

Dal Convegno di Napoli
"Il Bambino a Rischio Sociale" (1995) ai Programmi integrati di Sostegno precoce
e Promozione della Salute dei Bambini e delle loro Famiglie

Napoli, 30-31 maggio 2003

I gruppi di mutuo aiuto: il progetto ADHD "Parents for Parents" l'AIFA (Associazione Italiana Famiglie ADHD¹)

Raffaele D'Errico – Napoli²

Nella presentazione a questo Convegno ho letto la seguente affermazione: *"Ormai noi tutti siamo consapevoli che occuparsi della salute del bambino senza conoscere le condizioni sociali della sua famiglia e senza l'ausilio di una rete che possa integrare gli interventi, produce interventi meno efficaci. Del resto quali programmi, progetti, obiettivi possono essere efficacemente portati avanti se non in integrazione interaziendale e con il sociale?"*.

La storia della nostra Associazione nasce dal vissuto personale di sofferenza per un figlio "diverso", "difficile" per il quale nessuno riusciva a darci una giustificazione se non quella dell'asserto, ampiamente diffuso soprattutto nel nostro paese: *"La colpa è sempre dei genitori!"* Ma bisogna viverci con un figlio "difficile" per capire! Un figlio iperattivo, per esempio, è un bambino che da quando mette i piedi a terra comincia a muoversi in un modo irrefrenabile senza lasciarti il fiato per respirare; che mostra difficoltà a scuola perché la sua attenzione è fortemente limitata e qualunque cosa è sufficiente per allontanare il suo impegno nello studio; la cui impulsività è così irrefrenabile che finisce lui stesso per isolarsi dal contesto scolastico, sociale e familiare e del quale si dice in giro: *"E' sempre lui!", "Potrebbe fare tanto... è intelligente ma così svogliato!", "I suoi genitori lo hanno saputo educare veramente poco!", "Se fosse mio figlio...", "E' meglio stargli lontano e soprattutto non invitatelo alle feste!"*

E, invece, dopo anni di peripezie scopri che non è colpa tua ma che si tratta di un disturbo ben specifico dal nome ADHD.

Solo l'unione delle famiglie e l'impegno a favorire la divulgazione scientifica del disturbo e la collaborazione tra gli operatori ha permesso oggi ai bambini ADHD e alle loro famiglie di uscire dalla solitudine e abbracciare la speranza.

Quanto sommariamente raccontato, pertanto, lascia comprendere come, nell'ambito di programmi che si prefiggano di sostenere e promuovere la salute dei bambini e delle loro famiglie e in particolare dei bambini "a rischio sociale", sia importante, direi fondamentale, progettare interventi integrati con la collaborazione delle famiglie stesse, di chi vive cioè sulla propria pelle le difficoltà, le delusioni, l'efficacia degli interventi terapeutici, in modo che dall'unione delle forze politiche, professionali, sociali e familiari si possa condurre un

¹ ADHD, Attention Deficit Hyperactivity Disorder

² Pediatra di famiglia ASL Napoli 1 distretto 48, Presidente AIFA Onlus Associazione Italiana Famiglie ADHD (www.aifa.it; info@aifa.it)

miglioramento soprattutto su quelle popolazioni a rischio, proprio quelle più difficilmente raggiungibili e per le quali, nella pratica, risulta sempre difficile adottare misure di prevenzione e di cura per la difficoltà nel raggiungerle e sostenerle.

Se i pediatri di famiglia rappresentano una realtà capillarmente diffusa in tutto il paese quasi isolata nel contesto europeo e che ha prodotto in questi anni grossi miglioramenti nella riduzione della morbilità e mortalità infantile, ugualmente resta oggi da capire come quelle popolazioni più a rischio e socialmente lontane e sole (anche apparentemente sole) possano essere raggiunte e adeguatamente seguite, dal momento che il pediatra di famiglia nel suo gravoso impegno quotidiano non riesce a farsi carico di “cercare” quelli irraggiungibili.

Se allora è auspicabile un intervento integrato tra pediatri di famiglia, istituzioni, ASL e associazioni di volontariato tra le quali dovrebbe nascere un’osmosi di contatti e di informazioni al fine di assicurare quella famosa “promozione della salute” di cui abbiamo parlato nell’introduzione, un forte monito e una grande attenzione meriterebbero i “gruppi di mutuo aiuto”, noti anche come “mutual aid/self-help groups”, poco noti e sviluppati in Italia ma che hanno rappresentato soprattutto in America un valido mezzo per raggiungere e aiutare chi si sentiva solo nel proprio dolore, nella propria situazione patologica o chi non sapeva come raggiungere un benessere psicofisico altrimenti raggiungibile.

In questo contesto nasce L’AIFA, un’Associazione non lucrativa per l’utilità sociale, da un vissuto di dolore, sofferenza ed emarginazione che i bambini italiani affetti dall’ADHD, il Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività e i loro genitori devono subire a causa della situazione culturale italiana dove i disturbi psichiatrici dell’età evolutiva sono poco riconosciuti e identificati, particolarmente nella loro patogenesi organica, relegando così il nostro paese per questi problemi e per la loro gestione diagnostica e terapeutica a “*fanalino di coda nel panorama internazionale*” (Phanner 2001).

L’ADHD è uno dei più frequenti disturbi psichiatrici dell’età evolutiva che si manifesta con comportamenti altamente invalidanti e pervasivi in bambini, ragazzi, adolescenti e adulti che mostrano un quoziente intellettivo normale. Il fatto però che la sintomatologia si esprima con alterazioni solo del comportamento – sono bambini estremamente iperattivi, impulsivi e con grossa difficoltà di concentrazione – spinge clinici, psicologi, insegnanti, parenti e gente comune a considerarli come “*poco educati*”, “*caratteriali*”, “*bambini che probabilmente vivono gravi situazioni familiari*”, “*svogliati*”, “*piccoli delinquenti*”, “*pecore nere*”, in un contesto dove oggettivamente essi risultano fastidiosi, prepotenti, pericolosi per se e per gli altri.

Caratteristica di questi ragazzi sarà uno scadimento nelle attività principali della vita, comprese le relazioni sociali, l’educazione, le relazioni familiari, la funzionalità lavorativa, l’autosufficienza e il rispetto delle regole sociali, delle norme e delle leggi. L’evidenza mostra anche che i soggetti con ADHD hanno maggiore predisposizione a procurarsi danni fisici e intossicazioni accidentali, per cui se non adeguatamente identificati attraverso un approccio clinico multidisciplinare e aiutati con una terapia multimodale, un buon numero di questi “*piccoli monelli*” si affaccerà al mondo adolescenziale con una bassa autostima, fratture psicologiche, insuccessi scolastici e sociali, difficoltà nel *problem solving* tali da spingerli a imboccare strade minate. Il recentissimo *International Consensus Statement on ADHD* pubblicato su *Clinical Child and Family Psychology Review* del giugno 2002, sottoscritto da 85 professionisti di fama mondiale che hanno dedicato molti dei loro studi o addirittura tutta la propria vita all’ADHD, ha sottolineato come l’ADHD non sia un disturbo benigno, ma che per coloro che ne sono afflitti può essere causa di problemi devastanti. Studi di

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

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

- ✍ **l'ADHD in alcuni contesti anche scientifici viene ignorato e in alcuni casi viene messo in dubbio la sua reale esistenza nosografica;**
- ✍ **l'ADHD è raramente diagnosticato**, per cui i genitori sono spesso additati come “incapaci di educare i loro bambini” o “colpevoli del loro comportamento altamente disturbante”;
- ✍ **i bambini soffrono di sintomi secondari** quali bassa autostima, ansia, aggressività che peggiorano con l'avanzare dell'età;
- ✍ **un certo numero di adulti con ADHD non trattato** in età evolutiva e adolescenziale, si trova a convivere con situazioni psichiatriche talvolta gravi e/o a vivere realtà sociali molto instabili e talvolta degradate;
- ✍ **per ricevere una diagnosi** spesso i genitori sono costretti a lunghi, estenuanti e costosi “viaggi della speranza” presso i pochi centri o specialisti che abbiano dimostrato esperienza;
- ✍ **le terapie di comprovata efficacia** sono quasi sempre a totale carico dell'assistito e poco conosciute e praticate;
- ✍ **in situazioni estreme e in vari contesti abbiamo registrato con elevata incidenza gravi episodi** quali:
 - denunce penali e civili rivolte ai genitori;
 - espulsione del bambino/ragazzo dall'istituto scolastico e/o dal circolo sportivo e/o dai corsi di catechesi;
 - emarginazione dei bambini ADHD dal contesto scolastico o presa in carico da parte di insegnanti di sostegno incapaci di gestire la scarsa attenzione e l'iperattività dello studente;
 - bocciature con maggior incidenza in prima elementare e prima media motivate da “mancato impegno” e/o “mancato raggiungimento dei requisiti minimi” in bambini/ragazzi con QI normale e grosso disturbo attentivo;
 - separazione dei genitori a causa del comportamento e dell'educazione del figlio ADHD, spesso aggravato dalla presenza di un genitore affetto anche lui dal disturbo;
 - maltrattamento fisico e psichico dei bambini ADHD;
 - isolamento delle famiglie dal contesto sociale e familiare;
 - importanti disturbi psicologici nei fratelli di bambini ADHD;

- consigli e terapie inutili, dispendiose e prolungate nel tempo alla famiglia e al bambino senza alcun beneficio;
- gravi problemi in età adolescenziale, quali uso di sostanze stupefacenti, episodi di autolesionismo e “cattive compagnie” sono raccontati dai genitori di giovani adolescenti ADHD non trattati, spesso comorbidi e con ritardata diagnosi;
- abbandono/rinvio nei centri di bambini ADHD adottati.

Bambini, quindi, che dietro questa loro iperattività e impulsività nascondono spesso una grave sofferenza psico-fisica, certamente bambini a rischio sociale ancora più di quelli che abitano nelle vele del Rione Scampia perché nascosti da una maschera che si chiama intelligenza. Alcuni di loro “hanno avuto la fortuna” di ricevere una giusta diagnosi e sperimentate terapie altamente risolutive sulla sintomatologia e questo ha permesso, attraverso l’unione dei loro genitori, di realizzare in molte regioni italiane, in questi due anni di attività, ciò che sarebbe impossibile raccontare in questa sede e che ha apportato tanti benefici in termini di salute psico-fisica ai bambini e ai loro genitori inimmaginabile.

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

Questo principio fondamentale dello spezzare assieme il dolore, del donare un po’ del nostro tempo non a rigirarci nei problemi ma nel condividere è stato un principio accolto dal gruppo dei genitori divenuti poi referenti del progetto e a loro volta *“Parents for Parents”*, genitori che aiutano altri genitori, un progetto che assumerà nel giro di poco tempo un’eco così vasta da essere presentato il 21 ottobre del 2001 al S.Padre in Piazza S.Pietro. *“Parents for Parents”* è un mare di solidarietà e di lunghe telefonate, da nord a sud, in un tam-tam di consigli, di ascolto, di rassicurazioni, di numeri di telefono, di... amore!

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

«La madre di un suo compagno di classe mi ha detto che io e mio marito non sappiamo fare i genitori e che non è possibile che mio figlio quasi tutti i giorni disturba sempre il suo bambino... Vorrei scappare in un deserto e gridare...»³

Nelle società tecnologiche attuali il “mutuo aiuto” è diventato estremamente utile per la funzione di recupero e di mantenimento del benessere sociale che rappresenta la dimensione qualitativa della sopravvivenza (Fabio Folgheraiter, 1993). Nel campo del welfare, com'è noto, si è assistito parallelamente alla rivoluzione industriale ad una progressiva “rivoluzione” dei servizi; molte funzioni precedentemente svolte dalla “famiglia estesa” sono state sempre più prese in carico all'esterno di essa. Siamo diventati così una Società di servizi nel senso che vi sarebbe una sovrabbondanza di servizi istituzionali, talvolta troppo lontani dagli “irraggiungibili” e ai quali i servizi mutuati a prevalente matrice informale occuperebbero un posto essenziale, perché si farebbero carico dei bisogni del singolo e getterebbero quel ponte tra le istituzioni, i professionisti e il soggetto.

La peculiarità dei gruppi di auto/mutuo aiuto (mutual aid/self-help groups) è che in essi i soggetti destinatari sono anche i promotori/gestori, nel senso che il consumatore del servizio va a coincidere con il produttore. Negli ultimi 20 anni, in parallelo con l'evidenza della crisi dello Stato assistenziale questa modalità autogestita di soluzione dei problemi umani ha avuto in tutto il mondo un enorme sviluppo. Langton e Petersen nel 1982⁴ facevano un conto approssimativo dell'esistenza di tre o quattro milioni di gruppi per un totale di 15 milioni di persone coinvolte negli Stati Uniti e sottolineando che in campo sanitario ne esistevano specifiche per ciascuna delle 17 categorie di patologie segnalate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Anche in Italia si sono sviluppate in questi anni varie esperienze di mutuo aiuto che nell'insieme hanno rappresentano un “movimento sociale” con “applicazioni cliniche”, rivolte cioè alla cura e al recupero di membri e “applicazioni sociali” rivolte alla modificazione della società.

A tal proposito Toch⁵ afferma: *“All'interno dei gruppi di auto/mutuo aiuto ciascuno sforzo individuale teso alla risoluzione di un proprio problema diventa contemporaneamente sforzo per risolvere un problema sociale, problema di cui il soggetto ha familiarità profonda e rispetto al quale ha motivi per esserne interessato. Avendo il soggetto appreso a vedere se stesso come un “esempio” di un problema generale, egli può vedere i suoi sforzi come diretti sia verso obiettivi particolari che universali”*. E' questo il principio dell'helper-therapy enunciato da Riessman (1965) che afferma che esisterebbe una sorta di effetto boomerang per cui chi dà aiuto in realtà ne riceve e chi cerca di modificare una persona, in realtà, modifica se stesso.

Riessman, cercando di immaginare la possibile utilità pratica del principio dell'helper therapy nel campo del Lavoro sociale è arrivato ad una conclusione interessante: *“Forse, allora, una possibile strategia del Lavoro sociale potrebbe essere quella di trovare il modo di creare più helper! O, per essere esatti, di ricercare modi di trasformare possibili recettori di aiuto in dispensatori di aiuto, invertendo così il loro ruolo e di strutturare la situazione in modo tale che quanti richiedono aiuto siano invece solleciti a darlo”*. Situazione che appunto si crea all'interno dei gruppi di auto/mutuo aiuto.

³ La frase ha ispirato il seguente libro: *“Vorrei scappare in un deserto e gridare... - Una guida pratica all'ADHD attraverso le storie di tutti i giorni di bambini iperattivi e disattenti”* D'Errico R. Aiello E., De Nicola Editore 2002

⁴ Langton S. & Petersen J., *What is Self Help? Citizen Participation, 1*, 1982

⁵ Toch H., *The Social psychology of Social Movements*, N.Y. Bobbs Merrill, 1965

Secondo una delle definizioni più accreditate⁶ *“I gruppi di self-help sono strutture di piccolo gruppo a base volontaria, finalizzate al mutuo aiuto e al raggiungimento di particolari scopi. Essi sono di solito costituiti da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare bisogni comuni, per superare un comune handicap o un problema di vita oppure per impegnarsi a produrre desiderati cambiamenti personali o sociali. I promotori e i membri di questi gruppi hanno la convinzione che i loro bisogni non siano o non possono essere soddisfatti da o attraverso le normali istituzioni sociali. I gruppi di auto aiuto enfatizzano le interazioni sociali faccia a faccia e il senso di responsabilità personale dei membri”*.

Secondo, quindi, la nostra esperienza e quella internazionale, possiamo concludere che l'impegno e la promozione dei genitori in gruppi di mutuo aiuto può rappresentare quell'anello di forza fortemente efficace nella politica di aiuto e di sostegno per i bambini e le famiglie a rischio sociale, laddove resta fondamentale non dimenticare che dietro ad ogni bambino c'è e deve esistere una famiglia forte sulla quale bisogna impiegare ogni sforzo perché si senta sorretta, dal momento che essa rappresenta ancora il centro della vita sociale e il fondamento della società civile, “centro e cuore della civiltà dell'amore” secondo le parole del S.Padre.

«Grazie per questo spazio che avete costruito per noi genitori, per farci sentire meno soli nel nostro cammino... Grazie per le parole di affetto e di speranza che sempre riuscite a trovare... Grazie per la forza con cui lottate per l'ADHD... Grazie perché ci siete e ciò ci rassicura...».

E se queste sono le parole che ci rivolgono i genitori, noi diamo grazie a Chi ha voluto che tutto questo accadesse e ai tanti genitori, medici, insegnanti e psicologi che si sono stretti attorno a noi in uno spirito di amore e di profonda donazione perché, per dirla con la frase di un grande apostolo della fede *«...né chi pianta né chi irriga è qualche cosa, ma è Dio che fa crescere»*.

⁶ Katz e Bender, 1976