



**Anffas 60 anni di futuro**

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo**

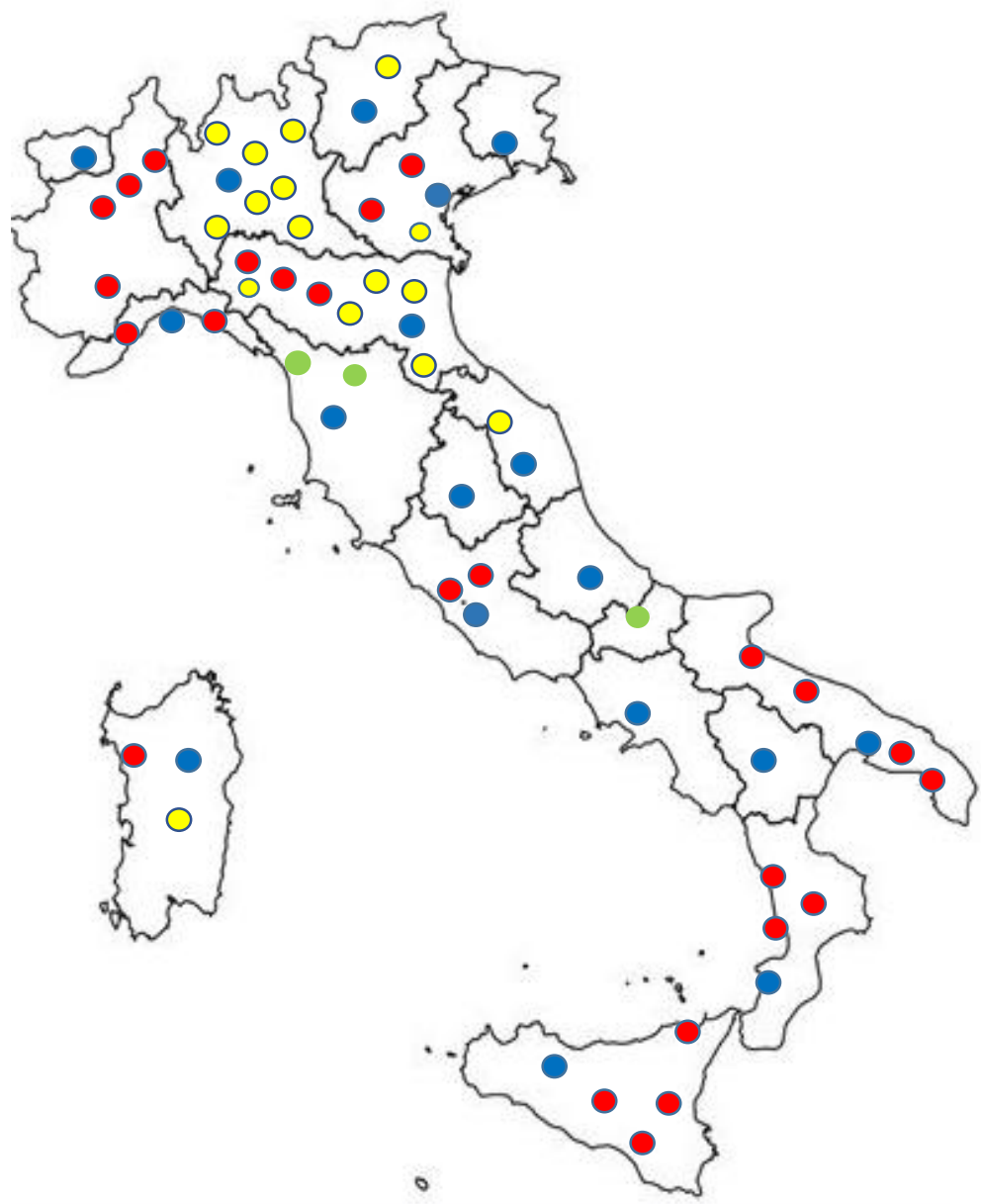






Nuova Fiera di Roma  
28, 29 e 30 novembre 2018



# RENDERE ATTUABILI I PROGETTI DI VITA

BENEDETTA DEMARTIS – PRESIDENTE ANGSA ONLUS



-  ANGSA REGIONALI - 18 sedi
-  ANGSA LOCALI - 25 sedi
-  ANGSA IN FASE DI COSTITUZIONE - 3 sedi
-  AFFILIATE ANGSA – 16 sedi

**TOTALE 62 sedi**





# **Io devo dare voce soprattutto a chi non può né scegliere né decidere**

Devo parlare anche di quelle persone che non potranno mai andare a vivere in gruppi appartamento, né aspirare ad un lavoro.





# Per fare delle scelte servono servizi all'altezza dei bisogni

Ecco le criticità che ancora persistono se parliamo di adolescenti e adulti, siano essi ancora in famiglia o nei centri diurni o residenziali

- carenze di strutture,
- pochi educatori esperti,
- molto turnover tra gli operatori,
- pochi controlli da parte degli enti preposti,
- Rette per diurni e residenziali che rispondono a logiche economiche e non ai bisogni delle persone,





- strutture con gruppi troppo numerosi che non consentono alla persona di sentirsi "a casa"
- formazione spesso carente o assente
- mancanza di progetti personalizzati
- pochi obiettivi di abilitazione
- pochi laboratori finalizzati ad inserimenti lavorativi
- poche uscite sul territorio
- poche corsie preferenziali negli ospedali per visite specialistiche e quindi la rinuncia per molti dei nostri figli ad essere curati sulle comorbidità che spesso accompagnano l'autismo





- depotenziamento delle neuropsichiatrie infantili e dei dipartimenti di salute mentale per gli adulti
- mancanza di una formazione universitaria specifica sull'autismo

**FINCHE' PERSISTERANNO QUESTE CARENZE,  
LE NOSTRE SCELTE E QUELLE DEI NOSTRI  
CARI SARANNO CONDIZIONATE E QUINDI  
DELLE  
«NON-SCELTE»**





# Il nostro contributo



Le associazioni ANGSA, ANFFAS e Gruppo Asperger, nel 2017 hanno prodotto un Position Statement con l'obiettivo di analizzare i bisogni delle persone con autismo e delineare i servizi necessari con il contributo di un gruppo di esperti:





**Dr. Bertelli Marco**      **Psichiatra**

**Dr. Keller Roberto**      **Psichiatra**

**Dr. Briatore Paolo**      **Psicologo**

**Dr. Moderato Lucio**      **Psicologo**

**Dr.ssa Carenzi**      **Psicologa**  
**Cecilia**

**Dr. Nardocci Franco**      **Neuropsichiatra infantile**

**Dr. Corti Serafino**      **Psicologo**

**Dr.ssa Panisi Cristina**      **Pediatra**

**Dr. Croce Luigi**      **Neuropsichiatra Infantile**

**Dr.ssa Pezzana Chiara**      **Neuropsichiatra infantile**

**Dr.ssa Di Sarro Rita**      **Psichiatra**

**Dr. Pichal Bert**      **Ortopedagoga**

**Dr.ssa Faggi**      **Psicologa**  
**Francesca**

**Dr. Politi Pierluigi**      **Psichiatra**

**Dr.ssa Faggioli**      **Psicologa**  
**Raffaella**

**Dr.ssa Ravera Simona**      **Psicologa**

**Dr. Hanau Carlo**      **Programmazione**  
**Economia Sanitaria**

**Dr.ssa Zacchini Marilena**      **Educatrice**





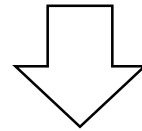


# I contenuti del documento

Quanti sono gli adulti con autismo?

Quanti adulti sono senza diagnosi?

Dove sono gli adulti con autismo?



Richiesta di un osservatorio epidemiologico sui disturbi dello spettro in età adulta

Necessita di individuare e diagnosticare i casi attraverso l'uso sia dell'ICD10 che del DSM5





# Centri specialistici per l'autismo

Sono necessari centri specialistici per minori e adulti a **livello regionale** che si occupino di coordinare gli interventi e di attivare programmi di formazione e raccolta dati.

A **livello locale** è necessaria una rete territoriale per un'effettiva presa in carico della persona con autismo che deve coinvolgere ASL, comuni, consorzi, scuola.





# Formazione



La formazione e l'aggiornamento degli operatori sono un punto chiave e non derogabile!

La formazione sarà focalizzata sulle pratiche di comprovata evidenza scientifica sia sul piano clinico che abilitativo, riabilitativo ed educativo, ma anche sul piano organizzativo.

Chi non è adeguatamente formato non deve lavorare con persone con autismo

L'università deve farsi carico di formare figure, in ogni branca specialistica della medicina, che siano capaci di relazionarsi con persone con autismo.





# Promozione di progetti di inserimento lavorativo

Gli obiettivi dei progetti di vita individuali devono essere:

Inserimenti in attività lavorativa per persone con un buon funzionamento

Organizzare attività esterne al centro diurno o residenziale, in un contesto diverso da quello abitativo, per le disabilità medio/gravi

Educare la comunità affinché sia parte integrante del progetto di vita



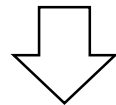


# Bisogni di residenzialità

Sono emerse le seguenti tipologie di bisogni:

Alto funzionamento e Asperger – gruppo appartamento e opportunità lavorative

Medio/Grave funzionamento – centri diurni e comunità alloggio dedicati



Sul territorio nazionale servirebbero circa 800 strutture diurne  
e circa 800 strutture residenziali





# Strutture di «tregua»

Vanno individuati percorsi e strutture specifiche per creare spazi che temporaneamente possano essere utilizzati per:

gestione dei disturbi della condotta

solievo alla famiglia per particolari necessità





**Con tutte le criticità sul tema dell'autismo si stanno realizzando, sebbene a «macchia di leopardo», buoni modelli:**

Fondazione Sospiro

Cooperativa «La Semente»

Il Tortellante

Progetto di ANGSA Bari

Fondazione Marino

Città inclusiva «Progetto Granarolo»

Centro per l'autismo di Novara





# **Cosa serve per poter fare delle «scelte»**

Dobbiamo concentrarci sugli adulti gravi

Dobbiamo forzare le istituzioni a fare scelte giuste per migliorare la loro qualità di vita, anche con azioni legali

Le associazioni devono unire le loro risorse per stimolare le istituzioni a riorganizzare i servizi per l'autismo







# ANGSA – Quali azioni possibili?

Stiamo valutando se trovare strumenti più incisivi per:

procedere contro una certa inerzia amministrativa

procedere contro gli ostacoli culturali messi in atto da chi, oggi non garantisce servizi precoci e intensivi, tali da produrre significativi miglioramenti che eviterebbero, domani di avere un alto numero di persone con una disabilità grave,

denunciare le ASL inadempienti alle quali, come viene definito dai LEA, sarà decurtato il 3% del loro budget complessivo







**Anffas 60 anni di futuro**  
Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo

**GRAZIE**

**PER L'ATTENZIONE**