

Un figlio speciale

Quando il medico disse che Mario era autistico...

Mario ha 16 anni e un disturbo pervasivo dello sviluppo e del comportamento. Racconta la sua storia la mamma che spiega: *“Significa che se è seguito e stimolato c’è la possibilità di fargli vivere una vita autonoma da grande, ma non può essere abbandonato a se stesso”*.

La mamma di Mario racconta la storia di suo figlio con il sorriso sulle labbra. E’ una donna combattiva che ha attraversato periodi di sconforto e paura, soprattutto, nel momento in cui lo specialista della neuropsichiatria infantile della ASL, nel 2006, ha pronunciato la sentenza che, ripetuta oggi dalla mamma, ancora rimbomba come un eco in una grotta: *“Suo figlio è autistico.”*. Lei racconta così quel momento: *“Per noi genitori è stata una tegola in testa, ci è caduto il mondo addosso. Mario aveva 4 anni e a me sembrava impossibile non essermi accorta di nulla... il senso di colpa che ho provato...”*.

“Avevamo bisogno di sostegno: la famiglia da sola non può farcela e questi ragazzi rischiano di essere abbandonati a se stessi”.

Andiamo per ordine. Mario è nato nel 2002. La mamma ricorda che: *“Nei primi tre anni di vita non abbiamo capito nulla: Mario non parlava ma noi pensavamo che fosse come la nostra prima figlia che ha iniziato a parlare intorno ai quattro anni, quindi, abbiamo sottovalutato questo aspetto. Le sue uniche parole erano pappa, casa e i nostri nomi (non mamma e papà)”*.

Si è genitori, persone che amano i propri figli, e succede che l’amore limiti un’analisi oggettiva e non permetta di cogliere i sintomi di una sofferenza o di una patologia e, quello che potrebbe essere un campanello d’allarme, viene visto come una forma caratteriale del bimbo del tutto naturale. Poi la scuola materna e allora: *“Con l’integrazione alla scuola materna abbiamo cominciato a capire che qualcosa non andava. Mario non riconosceva la classe, non riconosceva i compagni, si buttava a terra, inoltre, aveva*

attacchi di panico, scappava, si abbassava i pantaloni, proprio per manifestare il suo rifiuto verso la scuola. Le maestre ci hanno consigliato di rivolgerci alla ASL e così è iniziato un percorso presso la struttura del nostro distretto”. A questo punto la mamma di Mario commenta la struttura sanitaria definendola *“bruttissima”*. E’ noto che il patrimonio dell’edilizia sanitaria in Italia oggi sia, in molti casi, obsoleto e nonostante le strutture rispondano agli standard di sicurezza previsti dalla normativa vigente, è difficile superare l’impatto visivo. Continua così la mamma di Mario: *“La prima volta che sono andata in ambulatorio, volevo andare via, non mi piaceva il luogo, ma poi ci siamo resi conto che il personale era molto qualificato e preparato. La nostra psichiatra di riferimento della ASL voleva approfondire la diagnosi e ci ha inviato nella sede di via San Secondo. Dopo varie indagini è arrivata la diagnosi: Mario era autistico”*. Aveva 4 anni.

“Cambia tutto. Devi trovare la forza di reagire e intraprendere un viaggio che è impossibile affrontare da soli”. La mamma lo ripete spesso: *“Avevamo bisogno di sostegno, la famiglia da sola non può farcela e questi ragazzi rischiano di essere abbandonati a se stessi”*.

La famiglia innanzitutto: *“Io e mio marito siamo molto uniti. Non dimenticherò mai il primo incontro con la psichiatra. La prima cosa che ci chiese fu proprio sul nostro rapporto. I ragazzi autistici hanno bisogno di un nucleo familiare stabile e la specialista ci consigliò di non manifestare i nostri dissapori in presenza di Mario. Le incomprensioni e gli attriti tra di noi dovevano restare lontano dai ragazzi. E’ ovvio che tra marito e moglie possono scoppiare dei disaccordi, perché i punti di vista sono diversi, ma noi abbiamo sempre deciso tutto insieme e siamo rimasti uniti. Infine, abbiamo imparato a non fare*

paragoni con l'altra figlia perché, se la prima viaggiava sul binario della "normalità", Mario, lo sapevamo, avrebbe fatto un percorso diverso".

La mamma di Mario parla in modo sereno, brioso, come se stesse raccontando di un'impresa avvincente. E' soddisfatta quando racconta che: *"La dottoressa ci aveva preparati al peggio. Disse che Mario non sarebbe stato mai autosufficiente, che non avrebbe potuto scegliersi le cose da solo... ma io sono una testarda... ho accettato la scommessa e ho pensato che volevo farcela. Abbiamo cominciato a uscire, lo portavamo dappertutto".*

Mario aveva bisogno di continui stimoli esterni: *"Era importante l'attività extrascolastica, non chiudersi e non fare come fanno tanti genitori che si vergognano di avere un figlio autistico, era importante fargli fare di tutto. Era stata avvertita che ci sarebbero stati dei successi ma anche dei fallimenti e che i fallimenti, in realtà, erano tappe di un percorso che aiutavano il figlio nella sua autonomia.*

L'autismo comporta un ritardo cognitivo, difficoltà a socializzare, spesso sono bambini ipercinetici, non parlano, sono ripetitivi. Mario ha 16 anni ma è come se ne avesse 13.

Quando Mario aveva circa 7 anni, il servizio di Neuropsichiatria Infantile della ASL intraprende un progetto sperimentale proveniente dalla Francia. La mamma ricorda: *"Si trattava di costituire un gruppo di cinque bambini con lo stesso problema e le stesse caratteristiche ma con una certa differenza nel grado di manifestazione dell'autismo: ad esempio, alcuni parlavano, altri no. Il gruppo era seguito da uno psicomotricista e da un logopedista. Mario... mi sembrò un miracolo... lui, ha iniziato a parlare il primo giorno di terapia di gruppo: la mattina diceva sempre le solite tre parole e la sera era sbloccato. Non so ancora se sia stata una coincidenza, una casualità. Non so come siano riusciti. Ci furono 15 incontri, purtroppo, quando finirono i soldi del progetto finirono anche gli incontri. Fu un peccato, per noi genitori erano molto importanti questi incontri, non ci sentivamo soli nell'affrontare il problema e poi avevamo*

conosciuto famiglie con i nostri stessi problemi e questo ci permetteva anche di confrontarci e scambiarci opinioni e consigli".

Mario ha continuato il suo percorso grazie all'esperienza acquisita dei genitori e ha avuto la possibilità di conoscere e amare gli animali (ha un gatto che adora) e fare psicomotricità. Le famiglie hanno continuato a vedersi anche dopo la chiusura del progetto gli incontri.

Ed infine l'esperienza e le soddisfazioni più recenti: *"Dopo dieci anni da quell'esperienza fantastica è arrivata la nuova proposta da parte della Neuropsichiatria Infantile. Ci chiamano e ci dicono di un progetto per i ragazzi autistici nella fase adolescenziale. Ci siamo incontrati con gli operatori della ASL che hanno costituito un gruppo di 5 ragazzi della stessa età, dai 15 ai 17. Dopo un paio di incontri è arrivata anche una ragazza che ha voluto essere inserita in quel gruppo per le difficoltà a relazionarsi con l'altro sesso".*

"Io sono orgogliosa di mio figlio, Mario ha dei problemi, lo so, ma è speciale, affettuoso. Ci dà un sacco di soddisfazioni..."

In questo percorso i ragazzi imparano a gestire gli impulsi propri dell'età, a gestire il denaro, ad essere autonomi, ad approcciarsi correttamente ai giovani dell'altro sesso e ad aiutarsi reciprocamente. La mamma di Mario racconta un aneddoto che dimostra il grado di autocontrollo raggiunto: *"Durante un'uscita in paninetteria in cui i ragazzi dovevano imparare a controllare l'utilizzo del denaro, un ragazzo del gruppo vede una ragazza e decide che voleva assolutamente conoscerla e fidanzarsi con lei. Gli altri ragazzi lo bloccano e gli spiegano che deve imparare a controllare l'impulso naturale e che l'approccio deve essere graduale. Negli incontri imparano proprio a relazionarsi con gli altri".*

La mamma di Mario ci tiene a ringraziare i professionisti del servizio: *"Mario aveva paura di*

uscire da casa, di prendere un autobus. Grazie a questi incontri c'è stato un netto miglioramento, una rivoluzione. Gioca a calcio in una squadra di diversamente abili, ha vinto un torneo che ha portato la sua squadra all'estero. Su 78 nazioni, gli italiani si sono classificati 4° con grande orgoglio. All'inizio Mario non voleva affrontare questa avventura da solo. Voleva che io l'accompagnassi, perché per lui l'aereo era un problema ma alla fine è andato con la squadra senza di noi. Dopo questa esperienza è entrato a far parte di un altro gruppo per lo sviluppo delle autonomie. Adesso è al mare, in un bungalow con altri 6 ragazzi che non conosce bene. I ragazzi sono andati in treno. È una conquista enorme”.

“Lo sport è stato importante. Oggi è aiuto animatore in un gruppo all'oratorio. Non voleva andare da solo in pullman per paura degli attacchi di panico. Così ha iniziato a prenderlo solo per due fermate, poi un tratto a piedi ed infine si è inventato una strategia piazzandosi davanti alle porte per superare la paura. Il suo problema è la paura, gli attacchi panico”.

“Ai genitori che hanno ragazzi autistici voglio dire di superare la paura, i sensi di colpa e di non vergognarsi di avere un figlio autistico. Tenerli in casa peggiorerà la situazione. Di non sottovalutare il problema perché va affrontato subito, prepararsi al sacrificio sapendo che nel percorso potranno esserci momenti di regressione. I genitori se notano qualcosa di anomalo nei propri figli devono chiedere aiuto immediatamente.”

Conclude: “Io sono orgogliosa di mio figlio, Mario ha dei problemi, lo so, ma è speciale, affettuoso. Ci dà soddisfazioni e siamo orgogliosi di lui. Mia figlia ha sofferto molto e all'inizio non ha accettato di avere un fratello “particolare”, probabilmente perché le attenzioni erano tutte per lui, ma è stata forte, ha sempre saputo che il fratello non stava bene... Io un po' mi sento in colpa.... Adesso che lei ha 20 anni sono molti uniti e anche complici...”.

