## ADHD – la forza del gruppo

di Jasmine Rizzi Hueller

bambini ADHD, ovvero i bambini affetti dal disturbo da deficit dell'attenzione con o senza iperattività, in Italia spesso non sono diagnosticati come tali e i loro genitori, nella maggior parte dei casi, finiscono per peregrinare di centro in centro e di medico in medico, mentre crescono intorno a loro isolamento e incomprensione. Da questo contesto nazionale, dal vissuto personale di diverse coppie di genitori di bambini affetti da ADHD e dall'aver constatato l'enorme sofferenza che c'è all'interno di queste famiglie, nonché l'incomprensione e l'emarginazione che questi bambini debbono subire nel contesto sociale, nasce l'AIFA onlus, l'Asso-

"Gioia condivisa. gioia raddoppiata; dolore condiviso, dolore dimezzato" ciazione Italiana Famiglie ADHD. Nel 2008 la sezione provinciale dell'AIFA Onlus, in collaborazione con l'Associazione AMA Onlus di Trento, ha dato l'avvio ad un gruppo di

auto mutuo aiuto per famiglie con ADHD. Al gruppo possono accedere tutte le famiglie con figli diagnosticati ADHD oppure con sospetto di ADHD. L'età dei figli del nostro gruppo varia dai 8 ai 21 anni. Per la



maggior parte di loro la diagnosi è arrivata tardiva e solo dopo che si sono collezionati vari insuccessi a livello diagnostico, di cure, si sia minata l'autostima e la sicurezza dei genitori nelle proprie capacità educative.

La vita con questi bambini non è facile, perché la loro patologia, benché neurobiologica, ha forti ripercussioni sul loro comportamento che risulta inadequato e spesso presentano co-morbilità con altre patologie quali disturbo d'ansia, disturbo oppositivo-provocatorio, disturbo ossessivo-compulsivo, disturbi della condotta, ecc. Spesso i genitori sono giudicati incapaci di educare i propri figli e vengono attaccati con frasi del tipo "devi sgridarlo di più, gli lasci fare quel che vuole...".

Sin dall'inizio il nostro gruppo di automutuo aiuto in Provincia di Trento ha dato spazio alle emozioni e alle esperienze di ciascuno di noi. Da qui sono emersi molti punti che noi famiglie con ADHD avevamo in comune: innanzi tutto la difficoltà di arrivare ad una diagnosi corretta, base per tutti i trattamenti ed interventi atti ad alleviare la grande sofferenza che questo scomodo compagno di vita impone. L'assoluta mancanza di cure adeguate e il non-riconoscimento da parte dei servizi sanitari, sociali e scolastici del disagio dei nostri figli è un ulteriore aggravio della già difficile situazione che si sta vivendo.

Il figlio di una nostra famiglia è stato tolto alla madre e dato in affidamento ad un'altra famiglia, perché i Servizi Sociali giudicavano non idonee le capacità genitoriali. Con l'aiuto del gruppo è stato trovato un centro specializzato, nel quale è stata formulata la diagnosi corretta rispetto al malessere del bambino e nel quale sono state poi avviate le cure necessarie. Da quel momento in poi il comportamento del bambino è nettamente migliorato e anche i Servizi Sociali hanno preso coscienza che le problematiche del bambino nascevano in seno ad una reale patologia e non a causa dell'incapacità genitoriale. Il bambino è ora rientrato in famiglia.

Ad un'altra famiglia era stato prospettato l'inserimento del figlio adolescente in una comunità. Il ragazzo era diventato ingestibile a causa della sua patologia; ma dopo aver iniziato la corretta terapia il ragazzo, e con lui tutta la sua famiglia, ha recuperato la serenità. Ora studia esprimendo tutte le sue potenzialità e ottiene ottimi voti a scuola. Recentemente è riuscito ad instaurare anche una relazione affettiva con una sua coetanea.

Nel nostro gruppo, come in tanti altri gruppi AMA inerenti questa patologia, abbiamo registrato molto l'isolamento delle famiglie dal loro contesto di relazioni sociali sia con le famiglie d'origine sia con gli amici che via via si diradano. Lo stress in queste famiglie spesso è molto grande, ha forti ripercussioni anche sulla vita di coppia e la separazione dei coniugi purtroppo non è infrequente.

Non è facile raccontarsi tutto questo dolore. Nel gruppo c'è sempre il rispetto dell'altro, la convinzione che le risorse della famiglia vanno promosse e rafforzate dalla stima, dalla condivisione e dal supporto che solo altre persone con le stesse difficoltà riescono a dare.

Non abbiamo mai giudicato la grande stanchezza di questi genitori e frasi del tipo "mio figlio è un mostro", ma abbiamo sempre lasciato spazio allo sfogo senza giudicarlo e cercato di essere più costruttivi nell'individuare strategie, punti di forza e sostegni per gestire il meglio possibile questi nostri figli.

La condivisione delle difficoltà nella vita quotidiana ha favorito uno scambio assiduo di consigli sull'efficacia o meno degli interventi terapeutici e delle strategie educative e scolastiche, di invii in centri specializzati e di contatto con specialisti e terapeuti. I risultati ottenuti, o anche non ottenuti, dalle singole famiglie e riportate nel gruppo aiutano gli altri partecipanti a



indirizzare più miratamente il percorso terapeutico del proprio figlio. Le famiglie hanno iniziato anche a scambiarsi libri, dvd, materiale su convegni ecc. favorendone la divulgazione nel gruppo e contribuendo così ad una corretta informazione e conoscenza della patologia.

Le singole famiglie che sono riuscite ad uscire dal loro isolamento causato dalla patologia e che si sono unite in gruppo, si sono fatte portavoce presso l'Assessore alla Sanità e Servizi Sociali della Provincia di bisogni collettivi, che andranno a vantaggio non solo delle famiglie all'interno del gruppo, ma anche di chi si trova nelle stesse difficoltà, ma che non è ancora stato in grado di prenderne coscienza e formulare una richiesta precisa di aiuto.

Recentemente si è sentito il bisogno di un secondo gruppo. Quest'ultimo si indirizza a persone adulte affette da ADHD, perché la patologia non si risolve nel corso degli anni ma continua a persistere in circa 2/3 dei casi anche in età adulta, compromettendo significativamente la qualità di vita di chi ne è affetto.

Per i nostri gruppi il proverbio "Gioia condivisa, gioia raddoppiata; dolore condiviso, dolore dimezzato" ha un grande valore perché portare insieme questo fardello spezza le catene della solitudine e lo rende più sopportabile.

