

SABATO 25 OTTOBRE 2014

Ho giocato con Thea, una bambina autistica, nel suo sguardo il calvario di tante famiglie

Il Garantista, quotidiano nazionale, rubrica "Commenti", sabato 25 ottobre 2014

di Mattia Baglieri

Sabato sono stato chiamato dall'ANGSA, l'associazione nazionale genitori di soggetti autistici, a passare una giornata da "genitore per un giorno" di Thea, una bimba di otto anni colpita gravemente dal disturbo autistico.

Mi sono dedicato a Thea ed ho giocato con il suo fratellino, sono stato con la sua famiglia a pranzo e a fare la spesa. Thea è forte sul fronte relazionale: cerca il tuo sguardo e si fa capire quando vuole essere presa in braccio, ma a otto anni ancora non sa parlare.

Quest'estate ha dovuto faticare non poco per frequentare un centro estivo a causa dell'assenza di operatori specializzati. L'unica terapia che la aiuta, la ABA (Applied Behavior Analysis) è in gran parte a carico della famiglia e, da sola, si porta via uno stipendio al mese...

Una giornata particolare non basta per rendersi conto delle vicissitudini e delle mille esigenze che la famiglia di un bambino autistico passa quotidianamente, gravata dai tagli verticali tanto sul fronte dell'assistenza quanto su quello dell'educazione integrativa.

Un tempo l'Italia era assai avanti sul sostegno, grazie all'azione intellettuale di pedagogisti progressisti come Maria Montessori e Bruno Ciari. Ma oggi la tendenza si sta invertendo pericolosamente con il monte ore integrativo dedicato ai bimbi disabili che si riduce significativamente anno dopo anno, con i comuni costretti a ricorrere ai fondi regionali per la non autosufficienza, anch'essi sempre più minati e fortemente differenziati da regione a regione. Ho sentito anche brutte storie sul fronte della diagnosi, nel mondo della formazione che frequento come ricercatore, di studenti del ciclo inferiore i cui problemi di vera e propria disabilità vengono derubricati a più modesti "disturbi specifici di apprendimento" al fine di ridurre loro il sostegno scolastico di cui sarebbe loro diritto godere sulla base dell'articolo 3 della stessa Costituzione laddove essa afferma che "è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana".

Oggi si fa necessario ed urgente il passaggio da una politica fondata sulla "paura" nei confronti dell'altro, ad una politica fondata sulla "simpatia", ovvero, in senso etimologico, sulla capacità di immedesimarsi gli uni nei panni degli altri. Forse per superare l'egoismo imperante basterebbe ricordare il precetto di Rousseau che nel suo capolavoro Emilio ricordava come "ciascuno domani potrà trovarsi nelle stesse condizioni di colui che oggi assiste".

La condizione della vita umana è una condizione vulnerabile, per questo occorrerebbe che chi detiene le redini del potere economico e politico lo ricordasse, magari proprio passando del tempo con le persone portatrici di disabilità e con le loro famiglie. Si verrà a conoscenza di uno sguardo diverso di concepire il mondo, rispetto agli assai labili canoni della "razionalità", ma si verrà anche a conoscenza di tormenti indicibili, di sofferenze degradanti e di contesti di grande ed inaccettabile solitudine.

L'Europa ci chiede sacrifici che colpiscono i più deboli ed i più fragili, la Costituzione ci chiede invece di sostenere attraverso un profondo orientamento alla giustizia sociale i soggetti che hanno risorse più scarse.

È tempo di stabilire una volta per tutte di chi sia la supremazia nell'orientare l'azione pubblica.

Passiamo del tempo con i bimbi autistici, con i loro eroici genitori e i loro insegnanti ed educatori, con coloro che oggi portano una patologia che domani in qualche modo ciascuno di noi potrebbe condividere.

Dove non arriveranno le rigide direttive sovranazionali arriverà certamente la riscoperta della nostra umanità.