

Autismo, così lotto per mio figlio

di Michele Fuoco
"La Gazzetta di Mantova" del 23-01-2009

Una disperata ricerca di una cura fra dolori e piccole gioie
"Ci siamo accorti che qualcosa non andava quando Francesco aveva circa due anni E' una disabilità senza sicure terapie"

"Autismo: conoscere per fare. L'età prescolare" è il titolo del convegno che si terrà domani al Club La Meridiana di Casinalbo al quale parteciperanno medici, insegnanti, educatori e, in particolare, genitori che hanno un bambino autistico. Come Francesco, che oggi ha sei anni. E' la madre che un'intervista racconta dolori e gioie di una vita in comune con il figlio e la sua famiglia: una vita fatta di piccoli progressi che rappresentano una "conquista" in un campo - quello dell'autismo - dove i problemi restano molto gravi e le soluzioni sono difficili da indicare.

Cresce bello e buono Francesco fino a 18 mesi. Non parla, né manifesta sintomi di agitazione. Un bambino che non dà problemi.

Le preoccupazioni della madre, che chiameremo Anna, cominciano quando Francesco, a due anni, non dà segni di crescita: continua a non parlare, non impara e non ascolta. Si ricorre allora a visite mediche fino ad arrivare al Centro di Neuropsichiatria Infantile di Modena.

Gli specialisti confermano l'amara diagnosi di "autismo", argomento che viene affrontato domani in un convegno riguardante "l'età prescolare" a Casinalbo, presso il Club La Meridiana.

Francesco è uno dei 160 casi di Modena e provincia in cura presso le strutture Ausl (ma il numero preciso degli autistici viene calcolato fino ai 18 anni).

La prima cosa per la madre è quella di indagare su un mondo in cui sta entrando. *«Ci si informa su internet, si acquistano libri, per rendersi poi conto - dice Anna - che questa disabilità non ha una specifica terapia. Così fioccano i ciarlatani. Bisogna diffidare di cure e rimedi indicati su internet che spesso fanno solo danni. Anche certi libri non danno garanzie. Offrono statistiche con possibili indicazioni, e mai soluzioni di carattere pratico: come si fa a vestire il bambino, a farlo uscire di casa, a soffiargli il naso».*

A cosa ha pensato subito?

«Ci si mette nella condizione di cambiare aspettative nei confronti del figlio, ma anche della famiglia (dove c'è un altro bambino di nove anni), di abituarsi a convivere con una persona che ha e avrà sempre bisogno».

Come si cerca di aiutare Francesco?

«Da un anno e mezzo ha iniziato un tipo di abilitazione che gli insegna a fare cose normalissime: chiamare mamma o papà, dire sì o no, stare seduto a tavola, vestirsi. Ora dice anche cose di senso compiuto. Ciò è frutto di un programma di un "team" costituito da un medico, un insegnante di sostegno alla scuola materna (Francesco ha sei anni), di un tutor per le attività a casa e di altri eventuali insegnanti per musica, palestra. L'insegnamento consiste in tante piccolissime azioni da fare una alla volta».

E avete notato qualche segnale di miglioramento?

«Certo. Con la nuova terapia comportamentale applicata che, già dagli anni Sessanta in America indicava nuove strade, il bambino è in grado di esprimere le sue semplici esigenze, di comunicare. Stiamo cercando di abituarlo a parlare».

Le difficoltà che la famiglia ha dovuto affrontare?

«Trovare le persone idonee per un buon coordinamento».

Sono più importanti le cure mediche o quelle familiari?

«Le cure mediche servono se i genitori vengono chiamati al progetto di cura del bambino. Mi è capitato, in passato, di restare fuori dalla porta dello studio del medico. Ora abbiamo anche una psicologa a livello privato, grazie ad una piccola pensione che lo Stato dà al bambino i cui progressi vengono verificati con una visita periodica di uno specialista dell'Usl».

Ha provato qualche volta un sentimento di non accettazione?

«Si può avvertire un certo sconforto nel pensare che Francesco non sarà mai una persona come gli altri. Ma il bambino è talmente piccolo e caro che le attenzioni per lui e gli impegni della vita quotidiana hanno il sopravvento».

E' difficile la convivenza con il fratello?

«No, grazie al cielo. Ma mi faccio degli scrupoli che non si possa andare a fare un viaggio, di alcuni giorni, tutti insieme, perché il piccolo ha un'autonomia limitata e non si sa come potrebbe reagire in un determinato ambiente. Viaggi cui deve rinunciare il più grande, anche se ci alterniamo, io a mio marito, a portarlo in giro».

Vi incontrate spesso voi genitori?

«E' fondamentale. Il medico è importante e non dà tutte le risposte che, spesso, troviamo negli incontri tra genitori. Risposte semplici ma concrete. Mi sto già informando sull'età scolare dell'adolescenza».

L'utilità di questo convegno?

«E' di dare a tutti l'opportunità di capire ciò che è realizzabile davvero, si può fare praticamente con i bambini, le scuole, le istituzioni».

La gioia maggiore provata nel rapporto col bambino?

«Tante gioie. Quando, per la prima volta, mi ha chiamato mamma, guardandomi negli occhi: aveva cinque anni, ma forse è stato ancora più bello, perché non me lo aspettavo; e quando riesce a giocare col fratello. Talvolta ci troviamo a festeggiare un piccolo progresso: la prima volta che è andato in bagno da solo, abbiamo stappato una bottiglia. I suoi sentimenti bisogna saperli leggere: certi gesti sono da intendere come quelli di portare le sue braccia al mio collo. Mi sento privilegiata per essere una persona importante per lui. E lo ringrazio per avermi dato qualcosa di straordinario cui dedicare la mia vita».