

Una testimonianza

Siamo soci da qualche mese e vorremmo riportarvi la nostra storia.

Siamo genitori di una ragazzina di 12 anni. I nostri problemi sono iniziati quando la bambina aveva un anno e mezzo: mancava di equilibrio, non diceva quasi niente e invece di imparare a camminare correva e cadeva andando a sbattere contro ogni ostacolo non badando a quello che gli stava intorno. Sembrava di gomma e aveva uno sguardo assente.

I primi accertamenti ci sono stati consigliati da un bravo neurologo da noi interpellato per escludere patologie metaboliche (distrofia ecc..) e lesioni cerebrali (TAC, EEG) con esito negativo. Siamo stati indirizzati a continuare il discorso con il neuropsichiatra infantile di zona il quale ci ha consigliato un trattamento di logopedia per circa 2 anni che non ha portato miglioramenti.

All'età di 5 anni terrorizzati dall'avvicinarsi della scuola ci siamo rivolti a un professore universitario che allora dirigeva il reparto di Neuropsichiatria Infantile di una nota città per avere consigli e aiuto. Lui, senza fare nessun tipo di accertamenti medici, disse che si trattava di iperattività e difficoltà di concentrazione e iniziò a cercare di curarla con psicofarmaci per attenuare questo suo problema. I tentativi sono stati effettuati con diversi tipi di medicinali, ma con esito nullo: era sempre molto agitata e distratta. Nonostante tutto ci sconsigliò l'insegnante di sostegno, ma disse di stare alla finestra per il primo anno di scuola, poi avremmo deciso.

Noi genitori meno ottimisti, avendo il problema sotto gli occhi 24 ore al giorno, non convinti, ci siamo fatti fare una relazione da lui dove spiegava i problemi di nostra figlia e abbiamo chiesto prima dell'inizio della scuola un incontro con le future insegnanti. Insieme amaramente, si è deciso di non perdere tempo e così nostra figlia è stata seguita da un'insegnante di sostegno già dalla prima elementare.

Pur essendo seguita al meglio ci rendevamo conto che i suoi miglioramenti erano briciole a confronto delle difficoltà quotidiane, nonostante ci avessero sempre venduto che crescendo il problema sarebbe sparito.

Le maestre nonostante lei abbia sempre avuto un programma differenziato hanno cercato in tutti i modi di inserirla nella classe al meglio, rispettandola e facendola rispettare dagli altri.

Crescendo si è accentuata la sua difficoltà nell'allacciare relazioni di amicizia con i propri coetanei, causata dalla sua scarsa capacità comunicativa, che la rispettano ma fuori della scuola nessun invito e poche telefonate.

Noi genitori capendo il problema ci rendevamo disponibili con le amiche a qualsiasi iniziativa (piscina, cinema, gelato, gite....) per far sì che nostra figlia fosse più o meno inserita con loro. Che fatica!!

Attualmente la sua iperattività è sparita mentre la capacità di concentrazione è limitata, ma sono aumentate le nostre ansie. Pur sapendo che il suo programma scolastico è ridotto e semplificato ci siamo rivolti a un Centro Regionale dove studiano le disabilità linguistiche e cognitive per sottoporla a test di valutazione che ci aiutino a capire a che punto siamo, che cosa possiamo pretendere da lei.

Per noi è stato doloroso chiudere le elementari con persone che la conoscevano bene e passare alle medie con una decina di professori nuovi, le difficoltà maggiori dei programmi e una classe di ragazzi che per la maggior parte non la conoscono.

Perché come genitori ci siamo sempre chiesti “come faranno gli insegnanti ad aiutarla se non sappiamo nemmeno noi che cos’ha?”.

Il profilo funzionale che ne è emerso è riportabile ad un quadro di deficit cognitivo di grado medio-lieve e siamo in attesa di altri esiti riguardanti esami genetici.

Siamo in seconda media e per fortuna Dio ci ha finalmente aiutati: dopo sette anni di scuola è il primo anno in cui abbiamo una professoressa di sostegno con la specializzazione e tanti anni di esperienza, che sta lavorando con nostra figlia in condizioni ottimali ottenendo da lei il massimo sia a livello scolastico che comportamentale ed educativo. Essendo di ruolo speriamo che rimanga per aiutarci a scegliere il percorso giusto dopo le medie per lei.

Come genitori ci siamo sentiti sempre soli e diversi dagli altri perchè nostra figlia è carina, bellina, gentile, affettuosa, però inviti zero, e ci sembra di essere in una barca in mezzo al mare a urlare “aiuto” e nessuno ci sente.

A 12 anni vediamo che è sempre più isolata e anche durante la ricreazione ci viene detto che disegna al banco oppure va a ricercare la compagnia dei professori e fatica ad inserirsi con le sue coetanee che rispetto a lei, più ingenua e immatura, hanno già interessi diversi. Per questo siamo stati consigliati di inserirla in un gruppo intelligente con l’obiettivo di renderla autonoma in mezzo a ragazzi sensibili pronti ad aiutare i più deboli e nello stesso tempo divertendosi in attività a contatto con la natura.

E’ inserita in un gruppo Scout da tre mesi e per ora siamo molto contenti perché vediamo che lei è felice e l’ambiente è sano e positivo.

Il neuropsichiatra attualmente in servizio da noi da 3-4 anni l’avrà vista sì e no 5 volte e dice che siamo troppo apprensivi perché la situazione è sotto controllo e noi ribattiamo dicendo che se la figlia fosse sua saremmo più tranquilli anche noi, anzi ci sentiremmo di fargli un gran coraggio.

Questo amaro in bocca è dovuto al fatto che tutti i servizi utili a nostra figlia li abbiamo individuati da soli o per sentito dire (un percorso con un’educatrice, un’indennità di frequentazione, un centro

regionale sulle difficoltà cognitive ecc.....). Lui dice che ha tanti bambini da seguire e i colloqui con noi e la scuola sono ridotti a 2 o 3 all'anno sotto nostra grande insistenza.

La nostra storia è questa e adesso viene il bello: come continuare? Conoscete gruppi di ritrovo che ci possano aiutare? Che scuola sarà bene scegliere per aiutarla al meglio? Accettiamo volentieri consigli, suggerimenti e strategie. Un caldo abbraccio da genitori come voi.

GRAZIE !!!!!