

Noi e l'autismo, il racconto di una madre



di **Agnese Fioretti**

C'è una coincidenza che mi ha particolarmente colpita: il 2 aprile è la Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo, ma il 2 aprile 2015 è stato anche il giorno in cui è finalmente uscito dall'ospedale mio figlio Pietro.

continua a pagina 3

«Io e mio figlio Pietro, così abbiamo imparato a respirare sott'acqua»

SEGUE DALLA PRIMA

Nato il 21 marzo e ricoverato in terapia intensiva neonatale a causa di uno pneumotorace. Il fatto che la data sia la stessa, pur restando solo frutto del caso, ai miei occhi appare oggi come un segnale, come se il 2 aprile di quattro anni fa io avessi accolto per la prima volta l'autismo tra le mie braccia, in casa mia. L'ho accolto senza saperlo e questo genera in me sentimenti con cui ancora fatico a confrontarmi: mi arrabbio con la Agnese invidiosa della leggerezza che avevo prima di scoprire che mio figlio fosse autistico, lotto per non arrendermi al desiderio che a volte ho di tornare indietro, a quando Pietro era solo un bambino, e non un bambino autistico. Lotto perché, se assecondo tale desiderio, ho la sgradevolissima sensazione di tradire Pietro, pur sapendo che tutto questo fa parte del mio percorso di accettazione. Accettare una strada che non conosce alternative non ti impedisce di sognarle, di vivere le tue giornate in uno stato di apnea nella speranza che, prima o

poi, potrai risalire a galla. Nel frattempo, però, credo di aver imparato a respirare sott'acqua. E l'ho fatto con molta fatica. Era l'estate 2017, io e mio marito ci saremmo sposati dopo qualche giorno: portammo Pietro dalla dottoressa per un controllo di routine, stavamo per andarcene quando le chiedemmo: «Non parla ancora, ci dobbiamo preoccupare?». Lei lo scrutò un po', poi lo chiamò senza ottenere nessuna reazione da parte sua, allora ci guardò e disse: «Meglio approfondire, l'autismo potrebbe essere dietro l'angolo». Questa frase innescò una valanga di impegni ed emozioni da cui ancora oggi, ogni volta che ci ripenso, mi sento travolta: la prima visita con una neuropsicologa, il ricovero in neuropsichiatria infantile per sottoporre Pietro a test ed esami vari, una diagnosi non ancora pienamente definitiva (Pietro era troppo piccolo) ma tale da rendere necessario un percorso, la scoperta del centro privato in cui continua a essere seguito. Il tutto nel giro di pochi mesi, un periodo così breve che mai avrei pensato di poterci concentrare un tale carico di rabbia. E

invece ero arrabbiatissima, lo ero con chi si stava facendo portavoce di una verità che avrebbe irreversibilmente cambiato la mia vita. Col tempo, invece, ho capito che non posso odiare chi mi ha avvicinato alla verità, ma semplicemente di aver bisogno di tanta sensibilità per non crollare. Ritengo che comunicare qualcosa di doloroso non equivalga a prendere a pugni l'anima del proprio interlocutore, quindi la consapevolezza dell'autismo dovrebbe sempre procedere di pari passo con la consapevolezza di ciò che un genitore è costretto a sopportare e del sostegno di cui ha bisogno. Un sostegno grande e continuo, perché l'autismo è un appuntamento per la vita, è la difficoltà di oggi sommata alla paura di domani, a quan-



do tuo figlio dovrà (potrà?) cavarsela da solo. Riflettendo sulla Giornata mondiale, il mio primo pensiero è stato: ma io sono davvero consapevole di quanta gran parte della mia vita ruoti attorno all'autismo? Ci sono le ore di terapia, il sostegno a scuola, gli assistenti domiciliari ottenuti dopo aver fatto richiesta al nostro municipio, il sabato in piscina (pure lì non con un istruttore qualsiasi, ma con un terapeuta). E, sotto la superficie dell'agenda settimanale, i sentimenti, le liti e le paure, gli entusiasmi di quando Pietro sembra che stia per ripetere una parola. Forse un giorno mi pentirò di tutte le volte in cui ho spento tali entusiasmi nei miei parenti, dicendogli: «Adesso non illudiamoci che inizi a parlare», ma so che lo faccio perché le prime illusioni di cui ho paura sono le mie. E perché la mia unica, vera consapevolezza è che, seppur sott'acqua, io riesco a respirare solo accanto a Pietro.

Agnese Fioretti

Lotto contro il desiderio che ho a volte di tornare indietro, a quando era solo un bambino, e non un bambino autistico. Ma so che fa parte del percorso di accettazione

Era l'estate del 2017 aveva due anni e non parlava: la pediatra lo chiamò senza ottenere reazione e disse: meglio approfondire, l'autismo è dietro l'angolo

La consapevolezza dell'autismo dovrebbe procedere con la consapevolezza di ciò che un genitore è costretto a sopportare e del sostegno di cui ha bisogno

Forse un giorno mi pentirò di tutte le volte in cui ho spento entusiasmi nei parenti ma so che lo faccio perché le prime illusioni che temo sono le mie