

***Pediatria dello Sviluppo e del Comportamento: perchè e come questa
branca è stata sviluppata negli Stati Uniti***

(relazione di William B. Carey – membro del ns. comitato scientifico – al congresso annuale della SIP - Società Italiana di Pediatria)

Introduzione

Sono molto onorato di essere stato invitato da voi, cari colleghi pediatri, per presentare la nostra esperienza riguardo la fondazione di una delle branche pediatriche più importanti, ovvero la pediatria dello sviluppo e del comportamento. Nei prossimi minuti spiegherò perchè e come ciò è stato attuato con successo negli Stati Uniti. Per quel che ci concerne questo tipo di sviluppo era da lungo dovuto, e penso che lo stesso possa essere vero qui in Italia.

Ho un forte attaccamento per l'Italia. Il mio primo viaggio ebbe luogo nell'estate del 1951 per recuperare dalle fatiche del primo anno della scuola di medicina di Harvard. Passai a Firenze due mesi indimenticabili, tanto che da allora sono tornato ancora molte volte. Dovrei aggiungere che uno dei miei antenati era un romano che più di 200 anni fa andò in Inghilterra nella speranza di fare fortuna trovando e sposando la figlia di un ricco commerciante di Manchester. La leggenda di famiglia dice che egli realizzò con successo una tale unione, ma che alcuni inglesi senza scrupoli successivamente lo truffarono dalla sua ricchezza. Forse sarebbe dovuto rimanere a Roma. Ma allora io non avrei alcuna ascendenza italiana.

Perché? La necessità di una sottospecialità

Noi pediatri stiamo finalmente prestando maggiore attenzione ai bisogni psicologici dei nostri pazienti. Quando la pediatria fu fondata come sottodivisione della medicina circa 125 anni fa, le principali problematiche riguardavano malattie come la malnutrizione e le infezioni gravi. Oggi in paesi sviluppati come i nostri molti di questi classici problemi sono risolti o comunque la situazione è molto migliorata. Di conseguenza, questioni psico-sociali hanno assunto prominenza e sono divenuti più pressanti. Alcuni dei problemi, ad esempio il suicidio nell'età adolescenziale, si sono aggravati. Che cosa si sta facendo riguardo a questa crisi? Purtroppo, non ci sono abbastanza psichiatri o neurologi pronti ad occuparsi di questi problemi. Inoltre, anche se questi

colleghi fossero disponibili in numero sufficiente, il loro addestramento in generale (almeno da noi) non è tale da prepararli a interpretare e gestire domande comuni che i genitori spesso pongono come un blando comportamento antisociale, un temperamento difficile, o disfunzioni dell'alimentazione e del sonno.

Ciò rende noi pediatri il gruppo medico più informato riguardo i bambini e il più disponibile ad assistere genitori preoccupati e con perplessità per il comportamento dei propri figli. Tuttavia, generalmente i pediatri dimostrano scarso interesse, sono poco esperti o motivati per tale attività. La mia tesi è che l'istituzione di un ramo della pediatria specificatamente dedicata allo sviluppo e al comportamento è la maniera più efficace per migliorare la situazione

Come? Come la pediatria dello sviluppo e del comportamento è stata fondata.

Nel nostro caso la pediatria dello sviluppo e del comportamento si è evoluta attraverso diverse fasi:

1) Definizione dell'area in questione. All'inizio di questo processo è stato necessario definire il soggetto della disciplina. Contrariamente all'idea degli scettici, l'arsenale degli argomenti da trattare e delle competenze da includere è enorme e solo in minima parte si sovrappone ai domini tradizionali di neurologia e di psichiatria. Dovrebbe includere:

- a) una conoscenza dell'intera gamma dello sviluppo normale e del comportamento dalla nascita all'età adulta;
- b) una conoscenza di fatto del funzionamento della famiglia e delle influenze ambientali sociali
- c) una conoscenza di fatto delle influenze biologiche
- d) una familiarità con le modalità attraverso le quali le malattie fisiche interagiscono con lo sviluppo ed il comportamento.
- e) una comprensione della grande varietà delle possibili risultanze.
- f) una padronanza delle tecniche necessarie per identificare e valutare i diversi possibili risultati specialmente parlando coi genitori.
- g) una competenza delle tecniche di gestione dei casi di lieve o moderata gravità, principalmente consigliando i genitori, e dell'appropriato riferimento dei casi più severi a colleghi meglio qualificati.

2) Stabilire una leadership. Un gruppo di pediatri altamente qualificati e ben motivati si riunì volontariamente per promuovere e per stabilire la sottospecialità. Da noi il movimento iniziò formalmente nel 1990 durante una riunione della Society for Developmental and Behavioral Pediatrics, associazione professionale indipendente fondata nel 1980, ed è maturato attraverso l'impegno quasi esclusivo dei membri della Società.

3) Inserire la pediatria dello sviluppo e del comportamento nel curriculum di training pediatrico. Il passo seguente fu quello di persuadere i direttori dei reparti pediatrici, i decani della scuola di medicina ed altri influenti amministratori che l'addestramento concernente questi argomenti è una parte essenziale del programma educativo della pediatria generale. Spesso i direttori di reparto dovettero combattere con i rappresentanti di sottospecialità già riconosciute come la cardiologia e l'ematologia per cedere anche una piccola parte del loro tempo alla nuova attività educativa. Fortunatamente un forte avvallo giunse dal nostro principale gruppo accademico nazionale, la American Academy of Pediatrics, e requisiti obbligatori sono stati imposti dall'agenzia nazionale di accreditamento, la American Board of Pediatrics. Ciò ha accelerato il tasso di accettazione.

Negli Stati Uniti le attività di addestramento iniziarono sin dalla fine degli anni 50. Ora tutti i programmi di formazione devono includere 1-2 mesi di istruzione specifica. Ciò è fatto nella maggioranza dei casi. Però, la qualità del training varia notevolmente.

4) Training di insegnanti dello sottospecialista. Abbiamo dedicato uno sforzo importante a sviluppare un gruppo di educatori d'eccellenza allo scopo di promuovere questo tipo di insegnamento in ogni centro di addestramento. All'inizio gran parte dell'insegnamento era fatto da psichiatri i quali ci avevano assicurato di essere la migliore fonte di informazione. Tuttavia, nel corso degli anni è diventato sempre più evidente che, mentre essi sono esperti su problemi di grave entità, conoscono relativamente poco le questioni riguardanti il comportamento normale e le sue varianti minori, e praticamente nulla sullo sviluppo normale e anormale.

Un cambiamento radicale è avvenuto. Oggi i programmi presso centri accademici sono diretti da pediatri coadiuvati da psicologi, psichiatri e neurologi.

I primi passi furono compiuti negli anni 60 con insegnamenti differenziati per comportamento e per sviluppo. Con l'accelerazione del programma le due aree sono state unite. Da un totale di

tre nel 1960 il numero dei centri ha raggiunto la cinquantina. Il contributo finanziario è giunto in primo luogo da fondazioni private. Gradualmente questo ruolo è stato rilevato dal governo federale.

Al completamento di tre anni supplementari di formazione e sottospecializzazione, il pediatra affronta un esame di sottospecialità per qualificarsi come insegnante accademico. Tale certificazione inoltre documenta che il laureato è qualificato come consulente. Oggi 427 sono stati laureati da 31 centri. 75 sono in training.

Che cosa rimane da fare?

Darei un'impressione sbagliata se lasciassi intendere che l'opera di fondazione della pediatria dello sviluppo e del comportamento negli Stati Uniti è completata. Esistono ancora importanti obiettivi da raggiungere.

1) Identificare un soddisfacente sistema diagnostico del comportamento. Attualmente non esiste un sistema sia concettuale che diagnostico accettabile per i pediatri. Negli Stati Uniti l'atteggiamento della maggior parte dei professionisti medici e degli psicologi è dettato dal DSM-IV dell'American Psychiatric Association. Sebbene sia migliore delle versioni precedenti, è ancora troppo orientato verso i problemi seri dell'adulto. Non è in grado di riconoscere problemi comuni e di lieve entità. (Non dice niente di normale.) L'inadeguatezza della terminologia è un handicap clinico importante. Come conseguenza delle gravi lacune presenti sia nel DSM che nel DSM-PC, non ci è fornita alcuna base di descrizione della vasta gamma di comportamenti normali e della soglia oltre la quale essi divengono anormali.

Forse l'esempio più evidente di diagnosi categorica fornita dal DSM e che deve essere modificata è fornito dal popolare ma vago concetto di deficienza di attenzione e iperattività (Attention Deficit/Hyperactivity Disorder, ADHD). (Per esempio, non discrimina fra variazioni normali di temperamento dai comportamenti anormali.)

2) Necessità di una maggiore e migliore ricerca. Spesso utilizziamo opinioni non confermate dalle autorità o credenze popolari piuttosto che la scienza nel nostro lavoro.

3) Maggiore e migliore addestramento dei pediatri. Anche uno o due mesi su tre anni di specializzazione non sono sufficienti per il training. Questo periodo dovrebbe essere esteso ulteriormente per migliorare la pratica di un nuovo pediatra.

4) Una maggiore quantita' di tempo concesso ai pediatri per valutare e gestire problemi di sviluppo e di comportamento quando essi siano piu' complicati. Bisogna un pagamento corrispondente al tempo dedicato.

5) Necessita' di un freno legale per la pubblicita' non-etica e per ridurre la pressione che le case farmaceutiche fanno sui ricercatori e i pediatri praticanti. Sono inoltre necessarie misure che proibiscano agli insegnanti della scuola di fare diagnosi neurologiche e psicologiche insistendo per l'uso di farmaci.

Conclusion

Per noi negli Stati Uniti lo stabilirsi della pediatria dello sviluppo e del comportamento è stato un lungo processo che ha richiesto piu' di 20 anni. Abbiamo certamente fatto progressi ma alcuni grandi problemi rimangono insoluti.

Le condizione dei nostri bambini sono certamente migliori quando essi possono contare su pediatri preparati a capire le variazioni e deviazioni nello sviluppo e del comportamento e che sono pronti ad aiutare i loro genitori, insegnanti o altre persone con le quali essi entrano in contatto.

William B. Carey, M.D.

Divisione di pediatria generale

Children's Hospital di Filadelfia

7 ottobre 2006