

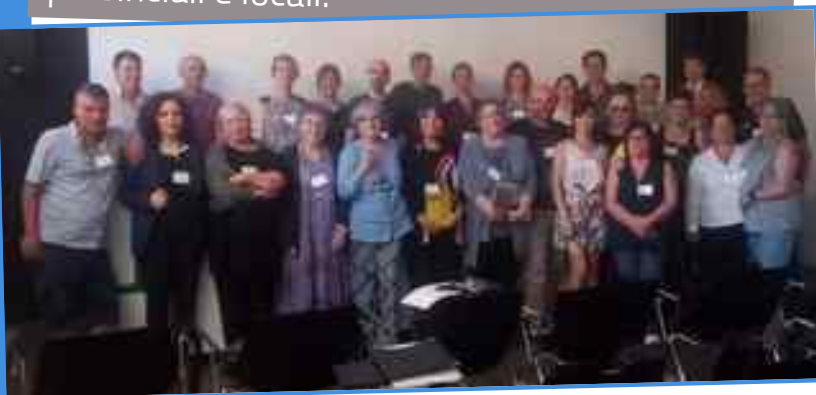
OBIETTIVO AUTISMO

La Mole Antonelliana a Torino

2 Aprile
Giornata Mondiale
della consapevolezza
dell'Autismo

L'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici nasce nel 1985 per difendere i diritti delle persone con autismo e delle loro famiglie. È costituita da genitori, familiari e tutori di persone nello spettro autistico presente su tutto il territorio italiano con **18** Associazioni regionali e **28** Associazioni provinciali e locali.

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** disseminate nel territorio italiano organizzeranno convegni, eventi, iniziative pubbliche di informazione e sensibilizzazione.



Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici

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



angsa.it



segreteria@angsa.it



facebook.com/angsaonlus

L'Autismo

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 e'

Grave difficoltà per:

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

non e'

- ✗ 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
- ✗ Disturbo che guarisce dopo l'infanzia

Cos'è l'autismo?

L'Autismo è una **condizione neurologica** e 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 molti di più, perché non vengono fatte le diagnosi, soprattutto per i casi meno gravi.



Comportamenti che possono essere segnali di sospetto autistico che soltanto un neuropsichiatra 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 una 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).



La situazione



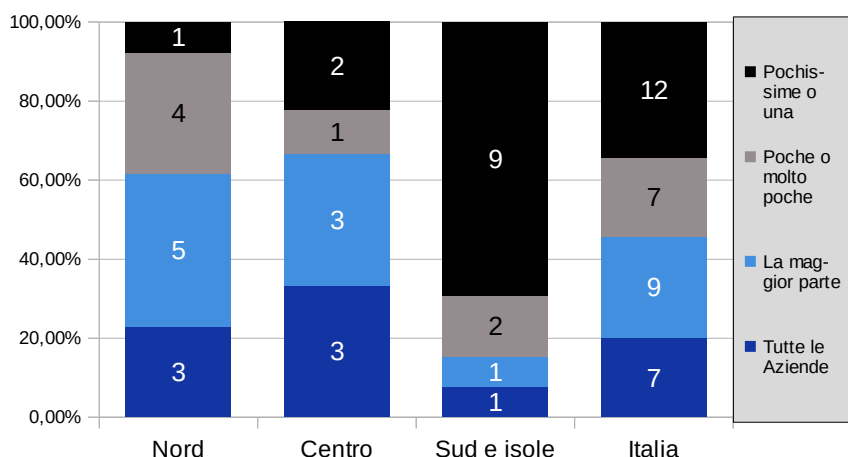
Purtroppo sono ancora numerosi i diritti negati alle persone con autismo e le loro famiglie nonostante i risultati raggiunti negli anni anche grazie ad Angsa.

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
- ✓ **2019:** aggiornamento della Linea Guida (in corso)

I diritti mancanti

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



La "presa in carico"

L'Angsa ha compiuto una ricerca tra le 67 associate per verificare la garanzia dei servizi per l'autismo in tutta Italia. Ad esempio, nella domanda: "Le Aziende Sanitarie locali svolgono la presa in carico nel vostro territorio?" in più della metà dei casi la risposta è nessuna, poche o pochissime. Un dato che supera il 70% nelle regioni del sud e delle isole. **Solo nel 30% dei territori le ASL risultano predisporre il progetto individuale** per le persone con Disturbo dello Spettro autistico.

Le Linee guida raccolgono le raccomandazioni per l'esecuzione delle prestazioni sanitarie basandosi sulla letteratura scientifica internazionale e sono realizzate in Italia dall'Istituto Superiore di Sanità.



2011

Nell'ottobre del 2011 l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha pubblicato la Linea Guida n. 21 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti".

2018

Il 7 Maggio 2018 l'ISS, anche a seguito delle sollecitazioni di ANGSA, ha pubblicato la Selezione pubblica per i "Membri del Panel" della Linea Guida facendo partire l'aggiornamento e la realizzazione di quelle per le persone adulte.

2015

La legge sull'autismo, n. 134/2015 all'articolo 2 prevede l'aggiornamento delle Linee Guida per tutte le età di vita.

Interventi raccomandati

Non farmacologici

- ✓ Gli interventi mediati dai genitori.
- ✓ Anche i programmi intensivi comportamentali e l'Analisi comportamentale applicata.



Dalla "versione per il pubblico" della Linea guida: "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"

ANGSA sta seguendo da vicino il Panel con contributi e sollecitazioni alle istituzioni.

Interventi non raccomandati

Non farmacologici

- ✗ Auditory integration training: metodo utilizzato per migliorare l'ipersensibilità uditiva che può creare disagio e confusione nei bambini con autismo
- ✗ Comunicazione facilitata: metodo di comunicazione in cui un adulto aiuta il bambino a digitare messaggi su una tastiera
- ✗ Terapia con ossigeno iperbarico

Farmacologici

- ✗ Chelazione: può comportare rischi per la salute
- ✗ Secretina
- ✗ Gli antidepressivi inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) possono essere utili, se il caso specifico lo richiede, per trattare i bambini che soffrono anche di disturbo ossessivo compulsivo o di depressione, ma non sono efficaci per il trattamento dei sintomi dell'autismo



Per l'ABA Italiano

“Disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo: le associazioni dei familiari e le associazioni di professionisti stringono una forte alleanza per garantire qualità ed esigibilità degli interventi ABA in Italia”.

Si è tenuto il 14 novembre a Roma, presso l'Università Pontificia Salesiana, il Convegno su: **“La scienza del comportamento in Italia: per costruire un presente di valore”**

Nel corso delle due sessioni, coordinate rispettivamente da Antonella Costantino, Presidente SINPIA, Società Scientifica di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, e Luigi Croce, Presidente del Comitato Scientifico ANffAS nazionale, sono state presentate importanti relazioni che definiscono lo stato dell'arte e chiariscono la normativa che regola gli interventi comportamentali nel campo della disabilità.

ANffAS e **ANGSA**, le due maggiori associazioni che rappresentano le famiglie con figli con disabilità e disturbi del neurosviluppo, e **AssoTABA** e **SIACSA**, le due associazioni che raggruppano i professionisti italiani che erogano interventi basati sull'analisi comportamentale applicata (ABA), **hanno stipulato un'importante alleanza**. Tale alleanza si esprime in un documento congiunto che riassume gli obiettivi e i percorsi per perseguirli.

Il documento è il frutto del tavolo di lavoro nato due anni fa per iniziativa di Roberto Speciale, presidente ANffAS e di Benedetta Demartis, presidente ANGSA, che ha visto la partecipazione dei più accreditati istituti formativi nel campo dell'analisi del comportamento: IESCUM, Istituto Walden, Università di Parma, Università Kore, Università di Salerno, IRFID, AMICO DI. A tale documento ha dichiarato successivamente di aderire anche il Consorzio Humanitas.

AssoTABA e SIACSA, le due associazioni di professionisti che da tempo hanno istituito un registro di operatori qualificati che raggruppa centinaia di professionisti con specifica formazione, per rispondere a queste esigenze hanno messo in atto un processo di federazione che le vede confluire in **una nuova associazione di professionisti**, che si ispira alla legge 4 del 2013. Questa nuova associazione istituirà **un registro comune** delle varie figure professionali coinvolte negli interventi ABA: il primo passo sarà quello di definire i **criteri di formazione e di accesso ai registri**, secondo le normative vigenti in Italia. L'auspicio è che questi criteri vengano recepiti dai servizi privati e pubblici, sia gestiti direttamente sia tramite strutture accreditate.

L'associazione prevede la presenza di **due organismi interni**: un comitato scientifico, nominato da AssoTABA e SIACSA, e un comitato etico, nominato dalle due associazioni di familiari. Compito dei due comitati è svolgere **un ruolo attivo nella promozione e nel controllo** delle azioni di ABA-Italia (ABAIT), con l'obiettivo di garantire alle famiglie prestazioni di qualità, facilmente erogabili ed esigibili nel rispetto delle vigenti normative e ancorate alle evidenze scientifiche, e allo stesso tempo di svolgere azioni di contrasto nei confronti di iniziative che escano da questo quadro, anche sulla base delle segnalazioni dagli utenti.

ABA-Italia, ANGSA e ANffAS, nel riconoscimento reciproco delle proprie competenze e delle proprie responsabilità, **si impegnano a collaborare** alla realizzazione dei comuni obiettivi sopra descritti.



Cosa vogliamo

Per la diagnosi precoce.

Anche grazie alle pressioni dell'Angsa si sta sviluppando una Rete pediatria-neuropsichiatria infantile per la diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo. Crediamo sia importante sostenere e diffondere l'informazione tra il personale medico, della scuola e dell'assistenza per riconoscere i segnali precoci dell'autismo. Angsa continuerà a stimolare le amministrazioni pubbliche perché realizzino interventi e la "presa in carico" il più possibile tempestiva e adeguata nei primi anni di vita.

Per l'Educazione speciale e gli Interventi abilitativi.

La Linea guida n. 21 del 2011 spiega come le strategie di educazione speciale mediate dai genitori e basate sull'Analisi Applicata del Comportamento possono dare buoni risultati per migliorare la qualità di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie. Ci battiamo per il diritto, di tutte le persone con autismo, ai trattamenti ritenuti più efficaci dalla ricerca internazionale.

Per una scuola inclusiva e di qualità che garantisca competenza e continuità.

L'inclusione scolastica delle persone con autismo può essere realizzata solo tramite un intervento competente e costante, attraverso un piano individualizzato e il legame con gli altri interventi sociali e sanitari così come previsto dalle normative che purtroppo non sempre sono rispettate.

Per la Presa in carico e l'intervento socio-sanitario.

Le persone con autismo necessitano di una presa in carico di tipo sociosanitario "ad elevata integrazione", così come descritto nei Livelli essenziali di Assistenza (LEA) recentemente approvati anche grazie all'impegno dell'Angsa.

Per anni ci siamo battuti per far emergere nella società italiana la consapevolezza sui Disturbi dello Spettro Autistico e sull'importanza di adottare un approccio fondato sulle più avanzate conoscenze scientifiche per comprendere e affrontare questa disabilità. Oggi siamo sempre più impegnati a vederne garantiti i diritti in questi ambiti:

Per l'inclusione lavorativa.

Il definitivo inserimento delle persone con autismo nel proprio contesto sociale non può avvenire senza la possibilità di indipendenza e di inclusione nel mondo del lavoro. Per questo sosteniamo e diffondiamo l'informazione sulle possibilità e le normative per l'inserimento lavorativo delle persone con autismo e con disabilità.

Per l'informazione, la consapevolezza e la Ricerca scientifica.

Svolgiamo attività di informazione e comunicazione per aumentare la conoscenza e la ricerca sull'autismo.

Per il Diritto ad un progetto di vita indipendente e al "Dopo di noi".

È fondamentale garantire dei diritti alle persone con autismo quando le stesse non siano in grado di autodeterminarsi né i loro familiari di tutelarne i diritti, o in vista del venir meno del sostegno familiare. Promuoviamo la realizzazione di progetti e strutture che garantiscano una vita indipendente aperta alla società delle persone con autismo.



Il Cammino di Santiago di Compostela in Spagna di ANGSA La Spezia

OBIETTIVO AUTISMO



La persona con autismo era considerata **ineducabile**

La persona con autismo era considerata **isolata e indifferente a persone e cose**



La persona con autismo era considerata **incapace di divertirsi e praticare delle discipline**



La persona con autismo era considerata **inabile al lavoro**

Tutto ciò era considerato **impossibile** per una persona con autismo, Con l'educazione speciale è diventato possibile.

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

00369760525