



NYS Office For People With Developmental Disabilities

Putting People First

Dati reali

relativi alle disabilità dello sviluppo



(866) 946-9733 • www.opwdd.ny.gov

Andrew M. Cuomo
Governatore



Courtney Burke
Commissario



Il motto dell'OPWDD è "Le persone prima di tutto". Animati da tale proposito, ci impegniamo ad assicurare una serie di servizi e attività di sostegno residenziale alle persone con disabilità dello sviluppo. Nel presente opuscolo viene fornita una panoramica dei diversi tipi di disabilità dello sviluppo che colpiscono le persone che assistiamo. Noi dell'OPWDD ci prefiggiamo di fornire servizi personalizzati e di alta qualità, facendo in modo che tutti possano condurre la propria vita al massimo livello di indipendenza e con il maggior numero di alternative possibili.

A handwritten signature in black ink that reads "Courtney Burke".

Courtney Burke, Commissario

Indice

Definizione di disabilità dello sviluppo.....	3
RITARDO MENTALE	4
PARALISI CEREBRALE	4
EPILESSIA	5
AUTISMO.....	5
DISAUTONOMIA FAMILIARE	6
ALTRI DEFICIT NEUROLOGICI.....	7
Possiamo aiutarvi a trovare l'aiuto di cui avete bisogno	7
Attività di supporto e servizi disponibili.....	8
Uffici di assistenza regionali OPWDD per persone affette da disabilità dello sviluppo	9
Mappa degli uffici di assistenza OPWDD per persone affette da disabilità dello sviluppo	10

Definizione di disabilità dello sviluppo

La definizione di “Disabilità dello sviluppo” per lo Stato di New York è descritta nel comma 22 della sezione 1.03 della Legge sull’igiene mentale, come emendata dal capitolo 269 delle Leggi del 1990. L’emendamento più recente di tale norma è stato emanato il 31 luglio 2002. La legge stabilisce:

“Con il termine disabilità dello sviluppo si definisce la disabilità di una persona che:

- (a) (1) è attribuibile a ritardo mentale, paralisi cerebrale, epilessia, deficit neurologico, disautonomia familiare o autismo;
- (2) è attribuibile a qualsiasi altra condizione individuale strettamente collegata al ritardo mentale, poiché tale condizione comporta il deterioramento delle funzioni intellettive generali o un comportamento adattivo analogo a quello dei soggetti con ritardo mentale, oppure necessita di trattamenti e di servizi assimilabili a quelli richiesti per tali persone; oppure
- (3) è attribuibile alla dislessia conseguente a una delle disabilità descritte nel comma (1) o (2) del presente paragrafo;
- (b) insorge prima che la persona in questione abbia compiuto il ventiduesimo anno di età;
- (c) si protrae o si prevede che possa protrarsi a tempo indeterminato; e
- (d) costituisce un handicap sostanziale in relazione alla capacità di tale persona di agire normalmente in un contesto sociale.”

Le persone con disabilità dello sviluppo possono riscontrare difficoltà nell’apprendere allo stesso ritmo degli altri e nell’esprimersi in maniera chiara. È possibile che non dispongano di capacità sufficienti per prendersi cura delle proprie esigenze fisiche o che presentino una mobilità limitata. Molti soggetti sono colpiti da più di una forma di disabilità.

Le disabilità dello sviluppo traggono origine da una serie eterogenea di cause che possono verificarsi prima, durante o dopo la nascita. Tra quelle che si verificano prima della nascita si annoverano problemi di natura genetica, assistenza prenatale inadeguata ed esposizione del feto a sostanze tossiche, droghe e alcol. Anche eventi che si verificano durante il parto, come un’interruzione di ossigeno a cui è sottoposto il bambino, e incidenti successivi alla nascita, come incidenti automobilistici che provocano lesioni cerebrali traumatiche, possono determinare disabilità dello sviluppo.

È difficile fornire una definizione dei limiti delle persone affette da disabilità dello sviluppo, poiché in esse vengono continuamente scoperte abilità fuori dal normale. Sebbene le persone affette da disabilità dello sviluppo si trovino di fronte a un futuro più complesso della maggior parte degli individui, possono comunque condurre una vita piena e attiva. Ciò di cui hanno maggiore necessità sono incoraggiamento, comprensione e la disponibilità degli altri ad aiutarli a sfruttare al massimo le opportunità di entrare a far parte della comunità in cui vivono.

RITARDO MENTALE

Le persone affette da ritardo mentale mostrano ritardi nell'apprendimento, un ritmo di apprendimento più lento e difficoltà nel mettere in pratica ciò che hanno appreso. Si calcola che nello Stato di New York siano oltre 280.000 le persone con ritardo mentale.

Questa condizione può essere determinata da una serie di fattori, tra cui parto prematuro, anomalie genetiche, malnutrizione, esposizione a sostanze tossiche e degrado sociale.

Successivamente alla diagnosi e all'assistenza nel primo periodo di vita, le persone con ritardo mentale solitamente ricevono ulteriori forme di supporto, che si concretizzano in attività di consulenza e formazione per la famiglia, istruzione, formazione professionale e nei servizi residenziali. Gran parte dei soggetti colpiti da ritardo mentale può imparare a occuparsi delle proprie esigenze basilari e, in pratica, tutti possono vivere nella comunità se sostenuti in maniera adeguata. Attualmente le attività di supporto sono rivolte ad assistere le persone consentendo loro di diventare soggetti attivi e di contribuire alla comunità di appartenenza. Si ricorre a una pianificazione rivolta alla persona che mira a sviluppare un progetto personalizzato di servizi e di sostegno sia a livello formale sia informale.

PARALISI CEREBRALE

La paralisi cerebrale comprende una serie di condizioni che si manifestano con un funzionamento limitato o anomalo delle sezioni del cervello preposte al controllo del movimento.

La paralisi cerebrale è solitamente determinata da una lesione cerebrale occorsa prima o durante il parto. Ad ogni modo, i danni e le lesioni cerebrali possono avere effetti simili indipendentemente dal periodo della vita in cui si verificano.

Le persone con paralisi cerebrale presentano essenzialmente difficoltà di coordinazione muscolare.

Possono quindi manifestare crisi

oppure non essere in grado di vedere, parlare,

sentire o apprendere come tutti gli altri. Si manifestano spesso anche gravi disturbi del linguaggio, che talvolta conducono gli altri a ritenere erroneamente che i soggetti affetti da paralisi cerebrale presentino un ritardo mentale: spesso non è così.



La terapia per la paralisi cerebrale prevede interventi di terapia fisica, occupazionale e di terapia del linguaggio da parte di professionisti specializzati. Le attrezzature di riabilitazione sono sviluppate in base ai singoli casi, per favorire la comunicazione e i movimenti del corpo. Sono inoltre disponibili servizi residenziali domestici ed esterni. Sono oltre 24.000 i residenti di New York colpiti da paralisi cerebrale.

EPILESSIA

Epilessia è il termine generico che si riferisce a numerosi disturbi del sistema nervoso che si manifestano con crisi periodiche dovute a scariche elettriche anomale delle cellule cerebrali. Le crisi possono determinare una variazione involontaria dei movimenti o delle funzioni del corpo, della percezione, della coscienza o del comportamento. Esistono più di 20 tipi diversi di crisi. Poiché i progressi scientifici hanno permesso di controllare molte forme di epilessia, molto spesso le persone affette da questa condizione conducono una vita normale.

Il numero di soggetti colpiti da epilessia negli Stati Uniti è stimato tra 1,4 e 2,7 milioni di persone, in base ai criteri diagnostici e al metodo di studio impiegati per individuare i pazienti. Soltanto una piccola percentuale dei soggetti affetti da epilessia presenta anche ritardo mentale. I nuovi casi di epilessia sono più diffusi tra i bambini e gli anziani.

Il termine "epilessia" può essere utilizzato in alternativa a "crisi epilettica". L'epilessia non è contagiosa e non comporta rischi per gli altri.*



AUTISMO

L'autismo fa parte di un gruppo di disturbi noti come disturbi dello spettro autistico (DSA). I DSA sono disabilità dello sviluppo che provocano notevoli deficit nell'interazione sociale e nella comunicazione, accompagnati dalla presenza di comportamenti e interessi inconsueti. Molte persone affette da DSA mostrano anche modalità insolite di apprendimento, prestando attenzione e reagendo a sensazioni diverse. Le abilità di pensiero e di apprendimento dei soggetti affetti da DSA sono eterogenee: possono essere persone dotate, come anche persone con gravi handicap. Il DSA compare prima dei tre anni e si protrae per tutta la vita dell'individuo.

Tra i DSA si annoverano l'autismo, il disturbo generalizzato dello sviluppo —non altrimenti specificato (PDD-NOS, incluso l'autismo atipico) e la sindrome di Asperger. Tutte queste condizioni hanno in comune parte dei sintomi, ma si differenziano per il momento di insorgenza dei sintomi, la gravità dei sintomi e l'esatta natura degli stessi. Queste tre condizioni, accanto alla sindrome di Rett e al disturbo disintegrativo della fanciullezza, costituiscono l'ampia categoria diagnostica dei disturbi generalizzati dello sviluppo. I DSA si presentano in tutti i gruppi senza differenza di razza, etnia e collocazione socioeconomica, e si manifestano con una probabilità di quattro volte superiore nei bambini rispetto alle bambine.

Non esistono cause note a cui far risalire i DSA e, sebbene l'incidenza dell'autismo sia ancora controversa, nel 2007 la Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (Rete per il monitoraggio dell'autismo e delle disabilità dello sviluppo) del Center for Disease Control (Centro per il controllo delle malattie) ha pubblicato una serie di dati da cui emerge che in diverse regioni degli Stati Uniti un bambino di otto anni su 100 è affetto da una forma di DSA. I DSA possono spesso essere diagnosticati già a 18 mesi. Benché tutti i bambini debbano essere tenuti sotto controllo per verificare che raggiungano nei tempi previsti le diverse fasi di sviluppo, i bambini appartenenti alle categorie ad alto rischio —ad esempio quelli che hanno un genitore o un fratello o una sorella affetti da DSA— devono essere oggetto di particolare attenzione. I bambini che mostrano uno dei primi sintomi dei DSA devono essere visitati da un medico.*

DISAUTONOMIA FAMILIARE

La disautonomia familiare (DF) è una rara patologia genetica che insorge fin dalla nascita. Il difetto genetico si manifesta con uno sviluppo incompleto del sistema nervoso, che determina una riduzione del numero di cellule nervose. Le cellule nervose interessate sono quelle preposte al controllo di determinate sensazioni e funzioni involontarie. Le cellule nervose sensoriali controllano funzioni dell'organismo come la sudorazione, la deglutizione, la regolazione della pressione sanguigna e la temperatura corporea, oltre alla capacità di piangere versando lacrime. I bambini affetti da DF sono tutti caratterizzati da uno sviluppo incompleto del sistema nervoso, e possono manifestare sintomi secondari come crescita insufficiente, curvatura spinale e problemi polmonari.

La DF colpisce solamente gli appartenenti al gruppo di origine ebraica dell'Europa orientale denominato Ashkenazi. Poiché non esistono cure per la DF, il trattamento mira unicamente a controllare i sintomi evitando che si manifestino complicanze. Attualmente in tutto il mondo esistono 340 persone affette da DF, il 33% delle quali vive nell'area metropolitana di New York.

**Informazioni tratte dal sito web del Center for Disease Control*

Tra i sintomi più comuni della disautonomia familiare vi sono: assenza di lacrime nel pianto; ridotta capacità di provare dolore e sensazioni legate alla temperatura; variazioni inconsuete della pressione sanguigna e della temperatura corporea; difficoltà nell'alimentazione e nella deglutizione; e ritardi nello sviluppo.

ALTRI DEFICIT NEUROLOGICI

I deficit neurologici sono un gruppo di disabilità, come i disturbi del cervello e del sistema nervoso centrale, che limitano notevolmente lo sviluppo della persona, la comprensione, la memoria, il livello di attenzione, la precisione nel controllo muscolare, l'uso del linguaggio e la capacità di adattamento a situazioni nuove. In linea generale questi deficit compaiono durante l'infanzia o l'adolescenza.

Le persone affette da deficit neurologici possono incontrare una serie di difficoltà nell'apprendimento ed evidenziare problemi nel comportamento sociale. Inoltre, possono presentare esigenze di cura speciali per via di problemi di memoria, nella conversazione, nell'organizzazione e nel controllo degli impulsi.

Si ritiene che nello Stato di New York siano circa 34.000 le persone con un qualche tipo di deficit neurologico grave. Molte di loro imparano a convivere con la propria disabilità e a condurre una vita soddisfacente.

**Informazioni tratte dal sito web del Center for Disease Control*

Possiamo aiutarvi a trovare l'aiuto di cui avete bisogno

L'OPWDD (New York State Office for People With Developmental Disabilities: Ufficio dello Stato di New York per persone affette da disabilità dello sviluppo) è responsabile della pianificazione, dell'organizzazione e dell'erogazione di servizi ai cittadini affetti da disabilità dello sviluppo e alle rispettive famiglie.

L'OPWDD è impegnato ad aiutare queste persone e le loro famiglie a ottenere il sostegno e i servizi che desiderano e di cui hanno bisogno. L'OPWDD lavora in stretto contatto con le agenzie di volontariato e con gli enti locali per sviluppare attività di sostegno in favore delle famiglie con bambini affetti da disabilità dello sviluppo. L'OPWDD aiuta anche le persone affette da disabilità dello sviluppo a raggiungere il massimo livello di realizzazione personale, fornendo un sostegno personalizzato in base agli interessi, alle capacità e alle scelte individuali.

Attività di supporto e servizi disponibili

Il Service Coordination (Coordinamento dei servizi) assegna a ciascuna persona o famiglia un coordinatore dei servizi personale, che ha il compito di favorire l'individuazione e l'ottenimento dei servizi e del sostegno necessari. I coordinatori dei servizi sviluppano e documentano il piano di assistenza, sostengono i propri assistiti e le famiglie, e verificano periodicamente i servizi.

I programmi diurni/l'abilitazione diurna comprendono attività svolte nell'arco della giornata volte a fornire una serie di servizi diagnostici, di trattamento terapeutico attivo, abilitativi e pre-professionali alle persone affette da disabilità dello sviluppo. Questi programmi possono prevedere un adattamento dei servizi offerti in base al livello delle esigenze individuali e agli interessi e alle preferenze della persona. È disponibile una serie di programmi diurni il cui compito è fornire al soggetto con disabilità dello sviluppo il supporto personale, sociale e professionale necessario per condurre la propria vita in comunità come tutti gli altri.

I Servizi per l'impiego sono strumenti di supporto per l'individuo che possono prevedere formazione professionale, attività di job coaching, formazione relativa ai viaggi, supporto tecnologico, attività di counseling, collocamento e qualsiasi altra forma di sostegno necessaria per venire incontro alle specifiche peculiarità della persona.

I Servizi di sostegno alle famiglie aiutano le famiglie a prendersi cura del loro congiunto affetto da disabilità dello sviluppo nella propria abitazione. Fornisce dunque informazioni sulle disabilità dello sviluppo, contatti con le organizzazioni che forniscono i servizi, coordinamento dei servizi, consulenza e formazione per i genitori, servizi di prevenzione e conforto alle famiglie grazie ad appositi servizi di assistenza.

I Servizi residenziali prevedono una serie di situazioni relative alla vita in comunità oltre a servizi residenziali domestici ed esterni mirati a soddisfare le esigenze individuali in casa o in un ambiente equiparabile.

Per maggiori informazioni sui programmi dell'OPWDD chiamare il numero gratuito dell'OPWDD (866) 946-9733, o (866) 933-4889 TTY; visitare il sito web dell'OPWDD www.opwdd.ny.gov; oppure chiamare il proprio DDSO regionale dell'OPWDD locale. Sul retro di questo opuscolo viene riportato un elenco dei DDSO regionali.

Questo opuscolo viene pubblicato dall'Ufficio comunicazioni dell'OPWDD con sede in 44 Holland Ave., Albany, N.Y. 12229.

Per ulteriori informazioni sui servizi dell'OPWDD contattare l'Ufficio regionale più vicino:

Regione 1

585-461-8500

(Contee: Chemung, Livingston, Monroe, Ontario, Schuylcr, Seneca, Steuben, Wayne, Wyoming, Yates)

716-517-2000

(Contee: Allegany, Cattaraugus, Chautauqua, Erie, Genesee, Niagara, Orleans)

Regione 2

607-770-0211

(Contee: Broome, Chenango, Delaware, Otsego, Tioga, Tompkins)

315-473-5050

(Contee: Cayuga, Cortland, Herkimer, Lewis, Madison, Oneida, Onondaga, Otsego)

518-359-3397

(Contee: Clinton, Essex, Franklin, Hamilton, Jefferson, St. Lawrence)

Regione 3

518-370-7429

(Contee: Albany, Fulton, Montgomery, Rensselaer, Saratoga, Schenectady, Schoharie, Warren, Washington)

845-947-6100

(Contee: Orange, Rockland, Sullivan, Westchester)

845-473-5050

(Contee: Columbia, Dutchess, Greene, Putnam, Ulster)

Regione 4

718-217-4242

(Contea: Queens)

718-642-6000, 718-642-6053/6054

(Contea: Kings)

212-229-3000

(Contea: New York)

718-430-0700

(Contea: Bronx)

718-983-5200

(Contea: Richmond)

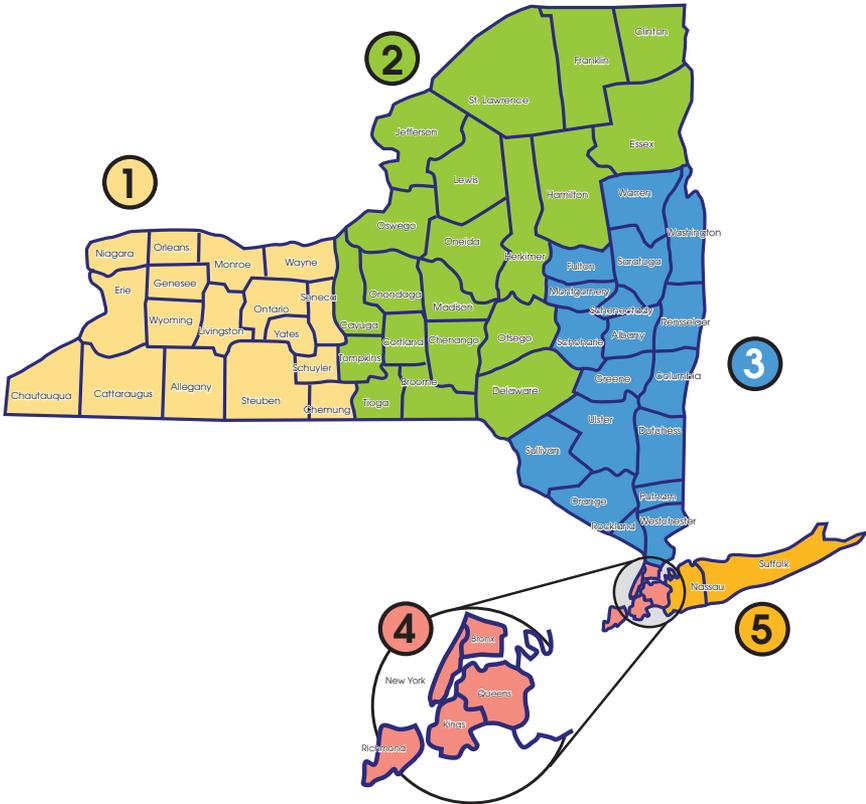
Regione 5

631-434-6100

(Contee: Nassau, Suffolk)

DDRO (Developmental Disabilities Regional Offices, Uffici regionali per persone affette da disabilità dello sviluppo)

Agenzia di volontariato
Coordinamento e supervisione



- 1 - New York occidentale e Finger Lakes
- 2 - New York centrale, Broome e Sunmount
- 3 - Capital District, Taconic e Hudson Valley
- 4 - Metro, Brooklyn, Staten Island e Bernard Finson
- 5 - Long Island



NYS Office For People With Developmental Disabilities

Putting People First

Per ulteriori informazioni consultare il sito web dell'OPWDD:

www.opwdd.ny.gov

Publicato dall'Ufficio comunicazioni dell'OPWDD dello Stato di New York
44 Holland Ave., Albany, NY 12229

(866) 946-9733

TTY: (866) 933-4889