volerelaluna LA POLITICA PUNTOACAPO

Per le persone autistiche il futuro è oggi

Autore: Gianfranco Vitale

Ogni volta che sento parlare di **“progetto di vita” per le persone autistiche** mi trovo in una situazione curiosa: sono completamente d’accordo e, allo stesso tempo, profondamente inquieto. D’accordo perché nessuno può contestare il principio. Chi non vorrebbe che una persona autistica potesse vivere una vita piena, dignitosa, autodeterminata, inserita nella società e non ai suoi margini? Inquieto perché, troppo spesso, il progetto di vita sembra assomigliare più a uno slogan che a un programma concreto.

Da padre di un figlio autistico adulto con bisogni di sostegno importanti, ho imparato che **il problema non è immaginare il futuro. Il problema è affrontare il presente**. Da anni il dibattito ruota attorno al “dopo di noi”. È comprensibile. Tutti i genitori si chiedono cosa ne sarà dei propri figli quando non ci saranno più. Ma c’è **una domanda ancora più urgente: come vivono oggi?** Faccio questa domanda perché il futuro non nasce dal nulla. Si costruisce giorno dopo giorno. Il domani è adesso. Se oggi mancano servizi adeguati, operatori sufficienti, percorsi di inclusione efficaci, opportunità lavorative reali e soluzioni abitative sostenibili, è difficile immaginare che tutto questo appaia magicamente domani. La verità è che migliaia di famiglie stanno reggendo quasi da sole un peso enorme. Molti genitori hanno superato i sessanta o i settant’anni. Alcuni sono malati. Altri sono semplicemente esausti. Eppure continuano a sostituirsi a servizi che dovrebbero essere garantiti dalla collettività.

In questo contesto **si parla molto di deistituzionalizzazione**. Anche qui, come non essere d’accordo? Superare modelli segreganti e costruire contesti di vita più inclusivi è un obiettivo condivisibile. Ma mentre discutiamo del futuro, cosa accade nel presente? Le famiglie continuano a chiedere aiuto. Le liste d’attesa si allungano. I servizi territoriali faticano a rispondere. **Le strutture esistenti soffrono spesso di carenze croniche di personale e risorse.** Perché dovrebbe essere incompatibile lavorare su due fronti contemporaneamente? Da una parte progettare nuove forme di abitare e di inclusione. Dall’altra migliorare subito ciò che già esiste, rendendolo più umano, più dignitoso e più rispettoso delle persone. L’impressione, invece, è che talvolta si preferisca discutere di modelli ideali piuttosto che affrontare problemi reali.

Lo stesso accade con la **parola “progetto”**. Nel mondo della disabilità il termine compare ovunque. Progetti sperimentali. Progetti innovativi. Progetti pilota. Progetti territoriali. A volte viene da chiedersi se esistano più progetti che persone autistiche! Naturalmente molti sono seri e producono risultati importanti. Ma altri sembrano avere una funzione diversa: dimostrare che qualcosa si sta facendo senza modificare realmente le condizioni di vita delle persone. Il lavoro rappresenta probabilmente l’esempio più evidente. **La normativa italiana sul collocamento mirato esiste da oltre venticinque anni. Eppure continuano a proliferare stage, tirocini e borse lavoro che troppo spesso non**

conducono ad alcuna assunzione stabile. Quando una persona lavora per mesi o anni ricevendo compensi simbolici, o addirittura senza alcuna retribuzione significativa, non siamo davanti a una forma di inclusione. Siamo davanti a una distorsione del concetto stesso di inclusione. Il lavoro è un diritto. Non una concessione.

Eppure **i diritti continuano a essere il grande assente del dibattito**. Diritto alla salute. Diritto a una casa. Diritto a un lavoro vero. Diritto a una vita sociale. Diritto a servizi adeguati. Diritto a non lasciare sole le famiglie. Su questi temi sembra essersi consolidata **una sorta di rassegnazione collettiva** che finisce per favorire l'inerzia politica. Le dichiarazioni pubbliche non mancano mai, soprattutto in occasione della Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo del 2 aprile. I convegni si moltiplicano. Le campagne di sensibilizzazione anche. Molto più difficile è individuare interventi strutturali che incidano realmente sulla vita delle persone autistiche adulte e delle loro famiglie. Emblematica è la questione del caregiver familiare. **Da anni si susseguono annunci, promesse e proposte legislative. Nel frattempo migliaia di genitori continuano a svolgere un lavoro di assistenza permanente**, spesso senza adeguati sostegni economici, sociali e psicologici.

E allora forse vale la pena porre una domanda semplice. Qual è il vero progetto di vita? È l'ennesimo documento programmatico? È l'ennesimo progetto sperimentale destinato a esaurirsi con la fine dei finanziamenti? Oppure è la scelta politica di investire stabilmente nelle persone? L'Italia continua a destinare alla ricerca e sviluppo una quota del proprio prodotto interno lordo inferiore alla media delle principali economie avanzate. Allo stesso tempo cresce il dibattito sull'aumento delle spese militari e sulle grandi opere infrastrutturali. Naturalmente la sicurezza nazionale è importante. Nessuno lo nega. Ma una società dovrebbe essere giudicata anche da come tratta i suoi cittadini più fragili. Per questo continuo a pensare che il più grande investimento possibile non sia un'opera di cemento né un sistema d'arma. **La più grande opera pubblica è restituire dignità, opportunità e speranza a chi rischia di essere dimenticato**. Se vogliamo parlare seriamente di progetto di vita, dobbiamo avere il coraggio di smettere di confondere le parole con le soluzioni. I principi sono importanti. I diritti lo sono ancora di più. Ma **senza servizi, sostegni, lavoro, ricerca e politiche adeguate, il rischio è che il progetto di vita resti soltanto una formula rassicurante**.

Il futuro delle persone autistiche adulte non è una questione che riguarda il domani. È una questione che avrebbe dovuto essere affrontata ieri e che oggi non può più essere rimandata.