

Associazione iscritta Sez. F – promozione sociale
Registro Provinciale delle Associazioni senza scopo di lucro
Nr. Prog. 12 – Ambito A – Decreto n. 1399 del 02/05/2007

Mercoledì 2 aprile sarà la Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sull'Autismo; istituita dall'ONU *“Profondamente preoccupato per la prevalenza e alto tasso di autismo nei bambini in tutte le regioni del mondo e la conseguente sfida a lungo termine sulla salute programmi di cura, istruzione, formazione e gli interventi intrapresi dai Governi, le organizzazioni non governative e il settore privato, così come la sua enorme impatto sui bambini, le loro famiglie, comunità e società”* con la risoluzione n. 62/139 del dicembre 2007, il **World Autism Awareness Day** è quest'anno alla sua settima edizione e per il quinto anno Autismando – Associazione Genitori di Bambini e Ragazzi con Autismo di Brescia e Provincia - ha deciso di proporre alcune iniziative con il patrocinio del Comune di Brescia. In particolare sono previsti due momenti, alle 17 in Piazza Loggia per una specie di flash-mob sullo slogan "Dammi 5 per l'autismo". I destinatari, oltre ai passanti, dovrebbero essere gli amici, compagni di scuola, parenti ... insomma tutti quelli che hanno voglia di condividere i 5 motivi che abbiamo individuato: non aver paura di me, impara a conoscermi, accettami come sono, fammi capire il tuo mondo, un mondo insieme è possibile. Alle 21, sempre in Piazza Loggia è previsto, come negli scorsi anni, appuntamento serale con i nostri materiali ... ma soprattutto con noi, amici, parenti, operatori, insegnanti ...

Perché la scelta di celebrare il 2 aprile ...

Pur nella consapevolezza che non è sicuramente una giornata a rendere meno difficile la nostra esperienza quotidiana, a ridurre le difficoltà con cui dobbiamo confrontarci con i nostri figli, a volte in famiglia ma, purtroppo, spesso anche con la società e le sue istituzioni, crediamo sia importante cercare di utilizzare tutte le occasioni per uscire dall'invisibilità in cui l'autismo è stato, ed è tuttora, relegato.

Nonostante le ricerche indichino l'autismo come *“una delle cause più frequenti di ritardo mentale e di disabilità intellettiva grave in età scolare”*, è tuttora *“la patologia associata a disabilità della quale gli italiani dichiarano di essere meno a conoscenza”* e anche *“tra gli italiani che pensano di sapere di cosa si tratti quando si parla di autismo le conoscenze si limitano nella maggior parte dei casi a informazioni superficiali e luoghi comuni, che al minimo livello di approfondimento mostrano tutta la loro fragilità”*. (Censis-Sarano *“Le disabilità oltre l'invisibilità istituzionale”*, 2010)

Si stima che gli autismi, plurare doveroso vista l'eterogeneità delle manifestazioni comprese da questa etichetta diagnostica, riguardino circa il 1-2 per mille della popolazione (ma altre 3-4 persone su mille possono presentarne alcuni tratti rientrando nel cd. spettro autistico) con un aumento progressivo delle diagnosi negli ultimi anni, probabilmente derivante da una maggiore capacità diagnostica. Nell'80% dei casi riguarda maschi e l'età d'esordio è prima dei 3 anni anche se, purtroppo, soprattutto nel passato, potevano essere necessari anni prima della diagnosi.

Il variegato insieme di caratteristiche tipiche dei disturbi autistici, deficit della comunicazione, difficoltà relazionali, frequenti disturbi cognitivi, problematiche comportamentali, possibili comorbidità come l'epilessia, pongono le famiglie a dover fronteggiare situazioni complesse e reggere pesanti carichi di cura, basti ricordare che *“le ore di assistenza e sorveglianza dedicate in media alle persone con autismo incluse nel campione ammontano complessivamente a 17,1 al giorno. In particolare, sono 9,7 al giorno in media le ore dedicate all'assistenza diretta, mentre le ore di sorveglianza sono in media 7,4”* con una *“minima variazione (..) in relazione alla diverse età delle persone con autismo”* (Censis-Sarano “La dimensione nascosta delle disabilità”, 2012). A tutto ciò spesso si sovrappone il senso di abbandono da parte delle istituzioni, di solitudine, la necessità di rivedere scelte lavorative, con decisioni in molti casi penalizzanti per le madri, la difficoltà ad accedere a percorsi abilitativi/riabilitativi di qualità, ad oggi non in numero sufficiente a garantire la copertura dei bisogni del territorio e spesso con costi a carico delle famiglie ...

Poi, anno dopo anno, i bambini con autismo diventano adolescenti con autismo e adulti con autismo ma i problemi non diminuiscono, anzi.

Gli autismi, in parte anche per le loro specifiche caratteristiche, rappresentano la disabilità con il minor numero di esperienze di percorsi, pur assistiti e nei limiti del possibile in rapporto alla gravità dei casi, di inserimento lavorativo e integrazione sociale e la famiglia si trova a dover affrontare la scelta, spesso faticosa e sofferta, tra il mantenimento del figlio a casa o l'inserimento in servizi semiresidenziali non sempre preparati a gestire le specificità del disturbo autistico ...

... Fin quando la famiglia ce la fa (o c'è)

Purtroppo dobbiamo prendere atto che, nonostante una sensibilità sempre più diffusa e dichiarazioni di attenzione a queste problematiche, la situazione delle famiglie non è migliorata in maniera significativa. E' vero che sono stati attivati, ad esempio, centri per la riabilitazione ma a tutt'oggi funzionano in regime di proroga delle iniziali sperimentazioni in attesa che Regione Lombardia ne stabilizzi il funzionamento e non sono in grado di dare una risposta complessiva ai bisogni del territorio (risultano aver esaurito da tempo i posti disponibili). Ugualmente critica, anche se per altri aspetti, la transizione verso i servizi per l'età adulta e per il durante/dopo di noi

Su questo quadro generale pesano poi le preoccupazioni relative alla situazione economica e agli interventi sulla spesa sociale, e non solo, a cui si è assistito negli ultimi anni e che, oltre all'autismo, tocca molte condizioni di fragilità. Ci sarà ancora la copertura dell'insegnante di sostegno? E dell'assistente per l'autonomia? Proseguirà l'attività il centro a cui mi sto rivolgendo? Riuscirò a coprire la compartecipazione ai costi dei servizi? Ci sarà la possibilità di inserimento al Centro Diurno? ...

In questi percorsi non vorremmo essere soli e invisibili. Chiediamo alla società civile e alle istituzioni di condividere con noi l'impegno per un mondo che garantisca alle persone con autismo un presente ed un futuro dignitoso e vivibile

Alle forze politiche e alle istituzioni chiediamo che le decisioni assunte dalla Conferenza Stato Regioni del 22 novembre 2012 (1) diventino azioni concrete a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie.

Per tutto questo saremo in Piazza della Loggia il 2 Aprile

Il presidente di Autismando
Paolo Zampiceni



www.autismando.it
info@autismando.it
3478540589

Paolo Zampiceni
Via M. Tirandi n. 29
25128 - Brescia

1) Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"