

## MIO FIGLIO AUTISTICO E LA SOCIETÀ

di TIZIANA OREFICE

**G**entili Consiglieri, gentile Sindaco, sono la madre di un ragazzino di 13 anni affetto da una grave forma di autismo. In occasione della giornata internazionale delle persone con disabilità, mi sarebbe piaciuto partecipare all'incontro di domani, ma purtroppo è stato organizzato in mattinata e non riesco a liberarmi per motivi di lavoro. Questa mia lettera non vuole essere polemica, ma vuole solo comunicarvi l'esistenza di alcune criticità, affinché da esse si possa cominciare

di TIZIANA OREFICE

## Mio figlio autistico e la nostra società

a costruire interventi mirati, volti davvero a migliorare la qualità di vita delle persone disabili e dei loro familiari.

Vivo a Reggio da 9 anni e, sicuramente, rispetto ad altre realtà del nostro paese, Reggio rappresenta, in termini di servizi offerti, "un'isola felice", anche se non amo usare questo termine parlando di servizi, che ai disabili e ai loro familiari spettano di Diritto, e non strappati alle autorità, quasi come un bottino di guerra; e quando parlo di Diritto non mi riferisco a semplici leggi, ma ai principi sanciti dalla nostra Costituzione, ai quali devono ispirarsi tutti gli organi legiferanti.

Ho apprezzato molto le iniziative di sensibilizzazione sostenute dal Comune: l'indifferenza della gente, dettata spesso dall'ignoranza, fa male; l'ho provato tante volte sulla mia pelle quando sono in giro con mio figlio: sorrisini, commenti... Ma a farmi più male, talvolta anche più dell'autismo di mio figlio, è l'indifferenza delle istituzioni ogni volta che ragioni di tipo economico, legali e burocratiche prevalgono su quelle mirate a sostenere i disabili al fine di garantire loro un'esistenza più serena e dignitosa: mi riferisco alle scuole, dove le rare volte che trovi una figura di sostegno in grado di gestire situazioni molto complesse come quella di mio figlio, devi lottare con i denti per garantire un principio, quello della continuità, sancito dalla legge sull'integrazione scolastica, fino a ricorrere al TAR; mi riferisco ai campi estivi, che i bimbi disabili, che necessitano di essere affiancati, possono frequentare solo per alcune settimane, quelle nelle quali il Comune è in grado di garantire la presenza di un educatore che lo affianchi; mi riferisco agli educatori, quelli che svolgono questo lavoro per passione e non per soldi

(el resto sarebbe difficile viste le loro paghe...), alcuni dei quali sono stati costretti, dopo decenni, a cercarsi un altro lavoro a causa del peggioramento delle loro condizioni lavorative; mi riferisco a mio figlio, costretto a fare il bagno nella vasca da bagno perché, dopo un incidente di incontinenza in piscina, nessuna delle alternative proposte al costume contenitivo, che lui non riesce ad indossare per più di qualche minuto, è stata accettata; mi riferisco ai tempi per ottenere un'agevolazione economica, anche per quanto riguarda l'abbattimento delle barriere architettoniche tra le mura domestiche; mi riferisco al dopo di noi, al pensiero di chi come me immagina suo figlio, dopo la sua morte, nelle case protette, di cui tanto si sente parlare nella cronaca, o in centri dove viene garantita loro assistenza e sopravvivenza... E allora a volte un genitore si lascia prendere dallo sconforto e si augura di sopravvivere lui al figlio gravemente disabile e non viceversa.

Uno dei problemi più diffusi, a mio parere, è credere che la disabilità sia visibile; mi riferisco ai paraplegici, ai non vedenti, ai sordomuti. Gli interventi per queste categorie di disabilità sono, tranne qualche eccezione, abbastanza uniformi. Ma bisogna abbandonare questi paradigmi e iniziare a ragionare nell'ottica che esiste una diversità nella disabilità e la diversità non è sempre visibile a occhio nudo.

Mi auguro davvero che il Comune si muova per abbattere tutti i tipi di barriere, ad iniziare da quelle mentali, e per snellire il pesante apparato burocratico che talvolta porta allo sfinimento i familiari dei disabili, quando devono relazionarsi con gli organi istituzionali.

**“** A farmi male talvolta anche più

dell'autismo di mio figlio, è l'indifferenza delle istituzioni quando prevalgono ragioni economico-burocratiche