- promozione della famiglia quale risorsa fondamentale per le persone affette da disabilità intellettiva da un punto di vista riabilitativo;
- sostegno ai bambini-ragazzi-adulti autistici e affetti da altre patologie relative ai disturbi intellettivi e relazionali, alle loro famiglie con riunioni periodiche e informazioni trasmesse mediante pubblicazione sul sito;
- inclusione scolastica con percorsi e programmi individualizzati, di pedagogia speciale, anche con il patrocinio di corsi e seminari di formazione per le famiglie e i docenti, sia curricolari che di sostegno, tenuti da esperti Pedagogisti clinici;
- inclusione e integrazione nella classe dei bambini e ragazzi affetti da disturbi intellettivi e relazionali con spiegazione ai compagni della problematica anche attraverso la diffusione di materiale illustrativo e compilazione di schede;
- attività motoria con la presenza di un esperto e con l'attiva partecipazione delle famiglie;
- attività di integrazione dei ragazzi affetti da disabilità intellettiva con uscite periodiche e brevi periodi di vacanze condivise, con la collaborazione di personale volontario e di familiari disponibili;
- sostegno alle famiglie con azioni di mutuo aiuto pure nel disbrigo di pratiche amministrative e nei rapporti con le amministrazioni;
- assistenza sanitaria e socio-sanitaria con visite specialistiche gratuite;
- patrocinio seminari e convegni sulla disabilità e sulle ultime novità e scoperte scientifiche, terapeutiche e riabilitative, aperti a tutti, senza barriere ideologiche o posizioni preconcette;
- assistenza e consulenza legale;
- scambio di informazioni con altre Associazioni nazionali e no di genitori di persone con disabilità.

IL SITO INTERNET

Sul sito, oltre a reperire tutte le informazioni e le iniziative promosse da Acffadir Onlus, troverete alcune sezioni che danno spazio alle recenti ricerche e scoperte scientifiche sui temi della disabilità intellettiva. È stata inserita anche una sezione relativa alla recensione di libri che sviluppano argomenti relativi a tali disabilità. È possibile trovare molte altre informazioni nei vari ambiti e settori (sociale, sanitario, scolastico etc.) anche di tipo legislativo.



Come aderire in qualità di socio ad Acffadir Onlus

Contattandoci ai numeri telefonici riportati su questa brochure o visitando il sito www.acffadir.org al menù Info e Contatti "Come diventare socio".

Come sostenere Acffadir Onlus con donazioni liberali

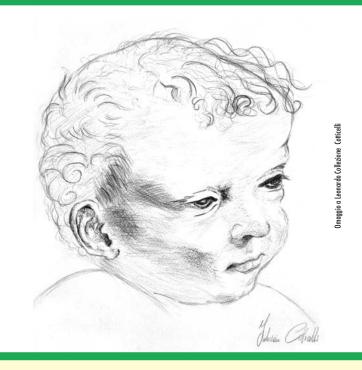
Contattandoci ai numeri telefonici riportati su questa brochure o visitando il sito www.acffadir.org al menù Info e Contatti "Sostieni Acffadir Onlus".

Sede legale: Via Melorio 18 Pal. Baccarini 81055 Santa Maria Capua Vetere (Ce) Tel. 0823 58 60 63 • Fax 0823 84 04 43 • Cell 338 76 09 428 www.acffadir.org info@acffadir.org Codice Fiscale 94014450616

Conto Corrente Postale n. 1070584 intestato ad A.C.F.F.A.D.I.R. Onlus IBAN: IT-15-G-07601-14900-00001070584



Associazione Ambito Campano Famiglie con Figli z Affetti da Disturbo Intellettivo e Relazionale



Questa Associazione è stata voluta da una mamma che, come tutte, dona se stessa ai propri figli.

È unicamente grazie alla tenacia di queste donne, che tutti noi possiamo sopportare il faticoso percorso che aiuta i nostri figli a compiere ogni giorno un piccolo passo avanti.

promotrici della costituenda Federazione F.A.L.D.A. (Federazione

Associazioni Locali Disturbo Autistico).

L'Associazione ha struttura democratica, opera prevalentemente su base di volontariato; le cariche sociali sono gratuite. L'Associazione non ha scopo di lucro e intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà e di promozione sociale. In particolare, l'Associazione orienta la propria attività nei seguenti settori: assistenza sanitaria, assistenza sociale e socio-sanitaria, sport dilettantistico, beneficenza, tutela dei diritti umani e civili, in favore di persone svantaggiate in situazione di disabilità intellettiva e/o relazionale conseguente a disturbo generalizzato dello sviluppo e autistico, e delle loro famiglie, affinché sia loro garantito il diritto inalienabile ad una vita libera e tutelata, il più possibile indipendente nel rispetto della propria dignità. L'Associazione, inoltre, si propone di verificare le migliori forme di tutoraggio al fine di garantire, in età adulta e senza la presenza dei genitori, una vita il più possibile integrata in un sistema ambientale protetto. I soci Fondatori e ali altri soci Ordinari dell'Associazione presentano, all'interno del proprio nucleo familiare, persone con disabilità autistica o disturbi intellettivi o della relazione

LA MISSION

L'attuale panorama deali interventi sulle disabilità intellettive e relazionali presenta una situazione altamente drammatica. Da anni ormai, i genitori chiedono un maggiore interessamento delle scienze mediche verso i disturbi dell'età evolutiva. I genitori con figli affetti da tali disturbi non possono più attendere passivamente che le attese di vita dei loro cari siano assolutamente non prevedibili. Essi ritengono sia giunto il momento di passare dalle attuali soluzioni di pura assistenza assolutamente inconcludenti, a strategie di intervento che prediligano la pedagogia riabilitativa come l'attività motoria compensativa. Il ruolo della scuola in tale contesto è fondamentale: i docenti e il personale non docente dovranno seguire specifici percorsi formativi per procedere sinergicamente con le famiglie al fine di ottenere la concreta attuazione dei percorsi di pedagogia speciale come per altro recentemente disposto dal Ministero dell'Istruzione con la pubblicazione delle "Linee Guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità". I genitori, con l'ausilio di una fitta rete di collegamenti con genitori di tutto il mondo, hanno deciso di prendere le necessarie iniziative per ridurre drasticamente le consequenze derivanti da disturbi dello sviluppo intellettivo e relazionale. In questa ottica, la sindrome autistica, con il suo spaventoso carico di non conoscenze al punto di essere definita un enigma, può essere considerata, oggi, come disturbo emblematico di tali disabilità.

L'autismo è senza dubbio il più grave degli handicap, perché colpisce le funzioni mentali, le più importanti della persona, senza dare segni evidenti nella fisionomia. L'autismo impedisce alla persona di organizzare e di comprendere le informazioni trasmesse dai suoi sensi. In conseguenza di tale alterazione percettiva, l'autismo provoca un ripiegamento su sé stessi e quindi può disturbare gravemente le interazioni sociali con un comportamento di chiusura o anche, a volte, aggressivo, ma comunque non accettabile. L'autismo, talvolta, è associato ad altri handicap come la sindrome di Down, l'epilessia, la sindrome di Rett e la sindrome dell'X fragile. Il particolare interesse che l'Associazione rivolge a tale sindrome, è giustificata dal fatto che essa, oltre a coinvolgere le famiglie di un notevole numero di soci, da anni, è al centro delle ricerche dei più avanzati istituti di neuroscienze del mondo. Inoltre, tale sindrome ha la caratteristica di provocare una serie di differenti reazioni in coloro che, a vario titolo, ne sono

coinvolti. Nei tecnici, si genera un grande imbarazzo di fronte alla straordinaria varietà di manifestazioni contrastanti che caratterizzano il comportamento delle persone autistiche determinando in tal maniera notevoli difficoltà nel trovare riferimenti patognomonici per la sindrome. Infatti, si possono osservare comportamenti estremamente vari che passano da una quasi completa passività alla più selvaggia e distruttiva iperattività, da un totale mutismo ad un linguaggio irrefrenabile, dall'incapacità a distinguere le più elementari forme del tempo all'indicare con assoluta precisione qualsiasi giorno di anni passati o a venire. Nei genitori, invece, si determina una grande preoccupazione di fronte all'estrema eterogeneità delle diagnosi formulate magari per uno stesso soggetto e alla spaventosa alternativa che, al mancato raggiungimento da parte dei loro figli di determinate capacità di autocontrollo, l'unica prospettiva sarebbe l'internamento a vita in un istituto. Inoltre, ad una eterogeneità di interventi che, in maniera evidente, denuncia l'attuale incapacità della medicina a fronteggiare la sindrome autistica, si aggiunge, da parte dei tecnici, un atteggiamento che non trova giustificazioni.

Infatti:

- Nulla viene messo in atto per informare i genitori sulla assoluta incertezza della terapia proposta lasciandoli nella più totale ignoranza.
- Nulla viene avviato per ottenere la partecipazione dei genitori ad un programma di intervento riabilitativo.
- Nulla viene programmato per coinvolgere le strutture scolastiche ad un impegno di pedagogia speciale.
- Nulla viene proposto per evitare che i genitori, vedendosi completamente esclusi da qualsiasi progetto sul futuro del loro figlio, perdano ogni senso di responsabilità con conseguenti effetti devastanti sull'unità della famiglia.

L'ACFFADIR si pone nella posizione di volere impedire il protrarsi di una simile situazione e, a tale fine, chiama tutti i genitori di persone con disabilità intellettiva o relazionale ad unirsi per ottenere attraverso il miglioramento delle capacità percettive e quindi neurologiche dei loro cari, un corrispondente miglioramento delle loro attese di vita.