CASTELLO DI CORIGLIANO D'OTRANTO (LE)

Obiettivo Autismo

2 Aprile
Giornata Mondiale
della consapevolezza
dell'Autismo

dal 1985 ANGSA APS Onlus

INDICE

L'AUTISMO	*p. 2*
COSA FARE	*p. 3*
100 MILIONI	*p. 4*
LA SITUAZIONE	*p. 5*
CONVEGNI	*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.

@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 è 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 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.

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 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).

OPERATIVO IL FONDO DEI 100 MILIONI.

Operativo il fondo di 100 milioni di euro per l'autismo. Il decreto della Presidenza del Consiglio firmato lo scorso 29 luglio è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 10 ottobre (Serie generale 237). Stabilisce il riparto delle risorse tra le regioni in base alla popolazione. A queste spetta il compito di predisporre i progetti. Ad oggi la quasi totalità delle Regioni ha presentato il proprio piano. Il Ministero della disabilità si avvia in questi giorni a chiudere la fase istruttoria, fondamentale per il trasferimento dei fondi stanziati. Il bando che indica obiettivi, settori d'intervento e tempi di presentazione delle domande, è stato pubblicato in Gazzetta lo scorso ottobre. Per l'avvio reale delle azioni passeranno però ancora alcuni mesi. Le Regioni infatti dopo aver ricevuto le risorse dovranno a loro volta destinarle ai soggetti scelti per l'attuazione dei vari interventi previsti. Toccherà a Distretti Asl, o Comuni o Consorzi di Comuni curare la fase operativa. Per altro i modelli attuativi cambiano da Regione a Regione. In merito alla predisposizione dei piani come Angsa abbiamo chiesto con lettera ufficiale a tutti i presidenti regionali di essere coinvolti nella stesura. La risposta è stata a macchia di leopardo. Molte hanno attivato percorsi di ascolto e confronto, altre, hanno operato in modo più burocratico. In ogni caso, ormai i piani sono definiti e la messa terra dei fondi, anche se con lentezza, procede. In ballo ci sono iniziative attese con urgenza e fondamentali per garantire una rete di servizi adeguata ai bisogni delle migliaia di persone nello spettro autistico. I 100 milioni sono un fondo biennale. Cinquanta milioni per il 2022 e altrettanti per il 2023. Si tratta, come declinato nell'art 4, "di interventi di assistenza sociosanitaria previsti dalle linee guida sul trattamento delle persone autistiche dell'Istituto superiore di sanità, anche tramite voucher socio sanitari da utilizzare per acquistare prestazioni; percorsi di assistenza alla socializzazione dedicati ai minori e all'età di transizione fino ai ventuno anni; progetti volti a prestare assistenza agli enti locali, per sostenere l'attività scolastica delle persone con disturbi dello spettro autistico nell'ambito del progetto terapeutico individualizzato e del PEI; progetti finalizzati a percorsi di socializzazione con attività in ambiente esterno.

Le risorse provengono dall'art. 34 del decreto-legge 22 marzo 2021: «Fondo inclusione delle persone con disabilità»

Esercizi finanziari 2022 e 2023.

Il finanziamento è dedicato alle Regioni e Province autonome.

Il finanziamento è riparito "sulla base della quota di popolazione regionale residente".

Ogni Regione e Provincia autonoma deve programmare una serie di interventi e rendicontarli.

Nella mappa
La situazione delle Regioni Italiane:

In blu le regioni che hanno approvato e pubblicato una delibera con il Progetto inviato al ministero.

In azzurro quelle in cui abbiamo notizie della presentazione del progetto o della manifestazione di interesse al ministero ma non è stato ancora pubblicato ufficialmente.

In grigio quelle in cui abbiamo indiscrezioni che l'amministrazione abbia manifestato l'interesse o presentato un progetto ma non c'è nessuna conferma ufficiale.

In bianco quelle su cui non abbiamo ancora notizie.

Il Lazio e Lombardia (in arancione) hanno appena votato e hanno qualche tempo in più.

Fonte: Elaborazione Angsa del 10 Marzo 2023

PER APPROFONDIRE
https://angsa.it/100-milioni/

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)
- 2018: Nuove Linee di indirizzo adulti
- 2022: sblocco dei 77 milioni dei fondi per l'autismo (in corso)

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

SBLOCCATI 77 MILIONI PER AUTISMO, A RISCHIO LA RICERCA

Il ministro della disabilità Alessandra Locatelli ha firmato il decreto che sblocca i 77 milioni destinati all'autismo per gli anni 20/21. Si attende che venga pubblicato nella Gazzetta Ufficiale, passaggio fondamentale perché diventi operativo. E' un fatto positivo ma rispetto al quale Angsa ha espresso grande rammarico per la scelta di procedere per la via del riparto alle Regioni. Modalità che, oggettivamente, depotenzia l'impatto dei fondi, ma soprattutto rischia di disperdere, per esempio, le risorse destinate alla ricerca.Il rischio è così fondato che lo stesso decreto consiglia alla regioni di utilizzare le risorse delle ricerca su progetti interregionali. Questa parte dei finanziamenti secondo Angsa doveva restare in capo al Ministero, magari essere destinata all'Istituto superiore di sanità così da utilizzare risorse adeguate per studi clinici di grande livello e anche, come abbiamo proposto più volte, con centri studi internazionali che in questo senso stanno lavorando da anni.

una delle tante immagini pubblicate nel corso della Campagna social di Angsa #AlPrimoPosto

CONVEGNO "AUTISMO: LE FAMIGLIE A CONFRONTO CON LA COMUNITA' SCIENTIFICA" - IL CONVEGNO DI ANGSA, 8 GIUGNO 2022

Solo la ricerca può dare una risposta alle tante domande che si fanno i genitori di figli con autismo. Per questo le famiglie rivolgono grande attenzione agli studi avviati dalla comunità scientifica nazionale ed internazionale. L'autismo è un disturbo complesso del neuro-sviluppo che coinvolge principalmente linguaggio, comunicazione e interazione sociale, ma che ha connessioni con patologie mediche e biologiche ancora poco esplorate. Angsa nazionale l'8 giugno 2022 nel corso del convegno "Autismo e ricerca scientifica , a che punto siamo? " che si è svolto a Roma ha riunito i maggiori esperti nazionali, e dell'Istituto Superiore di Sanità per capire a che a che tappa è oggi il viaggio.

CONVEGNO NAZIONALE SPORTELLI AUTISMO ITALIA OTTOBRE 2022

Nelle giornate del 13, 14, 20 e 21 ottobre 2022 si è tenuto il "Convegno Nazionale Sportelli Autismo Italia", rivolto ai Dirigenti Scolastici e ai Docenti operatori degli Sportelli Autismo della Rete "Sportelli Autismo Italia".. I lavori hanno coinvolto un vasto numero di professionisti che hanno approfondito tutti gli aspetti di un tema che si basa sull'azione sinergica di più figure. Il Convegno è stato organizzato in collaborazione con ANGSA. Abbiamo pubblicato i video sul blog nostro canale Youtube, creando un'apposita playlist.

Gruppo nazionale SAI (Sportelli Autismo Italia)

Nel 2016 è stata istituita la mailing list nazionale Sportelli Autismo Italia (SAI) con lo scopo di annullare le distanze geografiche, condividere idee, dubbi e proposte formative con i Dirigenti Scolastici e i Docenti operatori degli Sportelli Autismo, oltre che definire linee programmatiche di intervento comuni. Il Gruppo nazionale SAI, attualmente composto da 56 Sportelli Autismo e circa 482 docenti operatori, ha inoltre attiva la pagina web dedicata **www.sportelliautismoitalia.it** dove le famiglie, il personale della scuola e di altri enti possono trovare materiali sempre aggiornati e selezionati.

PALACONGRESSI RIMINI 28/29 APRILE 2023, CONVEGNO ERICKSON, ANCHE ON LINE, SU "AUTISMI. VITE AD AMPIO SPETTRO. MULTIDISCIPLINARIETÀ E NEURODIVERGENZE

Il Convegno è occasione preziosa per approfondire la conoscenza dei più aggiornati ed efficaci modelli di presa in carico e intervento. Decenni di ricerca hanno permesso di accrescere il corpus di conoscenze relative all'autismo, portando alla luce – e mettendo in discussione – gli aspetti culturali. Si tratta inoltre di un evento per condividere idee e progetti e affrontare con competenza le sfide legate al mondo delle neurodiversità. L'incontro è rivolto a professionisti e professioniste dei servizi sanitari e sociali e della scuola con l'obiettivo di acquisire strumenti, modelli e condividere idee con maggiore attenzione e consapevolezza verso gli aspetti culturali dello spettro autistico.

Sul nostro canale **Youtube** trovi i video di tutti gli interventi **angsaautismo559**

Autismo e Linee guida: Tavolo di Raccordo e strategia condivisa tra ISS e Associazioni Roma, marzo 2023

Si è svolto nei giorni scorsi l'incontro tra l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e le Associazioni maggiormente rappresentative del mondo dell'Autismo e della tutela della disabilità, ANGSA Nazionale (Associazione Nazionale Genitori Persone Con Autismo) e Anffas Nazionale (Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo), al fine di avviare un necessario confronto, nel solco del consolidato e positivo rapporto collaborativo tra le parti, per avere rassicurazioni in merito ad alcune preoccupazioni che sono sorte in sede di consultazione pubblica delle raccomandazioni contenute nella nuova Linea Guida nel sistema sanitario pubblico (SSN), in via di definizione.

L'incontro con i vertici dell'ISS si è incentrato principalmente sulle preoccupazioni, espresse da più parti, in merito al paventato rischio che le nuove raccomandazioni della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico possano finire con il condizionare negativamente la prescrizione, da parte del SSN dell'intervento comportamentale basato sui principi dell'ABA limitando fortemente tali interventi o, addirittura negandoli del tutto.

L'ISS, nel corso dell'incontro con i rappresentanti di ANGSA ed Anffas, ha fornito ampie rassicurazioni che i contenuti delle raccomandazioni sinora prodotte sugli interventi farmacologici e sugli interventi terapeutici abilitativi/riabilitativi non comportano alcuno dei rischi distorsivi paventati chiarendo che le nuove Linee Guida non rappresentano un ostacolo alla prescrizione della terapia comportamentale basata sui principi dell'ABA. Infatti, questa tipologia di interventi è chiaramente presente, come nella precedente Linea Guida 21, nelle raccomandazioni a favore delle attuali Linee Guida configurandosi quindi come una tipologia di intervento pienamente esigibile nell'ambito del SSN.

Nel corso dell'incontro sono state altresì affrontate le criticità connesse all'erogazione di questa tipologia di interventi, a carico del SSN, sia dal punto di vista quantitativo che qualitativo. Criticità in larga parte riconducibili ad aspetti programmatori e alla carenza di formazione specifica nei servizi pubblici. Su questi temi, ISS ha offerto piena disponibilità alle Associazioni ed è stata prevista l'istituzione di un Tavolo di Raccordo tra ISS, ANGSA e ANFFAS che avrà il compito specifico di:

Chiarire e diffondere alla comunità i contenuti delle raccomandazioni delle LG autismo in età evolutiva e adulta.

Monitorare, in collaborazione con le Regioni, l'appropriata prescrizione ed erogazione degli interventi raccomandati nelle Linee Guida.

Questa sarà anche la sede nella quale le Associazioni ANGSA ed Anffas promuoveranno una raccolta dati strutturata per valutare l'accettabilità dei vari interventi terapeutici abilitativi/riabilitativi inclusi nelle Linee Guida da parte dei genitori/caregiver/persone autistiche.

Contestualmente, l'ISS pianificherà la diffusione/-disseminazione delle Linee Guida, attraverso eventi formativi e informativi, funzionali all'avvio della costruzione di percorsi assistenziali sulla base delle risorse umane, finanziarie e strutturali disponibili nei servizi, il cui impatto – anche in termini di qualità percepita dalle persone autistiche e dai loro familiari - potrà essere valutato a distanza di un anno.

L'ISS ha inoltre rinnovato la disponibilità a promuovere iniziative di formazione della rete sanitaria e si è impegnata a collaborare con le Associazioni per la promozione di master specifici, con statuto unico, sull'analisi del comportamento applicata ai disturbi dello spettro autistico, in linea con quanto già previsto nell'ambito del Corso di Alta formazione dell'ISS che ha formato finora 360 dirigenti medici e psicologici del SSN. Tale iniziativa sarà diretta a garantire la disseminazione di competenze specifiche nel SSN affinché le famiglie siano messe in condizione di poter accedere a percorsi che garantiscano adeguati standard di qualità nonché la dovuta vigilanza sul rispetto delle prove di evidenza ed efficacia non dovendo più, per tali prestazioni, provvedere con risorse proprie e con prestazioni di natura privata.

STAFFETTA BLU, SI REPLICA A GIUGNO

dal 1985 ANGSA APS Onlus
Associazione Nazionale
Genitori perSone con Autismo

Staffetta blu riparte e si annuncia bellissima come l'anno scorso. Partirà e si concluderà nel mese di giugno. Ogni associazione regionale sceglierà la sua via per attraversare l'Italia bella e possibile. Hanno aderito tutte le Angsa. Si parte il 1 giugno dalla Sicilia. L'anno scorso Sentiero blu si è snodato su 30 tappe ed ha attraversato le terre pregiate di 17 regioni italiane. L'iniziativa è partita il 23 aprile 2022 dalla Sardegna. Migliaia di ragazzi, accompagnatori, genitori, con maglietta e cappellino, scarpe da trekking e zainetto del colore d'ordinanza, hanno animato fino a luglio le più belle aree naturalistiche del nostro paese.
La camminata in mezzo ad un ambiente integro è un modo per avvicinare in modo sicuro alla natura e alla socialità tutte le persone e anche quelle con difficoltà. Con il giusto supporto e cuore pulito tutte le differenze possono essere annullate. Camminare per abbattere le barriere e mantenere sempre alta attenzione e sensibilità nei confronti dell'autismo, spesso dimenticato anche dalle istituzioni.
Alla camminata, hanno partecipato i ragazzi di ANGSA, le loro famiglie e altre associazioni solidali. Queste tutte le tappe: Sardegna, Sicilia, Calabria, Basilicata, Puglia, Molise,Campania, Lazio e Umbria, Marche, Toscana, Emilia Romagna, Veneto e Valle D'Aosta, Piemonte, Lombardia e Liguria. Quest'anno si replica sotto il sole di giugno.

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