

OBIETTIVO AUTISMO

Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici - **ANGSA Onlus**

Roma - Via Casal Bruciato 13 - T/F 06 43587666 - Presidente: Liana Baroni



Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici

«Illuminalo di blu»



Oggi parliamo di:

- 2 aprile 2015: “Giornata Mondiale della Consapevolezza dell’Autismo”
- Angsa: trent’anni per l’autismo
- Il bambino con autismo
- L’adolescente con autismo
- L’adulto con autismo
- I sintomi dell’autismo
- Linea Guida, Linee d’indirizzo, Lea, Leggi Nazionali e Regionali, Indennità di frequenza Inps
- Le nostre associazioni

www.angsaonlus.org

www.autismo33.it

angsa.segreteria@gmail.com



Linea guida per il pubblico:
http://www.snlg-iss.it/cms/files/scheda_autismo_14-03.pdf

Linea guida ISS:
http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf

2 Aprile 2015: “Giornata Mondiale della Consapevolezza dell’Autismo”

Il 2 Aprile è stata sancita dall’Assemblea Generale dell’ONU nel 2007 quale “Giornata Mondiale della Consapevolezza dell’Autismo”.

In questa giornata vengono organizzati in tutto il mondo eventi dedicati: convegni, cerimonie, concerti, festival del cinema e **Light in Blue** l’illuminazione di blu dei principali monumenti delle città.

I disturbi dello spettro autistico, più o meno gravi, hanno una frequenza che aumenta ogni anno e che è arrivata a 1,5% nei bambini di 8 anni degli USA (indagine CDC riferita al 2010). In Italia se ne riconoscono molto meno, ma se valessero le stesse percentuali americane sarebbero 7.500 bambini di 8 anni e circa 100.000 fra i minori di 18 anni. In Italia oltre i 18 anni quasi nessuno è riconosciuto con questa diagnosi, ma i giovani e adulti con autismo pure esistono, con tutte le loro necessità che restano senza risposte. Altrettante famiglie hanno bisogno di aiuto. Quest’anno la Giornata Mondiale della consapevolezza dell’autismo ha la finalità di sensibilizzare il grande pubblico contro

le discriminazioni, come indica Autismo Europa.

Un convegno nazionale, organizzato da ANGSA, Ospedale Pediatrico del Bambino Gesù si svolgerà nella **sala convegni dell’Ospedale Bambino Gesù a Roma, in via Baldelli** dalle 9 alle 16.

Dopo il convegno tutti sono invitati al MAXXI, in via Guido Reni, Roma, dove avrà luogo un BarCamp: **I nostri figli sono opere d’arte**, condotto da Gianluca Nicoletti di Insettopia dalle 18 alle 20,30. Alle 21 **Serata musicale di Gala alla sala Sinopoli**, parco della musica di Roma, condotta da **Eleonora Daniele** e **trasmessa in diretta dal Terzo canale della RAI**, in una prima serata tutta dedicata all’autismo, durante la quale sarà trasmesso anche il film **Pulce non c’è**. Famosi artisti si esibiranno fino alle 23.

Altri eventi su rete nazionale ed in particolare quelli organizzati dalle associazioni ANGSA regionali e locali saranno segnalati sul sito:
www.angsaonlus.org

Angsa: trent’anni per l’autismo

L’anno 2015 coincide col trentennale della fondazione di Angsa e la giornata di questo 2 aprile, degnamente ricordata anche dalla RAI, che ringraziamo per l’attenzione riservatoci, contribuirà a migliorare le condizioni delle persone con autismo e delle loro famiglie, finalità che è stata perseguita da Angsa in questi 30 anni di storia, decenni di lotte che hanno rivoluzionato la vecchia e falsa visione dell’autismo provocato dalla madre frigorifero, dominante fino a pochi anni fa e quasi del tutto sconfitta oggi.

Siamo orgogliosi delle conquiste fatte. Abbiamo ottenuto: la valorizzazione dei genitori fino a diventare coterapeuti e protagonisti dell’educazione speciale dei figli; la riduzione sensibile dell’età del bambino alla prima diagnosi, che, ove possibile, è anche eziologica; i trattamenti basati sull’evidenza delle prove scientifiche. Questi progressi sono stati sostenuti dalla ricerca scientifica, che Angsa ha sempre ispirato e favorito.

La diffusione in tutte le Regioni delle associazioni Angsa federate ha sollecitato l’attuazione sul campo delle acquisizioni della scienza ed ha favorito gli interventi a favore di quegli adulti che non hanno potuto usufruire delle attenzioni che ora sono rivolte all’infanzia.

**AUTISMO: STOP
ALLA DISCRIMINAZIONE**



Autism. Stop discrimination.



WORLD AUTISM
AWARENESS DAY
APRIL 2
www.autismeurope.org





“Il diritto alla cura e all’educazione non può essere negato a nessun bambino sulla base della mancanza di risorse, anche perché il bambino non adeguatamente curato, diventa un adulto grave e molto costoso da seguire”.

“Dopo i 18 anni le diagnosi di autismo spariscono, così come - apparentemente - le persone che ne soffrono”



Autismo non è

- Timidezza, blocco psicologico
- Carenza di amore materno
- Scelta di isolamento, ripiegamento nel proprio mondo
- Chiusura in pensieri profondi o fantastici
- Psicosi o nevrosi
- Disturbo che guarisce dopo l’infanzia

Autismo è

Grave difficoltà per:

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

Il bambino con autismo

La diagnosi precoce nel bambino è il prerequisito per avviare la presa in carico con gli interventi consigliati dalla Linea Guida 21 dell’Istituto Superiore di Sanità. Per ottenere i migliori risultati occorre che l’educazione speciale intensiva e strutturata intervenga nei primissimi anni di vita, quando il cervello presenta una grande plasticità, ancora prima che venga fatta la diagnosi definitiva. Il Pediatra di libera scelta deve fare una breve osservazione su tutti i bambini al compimento dei 18 mesi ed indirizzare i casi sospetti ai centri specializzati, che devono effettuare tutti gli esami necessari ed avviare al più presto il percorso abilitativo. I genitori vanno aiutati ed informati per evitare che cadano in mano a chi propone illusorie pratiche (Terapie

psicodinamiche e Lacaniane del bambino e della madre, Chelazione di metalli, Ossigeno-terapia iperbarica, Omotossicologia, ecc.) che non forniscono prove certe e documentate sulla loro efficacia e che danneggiano, ritardano e precludono una seria presa in carico del bambino con autismo.

Al momento, gli unici interventi raccomandati sono quelli di tipo cognitivo-comportamentale. Anche a scuola tali interventi educativi debbono essere utilmente impiegati, come previsto dal progetto educativo individualizzato. Insegnanti ed educatori devono avere una formazione specifica: il MIUR organizza vari master per le specifiche disabilità, fra le quali l’autismo, in molte regioni italiane.

L’adolescente con autismo

Nella vita di un ragazzo adolescente, la scuola rappresenta il più importante ambito educativo ed abilitativo.

Se ben utilizzato può offrire le migliori possibilità per raggiungere il più elevato grado di autonomia possibile. Ma nella scuola di tutti è necessaria una preparazione specifica degli insegnanti, degli educatori e degli assistenti all’autonomia e comunicazione per

includere gli alunni con autismo e prepararli alla vita adulta. È molto interessante quanto fatto, per migliorare l’inclusione sociale e l’inserimento di qualità, dall’Ufficio Scolastico Regionale dell’Emilia Romagna e dalla Fondazione Agnelli che hanno realizzato negli ultimi 300 giorni di scuola dell’alunno un percorso educativo che fa da ponte fra scuola e vita adulta.

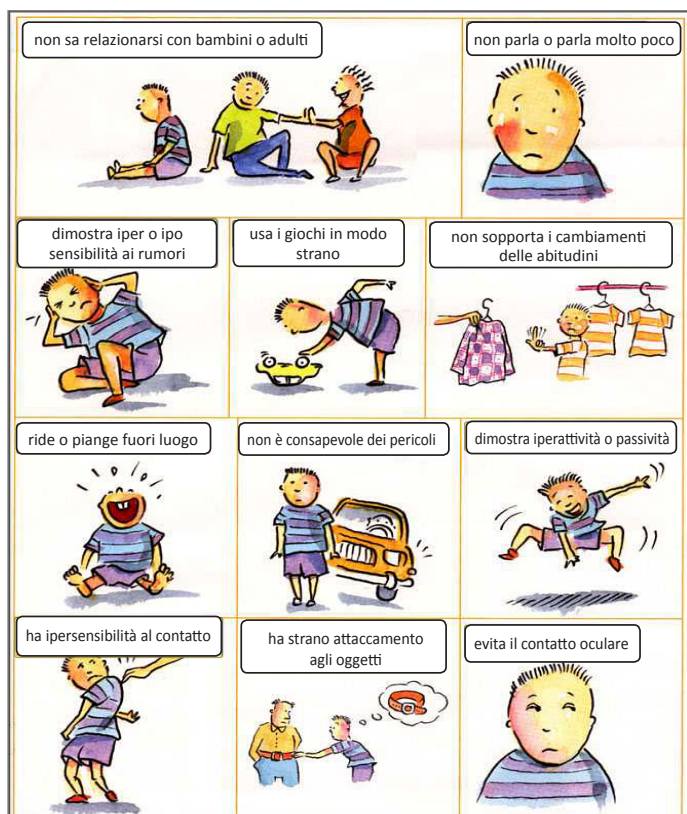
L’adulto con autismo

Al compimento del 18° anno la persona con autismo viene abbandonata dalla Neuropsichiatria e di fatto perde, oltre alla diagnosi, ogni diritto ad una presa in carico e ad un’abilitazione specifica. Nessuno fruisce di un progetto di vita individuale, come previsto dall’art. 14 della Legge 328 /2000, neanche i più dotati. A parte soltanto pochissimi esempi di centri diurni e residenziali forniti di operatori specializzati, in tutti gli altri centri gli adulti passano il tempo in attività infantili o pesantemente sedati coi farmaci.

La sfida sta nel trovare una terza via tra l’istituzionalizzazione ed il vivere in famiglia, come nelle fattorie sociali, quali ad esempio “la Semente” di Spello (Pg) e le Bio Fattorie sociali nel Veneto, oppure esperienze di integrazione lavorativa legate alla formazione scolastica di istituti alberghieri o agrari. Vanno valorizzati i progetti che portano le persone con autismo a lavorare in ambiente normale. Si deve offrire loro l’opportunità di essere cittadini a tutti gli effetti, dimostrando che autismo e lavoro: **insieme si può (Autismo Europa 2014).**

DONAZIONI LIBERALI AD ANGSA ONLUS

c/c intestato ANGSA ONLUS presso Unicredit, Filiale 7 Bari - IBAN: IT 38 Q 02008 04033 000400177547



I sintomi dell'autismo

Segnaliamo una serie di cambiamenti nei criteri diagnostici dell'autismo secondo il nuovo DSM-V (*Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*).

Possiamo già anticipare che per l'Italia non vi saranno differenze sui criteri delle diagnosi, basati sull'ICD-10 dell'OMS (*Organizzazione Mondiale della Sanità*).

Il DSM-V riunisce: disturbo autistico, Asperger, disturbo disintegrativo dell'infanzia, disturbo generalizzato (pervasivo) dello sviluppo non altrimenti specificato sotto un unico nuovo nome, quello di disturbo dello spettro autistico (ASD).

Dalla triade sintomatologica si è passati a soli due criteri:

- 1) comunicazione sociale,
- 2) comportamenti ripetitivi,

riconoscendo che il disturbo del linguaggio non è specifico per l'autismo.

Sono state inserite delle specifiche per indicare che qualcuno ha una forma più leggera del disturbo: con o senza compromissione del linguaggio, con o senza disabilità intellettiva, con o senza un andamento regressivo.

E con questi livelli di specifiche, con o senza una condizione associata di tipo genetico o medica conosciuta, si può davvero arrivare ad una descrizione molto più precisa di quello che sta succedendo.

LINEA GUIDA, LINEE D'INDIRIZZO, LEA, LEGGI NAZIONALI E REGIONALI, INDENNITÀ DI FREQUENZA INPS

Angsa per prima ha chiesto al Ministero la **linea guida** sul trattamento dell'autismo che l'Istituto Superiore di Sanità ha emanato nel 2011 con la collaborazione delle associazioni federate in FANTASIA. Queste raccomandazioni rappresentano un riferimento di fondamentale importanza e speriamo che possano arricchirsi in futuro con gli avanzamenti della scienza biomedica e psicopedagogica.

Le **Linee di indirizzo** della Conferenza Unificata del 29 novembre 2012, approvata dal ministero della salute, dal MIUR, dalle Regioni, dalle Province e dai Comuni d'Italia, danno una concreta prospettiva di applicazione alla Linea guida n.21 ed hanno favorito l'emanazione delle nuove norme da parte di diverse Regioni sul trattamento dell'autismo, sia nell'infanzia che nell'età adulta, ampliando il quadro che nella Linea guida era molto centrato sul trattamento dei bambini.

Per estendere a tutti i cittadini le provvidenze previste nelle Linee di indirizzo anche nelle Regioni renitenti, si rende necessario un ulteriore passo, costituito dai **Livelli essenziali di assistenza (LEA)**, che devono provvedere il finanziamento degli interventi sanitari e sociosanitari ad elevata integrazione. Con la prossima approvazione dei nuovi LEA si rafforzerà il diritto soggettivo ad ottenere le prestazioni ivi elencate, così come prevede l'art.25 dell'attuale bozza, che imporrà l'intensività della cura per i minori e l'attuazione di tutte le Linee guida emanate dall'ISS.

La necessità di una legislazione specifica per l'autismo è provata anche dalla Risoluzione ONU nr. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012, che deve essere recepita a livello nazionale.

Le **proposte di legge** specifiche sull'autismo sono arrivate a buon punto nel loro iter al Senato: la Relatrice del testo unificato, Sen. Venera Padua e la Presidente della Commissione Igiene e Sanità Sen. Emilia Grazia Di Biase, d'accordo con i Senatori Commissari tutti, sono riusciti ad ottenere il passaggio dalla sede referente a quella deliberante o legislativa, per cui in poche sedute il provvedimento dovrebbe passare per l'approvazione definitiva alla Camera nella Commissione presieduta dall'On. Vargiu, che ha seguito con attenzione il problema intervenendo al Convegno di Cagliari insieme alla Sen. Serra.

Le **proposte di legge sul Dopo di noi**, di cui è relatrice l'On. Elena Carnevali,

sono all'attenzione della Camera dei Deputati e si spera che possano segnare una svolta positiva anche per le persone con autismo che non contano più su un valido appoggio familiare e che versano in situazioni insostenibili. Il Disegno di legge governativo sulla "**Buona scuola**" farà sì che la proposta di legge elaborata da FISH, FAND e MIUR diventi norma nazionale: si dovrebbe garantire che gli insegnanti di sostegno abbiano una formazione iniziale di base e permanente specifica su di un tipo di disabilità, che diano continuità negli anni per un ciclo scolastico dell'alunno e che restino in servizio per almeno un decennio.

In attesa della legge nazionale sull'autismo, diverse Regioni si sono già mosse, come ad esempio le **Marche**, che a fine 2014 hanno approvato la **legge specifica**, che riguarda le persone con autismo di tutte le età.

Lunedì 9 marzo, durante la conferenza stampa svoltasi alla Camera dei Deputati, il Prof. Massimo Piccioni, coordinatore generale medico legale dell'INPS, ha presentato il messaggio che l'INPS ha diramato a tutti i suoi medici legali, "Comunicazione tecnico scientifica autismo". In sintesi si rinvia la rivedibilità al compimento dei 18 anni e si concede l'indennità di accompagnamento (e non l'indennità di frequenza, che vale la metà) ai minori in tutti quei casi di autismo dove il Quoziente di Intelligenza non verbale e le capacità adattive siano bassi. L'autismo deve essere necessariamente valutato seguendo nel tempo, non riferendosi tanto al breve periodo della visita della commissione, ma valutato in contesti clinicamente strutturati che possono fornire la documentazione alla commissione. Restano esclusi quei casi in cui le strutture di riferimento attestano un disturbo di tipo lieve o border line con ritardo mentale assente o lieve.

Le associazioni Angsa di tutte le Regioni sono a disposizione delle famiglie che ingiustamente ricevono soltanto l'indennità di frequenza invece di quella di accompagnamento.

Ci si augura che questo 2015, anno del Giubileo, porti con sé i miglioramenti attesi da trenta anni ed auspicati dal discorso che il Santo Padre Papa Francesco ha indirizzato alle persone con autismo, ai loro famigliari ed agli operatori nell'udienza del 22 novembre u.s.

Prof. Liana Baroni, Presidente Angsa onlus



Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici - ANGSA Onlus

Roma - Via Casal Bruciato 13 - T/F 06 43587666

Presidente: Liana Baroni - T. 339 7392616 - baroniliana@gmail.com

ANGSA persegue finalità di solidarietà sociale, ha sedi in tutte le regioni italiane e aderisce a FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), FANTASIA (Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger), Autisme Europe

Sede	Indirizzo	Cap	Località	Telefono	Email	Sito
ANGSA	Via Casal Bruciato, 13	00159	Roma	0643587666	angsa.segreteria@gmail.com	www.angsaonlus.org
REGIONALI						
Abruzzo	Via Nasuti, 72/A	66034	Lanciano (CH)	3351366807	angsaabruzzo@virgilio.it	www.angsaabruzzo.it
Calabria	Via Prunella Inf. Snc.	89060	Melito Porto Salvo (RC)	0956789373	fondazionemarino@gmail.com	www.fondazionemarino.it
Campania	Salita Tarsia, 6	80135	Napoli	0815441120	angsa.campania77@gmail.com	www.angsaonlus.org/
Emilia Romagna	Via Piemonte, 7	48100	Ravenna	3311017555	angsaravenna@gmail.com	www.autismo33.it
Friuli Venezia Giulia	Via I. Nievo, 11	33010	Adegliacco (UD)	0432689090	oscar.bosco@libero.it	www.angsaonlus.org/
Lazio	Via Casal Bruciato, 13	00159	Roma	0643587666	info@angsalazio.org	www.angsalazio.org
Liguria	Via Carso 6/1	16137	Genova	3466237315	info@angsaliguria.it	www.angsaliguria.it
Lombardia	Via Bernardo Rucellai 36	20126	Milano	02.67493033 02.67387333	segreteria@angsalombardia.it	www.angsalombardia.it
Marche	Via S. Bernardino, 17	60020	Agugliano (AN)	071907293	angsamarche@libero.it	www.angsamarche.it
Piemonte - Torino	Via XX Settembre, 54	10121	Torino	0115174041	info@angsatorino.org	www.angsapiemonte.it
Puglia	Via Divisione Acqui, 1	70126	Bari	0809671705	angsapugliaonlus@virgilio.it	www.angsaonlus.org/puglia/
Sardegna	Via L. Da Vinvi, 40	08100	Nuoro	320786384 3472219692	angsa.sardegna@tiscali.it	www.angsaonlus.org/
Sicilia	Via Nisio, 6	90151	Palermo	3474439739	angsasicilia@tiscali.it	www.angsaonlus.org/
Toscana	Via Fiorentini, 25	55100	Arancio (LU)	3497287099	angsatoscana@virgilio.it	www.angsatoscana.it
Trentino Alto Adige	Via per la borba 4 Selva	38056	Levico Terme (TN)	3319797200	angsataa@cr-surfing.net	www.angsaonlus.org/
Umbria	Via Giovanni XXIII, 5	06083	Bastia Umbra (PG)	0758002662 3203825453	angsaumbriaonlus@libero.it	www.angsaumbria.org
Veneto	Via Mazzini, 113	36027	Rosà (VI)	0424580690	angsa.veneto@gmail.com	www.angsaonlus.org/veneto/
PROVINCIALI						
Bari	Via Divisione Acqui, 1	70126	Bari	0809671705	angsa.veneto@virgilio.it	www.angsaonlus.org/puglia/
Barletta	Via Rizzitelli, 8	76121	Barletta (BA)	0809671705	angsa.bat@libero.it	www.angsaonlus.org/puglia/
Biella	Via Orfanatrofio, 16	13900	Biella	3453476745	segreteria@angsa-biella.org	www.angsa.angsaonlus.org
Bologna	Via Paradiso, 7	40125	Bologna	3388704896	angsa.bologna@gmail.com	www.autismo33.it
La Spezia	Via Anita Garibaldi, 2	19123	La Spezia	3493564409	info@angsalaspezia.it	www.angsalaspezia.it
Messina	Via Battifoglia, 3/A	98051	Barcellona Pozzo Di Gotto (ME)	0909704597 3201739262	nicacalabro@virgilio.it	www.angsaonlus.org/
Monopoli	via A. Mantegna 54	70043	Monopoli (BA)	3389549127	antoniopaul@libero.it	www.angsaonlus.org/puglia/
Novara	C.so Risorgimento, 237	28100	Novara	0321472266 3337210862	angsa@angsanovara.org	www.angsanovara.org
Parma	Via Tabiano 106	43036	Fidenza (PR)	052482821	an.volta@gmail.com	www.angsaparma.net
Ragusa	via Sacro Cuore 46 c/o Parrocchia Sacro Cuore	97100	Ragusa	3397351213 3398201840	info@raggidisolerg.it	www.raggidisolerg.it
Ravenna	Via Piemonte, 7	48100	Ravenna	3311017555	angsaravenna@gmail.com	www.angsaravenna.it
Reggio Calabria	Via Prunella Inf. Snc.	89060	Melito Porto Salvo (RC)	0956789373	fondazionemarino@gmail.com	www.fondazionemarino.org
Sassari	Via A. Cervi, 75	07100	Sassari	3505025992	angsassarionlus@gmail.com	angsassarionlus.blogspot.it
Siracusa	Viale Zecchino, 55	96100	Siracusa	3381599951	monicazangara@yahoo.it	angsasiracusa.org
Treviso	Via Botteniga, 8	31100	Treviso	0422210244	angsatreviso@libero.it	www.angsaonlus.org/veneto/
Verbania	Via Mazzini 19	28922	Verbania	3334392525	angsa@angsavco.org	www.angsavco.org
Venezia	Via San Pio X°, 19	30027	San Donà di Piave (VE)	3488602996	angsa.veneto@gmail.com	www.angsa.angsaonlus.it
Verona	Via Napoleone 15	37138	VERONA	0455.74881	angsa.verona@libero.it	www.angsaonlus.org/
Vicenza	Via Mazzini, 113	36027	Rosà (VI)	0424580690	angsa.vicenza@gmail.com	www.angsaonlus.org/veneto/
FEDERATE ad ANGSA EMILIA-ROMAGNA						
Abare	Via Carlo Marx, 30	42021	Bibbiano (RE)	3333049454	taniaricco@yahoo.it	www.abare.org
Aut Aut Modena	Strada Contorno Cognento, 48	41126	Modena	0594733571	info@autautmodena.it	www.autautmodena.org
Dalla terra alla luna	viale della Certosa, 27	44100	Ferrara	3294260239	info@dallaterraallaluna.org	www.dallaterraallaluna.org
"Autismo Faenza" Onlus	via B. Zaccagnini, 7	48018	Faenza (RA)	3394425492	info@autismofaenza.it	www.autismofaenza.it
"Imola Autismo Anche noi ci siamo" Onlus	Via San Pier Grisologo, 16	40026	IMOLA (BO)	3381410287	imolaautismo@gmail.com	
AFFILIATE ad ANGSA MARCHE						
MAGICA MENTE noi e l'autismo Onlus	Via Torsellini, 15	63084	Folignano AP	3703275864	info@magicamenteonlus.it	www.magicamenteonlus.it/
A.S.D. Born to Run	Via Elpidiense, 2771	63811	Sant'Elpidio a Mare	3395818384	borntorunsv@gmail.com	