

FONDAZIONE
IL CIRENEO



Onlus per l'Autismo

CARTA DEI SERVIZI

Edizione 2016



1.	<u>PRESENTAZIONE DELLA CARTA DEI SERVIZI</u>	pag. 3
2.	<u>PRESENTAZIONE DELLA FONDAZIONE IL CIRENEO "LA STORIA"</u>	pag. 4
3.	<u>MISSION</u>	pag. 5
4.	<u>IL RUOLO DEI GENITORI</u>	pag. 5
5.	<u>ORGANIGRAMMA E ORGANIZZAZIONE DEI CENTRI DIURNI</u>	pag. 6
6.	<u>COMFORT E ASPETTI DI UMANIZZAZIONE</u>	pag. 7
7.	<u>TUTELA DELLE PERSONE E DI ALTRI SOGGETTI RISPETTO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI</u>	pag. 7
8.	<u>LEGGI, DIRITTI E NORME</u>	pag. 7
9.	<u>LE NECESSITÀ DELLE PERSONE AFFETTE DA AUTISMO E DELLE LORO FAMIGLIE</u>	pag. 8
10.	<u>CARTA DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON AUTISMO</u>	pag. 14

1. Presentazione della carta dei servizi

La Carta dei Servizi della Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo, è uno strumento di comunicazione nato per favorire la partecipazione delle famiglie, degli operatori e dei rappresentanti, per dare tutte le informazioni utili al completo utilizzo del servizio e per migliorare l'assistenza nel rispetto dei diritti delle persone con autismo.

La Carta dei Servizi del Centro è un documento dinamico, infatti, è soggetto a continue verifiche e aggiornamenti anche grazie al contributo di tutti coloro che vogliono collaborare con la nostra organizzazione per migliorare la qualità, l'efficacia e l'efficienza delle prestazioni erogate.

La "Carta dei Servizi" è prevista dalla Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri 27/1/94 e dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 15/6/95.

Con questo documento il "soggetto erogatore" predefinisce e rende noto all'esterno:

- i principi fondamentali ai quali si ispirerà la sua attività;
- gli obiettivi e i livelli quantitativi e qualitativi delle attività a cui tende il servizio;
- le caratteristiche di qualità delle varie attività;
- i meccanismi per valutare e monitorare l'attività svolta;
- le procedure di reclamo a disposizione degli utenti.

Il Centro si ispira per la sua attività a principi fondamentali quali:

- **eguaglianza** ed **imparzialità** di trattamento a prescindere dalle condizioni sociali;
- **continuità** nell'erogazione delle attività previste e delle cure;
- **cortesie** da parte degli operatori nei confronti degli utenti;
- **chiarezza** e **comprensibilità** dei messaggi inerenti la valutazione diagnostica e l'indicazione terapeutica;
- ricerca costante di una maggiore **efficienza** ed **efficacia** del servizio.

FONDAZIONE
IL CIRENEO



Onlus per l'Autismo

2. Presentazione della Fondazione Il Cireneo Onlus

“La storia”

Sintetizzare la storia della Fondazione “Il Cireneo Onlus per l'autismo” è un'impresa ardua, al pari del lungo percorso e il duro lavoro svolto nella Regione Abruzzo.

Nel 2003, con lo scopo di costruire una rete di servizi e di promuovere un chiaro percorso legislativo, condiviso e garante delle esigenze delle persone più deboli, fino ad allora assente nella Regione, è stata costituita la Fondazione per costruire un percorso di cura e assistenza, il cui diritto costituzionalmente garantito era da troppo tempo negato ai propri figli, di fatto trattati come cittadini di serie “B”.

Negli anni che hanno preceduto la nascita della Fondazione è stato portato avanti un lavoro di associazionismo volto a promuovere la conoscenza del “disturbo” e per richiamare l'attenzione delle Istituzioni, fino ad allora distratte se non addirittura completamente assenti.

Le famiglie incontrate, che hanno rafforzato la necessità di costituire questa Fondazione, portano con se il ricordo e l'esperienza della mancata diagnosi, dell'abbandono, dell'assenza di un percorso e di un futuro negato, oltre ai danni psicologici derivanti da assurdi “sensi di colpa” generati dalla falsa e, ormai superata, presunta responsabilità materna.

Gli attuali centri, le proposte riabilitative e il modello dei servizi presenti in Abruzzo, si devono quindi alla tenacia e al duro lavoro della Fondazione Il Cireneo, che ha trasformato le attese e riassunto le necessità, dando vita ad un modello di presa in carico in diversi territori della Regione e più precisamente nella provincia di Chieti (Vasto nel 2006 e Lanciano nel 2008) e nella città di L'Aquila nel 2007.

Il modello adottato, istituito e validato da questa Fondazione, ha trasformato l'attività ambulatoriale, inefficace e inappropriata, in un sistema di tipo riabilitativo-educativo semiresidenziale, con caratteristiche strutturali e organizzative, appositamente studiate dal personale specializzato, modellate per persone con disturbi dello spettro autistico, oltre a superare il “calvario” della mancata diagnosi ad opera di alcuni professionisti che non erano formati e quindi non in grado di dare risposte.

Il modello riabilitativo prevede prestazioni giornaliere per tre ore di trattamento in favore di bambini in età prescolare, scolare e adolescenti, e per sei ore di trattamento per l'età adulta e/o ragazzi fuori dall'obbligo scolastico.

Il proliferare di nuove associazioni, impegnate a tentare e sperimentare nuovi percorsi riabilitativi, sono oggi la risposta e la conferma di aver tracciato una strada per tanti sia per chi è passato da noi, sia per quanti oggi cercano di organizzarsi per dare risposte mutuata dalla nostra esperienza.

Gli ostacoli, le lotte per l'affermazione ed il riconoscimento di diritti e di servizi, molti ancora da superare, sono e restano una parte indelebile della NOSTRA STORIA e costituiscono la linfa vitale per andare avanti nel cammino accanto ai “NOSTRI FIGLI”..

Il Presidente

Germana Sorge

3. Mission

La Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo è nata con lo scopo primario di sostenere, attivare, gestire, stimolare e creare servizi a favore delle persone affette da disturbo dello spettro autistico e delle loro famiglie.

Il modello dei servizi si ispira al concetto di sussidiarietà orizzontale con il quale si vuole dare un nuovo impulso alla sostenibilità delle risorse, in un costante impegno volto alla umanizzazione. Un nuovo modello quindi, in cui gli stessi genitori, erroneamente colpevolizzati in passato, divengono protagonisti del benessere e futuro dei propri figli, proponendosi come esempio e ispirazione per cambiare l'attuale e permanente carenza di percorsi nell'autismo, con rigoroso riferimento a strumenti di lavoro e metodiche scientificamente ed empiricamente validate, in ossequio a quanto dettato dall'EBM e Linee Guida Nazionali e Regionali in ordine ai disturbi dello spettro autistico.

La Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo nel perseguire il proprio impegno di progettazione e gestione di servizi socio-sanitari e educativi, favorisce le politiche locali e regionali di integrazione tra sanità, sociale e assistenziale, nell'interesse generale della comunità, la promozione umana e l'integrazione sociale dei cittadini (L. 381/91 comma 1 lettera a), intende orientarsi sempre più al miglioramento continuo dell'efficacia della propria mission in un sistema in continua evoluzione ed estremamente flessibile, **convinti che la qualità di vita dei bambini e ragazzi affetti da autismo è strettamente legata alla qualità dei servizi offerti, piuttosto che alla gravità della patologia.**

4. Il ruolo dei genitori

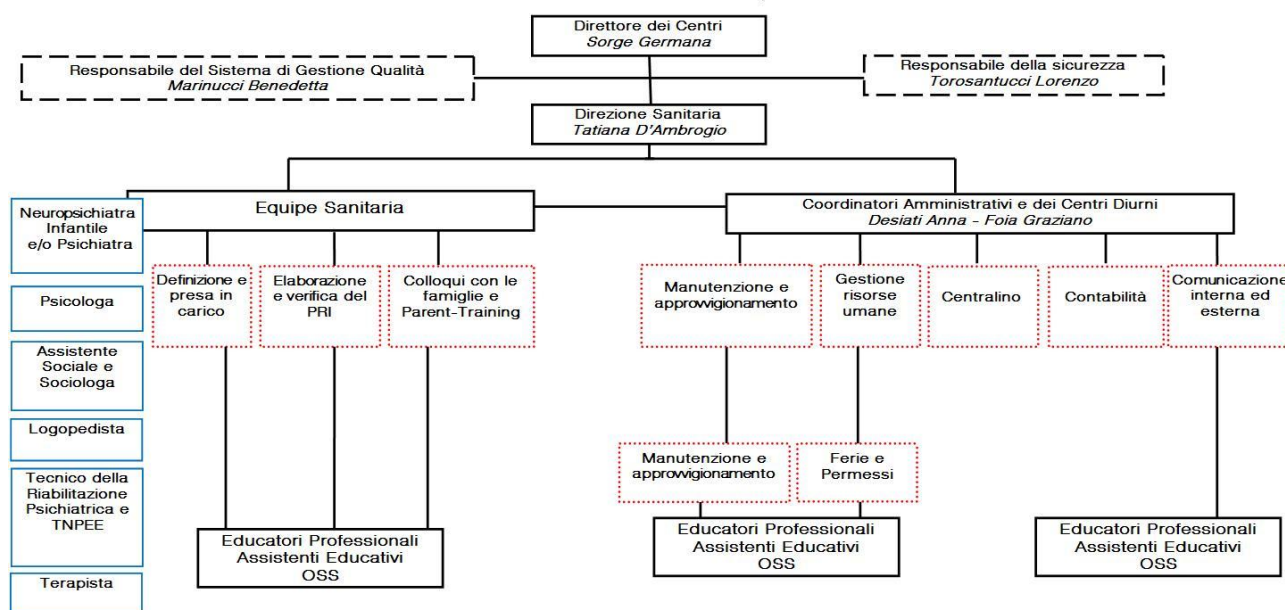
La Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo sin dalla sua costituzione ha stretto un sodalizio con l'Associazione dei genitori per la condivisione degli obiettivi e la realizzazione di servizi costruiti a misura delle necessità delle persone con autismo in tutto l'arco della vita.

Questo sodalizio è stato sancito attraverso protocolli di collaborazione e costituisce per la Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo, uno stimolo continuo affinché i servizi rispondano in modo adeguato e con la dovuta attenzione scientifica ai bisogni formativi, sociali e sanitari.



5. Organigramma e organizzazione dei centri

ORGANIGRAMMA FUNZIONALE GENERALE SERVIZI SANITARI Fondazione Il Cireneo Onlus per l'Autismo



L'organizzazione della Fondazione prevede uno stretto rapporto interdisciplinare sia tra i vari membri di equipe che di tutto il personale che direttamente lavora con i ragazzi.

Tali rapporti si concretizzano nel passaggio continuo di informazioni tramite comunicazioni verbali e scritte e soprattutto con incontri in cui vengono concordate e verificate le linee operative riguardanti il piano di lavoro e il progetto educativo di ciascun assistito.

Il personale dei centri diurni è composto dalle seguenti figure professionali:

- Medico Neuropsichiatra Infantile;
- Psicologo;
- Assistente sociale;
- Logopedista;
- Tecnico della riabilitazione psichiatrica;
- Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva;
- Educatore Professionale;
- OSS;
- Addetti ai servizi generali.

La direzione assicura che i ruoli e le posizioni funzionali siano ricoperti da personale in possesso dei titoli previsti dalla normativa vigente.

Le mansioni, i compiti e le dipendenze gerarchiche operative di ciascuna funzione sono definite in apposito documento del Manuale della Qualità.

6. Comfort e aspetti di umanizzazione

Informazioni: La segreteria generale e l'equipe di ciascun centro diurno, sono a disposizione per fornire tutte le informazioni inerenti le attività e l'accoglienza e per migliorare l'interscambio tra il servizio e la famiglia.

Tipologia delle strutture: Le strutture sono pensate e realizzate in contesti naturali ove i nostri ospiti hanno una percezione "familiare" lontana dal concetto "medicale" e di "ospedalizzazione". I colori delle stanze, gli ambienti e gli arredi generano un sostanziale benessere ed evitano il generare di situazioni ansio-gene generate dal disturbo.

Inoltre, gli spazi esterni sono dotati di parcheggio e arredi fruibili dagli ospiti immersi nel verde.

Tutti gli spazi sono stati ristrutturati e adeguati alle particolarità degli ospiti ivi compresi i più piccoli ove gli arredi e i materiali sono concepiti a misura di bambino.

E' a disposizione di ciascun centro diurno una sala di attesa dotata di distributore di bevande.

Attività di supporto e sostegno: La Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo organizza momenti di incontro di piccolo gruppo e/o individuali, per favorire la conoscenza del disturbo e supportare i genitori.

Inoltre sono previste attività di parent-training suddivise per età degli ospiti e che riguardano gli aspetti specifici dello sviluppo sociale, cognitivo ed emotivo del disturbo.

7. Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali

La Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo garantisce, nell'ambito delle strutture e dei servizi di propria pertinenza, che il trattamento dei dati personali avvenga nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali, nonché della dignità delle persone fisiche e giuridiche, con particolare riferimento alla riservatezza e all'identità personale degli ospiti e di tutti coloro che hanno rapporti con la medesima.

A tale scopo è stato redatto e diffuso, ed è a disposizione delle famiglie degli ospiti, il regolamento con le disposizioni attuative previste dalla Legge.

8. Leggi, diritti e norme

— *Linee Guida Nazionali: Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. 2011-2015*

- *Testo ufficiale elaborato dal comitato direttivo di Autisme Europe con la consulenza dei suoi membri e approvato dal Consiglio di Amministrazione a Bruxelles il 7 aprile 2001: Le necessità delle persone affette da Autismo e delle loro famiglie.*
- *Carta dei diritti della persona con Autismo.*
- *Convenzione ONU sui "Diritti delle persone con disabilità".*
- *Legge 104.*
- *Legge 67 (discriminazione).*
- *Legge Regionale n°32 del 31.07.07 (BURA n°46 del 17/08/07): Norme regionali in materia di autorizzazione, accreditamento istituzionale e accordi contrattuali delle strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private.*
- *P.S.R.- Abruzzo 2008-2010 (paragrafi: 1.1, 2.1, 4.2.5, 4.2.7).*
- *Decreto Legislativo 9 aprile 2008 n. 81: Testo unico sulla salute e sicurezza sul lavoro.*
- *Bura Speciale Sanità n. 55 del 09 giugno 2004: Presa d'atto delle linee guida per l'autismo – Regione Abruzzo.*
- *Conferenza Stato-Regioni del 22.11.2012 "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e l'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico".*

9. Le necessità delle persone con autismo e delle famiglie'

Posizione ufficiale di Autisme Europe

Premesse

L'Autismo è un disturbo cronico dello sviluppo, che si manifesta in un range di gravità da moderato a severo, ma che in ogni caso comporta per le persone che ne soffrono una disabilità significativa per tutto l'arco dell'esistenza.

Aiutare le persone affette da autismo e le loro famiglie richiede un particolare impegno da parte dei servizi sociali e sanitari.

1. L'autismo è diverso da ogni altra disabilità, e le caratteristiche stesse dell'autismo causano una ulteriore condizione di stress per i genitori e rendono estremamente problematica la vita di tutta la famiglia. Le famiglie lasciate sole ad affrontare il difficile compito di allevare un bambino affetto da autismo vanno ben presto incontro alla disperazione e allo sfinimento causati dagli equivoci sulla natura dell'autismo, dalla scarsa disponibilità di servizi specializzati e soprattutto dall'impossibilità di programmare

il futuro del bambino.

2. Inoltre l'autismo perdura per tutta la vita. Ne consegue che le persone affette da autismo hanno bisogno per tutta l'esistenza di protezione e di livelli differenziati di aiuto, di una continuità di servizi specializzati e di opportunità di vita adulta indipendente dalla famiglia.

A. Necessità specifiche legate alle caratteristiche dell'autismo

Disturbo dell'interazione sociale

Vera o apparente che sia, l'indifferenza del bambino autistico verso i familiari che già hanno investito amore e dedizione nel loro piccolo, apparentemente perfetto, costituisce precocemente una vera tragedia affettiva: i genitori si sentono rifiutati da un bambino che non corrisponde ai loro sentimenti e che tuttavia non possono né vogliono abbandonare a se stesso. Il senso di responsabilità verso la loro creatura che capiscono indifesa di fronte al mondo e di cui ben presto intuiscono la sofferenza, li sprona a cercare in tutti i modi di aiutarla, senza riuscire a tradurre l'attaccamento in partecipazione emotiva alla vita di famiglia o in apprendimento.

Disturbo della comunicazione

I genitori si accorgono ben presto dei problemi di comunicazione del bambino, ma spesso cercano di placare la propria angoscia aggrappandosi come ad un'ancora di salvezza alle parole di consolazione di amici e parenti e talvolta, perfino di professionisti incompetenti ("Ogni bambino ha i suoi tempi di crescita... Non c'è nulla che non va in lui, siete voi genitori che siete troppo ansiosi, e che avreste bisogno di cure...").

Ma gli insuccessi educativi li snervano e avvelenano i rapporti familiari.

Problemi di comportamento

La convivenza con un bambino affetto da autismo è difficile e la vita familiare è ben presto sconvolta dai problemi di comportamento, soprattutto in presenza di comportamenti di auto o etero aggressività.

Spesso ai problemi di comportamento tipici dell'autismo si aggiungono iperattività e disturbi del sonno e dell'alimentazione.

Per la famiglia le vacanze non esistono, ammalarsi è un lusso, riposarsi impossibile: la fatica è massacrante, i rapporti familiari ne sono ben presto sconvolti e gli altri figli vengono forzatamente trascurati.

La famiglia vive in una situazione di stress cronico che mette a dura prova la capacità di resistenza dei genitori e spesso porta alla discordia e al divorzio, lasciando a uno solo dei due, di solito la madre, tutto il carico di una famiglia uni parentale, con le difficoltà in più che questa situazione comporta.

Isolamento

Le famiglie devono molto spesso far fronte ai giudizi, alle critiche e all'insofferenza di vicini, amici e parenti, della cui solidarietà e del cui aiuto avrebbero invece disperatamente bisogno.

La paura e l'angoscia generate dai comportamenti insoliti e bizzarri della persona con autismo, la vergogna di essere considerati dei genitori inetti e il senso di inadeguatezza possono spingere i genitori a rinchiuersi fra le pareti domestiche con il bambino e a rinunciare al proprio ruolo educativo, abbandonando così il bambino al caos e trascinando tutta la famiglia in una situazione di isolamento sociale.

Gli effetti dell'incomprensione sociale sono ancora più devastanti qualora il bambino venga respinto dalle istituzioni scolastiche o sanitarie a causa del suo comportamento difficile o della mancanza di servizi specializzati.

In effetti, a troppi bambini con autismo viene ad oggi negato il diritto di sviluppare le proprie potenzialità e i genitori troppo spesso sono costretti a mendicare come un favore ciò che per gli altri bambini è un diritto acquisito.

La madre è spesso costretta a lasciare il proprio lavoro a causa della mancanza di assistenza qualificata, e rischia di ritrovarsi ben presto imprigionata in una relazione esclusiva con il bambino. Ma l'amore e la sollecitudine dei genitori più affettuosi non bastano, e non possono autorizzare a privare il bambino del diritto ad un trattamento adeguato al di fuori della famiglia.

Incertezza del futuro

Troppi bambini e adolescenti con autismo sono ancora esclusi dal mondo dell'educazione, anche dall'educazione specializzata e non possono contare su alcuna forma di assistenza al di fuori delle cure parentali. Le conseguenze della mancanza di un sostegno adeguato peggiorano con l'avvento dell'adolescenza e dell'età adulta.

L'assenza di prospettive adeguate di una vita adulta dignitosa può ben presto trasformare lo stress della famiglia in disperazione e non esiste genitore di persona autistica che non si sia augurato di sopravvivere al proprio figlio per non doverlo abbandonare a un futuro di emarginazione.

Questi sentimenti non fanno che incrementare il senso di colpa e di impotenza delle famiglie e nel caso in cui i genitori vengano lasciati soli senza il supporto di servizi specializzati possono comportare in casi estremi dei rischi per la vita stessa della persona con autismo.

B. Supporti specifici necessari

Pianificazione e coordinamento dei servizi

Nessuna persona con autismo dovrebbe essere privata della libertà di sviluppare le

capacità indispensabili a condurre una vita indipendente nei limiti delle proprie possibilità. Il futuro delle persone con autismo dipende più dal livello di consapevolezza di genitori e professionisti, dall'adattamento dell'ambiente e dalla disponibilità di servizi specializzati che dalla gravità individuale della disabilità.

La conseguenza logica è la necessità di una collaborazione fra servizi, istituzioni e famiglie, e un programma politico per l'autismo, che preveda la creazione di una continuità di aiuti e servizi per tutto l'arco dell'esistenza.

Le famiglie hanno la necessità di disporre di una rete di servizi accessibili già dai primi anni di vita del bambino, specifici, rigorosi, flessibili e coerenti.

I medici di famiglia e i pediatri dovrebbero ricevere una formazione specifica in modo da garantire uno screening precoce dei casi sospetti, essendo così in grado di indirizzarli ai servizi sanitari specializzati, di monitorare nel tempo i casi con diagnosi dubbia e l'evoluzione dei sintomi.

I servizi sanitari specializzati dovrebbero offrire un supporto medico, psicologico e educativo, in modo da provvedere precocemente a una diagnosi accurata, a una valutazione funzionale e a un servizio di consulenza, formazione e aiuto alla famiglia a domicilio.

Dovrebbero inoltre fornire precocemente una valutazione neurologica e psicologica, ed elaborare in collaborazione con la famiglia un piano di intervento individuale. Una diagnosi ed una valutazione che non siano accompagnate da un programma di intervento e da un supporto concreto possono spingere la famiglia alla ricerca di altre improbabili soluzioni.

I servizi sanitari dovrebbero sostenere l'istruzione e l'inclusione sociale attraverso programmi educativi specifici e un servizio di consulenza permanente per gli insegnanti, le classi e le scuole che accolgono alunni con autismo.

Un programma educativo speciale dovrebbe iniziare precocemente in età infantile e continuare durante l'adolescenza e l'età adulta con l'obiettivo di sviluppare e mantenere nel tempo le abilità personali e sociali e incrementare l'autonomia e l'indipendenza.

Gli adolescenti e gli adulti dovrebbero continuare a poter usufruire di programmi educativi individuali nelle aree funzionali come la comunicazione, le abilità sociali, le capacità lavorative e di tempo libero e l'autonomia personale. E necessario inoltre che abbiano accesso a un lavoro appropriato, in ambiente più o meno protetto, con il supporto di un servizio di consulenza permanente (job coach).

Gli adolescenti e adulti devono anche poter contare su una prospettiva di vita adulta indipendente nella comunità e su programmi di supporto e di educazione al distacco progressivo dalla famiglia, anche attraverso l'organizzazione di periodi di vacanza e fine

settimana da trascorrere al di fuori della famiglia a cominciare dall'età infantile.

I timori della famiglia di fronte ad un futuro incerto possono essere dissipati da una pianificazione precoce della presa in carico sia in ogni ambito di vita quotidiana che per ogni età della vita, pur nel rispetto della flessibilità necessaria ad adattare i progetti individuali all'evoluzione della persona.

La prospettiva di un futuro dignitoso per il figlio in una propria abitazione o in istituzioni accoglienti costituisce per i genitori anche il supporto emotivo più efficace.

Informazione, formazione, coinvolgimento nella presa in carico

"Nostro figlio non ci da retta, non ci obbedisce, si comporta come se non esistessimo nemmeno, sembra prendersi gioco di noi. Come dobbiamo comportarci con lui?" A questa domanda molti professionisti rispondono "Fate semplicemente i genitori". Ma "fare i genitori" di un bambino con autismo non ha nulla di semplice.

I genitori dovrebbero ricevere al più presto informazioni dettagliate sulla diagnosi e sulle caratteristiche dell'autismo, in modo da poter capire meglio e affrontare i problemi specifici del bambino.

Oggi, allo stato attuale delle conoscenze sull'autismo, non solo è assolutamente inaccettabile colpevolizzare le madri, ma i professionisti dovrebbero cominciare fin dall'inizio a liberare esplicitamente i genitori dai sensi di colpa e dai pregiudizi sull'autismo. Se i servizi socio-sanitari non offrono informazioni esaurienti fin dai primi incontri, la famiglia per sopravvivere si vede costretta a cercare informazioni per proprio conto e può incappare in risposte rischiose.

E' essenziale prevedere la partecipazione dei genitori al programma educativo in un ruolo di partner attivi. La famiglia ha un ruolo di primaria importanza nell'educazione dei figli e nessun genitore può accettare di essere escluso dal loro processo di crescita.

Coinvolgere attivamente la famiglia nel programma di trattamento aumenta le possibilità del bambino di sviluppare al meglio le proprie potenzialità e rappresenta il modo più efficace per sollevare i genitori dai sensi di colpa e di inadeguatezza.

Il programma di trattamento e di presa in carico dovrebbe tener conto della conoscenza approfondita che ogni genitore ha del proprio bambino, delle priorità e dello stile di vita di ogni famiglia.

I genitori dovrebbero anche poter disporre di informazioni sulla qualità e sull'efficacia dell'approccio proposto da ogni servizio di presa in carico.

Ogni servizio socio-sanitario dovrebbe fornire alla famiglia una descrizione chiara e dettagliata dell'approccio generale che viene adottato e informazioni che ne dimostrino l'attendibilità scientifica e l'accreditamento.

Inoltre dovrebbe fornire il programma individuale comprendente una descrizione di

obiettivi realistici e funzionali e dimostrare la propria efficienza nel raggiungerli.

Supporto sociale ed emotivo

I genitori hanno assolutamente bisogno di risposte concrete in merito al diritto del figlio di poter disporre di una diagnosi accurata e precoce, di una valutazione, di una educazione permanente per tutto l'arco dell'esistenza e di una vita adulta indipendente.

I familiari delle persone autistiche, genitori e fratelli, dovrebbero essere aiutati a mantenere lo stile di vita e i rapporti sociali che avevano prima della sua nascita. Questo significa che le famiglie dovrebbero poter accedere a servizi organizzati che dispongano di professionisti dotati di una formazione specifica, in modo da poter mantenere il posto di lavoro e gli amici, oltre che la possibilità di trovare il tempo per prendersi cura degli altri figli e dei parenti. Non bisogna dimenticare infatti che alla famiglia della persona con autismo non sono risparmiati i problemi che affliggono ogni altra famiglia, come le difficoltà economiche, la malattia, i doveri verso i genitori anziani e il compito di garantire agli altri figli una crescita più normale possibile.

È necessario quindi che vengano organizzati periodi di respiro che consentano ai familiari di ricaricarsi e trovare nuove energie per affrontare le difficoltà della vita quotidiana.

Farmaci

Sebbene attualmente non esistano medicine che curino l'autismo, alcuni farmaci possono talvolta attenuare sintomi specifici e migliorare il benessere della persona autistica.

I farmaci in ogni caso dovrebbero essere prescritti esclusivamente a beneficio della persona con autismo solo dopo che ogni altro tentativo di adattare l'ambiente e il programma individuale si è rivelato inefficace, a meno che naturalmente non si tratti di medicine prescritte per condizioni patologiche associate.

Il servizio sanitario che prescrive i farmaci dovrebbe dare alla famiglia spiegazioni chiare e comprensibili sui benefici e gli effetti collaterali, e offrire una consulenza permanente alla famiglia e agli operatori che si occupano della persona autistica.

Ricerca scientifica

La ricerca genetica e la ricerca sui fattori tossici o infettivi che rivestono un ruolo casuale nella genesi dell'autismo viene considerata dalle famiglie una priorità assoluta.

Sebbene le famiglie abbiano in molti casi testimoniato che diversi disturbi organici, come allergie o intolleranze alimentari o reazioni conseguenti a vaccinazioni, peggiorano il comportamento dei propri figli, allo stato attuale, non sono ancora emersi dagli studi condotti su vaste popolazioni, dati consistenti che confermino associazioni causali fra l'autismo e disturbi metabolici, gastrici o immunologici.

È urgente che vengano condotti studi controllati finalizzati a identificare i geni che predispongono all'autismo, l'influenza di insulti cerebrali precoci e il legame fra il profilo

biologico, i deficit cognitivi e il quadro comportamentale.

E' inoltre necessario che vengano sviluppate ricerche nel campo della psicologia e dell'educazione. Migliorare la comprensione dei processi cognitivi specificamente alterati nell'autismo, riveste un'importanza fondamentale allo scopo di sviluppare strategie educative adeguate e programmi di trattamento più efficaci.

Anche lo sviluppo di tecniche e strategie educative dovrebbe essere oggetto di ricerca applicata.

Data la gravità delle menomazioni che l'autismo comporta, l'entità di servizi necessari e i costi (sia umani che finanziari) dovrebbero essere condotti studi controllati allo scopo di riconoscere, diffondere e sostenere approcci psico-educativi efficaci e modelli integrati di trattamento.

Testo ufficiale elaborato dal comitato direttivo di Autisme Europe con la consulenza dei suoi membri e approvato dal Consiglio di Amministrazione a Bruxelles, 7 aprile 2001.

10. Carta dei diritti della persona con autismo

Approvati dal Consiglio CEE (Maggio 1996)

Traduzione dell'Osservatorio Autismo della Regione Lombardia

- Diritto a vivere una vita piena e indipendente al limite del proprio potenziale.
- Diritto a una diagnosi clinica e a una valutazione accessibile, valida e accurata.
- Diritto a una educazione accessibile e appropriata.
- Diritto a partecipare (direttamente o tramite propri rappresentanti) a ogni decisione riguardante il proprio futuro: diritto al riconoscimento e rispetto, nei limiti del possibile, dei propri desideri.
- Diritto a una abitazione accessibile e adeguata.
- Diritto ad attrezzature, assistenza e servizi di supporto necessari per vivere una vita pienamente produttiva con dignità e indipendenza.
- Diritto ad un reddito o assegno sufficiente a favorire in misura adeguata cibo, vestiario, alloggio e le altre necessità vitali.
- Diritto a partecipare, per quanto possibile, allo sviluppo e alla gestione dei servizi erogati per il proprio benessere.
- Diritto a una consulenza e assistenza appropriate per la propria salute fisica, mentale e spirituale, comprendendo l'erogazione degli interventi medici idonei e somministrati nel proprio interesse di paziente e con tutte le misure protettive necessarie.

- Diritto a un lavoro significativo e a una formazione professionale senza discriminazione o stereotipo riferiti alle abilità e scelte individuali.
- Diritto all'accessibilità dei trasporti e alla libertà di movimento.
- Diritto a partecipare e godere di attività culturali, ricreative e sportive.
- Diritto all'accesso e utilizzo delle risorse, servizi e attività locali.
- Diritto a relazioni personali, compreso il matrimonio, senza sfruttamento o coercizione.
- Diritto alla rappresentanza legale diretta o tramite rappresentanti, all'assistenza e alla piena protezione dei propri diritti legali.
- Libertà dalla paura e dalla minaccia di reclusione non giustificata.
- Libertà da maltrattamenti, abuso fisico o trascuratezza.
- Libertà da abuso o uso scorretto di farmaci.
- Diritto ad accedere direttamente o tramite rappresentanti a tutte le informazioni delle proprie cartelle cliniche e scolastiche.

Modalità attuative delle principali norme riguardanti l'erogazione e la tipologia delle prestazioni ed i rapporti tra assistiti, i loro familiari/tutori e la struttura, sono riportati nel: Regolamento centro diurno per i disturbi dello spettro autistico.



stampato da ideastampa
Febbraio 2016