

http://www.repubblica.it/salute/2017/04/01/news/la_storia_di_lorenzo_dall_autismo_al_lavoro-161966583/

La storia di Lorenzo: dall'autismo al lavoro: "Non è solo silenzio e solitudine"

Alessandra, la madre, racconta la scoperta della sindrome, le difficoltà, l'assenza dello stato "che dopo i 18 anni abbandona chi ha disabilità". Un lungo cammino per portare suo figlio, che ora studia e fa il barista, verso l'indipendenza. "Perché l'ansia di ogni genitore è cosa sarà di loro dopo di noi"

di CATERINA PASOLINI



"Lui non è la sua disabilità. Lorenzo è Lorenzo: adora la musica e coltivare l'orto. Parla in un modo tutto suo ma si fa capire da tutti, ama la scuola, ci andrebbe anche la domenica e alle sue feste c'è una folla di compagni. E' un ragazzo indipendente e direi felice. Un ventenne che lavora. Ecco, chi dice che autismo è solo silenzio e solitudine, non lo conosce. Non sa quanto si possa fare per rendere la vita dei nostri figli più autonoma e serena. Quanto ancora e di più si potrebbe fare se lo Stato fosse più presente, se non li dimenticasse appena compiuti i 18 anni e non lasciasse le famiglie

sole a lottare per il loro futuro".

Alessandra Iannuzzi, mamma di Lorenzo, parla come un fiume in piena. Racconta perché la loro storia di speranza possa aiutare altri colpiti da questa sindrome dalle origini sconosciute, capace di chiuderti in un mondo a parte, in cui è difficile entrare, a volte, impossibile comunicare. Perché l'autismo non è una malattia. Una malattia prevede diagnosi e cura, dall'autismo invece non si guarisce. Non esiste un'unica risposta, una terapia, un comportamento che funzioni con tutti, esistono persone con questa disabilità, con storie diverse, gradi diversi che hanno bisogno di approcci completamente differenti: c'è chi ha un quoziente di intelligenza altissimo, superiore alla norma, chi deficit, chi comunica e chi è chiuso nel suo universo. Il dato di fatto però è che crescono i casi: in Italia 1 bambino su 142 è colpito da questa malattia dicono gli ultimi dati, un incremento 10 volte superiore negli ultimi 30 anni. Soprattutto grazie alle tecniche di diagnosi.

Quando ha scoperto che qualcosa non andava?

"Lorenzo a due anni non parlava. Pensavo che fosse un po' più lento degli altri perché maschietto, poi dopo un ricovero, esami dal neurologo e dal neuropsichiatra infantile Giovanni Bollea che era stato mio insegnante, è arrivata la parola: autismo. Mi si è ghiacciato il sangue nelle vene, una bomba nel cuore. Mio marito Giuseppe non capiva, io sì. Facevo l'insegnante di sostegno da una vita sapevo cosa mi aspettava.

Cosa ha deciso?

"Che non dovevo soffocarlo con timori e affetto, tenerlo sotto le gonne per paura che si facesse male. L'ho spinto nel mondo, l'ho mandato negli asili pubblici, non in posti protetti o differenziati, doveva stare con i bambini cosiddetti normali, fare sport. Ho vissuto con l'ansia, la paura, il terrore che si facesse male andando ai giardini o a scuola, che gli facessero del male. E una volta me lo sono andata a riprendere in uno sgabuzzino al buio, perché, iperattivo, l'insegnante esasperata lo aveva chiuso lì".

Bisogna mandarli nel mondo?

"Sì io e mio marito Giuseppe abbiamo fatto bene a vincere le nostre paure: Lorenzo stando con gli altri, a fatica, parola dopo parola, è anche dislessico, ha imparato a farsi capire, a comunicare, a modo suo. E andato in vacanza con i bambini della scuola, non in luoghi dedicati solo a chi ha problemi. Si è sforzato per stare al passo, assieme ai coetanei, agli adulti, ai nostri amici che chiama zii".

E la scuola cosa fa?

"Il problema è che molti insegnanti non sono preparati davanti ad una situazione così complessa, soprattutto da un punto di vista psicologico. Noi siamo stati fortunati negli incontri fatti, un asilo a Fiumicino, l'istituto agrario che è un luogo straordinario, per tutti, disabili e non. Dove i ragazzi imparano vivono, non sono parcheggiati lì"

E dopo le lezioni quale è il futuro?

"Adesso che ha vent'anni Lorenzo fa la quarta. Già da quando ne aveva 17 abbiamo pensato con suo padre ad organizzargli il tempo, a fare tentativi per abituarlo ad un lavoro, ad essere sempre più indipendente. Perché l'angoscia di tutti i genitori con un figlio con disabilità è cosa sarà di lui una volta che noi non ci saremo più".

Ha mai pensato non ce la faccio più?

"Ci sono stati e ci sono momenti di fatica infinita, di stanchezza, può essere dura, molto dura, ma quando mio figlio mi abbraccia e mi dice ti amo dimentico tutto. Mio marito ed io in questi anni abbiamo sempre pensato come una squadra, il nostro obiettivo è aiutare Lorenzo. Non ci facciamo

distrarre, è come quando entri in auto in un tunnel, non guardi a destra o sinistra, guardi la luce che vedi in fondo".

Come sono le sue giornate?

"Lorenzo ha imparato ad essere autonomo. Si alza alle sei, si veste, prepara la colazione poi lo passano a prendere e va a scuola dove le sue materie preferite sono quelle all'aria aperta, fare l'orto, ma segue anche lezioni e compiti col computer. Poi quando torna a casa c'è una ragazza, ormai fa parte della famiglia, che mangia con lui se io sono a scuola a insegnare. Poi fa sport, nuota. E nei periodi in cui non ci sono le lezioni lavora. Ha fatto il corso di barista all'Anfass Ostia, l'associazione famiglie con persone con disabilità, per fare il caffè con la macchina, serve a tavola in un centro di ristoro aziendale e ogni giorno ha il suo stipendio, perché si renda conto del valore del denaro".

Lo Stato è assente?

"Adesso appena finiscono la scuola, per le persone con disabilità c'è il deserto, l'unica alternativa per le famiglie è tenerli chiusi in casa. Lo Stato non prevede nulla, fortunatamente ci sono organizzazioni come l'Anfass Ostia che cercano di mettere in piedi corsi, attività, progetti per loro. E' assurdo, non si rende conto lo stato che quello che risparmia oggi sulla pelle di questi ragazzi dovrà tirarlo fuori domani. Che dovrà comunque occuparsi di loro?".

Cosa propone?

"Dovremmo seguire l'esempio della Norvegia dove i giovani come Lorenzo ad una certa età vanno a vivere con i loro coetanei, ovviamente seguiti.

Vivono lontano dalla famiglia, non restano figli tutta la vita. Perché Lorenzo lo vedo crescere, imparare ogni giorno, anche adesso. Non si smette mai. Perché io gli avrò dato la vita, insegnato a camminare, ma la strada vorrei che se la scegliesse lui".