

Carissima Benedetta

Anzitutto mi scuso per il polverone sollevato in reazione alla tua lettera alla Regione Sardegna. Stendiamo un velo pietoso su chi ha postato dichiarazioni infamanti e offensive, non voglio certo discutere di queste, si commentano da sole, mi vergogno per loro.

Naturalmente era troppo facile prendere a pretesto il tuo riferimento alle leggi regionali, per dare fiato alle trombe piuttosto che voler capire cosa effettivamente volevi dirci. Non so chi possa essere l'idiota che è contrario alla legge 20 o alla legge 162, anche ANGSA ha firmato a suo tempo a favore di questa, è un merito della nostra regione e anziché vedercele tagliare vorremmo che fossero implementate!

Evidentemente qualcuno avrebbe voluto che nella tua visita facessi solo commenti positivi e i complimenti per quanto siamo bravi e un passo avanti per le nostre leggi.

Prima di ripartire, facendo il punto della situazione, ti ho chiesto di esprimere la tua opinione senza porti problemi di sorta ad evidenziare anche le criticità. Lo hai fatto con la tua solita schiettezza mettendo proprio il dito sulla piaga. In sintesi: anche se la Regione Sardegna mette tante risorse anche con queste leggi, non si può essere latitanti sui servizi di base come la presa in carico dei bambini appena diagnosticati. Le liste d'attesa infatti sono molto lunghe. Il centro di eccellenza sull'autismo del Brotzu di Cagliari fa le diagnosi, poi questi bambini tornano al proprio paese in provincia e non riescono ad avere neanche il tempestivo intervento logopedico necessario. Altro che ABA! Siamo molto contenti per i pochi fortunati che riescono ad avere l'intervento comportamentale, qualcuno ancora più fortunato anche in famiglia, vorremmo però che ci fosse questa opportunità per tutti. Quantomeno vorremmo che fossero garantite le terapie abilitative per tutti. Insomma, con profonda amarezza si può constatare che in Sardegna si è creato un autismo di serie A e un autismo di serie B, chi ha accesso alle terapie e chi no. Questa era la cosa grave da rilevare dalla tua lettera e su cui riflettere, altro che polemiche assurde!

Cosa dire poi della diffamazione del tutto gratuita sul centro diurno di Marreri a Nuoro. La signora che dice di averlo visitato tempo fa probabilmente è rimasta talmente affascinata dal paesaggio che si è persa i concetti fondamentali, tra cui la descrizione del progetto scientifico di dott. Lucio Moderato che sta alla base del servizio abilitativo offerto dal centro. Siamo disponibili ad ospitarla e a fornirle tutte le delucidazioni del caso.

Accogliamo sempre con soddisfazione tutte le notizie che riportano iniziative d'inclusione, le diffondiamo tramite i nostri contatti, sperando che le esperienze positive abbiano molte repliche nel tempo. Non riuscirò mai a capire perché alcune persone per celebrare le proprie iniziative devono denigrare quelle degli altri. Occorre ricordare loro, come del resto hai detto bene anche tu, che non esiste solo un autismo: c'è quello ad alto funzionamento, a medio, basso ma anche a bassissimo funzionamento, come i nostri adulti che non hanno potuto avere nessun intervento terapeutico nella loro infanzia e adolescenza. Come ci dice dott. Moderato, però anche un adulto può ancora apprendere un minimo di autonomia personale (Superability). Vorrei proprio vedere dunque, chi ha il coraggio di guardare negli occhi questi genitori, anche ultra settantenni, e accusarli di voler rinchiudere e segregare i propri figli a Marreri.

A questo punto sono io che dico veramente Basta! Ricominciamo tutto daccapo. Anzi ricominciamo dal RISPETTO. Il rispetto per questi genitori, per questi giovani, per questi adulti, per tutto l'impegno

profuso da tante persone per dare risposte concrete a decine di famiglie. Ognuno poi ha facoltà di scegliere ciò che ritiene più opportuno per il proprio figlio, non sono tutti obbligati ad andare a Marreri. Senza fare voli pindarici bisogna fare i conti con la realtà del territorio. Sembra che qui, chi preferisce andare in palestra per scolpire i muscoli voglia impedire ad altri di andare in piscina per imparare a nuotare!

ANGSA Sardegna è sempre stata presente ai tavoli di discussione, ha lavorato alla stesura di una legge regionale per l'autismo e delle linee guida, dopo qualche anno di lavoro, quando finalmente era tutto pronto e dovevano essere solo recepite e approvate dalla Regione, hanno proposto di istituire una Commissione per l'autismo. E dopo comitati, commissioni, tavoli, *mesas* e *mesitas*, questi documenti stanno ancora dentro qualche cassetto, in qualche ufficio di qualche funzionario.....

Tranquilla Betti, tu non hai toppato un bel niente, hai solo fatto delle sacrosante osservazioni. Chi ha toppato e continua a toppare purtroppo siamo sempre noi. Anche questa volta abbiamo offerto un tristissimo panorama individualista di *"kentu concas e kentu berritas"* o se vogliamo scomodare Carlo V *"sardos, pocos locos y malunidos"*.

Allora mi chiedo, ma è mai possibile essendo 4 gatti che non riusciamo a guardarci in faccia e a discutere con reciproco rispetto? Potrebbe essere una sfida per tutte le associazioni: perché non trovare un accordo su due o tre obiettivi condivisi da tutti? Alla fine se si è uniti e se si chiedono alle Istituzioni tutti insieme le stesse cose, magari arrivano anche i risultati.

Perdona il lungo sfogo Betti, se servisse a qualcosa, come ho già detto in altre occasioni, e non risultasse poi solo del tempo prezioso tolto ai miei figli, andrei anche in capo al mondo. Come è sempre stato ed è nello spirito di ANGSA, per rappresentare TUTTI gli autismi, nessuno escluso.

Grazie per tutto, un caro saluto

Speranza Ortu

Presidente di ANGSA Sardegna