



CHIESA DI SANTA MARIA DELL'ISOLA DI TROPEA - CALABRIA

Obiettivo Autismo

2 Aprile

Giornata Mondiale della consapevolezza dell'Autismo



INDICE

L'AUTISMO	p. 2
COSA FARE	p. 3
100 MILIONI	p. 4
LA SITUAZIONE	p. 5
NOTIZIE	p. 6
LINEA GUIDA	p. 7
STAFFETTA BLU PER L'AUTISMO	p. 8

Il 2 aprile si svolgerà la Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo indetta dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 18 dicembre 2007. Come ogni anno in molte città italiane e del mondo verranno illuminati di blu i più importanti monumenti a testimonianza della vicinanza della comunità alle persone con autismo e alle loro famiglie. Tutte le **associazioni Angsa Associazione Nazionale Genitori perSone con Autismo** disseminate nel territorio italiano organizzeranno convegni, eventi, iniziative pubbliche di informazione e sensibilizzazione.

Chiama il
Telefono Blu
800 03.18.19

Rispondono i Volontari e volontarie dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici. Grazie al finanziamento della Fondazione Italiana per l'Autismo (FIA).



Dal 1985 difendiamo i diritti delle persone con autismo e delle loro famiglie.



Dal 1985 difendiamo i diritti delle persone con autismo e delle loro famiglie.

@AngsaAutismo

facebook.com/angsaonlus

angsa.it



GLI STEREOTIPI E ALCUNI PREGIUDIZI POSSONO INFLUIRE SUL MODO IN CUI CI SI CONFRONTA CON LE PERSONE CON AUTISMO, AUMENTANDO LE LORO DIFFICOLTÀ DI INTEGRAZIONE.



L'autismo è

L'autismo può comportare una grave difficoltà nel:

- ✓ Giocare con gli altri bambini e le altre bambine
- ✓ Comunicare in modo funzionale
- ✓ Esternare i propri sentimenti
- ✓ Comprendere i sentimenti altrui
- ✓ Interagire in modo appropriato con gli altri
- ✓ Sviluppare le capacità intellettive

non è

- ✗ Un blocco psicologico
- ✗ Provocato da carenza di amore materno
- ✗ Una scelta di isolamento o ripiegamento nel proprio mondo
- ✗ Chiusura in pensieri profondi o fantastici
- ✗ Psicosi o nevrosi

COS'È L'AUTISMO?

L'Autismo è una **condizione neurologica**, una **disabilità dello sviluppo che dura tutta la vita**. L'autismo influisce sulla comunicazione sociale dell'individuo e sul rapporto con le altre persone e condiziona anche la sua **esperienza del mondo**. L'autismo rappresenta una delle condizioni più complesse e, nelle forme più gravi, difficilmente gestibili che emergono nell'età evolutiva. Si parla di **Disturbi dello Spettro Autistico** perché le manifestazioni variano molto tra i diversi individui.

Molto spesso le persone con autismo richiedono un livello elevato di supporto per la loro formazione e vita quotidiana, mentre altre persone richiedono un livello inferiore di aiuto.

Quante sono le Persone con autismo?

Una ricerca condotta fra il 2000 e il 2010 negli USA dal *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) di Atlanta sui bambini che via via compivano gli otto anni dimostra che l'autismo raddoppia nel decennio, passando dal 7 al 15 per mille, pari a **un bambino ogni 68**. I dati delle Regioni italiane sono scarsi e disomogenei ed oggi contano soltanto 3-4 bambini su 1000, ma i bambini con autismo sono molto di più, perché non vengono fatte le diagnosi, soprattutto per i casi meno gravi.



**COMPORAMENTI CHE POSSONO ES-
SERE SEGNALI DI SOSPETTO AUTIS-
TICO CHE SOLTANTO UN NEUROPSI-
CHIATRA SPECIALISTA IN AUTISMO È
IN GRADO DI CONFERMARE.**

Diagnosi

La diagnosi precoce è importante perché consente di fare interventi tanto più efficaci quanto maggiore è la plasticità del cervello nei primi anni di vita. Per questo, in caso di sospetto consigliamo di **rivolgersi** a neuropsichiatri o specialisti esperti di autismo per fugare o confermare ogni dubbio.

Certificazione e “presa in carico”

Nel caso il sospetto fosse confermato consigliamo di provvedere ad una **certificazione della diagnosi**, di attivare le procedure di **riconoscimento dell’invalidità** e la **richiesta di presa in carico** da parte delle strutture socio-sanitarie ed educative.

Auto-aiuto

La conferma della condizione autistica nei figli porta spesso le famiglie in una situazione di sconforto e smarrimento. In questi casi il confronto con l’esperienza di altri genitori o familiari che già hanno affrontato la situazione può essere molto utile, **consigliamo di contattare le Angsa locali** per confrontarsi, partecipare alle attività associative e capire come rivendicare i nostri diritti insieme.

Educazione speciale

La letteratura scientifica internazionale e la Linea guida n. 21 dell’Istituto Superiore di Sanità e la nostra esperienza confermano che le strategie di **educazione speciale** mediate dai genitori possono dare buoni risultati per migliorare la qualità di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie. Consigliamo di iniziare al più presto un **intervento intensivo** di tipo cognitivo-comportamentale.

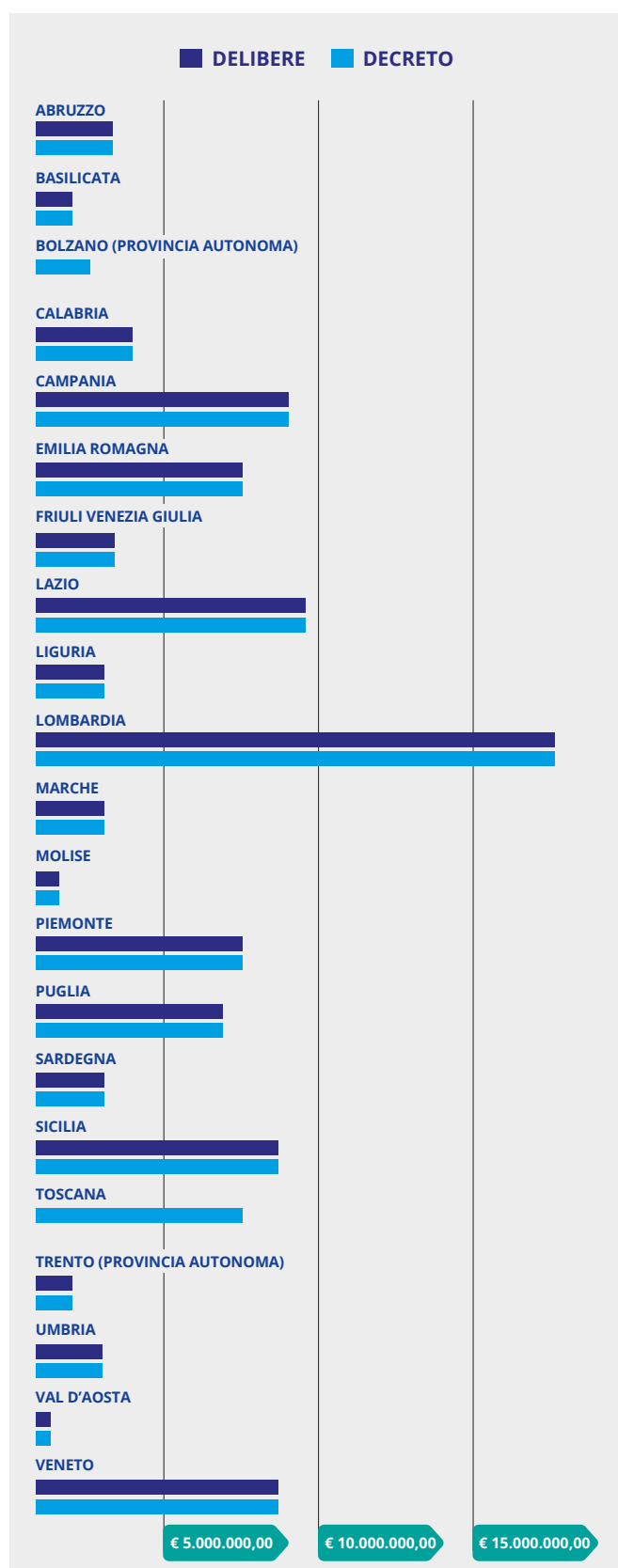
Intervento socio-sanitario

Le persone con autismo necessitano di un presa in carico di tipo sociosanitario “ad elevata integrazione”. Le prestazioni di assistenza, cura e abilitazione sono a **totale carico** del Servizio sanitario nazionale, senza interruzione di continuità per tutto il corso della vita. I comuni, d’intesa con le Aziende/unità sanitarie locali, su richiesta, debbono predisporre un **progetto individuale** relativo all’assistenza e alla promozione della sua inclusione nei vari contesti di vita (Legge 328/2000).



AL VIA IL PNRR DELL'AUTISMO, AVVIATI 500 PROGETTI

Definiti dalle Regioni i progetti con i 100 milioni del Fondo per l'inclusione. La loro attuazione definirà una nuova geografia dell'autismo. In campo oltre 500 progetti. Vanno dall'assistenza diretta, (voucher, assegno di cura) all'inserimento lavorativo, progetti dell'abitare, attività sociali. Le iniziative sono sostenute con il Fondo inclusione di 100 milioni pubblicato in Gazzetta ufficiale il 10 ottobre 2022. I dati sono contenuti nel Rapporto Angsa del 9 gennaio 2024, reperibili sul sito. Per l'entità delle somme disponibili e gli effetti attesi si può affermare che quello in campo sia una sorta di Pnrr dell'autismo. Il dispositivo ministeriale indica un preciso perimetro di utilizzo: impegnare le risorse esclusivamente per persone con disturbo dello spettro, considerare i fondi aggiuntivi rispetto a quelli ordinariamente iscritti a bilancio, elaborare i progetti seguendo le 8 linee d'intervento indicate dalle lettere a,b,c,d,e,f,g,h. La quasi totalità delle Regioni ha optato per l'uso dei voucher. Il 30% complessivo risulta impegnato sulle linee a, e, b (Interventi di assistenza sociosanitaria e percorsi di socializzazione dedicati ai minori fino a 21 anni). L'importo dei voucher va da un minimo di 500 fino a 700 euro nel Lazio, ad un massimo di 790 euro in Veneto. Emilia Romagna e Puglia invece hanno ampliato la platea di quelli che avranno accesso all'assegno di cura. Per progetti di inserimento lavorativo (f) l'importo complessivo supera di poco il 15% del totale. Per potenziare le iniziative dell'abitare in autonomia (h), invece è impegnato il 10%. Queste quattro linee vincolano circa il 55% del totale. Il restante 45% è suddiviso per il 5% sulla linea c) (sostegno comuni per interventi nelle scuole); 15% linea d) (socializzazione adulti), 15% sulla linea e) (progetti con il terzo settore per attività sociali). Gli interventi previsti dalla linea g) formazione dei nuclei familiari che assistono persone con disturbo dello spettro autistico è riservato il 10% del totale. Il "cantiere" è aperto dalla Val D'Aosta alla Sicilia. I progetti hanno



durata biennale, conclusione nel 2025. Nelle intenzioni delle Regioni i piani varati dovrebbero raddoppiare la platea dei beneficiari.



PURTROPPO SONO ANCORA NUMEROSI I DIRITTI NEGATI ALLE PERSONE CON AUTISMO E LE LORO FAMIGLIE NONOSTANTE I RISULTATI RAGGIUNTI NEGLI ANNI ANCHE GRAZIE AD ANGSA.

LE NOSTRE CONQUISTE

- 2011: Linea guida 21 sull'autismo
- 2012: Linee di indirizzo della Conferenza Unificata
- 2015: Approvazione della legge sull'Autismo (Legge n. 134/2015)
- 2017: l'autismo entra nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)
- 2018: Nuove Linee di indirizzo della Conferenza Unificata
- 2018: Nuove Linee di indirizzo adulti
- 2022: sblocco dei 100 milioni e dei 77 milioni dei fondi per l'Autismo
- 2023: aggiornamento della Linea Guida

GRANDE LENTEZZA PER IMPIEGO 77 MILIONI

Grande lentezza e dunque grandi ritardi delle Regioni per l'impiego dei 77 milioni, ma c'è di più: il pericolo da noi denunciato in merito al rischio che i fondi per la ricerca, si tratta di oltre 7 milioni, si perdessero in mille rivoli, purtroppo è confermato. La maggioranza delle Regioni ha scelto, infatti, di agire in autonomia con il risultato di mettere in campo una miriade di micro progetti che è difficile credere producano signi-

I DIRITTI MANCATI

- Servizi per la diagnosi precoce in ogni regione
- "Presa in carico" e progetto di vita in ogni ASL
- Continuità e specializzazione di docenti e assistenti alla comunicazione nelle scuola
- Interventi e servizi previsti dalle Linea guida e dalla letteratura scientifica
- Èquipe multidisciplinari per l'intervento integrato
- Servizi specializzati per gli adulti

ficativi risultati sul fronte dell'autismo. Addirittura l'Emilia Romagna aveva stabilito di suddividere la sua quota parte per la ricerca, in piccole quote per ogni Distretto. L'intervento della Cabina di Regia ha evitato che prevalesse questa impostazione ed in generale ha costretto le autorità regionali a restare il più possibile nel solco delle linee operative previste dal decreto. Ad oggi in ogni caso i progetti risultano tutti avviati. Il cantiere è aperto.



OPERATIVO L'OSSERVATORIO DELLA DISABILITÀ

Istituito l'Osservatorio nazionale della disabilità. Nel corso della riunione plenaria che si è svolta il 24 gennaio l'organismo ha definito il cronoprogramma delle riunioni e individuato i coordinatori dei gruppi di lavoro. Angsa è presente nell'Osservatorio come invitato permanente ed in questa veste è pronta a garantire il massimo sostegno e collaborazione al raggiungimento degli obiettivi che sono stati presentati. Cinque i punti del programma, tra questi la predisposizione di un piano triennale, l'avvio di una raccolta di dati statistici, quasi un censimento, delle persone con disabilità, promuovere studi e ricerche. Le riunioni dei gruppi di lavoro sono già state calendarizzate.



A RIMINI 9 PROGETTI ANGSA

Angsa è stata presente alla prima edizione di Expoaid, che si è tenuta a Rimini il 22 e 23 settembre 2023, primo appuntamento istituzionale dedicato al terzo settore e all'associazionismo. Abbiamo partecipato con nove realtà associative per raccontare le esperienze delle realtà territoriali che si occupano di autismo. I progetti sono stati quelli portati avanti dall'associazione Semente in Umbria, la robotica educativa di Angsa Ravenna, il laboratorio di dolci e pasticceria di Treviso, Abito su misura la casa per acquisire autonomia di Torino, La scuola superiore di autonomia del Lazio, l'esperienza di Casa Augusta a Ravenna, il Laboratorio di arte Musiva a Messina, i week end in autonomia di Bologna. Esempi di concreta attuazione della Carta dell'Onu sui diritti delle persone con disabilità.



IN MEMORIA DI ALDINA, AMICA DI ANGSA

Con grande dolore annunciamo la scomparsa della Dottoressa Aldina Venerosi Pesciolini dell'Istituto Superiore di Sanità.

Aldina lavorava come primo ricercatore prima al Dipartimento di Biologia cellulare e Neuroscienze, dell'ISS dalla fine degli anni '90 dove faceva ricerche su modelli animali per conoscere meglio la tossicità sul neurosviluppo di farmaci e inquinanti ambientali. Con lo stesso rigore col quale aveva fatto le ricerche in laboratorio, ha affrontato il problema dell'autismo nei suoi vari aspetti: preventivo, epidemiologico, abilitativo e sociale, tenendo ben presente che le cause del fenomeno dovessero essere trovate nella biologia e non nella carenza di affetto. Con lei perdiamo una ricercatrice seria e competente, una grande amica delle nostre associazioni e una cara amica personale. Teniamo con riconoscenza la memoria preziosa di Aldina, amica di Angsa e delle persone con autismo, come viatico per migliorare la condizione delle persone con autismo, delle loro famiglie e della comunità tutta. Angsa ed io ricordiamo la cara amica Aldina, specie per il suo impegno a favore della ricerca nell'autismo, avendo voluto organizzare nell'ottobre 2010, insieme alla sua collega Dottoressa Flavia Chiarotti, il convegno dal titolo "Autismo: dalla ricerca al governo clinico" che in quel contesto storico, è stato, per vari motivi, un colpo d'ala e una boccata di ossigeno. Per la prima volta, infatti, si parlava di autismo ai massimi livelli istituzionali, essendo il convegno organizzato dall'organo tecnico del Ministero della Salute, e se ne parlava in modo semplice, corretto ed onnicomprensivo: dalle cause e concause alla vita quotidiana dei genitori.

LUNA BLU AL SENATO

L'autismo che fa da sé. Il progetto "Luna blu" nato in seno al Gruppo Autismo di La Spezia che dà lavoro a 59 giovani ha avuto la sua consacrazione il 28 novembre quando ragazzi e operatori sono stati invitati a preparare una cena nelle cucine del Senato utilizzando i loro prodotti. Sono stati serviti pasta fresca, pane, pizza, focaccia e prodotti dolciari che sono stati apprezzati da tutti i commensali. È stato un grande successo. Hanno partecipato alla cena il Presidente del Senato Ignazio La Russa, il Ministro Alessandra Locatelli, deputati e senatori. Oltre 70 persone.



LINEA GUIDA 2023

Sono state pubblicate le Linee Guida che aggiornano e completano la LG 21.

Il documento sulla diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti riporta le raccomandazioni relative agli interventi diagnostici, che non erano regolati dalle linee guida precedenti, e terapeutici, sia farmacologici che abilitativi e riabilitativi, da implementare nella pratica clinica, valutando le evidenze nel dettaglio. Include 27 raccomandazioni e 1 indicazione di buona pratica clinica che gli esperti – professionisti e familiari/persone autistiche - hanno formulato sulla base della letteratura più aggiornata e della loro esperienza professionale e personale. Il documento riporta le raccomandazioni relative agli interventi diagnostici, che non erano regolati dalle linee guida precedenti, e terapeutici, sia farmacologici che abilitativi e riabilitativi, da implementare nella pratica clinica, valutando le evidenze nel dettaglio producendo raccomandazioni e indicazioni di buona pratica clinica. “Gli interventi raccomandati ora saranno pienamente esigibili” – ha dichiarato Maria Luisa Scattoni, coordinatore dell’Osservatorio Nazionale Autismo e del Comitato Tecnico Scientifico per l’elaborazione delle Linee Guida – “e potranno essere integrati tra di loro, se ritenuto appropriato dal clinico, all’interno di un progetto terapeutico complessivo che tenga conto delle caratteristiche specifiche di ogni bambino/adolescente, della sua età, del suo profilo di funzionamento e del suo contesto di vita”. Lo sviluppo di raccomandazioni diagnostiche, la partecipazione degli stakeholder, dalle associazioni di pazienti alle Società Scientifiche, e l’adozione di un metodo rigoroso che tiene conto degli aspetti di contesto sono elementi di grande novità rispetto a quanto sinora disponibile per le Istituzioni e l’intera comu-

nità”. Le raccomandazioni prodotte nell’ambito di questa LG sono dirette a tutti i professionisti sanitari e socio-sanitari coinvolti nei processi di diagnosi e di presa in carico delle persone nello spettro autistico. I membri del Panel auspicano che la Linea Guida venga recepita quanto prima e che siano diffuse le raccomandazioni elaborate a tutela delle persone con autismo e delle loro famiglie inclusa la necessità di personalizzare la cornice terapeutica, predisporre iniziative formative sulle metodologie di intervento, attivare progetti di ricerca nel campo degli interventi e promuovere iniziative istituzionali dirette a disciplinare il curriculum formativo delle professionalità abilitate all’esercizio dei vari interventi. Su tutte queste iniziative l’ISS ha dato la sua disponibilità a collaborare con le Istituzioni competenti, le Società scientifiche e con le Associazioni delle persone con autismo e delle loro famiglie.

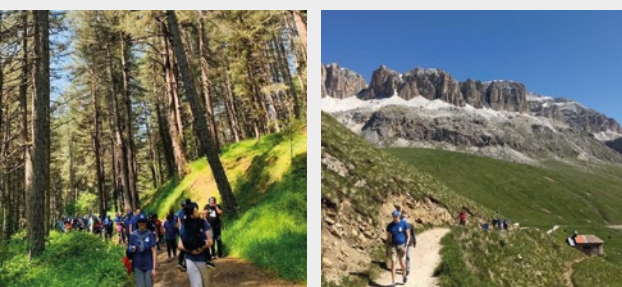
MARINO: SERVE MAGGIORE CHIAREZZA SU ABA

In merito il presidente Angsa Giovanni Marino ha commentato: “La nuova Linea guida per l’età evolutiva dell’ottobre 2023, pretendendo l’eccellenza delle prove, considera alla pari tutti i trattamenti, mettendo sullo stesso livello, con bassa prova di efficacia, quelli basati su ABA e gli altri trattamenti valutati. Dopo il 2011 gli interventi basati sull’ABA si sono affermati e radicati sia nei servizi pubblici che privati e finanche numerose sentenze impongano quel trattamento a favore degli utenti. Forse al nuovo panel è mancato quel coraggio o forse è rimasto prigioniero della rigidità della metodologia Grade che ha escluso dalla valutazione una lunghissima serie di articoli scientifici e buone pratiche sufficienti a raccomandare quel trattamento con una forza maggiore. I detrattori della metodologia ABA sono già impegnati ad appiattire qualunque trattamento ed Angsa e la Famiglie sono fortemente preoccupate. Rispettiamo le raccomandazioni del Panel ma esigiamo che l’Istituto si impegni a diffondere con maggiore chiarezza e senza equivoci i trattamenti che i genitori sentono più efficaci scegliendo la metodologia ABA anche rispetto al diritto di scelta dell’utente. La Linea Guida per l’età adulta è un modello che merita perfino di essere diffuso fuori dai confini nazionali e per la sua ricaduta Angsa ritiene che sia necessario la emanazione di una Linea di Indirizzo per un aggiornamento dei Criteri di Accreditamento dei Servizi affinché siano flessibili nei modelli abitativi e aperti per le esperienze di inserimenti lavorativi, oltre che uniformi su tutto il territorio nazionale

STAFFETTA BLU, SI REPLICA A GIUGNO

dal 1985 **ANGSA**
APS Onlus

Associazione Nazionale
Genitori perSone con Autismo



Si terrà a giugno, come l'anno scorso, la terza edizione della Staffetta Blu per l'Autismo, un progetto interregionale promosso dalle Angsa locali e sostenuto da Angsa nazionale, che promuove la mobilità dolce e l'escursionismo come forma di dialogo fertile con le Comunità dei territori coinvolti. L'esperienza fatta nelle due precedenti edizioni ha dimostrato che l'iniziativa avvicina i ragazzi in modo sicuro e dinamico alla natura e riscuote attenzione da parte dei Comuni, della popolazione e dei media. L'edizione del 2023 ha coinvolto duemila persone in 17 tappe, hanno partecipato 15 regioni. Staffetta

Blu rappresenta un momento di socializzazione per i ragazzi, di mobilitazione e visibilità delle Associazioni Angsa in ambito locale e nazionale nel richiamare attenzione sul tema dei disturbi dello spettro autistico. Gli eventi si svolgeranno, come accaduto lo scorso anno nei week end con il coinvolgimento di associazioni di volontari e protezione civile. Ogni associazione regionale sceglierà il proprio percorso. Il messaggio è che con il giusto supporto e cuore pulito tutte le differenze possono essere annullate. Camminare per mantenere sempre alta attenzione e sensibilità nei confronti dell'autismo.



CONTATTA LE NOSTRE SEDI REGIONALI E LOCALI. LE TROVI TUTTE NEL NOSTRO SITO WEB: angsa.it/associazioni/

DONA IL TUO 5 PER MILLE AD ANGSA



☎ 339 7237488 (segreteria h. 9-12)

✉ segreteria@angsa.it

🌐 angsa.it