



Presidente Massimo GUIDARELLI
ROTARY CLUB ROMA NORD OVEST

1

Il Rotary accende la luce sull'autismo

“ L'Autismo è una sfida mondiale che richiede un'azione globale “ : lo dichiara il Segretario Generale delle Nazioni Unite Ban Ki-moon nel suo messaggio diffuso in occasione del 2 aprile, Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo, come stabilito dalle Nazioni Unite con la Risoluzione 62/139 del 18 dicembre 2007.

E aggiunge: «L'autismo compare nell'infanzia, ma persiste per tutta la vita e per questo il nostro lavoro con e per le persone con autismo non dovrebbe essere limitato solo all'identificazione precoce e al trattamento, ma dovrebbe comprendere terapie, piani didattici e altre iniziative, in un'ottica di impegno permanente» .

L'autismo non si limita a una singola Regione o Paese del mondo, ma è una sfida mondiale che richiede un'azione globale.

L'autismo compare nell'infanzia, ma persiste per tutta la vita delle persone e per questo il nostro lavoro con e per le persone con autismo non dovrebbe essere limitato solo all'identificazione precoce e al trattamento, ma dovrebbe comprendere terapie, piani didattici e altre iniziative in un'ottica di impegno permanente.

Supportare le persone con disturbi dello spettro autistico richiede dunque un impegno politico globale e una migliore cooperazione internazionale, soprattutto nella condivisione delle buone pratiche.

Importanti sono anche maggiori investimenti nei settori sociali, dell'istruzione e del lavoro poiché sia i Paesi sviluppati che quelli in via di sviluppo devono ancora migliorare le loro capacità di soddisfare le esigenze specifiche delle persone con autismo.

Abbiamo bisogno altresì di promuovere ulteriori ricerche e formazione.

La Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo - che si celebra ogni anno il 2 aprile - è importante per stimolare tali azioni e per richiamare l'attenzione sull'inaccettabile discriminazione e isolamento vissuto dalle persone con autismo e dalle loro famiglie.

Come evidenziato dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, le persone affette da autismo sono Cittadini uguali che devono godere di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

In questa Giornata, a New York, Vienna e Ginevra, l'Amministrazione Postale delle Nazioni Unite hanno prodotto sei francobolli commemorativi e due buste da collezione, dedicati alla consapevolezza dell'autismo.

Questi piccoli pezzi di carta - con le immagini create da artisti a cui è stato diagnosticato l'autismo - manderanno un potente messaggio a tutto il mondo. Cerchiamo pertanto di continuare tutti a unire gli sforzi, per consentire alle persone con autismo e problemi neurologici simili di realizzare il loro potenziale e di godere delle opportunità e del benessere che sono un loro diritto.



Presidente Massimo GUIDARELLI
ROTARY CLUB ROMA NORD OVEST

L'AUTISMO IMPEGNATIVO PROBLEMA SOCIALE

La storia dell'autismo è piuttosto recente. Fino all'inizio di questo secolo si riteneva che le persone che presentavano i sintomi che oggi chiamiamo autismo fossero colpite da una forma di psicosi. Il termine autismo fu per utilizzato la prima volta nel 1911 per indicare la perdita di contatto con la realtà e venne ripreso nel 1943 per identificare un gruppo di bambini che sembravano particolarmente abitudinari a mostravano uno sviluppo anormale del linguaggio e un rifiuto del contatto sociale.

Attualmente con il termine autismo ci si riferisce ad una sindrome, cioè ad un insieme di sintomi che caratterizzano il comportamento delle persone che ne sono affette fin dai primi anni di vita.

Questi sintomi riguardano lo sviluppo sociale del bambino e in particolare compromettono il comportamento sociale, comunicazione verbale e non verbale, l'immaginazione, le attività e gli interessi. La compromissione è grave e permanente.

L'autismo colpisce, secondo stime recenti, una persona su 1000 nella sua forma più classica, più maschi che femmine (in rapporto 4:1) e riconosce una origine organica, anche se al momento attuale le cause non sono state ancora individuate. Si stima che in Italia vi siano circa 30.000 persone con autismo, molte delle quali non dispongono però di una diagnosi riconosciuta.

Come abbiamo detto, l'autismo è permanente e chi ne è affetto, benché possa fare progressi sostanziali in seguito ad interventi interdisciplinari e continuativi, resta nella maggior parte dei casi in condizioni di dipendenza per tutto l'arco dell'esistenza. Di conseguenza ha bisogno di luoghi protetti dove vivere nell'età adulta, non solo in vista del venir meno della'aiuto dei genitori ma anche come un diritto inalienabile della persona a una vita dignitosa e indipendente nei limiti delle sue possibilità.

E' pertanto necessario fin dall'adolescenza costruire un percorso di distacco dalla famiglia e di inserimento graduale in piccole comunità residenziali protette, dopo un periodo di training delle abilità sociali, comunicative, domestiche e di autonomia personale.

Le persone con autismo, infatti, sono in grado di apprendere per tutta la vita e hanno bisogno di programmi di educazione attiva per mantenere le capacità acquisite durante l'infanzia.

E' nostro dovere sociale fare in modo che la voce di questi cittadini invisibile prigionieri del silenzio, venga ascoltata.



Presidente Massimo GUIDARELLI
ROTARY CLUB ROMA NORD OVEST

3

In questo ambito è stato sviluppato dal Rotary Club Roma Nord Ovest il progetto " Il Rotary accende la luce sull'autismo " con la Sovvenzione del Distretto 2080 che intende affrontare la tematica dello "spettro autistico", che si pone nell'intersezione tra i due grandi temi della sfera della salute mentale e della disabilità, ritagliandolo in quelle particolari fasi della vita umana, l'infanzia e l'adolescenza, in cui le capacità mentali evolvono verso la maturità.

La complessità del disturbo autistico, la presenza di un quadro fenomenico molto diversificato, non solo sul piano delle competenze funzionali e sociali, che fa ipotizzare la presenza di possibili sottotipi o, secondo un'impostazione nosografica differente, di diverse possibili comorbidità psichiatriche, uniti alla naturale modificazione nel corso dello sviluppo, rendono particolarmente complessa l'adozione di modalità di intervento adeguate.

In considerazione della complessità dell'argomento, per superare il disorientamento degli operatori coinvolti nella diagnosi e nella formulazione del progetto terapeutico ed evitare che ciò si ripercuota negativamente sui genitori e sulla tempestività ed efficacia del trattamento, è emersa l'esigenza di elaborare un FORUM previsto per marzo 2015 finalizzato agli interventi a favore dei bambini e degli adolescenti affetti da disturbi dello spettro autistico, specificatamente dedicata ai docenti, dirigenti scolastici, educatori, operatori sanitari e ai genitori.

Si è ritenuto opportuno seguire il seguente ordine di trattazione che ne traccia anche i confini:

- Diagnosi e abilitazione

La diagnosi precoce, accompagnata da un'efficiente attività di educazione intensiva e strutturata, riduce in maniera elevatissima gli effetti invalidanti della malattia e condiziona tutte le successive attività di recupero e inserimento sociale.

- Assistenza specialistica ai genitori

Altrettanto importante è l'assistenza ai genitori nell'affrontare la difficoltà legata alla gestione di una disabilità complessa. Il supporto ai genitori mira a costruire capacità educative speciali anche nella famiglia mediante l'attivazione di tutte le risorse presenti.

- Istruzione e formazione

A partire dalla legge del 1977 il nostro paese ha definitivamente assunto la via dell'inserimento dei bambini con disabilità nelle classi «normali», evitando il rischio dell'emarginazione nelle "classi differenziate". Va sottolineato l'importante ruolo svolto dal MIUR in questi anni. In particolare con l'istituzione dell'Osservatorio sull'integrazione scolastica e dei Centri Territoriali di Supporto (CTS), che tendono a costruire un'efficace interfaccia fra l'Amministrazione e le scuole in modo da coprire in maniera estremamente capillare tutta l'eterogenea area dello "svantaggio scolastico".



Presidente Massimo GUIDARELLI
ROTARY CLUB ROMA NORD OVEST

4

- Autonomia e inserimento nel mondo del lavoro

Il passaggio all'età adulta è uno degli aspetti cruciali nella vita delle persone affette da autismo. E' facile capire quanto il cambiamento di vita, che è già difficile per le persone normalmente dotate, possa assumere, in queste situazioni, valenze drammatiche. Nel nostro paese, sono estremamente gravi i difetti normativi perché, con il raggiungimento della maggiore età, si perde quasi sempre la diagnosi, quasi che fosse specifica dell'infanzia, e la continuità terapeutica.

Il Presidente
Massimo Guidarelli