

Università degli Studi di Verona

Facoltà di Scienze della Formazione

Laurea in Scienze dell'Educazione

Corso di studio Socio-culturale

**BAMBINI INCAPACI,
SVOGLIATI, MALEDUCATI...
I PREGIUDIZI SONO DURI A MORIRE**

Relatrice:

Dr.ssa Maria Gabriella Landuzzi

Laureando:

Davide Deflorian

a.a. 2011/2012

INDICE

Introduzione	5
1. Cos'è l'ADHD?	9
1.1 <i>I disturbi mentali</i>	9
1.2 <i>Aspetti scientifici dell'ADHD</i>	10
1.3 <i>ADHD: risvolti ed emarginazione sociale</i>	13
1.3.1 <i>La famiglia</i>	15
1.3.2 <i>La scuola</i>	17
1.3.3 <i>Le relazioni sociali con i coetanei</i>	19
2. L'A.I.F.A. Onlus (Associazione Italiana Famiglie ADHD)	21
2.1 <i>Attività e finalità dell' associazione</i>	21
2.2 <i>Aifa Onlus e i gruppi di Auto Mutuo Aiuto</i>	22
2.3 <i>L'Auto Mutuo Aiuto passa anche dal Web</i>	24
2.3.1 <i>Forum e Social Network</i>	24
2.3.2 <i>Agorà Aifa Onlus, il Forum per parlare di ADHD</i>	25
2.3.3 <i>Auto Mutuo Aiuto anche su Facebook</i>	26
2.4 <i>L'impatto sociale: la parola ai genitori</i>	28
3. La mia esperienza con l'ADHD	33
3.1 <i>Educatore volontario al Campus estivo A.I.F.A. "Judo e avventura"</i>	33
3.1.1 <i>Cos'è il campus AIFA Onlus</i>	33
3.1.2 <i>La mia esperienza al campus (30 giugno – 7 luglio 2012)</i>	35
3.2 <i>ADHD Homework Tutor: figura professionale a supporto del bambino, della famiglia e della scuola</i>	38
3.2.1 <i>La mia esperienza di tirocinio nel ruolo di ADHD Homework Tutor</i>	39
Conclusioni	45
Bibliografia	47
Sitografia	49
Ringraziamenti	51

INTRODUZIONE

È consuetudine definire come “incapaci, svogliati, maleducati...” molti bambini che in realtà sono affetti da ADHD (disturbo da deficit dell’attenzione e iperattività), un disturbo neurobiologico troppo spesso considerato di natura esclusivamente ambientale ed erroneamente attribuito, per pregiudizi culturali e ideologici, ad una scadente capacità educativa genitoriale. Il problema più grande che accompagna questi bambini e le loro famiglie, è costituito purtroppo dalle incomprensioni provenienti dal contesto sociale, dalle frequenti attribuzioni di colpa rivolte ai genitori o al bambino stesso, dalla disinformazione diffusa che porta ad una vera e propria forma di emarginazione.

La scelta di parlare dell’impatto sociale di questo disturbo nasce in particolare per la sua presenza nel mio contesto familiare, da un vissuto che quindi mi appartiene intimamente e che mi ha spinto a fare ricerca per capire qualcosa di più riguardo alla complessità dell’argomento. Vivere infatti quotidianamente questa esperienza familiare, e grazie ad una diagnosi corretta ed un trattamento adeguato, mi ha permesso di constatare l’evoluzione positiva del disturbo, con un conseguente miglioramento sia scolastico che sociale, e mi ha indubbiamente motivato ad approfondire gli importanti interventi educativi che possono favorire il contenimento dei sintomi nei bambini colpiti dall’ADHD. Considerare il loro reale disagio, comprendere ed individuare gli strumenti di intervento più efficaci nei loro contesti di vita, per aiutarli ad affrontare al meglio il loro percorso di costruzione d’identità, è un compito tutt’altro che facile. Un ruolo decisivo è stato quindi una personale sensibilizzazione e una formazione specifica per non sottovalutare l’impatto sulla qualità di vita di chi ne è affetto e di chi se ne prende cura, perché avere un familiare con un disturbo neurologico è una fatica grande e si ha più che mai bisogno di essere ascoltati e accolti nelle molteplici difficoltà quotidiane.

Dopo questa breve introduzione, vorrei presentare la struttura della mia tesi di laurea.

Essa è divisa in tre parti principali: nella prima parte affronto il discorso sui superficiali pregiudizi che accompagnano i disturbi mentali in generale, per poi entrare nel vivo dell’argomento trattando gli aspetti scientifici dell’ADHD ed i suoi risvolti che spesso portano ad una emarginazione sociale, sia a livello familiare, nelle interazioni tra il bambino con ADHD con i genitori ed i fratelli, sia a livello scolastico, dove emergono

maggiormente le sue difficoltà comportamentali, sia in altri ambienti socializzanti in cui si evolvono le relazioni fondamentali del bambino/ragazzo con ADHD ed i suoi coetanei. Proprio per evitare lo sviluppo continuo di situazioni di isolamento sociale e di incomprensione del problema, nasce in Italia, il 5 ottobre del 2002, l'AIFA Onlus¹ (Associazione Italiana Famiglie ADHD).

La seconda parte della tesi è quindi incentrata sulle attività e finalità di questa associazione e sulla ricaduta terapeutica dei vari gruppi di Auto Mutuo Aiuto che sono nati spontaneamente per aumentare i momenti di condivisione fra le famiglie caratterizzate dalla presenza di un membro colpito dal disturbo, sempre più bisognose di confrontarsi e sostenersi a vicenda anche attraverso il Web e i suoi molteplici Social Network o Forum che si aprono con spirito di solidarietà gratuita in Italia come nel resto del mondo. Uno dei modi per comprendere l'impatto sociale dell'ADHD è infatti quello di dare la parola ai genitori, ascoltando i loro sfoghi e le tante difficoltà che tendono a condividere per cercare conforto e aggrapparsi ad un filo di speranza. Attraverso le testimonianze raccolte dal libro "Vorrei scappare in un deserto e gridare" di Raffaele D'Errico ed Enzo Aiello² ho voluto pertanto evidenziare alcuni ambiti particolarmente stressanti per le famiglie, come la sofferenza per l'isolamento del bambino con ADHD, l'isolamento e la colpevolizzazione dei genitori, la loro possibile separazione matrimoniale e l'incidenza dell'informazione, più o meno corretta, dei mass media.

Considerando infine la grande opportunità nell'aver avuto esperienze dirette con bambini affetti da questo disturbo, e ritenendolo il miglior modo per conoscere e affrontare concretamente questa problematica, nella terza ed ultima parte della mia tesi ho esposto quanto ho recentemente vissuto nel ruolo di educatore volontario al Campus estivo AIFA "Judo e avventura", per poi proseguire descrivendo gli obiettivi del Corso di ADHD Homework Tutor, che si è tenuto presso il Centro Studi Erickson di Trento³, al quale ho partecipato svolgendo anche il tirocinio finale obbligatorio previsto per il completamento della formazione di questa importante figura professionale innovativa, proposta per il supporto del bambino con ADHD, la sua famiglia e gli insegnanti a

¹ www.aifaonlus.it

² D'Errico R. - Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli 2002

³ www.erickson.it

scuola. Il tutto nell'intento personale di assumere atteggiamenti di umiltà e di ascolto autentico, per costruire in futuro eventuali percorsi collaborativi con le famiglie alle prese con tale disturbo, riconoscendo in particolare il grande valore delle testimonianze di chi cresce quotidianamente questi bambini e cercando di sfruttare le conoscenze dirette dell'esperienza sul campo, dei saperi più pratici e delle situazioni più concrete come fonte preziosa di informazione.

1. COS'È L'ADHD?

1.1 I DISTURBI MENTALI

I pregiudizi sono duri a morire.

Fino a trent'anni fa era opinione comune che i disturbi mentali infantili dipendessero dai traumi subiti nella prima infanzia e dagli errori educativi dei genitori.

Anche se oggi ne sappiamo di più quelle teorie antiquate vengono sostenute da molti specialisti e diffuse dai mezzi d'informazione, accettate come vangelo da troppi insegnanti e autorità scolastiche, e abbracciate entusiasticamente da parenti armati di buone intenzioni. In realtà se un bambino soffre di un disturbo mentale, la colpa non è dei genitori né, se per questo, degli insegnanti o dei bambini stessi.

Un disturbo mentale è il risultato della “*roulette del DNA*”.⁴

Un bambino nasce con le orecchie grandi, con gli occhi nocciola e i capelli ricci, mentre un altro nasce con il cervello che, a causa della sua struttura chimica, funziona in modo particolare. Se la ruota della “*roulette del DNA*” si ferma su un numero “fortunato”, il cervello funziona bene e il bambino è “normale”. In caso contrario il cervello presenterà una disfunzione: non possiamo fare nulla riguardo ai nostri geni ma possiamo fare molto per curare i problemi che essi causano ai bambini. Infatti se un bambino nasce con un cervello vulnerabile ad una malattia, un ambiente non favorevole (caratterizzato da maltrattamenti o mancanza di affetto...) gli sferrerà un secondo colpo. Tutti i disturbi mentali, di cui nessuno ha colpa, hanno conseguenze sulla vita del bambino, soprattutto sulle sue prestazioni e sulla stima di sé.

I bambini nascono con peculiari caratteristiche della personalità che determinano il loro modo di comportarsi, imparare e interagire. Già i neonati hanno una personalità e gli elementi che la costituiscono vengono determinati già nel ventre materno.

Ma questo non basta. Lo sviluppo della personalità di un bambino è influenzato dall'ambiente in cui cresce. Un bambino allegro non lo rimarrà a lungo se il mondo continua a inviargli messaggi negativi.⁵

⁴ Koplewicz H. S., *Non è colpa di nessuno*, Longanesi & C., Milano, 2001, pag. 17

⁵ *Ibidem* pag.18

E' difficile che un bimbo trascurato, maltrattato, mantenga il carattere solare con cui è nato. Anche avere un disturbo mentale influisce quindi in modo cruciale sullo sviluppo della personalità di un bambino.

Tra tutti i disturbi mentali infantili il disturbo da deficit di attenzione con iperattività (ADHD) è il più comune e il più studiato ed esistono ormai molte prove scientifiche che confermano quanto questo influenzi ogni aspetto della vita del bambino colpito dalla problematica:

- la famiglia;
- la scuola;
- le relazioni sociali con i coetanei.⁶

1.2 ASPETTI SCIENTIFICI DELL'ADHD

L'ADHD è l'acronimo dell' inglese "Attention Deficit Hyperactivity Disorder", ovvero il Disturbo da Deficit Attentivo con Iperattività (DDAI).

È una delle patologie psichiatriche più importanti e frequenti ad esordio in età evolutiva: in Italia in particolare, l'utilizzo di differenti criteri di classificazione dei disturbi psichici fa sì che questo disturbo venga raramente diagnosticato e ancora più raramente trattato in maniera efficace. Il disturbo può essere osservato con differenti manifestazioni cliniche dall'età prescolare all'età adulta, coinvolge e può compromettere numerose aree dello sviluppo e del funzionamento sociale del bambino, predisponendolo ad altre patologie psichiatriche e/o disagio sociale nelle successive età della vita. L'aspetto più importante di questa patologia è che può essere trattata con successo!⁷

Comportamenti, sintomi e criteri diagnostici

Secondo i criteri della quarta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali redatto dalla Associazione degli Psichiatri Americani (Diagnostic and

⁶ Koplewicz H. S., *Non è colpa di nessuno*, Longanesi & C., Milano, 2001, pag. 33

⁷ Ancilletta B., Cavolina P., Zuddas A., Università degli Studi di Cagliari, Dipartimento di Neuroscienze Clinica di Neuropsichiatria Infantile, *Che cos'è l' ADHD? Manuale minimo per genitori ed insegnanti*, Regione Autonoma della Sardegna, Assessorato Igiene, Sanità e Assistenza Sociale, Cagliari, 2000, pag. 9

Statistical Manual of Mental Disorders; DSM-IV, APA 1994), il disturbo da deficit attentivo con iperattività è caratterizzato da due gruppi di sintomi definibili come: inattenzione e impulsività/iperattività.

La prevalenza del disturbo così definito viene calcolata nel 3-4% dei bambini in età scolare. In pratica è verosimile che in una classe di trenta bambini, almeno uno di essi presenti il disturbo. L'inattenzione (o facile distraibilità) si manifesta soprattutto come scarsa cura per i dettagli ed incapacità a portare a termine le azioni intraprese: i bambini appaiono costantemente distratti come se avessero sempre altro in mente, evitano di svolgere attività che richiedano attenzione per i particolari o abilità organizzative, perdono frequentemente oggetti significativi o dimenticano attività importanti.⁸

L'impulsività si manifesta come difficoltà ad organizzare azioni complesse, con tendenza al cambiamento rapido da un'attività ad un'altra e difficoltà ad aspettare il proprio turno in situazioni di gioco e/o di gruppo. Tale impulsività è generalmente associata ad iperattività: questi bambini vengono riferiti "come mossi da un motorino", hanno difficoltà a rispettare le regole, i tempi e gli spazi dei coetanei, a scuola trovano spesso difficile anche rimanere seduti. Tutti questi sintomi non sono causati da deficit cognitivo o ritardo mentale, ma da difficoltà oggettive nell'autocontrollo e nella capacità di pianificazione. Per fare diagnosi di ADHD occorre che i sintomi prima descritti impediscano in maniera significativa il funzionamento sociale del bambino.⁹

Tutti i bambini infatti possono presentare, in determinate situazioni, qualcuno dei comportamenti sopra descritti. Qualsiasi bambino (e la gran parte degli adulti) tende a distrarsi ed a commettere errori durante attività prolungate e ripetitive. La ricerca delle novità e la capacità di esplorare rapidamente l'ambiente devono essere considerati comportamenti positivi dal punto di vista evolutivo e come tale stimolati e favoriti. Talvolta, però, tali modalità di comportamento sono persistenti in tutti i contesti (casa, scuola, ambienti di gioco) e nella gran parte delle situazioni (lezione, compiti a casa, gioco con i genitori e con i coetanei, a tavola, davanti al televisore, etc.) e costituiscono la caratteristica costante del bambino. Questi bambini mostrano, soprattutto in assenza

⁸ Ancilletta B., Cavolina P., Zuddas A., Università degli Studi di Cagliari, Dipartimento di Neuroscienze Clinica di Neuropsichiatria Infantile, *Che cos'è l'ADHD? Manuale minimo per genitori ed insegnanti*, Regione Autonoma della Sardegna, Assessorato Igiene, Sanità e Assistenza Sociale, Cagliari, 2000, pag. 9

⁹ Ibidem pag. 11

di un supervisore adulto, un rapido raggiungimento del livello di “stanchezza” e di noia che si evidenzia con frequenti spostamenti da un’attività, non completata, ad un’altra, perdita di concentrazione e incapacità di portare a termine qualsiasi mansione protratta nel tempo.¹⁰

Nella gran parte delle situazioni, questi bambini hanno difficoltà a controllare i propri impulsi ed a posticipare una gratificazione: non riescono a riflettere prima di agire, ad aspettare il proprio turno, a lavorare per un premio lontano nel tempo anche se consistente. Quando confrontati con i coetanei, questi bambini mostrano una eccessiva attività motoria. L’iperattività compromette l’adeguata esecuzione dei compiti richiesti. Questi bambini sono visti, nella gran parte dei contesti ambientali, come agitati, irrequieti, incapaci di stare fermi. L’incapacità a rimanere attenti ed a controllare gli impulsi fa sì che, spesso, i bambini con ADHD abbiano una minore resa scolastica e sviluppino con maggiore difficoltà le proprie abilità cognitive, inoltre, frequentemente possono presentare associati disturbi specifici dell’apprendimento. L’ADHD tende ad essere presente in diversi membri di una stessa famiglia, e costituisce uno dei disturbi psichiatrici con più elevata ereditabilità.¹¹

Diverse funzioni della corteccia frontale sono modulate da una sostanza prodotta dal cervello (“neurotrasmettitore”) denominato dopamina. La dopamina viene prodotta da specifiche cellule nervose che la rilasciano in particolari situazioni per modulare l’attività di specifiche cellule bersaglio. La quantità di dopamina disponibile è regolata da particolari proteine (denominate rispettivamente “trasportatori” e “recettori”), la cui produzione è a sua volta regolata da specifici geni. Negli ultimi cinque anni diversi gruppi di ricerca hanno dimostrato che nei soggetti con ADHD sono maggiormente frequenti alcune specifiche varianti di geni, che funzionano in maniera quantitativamente differente rispetto ai soggetti normali. Tali proteine sono localizzate nella corteccia prefrontale e nei nuclei della base. Da quanto illustrato risulta evidente come l’ADHD debba essere considerato un disturbo neurobiologico della elaborazione delle risposte agli stimoli ambientali.¹²

¹⁰Ancilletta B., Cavolina P., Zuddas A., Università degli Studi di Cagliari, Dipartimento di Neuroscienze Clinica di Neuropsichiatria Infantile, *Che cos’è l’ADHD? Manuale minimo per genitori ed insegnanti*, Regione Autonoma della Sardegna, Assessorato Igiene, Sanità e Assistenza Sociale, Cagliari, 2000, pag. 12.

¹¹ Ibidem pag. 13

¹² Ibidem pag. 19

I bambini affetti da questo disturbo possono essere aiutati intervenendo sia sull'ambiente, modificandone le modalità di presentazione degli stimoli, che sul bambino, insegnandogli ad elaborare in maniera adeguata la risposta agli stimoli e modificando, quando necessario anche con farmaci specifici, le modalità con cui le specifiche aree del cervello elaborano tali risposte.¹³ Oggi in Italia le diagnosi e le terapie per l'ADHD partono dai centri regionali e dai professionisti che in essi operano, come previsto dal Protocollo diagnostico e terapeutico della sindrome da iperattività e deficit di attenzione per il Registro Nazionale ADHD dell'Istituto Superiore di Sanità e Agenzia Italiana Farmaco (GU del 24/04/2007)¹⁴.

La terapia per l'ADHD, nei casi da moderato a severo, si basa su un approccio multimodale che coinvolge interventi psicoeducativi:

- per il bambino (basati su tecniche cognitivo-comportamentali)
- per la famiglia (parent-training)
- per la scuola (teacher-training)

nonché ad un'adeguata terapia farmacologia, quando necessaria.

1.3 ADHD: RISVOLTI ED EMARGINAZIONE SOCIALE

Contrariamente a quanto si riteneva in passato, l'ADHD non è un problema marginale che si risolve con l'età, ma persiste fino all'adolescenza e in molti casi fino all'età adulta. L'ADHD inoltre si associa spesso a disturbi dell'adattamento sociale (personalità antisociale, alcoolismo, criminalità), ad un basso livello di scolarizzazione ed occupazionale, a problemi psichiatrici, fino ad essere considerato uno dei più importanti predittori in età infantile di cattivo adattamento sociale nell'età adulta. I possibili molteplici fallimenti che il bambino ADHD accumulerà nella sua esperienza di vita (sociali, scolastici e familiari) favoriranno, inevitabilmente, lo sviluppo di tratti oppositivi e provocatori.¹⁵

¹³ Ancilletta B., Cavolina P., Zuddas A., Università degli Studi di Cagliari, Dipartimento di Neuroscienze Clinica di Neuropsichiatria Infantile, *Che cos'è l'ADHD? Manuale minimo per genitori ed insegnanti*, Regione Autonoma della Sardegna, Assessorato Igiene, Sanità e Assistenza Sociale, Cagliari, 2000, pag. 20.

¹⁴ Istituto Superiore di Sanità - Registro Nazionale ADHD www.iss.it

¹⁵ D'Errico R., Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2002, pag. 22

Questi ragazzi sono più a rischio, rispetto ai coetanei, di sviluppare comportamenti devianti, di incorrere in problemi con la giustizia o di abusare di alcool e/o sostanze stupefacenti. L'“International Consensus Statement on ADHD” (Clinical Child and Family Psychology Review, vol. 5, No. 2 June 2002), sottoscritta da 85 professionisti di fama mondiale, ha evidenziato che l'ADHD non è un disturbo benigno e a coloro che ne sono affetti, può causare 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%)
- ad usare tabacco e droghe vietate più degli altri coetanei.¹⁶

Inoltre i ragazzi/e che crescono con l'ADHD tendono a:

- avere esperienze di gravidanza precoce (40%) e malattie sessualmente trasmesse (16%)
- parlare eccessivamente e ad avere molti incidenti automobilistici
- sperimentare la depressione (20-30%) e disturbi della personalità da adulti (18-25%).¹⁷

In situazioni estreme ed in vari contesti sociali si registrano con elevata incidenza anche gravi episodi quali:

- denunce penali e civili rivolte ai genitori;
- espulsione del bambino/ragazzo dall'istituto scolastico, dal circolo sportivo, dai corsi di catechesi, ecc.
- 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;
- maltrattamento fisico e psichico dei bambini ADHD;

¹⁶ International Consensus Statement on ADHD, 2002

¹⁷ D'Errico R., Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2002, pag. 23

- 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 con o senza iperattività;
- separazione dei genitori a causa del comportamento e dell'educazione del figlio ADHD, spesso aggravato dalla presenza di un genitore affetto anche esso dal disturbo;
- isolamento delle famiglie dal contesto sociale;
- 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 (psicoanalitiche, di psicomotricità, dietetiche, vitaminiche e con farmaci di terza scelta che possono portare a gravi problemi in età adolescenziale: uso di sostanze stupefacenti, episodi di autolesionismo e "cattive compagnie" sono raccontati dai genitori di giovani adolescenti ADHD non trattati;
- abbandono/rinvio nei centri, dei bambini ADHD adottati.¹⁸

1.3.1 LA FAMIGLIA

I bambini con ADHD non vivono in una campana di vetro. Occupano un posto specifico all'interno di vari sistemi sociali, fra questi il primo e il più importante è quello familiare. Non si può capire a pieno questo disturbo senza prendere in considerazione l'ambiente che circonda il bambino e le sue interazioni. La vera diagnosi dell'ADHD dipende dalla comprensione di questo concetto.¹⁹ Sapere soltanto che un bambino ha l'ADHD non è sufficiente per prevedere il suo futuro o predisporre un trattamento adeguato per lui. Dobbiamo fare riferimento ai vari contesti in cui vive e interagisce il bambino. Il contesto familiare di un bambino con ADHD è molto importante per riuscire a comprendere le dinamiche del bambino stesso. Le relazioni all'interno di nuclei familiari dove c'è un bambino con ADHD sono molto più difficili

¹⁸ D'Errico R., Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2002, pag. 24

¹⁹ Barkley R. A., *Prendersi cura dell' ADHD*, Edizioni AIFA Onlus, Roma, 2011, tradotto da: Taking charge of ADHD, New York, 2005, pag. 155

di quelli di altre famiglie. Questo perché è stato ampiamente dimostrato che c'è il 40 % di possibilità che almeno uno dei genitori abbia anch'esso il disturbo e che ciò va ad influire sul modo in cui il bambino viene percepito, gestito, educato, amato e avviato all'età adulta. Questo non significa certo che i genitori siano la causa principale dell'ADHD, ma suggerisce semplicemente che la relazione fra genitori e bambino può aggravare i sintomi.²⁰

Interazione fra il bambino con ADHD e la madre

Le madri dei bambini con ADHD hanno le maggiori responsabilità nell'interagire con loro a casa, soprattutto nel fargli eseguire i compiti scolastici e i doveri domestici ed hanno quindi solitamente un rapporto più conflittuale per dover maggiormente punire i comportamenti sbagliati del figlio con ADHD. Le madri tendono a basare la loro relazione più sul piano logico e affettivo per ottenere l'obbedienza alle direttive, ma visto che i bambini con ADHD non seguono molto bene le istruzioni ed i ragionamenti, è meno probabile che questo genere di approccio sia abbastanza motivante.²¹

Interazione fra il bambino con ADHD e il padre

I padri, in genere, ripetono meno i comandi e impartiscono le punizioni con più velocità. Un genitore che dà più rapidamente il suo riscontro ad un comportamento giusto o sbagliato del bambino otterrà migliori risultati. Non bisogna poi tralasciare il fatto che la fisicità e la forza di un padre possa influire sull'effetto intimidatorio che egli può avere su un figlio con ADHD. Pertanto spesso il padre attribuisce alla madre un'eccessiva enfasi nel riportare i fatti o pensa che i cattivi comportamenti derivino dal suo essere troppo permissiva, concludendo così erroneamente che sia la madre ad avere bisogno di un aiuto professionale e non il bambino.²²

Interazione fra il bambino con ADHD e i fratelli

Le relazioni fra i bambini con ADHD e i fratelli sono diverse da ciò che si vede in altre famiglie. I bambini con ADHD litigano di più, giocano in modo più violento, urlano di

²⁰ Barkley R. A., *Prendersi cura dell' ADHD*, Edizioni AIFA Onlus, Roma, 2011, tradotto da: Taking charge of ADHD, New York, 2005, pagg. 156-159

²¹ Ibidem pag. 160.

²² Ibidem pag. 161.

più e tendono ad incoraggiare comportamenti scorretti o a mettersi nei guai, quindi è normale che i conflitti siano di conseguenza maggiori che in altri casi. Fratelli e sorelle tendono a crescere in modo “stanco” ed esasperato a forza di convivere con una presenza così violenta e sconcertante in casa. Alcuni di loro risentono parecchio del grande carico che devono affrontare. Di sicuro la quantità maggiore di tempo ed attenzione che il bambino con ADHD riceve dai genitori è spesso fonte d’invidia, soprattutto se il fratellino senza ADHD è più piccolo.²³

Influenza dell’ ADHD sulle relazioni genitore-figlio

Sia i genitori che il figlio con ADHD contribuiscono ad attivare una spirale di conflitto, ma il bambino contribuisce significativamente di più di quanto si possano rendere conto i genitori. Bisogna tuttavia sempre tener conto che il bambino non fa tutto questo intenzionalmente. Quando un soggetto con ADHD ha problemi a conformarsi quotidianamente alle regole, i genitori reagiscono semplicemente con maggiori direttive, controllo, sollecitazioni o punizioni corporali. Alcuni genitori raggiungono tali tassi d’insuccesso nel gestire il loro figlio che si ritrovano in uno stato di “impotenza acquisita”: raggiungono un livello di bassa autostima e vivono più spesso stati depressivi, sensi di colpa e isolamento sociale. La gravità dello stress è direttamente proporzionale alla gravità dei problemi comportamentali del bambino.²⁴

1.3.2 LA SCUOLA

*“Non basta sapere,
bisogna saper fare,
per poter divenire e poter essere.
Non è sufficiente la conoscenza,
l’importante è saperla applicare bene,
l’importante è la passione e la motivazione”²⁵*

²³ Barkley R. A., *Prendersi cura dell’ ADHD*, Edizioni AIFA Onlus, Roma, 2011, tradotto da: Taking charge of ADHD, New York, 2005, pagg. 161, 162.

²⁴ Ibidem pagg. 163 - 165.

²⁵ Nardella D., *Scuola disattenta*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2003, pag. 5 (Nardella Domenico, laureato in pedagogia a indirizzo psicologico e specializzato in psicologia clinica. Docente presso la post-università ISFAR di Firenze. Direttore regionale dell’Associazione Nazionale Pedagogisti Clinici in Piemonte, direttore provinciale in Torino, dove vive e lavora)

Oltre alla famiglia, il contesto in cui si evolvono le relazioni fondamentali per il soggetto con ADHD è sicuramente la scuola, dove gli insegnanti spesso si trovano ad affrontare la situazione senza adeguata formazione e supporti tecnici ed emotivi che li sostengano. Di fatto l'insegnante agisce in prima battuta con il bambino/ragazzo con ADHD e perciò il suo fare, o non fare, potrà essere cruciale per il futuro di quell'alunno problematico. La personalità dell'insegnante può influire in modo sostanziale sulla gestione didattica e relazionale con la classe.²⁶ Fortunatamente esistono buoni ascoltatori in ambito scolastico, capaci di prendersi cura e sforzarsi di comprendere, senza giudicare. Durante i momenti di crisi particolari i bambini/ragazzi con ADHD sono "sommersi" da una molteplicità di emozioni molto intense e quando un insegnante a scuola ascolta con empatia un alunno con tali problematiche e risponde con compassione e comprensione, piuttosto che giudicando, questi riescono a sperimentare meno sensi di colpa, a cui sono invece frequentemente soggetti per il loro comportamento inadeguato. La compassione, l'empatia, il sostegno e l'incoraggiamento giocano un ruolo molto importante nel processo di aiuto. Molte fonti di angoscia e aggressività in questi bambini provengono proprio da spiacevoli interazioni con adulti e coetanei incontrati nella loro crescita.²⁷ Le esperienze precoci con persone significativamente positive o negative hanno infatti un effetto profondo sulla crescita di ogni individuo e in un'atmosfera di accettazione un alunno con ADHD può iniziare a muoversi verso uno sviluppo migliore del proprio sé. Viceversa, la durezza, la mancanza di amorevolezza e il rifiuto possono far deviare e far fallire questo processo. La formazione dell'insegnante è un aspetto quindi fondamentale ed urgente per determinare un adeguato aiuto e approccio per la gestione terapeutica di un bambino con ADHD, possibilmente attraverso un teacher training formulato da pedagogisti che attraverso una serie di tecniche pedagogiche, cliniche e comportamentali mettano al centro la sinergia tra la famiglia e la scuola. Una scuola attenta si concretizza in un ambiente che è in grado di dare non solo nozioni ma anche valori, nella consapevolezza di dover favorire un cambiamento e un'evoluzione positiva dei suoi alunni.²⁸

²⁶ Nardella D., *Scuola disattenta*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2003, pag. 7

²⁷ *Ibidem* pag. 9

²⁸ *Ibidem* pag. 27

Per poter creare un'adeguata collaborazione con un bambino con ADHD sono pertanto necessarie competenza in ambito pedagogico, capacità emotiva e creativa, affinché il soggetto possa apprendere le abilità necessarie di autocontrollo, sociali e didattiche, per superare le proprie difficoltà. Una sfida educativa quindi con la quale confrontarsi ponendosi l'obiettivo di un'evoluzione positiva dello sviluppo di quel bambino con ADHD, mirando soprattutto a cambiare l'ambiente che lo circonda in classe, per facilitargli comportamenti adeguati e cercando di prevenire i comportamenti problematici piuttosto che sopprimerli quando già si sono manifestati.²⁹

1.3.3 LE RELAZIONI SOCIALI CON I COETANEI

“Le amicizie non sono un lusso, sono una necessità, e questa volta il problema non riguarda la scuola ma è il dolore dell’isolamento sociale che il bambino ADHD si trova ad affrontare”³⁰

Tutti i genitori si preoccupano per le amicizie dei propri figli, ma per i genitori dei bambini con ADHD le preoccupazioni sono particolarmente pressanti. Fare e mantenere amicizie richiede centinaia di competenze: parlare, ascoltare, condividere, essere empatici, e così via. Queste abilità non sono naturali nei bambini con ADHD. Le relazioni con i coetanei sono quindi una delle note più dolenti. I continui rifiuti che collezionano dai compagni possono diventare emotivamente devastanti perché hanno un impatto negativo sull'autostima e sulla sensazione di solitudine che ne deriva. Anche aiutando il bambino a migliorare le sue prestazioni a casa e a scuola, in campo sociale i genitori spesso sono completamente inermi nel fargli mantenere le amicizie.³¹ Un bambino con ADHD ha seri problemi a relazionarsi con gli altri. La sua iperattività e impulsività spesso generano il rifiuto da parte dei coetanei: il risultato finale è una cattiva reputazione tra i compagni di classe. La causa principale di questi problemi sociali è la scarsa cognizione del tempo e del futuro che hanno i bambini con ADHD. Questi bambini tendono a vivere il momento presente: ciò che possono avere adesso è

²⁹ Nardella D., *Scuola disattenta*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2003, pagg. 31,32.

³⁰ Richard Lavoie, consulente di educazione speciale in Barnstable, Massachusetts.

³¹ Traduzione dell'articolo *“Why ADHD Children Have a Hard Time Making Friends”* tratto dal sito www.additudemag.com

la cosa per loro più importante. A causa di ciò ogni capacità sociale che non ha un effetto immediato, come ad esempio la condivisione, la collaborazione, il rispetto dei turni, il mantenere le promesse e il mostrare empatia per un'altra persona, in genere per loro non ha alcun valore.³² I bambini/ ragazzi con ADHD spesso non si rendono conto di come vengono percepiti dai loro coetanei e commettono errori sociali senza accorgersene. Inoltre, visto che non riescono a prevedere le conseguenze delle loro azioni, non si rendono conto che il loro egoismo/egocentrismo li porta a lungo andare a perdere gli amici. Le prese in giro e le provocazioni rappresentano uno dei principali problemi con cui si devono confrontare i bambini all'interno dei loro gruppi di amici. Il modo in cui gestiscono questo genere di situazioni è determinante per il loro futuro all'interno del gruppo.³³ Aiutare un bambino con ADHD a relazionarsi adeguatamente con i coetanei può rivelarsi un compito arduo ma possibile. Bisognerà infatti cercare qualsiasi opportunità di organizzare momenti in cui il bambino possa avere buone probabilità di relazionarsi positivamente, facendo di tutto per evitargli situazioni in cui possa fallire a livello sociale. C'è da evidenziare invece l'aumento dell'isolamento in età adolescenziale, poiché, se per i bambini più piccoli la mancanza di abilità sociali può essere compensata dalla presenza di un genitore che solleciti non solo gli incontri con i coetanei, ma che rimanga anche a disposizione per fare in modo che tutto vada liscio, con la crescita diventa invece più complicato intervenire in questo senso, a causa di una gestione più personale delle amicizie normalmente organizzate in autonomia dai ragazzi.³⁴ I bambini con ADHD in Italia spesso non sono diagnosticati come tali e i loro genitori, nella maggior parte dei casi, finiscono per peregrinare di centro in centro, di medico in medico, mentre crescono intorno a loro isolamento e incomprensione. Dal contesto nazionale italiano, 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, il 5 ottobre 2002 è nata l'AIFA Onlus, l'Associazione Italiana Famiglie ADHD³⁵.

³² Barkley R. A., *Prendersi cura dell' ADHD*, Edizioni AIFA Onlus, Roma, 2011, tradotto da: Taking charge of ADHD, New York, 2005, pag. 276.

³³ Ibidem pag. 279

³⁴ Ibidem pag. 286.

³⁵ www.aifaonlus.it

2. L'AIFA ONLUS (Associazione Italiana Famiglie ADHD)

2.1 ATTIVITÀ E FINALITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

L'Associazione nasce in particolare all'interno del fecondo Progetto ADHD "Parents for Parents" divenuto operativo ed efficace a livello nazionale grazie al contributo professionale, umano, spirituale ed economico di moltissime famiglie.³⁶

Attraverso l'AIFA Onlus e grazie al suo sito Internet (www.aifaonlus.it) si sono pertanto coordinati gli sforzi di centinaia di genitori in Italia al fine di condividere la realtà delle famiglie di bambini, adolescenti ed adulti con ADHD e di fornire un'informazione seria sulla problematica e con essa tutti gli aiuti possibili in termini di consigli e sostegno scientifico e morale.³⁷

Così nel tempo, in uno spirito di mutuo aiuto gratuito, si è costruita una rete di solidarietà tra le famiglie partecipanti. L'AIFA, infatti, svolge in primo luogo una vera e propria opera di supporto alle famiglie attraverso una rete di genitori referenti nelle varie province e regioni italiane, disponibili all'ascolto e all'aiuto di altri genitori in difficoltà a causa di questo disturbo, costituendo pertanto un classico esempio di quelli che sono definiti a livello internazionale "gruppi di auto mutuo aiuto" (nati nel mondo anglosassone e conosciuti come "mutual aid/self-help groups").³⁸

Proprio in virtù di questa sua specificità l'AIFA è stata riconosciuta a livello internazionale come International Support Group e a livello europeo è diventata portavoce per l'Italia dell'Associazione "ADHD EUROPE" (www.adhdeurope.eu).

L'AIFA, per l'alto profilo morale e culturale che vive e che intende perseguire, è oggi conosciuta e apprezzata da numerose organizzazioni e società scientifiche pediatriche e neuropsichiatriche.

Le finalità perseguite dall'AIFA Onlus, all'interno del Progetto ADHD "Parents for Parents", sono di solidarietà sociale, di istruzione e divulgazione scientifica nel campo dei disturbi dell'attenzione e iperattività.

³⁶ D'Errico R., Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2002, pag. 27

³⁷ D'Errico R., *ADHD dalla Clinica alla Scuola alla famiglia*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2003, pag. 9

³⁸ *Ibidem* pag. 10

In particolare l'Associazione si prefigge di:

- creare una rete di genitori disponibili all'ascolto e all'aiuto di genitori in difficoltà;
- coordinare e favorire i contatti tra famiglie con problemi di ADHD;
- difendere i diritti dei bambini ADHD e delle loro famiglie per migliorare l'accettabilità sociale del disturbo e la loro qualità di vita;
- veicolare informazioni e aggiornamenti di carattere scientifico;
- favorire la diffusione delle conoscenze scientifiche sull'ADHD e le sue terapie, contribuendo alla capillarizzazione delle risorse atte a favorire la diagnosi e il suo trattamento multimodale;³⁹
- favorire il contatto, il dialogo e la coordinazione tra le varie strutture sanitarie, scolastiche e sociali e i loro rispettivi operatori coinvolti nella vita quotidiana del bambino con ADHD;
- creare una mappatura italiana di centri e di professionisti esperti nella diagnosi e nel trattamento dell'ADHD;
- coinvolgere e collaborare con Enti locali e Statali, Ministeri, Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere e Università, Istituti privati, Società scientifiche, Associazioni Culturali e Onlus.⁴⁰

L'AIFA Onlus ha una Segreteria Nazionale, un Presidente e dei Referenti Provinciali e Regionali che possono essere contattati telefonicamente o per posta elettronica.

2.2 AIFA ONLUS E I GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO

“L'intento comune di tutti i gruppi di auto mutuo aiuto è quello di trasformare coloro che domandano aiuto in persone in grado di fornirlo”⁴¹

L'OMS (Organizzazione Mondiale Sanità) definisce l'Auto Mutuo Aiuto (A.M.A.) come “l'insieme di tutte le misure adottate da figure non professioniste per promuovere,

³⁹ D'Errico R., Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2002, pag. 29

⁴⁰ Ibidem pag. 30.

⁴¹ Martini E. R., Sequi R., *Il lavoro nella comunità*, Carrocci Editore, Roma 1988.

mantenere o recuperare la salute, intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale di una determinata comunità”. (Quad. di Sanità Pubblica, 1987, p. 29)

L’A.M.A. è pertanto considerato come uno degli strumenti di maggiore interesse per ridare ai cittadini responsabilità e protagonismo, per umanizzare l’assistenza socio-sanitaria, per migliorare il benessere della comunità.

I gruppi di auto mutuo aiuto stanno assumendo all’interno della realtà socio-sanitaria un rilievo crescente. Svariate patologie, stati personali di disagio, o problemi comuni delle realtà locali, vengono sempre più affrontati dal basso, facendo leva sulle motivazioni, l’interesse e le esperienze delle persone direttamente interessate piuttosto che sull’esclusiva presa in carico di professionisti e istituzioni, sviluppando una rete di solidarietà e aiuto reciproco.

Generalmente i gruppi di Auto Mutuo Aiuto nascono :

- per ricevere un supporto emotivo;
- per ricevere un sostegno informativo;
- per intraprendere un’azione politico – sociale a difesa dei propri diritti.⁴²

Per i familiari di persone affette da una malattia cronica, costituire un gruppo di mutuo aiuto può offrire vari tipi di sostegno, considerando che:

- il mutuo aiuto ha inizio con l’auto-aiuto, cioè con la persona che riconosce l’esistenza di un problema e si attiva in cerca di aiuto;
- i soggetti partecipanti sono i maggiori esperti rispetto ad una particolare problematica, avendola sperimentata “sulla pelle” e quindi possono essere fonti autorevoli di informazioni, proposte e iniziative specifiche;
- è più semplice apprendere da persone con le quali ci si può identificare, poiché si trovano nella stessa situazione in cui ci troviamo noi e con le quali possiamo condividere sentimenti, emozioni, esperienze e comprensione;
- non ci sentiamo più soli quando ci rendiamo conto di non essere gli unici a provare certe difficoltà (condivisione dell’esperienza).⁴³

L’impegno di solidarietà dell’AIFA Onlus, nato spontaneamente per il vissuto di dolore, sofferenza ed emarginazione di genitori di bambini che avevano ricevuto

⁴² Silverman P. R., *I gruppi di mutuo aiuto*, Eizioni Erickson, Trento, 2002, pagg. 19-21.

⁴³ *Ibidem* pag. 33.

diagnosi di ADHD, ha contribuito di conseguenza ad evidenziare, in diverse realtà italiane, la necessità di avviare gruppi di mutuo aiuto per aumentare i momenti di condivisione fra le famiglie colpite dalla problematica, per confrontarsi e sostenersi nelle difficoltà quotidiane e anche per aiutarsi ad affrontare la precaria situazione culturale italiana, dove i disturbi psichiatrici dell'età evolutiva sono purtroppo ancora poco riconosciuti e identificati. Alla base di queste iniziative c'era soprattutto la convinzione che anche una circostanza difficile da accettare e gestire – come avere un figlio “problematico” – potesse trasformarsi in un avvenimento positivo, da cui imparare condividendo le esperienze e mettendosi a disposizione degli altri. Lo scopo principale dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto AIFA è dunque quello di aiutare i familiari ad affrontare le fatiche quotidiane, sviluppando una rete di solidarietà e aiuto reciproco, rompendo l'isolamento e la solitudine e di superare il senso di vergogna legato al pregiudizio e allo stigma sociale. Lo sforzo è inoltre quello di stimolare i partecipanti a parlare di sé e delle proprie difficoltà, in quanto la situazione familiare vissuta quotidianamente li porta sovente a parlare solo del familiare problematico ed a non avere più spazio mentale per se stessi e per la cura di sé.⁴⁴

L'Auto Mutuo Aiuto è in continua evoluzione, infatti nella cultura moderna stiamo sperimentando un'autentica esplosione d'informazioni, in gran parte dovuta alla diffusione dell'uso del computer e in particolar modo allo sviluppo di Internet. Di Internet spesso si dice che danneggia i rapporti interpersonali, ma non si riflette mai abbastanza su quanto, al contrario, riesca a migliorarli soprattutto quando si ha bisogno di aiuto.⁴⁵

2.3 L' AUTO MUTUO AIUTO PASSA ANCHE DAL WEB

2.3.1 FORUM E SOCIAL NETWORK

Spesso capita ai malati o ai loro familiari, frequentando forum e chat sui social network, di confrontarsi con altre persone che soffrono della propria patologia, ricercando consigli e conforto. La tecnologia sta ampliando il servizio fornito dai

⁴⁴ Arcari Laura, referente AIFA onlus per il Trentino Alto Adige, *Bollettino d'informazione*, Servizio per gruppi di auto mutuo aiuto, n. 1/anno 6, Bolzano, marzo 2008, pag. 3

⁴⁵ Barkley R. A., *Prendersi cura dell' ADHD*, Edizioni AIFA Onlus, Roma, 2011, pag. 17.

tradizionali gruppi di Auto Mutuo Aiuto, di solito organizzati da associazioni di volontariato o privati cittadini. Nelle realtà più piccole e meno organizzate, infatti, le esperienze del genere scarseggiano, con il risultato di aumentare il senso di solitudine di chi viene colpito dalle diverse problematiche. Il Web, in questo caso permette di uscire dall'isolamento e di incontrare, seppure virtualmente, una parola amica. Ogni famiglia infatti può ormai accedere ad una rete informativa mondiale per la consultazione di qualsiasi argomento e l'ADHD, negli ultimi anni, non fa quindi eccezione. Inoltre è proprio nel mondo delle malattie meno note che anche i Social Network possono dare il sostegno più prezioso: gli esseri umani, in definitiva, non sono fatti per stare da soli, persino nella malattia, l'esperienza nella quale in assoluto ci si sente più disarmati.⁴⁶

Con questo spirito è nato anche il “Forum Agorà” dell’AIFA Onlus.

2.3.2 AGORA’ AIFA ONLUS, IL FORUM PER PARLARE DI ADHD

Il Forum Agorà AIFA nasce nel gennaio 2004 proprio per dare la possibilità ai genitori di scambiarsi informazioni e fornirsi mutuo-aiuto online, ma anche per accogliere e diffondere informazioni sul disturbo. Aprire un Forum avrebbe così permesso all’Associazione di seguire in maniera interattiva chi avrebbe avuto bisogno di aiuto morale rispettando i tempi della quotidianità. Con il Forum Agorà l’AIFA Onlus ha voluto offrire quindi uno spazio d'incontro dove scambiarsi, nella gratuità più assoluta, l'aiuto che viene dal condividere cose belle ma anche dolori. Un luogo virtuale per parlare liberamente di ADHD, per conoscersi, aiutarsi, fare cultura e divulgazione sulla problematica, una pagina di dialogo senza sosta rivolta alla comunità sociale.⁴⁷

“Il Forum è sì un luogo virtuale ma è proprio, come una Agorà dell'antica Grecia: un luogo di incontro e di scambio, dove spazio e tempo perdono la loro dimensione.

Ci si può quindi trovare a qualsiasi ora, si può essere sempre presenti con un messaggio e ci sarà sempre qualcuno che legge nelle ore buie e che si sentirà invogliato a intervenire quando lo comanda il cuore”

(Testimonianza di S. Q. referente AIFA, amministratore/moderatore del Forum Agorà)

⁴⁶ Barkley R. A., *Prendersi cura dell' ADHD*, Edizioni AIFA Onlus, Roma, 2011, pag. 409.

⁴⁷ Quaglia Simona e Micco M., Editoriale AIFA News, Anno II n.2, Roma, aprile 2004, pag. 11

Il Forum Agorà AIFA è dunque aperto alle richieste di aiuto, di conforto, di sostegno: un posto dove le persone che vivono sulla “propria pelle” l'ADHD non abbiano timore di raccontare la propria storia né di raccontare se stessi nel rispetto della propria privacy. Il Forum Agorà AIFA (<http://www.aifa.it/forum.htm>) è composto di sezioni specifiche relative a l'ADHD Adulti, l'ADHD donna, Scuola e disturbi dell'Apprendimento, Psicopatologie in comorbilità e Adozioni.

“Ora che ci siete tutti voi a condividere il mio stesso problema, mi sento più forte e più combattiva, grazie a tutti gli amici del forum!!!”

(Testimonianza di T. M. utente del Forum Agorà AIFA)

2.3.3 AUTO MUTUO AIUTO ANCHE SU FACEBOOK

Una rete sociale non è facile da costruire, soprattutto con le famiglie alle prese con la disabilità. Quando i figli sono piccoli, tutte le energie sono spese per cercare la diagnosi, la cura, spesso anche il miracolo che non esiste. Quando i figli sono adulti, non si ha più la forza né la volontà di fare gruppo⁴⁸. Un modo diverso di affrontare la disabilità, soprattutto per chi ha difficoltà a uscire di casa, è quella di sfruttare sul Web i Social Network. È questa la direzione scelta negli ultimi anni da molti gruppi di Auto Mutuo Aiuto per affrontare i problemi e le difficoltà: un fenomeno che permette di comunicare e condividere la propria vita con altri utenti che vivono ovunque nel mondo le tue stesse esperienze. I Social Network sono siti che consentono di mettere le persone in contatto, far nascere relazioni e si configurano quindi come delle piazze virtuali che espandono la nostra possibilità di comunicare, in ambito politico e sociale, trasformandoci in agenti attivi di campagne a favore di quello in cui crediamo⁴⁹.

La Community è costituita da un gruppo di utenti che si aggrega in base a interessi comuni, per scambiarsi informazioni, cercare il confronto, attivando varie modalità di interazione interna al gruppo che si è formato.

Il concetto di Community sviluppa nell'utente un senso di identificazione e di appartenenza a un gruppo che ha connotazioni e competenze particolari, che lo

⁴⁸ Silverman P. R., *I gruppi di mutuo aiuto*, Edizioni Erickson, Trento, 2002, pag. 11

⁴⁹ Castells M., *Galassia Internet*, Feltrinelli, Milano, 2006, pag. 13

differenziano da altri gruppi e ne determinano l'identità. Appartenere a un gruppo che si è auto-selezionato significa poter accedere al bagaglio culturale, sociale ed emozionale dei membri che ne fanno parte.⁵⁰

Il numero dei Social Network disponibili nella Rete è in continua ascesa: ce ne sono di tutti i tipi (*MySpace, Twitter, Facebook...*) e possono essere generalisti o centrati su un particolare argomento. Il Social Network più diffuso in Italia è Facebook.

Anche l'AIFA Onlus dal dicembre 2011 ha attivato su Facebook il proprio profilo ufficiale "Bollettino Agorà Aifa Onlus", con lo scopo di mettere in bacheca tutti gli eventi e avvenimenti che sono in relazione diretta con l'Associazione, ma anche per la segnalazione di incontri promossi dai suoi referenti su tutto il territorio italiano e la segnalazione di link fidati per l'approfondimento delle novità che riguardano l'ADHD. Inoltre, per gli utenti che desiderano scambiare opinioni, nello stesso periodo è stato creato, sempre su Facebook, anche il gruppo virtuale "ADHD & dintorni", uno spazio completamente dedicato all'interscambio degli utenti e aperto a genitori, insegnanti e professionisti del settore.

Come si nota dalle testimonianze degli utenti iscritti al Gruppo "ADHD & dintorni", visibili sul Social Network Facebook, di seguito presentate, il semplice fatto di poter ricevere conforto, sostegno e condivisione nell'affrontare le complesse dinamiche della problematica, svolge un'azione terapeutica e formativa.

"Stamattina vi lascio solo un messaggio:

Leggervi mi fa piangere, ridere e a volte anche arrabbiare...

ma quando mi alzo dal computer sto meglio: GRAZIE DI CUORE!!!

Questo gruppo è una valvola di sfogo ed un supporto morale

molto importante per me". M. S.

"Oggi mi sento molto giù, vorrei che tutti i problemi di mio figlio svanissero come per magia e invece... la realtà è diversa e davanti a noi vedo una strada molto in salita.

Scusate, ma ho bisogno di sentirmi tra amici che capiscono i miei sentimenti...

meno male che ci siete voi a darmi conforto!" D. M.

⁵⁰ Pubblicazione dell'Associazione Davide.it Onlus, *Il fenomeno dei social network*, White Paper n. 4, Giugno 2010

*“Non trovo ancora abbastanza supporto né dai medici né a scuola...
ma io per fortuna ho imparato tantissime cose in questi pochi giorni di frequentazione
di questo gruppo e soprattutto ho trovato l’aiuto, il sostegno e il conforto
per non sentirmi sola... leggervi mi da speranza.” R. S.*

*“ Devo sfogarmi con qualcuno... per forza, ne ho bisogno!!!
Il mio neuropsichiatra non è reperibile e quindi lo faccio qui, dove mi sento capita!!!
A scuola gli insegnanti mi fanno impazzire per tutte le porte che mi sbattono in faccia
e io mi sento sempre più stanca e avvilita...
confido nelle vostre parole che come altre volte mi daranno la forza
di continuare ad aiutare e a difendere i diritti di mio figlio!” L. N.*

L’ADHD dimostra quindi di essere un grave problema sociale: l’ascolto del doloroso vissuto personale dei genitori, di fronte a sofferenze ed emarginazioni dei propri figli, è dunque indispensabile per conoscere l’impatto che questo disturbo ha realmente nella società.

2.4 L’IMPATTO SOCIALE: LA PAROLA AI GENITORI

Molte testimonianze sono giunte in questi anni all’Associazione da parte delle famiglie e rappresentano un campionario che permette di comprendere fino in fondo l’impatto sociale dell’ADHD, cioè le situazioni reali in cui vengono a trovarsi le famiglie, la scuola e in generale la società, a causa di questo disturbo. Un documento significativo che può fare conoscere il disturbo nella sua quotidianità familiare è sicuramente il libro “Vorrei scappare in un deserto e gridare” di Raffaele D’Errico e Enzo Aiello⁵¹: in questo libro si trova una raccolta di lettere che hanno scritto all’Associazione tanti genitori, cercando conforto per i propri figli distratti, irruenti, impulsivi, oppositivi, cercando qualcuno con cui condividere i propri dubbi e difficoltà, per aggrapparsi ad un filo di speranza.

⁵¹ D’Errico R., Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2002

È infatti attraverso queste testimonianze sulla vita di tutti i giorni che si può arrivare meglio a riflettere sul disturbo e capire che: *“un bambino con ADHD non è questione di tempo, di età e “tutto passerà”, ma che questi atomi di comportamento vanno a formare molecole di vita quotidiana e queste molecole giorno per giorno più grandi composti di esistenza sociale settimanale e mensile e che questi composti sociali formano strutture e passi di una vita da giocare su più anni. Il risultato è che l’ADHD non è l’iperattività o la distraibilità del momento o l’incapacità a svolgere il lavoro da fare quotidianamente, ma un relativo scadimento nel modo in cui il comportamento si organizza e si dirige verso il futuro della vita”*⁵².

Più profonda sarà questa visione dell’ADHD, più si potrà comprendere perché le persone affette dal disturbo soffrono nel loro adattamento sociale. A tal fine può essere interessante evidenziare alcuni ambiti particolarmente pesanti per le famiglie, confermati dalle loro testimonianze presenti nel libro, quali:

- La sofferenza del bambino e dell’adolescente con ADHD;
- L’emarginazione del bambino a livello sociale e scolastico;
- L’isolamento della famiglia;
- La colpevolizzazione della famiglia;
- La separazione fra i genitori;
- I mass media.

La sofferenza del bambino e dell’adolescente con ADHD:

“...Quando era il momento di fare i compiti, di leggere o scrivere a casa, si scatenavano le grandi disperazioni, al punto che lui stesso picchiava la testa sulla scrivania e piangendo mi chiedeva perché fosse nato «fatto male»”.⁵³

E’ fondamentale rendersi conto che la prima ricaduta sociale di questo disturbo è proprio la sofferenza che prova il bambino e l’adolescente che con un’alterazione neurobiologica non è in grado di selezionare gli stimoli, di pianificare le proprie azioni e controllare i propri impulsi. E’ la sofferenza di un bambino, o un adolescente che sa,

⁵² D’Errico R., Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2002, pagg. 10,11

⁵³ Ibidem, pag. 92

già prima d'iniziare a svolgere un compito, di "non essere in grado di portarlo a termine".

L'emarginazione dal bambino a livello sociale e scolastico:

"I genitori dei compagni oggi sono sul "piede di guerra" perché si sentono inermi, loro e soprattutto i figli che subiscono continue aggressioni da parte di mio figlio.

*Le insegnanti non sanno più cosa fare e mi hanno confessato che stanno per scoppiare... Il problema che mi sono posto non è tanto l'aspetto medico ma quello sociale e soprattutto scolastico."*⁵⁴

I bambini e gli adolescenti affetti dal disturbo soffrono sia per l'incapacità di adattarsi alle domande della vita sociale sia perché, in molti casi, non riescono a raggiungere gli obiettivi che si erano proposti: l'emarginazione è la naturale conseguenza di tutto ciò. Quando l'ADHD si presenta associato al disturbo oppositivo - provocatorio, o a disturbi della condotta, questa realtà di emarginazione e di sofferenza si approfondisce ulteriormente portando gravi conseguenze a livello scolastico e sociale.

L'isolamento della famiglia

*"Eravamo esausti di questa situazione e cercando questo disturbo su Internet abbiamo scoperto il vostro sito con le testimonianze di altri genitori "incompresi" come noi che ci hanno molto aiutato e riaperto la speranza."*⁵⁵

*"Mio marito ed io non ci arrenderemo facilmente ma abbiamo bisogno di aiuto: sentiamo attorno a noi il deserto e l'abbandono più assoluti!"*⁵⁶

L'emarginazione sociale del bambino si riflette inevitabilmente sulle famiglie che riducono in modo significativo le loro relazioni sociali ed i momenti di riposo, anche in contesti esterni alla loro casa. Questa forma d'isolamento sociale ha un impatto negativo proprio sull'esercizio delle funzioni genitoriali, oltre che sul benessere emotivo e psicologico dei genitori stessi.

⁵⁴ D'Errico R., Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2002, pag. 71

⁵⁵ Ibidem pag. 95

⁵⁶ Ibidem pag. 86

La colpevolizzazione della famiglia

“La madre di un suo compagno di classe mi ha detto che non sappiamo fare i genitori e che non è possibile che mio figlio tutti i giorni disturba sempre il suo bambino...

Vorrei scappare in un deserto e gridare...”⁵⁷

“Non sono mancate esplicite accuse per la nostra incapacità di genitori di dare a nostra figlia delle regole o di aver commesso dei gravi errori di comunicazione...”⁵⁸

I genitori sono oggetto di colpevolizzazione da parte della società, una caratteristica costante che causa un senso di forte frustrazione ed incapacità. Non si vuole negare che l'ambiente, soprattutto quello familiare, possa incidere sulle modalità in cui si manifesta il disturbo, ma l'“errore”, ancora diffusamente commesso, è di considerarlo la causa diretta.

La separazione fra i genitori

“La nostra vita familiare scandita dalle sue intemperanze, dalla nostra rabbia nei suoi confronti, dalle sgridate costanti, dal clima di nervosismo che si creava... E la crisi matrimoniale che si prospettava... La voglia di smettere e farla finita.”⁵⁹

Il grande stress generato dal dover gestire un bambino con un disturbo comportamentale come l'ADHD può logorare la relazione matrimoniale e spesso è proprio la componente genetica del disturbo, presente in uno dei genitori, ad aggravare la situazione. L'ADHD infatti tende ad essere presente in diversi membri di una stessa famiglia e costituisce uno dei disturbi psichiatrici con più elevata ereditabilità.

Tra il 50 e il 90 % dei gemelli monozigoti di bambini con ADHD presenta la stessa sindrome: studi su bambini adottati suggeriscono che tale familiarità sia genetica piuttosto che ambientale.⁶⁰

⁵⁷ D'Errico R., Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2002, pag. 144

⁵⁸ Ibidem pag. 85

⁵⁹ Ibidem pag. 151

⁶⁰ Ancilletta B., Cavolina P., Zuddas A., Università degli Studi di Cagliari, Dipartimento di Neuroscienze Clinica di Neuropsichiatria Infantile, *Che cos'è l'ADHD? Manuale minimo per genitori ed insegnanti*, Regione Autonoma della Sardegna, Assessorato Igiene, Sanità e Assistenza Sociale, Cagliari, 2000, pagg. 26, 27.

L'ADHD e i mass media

Questo argomento coinvolge moltissimo i genitori trattandosi di *“un disturbo di cui i mass-media parlano spesso, fornendo, come accade non di rado, notizie in gran parte inesatte e talora decisamente errate”*⁶¹

*“Su un autorevole settimanale italiano è stato pubblicato un articolo nel quale l'ADHD veniva spacciato come un meschino trucco per vendere pillole - psicofarmaci - a bambini che non si volevano tra i piedi. Lo avevo messo da parte e custodito gelosamente perché mi ricordasse come non dovessi mai esprimere giudizi gratuiti ed errati nei miei 'pezzi', soprattutto quando trattassero di argomenti a forte ricaduta sociale.”*⁶²

Ascoltando la televisione e leggendo i giornali, sembra talvolta che sul problema ADHD e le sue terapie ci siano diverse “scuole di pensiero”, mentre nella realtà esistono da una parte ricercatori e clinici che studiano e conoscono a fondo il problema e dall'altra persone e medici che, su falsi pregiudizi e mancanza di conoscenza e studio delle verità scientifiche, cuciono idee personali attorno a pregiudizi e miti, creando grande confusione.⁶³

Per comprendere meglio l'ADHD si ha pertanto la necessità di leggere documentazione scientifica qualificata ma soprattutto è molto importante poter incontrare, parlare e vivere esperienze dirette con bambini/ragazzi con tale diagnosi. L'AIFA Onlus nel luglio 2012 mi ha dato l'opportunità di partecipare al Campus ADHD da loro annualmente organizzato, proposta che ho colto al volo considerandola una grande occasione formativa per il mio futuro professionale di educatore e di arricchimento personale.

⁶¹ D'Errico R., Aiello E., *Vorrei Scappare in un deserto e gridare*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli, 2002, pag. 7. (Prof. Carlo Cianchetti, Presidente della Società italiana di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza)

⁶² Ibidem pag. 136 (Lucia Ascione, giornalista)

⁶³ Ibidem pag. 135

3. LA MIA ESPERIENZA CON L'ADHD

3.1 EDUCATORE VOLONTARIO AL CAMPUS ESTIVO AIFA “JUDO E AVVENTURA”

3.1.1 COS'È IL CAMPUS AIFA ONLUS

Il campus AIFA “Judo e avventura” è rivolto a bambini e ragazzi/e fra gli 8 e i 14 anni compiuti, figli di associati AIFA Onlus con diagnosi di ADHD ed eventuali comorbidità.⁶⁴ Si svolge, per la durata di una settimana nel periodo estivo, a Prim'Alpe (località di Canzo) in provincia di Como, in un antico edificio ristrutturato a 700 m di altezza, immerso in un parco naturale che ospita gruppi organizzati amanti della natura. Il progetto si sviluppa attraverso la collaborazione fra l'Associazione “Il Cerchio”⁶⁵, gli educatori e i genitori AIFA volontari e i medici specialisti (neuropsichiatri, psicologi e pediatri).

Nell'ambito del Campus AIFA vengono proposte diverse attività sportive come judo, tiro con l'arco, trekking: attività proposte e studiate per stimolare socializzazione, autostima e responsabilizzazione, tre elementi che spesso sono deficitari nella vita dei ragazzi con tale diagnosi, a causa del loro disturbo.

Gli obiettivi del Campus sono quelli d'incrementare nei partecipanti la consapevolezza nelle proprie risorse e potenzialità, di scoprirsi in grado di convivere con un gruppo di coetanei, sperimentandosi positivamente attraverso le attività proposte, per scoprire così l'immagine positiva di sé spezzando un vissuto di inadeguatezza.

Il programma giornaliero prevede:

- attività legate alle autonomie quotidiane personali quali lavarsi i denti, le mani, mangiare, vestirsi, etc.
- varie attività strutturate, durante la mattina, quali tiro con l'arco, arrampicata, judo, etc.
- escursioni e giochi di squadra nel pomeriggio

⁶⁴ www.aifaonlus.it

⁶⁵ www.ilcerchiojudo.it

I tempi sono scanditi così da creare delle routine, per rendere i ragazzi il più possibile partecipi all'interno del gruppo, attraverso un approccio di autorevolezza, da parte dello staff, caratterizzato da fermezza, coerenza, accoglienza e flessibilità. Le attività sono presentate come un evento giocoso e la competitività, anche se presente, ha un ruolo marginale: si valorizza il risultato che ciascuno dei partecipanti raggiunge.

Attraverso l'esperienza del Campus si vogliono fornire degli strumenti per la crescita individuale e, parallelamente, sviluppare il senso dell'amicizia e della socializzazione. Le attività sono volte a sviluppare la concentrazione e l'attenzione; l'allenamento come strumento per aumentare la resistenza psicofisica del ragazzo e consentirgli di superare le prove senza perdere il controllo dell'agire rivolto a se stesso e verso gli altri. In sintesi, si fa "della fatica una virtù". Si cerca di andare oltre le parole, dove l'esempio sostituisce i buoni propositi e il fare intelligente stimola l'entusiasmo e lo spirito di gruppo.⁶⁶ In supporto alle varie attività proposte durante la giornata, vengono utilizzate diverse tecniche/strategie comportamentali, quali la Token Economy, il Time out e il Daily Report Cards (accompagnamento educativo individualizzato).

La **Token Economy** (tradotta in italiano come economia simbolica, economia a gettoni o anche sistema di rinforzo a gettoni) è una tecnica comportamentale che consiste in una forma di "contratto educativo" tramite il quale l'educatore stipula un accordo con il soggetto: ad ogni comportamento corretto, quest'ultimo riceverà un gettone (o altri oggetti simbolici) e ad ogni infrazione gliene sarà tolto uno o non gliene verrà assegnato alcuno. In cambio di un certo numero di gettoni sarà garantito al soggetto l'accesso ad un "rinforzo" materiale (premio).⁶⁷

Il **Time out** è una tecnica disciplinare che può essere usata per interrompere quanto prima possibile il comportamento inadeguato del bambino e aiutarlo a raggiungere così una capacità di autodisciplina. Si può usare il *Time out* collocando il bambino in un luogo neutro, non appena si verifica un comportamento indesiderato e farlo rimanere per un tempo stabilito (solitamente un minuto per ogni anno di età).⁶⁸

⁶⁶ Tratto dal sito www.aifaonlus.it

⁶⁷ Nuzzo V., *Manuale per la diagnosi e la terapia ADHD per il pediatra pratico e il pediatra di famiglia*, Giuseppe De Nicola Editore, Napoli 2002, pagg. 93, 94.

⁶⁸ *Ibidem*, pagg. 98, 99.

Il **Daily Report Cards** è una tecnica comportamentale che permette di prendere di mira i comportamenti problematici che interferiscono con il successo di un bambino misurando i suoi miglioramenti più importanti.

Il **DRCs** funziona in questo modo: ogni giorno vengono scritti dagli educatori i comportamenti adeguati del bambino in una scheda personale (card) e quando il ragazzo raggiunge l'obiettivo di successo voluto, viene premiato per questo suo comportamento.⁶⁹

Per i terapeuti del campus AIFA, "Judo e avventura" è un'esperienza unica, in quanto offre la possibilità di osservare i ragazzi fuori dagli studi medici, in una condizione reale e privilegiata, in cui siano impegnati tutto il giorno. Si possono osservare le relazioni con i compagni, le abilità di problem solving, l'assunzione di responsabilità nell'eseguire gli esercizi proposti: tutti elementi utili che consentono di elaborare nuove strategie d'intervento.

3.1.2 LA MIA ESPERIENZA AL CAMPUS (30 giugno – 7 luglio 2012)

Devo confessare che l'incoraggiamento a partecipare come educatore volontario al Campus AIFA è partito da mia madre che, in qualità di referente regionale dell'Associazione, conosceva l'importanza che avrebbe avuto per me questa esperienza. Sono partito fiducioso che le mie capacità di animatore, acquisite lavorando d'estate nei campeggi, mi avrebbero fatto trascorrere una settimana intensa ma non particolarmente impegnativa. Ero rassicurato inoltre dalla numerosa presenza di altri educatori e terapeuti volontari, in proporzione al basso numero di bambini partecipanti. Non immaginavo potesse essere invece così complicato convivere con soli 12 bambini/ragazzi con ADHD!

Avevo pensato di propormi come figura di educatore e allo stesso tempo di amico/confidente, ma l'impatto dei primi giorni mi ha letteralmente spiazzato, facendomi riconoscere da subito i miei limiti e l'importanza del supporto dell'intero team presente al campus (educatori, pedagogisti, pediatri, neuropsichiatri) con una concreta formazione alle spalle. Le difficoltà comportamentali e relazionali di questi

⁶⁹ Traduzione dell'articolo "*Using a Daily Report Card to Improve ADHD School Behavior*", tratto dal sito www.additudemag.com

bambini, vissute ventiquattro ore su ventiquattro, necessitavano indubbiamente di tecniche di approccio mirate che permettessero di mantenere la situazione sotto controllo. La messa a punto di queste strategie ci coinvolgevano però anche di notte. Era solo in quelle ore infatti che riuscivamo a ritrovarci per programmare e stabilire gli obiettivi del giorno seguente per tutte le attività quotidiane che avrebbero richiesto la nostra disponibilità fin dalle sette del mattino.

Il momento della giornata per me più stressante era sicuramente il tardo pomeriggio, quando terminavano le attività strutturate (arrampicata, judo, tiro con l'arco, trekking) e si dovevano organizzare le docce, la cena e tutte le fasi della "messa a letto".

In quelle occasioni i bambini/ragazzi, invece di essere stanchi per le numerose attività svolte, si lasciavano andare in comportamenti fortemente provocatori e conflittuali, tirando fuori un'energia negativa che li rendeva aggressivi nei confronti dei compagni e di noi adulti. Non avevo messo in conto quindi di dovermi proteggere da calci, pugni, morsi, sputi e pesanti offese verbali... tutto scoppiava e smetteva in un attimo, per riprendere subito dopo con la stessa rapidità e intensità. Dopo pochi giorni ero però preparato anche a queste dinamiche e ho cominciato ad apprezzare le loro scuse sincere, che arrivavano puntualmente.

La frustrazione ha cominciato ad essere ampiamente compensata dall'empatia che giorno per giorno aumentava con la conoscenza delle loro problematiche individuali, dei loro punti forza e delle loro fragilità. Inevitabilmente, in quei giorni il mio pensiero andava spesso anche ai loro genitori, che immaginavo continuamente attraversati da quegli stessi sentimenti di frustrazione, impotenza ed inadeguatezza che io stavo sperimentando in un tempo così limitato (solo una settimana). Ho davvero compreso in quei momenti la stressante fatica quotidiana di crescerli e la sensazione di non farcela da soli. Ho compreso inoltre le cause della tendenza all'isolamento dei bambini con ADHD, per la frequente presenza di oppositività e per la loro difficoltà a comprendere gli stati d'animo e le intenzioni degli altri, che rende loro estremamente difficile l'integrazione nel gruppo. I sintomi ADHD possono essere davvero esasperanti e ricordare che questi bambini ignorano i richiami non agendo premeditadamente, non è stato per niente facile, anche per me che partivo da un vissuto familiare con un fratello con la stessa problematica.

Solo assumendo l'atteggiamento autorevole, coerente e propositivo che quotidianamente gli specialisti mi consigliavano, ho potuto interagire ed avvicinarmi meglio con questi ragazzi. Mi sono sforzato pertanto di cercare di vedere le cose sempre nella giusta prospettiva, non prendendola sul personale ma aggrappandomi al mio senso dell'umorismo, per riuscire così a raggiungere quei piccoli compromessi necessari per mediare i momenti conflittuali che i bambini in quelle ore serali riproponevano continuamente. La spinta motivazionale che durante il Campus mi ha permesso di contribuire a creare quel clima positivo tanto auspicato per i bambini con ADHD, penso mi sia arrivata quando ho concretamente riposto fiducia nella possibilità che potessero effettivamente imparare e migliorare anche grazie ai miei interventi educativi. Di conseguenza, in quel contesto di aiuto, l'approccio fondamentale per me è stato quello di:

- agire e non predicare;
- incoraggiare positivamente;
- elogiare spesso e costantemente;
- ricompensare rapidamente i buoni comportamenti.

Cosa penso di aver lasciato io a loro? I calorosi abbracci ricevuti nel giorno della partenza (con qualche lacrimuccia) e il loro desiderio ripetutamente espresso di rivedermi ancora l'anno prossimo, credo siano la testimonianza delle emozioni positive che posso aver trasmesso a loro in quei giorni e che porterò anche io per sempre nel cuore. Vivere così a stretto contatto con questi bambini, allontanati per un breve periodo dalle famiglie, mi ha dato l'opportunità di affinare positivamente le mie competenze relazionali sforzandomi in particolare di comprendere senza giudicare. Grazie a questa importante esperienza formativa, che ha lasciato un profondo segno nella mia vita personale e professionale, ho rafforzato la consapevolezza del mio ruolo di futuro educatore che non si manifesta soltanto nell'accudimento e nell'assistenza materiale, ma in un vero e proprio sostegno psicologico e pedagogico, in quanto "l'aver cura" è una pratica che ha luogo in una relazione in cui qualcuno si prende a cuore un'altra persona dedicandosi, attraverso azioni cognitive, affettive, materiali, sociali e politiche, alla promozione di una buona qualità della sua esistenza.⁷⁰

⁷⁰ Mortari L., *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori, Milano, 2006, pag. 55

Le famiglie infatti si trovano sempre più nella necessità di dover ricorrere al supporto di professionisti specializzati per aver cura dei propri figli, soprattutto per quanto riguarda le attività scolastiche. La semplice “ripetizione” disciplinare non è però adatta a rispondere alle complesse esigenze degli studenti con ADHD, in quanto non si tratta solo di far apprendere contenuti, ma di permettere ai ragazzi di acquisire strumenti per apprendere, strumenti quindi utilizzabili in tutti i contesti. Per fare questo lavoro è necessario uno specialista della pianificazione e dell’organizzazione del lavoro scolastico.

3.2 ADHD HOMEWORK TUTOR: figura professionale a supporto del bambino, della famiglia e della scuola

Dal 27 al 30 agosto 2012, presso il Centro Studi Erickson di Trento⁷¹, ho partecipato ad un corso *blended* di formazione per “ADHD Homework tutor”, pensato per quelle figure professionali che possono affiancare e supportare i bambini/ragazzi con difficoltà di autoregolazione, del comportamento e di organizzazione nella gestione dei compiti scolastici, nel contesto familiare domiciliare. I moduli di approfondimento del corso erano in parte dedicati specificamente ai disturbi di attenzione/iperattività e in parte affrontavano le metodologie didattiche più significative e gli aspetti emotivo-relazionali comunicativi.

La metodologia era caratterizzata da lezioni frontali, esercitazioni individuali e in piccoli gruppi anche con il supporto di video, simulazioni, studio di caso online e tirocinio formativo finale.

Inizialmente abbiamo affrontato un quadro introduttivo sull’ADHD, indispensabile premessa per una pratica didattica ed educativa efficace, nell’intento di capire perché, nei disturbi di attenzione e iperattività, le risorse attentive sono così discontinue, perché non si riesce a mantenere una tensione motivazionale per il tempo necessario a svolgere un compito e perché è così difficile stabilire delle priorità sui lavori da svolgere e valutare la tempistica necessaria per portarli a termine.

Abbiamo poi affrontato il discorso riguardante gli obiettivi e le caratteristiche dell’Homework tutor, concentrandoci sul Modello S.T.A.R.T. (Spazio, Tempo, Attività,

⁷¹ www.erickson.it

Revisione, Trasferibilità) per la gestione e l'organizzazione dei compiti scolastici, evidenziando particolarmente:

- gli strumenti e le strategie per l'organizzazione di spazio, tempo e attività e verifica dell'efficacia del Modello stesso;
- le modalità di coinvolgimento della famiglia;
- le modalità per l'implementazione e la verifica dei percorsi.

Infine abbiamo trattato gli aspetti emotivo-relazionali:

- la gestione del comportamento e delle relazioni interpersonali del bambino/ragazzo con ADHD: strategie ed errori comuni (da evitare);
- il lavoro sul versante emotivo-motivazionale: autostima, autoefficacia e percezione di sé;
- i rapporti e la comunicazione con la famiglia e la scuola, in un'ottica di rete attraverso alleanze educative.⁷²

Per portare la teoria il più vicino possibile alla realtà quotidiana e alle esperienze personali di ciascun partecipante, il corso è proseguito con una formazione online di dodici ore (dal 3 al 10 settembre), consistente nello studio di un caso supervisionato da un esperto, in cui ci è stato richiesto di applicare il Modello S.T.A.R.T. e di costruire un piano di lavoro. A completamento e conclusione dell'intera formazione è stato previsto inoltre, per tutti i partecipanti, l'obbligo di svolgimento di un tirocinio di 30 ore presso enti, strutture, associazioni o famiglie sul territorio, a propria scelta (approvati dal Centro Studi Erickson e in collaborazione con l'AIFA Onlus), con il vincolo di presentazione di un report finale scritto.⁷³

3.2.1 LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO NEL RUOLO DI ADHD HOMEWORK TUTOR

Il mio tirocinio si è basato su due incontri settimanali a domicilio con lo studente L. di 13 anni, frequentante la seconda classe della scuola media inferiore, nel periodo ottobre/dicembre 2012. Durante gli incontri, di due ore circa ognuno, ho cercato di mantenere sempre un approccio autorevole ma rilassato e di fornire soprattutto strategie

⁷² Tratto dal sito Centro Studi Erickson di Trento www.erickson.it

⁷³ www.aifaonlus.it

organizzative per creare un senso generale di motivazione al bambino e alla famiglia, seguendo il Modello Tutoring S.T.A.R.T. acquisito durante la formazione per “ADHD Homework Tutor” che prevede una serie di routine di procedure (*Spazio, Tempo, Attività*), una comprensione di autoefficacia (*Revisione*) e lo sviluppo di nuovi strumenti con l’utilizzo di quelli appresi (*Trasferibilità*).⁷⁴

Attraverso tali strumenti, l’obiettivo da raggiungere non era quello di far raggiungere al bambino l’autonomia assoluta da qualsiasi forma esterna, ma quello di riuscire a fargli riconoscere di aver bisogno di aiuto per alcune attività, sapendosi attivare e pianificare adeguatamente, al fine di garantire una buona performance finale.

La capacità di pianificare ed organizzare serve infatti a tutti, ma bisogna aiutare i bambini con difficoltà comportamentali verso una corretta esecuzione del compito, cercando di individuare quindi la fragilità del bambino assistito (competenze esecutive carenti), nonché i suoi punti di forza, così da utilizzare questi ultimi per stimolare/sviluppare le sue competenze più deboli.

Durante ogni incontro con L. ho cercato pertanto di attuare una routine di procedure caratterizzata da:

- definizione chiara del compito;
- definizione delle strategie e procedure per gestire con successo il compito;
- accompagnamento nei compiti con costanti feedback sui risultati progressivamente raggiunti;
- fasi di lavoro, in modo da portarlo verso l’autonomia, intesa come consapevolezza dei propri limiti, con conseguente richiesta di aiuto al bisogno.

Per questo il mio piano giornaliero routinario con L. prevedeva:

1. preparazione dell’ambiente di lavoro (spazio);
2. programmazione del tempo, fornendogli strumenti e strategie di pianificazione (tempo);
3. svolgimento e supporto nei compiti scolastici (attività);
4. verifica del lavoro svolto con riflessioni meta cognitive (revisione).⁷⁵

⁷⁴ www.erickson.it

⁷⁵ Idem

Le mie funzioni di tutoring, nel supportare L. nei compiti scolastici, è stato sempre caratterizzato da tre fasi, eseguite in tempi differenti:

1. **prima dello svolgimento dei compiti**, facendolo riflettere su come organizzarsi per portare a termine il compito assegnato, richiamandolo ad esperienze precedenti, proponendogli l'uso di strumenti per l'organizzazione e la pianificazione del lavoro e ascoltando le sue proposte;
2. **durante lo svolgimento dei compiti**, supervisionandolo sull'impiego corretto degli strumenti e delle strategie (eventualmente correggendolo), fornendogli un feedback sulla gestione dello spazio, del tempo e degli attrezzi di lavoro, stimolandolo a porsi domande per uscire da situazioni di stallo, senza attendere il mio eventuale intervento risolutore;
3. **dopo lo svolgimento dei compiti**, spronandolo alla riflessione rispetto alle strategie e gli strumenti utilizzati, rinforzandolo, stimolando il suo senso di efficacia e gratificandolo in base agli obiettivi che avevamo insieme fissato.

Tutto questo al fine di aiutarlo ad impostare una routine di procedure, trasmettendogli una comprensione di autoefficacia nel raggiungimento di performance gratificanti e per fargli sviluppare strumenti nuovi fortificando quelli già appresi, per aiutarlo a gestire la situazione con successo, interiorizzando un processo che, a lungo termine, gli faccia raggiungere l'indipendenza auspicata. Durante tutto il percorso di tirocinio con L. ho cercato inoltre di utilizzare al meglio alcune strategie e strumenti di lavoro appresi durante il corso frequentato a Trento. In particolare sono intervenuto sul suo **spazio di lavoro**, delimitandolo con una Homework Station (uno spazio esclusivamente per i compiti che fosse anche piacevole e funzionale, un supporto concreto a cui poter accedere nella fase della preparazione dell'attività) per favorirgli la concentrazione e la pianificazione delle fasi di lavoro. Abbiamo costruito la Homework Station con l'uso di un cartone, piegato in tre parti e con al centro una lavagna lucida riscrivibile e, posizionato sulla sua scrivania, sono riuscito a fargli mantenere un piano di lavoro ordinato e sgombro da oggetti distraenti. Siccome nell'organizzazione dello spazio rivestono particolare importanza gli oggetti che in esso sono contenuti⁷⁶, ho utilizzato

⁷⁶ Neuhaus C., *Gli adolescenti iperattivi e i loro problemi – diventare adulti con ADHD, cosa possono fare i genitori*, Edizione AIFA Onlus, Rignano Flaminio (RM), 2010, pagg. 135,136

anche una cassetta degli attrezzi per evitare che L. fosse distratto da un'eccessiva presenza di materiale sparso sulla scrivania e per favorirgli l'organizzazione di quello più utile, per portare a termine il compito assegnato.

Per quanto riguarda l'**organizzazione del tempo** ho costruito delle carte a forma di puzzle che, messe in sequenza da L., lo aiutavano nella rappresentazione della linea dei compiti, dividendo le attività in base alla difficoltà e durata, tenendo conto anche di eventuali pause. Abbiamo utilizzato, per evidenziare quest'ultime, delle carte specifiche da collocare in corrispondenza degli intervalli di riposo e svago proposti dal ragazzo stesso. Per i soggetti con difficoltà di attenzione e organizzazione la percezione del tempo è infatti estremamente soggettiva, pertanto è importante portarli ad un'autovalutazione più oggettiva possibile.

Per la **pianificazione delle attività** mi sono servito invece di una sorta di mappa concettuale che disegnavo per L. sulla lavagna lucida della Homework Station ad ogni incontro, per insegnargli a rispettare e riconoscere le varie tappe del momento di studio in corso in quel momento. La rappresentazione grafica rende infatti immediatamente chiara la percezione del "io sono qui" e quindi permette al bambino di evidenziare e monitorare i passaggi del percorso di lavoro pianificato.

Infine, a conclusione di ogni incontro, prima che L. raggiungesse il livello di massima sopportazione di sforzo, è stato fondamentale **la fase di revisione e verifica** del lavoro svolto. Importante era fermarsi a riflettere qualche minuto insieme su quanto avvenuto, ripercorrendo le fasi dell'organizzazione dei compiti svolti e facendo il punto della situazione. Questo è particolarmente necessario come pretesto per intervenire e sostenere lo sviluppo del pensiero critico del bambino con ADHD, poiché l'introduzione nella sua routine quotidiana del passaggio dal "smettere di fare", per iniziare a "pensare a ciò che si è fatto", è molto positiva per sviluppare l'abitudine di verificare e rielaborare il contenuto delle proprie azioni. Ho notato spesso il suo bisogno di regole e tempi prestabiliti precisi per completare le diverse attività e la reale difficoltà che aveva nell'ascoltare le indicazioni che gli venivano ogni volta suggerite. Durante tutte le fasi del tutoring è stato molto importante fornire a L. frequenti feedback sulle sue prestazioni, uniti ad una serie di informazioni chiare e oggettive degli eventuali errori o parti carenti (per. esempio: "bene, vedo che ti sei impegnato molto. Hai applicato molto bene la strategia nella prima parte del compito.

Nella seconda parte hai tralasciato alcuni aspetti. Sono sicuro che la prossima volta andrà ancora meglio!”).

Ho cercato inoltre di renderlo protagonista costante di questo suo percorso formativo/educativo e progressivamente critico/consapevole di quanto realizzato, per le sue possibili scelte future. “Accoglierlo” autenticamente nelle sue potenzialità, nei suoi disagi, nella sua simpatia e nei suoi momenti di impulsività irrefrenabile, credo sia stata la chiave vincente per creare un legame d’amicizia anche per il futuro.

Penso sia stato importante pormi fin dall’inizio sulla stessa linea d’onda, capirlo, essere empatico e che il nostro conoscerci ci avrebbe permesso anche di trascorrere positivamente del tempo insieme. Le mie aspettative, la voglia di mettermi in gioco, di confrontarmi e imparare concretamente da questa esperienza di tirocinio sono state ampiamente ripagate dai risultati conseguiti e sono grato profondamente a L. e ai suoi genitori per avermi dato questa importante opportunità.

“Teoria e pratica sono elementi dello stesso processo di esperienza (...)

Non basta una stretta connessione dell’esperienza con la riflessione sull’esperienza e tanto meno il riferimento di dati e fatti particolari a quadri generali preesistenti.

È importante capire che la teorizzazione consiste non nel riflettere su un’esperienza, ma nello sviluppare l’esperienza.

Quindi ci sono nuove cose da fare e traguardi nuovi da raggiungere”⁷⁷

⁷⁷ De Bartolomeis F., *Sistemi dei laboratori*, Feltrinelli, Milano, 1978

CONCLUSIONI

Arrivato a questo punto vorrei condividere alcuni spunti di riflessioni personali.

Sono partito analizzando gli aspetti scientifici dell'ADHD per poi evidenziare i risvolti negativi nei diversi contesti di vita, scolastico, familiare e sociale, del bambino affetto da tale disturbo.

Ho sentito quindi la necessità di riportare le testimonianze di chi convive ogni giorno con l'ADHD, di chi si imbatte con le difficoltà e con i comportamenti problematici con cui questo disturbo si manifesta, per contribuire alla conoscenza della sofferenza che questi genitori affermano di percepire nel crescere i figli con una sindrome comportamentale così complessa, dovendosi oltretutto difendere dalle continue colpevolizzazioni da parte dell'ambiente in cui vivono.

Genitori che arrivano a creare un'Associazione che li rappresenti per esprimere la necessità di fare informazione corretta, anche diffondendo conoscenze scientifiche sull'argomento. Genitori che sempre più si aspettano specialisti ed insegnanti formati per collaborare nell'intento comune di sostenere e includere nella società i loro figli problematici.

La formazione che ho intrapreso mi ha dato sicuramente l'ulteriore possibilità di conoscere la travagliata quotidianità di questi bambini così palesemente tormentati, a volte irritanti, ma al tempo stesso capaci di slanci creativi e affettuosi, che mettono in crisi le capacità educative anche di persone esperte e dotate delle migliori intenzioni.

E' pertanto necessario capire "cos'è l'ADHD" e cosa bisogna fare per creare una cultura dalla quale questi bambini e le loro famiglie possano ricevere un valido aiuto, nonché combattere i pregiudizi e i luoghi comuni buonisti, erroneamente propagandati nei confronti di questo grande problema. C'è bisogno di uno sforzo comune per una maggiore apertura verso queste difficoltà ormai scientificamente riconosciute.

Occorre dunque riflettere su come lavorare verso una prospettiva solidale e di condivisione fra tutte le figure che ruotano intorno all'ADHD: genitori, insegnanti, educatori, pedagogisti, psicologi, medici, che hanno ruoli e responsabilità diverse sulla qualità di vita di questi bambini, ragazzi e futuri adulti.

Infine credo che la conoscenza e la disponibilità a mettersi in gioco siano fattori importanti per il futuro professionale di ogni educatore, ma che per intervenire e

migliorare la ricaduta sociale dell'ADHD e delle disabilità in generale, sarà fondamentale riuscire ad esprimere quel senso di “umanità” che troppo spesso l'attuale stile di vita frettoloso rischia di farci dimenticare.

BIBLIOGRAFIA

- Aiello E., D'Errico R., *Vorrei scappare in un deserto e gridare...* Una guida pratica all'ADHD attraverso le storie di tutti i giorni di bambini iperattivi e disattenti, Edizione AIFA Onlus, Napoli, 2007
- Aiello E., *Editoriale AIFA news*, Anno II n. 2, Roma, aprile 2004
- Ancilletta B., Cavolina P., Zuddas A., *Che cos'è l'ADHD? Manuale minimo per genitori ed insegnanti*, Università degli Studi di Cagliari, Regione Autonoma della Sardegna Assessorato Igiene, Sanità e Assistenza Sociale, Cagliari, 2000
- Barkley R. A., *Prendersi cura dell'ADHD – una guida autorevole e completa per i genitori*, Edizione AIFA Onlus, Roma, 2011
- Capparucci M. L., Crispiani P., Giaconi C., *Lavorare con il disturbo di attenzione e iperattività – dalla diagnosi al trattamento educativo*, Edizioni Junior, Azzano San Paolo (BG), 2005
- Costa G., *Quando qualcuno dipende da te. Per una sociologia della cura*, Carrocci Editore, Roma, 2007
- Castells M., *Galassia Internet*, Feltrinelli, Milano, 2006
- D'Errico R., *ADHD: dalla clinica, alla scuola, alla famiglia*, Edizioni AIFA Onlus - II edizione Napoli, 2007
- De Bartolomeis F., *Sistemi dei laboratori*, Feltrinelli, Milano, 1978
- Ferrucci F., *La disabilità come relazione sociale, gli approcci sociologici tra natura e cultura* –Rubbettino Editore, Catanzaro, 2004
- Grasselli B., *La famiglia con figlio disabile. L'aiuto che genera aiuto*, Armando Editore, Roma, 2008
- Koplewicz H. S., *Non è colpa di nessuno – Una guida per comprendere i problemi psicologici infantili e scoprire come curarli – una nuova speranza per i “bambini difficili” e i loro genitori*, Longanesi & C., Milano, 2001
- Lascioli A., *Educazione speciale. Dalla teoria all'azione*, FrancoAngeli, Milano, 2012
- Lascioli A., *Handicap e pregiudizio. Le radici culturali*, FrancoAngeli, Milano, 2011

- Levy R., O'Hanlon B., *Bambini che fanno i capricci – un programma rivoluzionario per crescere un figlio ribelle senza perdere la calma*, TEA, Milano, 2004
- Manetti M., Usai M. C., Zanobini M., *La famiglia di fronte alla disabilità – stress, risorse e sostegni*, Edizioni Erickson, Trento, 2002
- Martini E. R., Sequi R., *Il lavoro nella comunità*, Carrocci Editore, Roma, 1988
- Marzocchi G. M., Offredi F., Vio C., *Il bambino con deficit di attenzione/iperattività – diagnosi psicologica e formazione dei genitori*, Edizioni Erickson, Trento, 1999
- Mortari L., *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori, Milano, 2006
- Nardella D., *Scuola disattenta - Un'osservazione e una riflessione sui climi organizzativi e sui problemi della motivazione in ambito scolastico in relazione a bambini iperattivi/disattenti e con difficoltà di apprendimento*, Edizione AIFA Onlus, II edizione, Napoli, 2007
- Neuhaus C., *Gli adolescenti iperattivi e i loro problemi – Diventare adulti con ADHD, Cosa possono fare i genitori*, Edizione AIFA Onlus, Rignano Flaminio (RM), 2010
- Nuzzo V., *ADHD - Manuale per la diagnosi e la terapia per il pediatra pratico e il pediatra di famiglia*, Giuseppe de Nicola Editore, Napoli, 2002
- Rossi G., *Capitale sociale e famiglia: riflessioni sociologiche ed esperienze – rivista trimestrale Nonprofit*, A. 13, n. 3, luglio-settembre, Milano, 2007
- Silverman P. R., *I gruppi di mutuo aiuto*, Edizioni Erickson, Trento, 2002
- Turecki S., *Genitori sotto assedio – per educare facilmente i bambini più difficili*, Pratiche Editrice, Milano, 2000
- Valtolina G. G., *Famiglia e disabilità – psicologia sociale e psicoterapia della famiglia*, Franco Angeli, Milano, 2000

SITOGRAFIA

- *ADDitude* living well with attention deficit - www.additudemag.com
- *ADHD-EUROPE* Attention Deficit Disorder in Europe - www.adhdeurope.eu
- *AIDAI Onlus* - Associazione Italiana Disturbi dell'Attenzione e Iperattività
www.aidaiassociazione.com
- *AIFA Onlus* - Associazione Italiana Famiglie ADHD www.aifaonlus.it
- *Il fenomeno dei social network* – White Paper n. 4, giugno 2010 www.davide.it
- *Centro Studi Erickson* di Trento - www.erickson.it
- *Associazione Il Cerchio* www.ilcerchiojudo.it
- *Istituto Superiore di Sanità*- Registro Nazionale ADHD www.iss.it

RINGRAZIAMENTI

Desidero innanzitutto ringraziare sentitamente la Dottoressa Maria Gabriella Landuzzi, relatrice di questa tesi, che è sempre stata disponibile a dirimere i miei dubbi durante la stesura di questo lavoro e per le numerose ore dedicatemi. Intendo poi ringraziare l'Associazione AIFA Onlus, per essere stata fonte preziosa di testi, testimonianze e documenti indispensabili per la stesura della mia tesi, nonché la sua Presidente Patrizia Stacconi che mi ha riservato in questi anni grande fiducia e disponibilità nel farmi partecipare ad importanti opportunità formative. Inoltre vorrei esprimere la mia gratitudine alla famiglia di L., che con passione ed entusiasmo mi ha accompagnato durante il percorso di tirocinio richiesto dal Centro Studi Erickson. Infine, ho desiderio di ringraziare con affetto i miei genitori per il sostegno ed il grande aiuto che mi hanno dato ed in particolare mia madre, per essermi stata vicino ogni momento durante questo periodo universitario, per aver gioito con me dei miei successi e per avermi consolato dopo le piccole sconfitte, per esserci sempre stata nonostante tutti gli impegni, i pensieri e i problemi della vita quotidiana.