come una psicoanalisi contemporanea oramai divenuta adulta e strutturata, nel tentativo costante di ricongiungere e poi tenere uniti, ed in equilibrio dinamico, il neurologico e lo psichico.

Bibliografia

1 Freud S. L'interpretazione dei sogni. trad. di R. Bazlen. Roma: Astrolabio 1948.