

È un onore essere a questo importante convegno **L'autismo, il valore di ogni persona.**

Desidero ringraziare il Ministero per la Disabilità e il Ministro Locatelli per aver organizzato questo evento, oggi alla seconda edizione auspicando che diventi una ricorrenza annuale perché è un'importante occasione per confrontarsi e condividere esperienze e novità facendo il punto sulla situazione dell'universo autismo

Un ringraziamento a tutti i relatori e associazioni che oggi ci presenteranno nuove prospettive e attività per la qualità della vita delle persone autistiche

Vi saranno infatti vari interventi ed esperienze su aspetti e attività che vanno a completare e migliorare la loro qualità di vita quotidiana oltre le attività di supporto alla persona

È un fatto importante perché si comincia finalmente a pensare e vedere soggetti autistici come persone che hanno diritto ad una vita a tutto tondo, non sono solo più soggetti da nascondere in casa o in strutture più o meno appropriate, ma persone che partecipano alla vita comunitaria e devono godere di una buona qualità di vita come tutti gli altri membri della comunità stessa.

Quindi un complimento agli organizzatori per avere voluto portare all'attenzione questo fondamentale aspetto, che è anche parte fondamentale nel Progetto di vita previsto nel Dlgs 62/2024

L'allungamento del periodo di sperimentazione e dell'entrata a regime di varie disposizioni al 1° gennaio 2027 del Dlgs 62 ha toccato fortemente le sensibilità all'interno dell'universo autistico dando origine a un forte dibattito.

Questo perché, quest'anno è il decennale della legge 134/2015, legge "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie". Una legge semplice che contava 6 articoli, l'art 3 il più importante è fatto da 410 parole 2.545 caratteri e indica in modo semplice e chiaro cosa c'è da fare, quindi si pensava dovesse essere semplice e facile la sua applicazione, ma ad oggi sono ancora molte le cose da fare per la sua completa attuazione

Ho usato i termini "sono ancora da fare" perché a fronte di alcune cose fatte (accordo stato regioni arrivato dopo 3 anni, linee guida arrivate dopo 9 anni), moltissimo della 134 non è ancora attuato, vedi ad esempio l'inserimento

nei LEA degli interventi per l'autismo , il supporto per gli adulti o scolastico il dopo di noi

Quando è stata approvata la 134 mio figlio aveva 12 anni e le mie speranze di avere un miglioramento della qualità nella sua vita erano alte come tutti i genitori, oggi ne ha 22 ma la sua quotidianità e le sue aspettative non sono cambiate molto.

Questo perché le persone autistiche, come tutti, non smettono di crescere in attesa che le leggi vengano applicate, ma confidiamo nei numeri perché ISTAT nel censimento degli studenti disabili del 2022-2023 risulta che quasi la metà degli studenti disabili nei nidi, nelle scuole materne e prime classi delle elementari sono autistici, e questa percentuale è in crescita è si sposterà nei cicli scolastici successivi anno dopo anno e poi gli studenti diventeranno adulti, costituendo una percentuale molto significativa nella comunità.

Come associazioni notiamo ed apprezziamo che da parte del Legislatore Nazionale e Regionale vi è una certa sensibilità ed attenzione verso il mondo dell'autismo che si traduce in norme e disposizioni anche adeguate e magari avanzate, quando però andiamo nella realtà e nella quotidianità quanto previsto dalla norma viene attuato a macchia di leopardo con la sensazione che questo avvenga più per la sensibilità e volontà del singolo attuatore che non per l'effettiva applicazione della normativa esistente

Qualcuno giustifica la cosa dicendo che ci sono difficoltà di risorse e personale, Poi veniamo a sapere che milioni dei fondi nazionali per progetti innovativi e la ricerca sull'autismo sono restituiti perché non utilizzati, o fondi che dovevano durare due anni di attività rimangono fermi e messi a bando a soli 7 mesi dalla data di rendicontazione perché devono comunque essere spesi....

a fronte di questi casi però troviamo realtà che con gli stessi fondi stanno sperimentano la realtà virtuale per poter visitare i nostri ragazzi non collaboranti, realtà che attivano progetti di intervento su persone autistiche che vivono in ritiro sociale e riescono a fargli uscire dalle loro camere, o realtà che avviano percorsi di prove di volo in cui i ragazzi cominciano a vivere assieme senza la presenza costante degli specialisti o operatori.

Nella realtà di ogni giorno come genitori possiamo certificare che per sostenere le persone autistiche occorre far rete tra noi genitori, le nostre associazioni, le persone disponibili negli enti locali, scuola, servizi, perché solo dal rapporto personale si riescono a costruire soluzioni e aiutare.

Quindi non vediamo nel bicchiere mezzo pieno l'allungamento della fase sperimentale del D.lgs. 62 che da una opportunità per migliorare le modalità di l'applicazione della stessa e la creazione di una Segreteria tecnica che affiancherà il Ministero per monitorare l'attuazione della riforma in materia di disabilità a cui diamo la nostra disponibilità a collaborare.

Vediamo nel bicchiere mezzo vuoto lo stesso rinvio all'entrata in vigore del Dlgs 62/2024, perché non vorremmo che sia l'inizio di un iter come per Legge 134/2015, che dopo 10 anni per mille motivi, non vede ancora alla sua applicazione e quindi della possibilità per le persone autistiche e i loro familiari e caregiver di poter usufruire dei diritti previsti dalla normativa obbligandoli a contare solo sulle proprie forze, e a continui ed estenuanti confronti per chiedere l'applicazione della normativa stessa a chi dovrebbe farlo con motu proprio

Concludo con le parole del presidente della FISH che è valida per ogni vecchia e nuova normativa, in questo caso mi permetterà la declinazione per l'autismo

"Ogni riforma deve partire dai bisogni reali delle persone con "autismo" e dalla loro piena partecipazione ai processi decisionali.

*Non possiamo accettare che i diritti vengano rimandati all'infinito,
Siamo di fronte a un cambiamento importante, un'opportunità per migliorare la vita di milioni di cittadini e cittadine con disabilità.*

È fondamentale partire con il piede giusto, senza ritardi e incertezze.

Ogni scelta deve essere fatta con responsabilità, mettendo al centro i diritti e il benessere delle persone.

Dobbiamo garantire un sistema equo, inclusivo.

Ogni riforma non deve essere solo un atto burocratico, ma un vero passo avanti".

Perché le persone autistiche lo sono sempre 24 ore al giorno, l'autismo non finisce come l'orario di lavoro, non va in ferie e non si ferma in attesa dell'applicazione delle norme, e chiede un supporto adeguato continuo che sia lieve medio o grave, sempre.

Buon lavoro.