



A.N.P.A.onlus ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE AUTISTICHE

## DA SOGNO A REALTA'

La nostra Associazione, la A.N.P.A.onlus (Associazione Nazionale Persone Autistiche) è un'associazione riconosciuta ed idonea a presentare proposte nazionali per formazione e aggiornamenti ed è costantemente chiamata a portare il proprio contributo in occasione della presentazione di proposte legislative per l'autismo.

L'associazione nasce nel 2010 con il preciso scopo di dare il più ampio supporto alle famiglie che vivono l'autismo nelle sue molteplici forme ed aprire un vero tavolo di lavoro senza logiche di controllo economico, si presenta ancora una volta in commissione igiene e sanità, per dare il proprio contributo per costruire un **ddl** atto a realizzare quello che è già stato ampiamente descritto nell'art. 14 legge 328/2000, dando maggiore risalto alle soluzioni possibili attraverso l'uso di tutti i mezzi di divulgazione conosciuti.

Ad armonizzare il contesto appena riportato non va trascurato il fondamentale apporto ai nostri progetti, vedi la Casa delle Autonomie all'interno dell'istituto di agraria di Roma, ed alle buone prassi, provenienti sia dal fronte della ricerca scientifica, sia da quello della prevenzione, come quello della formazione, che si rivolge ad: INSEGNANTI - EDUCATORI - OPERATORI - INSEGNANTI DI SOSTEGNO - ASSISTENTI SOCIALI - VOLONTARI - PSICOLOGI - FIGURE SANITARIE - FIGURE TECNICI SPORTIVI -AEC.. Un modello di formazione che va a creare di fatto figure che a tutt'oggi sono completamente assenti nelle nostre strutture pubbliche nel campo delle patologie neurologiche, che ormai hanno assunto i connotati di una vera EMERGENZA SOCIALE, così come ampiamente documentato nei lavori in "Senato" che sono stati avviati dall'11 aprile 2013 e che ha visto, ad oggi, intervenire innumerevoli associazioni di ogni parte d'Italia, fornendo un'ampia documentazione per un ddl a tutto tondo.

Si raccolgono sotto la definizione di AUTISMO, anche i Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) una serie di condizioni di natura organica e di eziologia ancora ignota, caratterizzate da sviluppo neurobiologico, sensoriale, cognitivo e comportamentale atipico, che possono condurre ad una severa limitazione delle capacità di relazione e di comunicazione. Al fine di garantire alle persone autistiche il pieno sviluppo è necessario provvedere ad una presa in carico intensiva e precoce e ad opportune strategie di adattamento dell'ambiente e delle condizioni e delle modalità relazionali; tali interventi e tali adattamenti, in una logica evolutiva, debbono accompagnare la persona autistica in tutto il corso della sua vita.



## **A.N.P.A.onlus ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE AUTISTICHE**

L'aumento esponenziale delle diagnosi in tutto il mondo negli ultimi venti anni dovuto anche ad una maggiore consapevolezza degli operatori e ad una definizione progressivamente più precisa dei criteri diagnostici ha portato ad una complessiva crescita di attenzione e di consapevolezza sull'autismo e sulle problematiche ad esso correlate. E' tuttavia ancora insufficiente il numero di diagnosi precoci (prima del terzo anno di età) e permane una ancora maggiore inadeguatezza della successiva presa in carico, tanto nell'età evolutiva, quanto e soprattutto nell'età adulta (ogni intervento specifico termina al momento con il diciottesimo anno di età, quando la persona autistica esce dai protocolli delle NPI ed è affidato senza un percorso specializzato ai servizi di salute mentale). Questo è inaccettabile!

Ciò si traduce in una grave limitazione delle possibilità delle persone autistiche di raggiungere il più elevato livello possibile di autosufficienza, con un vulnus in primis al loro diritto di persone e di cittadini, ma anche con un aggravamento spesso drammatico del carico delle famiglie e dei costi di lungo termine per le istituzioni e la collettività nel suo complesso.

Il disegno di legge che tentiamo di progettare, mira a creare le condizioni per un intervento precoce, continuativo e adattato alle specifiche condizioni delle persone autistiche in tutto il corso della vita.

NOI GENITORI , abbiamo , in molti casi, perso il lavoro e messo da parte la nostra vita personale per assistere i nostri figli , aiutandoci e sostenendoci a vicenda . Sono proprio queste perdite che in ogni dove nascono, da gruppi di genitori, associazioni per la disabilità e comitati di quartiere per la carente presenza dello Stato accanto ai "veri" bisogni delle famiglie ed ognuno di noi fa la propria parte per il bene dei propri figli, collaborando anche per un bene comune, stabilendo di fatto l'inefficienza e il fallimento dello stesso Stato Italiano.

**UN BAMBINO IMPARA DA QUELLO CHE VEDE E NON DA QUELLO CHE DICI..E QUELLO CHE DITE NON EQUIVALE A CIÒ CHE FATE. MI PARE CHIARO CHE "NOI" NON SIAMO UNA PRIORITA' PER VOI E TEMO CHE NON SIAMO NEANCHE SULLA LISTA.**

Ciò detto,



## A.N.P.A.onlus ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE AUTISTICHE

### CI PERMETTIAMO DI RICORDARE CHE:

I problemi sono molti e di diverso aspetto si tratta di adeguare la patologia autistica sia alle nuove funzioni che alle diverse necessità soggettive. Gli aspetti principali sono quelli statici, quelli impiantistici e quelli distributivi che debbono essere sviluppati nell'ottica della conservazione più rigorosa della dignità umana, sia per la qualità dei servizi che per le loro particolarissime esigenze personali che richiede un soggetto affetto da suddetta patologia.

L'autismo in Italia oggi conta oltre 500.000 diagnosi, una diffusione tale che l'A.N.P.A.onlus si prodiga di portare a conoscenza degli Organi Istituzionali, unitamente alla divulgazione più capillare possibile dell'importanza della diagnosi precoce seguita da un intervento altrettanto precoce, sia per bambini, adolescenti ed adulti, basato su strategie educative/cognitivo/comportamentali/relazionali, corretta informazione e soprattutto "formazione delle risorse umane".

Abbiamo un urgente bisogno che la Politica Italiana intervenga e faccia il suo lavoro, applicando le buone prassi, su un problema che sembra essere sfuggito. "L'AUTISMO".

Per questi motivi l'A.N.P.A.onlus si rivolge al Senato della Repubblica Italiana perchè ci sia un riconoscimento alle cure necessarie per inzializzare un autistico alla via dell'autosufficienza.

**Per fronteggiare la grave compromissione qualitativa e quantitativa dell'interazione e l'integrazione sociale, della comunicazione, dei comportamenti, degli interessi e dell'immaginazione, caratteristica delle persone autistiche, è stata evidenziata l'esigenza di un trattamento globale delle persone autistiche, formato da costanti interventi "FORMATIVI", educativi, da percorsi riabilitativi ed assistenziali che coprano tutto l'arco della vita, oltre ai necessari supporti alle famiglie, agli educatori, operatori, docenti, assistenti sociali ed agli assistenti, ATTRAVERSO UN PROGETTO DENOMINATO "NOI SONO QUI", E SI BATTERA' PERCHE' L'AUTISMO SIA RICONOSCIUTO COME "MALATTIA SOCIALE", supportando la proposta di legge che dall'aprile 2013 stiamo contribuendo a realizzare, per il riconoscimento della dimensione sociale dell'autismo e l'attuazione di misure per combatterlo. Informazioni che potrete reperire presso la Senatrice Manuela Serra**

PRESIDENTE A.N.P.A.onlus

ALESSANDRO CAPOBIANCHI