

## Lettere e testimonianze di genitori

### *I genitori di G.*

Nostro figlio, di nove anni, denotava sin da piccolino le caratteristiche dell'iperattività ovviamente accentuate o maggiormente evidenti con l'ingresso all'asilo e poi in prima elementare. G. sembrava avere delle reazioni aggressive immotivate, con compagni e/o insegnanti. A casa questo non succedeva, comunque ci siamo rivolti alla psicoterapeuta.

Risultato: nessun consiglio o aiuto.

Il bimbo fortunatamente cresce e sta piano piano normalizzandosi da sé e, forse, anche grazie al nostro costante "aiuto".

Abbiamo lavorato molto sull'autostima, e sulla metodica organizzativa. Abbiamo notato che spesso le sue reazioni erano eccessive, ma motivate. Quindi abbiamo lavorato sul sistema relazionale. Inoltre stiamo cercando di allenare la durata dei tempi di attenzione: ora molto più lunghi. A volte è in grado di fare i compiti da solo, ma spesso questo non succede, pur avendo capacità intellettive elevate.

Siamo contenti, ma non basta.

### *Una mamma di Roma*

Purtroppo io contatto l'associazione da un paese dei Castelli Romani (Rocca di Papa) che si trova a pochi km da Roma. Dico purtroppo perchè a me Padova e Venezia sembrano molto lontane, a meno che i corsi a cui lei si riferisce non si svolgano nell'arco di un week-end. Il fatto è comunque che mio figlio risponde pienamente alla descrizione di bambino iperattivo (non moltissimo, con l'età e forse anche con il nostro aiuto, è riuscito a controllarsi un poco) e con deficit di attenzione. Devo dire che un centro di Roma che abbiamo contattato quando il bimbo aveva quattro anni, ha sempre minimizzato il disturbo, dicendomi che io non avevo mai visto un bambino iperattivo. Forse è vero: esagero. Ma ormai a casa mia si urla solo, perchè mio figlio vuole fare solo quello che gli pare e ho moltissime difficoltà a fargli accettare di fare i compiti: il più delle volte si rifiuta di leggere ma anche scrivere gli risulta molto difficile e quindi penoso.

Il mio desiderio è capire se e come posso aiutare meglio mio figlio nelle sue difficoltà. A volte sono spaventata, pensando a quello che il futuro gli riserva.

Ho degli amici americani (USA) che hanno un figlio con ADHD che è stato curato con il Ritalin e proprio in questi giorni mi hanno spedito un libro che parla proprio di questo farmaco, degli effetti che ha sui bambini, sulla famiglia e sulla società. A sentire loro e anche loro figlio (che oggi ha quasi diciotto anni) non avrebbe potuto proseguire negli studi se non avesse avuto l'aiuto di questa medicina.

La mia esigenza in questo momento è di confrontarmi con persone che sono preparate in materia e che non minimizzano il mio problema.

### *Sono una mamma che viene dalla Germania*

Io sono tedesca, sposata con un italiano; abbiamo un bambino iperattivo di sei anni. La diagnosi è stata fatta in Germania, l'anno scorso. Sempre in Germania ci è stato prescritto uno sciroppo a base di un derivato dell'anfetamina (250 ml di sciroppo - 0,5 g. di anfetamina) che ha dato buoni risultati. Prima era aggressivo, al punto che durante gli "attacchi di rabbia" rompeva anche i mobili; suo fratello, pi piccolo, aveva paura di lui perchè gli lanciava addosso quello che gli capitava tra le mani. Le insegnanti della scuola materna non sapevano più cosa fare: mio figlio non

era mai al suo posto, rispondeva male, picchiava e mordeva i compagni e mi hanno comunicato che in queste condizioni non poteva andare alle elementari.

Invece adesso, con quello sciroppo, è migliorato molto e le insegnanti non si lamentano più; a casa sta intere giornate a giocare da solo ai "lego". A scuola fa inglese, informatica, cucina, matematica, incomincia a scrivere: insomma non ha più problemi al punto da non avere nemmeno bisogno di una insegnante di sostegno.

Solo che il nostro neuropsichiatra infantile sta cercando di farci arrivare il "Ritalin" perchè vorremmo sostituirlo allo sciroppo che devo arrivare dalla Germania. Non capisco perchè in tutto il mondo è possibile trovarlo senza problemi e solo qui è vietato.

Se ne rende conto la "Sanità" che ci sono delle persone (anch'ò quest'estate ho l'appuntamento da uno specialista in Germania, perchè sono iperattiva e ho bisogno del "Ritalin") che ne hanno bisogno? È una vergogna che non si possano avere le medicine di cui si ha bisogno!

In Germania e in America è ormai noto che, bambini curati con il Ritalin sono meno predisposti alla delinquenza, alla droga, e che vanno molto meglio a scuola.

Non sono l'unica che non capisce la Sanità e certe sue leggi, ma anche gli altri stati dell'Europa lo trovano assurdo. L'Italia vuole entrare nell'Europa, però, dovrebbe cercare, di uniformarsi agli altri Stati, cercando di cambiare alcune cose.

Se in Germania racconto che in Italia non si trova il Ritalin, mi guardano come se arrivassi da un altro pianeta. Un medico là, mi ha detto che l'Italia è il paese delle assurdità!

Bisogna fare qualcosa, perchè in Italia c'è tanta gente che ha bisogno del Ritalin, bambini e adulti! Il Ritalin migliora la vita di un iperattivo!!!

### *Sono una mamma delusa*

....."Mio figlio, con problemi di disattenzione e iperattività (confermati dalla logopedista), verrà fermato (bocciato) in I° elementare, benché abbia imparato a leggere, scrivere e contare.

Vorrei saper la vostra opinione su questo tipo di provvedimento. Personalmente penso che sia controproducente perché il prossimo anno, risentendo cose che sa già, sarà ancora più ingestibile.

Mio figlio è considerato distratto e maleducato perché non sente i rimproveri e in più non sa organizzare il lavoro in classe (fa cadere le matite, sbaglia le pagine su cui deve scrivere).

Però dall'inizio dell'anno scolastico ad oggi, lui è sempre migliorato e, malgrado i primi mesi impossibili, oggi ha fatto qualche passo in avanti: i suoi compagni eseguono due esercizi, lui ne fa uno solo, richiamandolo in continuazione.

Io mi chiedo se, dato che si tratta di un disturbo, non saremo nelle stesse condizioni l'anno prossimo, quando mio figlio si troverà a frequentare nuovamente la I° elementare? Penso anzi che moralmente si sentirà inadeguato, sconfitto, arrabbiato.

Non sarebbe più utile dare importanza ai suoi miglioramenti, gratificarlo per gli sforzi che sta facendo?

Le sue insegnanti lo paragonano sempre ai suoi compagni, ma io penso che non ci dovrebbe essere un unico traguardo da raggiungere. Imparare non deve essere una gara in cui chi è più lento viene "rifiutato".

Le insegnanti insistono sul fatto che mio figlio potrebbe dare di più, ha le capacità, ma si perde con la testa chissà dove; ma questo mi convince sempre di più che questa sua disattenzione e iperattività è nel suo modo di essere. Avrebbe bisogno solo di imparare un po' di autocontrollo e a organizzarsi."

### *Penso che mio figlio sia iperattivo*

Sono socia dell'AIDAI da febbraio di quest'anno e ho partecipato con enorme interesse al congresso da voi organizzato a Firenze a fine marzo. Da questa incredibile esperienza traggio la spinta a scrivere per raccontarvi la mia esperienza come mamma di Daniele, otto anni, bambino con deficit di attenzione e iperattività.

Non potrei ancora usare il termine "DDAI" in quanto, ad oggi, è stato in grado di diagnosticarlo, né di esplicitare il sospetto di diagnosi: eppure, sono più di sei anni che sento parlare di difficoltà di concentrazione e attenzione, iperattività, difficoltà di socializzazione e relazione.

Questi anni di cammino sono stati scanditi mese per mese da terapie neuropsichiatriche e indagini genetiche che non hanno condotto a nessun risultato; e per risultati intento il "nome" del disturbo di cui soffre mio figlio. Eppure mio figlio è proprio come Marzocchi, Offredi, Vio e gli altri hanno descritto i loro bambini DDAI: identico a loro. So che non è compito mio diagnosticare e tanto meno in un ambito medico così complesso e ricco di sfumature come quello in cui mi trovo calata assieme alle decine di mamme che ho incontrato a Firenze. Ma sento un obbligo morale nei confronti di mio figlio che si affaccia alla vita: ma lo sento anche nei confronti dello stesso sesto senso che mi ha suggerito di leggere e studiare e che, perciò, mi ha consentito di ribaltare completamente la diagnosi scritta da una ben nota genetista umbra che aveva dichiarato Daniele affetto dalla sindrome di Martin-Bell sulla base di insufficienti esami di laboratorio e che si era battuta strenuamente affinché non procedessi con gli Ospedali di Genova alla indagine genetica definitiva.

Viviamo in una realtà cittadina, come sicuramente ce ne sono tante, in cui i neuropsichiatri delle Asl non riescono a far fronte alle esigenze locali sicuramente per mancanza di fondi economici sufficienti e di personale veramente qualificato che sia rapportato alla molteplicità delle patologie che una comunità presenta. Nella consapevolezza di questo enorme limite, ogni medico, e ancor di più quelli che si occupano di bambini in difficoltà, dovrebbero unire cuore e deontologia onde esplicitare i propri limiti di conoscenza, permettendo così di guadagnare tempo utile alla risoluzione del problema piuttosto che ad una finta e lenta ricerca di esso. Perché il tempo passa e, in questi casi, troppo in fretta."