volerelaluna LA POLITICA PUNTOACAPO

L’autismo tra celebrazioni e diritti negati

Autore: Gianfranco Vitale

A… pochi passi dal 2 aprile, giornata mondiale di sensibilizzazione dell’autismo, c’è da chiedersi, per l’ennesima volta, a cosa possano servire le tante celebrazioni annunciate per l’occasione e, soprattutto, cosa c’è da “celebrare”. Per mio figlio autistico, e chissà per quanti come lui, non vedo niente che lontanamente giustifichi questo fervore, e men che meno comprendo la finta attenzione mediatica di giornali e televisioni verso una problematica, l’autismo, che generalmente ignorano o li vede spettatori “distratti” (diciamo così…) 364 giorni all’anno!

La situazione dell’autismo, intendo quella “vera”, non quella immaginaria e vagamente dadaista così cara alla politica e non solo, è ampiamente nota: non esiste nulla che nella realtà si avvicini a una presa in carico decente; nulla delle tanto declamate reti di professionisti che dovrebbero sostenere i genitori che rimanga, a parte i buchi; nulla che sul piano clinico e abilitativo abbia a che fare con una “cura” della persona degna di questo nome; nulla che possa essere confuso con un progetto di vita individualizzato all’altezza dei bisogni. Tutto questo non avviene per caso ma è la naturale conseguenza dell’incapacità, soprattutto da parte delle associazioni, di dotarsi di una strategia in grado di scardinare l’ignoranza e la superficialità di servizi e istituzioni. Ignoranza e superficialità, dicevo… Per rendersene conto basterebbe chiedersi cosa c’entra l’autismo con la prescrizione e la somministrazione di massicce dosi di psicofarmaci destinati a ridurre la persona a cosa biologica, se non addirittura – in una delirante visione manicomiale – con il ricorso alla contenzione fisica. O chiedersi come si contrasta la solitudine di famiglie chiamate quotidianamente ad affrontare problemi drammatici di cui non spetterebbe loro farsi carico. O chiedersi come fronteggiare, sul territorio, la mancanza di servizi e strutture adeguate. O chiedersi come combattere le differenze di trattamento che esistono tra regione e regione, finanche tra città e città, in contrasto con i principi di uguaglianza e pari opportunità. O chiedersi fino a quando possono essere tollerati i vergognosi ritardi della politica nell’approvazione di una legge ad hoc per i *caregiver*. O chiedersi (è *politically incorrect*?) perché si finanzia pesantemente e scientemente l’industria delle armi e contemporaneamente si lasciano le briciole alla ricerca scientifica, con l’ipocrita scusa che mancherebbero le risorse economiche. Potrei continuare portando decine di altri esempi…

Per spezzare questa spirale perversa si rende necessario – lo sottolineavo all’inizio – puntare a una nuova strategia che rompa con un passato fatto di inutili e sterili mediazioni, condotte intorno a tavoli istituzionali con ministri e portaborse che ogni volta licenziano i rappresentanti delle famiglie con promesse destinate immancabilmente ad essere tradite. È tempo di affrontare il tema vero, quello legato alla centralità ed esigibilità dei diritti della persona. Siamo un Paese che abbonda di leggi sul welfare, tra queste ce n’è “persino” una dedicata specificamente all’autismo, la n. 134/2015: peccato che tutte siano inapplicate o largamente disapplicate. Eppure si tratta di provvedimenti di enorme

importanza perché destinati a incidere direttamente sull'esistenza dei nostri cari: sui loro bisogni primari (la salute, il lavoro, l'istruzione, l'autonomia, l'autodeterminazione), su quel valore fondamentale della vita che si chiama dignità, sul "durante noi" prima – e più ancora – che sul "dopo di noi"! Questi diritti sono impunemente traditi e calpestati ogni giorno da bande di incapaci che dell'autismo hanno colto solo il lato affaristico. Davanti a un vero e proprio labirinto terapeutico e a liste di attesa interminabili quanto vergognose, l'unica risposta che molte regioni sono state capaci di trovare è l'aumento dei fondi destinati alle strutture in convenzione, ma per le famiglie la terapia cognitivo comportamentale resta un miraggio accessibile solo a chi può permettersela nel privato.

È dunque necessario e urgente riappropriarsi dei diritti che ci sono negati. Non possono essere lasciati alla discrezionalità, alla furbizia e all'arbitrio dei burocrati della Pubblica Amministrazione, e a quanti – a vario titolo – speculano sulla sofferenza altrui. Le leggi dello Stato non sono espressione di norme morali ma di disposizioni giuridiche vincolanti e indifferibili. Chi, e quanti, non si attengono a questo principio, che costituisce un preciso dovere, vanno denunciati e perseguiti in tutte le sedi, a cominciare dalle corti di giustizia.

Stabilire la centralità del riconoscimento e dell'attuazione dei diritti dei nostri figli comporta che non può esserci spazio per una rappresentazione simbolica e fine a sé stessa del 2 aprile. È necessario trasformare questa giornata in un'occasione non solo di testimonianza ma anche, direi innanzitutto, di lotta e impegno civile, in cui le famiglie portano all'attenzione delle istituzioni e della cittadinanza la richiesta di un immediato cambio di passo che trasformi le promesse, sempre facili e demagogiche in certe occasioni, in provvedimenti concreti, nella direzione del cambiamento. L'esperienza di questi anni ci ha insegnato che il potere contrattuale, ai tavoli di concertazione, dipende principalmente dai livelli di partecipazione e protagonismo delle famiglie e dei loro rappresentanti. Occorre convincersi che solo una forte mobilitazione, accompagnata da precise rivendicazioni programmatiche, al centro delle quali deve esserci l'immediata esigibilità dei diritti, è in grado di sconfiggere le resistenze e l'indifferenza della politica. Ciò rende quanto mai fuorvianti e controproducenti le divisioni e i protagonismi. Non della costruzione di un recinto identitario i nostri cari hanno bisogno ma di una comunità unita, aperta al confronto, in cui ognuno porti il suo contributo, senza pregiudiziali e incomprensibili settarismi. La sfida è grande e c'è bisogno di tutte e tutti.