

Autismo: il tempo dei fatti

di Gianfranco Vitale*

«A mio figlio – scrive Gianfranco Vitale – e alle Persone Autistiche come lui, servono soluzioni serie, non raffazzonate e arzigogolate; progetti che per non essere velleitari vanno sostenuti da un ampio arco di forze convergenti». E per questo lo stesso Vitale lancia la proposta operativa di un incontro tra delegazioni ristrette delle principali associazioni che si occupano di autismo, al fine di individuare una piattaforma comune



L'articolo **Rappresentativi solo se...**, recentemente pubblicato su questa testata, a firma di chi scrive, ha sicuramente favorito lo sviluppo di un interessante dibattito, che ad oggi appare tutt'altro che concluso.

Molti interventi, in particolare quelli di **Salvatore Nocera**, tra i più apprezzati esponenti della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) [**"Solo l'unione può fare la forza"**, pubblicato nel nostro stesso sito, N.d.R.], e, nello spazio Facebook dell'ANGSA Veneto, di **Roberto Speziale**, presidente nazionale dell'ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale), hanno evidenziato l'importanza di arrivare rapidamente alla **creazione di una rete**, in grado di definire una programmazione che radichi le buone prassi ben oltre il perimetro di una singola associazione, fino a parlare, alla Politica e ai Servizi, attraverso una voce unica e autorevole.

Bene, per esempio, ha fatto **Speziale** a sottolineare che «lungi dal voler rivendicare alcuna primigenie di rappresentanza, scaturente da un mero dato numerico, ANFFAS, con il proprio documento di posizionamento sui disturbi dello spettro autistico, intende inviare un segnale inequivocabile sulla **necessità di fare rete**, mettendo a base l'evidenza scientifica a partire dalla Linea Guida dell'ISS [*Istituto Superiore di Sanità*, N.d.R.]. E in aggiunta: «Ribadisco la posizione ufficiale di ANFFAS, senza se e senza ma! Noi sosteniamo esclusivamente gli approcci ed i metodi con evidenza scientifica, come indicati nella **Linea Guida 21** dell'Istituto Superiore di Sanità. Sosteniamo inoltre, e sosterremo in ogni modo, la creazione di una **rete comune ed unitaria** tra tutte le associazioni che si occupano di disabilità intellettiva, e quindi anche di disturbi dello spettro autistico, che si riconoscono su tale posizione!».

È da questa disponibilità al confronto che – a me pare – occorre ripartire, superando antiche fratture che hanno (tra l'altro) rappresentato, e rappresentano, come ho cercato di spiegare nel mio precedente articolo, il vero brodo di coltura per la nascita di **piccole e a volte piccolissime associazioni**, non di rado mosse unicamente dalle lusinghe di partecipare alla

divisione dei fondi pubblici ricavandone benefici immediati, come per esempio avviene nell'erogazione di ABA, più che sforzarsi di cogliere la complessità di una disabilità, qual è quella autistica, che perdurando per l'intero arco della vita, necessita, invece, di un **orizzonte temporale e strategico ben più ampio** [ABA sta per "Applied Behavioral Analysis", ossia "Analisi applicata del comportamento", strategia educativa utilizzata nei disturbi dello spettro autistico, N.d.R.].

Scrivo in proposito **Sonia Zen**, membro dell'Esecutivo Nazionale dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) e presidente dell'ANGSA Veneto: «Purtroppo l'urgenza di una precoce abilitazione di bambini appena diagnosticati alimenta in modo frenetico questo deleterio fenomeno, facendo dimenticare che anche la più valida abilitazione, se non è spesa in contesti diversi dalle quattro mura domestiche, rischia di emarginare ancor più la famiglia».

Certo: occorre saper distinguere all'interno di un mondo così variegato, dove esistono vere e proprie "nano associazioni" alla ricerca effimera della "propria" soluzione (che arrivano addirittura ad esprimere più cariche che iscritti), ma anche piccole e medie associazioni che – come ho già rilevato – non di rado operano sul territorio più e meglio di associazioni numericamente consistenti.

È proprio a queste ultime, a chi non è affetto dalla smania di mero presenzialismo, ma da sincero impegno associativo, che rivolgo il mio appello all'unità, a costituire una struttura federativa il cui potere contrattuale, a quel punto, metta, tutti e ciascuno, in condizioni **dicontare più di quanto, da soli, riusciremmo a fare**.

Ancora **Sonia Zen**: «La politica del *divide et impera*, praticata dalle Istituzioni, serve per dare a tutti un osso da rosicchiare e mantenere un elettorato compiacente. Non impegna politiche che prevedano di dare invece, come sarebbe necessario, risposte continuative».

A me sembra che la sfida in atto sia sostanzialmente quella tra un certo passato, cui non pochi continuano ad essere nostalgicamente aggrappati, e un futuro tutto da costruire.

Passato rischia di essere il nostro tempo: abbiamo sprecato una miriade di occasioni facendo finta di non accorgercene. Oggi, al di là della retorica, immancabile tanto più in occasione di inutili e sgargianti convegni (molto spesso autocelebrativi e basta), la verità è che i nostri figli – in particolare se adulti – non godono di prospettive reali e persino i loro familiari sono diventati, di fatto, "portatori sani di disabilità", cui praticamente le Istituzioni demandano tutto.

Perseverare nei nostri errori, nelle nostre divisioni, significa assumersi l'onere e la responsabilità di arrivare spiazzati, tra una ridda di percorsi individuali e casuali, a un **futuro** indefinito in cui per altro (inevitabilmente prima o poi succederà anche questo), rischiamo di non esserci più.

Da questo punto di vista continua a essere "curioso" che si **(stra)parli di "dopo di noi"**, senza comprendere che esso è costruibile solo operando, con serietà ed impegno, "durante noi", "mentre noi", mettendo in campo progetti e strategie fondate su conoscenze e competenze, cioè su caratteristiche che – inutile girarci attorno – **possiedono solo i veri**

esperti di autismo, non surrogabili con le idee stravaganti e bizzarre di cui alcuni si sono fatti, e continuano a farsi, applauditi portatori, grazie anche alla sponda compiacente dei media e di generosi supporter persino tra le stesse associazioni.

Cui prodest, a chi giova, potremmo dire, un clima permanente di prevaricazione e divisione? Bisogna capire, una volta per tutte, che con l'autismo non siamo davanti ad associazioni i cui membri tutelano "direttamente" i loro interessi: purtroppo le persone autistiche non hanno questa capacità e necessitano di **qualcuno che ne rappresenti efficacemente le istanze**. Dovremmo sentire ancora più forte questa responsabilità, invece di alimentare anatemi e settarismi che favoriscono solo ulteriori strappi in un tessuto già molto sfilacciato e lacerato. A mio figlio, e alle Persone Autistiche come lui, servono soluzioni serie, non raffazzonate e arzigogolate; progetti che per non essere velleitari vanno sostenuti da un **ampio arco di forze convergenti**, altro che da associazioni eternamente impegnate a rivangare polemiche del passato e rimarcare il proprio (presunto) primato!

Se non è di "autismo-landia", come detto, che avvertiamo il bisogno, altrettanto si deve dire di deleteri personalismi. Servono risposte possibili e concrete, coerenti con i bisogni speciali di chi è affetto da autismo. È tempo di costruire un programma largamente condiviso, che muova da obiettivi riconoscibili e praticabili, in grado di aggregare le famiglie, mobilitandole per trecentosessantacinque giorni all'anno e non solo il 2 Aprile, Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo, allorché i dirigenti delle associazioni si limitano a compiacersi della presenza, al loro fianco, di un politico scalcinato o di un burocrate mediocre che nulla sanno di questa patologia.

Ecco il senso della sfida tra passato e futuro di cui scrivevo ed ecco perché – da "semplice" genitore di una persona autistica – avanzo ufficialmente la proposta operativa di **unincontro, da tenersi entro metà-fine febbraio, tra delegazioni ristrette delle principali associazioni**, al fine di individuare una piattaforma comune, fatta di intenti e strategie da sostenere attraverso le iniziative che si individueranno come opportune e necessarie.

A scanso di equivoci, dico subito che non mi appassionerebbe (e con me credo molti altri) una discussione tutta centrata sull'opportunità di ripartire da FANTASIA, adattandola alle nuove esigenze, o, piuttosto, di creare una forma di coordinamento ex novo [**FANTASIA** è la *Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle Persone con Autismo e Sindrome di Asperger, N.d.R.*]. Non ne faccio una questione di appartenenza, ma di **obiettivi**! E temo che privilegiare i contenitori rispetto ai contenuti potrebbe essere molto rischioso per le sorti dell'intero progetto.

Chiarito questo, chiedo, dalle pagine di «Superando.it», al presidente nazionale della FISH **Vincenzo Falabella** (o alla persona da lui delegata), di valutare il merito della mia proposta e, in caso di accoglimento, di adoperarsi presso i responsabili dell'**ANGSA**, del **Gruppo Asperger**, dell'**ANFFAS** e di altre associazioni con un alto numero di autistici, che si riconoscono nella *Linea Guida n. 21* dell'Istituto Superiore di Sanità e operano in almeno

dieci Regioni italiane, affinché sia individuata **una data e una sede** in cui avviare un confronto che, voglio ribadirlo, dovrà avvenire a partire da ciò che unisce le diverse associazioni (ci sarà tempo e modo di affrontare, e superare, eventuali questioni controverse).

Non ho citato **Autismo Italia** non perché abbia dimenticato di farlo, ma in quanto conosco bene il travaglio di questa organizzazione. Le strutture che vi facevano riferimento potranno in qualunque momento aderire alla rete comune che spero possa nascere attraverso questa iniziativa. Lo stesso potrà avvenire, ad esempio, per **UNIAMO-FIMR ONLUS**, la Federazione Italiana Malattie Rare che tutela forme di disabilità intellettiva, accomunabili, in alcune espressioni, allo spettro autistico (ad esempio sindrome di Rett, sindrome X-Fragile, sindrome di Williams).

Confesso che sarei felice se a questi incontri, promossi e coordinati dalla FISH, partecipasse **Donata Vivanti**, figura autorevolissima nel campo dell'autismo, che ho avuto la fortuna e il piacere, in qualche occasione, di "intercettare", presentandole alcune piccole cose da me prodotte negli ultimi anni.

Ha scritto **Roberto Speciale**: «Il tentativo di realizzare un coordinamento nazionale di tutte le associazioni che in Italia si occupano di disturbi dello spettro autistico, a partire dalle organizzazioni aderenti a FISH, può rappresentare **un primo nucleo ed un'occasione da non perdere**. Se l'unità rappresenta un valore, concetto anch'esso pienamente condiviso, occorre che "tutti" operiamo per creare le condizioni affinché ciò si realizzi al più presto».

Avanti, allora... Chiedo a ciascuno dei Soggetti coinvolti di mettere in questa sfida tutto il bagaglio di professionalità, esperienza e autorevolezza di cui dispongono. Recuperiamo la capacità e la voglia di osare, per un obiettivo fondamentale come quello dell'unità.

Per parte nostra, come genitori, vedremo e giudicheremo chi aderirà a questa proposta e chi invece la saboterà, magari adducendo pretestuose argomentazioni, senza comprenderne la portata.

Forse l'idea di un incontro da tenersi entro metà-fine febbraio non piacerà a qualcuno (ci dica per iscritto perché...), ma in compenso – per una volta – "rischia" di piacere (e molto) ai nostri figli, ai quali finora sono state vendute, guai a dimenticarlo, soprattutto parole incomprensibili e promesse quasi mai mantenute.

Il tempo trascorre inesorabile per tutti: è urgente rendersene conto. Una volta si sarebbe detto: "Se non ora quando?".

E adesso?

*Padre di una persona adulta con autismo, **insegnante e scrittore**, autore del libro **Mio figlio è autistico** (Vannini, 2013).*