



Sei tu a conoscere meglio tuo figlio: una lezione che ho imparato a mie spese

Non avevo alcuna intenzione di diventare "quel tipo di mamma". Quella che insiste, che mette in discussione quello che viene detto dai professionisti, che non si accontenta di un semplice "va tutto bene" come risposta definitiva. Quando si tratta di tuo figlio, diventi una persona che non avresti mai immaginato di essere, semplicemente perché "devi farlo".

Mio figlio è nato alla 28^o settimana di gestazione. Era piccolo, fragile, ma già mostrava di avere uno spirito combattivo. Abbiamo passato mesi nel reparto di terapia intensiva neonatale¹ guardando più i monitor che i suoi occhi. Quando siamo stati finalmente in grado di portarlo a casa, abbiamo celebrato ogni traguardo come se fosse un miracolo. In effetti, per lui, si trattava di veri e propri miracoli.

Dentro di me, però, continuavo a sentire che le cose non stavano andando esattamente come avrebbero dovuto. Con il passare dei mesi, ho iniziato a notare dei ritardi: non balbettava come gli altri bambini, non riusciva a stare seduto senza aiuto mentre i suoi coetanei gattonavano e il contatto visivo era fugace. Ogni segnale di allarme che emergeva veniva accolto con la stessa risposta: "Suo figlio sta bene per essere nato alla 28^a settimana di gestazione."

All'inizio l'ho accettato. Era normale aspettarsi che il suo sviluppo sarebbe stato un po' più lento. Mi ripetevo di essere paziente, di smettere di fare confronti. Ma il dubbio dentro di me cresceva.

Ho iniziato a documentare tutto: video, foto, cronologie. Li ho portati con me ai nostri controlli pediatrici regolari. Ho espresso le mie preoccupazioni, inizialmente con esitazione, ma poi in maniera sempre più decisa.

Le mie preoccupazioni sono state ignorate più di una volta.

"Recupererà con il tempo."

"Lo sviluppo dei bambini maschi è più lento."

"Ti stai preoccupando senza motivo."

"Alcune mamme cercano solo una diagnosi per ottenere i fondi di sostegno."

Quest'ultima affermazione mi ha colpita in maniera particolare.

Non cercavo fondi. Cercavo risposte. Una guida. Volevo qualcuno che mi dicesse: "Sì, anche io vedo la stessa cosa. Facciamo degli approfondimenti." Questo però non è mai avvenuto. Almeno non in un primo momento.

A un certo punto ho raggiunto il limite. Ho cominciato a cercare delle seconde opinioni. Ho trascorso ore a leggere studi sullo sviluppo, fino a stancare gli occhi. Non perché non mi fidassi dei medici, ma piuttosto perché loro non sembravano fidarsi di "me".

Finalmente, dopo quasi due anni di insistenza e il suo primo attacco epilettico, abbiamo ottenuto la nostra prima diagnosi: ritardo globale dello sviluppo, paralisi cerebrale ed epilessia. Questa diagnosi non ci ha dato tutte le risposte che cercavamo, ma ci ha dato un quadro di riferimento. A seguito della diagnosi cominciammo ad instaurare misure di intervento precoce, terapie e il tipo di sostegno che avevo tanto desiderato.

Ricordo di aver pianto il primo giorno con la nuova pediatra di nostro figlio, non a causa della diagnosi, ma perché finalmente qualcuno era stato in grado di capirlo. Ha visto "noi" e mi disse che, da quel momento in poi, avrei potuto concentrarmi solo sull'essere madre e prendermi cura di mio figlio, mentre lei si sarebbe occupata degli aspetti medici.

Ora, a distanza di anni, mio figlio sta crescendo in un suo modo unico e meraviglioso. Sta tuttora affrontando delle sfide, ma ha fatto dei progressi che nessuno si sarebbe mai aspettato. Attraverso tutto questo, ho imparato una lezione fondamentale:

"Sei tu a conoscere meglio tuo figlio."

Quella frase sembrava solamente un modo di dire. Ora la porto con me come uno scudo. Nessuno trascorre più tempo con tuo figlio di quanto ne trascorri tu. Nessuno vede ciò che vedi tu giorno dopo giorno. Il tuo istinto è "reale" e "valido".

Se sei un genitore che legge questo articolo e ti sembra di gridare nel vuoto, lascia che sia la mia voce a raggiungerti: "Vai avanti". Abbi fiducia in te. Non avere paura di fare domande. Non avere paura di insistere. Non ti stai comportando in maniera difficile, ma stai semplicemente mostrando dedizione.

Se invece sei un professionista, ti prego, ascolta. Per favore, credi alle mamme, ai papà e agli assistenti che vengono da te non con isteria, ma con il cuore. Non cerchiamo un'etichetta né un sussidio. Stiamo cercando di dare ai nostri figli le migliori opportunità possibili per vivere la vita che meritano.

Mi ci è voluto molto tempo per ritrovare fiducia nella mia voce. Vorrei averlo fatto prima. Ma ora alzo la voce, non solo per mio figlio, ma per tutti i genitori che sono ancora alla ricerca di qualcuno disposto ad ascoltarli.

Infine a te, che stai leggendo questo articolo con il cuore pieno di preoccupazioni e la mente colma di domande:

Non te lo stai immaginando.

Non sei solo.

Sei tu a conoscere meglio tuo figlio.

Ricordalo sempre. È la cosa più importante in assoluto.

Scritto da Clare, una madre che rifiuta di essere messa a tacere