

Ass. CUAMJ onlus

centro universo autistici
meridionale jonico onlus



Sono Mariapia Vernile , presidente dell'ASS. C.U.A.M.J(centro universo autismo meridionale jonico) - ass. di volontariato e promozione sociale ai sensi della legge 266/91) di Taranto e madre di un ragazzo di 18 anni con disturbi di apprendimento. autismo

La Cuamj nasce dal bisogno di diffondere buone prassi inerenti l'Autismo e patologie correlate, nonché la diffusione di metodologie applicative per la riabilitazione e il recupero sociale di queste Persone.

Purtroppo è una triste realtà sapere che i casi accertati del disturbi dello spettro autistico sono in aumento., ma e' anche vero che è grazie alla tempestiva diagnostica che possiamo intervenire per aiutare le Persone autistiche e le loro famiglie.

Il processo riabilitativo avviene attraverso tre fondamentali punti di forza che sono:
-la FAMIGLIA
-OPERATORI D.A.R. ASL
-Istituzioni presenti sul territorio- . SCUOLE- SERVIZI SOCIALI,-
CIRCOSCRIZIONI, REGIONE PROVNCIA E COMUNE. PARROCCHIE

Tutti questi punti di riferimento ruotano intorno ad un unico obiettivo: RENDERE AUTONOMI AL MASSIMO I NOSTRI RAGAZZI IN DIFFICOLTA' avviandoli verso una autonomia che li faccia sentire PERSONE VIVE

Il mio impegno nel territorio locale, regionale e nazionale , è quello di collaborare con le istituzioni al fine di creare una rete di interventi con i migliori centri specializzati nella diagnosi e cura della patologia autistica e del ritardo mentale. A tal proposito ho preparato un progetto che ho proposto ai responsabili del servizio riabilitativo al MINISTERO PER LA SALUTE e regione Puglia. Provincia e Comuni In sintesi, collaboro con l'IRCCS Oasi Maria Santissima di Troina (EN) ,centro specializzato nella diagnosi e cura del ritardo mentale nell'età evolutiva ed involutiva. Ed altri >centri esistenti sul territorio Nazionale ed internazionale.

L'IRCCS di Troina,, riconosciuto dal Ministero della Sanità, propone la nascita di alcuni suoi satelliti al fine di ridurre le liste di attesa dei pazienti che ivi si recano.

Offre la possibilità di formare ed informare le famiglie, il personale medico e riabilitativo(attraverso il sistema telematico OASINET,-formazione a distanza con installazione di postazioni informatiche a domicilio o nelle strutture riabilitative) circa le nuove tecniche riabilitative delle Persone affette da ritardo ment.e autismo.

La formazione delle famiglie e del personale medico e riabilitativo è la base della futura qualità della vita di queste Persone, le quali, se tempestivamente aiutati dalle nuove e varie tecniche riabilitative, potranno raggiungere una sufficiente autonomia, ed è mio impegno contattare e ricercare Formatori che sappiano venire incontro a queste esigenze.

Nel novembre2004 ho organizzato il primo corso di formazione con il prof. Theo Peeters dell'OpleindingCentrum Autisme di Anversa, attualmente uno dei migliori esperti a livello europeo in questo campo specializzato nello studio per l'Autismo e applicazione del modello THEACCH (strategie educative individualizzate).

Nell'aprile 2006 si è svolto il secondo modulo, ed il terzo modulo di approfondimento e pratica Metodo TEACCH è in via di pianificazione

Altri contatti sono in trattative con professionisti specializzati In terapia comportamentale, metodo A.B.A importato in Sardegna da due docenti specializzate presso la Clinica Pediatrica di Psicologia e Psichiatria del prof. David Lubin di Miami.

Da una stima recente, si e' riscontrato che i Disabili in Puglia sono quasi 13.000, contro i 9.000 della Lombardia, e considerato che la patologia autistica colpisce 2 Persone su mille (accertato dal DSM(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) ICD (International Classification of Deades and Disorders) e dall'OMS, possiamo stimare che in Puglia VIVONO circa 2.600 persone con tali problematiche (ed è un fenomeno-purtroppo- in crescente aumento.), non ignorando ancora le reticenze di alcune famiglie meno abbienti che nascondono la realtà di avere un figlio Autistico.

Scaturisce da sé che in Puglia, urgono urgenti misure di adeguamento delle strutture socio sanitarie-riabilitative esistenti nel territorio, e la Puglia non ha strutture idonee per aiutare le famiglie con questi problemi.

Consideriamo poi i lunghi viaggi della speranza oltre i propri confini regionali per la diagnosi e cura dei Pazienti in discussione; consideriamo i danni psicologici che ne derivano per l'abbandono (anche per lunga degenza) dei propri affetti familiari .ambientali e non per ultimo, il danno economico.....

Alla luce di quanto considerato, possiamo realmente stabilire che il tutto influisce negativamente sul sistema lavorativo, poiché i datori di lavoro devono

sostituire i dipendenti assenti (con un danno economico non indifferente,) senza contare poi il danno che la Sanità subisce, per curare, non solo il Paziente affetto dal disturbo, ma anche i Genitori del paziente, i quali, come è UMANO E NATURALE, cadono in una depressione continua per mancanza di sostegni reali ed in virtù di un “DOPO DI NOI”.... Il buio.

Spetta a noi famiglie far valere i DIRITTI INVIOLABILI PER I NOSTRI CARI!!!!

Termino questa mia, con la speranza di aver sufficientemente illustrato il mio pensiero- in azione ?

In attesa di ulteriori contatti e spero di collaborazione, porgo i miei più cari saluti

Mariapia Vernile

Tel/fax - 0997729400

Cell 329 4271572 mail ass.cuamj@libero.it



