

Giornata dell'autismo. L'appello di una mamma: "La Chiesa si dovrebbe prendere cura dei nostri figli quando non ci saremo più"

Carmela è la mamma di Eliana, nata con un disturbo che rientra nello spettro autistico: "Abbiamo una chiesa vicino a casa, ma Eliana non vuole entrarci. La domenica c'è anche un gruppo di scout, ho chiesto se potevamo unirli a loro ma ci hanno fatto capire che non era ben accetta". La denuncia: "Quando si diventa maggiorenni, per lo Stato i ragazzi autistici non hanno più bisogno di nulla".

"La Chiesa dovrebbe aiutare i nostri ragazzi, supplendo alle carenze dello Stato". **Carmela** è la mamma di Eliana, nata con un disturbo che rientra nello spettro autistico. I medici la chiamano sindrome di Rett, e fino ai 2 anni di età i genitori non avevano sospettato nulla: "Poi si sono manifestati grossi problemi, ma per avere la diagnosi abbiamo dovuto aspettare dieci anni. Abbiamo brancolato nel buio per tanto tempo. È una malattia attualmente non curabile, che ha diverse manifestazioni. Ma avere un'etichetta, in fondo, non serve a nulla: meglio concentrarsi sui sintomi da curare".

Cosa si aspettano dalla Chiesa i genitori di figli con autismo?

Che possa fare tanto in questo ambito. Lo Stato ha privatizzato anche il "Dopo di noi". Mi auguro che la Chiesa possa assolvere questa funzione: non soltanto da un punto di vista finanziario, ma anche relazionale. Posso avere tantissimi soldi, ma pensare di lasciare Eliana in una casa con una badante è triste. Sarebbe sola.

La comunità cristiana, invece, potrebbe accoglierla. La Chiesa può creare strutture adatte.

Intanto, come è stata accolta in parrocchia?

Abbiamo una chiesa vicino a casa, ma Eliana non vuole entrarci. La domenica c'è anche un gruppo di scout, ho chiesto se potevamo unirli a loro ma ci hanno fatto capire che non era ben accetta. Poi ho trovato una chiesa meravigliosa, dove ha fatto la Comunione e la Cresima. È la parrocchia Santi Martiri dell'Uganda a Roma. C'è un'accoglienza enorme. Quando entra nessuno si gira a guardarla, e lei non si mette mai ad urlare. Non ho trovato questa attenzione altrove, abbiamo fatto tantissime esperienze insieme e anche un campo estivo. C'è persino un pensiero a quello che sarà dopo.

Come è andata con i Sacramenti?

Sono stata felice dell'esperienza della Comunione e della Cresima. Alla Domenica delle Palme dello scorso anno, la funzione era molto lunga. A un tratto lei mi ha indicato la croce sulla tabella che utilizziamo per comunicare, per dirmi a che punto ci trovavamo. Spiegare il catechismo a Eliana non è facile. Ma io so che lei capisce.

Cosa è successo quando avete saputo della malattia di Eliana?

È stato molto difficile, perché non si sapeva neppure cosa fare. La prima fase è stata caratterizzata da grandi sofferenze fisiche. Eliana aveva problemi allo stomaco, oti ricorrenti, non dormiva la notte, non mangiava e aveva allergie alimentari. La

preoccupazione era di farla stare bene fisicamente. In quel momento abbiamo dovuto imparare a comprendere quello che lei voleva: ha detto “mamma” e poi più nulla. Ora, in più, dice soltanto “papà” e un gorgheggio per chiamare la sorella.

A proposito: com'è il rapporto tra sorelle?

Meraviglioso. Anna Maria ha visto la sorella da subito, ed Eliana l'ha presa in braccio appena rientrati a casa.

Per Anna Maria non potrebbe che essere così la sorella, hanno un grande feeling e una capacità comunicativa sorprendente. Capisce molte cose di Eliana che io non riesco a comprendere.

Esistono giornate “normali” in famiglia?

Quando raramente capitano, siamo felici. La mattina laviamo e prepariamo Eliana, poi la vestiamo e la portiamo al pulmino che la viene a prendere per andare a scuola. Frequenta un istituto superiore, ma fa 5 ore al giorno anziché 6 perché si stanca. Dopo il pranzo, attività sportive come basket e nuoto. La psicomotricità con la terapeuta a casa due volte a settimana, così come lo yoga mirato per lei. Un pomeriggio andiamo in parrocchia, per un gruppo post-cresima. È importante rendere attiva la sua giornata, soprattutto per farla stare insieme alle altre persone e relazionarsi.

Chi si fa carico dei costi di assistenza?

Una parte dell'attività riabilitativa è a carico della Asl fino ai 18 anni: quando si diventa maggiorenni, per lo Stato i ragazzi autistici non hanno più bisogno di nulla.

Eliana era seguita da un centro accreditato, e fortunatamente il progetto ancora dura. L'assistenza era già male organizzata quando era piccola, dopo la maggiore età è sparita del tutto. Nella Asl non c'è nemmeno la figura del neurologo che possa dare supporto alle persone come Eliana.

Quindi grava tutto sulla famiglia?

È tutto privato, con risorse economiche ingenti. Ma il problema è anche la scelta. A nessuno interessa dei nostri ragazzi. Noi siamo seguiti all'Istituto Bollea, dove c'è ancora l'idea del servizio pubblico. Ma la struttura sta chiudendo.

E a scuola?

È sempre stata una lotta, è facile accogliere chi parla e sa comprendere anche se ha una disabilità. Più difficile è avere un ragazzo che non può comunicare. Lei ha difficoltà a camminare, anche se fortunatamente riesce ad utilizzare le mani. Riesce a mangiare, ma non può scrivere. Il problema più grande, però, è farsi comprendere: i nostri ragazzi vogliono fortemente stare con gli altri, ma devono avere gli strumenti per comunicare.

Riccardo Benotti

SIR, 3 aprile 2018

