volerelaluna LA POLITICA PUNTOACAPO

Autismo: perché il 2 aprile non sia solo una giornata simbolo

Autore: Gianfranco Vitale

Con l'avvicinarsi del 2 aprile, giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo, diventano ancor più strumentali e fastidiose le voci di chi, anziché fare di questo evento un'occasione di riflessione, confronto e approfondimento, riduce ogni cosa a una sorta di rito consumistico, con il dispiegarsi di convegni, salotti televisivi, promozioni di libri etc., a esclusivo uso e consumo dei media e/o degli interessi di qualche fazione politica.

Davvero i Servizi e le Istituzioni hanno bisogno del 2 aprile per diventare "consapevoli" della complessità della condizione autistica? Lo chiedo perché se fosse così ci sarebbe da demoralizzarsi e forse da piangere… Davvero serve il 2 aprile per capire che i cinquecentomila autistici che vivono in Italia fanno, insieme ai rispettivi genitori e ad almeno un fratello/sorella, una stima finale di due milioni di persone, quotidianamente e direttamente coinvolte in questa drammatica realtà? Davvero c'è bisogno di individuare un giorno all'anno per far finta di ricordarsi di loro, dopo che nei restanti 364 i familiari, e i loro cari, vengono abbandonati a sé stessi?

Siamo genitori di donne e uomini autistici che presentano notevoli necessità di supporto. I nostri figli, lo ribadiamo per la millesima volta, non sono diagnosi o etichette dipinte di blu da esibire in favore di telecamera per raccattare qualche voto. Non ci appassionano le discussioni e le classificazioni in "livelli", tanto più se hanno l'unica conseguenza di dividerci. Preferiamo parlare di classi e livelli di funzionamento quando ci riferiamo agli elettrodomestici che teniamo in casa, non se parliamo di persone, a maggior ragione se – come in questo caso – si tratta dei nostri figli autistici. Non ci interessa chiamarli "speciali", se poi la loro reale "specialità" consiste nell'essere marginalizzati e discriminati ogni giorno. Siamo convinti che convivere con i problemi veri dell'autismo sia altro, ben più complesso, rispetto a mode e suggestioni che talvolta raccontano di un autismo rococò che non esiste affatto! Siamo orgogliosi dei nostri figli, sicuramente non della loro condizione!

Rivendichiamo il primato che deve essere assicurato alla ricerca biomedica, convinti come siamo che fino a quando le cause dell'autismo, e le differenze che ne derivano, continueranno a rimanere oscure, a prevalere saranno inevitabilmente i dogmi, a tutto discapito dei più fragili e indifesi. È triste, ma diventa necessario farlo per amore di verità, ricordare che ancora oggi la ricerca biomedica, dopo essere stata sostanzialmente bloccata per decenni dalla falsa teoria della madre frigorifero, prevede uno scenario in cui persino il nuovo nomenclatore tariffario riduce fortemente le possibilità di cercare la causa genetica in laboratorio! Lo stesso stucchevole richiamo alle esigenze di bilancio, addotto ogni volta a giustificazione di qualunque scempio, non fa che peggiorare una situazione già molto carente. È eufemisticamente stupefacente che le contrazioni di spesa riguardino la sanità, la scuola, il welfare e la ricerca, ma non – ad esempio – gli armamenti o le

cosiddette “grandi” opere come il ponte sullo Stretto. A meno che la cultura, la salute e la qualità di vita dei più fragili non siano considerate opere talmente “piccole” e irrilevanti da non meritare attenzione e investimenti.

Le uniche risposte che i familiari (i più fortunati… sigh!) continuano a ricevere ai loro disperati appelli, spesso in situazioni di emergenza dovute all’assenza di una seria presa in carico globale e interdisciplinare, riguardano la possibilità di collocare i figli in centri residenziali spesso lontani e inadeguati, destinati a diventare parcheggi a vita. Parliamo di luoghi in cui la riabilitazione non è utile, anzi è addirittura sfavorevole a certi interessi perché – vogliamo dirla tutta? – è ben più comodo e vantaggioso riscuotere esose rette giornaliere e mensili (ottomila euro, se non più), piuttosto che abilitare seriamente. Parliamo di strutture in cui i nostri figli vengono “addestrati” più che istruiti, confusi, perché i primi disorientati sono proprio coloro i quali dovrebbero orientarli.

Cosa ha a che fare questa presunta scelta con il diritto all’inclusione di cui tanto si blatera? E soprattutto: È corretto parlare di scelta, a disposizione della famiglia, in assenza di proposte alternative? Gridiamolo in faccia a chi abbiamo davanti, senza pura di essere ricattati: «I nostri cari non sono merce di scambio tra servizi e cooperative». Dobbiamo assolutamente prendere coscienza di ciò e capire che questo sistema perverso, che tutto fagocita, va superato e abbattuto perché i profitti sono altro rispetto alle necessità che fanno parte della cura della Persona.

Se è vero che le famiglie non possono affrontare da sole problemi così delicati lo è altrettanto affermare che devono imparare a diventare protagoniste e artefici del proprio destino, autoorganizzandosi, riducendo al massimo le interlocuzioni e le deleghe, facendo capire alle associazioni che non si può essere troppo equidistanti se non si vuole correre il rischio di rimanere… equivicini. Intendo dire che le associazioni non possono limitarsi, per quieto vivere, a traccheggiare o a prendere atto delle (non) scelte dei governi, ma hanno il dovere – morale e materiale – di imporre agli interlocutori un’agenda, la loro, in cui al primo punto deve essere scritto che le leggi (e qualunque altro provvedimento), una volta approvate ed emanate, vanno applicate, pena la denuncia immediata alle corti di giustizia nazionali e internazionali. È indubbio che in Italia molte leggi non vengono applicate, adducendo i più svariati e fantasiosi motivi. Emblematica, in tal senso, è la vicenda della legge 328/2000, sul “Progetto di vita individualizzato”. Mi spingo a dire che c’è il terrore finanche di prenderla in considerazione visto che poi… il progetto, se approvato, dovrà “anche” essere messo in pratica attraverso la realizzazione di un sistema di misure in grado di sviluppare abilità, occasioni di socializzazione, attività formative. Chiedo: «Ma quando Servizi e Istituzioni (stra)parlano di “inclusione sociale” fanno puro esercizio di semantica o comprendono anche il significato delle parole che escono di bocca?».

Mi avvio alla conclusione. Per le ragioni che ho esposto ritengo che il 2 aprile non può continuare ad essere l’atto retorico di colorare qualche monumento di blu. Non ci si può affidare a una simbologia vuota, asfittica, appagante o purificante per qualcuno che vuole

pulirsi la coscienza, sapendo perfettamente di non lavorare per una vera inclusione. Ciò che a mio parere conta non è il “ricordo dell’autismo” in sé, che si vorrebbe testimoniare in questa occasione, ma l’avvio immediato di iniziative di mobilitazione sul territorio, capaci di tradursi nel riconoscimento di diritti e opportunità quotidianamente calpestate e tradite. Dobbiamo pretendere, non elemosinare o sperare, un presente e un futuro migliori per i nostri figli, se vogliamo che vivano – com’è giusto – in una società capace veramente di rispettarli e valorizzarli.