

Riccione, 30 Novembre 2009

Voce di “una” che grida nel deserto....

Voce di una che grida nel deserto. Sì, è così.

Ma è anche qualcosa che può cambiare.

Se ora leggendo, chiunque tu sia, cominci ad “ascoltare”... il deserto è già meno deserto.

Perché il deserto è la disattenzione...

La cecità di chi vede, sente... e non raccoglie la provocazione a cui l'assurdo chiama.

La voce è la mia...

E' quella di una mamma di un ragazzo autistico di 13 anni con grave ritardo mentale.

Mi chiamo M.Cristina Bordoni, abito a Riccione e mio figlio si chiama Filippo Righetti.

Non ho paura di espormi; io e mio marito Marco non sappiamo che farcene della privacy.

Non abbiamo nulla da perdere.

Abbiamo trascorso questi primi 13 anni di vita di nostro figlio cercando di far fronte per tutto ciò che potevamo ai bisogni grandissimi e speciali di nostro figlio, cercando in tutto e per tutto di non disturbare il mondo e le persone che ci vivevano accanto.

Ci sembrava giusto farci carico della nostra carne e fin che ne abbiamo avuto le forze lo abbiamo fatto istintivamente, senza porci dei limiti, come cosa assolutamente naturale.

Abbiamo vissuto facendo fronte ai problemi che si presentavano, giorno dopo giorno, con la forza di due leoni e il cuore pieno della speranza che col tempo le autonomie sarebbero state almeno in buona parte conquistate e le cose avrebbero preso una piega migliore...

Non rimpiango le scelte fatte. Le rifarei. Ogni momento donato a nostro figlio è stato scelto e non subito. Ogni sacrificio e ogni spesa erano e sono un investimento per la sua e per la nostra vita.

In questi anni ho rinunciato quasi completamente ad essere presente sul lavoro (insieme a mio marito gestiamo, negli ultimi anni con grande fatica, un albergo in affitto), ci siamo pagati un mare di ore di “dada” come ricordo per centri estivi che finivano sempre troppo presto sia come orario giornaliero che come periodo d'attivazione e abbiamo speso capitali in benzina e un'infinità di tempo ad accompagnare nostro figlio a scuola a Rimini ogni giorno da quando aveva 3 anni sino ad oggi.

Fin che è stato possibile abbiamo chiesto e ricevuto molto aiuto dai nonni.

Ora le cose sono cambiate.

I nostri genitori sono vecchi, i soldi del nostro conto in banca sono paurosamente sempre meno, le autonomie non sono arrivate e Filippo è diventato grande e “disumano” da gestire...

Da almeno due anni non ce la facciamo più a stare dentro al mondo coi suoi ritmi, le sue convenzioni, le sue regole sociali.

Anche volendocela assumere non esiste più fatica che potremmo aggiungere alle nostre vite che riuscirebbe a farci vivere “*decentemente*” nel mondo con nostro figlio.

Anche se sai nuotare... se ti ritrovi nel bel mezzo di un oceano vai a fondo. Perché ti misuri con qualcosa di infinitamente più grande di te.

Da noi quasi tutto è colato a picco.

Non solo non c'è più la vita che desideravamo (questo vale per tantissima gente...!!) ma non c'è neanche più niente che assomigli a qualcosa che si può vivere...

Ora siamo qui a chiedere al mondo che si accorga di noi e che ci aiuti...!!!

Filippo non ha nessuna autonomia.

Non parla, non mangia, non si lava e non si veste da solo.

Ma questo non sarebbe nulla se non opponesse continuamente resistenza a quel che gli proponiamo di fare, se non si buttasse ogni due minuti per terra urlando stizzito per rincorrere i fantasmi e le ossessioni che lo tengono prigioniero.

Ha gravi disturbi intestinali cronici che nessun medico ci ha saputo spiegare e porta ancora il pannolone, giorno e notte.

Per provare a ridurre le continue diarree e migliorare le feci non formate, con pezzi di cibi interi non digeriti, da due anni a questa parte stiamo seguendo con discreti risultati una dieta senza glutine e senza latticini, naturalmente senza alcun rimborso spese per gli alimenti speciali che comperiamo in farmacia o nei negozi specializzati per celiaci perché non abbiamo una vera certificazione supportata da esami clinici.

Non penso sia facile immaginare, per chi non lo vive, quale difficoltà sia, in mezzo a tutto il mare di altri problemi che abbiamo, doverci sempre portare dietro alimenti giusti per lui ovunque andiamo...

A proposito di spese che ingiustamente paghiamo aggiungo che da ben 5 anni nostro figlio assume uno psico- farmaco (lo Zyprexa) prescrittoci durante un ricovero in un importante ospedale della Lombardia (La Nostra Famiglia Bosisio Parini). Al ritorno a Riccione scoprimmo che in Lombardia il farmaco, per il profilo di Filippo (età e diagnosi), era mutuabile, in Emilia Romagna no.

Sono 5 anni che sborsiamo più di 70 euro al mese perché la commissione preposta presso l'ospedale di Rimini per esaminare i casi particolari come il nostro e stabilire un'eccezione non si degna nemmeno di prenderci in considerazione.

Tra le altre cose Filippo soffre anche di disturbi epilettici. Ciò significa che ha sia assenze con retroulsioni oculari prolungate che vere e proprie crisi epilettiche.

Filippo ha un significativo impaccio motorio. Cammina in punta di piedi e in modo tutto strambo...

Porta (almeno per mezza giornata) scarpe ortopediche con tutori che arrivano a metà polpaccio e che sembrano scarponi da sci..

Fa fatica a scendere e salire le scale. Sale con grande difficoltà dentro a un 'auto. Non sa andare in bicicletta e si stanca presto a camminare, non sa arrampicarsi né saltare.

Non sa prendere piccole cose con due dita e non sa inforcare il cibo con la forchetta. Mangia tutto col cucchiaino dopo che glielo abbiamo tagliuzzato.

Tenta spesso, ancora, di mangiare con le mani.

Non riesce a concentrarsi e tutto per lui è motivo di disturbo e di irresistibile, o meglio insostenibile distrazione.

Quando si siede a tavola tutto ciò che mangeremo deve essere già suddiviso nei nostri tre piatti. Non può esserci nulla d'altro nei paraggi, perché sapere che c'è non gli permette di mangiare tranquillo ciò che c'è nel suo piatto.

Filippo non si è mai soffermato una volta in vita sua a guardarsi allo specchio.

Non ha mai indicato nulla col dito, non ha mai fatto ciao con la manina.

Adora disfare tutti i letti già fatti e buttare in terra i panni bagnati appena stesi sullo stendino per poi raccogliarli e darmeli perché io li torni a mettere a cavalcioni dei fili e il gioco possa riprendere e continuare all'infinito.

Non sa fare la maggioranza delle cose che sa fare un bambino di tre anni.... Ma sa sfilare le chiavi dalle toppe delle porte e buttarle nei posti più remoti, sa vuotare il contenuto dei cassetti degli armadi per terra, sa aprire il frigorifero e far cadere quel che trova per terra, sa aprire e gettar via nel lavandino o per tutte le stanze di casa interi flaconi di detersivo. E questo solo perché si annoia e vuole svuotarli per creare immondizia da gettare nel bidone, sua grande ossessione!

Non sa cosa sia una strada e non si rende conto dei pericoli, mette ancora tutto in bocca e beve quel che capita. Non sa leggere, non ha mai scritto una sola parola e non ha mai disegnato perché non sa tenere una penna o una matita in mano.

Non ha mai pronunciato alcuna parola ed emette solo dei versi. Ci sono giorni, come quello in cui sto scrivendo che urla e strepita per tutto il giorno, visibilmente disturbato da una agitazione che, come un fuoco lo divora da dentro. Ma ci sono anche giorni che, a seconda delle sue fasi altalenanti, è più silenzioso e più trattabile.

Non ci ha mai baciati e non ci ha mai chiamati, nemmeno una volta, mamma e papà.

Filippo non sa attendere, nemmeno un minuto, con la consapevolezza di doverlo fare.

Non possiamo stare ad aspettare il nostro turno in uno studio medico o in un pronto soccorso, non riusciamo a stare in coda alla cassa di un supermercato, andare con lui al ristorante o ordinare qualcosa in un bar... Figurarsi fare vacanze che tali si possano chiamare!

Filippo è tutto istinto, fa solo ciò che vuole e ogni volta che si annoia (quasi sempre a parte i momenti di attività strutturata con degli educatori....) mette in atto una serie di comportamenti problema che ci rendono da qualche tempo non più difficile ma impossibile vivere la nostra vita con gli altri.

Forse anche perché ora Filippo pesa 71 chili e quando si butta in terra o fa capricci con determinazione a noi non rimane altro da fare che attendere che, col passare del tempo, si stanchi e si alzi da solo.

Filippo non fa nulla da solo e quasi niente di costruttivo con noi.

Non ha mai guardato la tivù, non si è mai soffermato nemmeno per una volta a guardare un video o un cartone, non ha la capacità attentiva minima per riuscire a stare seduto davanti a un computer.

Non sa proprio cosa sia un computer o un game boy e non gli importa niente di tutti i giochi che si comprano.

E questo sarebbe anche un bene se non fosse che...non se la passa con niente!

Non è capace di impastare o di mescolare con un cucchiaino.

Con lui non è possibile sfogliare un libro, neanche di quelli solo figurati, e non ha senso leggergli una storia perchè non ha alcuna capacità di astrazione e d'immaginazione e soprattutto non è capace ne di star fermo ne di dare ascolto.

A parte alcune semplici parole della vita quotidiana che ormai crediamo capisca, tutto il resto deve essere per lui un nostro produrre suoni senza senso.

Il suo modo di essere in relazione con gli altri non solo non coincide col nostro, ma neanche gli assomiglia lontanamente. Se vogliamo provare la sensazione di sintonia con lui dobbiamo sempre essere noi ad accordarci a ciò che lui prova. Non esiste alternanza né reciprocità.

In lui c'è solo un grande e confuso "sé", senza sogni per il futuro e senza memoria di un passato su cui costruire la propria storia.

Un sé che non riesce neanche a sentirsi un "io" e che vive la propria vita come l'avvicinarsi di tanti bisogni impellenti a cui noi dobbiamo essere funzionali.

Ma Filippo è anche un bambinone tenero dal cuore puro, che non conosce cosa siano il bene e il male e che non prova vergogna del suo corpo nudo quando arriva qualcuno in casa mentre lo stiamo cambiando.

Non sa cosa siano l'invidia e l'arrivismo, non conosce il valore del denaro e l'importanza del lavoro per vivere. Non sa dire bugie e non sa essere falso. E' sempre dentro a ciò che fa con tutto se stesso, anche se il più delle volte è schiavo delle sue ossessioni e delle sue compulsioni.

Grazie al cielo non ha cognizione nemmeno del suo handicap.

Oltre alla difficoltà di trovare nelle vita quotidiana attività che riescano a interessarlo, ciò che rende durissima la nostra vita con Filippo sono i suoi tanti, gravi e invalidanti, comportamenti ossessivo- compulsivi.

A Filippo piace moltissimo il gioco del "metter dentro e tirar fuori".

Applica l'ossessione per questa attività ad ogni cosa con cui sia possibile praticare il "dentro e fuori" : la lavatrice, la lavastoviglie, il ripostiglio con la roba sporca, i cassetti degli armadi, le scatole coi suoi giochi ma soprattutto, il cestino con il sacco dell'immondizia.

La ricerca ossessiva dei bidoni e dei sacchi della spazzatura è in assoluto, delle sue ossessioni, quella che più ci rende difficile la vita...

I bidoni sono dappertutto e, più o meno a seconda dei periodi che sta attraversando, quando li vede si butta in terra e comincia a tremare perché vorrebbe poterli prendere e svuotare per poi tornare a riempirli. Così fa con i bidoni e i cassonetti per strada e nei negozi, così fa coi cestini a scuola, al ristorante, al mare e al parco...

Non si può raccontare cosa significhi tutto questo e quanto condizioni pesantemente la nostra vita! Cosa significhi girare in macchina un'intera domenica pomeriggio perché non c'è luogo in cui potremmo andare a camminare a piedi in pace, senza che la domenica finisca con nostro figlio steso a terra, per tutta la sua lunghezza, ai piedi di un cassonetto e con le macchine che (grazie al cielo dico comunque!) continuano a fermarsi per chiedere se nostro figlio sta male e se devono chiamare il 118.

Non si può spiegare cosa significhi non poter tenere un bidone dell'immondizia in casa e dover tenere l'immondizia chiusa a chiave in un armadietto sul terrazzo e accumulare tutti i residui nel lavandino e buttarli quando lui non vede.

E di queste cose potrei dirvene in quantità perché ogni giorno Filippo si fissa con qualcosa di nuovo che diventa una nuova ossessione. Ossessione che si aggiunge alle altre e va ad ampliare il repertorio a cui, a seconda dei periodi, andrà, anche a distanza di tempo, a ri-attingere .

Quando nostro figlio è a casa io e mio marito non possiamo mai dedicarci a fare qualche altra attività che non sia avere cura di lui e dei disastri che mette di continuo in atto. E quando è a scuola o con gli educatori domiciliari la nostra vita è una corsa per fare in poco tempo tutto ciò che non si può fare il resto del giorno con lui.

Quando, per estrema necessità, entro in un negozio lasciando Filippo da solo in macchina, mi accerto che non ci sia fila alla cassa e prendo ciò che mi serve in gran fretta, come una disperata... Non dimenticherò mai quella volta che una donna anziana entrò nel negozio in cui mi trovavo a comprare delle magliette per Filippo.

L'auto con lui dentro era parcheggiata davanti al negozio.

Chiese a gran voce se ero io la mamma di quel bambino e al mio si disse che avrebbe chiamato i carabinieri perché non si lasciano i figli a urlare e piangere in macchina!

Provai a dirle che era un bambino con un handicap speciale... Mi rispose inviperita che come infermiera aveva visto tanti bambini handicappati. Disse che non bisognava vergognarsene e per questo non portarli con sé tra la gente...

Lasciai perdere e me ne andai.

Oggi penso che avrebbe potuto chiedere spiegazioni in altro modo e una volta ricevute poteva offrirsi per stare un po' lei con Filippo anziché giudicare a priori il mio comportamento.

Più provo a farlo e più capisco che la nostra vita assurda non può essere raccontata. Ci vorrebbe un regista che venisse a riprenderla...

A forza di spingerci giorno dopo giorno sempre più dentro "l'indicibile" della sopportazione abbiamo raggiunto una soglia del dolore molto alta. La stessa che ha nostro figlio. Come lui, ormai, quando gridiamo per un dolore è perché è davvero grande.

Mi rendo conto che stiamo portando da anni come fosse “normale”, qualcosa di assurdo. E’ comprensibile che noi proviamo a farlo. Non lo è che ci credano gli altri e che si comportino di conseguenza.

Come singoli individui e come coppia noi abbiamo sempre, anche e soprattutto con situazioni come la nostra, il compito importante di lavorare sull’essere forti interiormente e uniti tra noi, ma vederci in cammino su quella strada non deve far pensare che non abbiamo bisogno di aiuto speciale.

Purtroppo capisco di non poter chiedere e ricevere tanto aiuto da parenti e amici. Sono tutti incastrati dentro vite già molto piene e, anche quando trovano il modo di esserci, ogni volta ci appare più chiaro che per Filippo non basta un aiuto.. “normale”.

Lui ha bisogno di luoghi e attività strutturate e di persone competenti.

Per noi ci vogliono risposte più grandi e più organizzate.

Risposte che devono venire dallo stato, dalla sanità, dai servizi sociali.

Filippo è un bambino difficile da trattare e i soldi per la sanità sono pochi, lo so....ma chi dei servizi sociali e della sanità ha a che fare con le nostre vite come può pensare di star già facendo tutto il possibile?

Il concetto di “fare tutto il possibile” dovrebbe spingersi almeno fin dove la vita dell’altro diventa “vivibile”.

Allora... solo allora, per quanto strana e speciale possa essere la vita di quella famiglia, essa sarà per tutti ”normale” così com’è.

Non posso dire che in tutti questi anni i servizi sociali non ci abbiano aiutati.

No, questo no.

Hanno fatto e hanno speso.

Ma non in modo che ci possa far dire di esserci sentiti davvero presi in carico

Sono sempre intervenuti quando il vestito era già strappato o si stava rompendo...

Il loro lavoro, il loro “tutto il possibile” era mettere delle pezze.

Il vestito ce lo siamo dovuti costruire noi senza essere del mestiere e senza avere le dovute competenze per farlo.

In molti casi hanno solo ratificato, e di questo li devo comunque ringraziare, quello che io e mio marito avevamo con grande fatica identificato come strada migliore da percorrere con nostro figlio. Così è stato per le scuole materne, elementari e medie , così è stato ogni anno per il centro estivo e la comunità protetta dentro cui inserirlo nel caso che uno di noi due stesse male o venisse a mancare. Tutte queste cose non ci sono state proposte dai servizi. Ce le siamo andati a vedere e a scegliere noi. Mi chiedo come sarebbe andata se non avessimo avuto il tempo e il modo di farlo...

Un pulmino, almeno per il ritorno da scuola, è stata una “grande” concessione che nei mesi estivi non è stato possibile avere... se non per pochi giorni speciali alla condizione di rinunciare agli educatori domiciliari.

Manca un progetto più grande che significa la presa in carico dalla diagnosi in poi che fornisca risposte più articolate e risolutive, più specifiche e durature nel

tempo. Non si può procedere a piccoli segmenti di vita sperando in non si sa che cosa per il prossimo anno...

La barca dei servizi sociali è sempre stata quella barca che passava lanciando a noi naufraghi con bambini autistici un salvagente o una zattera di giunchi che serviva a tirare avanti e a non morire.

**E' vero, è meglio che niente e grazie a Dio che i servizi sociali ci sono...
Ma se invece di far tanti viaggi non risolutivi (...saranno costosi anche quelli, no???) ci caricassero tutti insieme e ci portassero sulla terra ferma in un luogo che dia una volta per tutte risposte vere e definitive al "mentre ci siamo noi" e al "dopo di noi"?**

Ora vi svelo il mio sogno...

Sogno che in una delle tante ex colonie abbandonate che si trovano sulla spiaggia lungo il tratto di costa tra Riccione e Rimini (...la Colonia Bolognese???) noi riusciremo un giorno a vedere realizzato un grande centro specifico per l'accoglienza e la cura dei bisogni delle famiglie come la nostra dalla diagnosi alla gestione di ogni durissimo giorno "mentre ci siamo noi" fino al "dopo di noi".... Vacanze e "week end di respiro" compresi!

La struttura dovrebbe essere grande e se possibile dovrebbe ergersi sulla sabbia per poter sfruttare al massimo l'amore che tutti i nostri ragazzi hanno per l'acqua e per le attività in riva al mare.

La immagino come un insieme di edifici, separati ma vicini. Oppure come un'unica struttura con un corpo centrale e due ali laterali.

Nella struttura centrale, il cuore dei tre edifici, immagino **un centro diurno** con educatori altamente specializzati che lavorino sia individualmente sui ragazzi che in attività comuni che permettano a tutti di conoscere sempre, comunque, tutti i ragazzi che frequentano il centro.

In questa porzione dell'edificio sarebbe logico e naturale che venisse collocata la sede del **Centro Autismo di Rimini** con tutti i bravissimi specialisti, medici e psicologhe, che ci seguono. La loro presenza costante assicurerebbe agli educatori un continuo supporto nello svolgimento del loro lavoro coi ragazzi e alle dottoresse la possibilità di seguire meglio i nostri ragazzi avendoli davvero fisicamente sempre sott'occhio.

Anche la nostra **associazione di famiglie, Rimini Autismo**, potrebbe avere in quel luogo la propria sede. In quel luogo potremmo avere il nostro ufficio e degli spazi per incontrarci e far vita sociale.

La nostra associazione in collaborazione col Centro Autismo potrebbe mettere in piedi **una scuola stabile di formazione e perfezionamento per educatori**, riconosciuta a livello nazionale, con la possibilità di esperienze di tirocinio coi nostri ragazzi che frequentano il centro. Anche i genitori potrebbero spendersi, con la loro esperienza acquisita sul campo, nel crescere nuove figure di educatori più preparati. Sogno che anche le nostre competenze possano essere messe a frutto, E che si superino davvero le barriere dei ruoli per lavorare insieme fattivamente per il bene dei nostri figli.

Sogno un luogo che dialoghi con le università e la cittadinanza, che organizzi incontri su temi specifici che riguardano le nostre famiglie con autismo ma anche occasioni in cui i nostri specialisti possano far conoscere alla gente comune cos'è l'autismo e come viverci accanto.

In una delle due ali laterali del grande edificio immagino **un centro residenziale** che accolga i nostri ragazzi una volta diventati adulti o nel caso in cui ci trovassimo ad avere necessità di periodi di respiro.

Immagino che chiunque di noi che avesse bisogno di lasciare il proprio figlio per un'emergenza sanitaria notturna potrebbe suonare al centro residenziale trovando sempre accoglienza perché una o due camerette andrebbero sempre tenute per questa evenienza.

Sarebbe meraviglioso che una famiglia delle nostre scegliesse di vivere dentro al centro come custode....

Mi piace pensare che le nostre famiglie potrebbero essere presenti e responsabili della gestione di quante più cose possibili all'interno di questo progetto.

Mi piace pensare che, una volta morti noi, ci potrebbero essere altri genitori più giovani di noi ad aver cura dei nostri figli grandi come noi ci siamo precedentemente presi cura di loro e dei loro figli piccolini a partire dal momento della diagnosi in poi. Mi piace l'idea di un'associazione di genitori che collaborano con specialisti come cuore del progetto e garanzia della sua continuità nel tempo.

Nell'altra ala dell'edificio sogno che venga costruita **una struttura alberghiera**.

Un hotel con ogni confort (anche il centro benessere!), che funzioni per chiunque ma in cui soprattutto possano venire serenamente a far vacanze le famiglie con uno o più figli con autismo perché tutto in quel luogo è stato pensato e attrezzato per loro.

Sogno che al momento della prenotazione gli si chieda in anticipo una descrizione dei bisogni e dei comportamenti bizzarri del loro bambino così da poter predisporre in anticipo tutto ciò che serve per accoglierli al meglio.

I genitori in vacanza potrebbero nelle ore del mattino e del pomeriggio stare sdraiati sul lettino a leggere un libro o a giocare con l'eventuale altro loro figlio normo-dotato. Potrebbero stare nella porzione di spiaggia davanti all'albergo e vedere il proprio figlio autistico al mare a pochi passi da loro, insieme ad altri ragazzi e agli educatori del centro diurno lì a fianco.

Potrebbero finalmente mangiare in una sala d'albergo tra altre famiglie come la propria e per la prima volta... non sentirsi diversi.

Chi facesse vacanze in quell'hotel senza avere figli propri autistici sarebbe comunque qualcuno che ha scelto di misurarsi con quella realtà e non avrebbe il terrore negli occhi nello stare seduto vicino ai nostri figli o a trovarseli accanto in spiaggia...

E' difficile pensare che ci possa essere molta gente che faccia questa scelta ma non è neanche lecito pensare che non ne possa esistere.

Se mio figlio, normodotato, andasse a scuola con un bambino autistico, ci penserei. E ci penserei ancora di più se in tutta la sua carriera scolastica non avesse mai avuto "l'opportunità" di avere per compagno un ragazzo con handicap...

In albergo i genitori pagherebbero semplicemente la cifra che spenderebbero per una vacanza in un altro qualsiasi albergo di quella categoria nelle nostre località balneari. Le ore degli educatori le pagherebbe al Centro la loro Ausl.

Se lo desiderassero e avessero modo di farlo potrebbero anche scegliere di portare con loro da casa un loro educatore che verrebbe ospitato nella struttura, sempre a spese della loro Ausl.

Immagino **le esperienze meravigliose di scambio** con l'estero che avere quella struttura ci permetterebbe di realizzare. Alcuni dei nostri ragazzi adulti potrebbero andare per un certo periodo a misurarsi lontano da casa in un'altra situazione protetta mentre noi di Rimini e circondario potremmo ospitare altrettanti ragazzi autistici, di altri paesi o di località diverse dell'Italia, nella nostra struttura.

Con l'esperienza che abbiamo nel settore alberghiero io e mio marito saremmo disposti anche a gestire personalmente l'albergo.

Sarebbe un sogno poter lavorare ed avere Filippo vicino, in un luogo adatto a lui e poterlo tenere almeno in certi momenti in albergo con noi...

So che questo progetto forse resterà un sogno perché è troppo costoso da realizzare.

Ma penso che un luogo così non esiste al mondo e il grande bisogno che abbiamo ogni giorno di esso sia già un buon motivo per credere che prima o poi riusciremo a realizzarlo...

Nel mondo che vorrei il direttore generale e i dirigenti della AUSL di Rimini, i sindaci dei comuni della nostra zona, i presidenti della provincia e della regione, i ministri della sanità, del turismo, della famiglia e quello delle pari opportunità del nostro paese dovrebbero fare a gara (e non dovrebbe far sorridere questa cosa...) a chi si adopera di più per legare il proprio nome alla realizzazione di questo progetto.

Perché si tratta di un progetto-pilota che aprirebbe la pista ad un nuovo modo di vivere la presa in carico davvero globale ed esaustiva dei problemi delle nostre famiglie con autismo.

Non mi risulta che, a tutt'oggi, esista in Italia e direi in Europa, per non dire nel mondo, nulla di simile.

Essere i primi a realizzarlo sarebbe una bella sfida per Rimini e per l'Emilia Romagna. Sarebbe un orgoglio per l'Italia intera, il segno visibile e concreto del crescere della civiltà nel nostro paese.

Nel nostro centro i ragazzi autistici lievi o ad alto funzionamento avrebbero anche la possibilità di trovare un impiego in situazione di lavoro protetto (ai computer in amministrazione, presso la segreteria del centro diurno o nei vari reparti dell'albergo).

Inoltre **ragazzi normo-dotati considerati "difficili"** potrebbero trovare l'opportunità di percorsi di recupero all'interno del centro se affiancati agli educatori nel lavoro coi nostri ragazzi.

E poi chissà quali altre cose belle potrebbero nascere, cose che in questo momento non riusciamo, con la nostra vista troppo corta, a vedere!

Invito col cuore chiunque leggesse questa testimonianza a farci sapere come potrebbe, personalmente, prendere parte alla realizzazione di questo sogno.

Abbiamo bisogno di donazioni per creare una fondazione.

Ma anche di persone che offrano il proprio tempo e le proprie competenze per aiutarci a realizzare quello che, senza di loro, potrebbe restare solo un sogno.

Vi lascio regalandovi una frase tratta dal film di Sabina Guzzanti: "Le ragioni dell'aragosta":

" Perché ci sia un mondo migliore bisogna riuscire ad immaginarlo "

.....Grazie!

Maria Cristina Bordoni

M.Cristina, Marco e Filippo Righetti
Via Cattolica, 3
47838 Riccione

Cell 3336692303 / 3386207817

E-mail : info@hotelamati.com

Precisazione importante e doverosa :

"Vorrei che nessuno pensasse, dopo aver letto questa mia lettera, che il Centro Autismo di Rimini non svolge egregiamente il proprio lavoro.

Anzi, direi che lo fa in modo eccellente e in condizioni, a volte ancora adesso e certamente in passato, "eroiche".

La verità è che non c'è abbastanza cultura sull'autismo, sulla gravità di questa devastante, crescente e tutt'ora troppo poco conosciuta disabilità.

Di seguito a questa non abbastanza approfondita conoscenza, non ci sono adeguati stanziamenti dall'alto.

E' a monte che non vengono pensati e sposati progetti grandi, audaci e coraggiosi.

Guardo la nostra vita e guardo quella di tanti come noi. Alcuni della nostra associazione hanno due figli autistici o comunque entrambi disabili. Capisco che nessun politico a livello regionale e nazionale si è ancora davvero reso conto di quale immensa distanza ci sia tra i nostri bisogni e ciò che, fino ad adesso, si è riusciti a fare per noi.... E non posso tacere!

Vorrei però che fosse chiaro che la mia critica non è rivolta ai medici e agli psicologi che ci seguono.

A Rimini abbiamo professionisti meravigliosi che meriterebbero di poter lavorare in condizioni tali che permettessero loro di essere valorizzati secondo ciò che meritano. Condizioni che dessero modo alle nostre famiglie e ai nostri figli di raggiungere una qualità di vita che ancora dobbiamo "sognare", ma credo sarebbe un nostro diritto avere.

Il mio grido è per aprire le teste e i cuori di chi ci incontra ogni giorno ma anche e soprattutto di chi ci governa....

A livello regionale, perchè la sanità è stata regionalizzata, ma anche a livello nazionale ed europeo perchè il mio progetto di accoglienza "specializzata" non riguarda solo ed esclusivamente la nostra regione.

Leggete il mio grido così come vi indico e lo leggerete nel modo giusto...

E poi, se lo condividete, spargete questo sogno a quanti più potete perchè chi ci governa a livello regionale, nazionale ed europeo, non possa assolutamente più ignorarlo... Grazie!"