

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici



Anno XXVIII numero unico 2017
Registrazione n. 5602 presso il Tribunale di Bologna

O N L U S



2 APRILE
GIORNATA MONDIALE
PER LA
CONSAPEVOLEZZA
DELL'AUTISMO

ANGSA Onlus

Sede legale, via di Casal Bruciato, 13 - 00159 ROMA

partita IVA 04979991009 - cod. fisc. 00369760525

Sito internet: www.angsa.it - Posta elettronica: segreteria@angsa.it - PEC: angsanaz@pec.it**Presidente**Benedetta Demartis - Tel. 333 7210862 - E-mail: presidenza@angsa.it**Direttore Editoriale**

Benedetta Demartis

Direttore Responsabile

Carlo Hanau - Ordine dei giornalisti Emilia Romagna

Comitato Esecutivo

Benedetta Demartis, Massimo Di Lauro, Paola Valentini Carnevali, Noemi Cornacchia, Marco Binotto

Editore ANGSAVia di Casal Bruciato, 13 - 00159 Roma - e-mail: segreteria@angsa.it

Registrazione n. 5602 presso il Tribunale di Bologna

- Indirizzo di redazione: ANGSA, Via di Casal Bruciato, 13 - 00159 Roma

- Conto corrente Bancario intestato A.N.G.S.A. ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI ONLUS presso Unicredit, San Francesco, Novara - IBAN IT74G0200810105000400177547

Stampa

Fiordo S.r.l. - Romentino (NO)

COMITATO SCIENTIFICO ANGSA

Arduino Maurizio	Psicologo, AUSL Mondovì
Ayala Gianfranco	Neurofisiologo, CIRA, Università di Palermo
Barale Francesco	Psichiatra, Università di Pavia
Cottini Lucio	Psicopedagogista, Università di Udine
Curatolo Paolo	NPI, Università di Roma Tor Vergata
Calabrò Antonino	Gastroenterologo, Università di Firenze
Di Nuovo Santo	Pedagogista, Università di Catania
Dalla Vecchia Anna Maria	NPI, AUSL Reggio Emilia
Doneddu Giuseppe	NPI, Ospedale Brotzu di Cagliari
Elia Maurizio	Neurologo, Oasi, Troina
Ferrante Pasquale	Neurovirologo, Università di Milano
Facchin Paola	Pediatra epidemiologa, Università di Padova
Giovanardi Paola	NPI, Università di Bologna
Hanau Carlo	Programmazione dei servizi sociali e sanitari, Università di Modena e Reggio Emilia
Keller Flavio	Neurofisiologo, Università Campus biomedico, Roma
Lenti Carlo	NPI, Università di Milano
Moderato Lucio	Psicologo, Sacra Famiglia, Cesano Boscone
Militerni Roberto	NPI, Università di Napoli
Masi Gabriele	NPI, Università di Pisa
Mariani Cerati Daniela	Medico, coordinatrice del comitato
Maestrini Elena	Biologa molecolare, Università di Bologna
Nardocci Francesco	NPI, Past President della SINPIA
Parmeggiani Antonia	NPI, Università di Bologna
Panerai Alberto	Farmacologo, Università di Milano
Stoppioni Vera	NPI, AUSL Fano
Visconti Paola	NPI, Ospedale Maggiore, AUSL Bologna
Zuddas Alessandro	NPI, Università di Cagliari
Zocante Leonardo	NPI, Università di Verona



Benedetta Demartis

Cari soci, comincio con l'augurio di Buon Anno a tutte le nostre famiglie Angsa.

A quasi un anno dal mio mandato vorrei condividere con tutti voi questa mia esperienza raccontandovi quello che è successo o sta succedendo a livello legislativo, associazionistico e nei servizi dedicati all'autismo in Italia.

Nel maggio 2017 è stato completato il documento che Angsa ha stilato insieme al Gruppo Asperger e a 18 esperti di autismo in età adulta. Lo vedrete qui allegato integralmente nelle pagine successive. È stato un importante sforzo che ci è servito per mettere a confronto il sapere e l'autorevole visione sull'autismo di tante diverse competenze. Quello emerso è un documento condiviso che traccerà la linea futura nei servizi per gli adulti, ma ora a gran voce dobbiamo chiederne l'attuazione nelle nostre regioni, che potrà avvenire soltanto se i servizi cam-

bieranno cultura e se noi saremo capaci di accompagnare le istituzioni preposte, spingerle e pungolarle verso questo cambiamento.

A fine ottobre si è svolta a Roma l'assemblea Angsa a cui hanno partecipato molti rappresentanti delle nostre sedi regionali e locali. Sono stati due giorni di intenso dibattito che sono serviti a indicare la linea di Angsa per il prossimo futuro. Tanta partecipazione davvero, e un senso di appartenenza ad un progetto comune che ci ha dato nuova energia. Altre sedi intanto stanno nascendo per essere presenti sui territori in tutta la nazione.

Insieme a FISH e soprattutto con ANFAS si è stretta e rafforzata una nuova collaborazione che spero veda realizzato a breve un progetto comune che riguarda la formazione degli operatori. Ne parlerò meglio prossimamente. Sempre a proposito di formazione, annuncio che Angsa è stata accreditata presso il MIUR come ente formatore, in grado di attribuire i crediti formativi che saranno presto resi necessari per la formazione permanente obbligatoria degli insegnanti e dell'altro personale della scuola. Su questo troverete un contributo da parte della dott.ssa Sonia Cavallin che ci ha offerto la sua professionalità sia nella fase di accreditamento che da oggi in poi nella presentazione dei progetti formativi. Angsa si è da sempre caratterizzata per la sua attività formativa, per fare cultura scientifica sull'autismo e per combatte-

re tutte le false ipotesi sulle sue origini, che hanno impedito l'avanzamento delle buone prassi già diffuse da decenni in altri Paesi.

Stanno per uscire le nuove Linee d'indirizzo per l'autismo, che debbono integrare le Linee di indirizzo del 22 novembre 2012. Queste sono l'atto con cui la Conferenza Unificata, dove sono presenti il Ministero della salute, il MIUR, le Regioni e i Comuni, si impegna nell'attuazione dei servizi necessari, che la Linea guida n.21 dell'ISS, la Legge n.134 del 2015, i Livelli essenziali di assistenza (LEA) della Primavera 2017 stabiliscono come diritto delle persone con autismo in tutto il Paese. Abbiamo portato il nostro contributo a questo documento con la collaborazione di tutti i componenti del Coordinamento autismo all'interno della FISH (Angsa, Anffas e Gruppo Asperger). Anche in questo gruppo di lavoro il dibattito è stato grande, ma siamo stati capaci alla fine di portare alle istituzioni un'unica voce coesa, per dare forza alla nostra posizione. I lavori sono ancora in corso e ve ne darò aggiornamenti.

Recentemente abbiamo sottoscritto una petizione presentata al ministero della salute e all'ISS chiedendo che l'autismo venga considerato nella sua interezza pensando anche alle tante comorbidi- tà collegato molto spesso trascurate o poco considerate ma che hanno tanto peso sulla qualità di vita di questi bambini e adulti e delle loro famiglie. Vi rimando al testo integrale nelle prossime pagine.

Nel 2017 un importante atto è stato la costituzione della Cabina di regia presso il Ministero della Salute. Questa commissione è formata da 3 rappresentanti del Ministero della Salute, 2 esperti dell'Isti-

tuto Superiore di Sanità, 3 della Conferenza Stato-Regioni, 2 degli Enti locali ed Angsa come unico rappresentante delle associazioni di famigliari. In questa sede viene deciso come usare i finanziamenti dedicati all'autismo e deliberati dal Parlamento a partire dall'anno 2016. Questa cifra (5 milioni di euro all'anno dal 2016, che verranno raddoppiati a partire dal biennio 2018/19) inizialmente dovrà servire a mettere le basi per la formazione dei pediatri e dei neuropsichiatri infantili, per aggiornare la Linee Guida per l'autismo del 2011, per la mappatura delle persone con autismo in ogni regione e per elaborare un programma che consenta al Ministero della salute di incrociare le informazioni sulle frequenze dell'autismo e di controllare l'attività svolta in loro favore. Purtroppo la situazione italiana è ancora questa: non si sa quanti sono gli autistici, cosa offrono loro le Aziende Sanitarie, cosa offre la Scuola, cosa offrono i Servizi di Politiche Sociali. O per dire meglio, cosa non offrono! Ecco perché come unica rappresentante dei familiari all'interno di questa cabina di regia mi sono sentita di avallare parte della spesa iniziale per le cose esposte sopra.

Negli anni passati i nostri sforzi come associazione di genitori sono serviti per cambiare una cultura obsoleta, ma soprattutto per avere solide basi legislative. Senza quelle, le nostre erano soltanto denunce inconsistenti! Oggi abbiamo la forza della Linea Guida 21, delle Linee di indirizzo del 2012, della legge 134 e finalmente dei Livelli Essenziali di Assistenza del 2017 (LEA). Abbiamo il Position Statement, un documento autorevole che parla dell'autismo in età adulta e a breve le Linee d'Indirizzo nuove, affinché le re-

gioni applichino quanto previsto. Da qui e nel prossimo futuro ANGSA si impegnerà affinché in tutte le regioni italiane le norme in vigore per l'autismo vengano attuate. Lo faremo con le risorse che abbiamo, certo, (come dimenticare che spesso insieme a questo impegno sociale, viviamo quotidianamente a casa nostra situazioni davvero difficili) ma forti e sicuri del fatto che migliorare le condizioni delle persone con autismo si può e si deve! Forti del fatto che dopo una diagnosi bisogna subito iniziare con trattamenti educativi specializzati. Che il progetto individuale di ogni persona con

autismo deve proseguire senza interruzione per tutta la vita, calibrato sulle sue capacità, per permettere a ogni bambino, ragazzo o adulto di esprimere tutte le sue potenzialità e per garantire a lui/lei e alla sua famiglia un'esistenza migliore rispetto a quanto è successo in passato e purtroppo ancora oggi succede. Ripeto: faremo rispettare questo diritto con tutte le nostre forze e le risorse che la legge ci ha messo a disposizione. Buon 2018 a tutti.

La Presidente di Angsa onlus
Benedetta Demartis



Rappresentanti regionali e provinciali di Angsa in occasione dell'assemblea soci nell'ottobre 2017

Le persone con autismo in età adulta in Italia: documento di posizione espresso dalle associazioni a tutela dei diritti delle persone con autismo

Perché questo documento?

Qualcuno ha definito l'ipotesi psicogenetica dell'autismo come il medioevo della Psichiatria. Sono trascorsi molti anni dalla smentita di tale ipotesi, eppure la cultura dei Servizi di Neuropsichiatria infantile, impostata sulle vecchie ipotesi, ha faticato e ancora fatica a modificare il proprio approccio, anche nei territori in cui le Regioni hanno implementato, sia pure con gravi criticità e disomogeneità, percorsi specifici per l'autismo dei minori.

Quasi nulla si è fatto invece per compensare il grave danno fatto agli adulti con autismo, su gran parte dei quali non si è intervenuti adeguatamente nell'età di maggiore plasticità evolutiva. Essi sono stati doppiamente discriminati, dapprima privati di un intervento specifico precoce e poi dimenticati in età adulta.

Dopo anni di richiami alle Istituzioni da parte delle Associazioni a tutela dei diritti delle persone con Autismo, non abbiamo ancora un concreto piano programmatico per l'implementazione di

una presa in carico sanitaria globale degli adulti, con figure professionali dedicate ed una regia capace di indirizzare l'intervento abilitativo conseguente. Senza una regia non avremo progetto adeguato, né monitoraggio o responsabilità degli esiti.

Manca quasi totalmente una cultura dell'autismo adulto e permangono profonde resistenze culturali in gran parte del mondo Psichiatrico anche soltanto ad accettare la competenza su questi pazienti, mentre, al contrario, diversi studi ci confermano l'estrema ricorrenza di quelle che vengono definite comorbilità psichiatriche, presenti in sempre maggior percentuale nell'età adulta. Quasi ovunque In Italia non si riconosce l'utilità di centri unici specialistici competenti su queste persone, indipendentemente dall'età, così come la maggior parte degli altri Paesi avanzati ha realizzato.

L'indagine della Fondazione Serono e Angsa onlus, di cui al rapporto Censis del 2012, denuncia che il 58% delle per-

sone con autismo sopra i 20 anni è in terapia farmacologica, spesso con più di un farmaco.

Basterebbe questo dato per esigere una più stretta sorveglianza del Medico Psichiatra, considerando che tali terapie sono quasi sempre off label, perché se la sperimentazione scientifica sui minori con autismo è molto modesta, quella sugli adulti è quasi inesistente. Neppure esiste un registro per lo studio delle conseguenze a breve/medio/lungo termine delle terapie farmacologiche in questa popolazione, che in grande percentuale manifesta effetti paradossali o comunque non sovrapponibili a quelli sperimentati su persone con altre diagnosi di malattie psichiatriche ad esordio dopo l'adolescenza.

La quasi totalità di adulti e anziani con autismo non sono mai stati diagnosticati, mentre molti giovani-adulti hanno perso il loro corretto inquadramento diagnostico dopo il 18° anno, nel passaggio dalla NPIA alla psichiatria: manca un registro delle persone con autismo salvo che in qualche Regione, ed anche nel migliore dei casi la prevalenza delle persone con autismo è ampiamente sottovalutata e poco si conosce della qualità e delle necessità della loro condizione.

Difficile per l'Amministratore di Servizi Sanitari e/o Sociali pianificare interventi adeguati se non si conosce la complessità della Condizione Autistica che è condivisa da persone diverse per profili cognitivi, sviluppo del linguaggio e caratteristiche comportamentali.

Il loro diritto a interventi adeguati è comunque ignorato. Coloro che manifestano sintomi più severi finiscono nel mare magnum della Disabilità Intellettiva.

L'organizzazione dei Servizi Sociali destinata a questa "categoria" è troppo spesso tarata su interventi generalisti, omogeneizzati al basso per comodità gestionale e presunta convenienza economica, tali da costituire un assistenzialismo a volte esasperato, privo dei percorsi abilitativi specifici che la pedagogia speciale indica ormai da tempo come efficaci. Spesso è difficile la collaborazione con la sanità, per i motivi prima accennati. Ciò è dannoso ed inutile per tutti i destinatari di tali servizi.

Gli operatori spesso generalisti e non specificamente formati faticano a comprendere i bisogni espressi dalle persone con autismo data la particolare difficoltà di comunicazione e comprensione. Le persone con Autismo che presentano sintomi meno evidenti rischiano di essere trascurate completamente dai Servizi, anche solo nella diagnosi. Nell'età adulta, l'isolamento e la marginalità sociali, l'assenza di esperienze di vita positive, l'esordio di patologie di tipo "psichiatrico" spesso conducono alla comparsa di gravi disturbi del comportamento e di conseguenza all'assunzione di farmaci con lo scopo della pura sedazione e a trattamenti sanitari obbligatori impropri.

In sintesi, Sanità e Sociale non adempiono al preciso ruolo di intervento specifico, che può essere soddisfatto soltanto con l'impiego di personale formato sull'autismo e con l'adozione di percorsi abilitativi e di inserimento lavorativo aderenti alle indicazioni cognitive-comportamentali (strutturazione, prevedibilità, etc..), secondo progetti individualizzati nel rispetto di tutte le persone con Autismo.

Oggi le Associazioni a tutela dei diritti delle persone con Autismo chiedono ai Servizi una diversificazione delle proposte di intervento e la possibilità di esprimere flessibilità organizzativa nel tempo, per adeguarsi ai mutamenti che ogni essere umano sviluppa nel corso della vita: le semi residenze e le residenze di dimensioni famigliari (10 posti divisi in due nuclei di cui alla Legge n.112 del 2016 detta Dopo di noi, che impone di *“realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave di cui all’articolo 1, comma 2, volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing”*), le fattorie sociali (farm communities)¹, i gruppi appartamento intesi come “casa” a cui si torna dopo il lavoro esterno (anche se protetto, o supportato), etc... secondo un programma “sartoriale” che richiede una visione innovativa, ma non per questo più dispendiosa, dei Servizi che devono agire in forma integrata.

Eppure, nonostante l’Accordo della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 preveda *“la definizione di Servizi per l’età adulta, e la previsione di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti”* (il che sarebbe già un primo passo, ammesso e non concesso che i posti siano sufficienti), l’offerta resta a tutt’oggi in tutto il territorio nazionale estremamente carente, sia per quantità che per qualità. La Legge 134 del 2015 ed i recentissimi LEA, all’art.60, confermano l’obbligatorietà delle Linee di indirizzo del 2012, in attesa delle nuove, che si spera possano vedere la luce al più presto, così come la Linea guida dell’ISS, che avrebbe dovuto essere revisionata nel 2014, sempre con la collaborazione

delle associazioni. Si ritiene che debba essere al più presto convocata la conferenza prevista nelle Linee di indirizzo sull’autismo, ove i bisogni delle persone con autismo potranno essere meglio esplicitati.

Al pari del vuoto di referenza sanitaria, quanto sopra evidenzia anche per l’intervento abilitativo/sociale, specialmente per l’inserimento lavorativo, una tale carenza di risposte qualificate da costringere i genitori, loro malgrado, a scegliere la permanenza del congiunto in famiglia sino alla loro tarda età. Il carico di fatiche psicofisiche risulta essere superiore a quello profuso persino per altre gravi disabilità, condizionando pesantemente le loro scelte lavorative, così come i loro rapporti di coppia e sociali, e anche le possibilità educative nei confronti degli altri figli.

Siamo certi che la maggioranza delle famiglie vedrebbe con favore l’uscita del proprio figlio maggiorenne dal nucleo famigliare, se i Servizi dessero le opportune garanzie di competenza, attenzione alla persona, continuum abilitativo, assistenza e il massimo dell’autonomia possibile.

Noi pensiamo che si possa e si debba fare.

Giugno 2017

Chi ha collaborato a questo documento

Questo documento è frutto del lavoro collaborativo e condiviso di associazioni ed esperti:

Dr. Bertelli Marco: Psichiatra e psicoterapeuta - Direttore Scientifico del CREA (Centro Ricerca e Ambulatori) della Fondazione San Sebastiano, Firenze; Presidente SIDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo); Past President WPA-SPIDD (World Psychiatric Association - Section Psychiatry of Intellectual and Developmental Disabilities); Past President EAMH-ID (European Association for Mental Health in Intellectual Disability)

Dr. Briatore Paolo: Psicologo Psicoterapeuta - Referente Autismo Adolescenti e Adulti Dipartimento Interaziendale di Salute Mentale ASL CN1

Dott.ssa Carenzi Cecilia: Psicologa, Psicoterapeuta, Phd - Direzione Servizi per l'Autismo Fondazione Sacra Famiglia Milano

Ph. D. Corti Serafino: Psicologo - Direttore Dipartimento delle Disabilità, Fondazione Sospiro ONLUS (Cr), Docente di Psicologia delle disabilità, Università Cattolica del S.C. (Bs), Comitato Scientifico SIACSA, Consiglio Direttivo SIDIN

Prof. Croce Luigi: Psichiatra - docente di Neuropsichiatria Infantile all'Università Cattolica di Brescia

Dr.ssa Di Sarro Rita: Psichiatra - Direttore ff UOSD Programma Integrato Disabilità e Salute AUSL Bologna

Dott.ssa Faggi Francesca - Psicologa, Fondazione Opera Santa Rita Prato

Dott.ssa Faggioli Raffaella: educatrice prof.le psicologa psicoterapeuta, Ambulatorio Autismo Adulti ASST Santi Paolo

e Carlo Milano - Officina Psicoeducativa Milano Vercelli

Prof. Hanau Carlo: già Docente di Programmazione servizi sociali e sanitari, P.A.MED 01, UNIMORE,

Dr. Keller Roberto: Psichiatra, Neuropsichiatra infantile - Centro pilota Regione Piemonte disturbi spettro autistico in età adulta,

Prof. Moderato Lucio: Psicologo - Direttore dei Servizi per l'Autismo Fondazione Sacra Famiglia Milano, Docente Università Cattolica Milano Brescia

Dr. Nardocci Franco: Neuropsichiatra infantile, Past President SINPIA, Presidente Comitato Scientifico Fondazione Italiana Autismo Roma.

Dr.ssa Panisi Cristina: Pediatra, dottoranda di ricerca in psicologia e neuroscienze-Università di Pavia

Dr.ssa Pezzana Chiara Neuropsichiatra infantile, Direttore sanitario centro per l'autismo Enrico Micheli

Dott. Pichal Bert: Ortopedagogista, Collaboratore con la Casa per l'Autismo a Candelo della Cooperativa Sociale Domus Laetitia, Sagliano Micca (BI) e con l'Associazione Temporanea d'Impresa (A.T.I.) Fondazione TEDA / Coop. Soc. Interactive a Torino

Dott.ssa Ravera Simona: Psicologa - Vicepresidente Nuova Cascina Bianca Coop onlus,

Dott.ssa Zacchini Marilena: Educatrice, Fondazione Sospiro ONLUS

Documento preparato in vista della Consensus conference prevista dalle Linee di indirizzo della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, in vista dell'emanazione dell'Accordo, ai sensi dell'articolo

9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sull'autismo in età adulta.

Questo documento si ispira alle disposizioni delle leggi 18 agosto 2015 n. 134 ("Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie") e n. 112 del 22 giugno 2016 ("Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"), nonché al DPCM 12 gennaio 2017 ("Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502") e fornisce un utile orientamen-

to per organizzare il funzionamento dei Servizi specifici regolamentati all'art 3 comma 2.

Questo documento si richiama inoltre alla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (UN CRPD) del dicembre 2006. Attraverso i suoi 50 articoli, la Convenzione indica la strada che gli Stati del mondo devono percorrere per garantire i diritti di uguaglianza e di inclusione sociale di tutti i cittadini con disabilità. Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18¹ l'Italia ha ratificato la Convenzione e tale legge quindi la stessa elevata a rango di impegno internazionale assunto dal nostro Paese costituisce il principale strumento per contrastare le discriminazioni e le violazioni dei diritti umani, in particolare per condizione di disabilità.

Le persone con autismo in età adulta in Italia

1. Prevalenza di diagnosi in Italia e analisi del fabbisogno della popolazione

Si segnala la necessità di un osservatorio epidemiologico sui disturbi dello spettro autistico (ASD)* in età adulta non risultando un dato ufficiale nazionale.* (il termine disturbi dello spettro autistico è quello in uso nel DSM 5; preferiamo comunque adottare dove possibile il termine Persona con Autismo – PcA, per sottolineare il valore della

persona e della sua condizione umana). La prevalenza di PcA, in rapido aumento negli ultimi anni, è stimata intorno ad 1 caso su 100 secondo la letteratura internazionale. A tale dato occorre fare riferimento per una programmazione dei servizi proporzionati alle esigenze della popolazione. Infatti, a causa dell'assenza di un registro nazionale e del ritardo del nostro Paese nel recepire e trasferire nella pratica clinica le adeguate modalità di diagnosi, attualmente non sono disponibili dati epidemiologici ita-

¹ Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità".

liani attendibili.

Le uniche due Regioni che adottano un sistema di raccolta dati informatizzato sono l'Emilia Romagna e il Piemonte. In Piemonte nella fascia di età compresa tra i 18 e i 30 anni risulta una prevalenza del 3 per mille, mentre nei primi anni di vita si arriva al 5 per mille².

Il numero di diagnosi presenti in Italia è inferiore ai dati di prevalenza internazionale

Nel dato della Regione Piemonte la prevalenza in età 18-30 è del 3 per mille, quindi inferiore alla prevalenza media internazionale dell'1%. Questo significa che il livello di correttezza della diagnosi in Italia è attualmente inferiore alla popolazione stimata con autismo, secondo dati internazionali. È pertanto prioritario aumentare il livello di efficienza diagnostica.

I diversi livelli di funzionamento delle PcA richiedono diversi target di intervento

La prevalenza di PcA in età adulta si può disaggregare in tre tipologie con necessità di tre diversi livelli di assistenza (DSM 5), ciascuna delle quali rappresenta approssimativamente un terzo del totale negli attuali dati epidemiologici raccolti e necessita di target di intervento differenti (per quanto

il progetto debba essere sempre individualizzato). Circa il 60% delle PcA presenta anche disabilità intellettiva. La percentuale di disabilità intellettiva diminuisce con l'aumentare della prevalenza sulla popolazione totale.

Necessità di utilizzo di sistemi diagnostici concordati

Relativamente alla classificazione di questa condizione è necessario associare in età adulta all'uso dell'ICD 10, utilizzato di routine in età evolutiva, il DSM 5, che è il manuale più diffuso nella valutazione psicopatologica in età adulta. La prima classificazione infatti è utile per mantenere la continuità con l'età evolutiva ed andrebbe associata all'ICF, mentre la seconda è utile per riconoscere la condizione di spettro autistico, valutandone anche il diverso livello di bisogno di assistenza, e per il superamento di termini confondenti quali "autismo infantile"³ (F84.0), che significa ad esordio infantile, e non che cessa dopo l'età infantile. La presenza di eventuale comorbidità con disabilità intellettiva richiede l'utilizzo di manuali specifici per la valutazione psicopatologica, quali il Diagnostic Manual –Intellectual Disability (DM-ID2; 2016) adattamento del DSM 5 della National Association for Dual Diagnosis (USA).

² Il dato 3 per mille è inferiore rispetto a quello delle coorti di età più basse e genera una stima prudenziale; in confronto alla rilevazione del CDC di Atlanta sui bambini di otto anni, che giunge nel 2010 e nel 2012 a 15 su mille, nella classe di età comparabile il Piemonte presenta una prevalenza del 5 per mille in età evolutiva tre volte inferiore; mancano dati nazionali attendibili rilevati in modo informatizzato. Il rapporto ISTAT del dicembre 2016 sugli allievi delle scuole primarie e secondarie di primo grado riporta 36.500 casi di Disturbi evolutivi globali, approssimandosi all'uno per cento del totale degli allievi.

³ La classificazione ICD 10 dell'OMS è una scelta doverosa, non soltanto perché l'Italia l'ha adottata ufficialmente nella sua traduzione ufficiale, ma anche perché permette la continuità della classificazione nel tempo e la confrontabilità internazionale con tutti i Paesi dell'OMS.

Stima dei bisogni di residenzialità

Ammesso, e non concesso, che il fenomeno reale sia rimasto costante nel tempo attorno al 4 per mille, si potrebbe stimare con grande approssimazione che nel nostro Paese siano presenti 246.000 persone rientranti nelle varie forme di autismo diagnosticabili, la maggior parte delle quali, specie adulti e anziani, non diagnosticate. Questo si tradurrebbe in un fabbisogno di 1,36 target di intervento diversi per mille abitanti in ciascuna delle tre tipologie di target o presa in carico. È necessario ricordare che gran parte del fabbisogno di residenza evidenziato riguarda PcA adulte, spesso prive di diagnosi specifica ma già ricoverate in residenze indifferenziate per disabili o già frequentanti centri semiresidenziali. Per ogni coorte compresa fra 18 e 30 anni, composta approssimativamente di 600.000 abitanti, che si affaccia al bisogno uscendo dalla scuola e poi dalla famiglia, la programmazione di nuovi posti in residenze specifiche dovrebbe prevedere 816 prese in carico in ciascuna delle tre tipologie di target descritte. Dato che la famiglia italiana in genere mantiene a lungo il ruolo del caregiver, gran parte di queste coorti di giovani adulti (18-30 anni) potrebbero mantenere per molto tempo la loro presenza a casa.

2. Politiche regionali e livelli essenziali di assistenza.

Modello di intervento a rete clinica-assistenziale

Le condizioni relative allo spettro autistico necessitano di una presa in carico di tipo sociosanitario ad elevata integrazione, così come descritto nei LEA recentemente approvati, nelle Linee di indirizzo della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 e nella legge 134 del 2015. Le prestazioni di assistenza, cura e abilitazione sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale e senza interruzione di continuità. I comuni, d'intesa con le Aziende/unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale relativo alla assistenza e alla promozione della PcA e sua inclusione nei vari contesti di vita, secondo quanto stabilito al comma 2 dell'art.14 della Legge 328 del 2000⁴. Col progetto individuale, partendo da una valutazione multidimensionale, si individuano le necessità, per quantità, qualità ed intensità, dei sostegni utili, oltre all'integrazione socio-sanitaria, anche alla partecipazione, con pari opportunità rispetto agli altri cittadini, dei vari contesti di vita, avendo cura di individuare il coordinamento e l'integrazione fra i vari interventi, e sostegni (formali e informali) onde valorizzarne

⁴ Art.14 L.328/2000 (Progetti individuali per le persone disabili).

- I. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.
- II. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

la loro efficacia ed efficienza e determinando un budget di progetto a sostegno dello stesso che, metta a sistema le risorse umane, professionali, strumentali ed economiche già apportate o da apportare. La presa in carico sanitaria e sociosanitaria ad elevata integrazione della PcA adulta è definita nei nuovi LEA, nella misura minima garantita in tutto il Paese ed è a totale carico dell'ASL di residenza. Il progetto individuale di vita, che deve integrare gli interventi dell'ASL, deve essere accuratamente definito sulle caratteristiche della PcA e costruito insieme all'interessato, se ed in quanto possibile, ed alla famiglia, per la quale deve prevedere altresì un sostegno. (vedasi anche art. 16 L. n. 328/00). Ne deriva che il modello di intervento in età adulta è un modello di rete clinica-assistenziale che integra l'intervento dei Dipartimenti di salute mentale, dei Comuni/consorzi socio assistenziali, della scuola, degli enti destinati alla formazione e inserimento lavorativo e di tutte le altre agenzie sociali. I servizi sanitari e sociosanitari per le PcA in età adulta sono garantiti dai nuovi Livelli Essenziali di Assistenza pubblicati in Gazzetta Ufficiale lo scorso 18 marzo 2017 e quindi considerati vigenti. Il DPCM 12.01.2017 sui LEA inserisce l'autismo nelle "categorie particolari" con l'art. 60 che prevede altresì l'aggiornamento delle Linee di indirizzo di cui alla Conferenza Unificata del 22.11.2012. Le PcA di livello 1 (DSM 5), riferibili alla sindrome di Asperger (descritta nel DSM IV TR) possono avere necessità di un intervento ulteriormente specifico, con minore/assente necessità di sostegno assistenziale, ma esclusivamente indirizzato a interventi

abilitativi sociali in area sanitaria, ad esempio mirati al miglioramento delle abilità sociali (social skill) e sostegno alla vita autonoma e all'inserimento lavorativo.

Creazione di centri specialistici per PcA in età adulta nelle Aziende Sanitarie Locali

Si richiede urgentemente la creazione di Centri specialistici di riferimento per PcA per minori ed adulti, così come previsto dalle Linee di indirizzo del 22 novembre 2012. È indicato che i centri per l'autismo siano almeno dal punto di vista funzionale in continuità tra età evolutiva e età adulta. Quindi, anche dove le organizzazioni regionali possiedono i Centri autismo adulti e minori in strutture fisicamente diverse, per diversa collocazione dipartimentale di NPI e Salute Mentale adulti, è però richiesto un continuum di intervento, con condivisione di metodi e obiettivi nella delicata fase di passaggio verso l'età adulta (c.d. "staffetta"). La gestione del progetto deve essere effettuata in modo funzionale alla persona, predisponendo, per esempio, progetti che, partendo dal percorso scolastico, si sviluppino per il momento successivo, attraverso anche un accompagnamento della NPI anche oltre i 18 anni sino al termine del progetto in corso, dove necessario.

Organizzazione dei Centri per PcA in età adulta

Creazione di una rete regionale per i Centri per PcA

I centri autismo adulti presenti vengono coordinati da un centro regionale di II livello con un modello a rete tipo Hub

and Spoke, che si occupa di coordinare gli interventi e di attivare programmi di formazione e raccolta dati. Utile inoltre creare strutture di terzo livello super-specialistico residenziale temporaneo tipo Kennedy Krieger Institute in USA, per la gestione delle situazioni di maggiore complessità.

Reti territoriali per PcA

La rete territoriale rende possibile lo sviluppo di un modello effettivo di presa in carico della persona con autismo, inclusiva e continuativa, e fornisce una risposta qualificata ai bisogni di sostegno complessi a partire dai dati epidemiologici che evidenziano il fabbisogno.

Una buona prassi relativa alla valutazione e intervento con le PcA in età adulta a livello territoriale è rappresentato dal modello organizzativo pubblico della Regione Piemonte. Questo modello, organizzato secondo una rete regionale, vede la costituzione sin dal 2009 di un ambulatorio specifico per le PcA in età adulta sito all'interno del Dipartimento di Salute Mentale. Questo ambulatorio attualmente funge da Centro Pilota Regionale intorno al quale si articolano i centri autismo adulto delle singole ASL del Piemonte, che hanno individuato dei referenti specifici per l'autismo adulto nei DSM. Il Centro Pilota, sito presso la ASL Città di Torino, segue attualmente 350 famiglie di adulti con autismo, di cui il 60% presenta disabilità intellettiva, e svolge principalmente un ruolo diagnostico e di definizione del progetto individualizzato, in concerto con famiglia, servizio sociale, scuola, privato sociale, enti gestori dell'inserimento lavorativo. Viene inoltre condotto un programma

formativo specifico per i referenti autismo e anche per gli operatori della salute mentale e dei servizi sociali a livello locale, coinvolgendo le singole ASL. Il Centro Pilota porta avanti direttamente alcuni interventi abilitativi e entra in rete anche con il privato sociale per interventi abilitativi approvati dalla commissione sociosanitaria UMVD.

Valutazione degli esiti degli interventi

L'ente pubblico (attraverso il centro per l'autismo) verifica che gli interventi effettuati in ambito pubblico o privato sociale o privato accreditato siano in accordo con gli obiettivi posti nel progetto individuale e le conoscenze scientifiche a livello internazionale. Nella valutazione degli esiti si devono anche considerare le valutazioni della PcA e della sua famiglia. Relativamente ai servizi offerti dal privato accreditato, la struttura che non dimostri l'applicazione di interventi psicoeducativi raccomandati dalle Linee Guida, e la dotazione di un sistema di monitoraggio delle attività e degli esiti attesi e raggiunti, sarà sottoposta a prescrizione di ottemperanza, che, se insoddisfatta, provocherà la revoca del Decreto di Accreditamento.

Formazione del personale

Inoltre il Centro per l'Autismo verifica che il personale che si occupa di PcA a livello pubblico, privato e privato sociale possieda una formazione adeguata sugli interventi raccomandati dalle Linee Guida, anche attraverso specifici corsi di aggiornamento. L'accREDITAMENTO del privato sociale e il mantenimento dello stesso è quindi sottoposto a verifica anche funzionale, in modo che vengano effettuati interventi in linea con le cono-

scienze scientifiche attuali e che il personale abbia una formazione adeguata e specifica sull'autismo, oltre che venga verificata l'adeguatezza strutturale.

3. La diagnosi delle PcA in età adulta

La PcA ha il diritto a una diagnosi tempestiva, corretta e aggiornata, anche in età adulta: quindi a una rivalutazione in età adulta di:

- bisogno di sostegno e funzionamento delle persone già note,
- e a una nuova valutazione delle persone non conosciute.

La conoscenza della PcA e della sua famiglia avviene con accuratezza e in modo prolungato attraverso un modello multistep che utilizzi valutazioni testistiche standardizzate.

La diagnosi dovrebbe essere concepita anche come un patrimonio di informazioni ben classificate, utili per scopi epidemiologici, di accertamento di una condizione di accesso a benefici, per definire obiettivi e pianificare interventi, sostegni, risorse in funzione di esiti clinici, funzionali e personali in termini di miglioramento della Qualità di Vita della Persona, della famiglia e dei contesti di relazione.

La diagnosi deve essere impostata e completata con metodologie e strumenti appropriati, riveduta a seconda dei cambiamenti che intercorrono nella condizione clinica, funzionale e personale della Persona e dei suoi contesti di vita lungo le diverse fasi del ciclo di vita. Un profilo diagnostico non è completo se non comprende anche una valutazione delle aspettative, desideri, preferenze e valori della Persona o della sua figura di sostegno, l'assetto dei bisogni

di sostegno e un profilo di indicatori di esito della qualità di vita della stessa Persona.

La PcA e la sua famiglia deve essere coinvolta in ognuno di questi passaggi. La diagnosi costituisce elemento fondamentale della valutazione multidimensionale e multi professionale da condividere nel gruppo di lavoro e con la Persona e la sua Famiglia in ordine alla definizione degli obiettivi clinici, funzionali e personali (Qualità di Vita) e alla conseguente estensione del Progetto Individualizzato.

Per la valutazione della psicopatologia nella disabilità si useranno i manuali specifici di riferimento per la disabilità intellettiva e psicopatologia (quali il Diagnostic Manual Intellectual Disability DM-ID2; 2016) e non i manuali per la psicopatologia tout court.

È necessario definire il percorso di valutazione del funzionamento adattivo, neuropsicologico, psicoeducativo, con l'analisi delle preferenze, mirato a individuare il progetto generale di vita e a programmare i singoli progetti individuali che si sviluppano nei diversi momenti di vita di una PcA.

Deve essere effettuato un percorso medico di valutazione secondo le linee guida scientifiche, (metabolica, gastroenterologica, etc) che dovrebbe sempre considerare che ci si sta occupando di una PcA e quindi si dovrebbe sempre avere una visione globale che tenga conto di questo dato sia per definire quali approfondimenti clinici prevedere sia per definirne le strategie.

Per la cura della salute generale, considerando anche che la durata media della vita è inferiore a quella della popo-

lazione generale, vi deve essere il coinvolgimento del medico di medicina generale (MMG). Il MMG è a tutti gli effetti componente fondamentale del gruppo di lavoro. In modo particolare il MMG valuta la comorbidità somatica correlata allo spettro autistico e a tal fine è consigliato anche avvalersi di strumenti facilitanti validati dalla letteratura scientifica rispetto a tutte le specialità.

È fondamentale la creazione di una cartella clinica lifetime per le PcA, unica dall'età evolutiva all'età adulta, che rappresenti un modo per la trasmissione della continuità delle informazioni socio-sanitarie.

4. La presa in carico delle persone con Autismo

La presa in carico globale e continuativa per tutta la durata della vita

Le PcA necessitano di una presa in carico globale e continuativa per tutta la durata della vita, necessaria per superare l'esclusiva considerazione dei bisogni primari e delle problematiche correlate alla condizione di base, per coglierne anche le diverse sfaccettature, i diritti e le aspirazioni per l'intero arco della loro vita.

Già la garanzia di continuità di servizi integrati socio-sanitari risponde all'evoluzione dinamica e continua dei vari bisogni delle PcA adattandone le risposte nelle diverse fasi della vita, ma questo deve essere un metodo per tutte le aree di intervento, anche extra socio-sanitarie, che deve informare l'intero processo di progetto di vita individuale.

Il progetto di vita individuale

Il Progetto di vita individuale della PcA,

di cui all'art.14 della Legge n.328 del 2000, è lo strumento principale di programmazione, attuazione e verifica dei sostegni utili a migliorare la qualità di vita della persona con autismo. Per questo motivo il progetto di vita dovrà prevedere un'analisi e/o un'azione di sostegno per ognuno di seguenti punti:

- Assessment delle preferenze;
- Assessment delle aspettative della PcA e della sua famiglia;
- Assessment del funzionamento e bisogno di sostegno;
- Assessment dei contesti in cui la Persona vive e intende vivere in funzione della definizione del profilo delle risorse disponibili/necessarie perché il contesto attuale e quello desiderato, es. vita indipendente, corrispondano ai repertori di abilità di cui la Persona dispone;
- Assessment dei bisogni di salute;
- Assessment dei bisogni di sostegno, intesi come il debito di funzionamenti specifici della Persona e dei suoi ambienti di vita che, da un punto di vista concettuale rappresentano il quoziente di discriminazione che la stessa Persona soffre rispetto alle Persone a sviluppo tipico e che, sul piano operativo rappresentano una variabile ecologica fondamentale per pianificare i sostegni necessari per migliorare la propria Qualità di Vita in relazione alle proprie capabilities e alle risorse ambientali disponibili e da mobilitare come servizi formali e informali;
- Assessment delle problematiche psicopatologiche e dei comportamenti problema;
- Definizione delle mete di vita (progetto di vita);
- Definizione annuale del programma dei

sostegni: finalità degli obiettivi, caratteristica degli obiettivi (Clinici, Funzionali e Personali) metodologia di definizione in linea con i costrutti di qualità di vita e procedura per la stesura e la loro misurazione;

- Identificazione delle metodologie, strategie e procedure d'intervento di tipo psichiatrico, psicologico, pedagogico-educativo, sociale ovvero di modifica dei contesti e psicoterapeutico basate su prove di efficacia.;
- Identificazione delle terapie farmacologiche o dei trattamenti sanitari specifici per PcA, con attenta valutazione del rapporto rischio/beneficio;
- Strumenti e procedure per la misura degli esiti;
- Percorsi di formazione e sostegno ai familiari per favorire la vita indipendente della PcA.

In relazione alle diverse componenti e fasi di attuazione del Progetto di Vita andrebbero necessariamente previsti:

- in termini di procedure e strumenti di assessment e di verifica degli esiti, sia opportune interviste strutturate sia scale di valutazione della Qualità di Vita, dei livelli di inclusione e partecipazione che integrino la specificità degli indicatori personalizzati o molto personalizzati propri delle PcA;
- la valutazione e la rivalutazione dei livelli di fruizione dei diritti umani così come dichiarati nella convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità, in ordine all'individuazione del grado di allineamento e congruenza tra il sistema di erogazione/fornitura dei sostegni formali e informali e l'effettivo esercizio degli stessi diritti umani, ribaltando la logica della subordinarietà

delle Persone alla disponibilità e all'offerta di servizi;

- la formalizzazione, concomitante al Piano individualizzato dei Sostegni, comprendente gli interventi, i trattamenti, l'educazione strutturata, di uno specifico Piano di sostegno ai contesti di vita.

La comunicazione aumentativa alternativa

Si sottolinea inoltre la necessità per una parte delle PcA adulte di possedere uno strumento efficace di comunicazione aumentativa in ogni sua forma (immagini, segni, parole scritte, fotografie, dispositivi per sintesi vocale).

La Comunicazione Facilitata (ripresentata con la denominazione: W.O.C.E.) non trova basi scientifiche di efficacia e pertanto non è indicata, potendo, anzi, portare a una errata valutazione delle reali competenze della PcA e a creare quindi dei progetti non adatti all'individuo, la cui vera e originale espressione di volontà risulta coperta da quella del facilitatore.

Le strutture per le PcA

Rispetto alle strutture che ospitano PcA adulte, inclusi i centri diurni, vanno considerati anche gli spazi all'esterno necessari per consentire attività motoria e/o va considerato anche l'attività all'area aperta e stili di vita attivi. Comunque, i centri Diurni e residenziali non devono rappresentare strutture chiuse e isolate ma punti di partenza per l'inserimento sociale nel mondo reale.

È quindi essenziale intervenire su: autonomia possibile, impiego di tempo libero in modo funzionale, attività sportiva e creativa, attività occupazionali/lavorative, il tutto utilizzando strumenti di

comunicazione aumentativa comprensione ed espressione adatti al funzionamento individuale.

Un servizio per l'autismo è quindi un aiuto che accompagna, affianca le famiglie nel corso della vita per favorire un percorso d'indipendenza della persona con autismo.

Si propone inoltre l'individuazione di percorsi e strutture specifiche, per creare spazi di sollievo/tregua, per la gestione dei disturbi della condotta cercando di evitare i ricoveri in SPDC, per il miglioramento delle autonomie individuali, per la abilitazione ai fini della formazione lavorativa. Allo scopo è necessario che il personale impiegato nell'assistenza, conosca anche le modalità per attuare il contenimento delle crisi in modo non lesivo, frequentando appositi corsi, così come avviene in GB. Il superamento dei 65 anni non deve autorizzare il trasferimento in una Residenza Sanitaria Assistenziale per anziani, poiché rappresenterebbe la perdita di molte abilità raggiunte precedentemente ed anche l'allontanamento da quella che ormai può essere considerata la casa propria della PcA.

La divisione fra luogo di residenza e luogo di occupazione diurna è una garanzia di maggior aderenza alle modalità della vita normale ed inoltre consente un controllo reciproco sulla vita quotidiana da parte dei due servizi che gestiscono i due interventi.

La notevole variabilità delle caratteristiche delle PcA non consente di identificare un'unica tipologia di struttura in grado di soddisfare le esigenze di tutte le persone. Accanto alla notevole variabilità interindividuale, lo stesso individuo può richiedere cambiamenti delle

soluzioni adeguate alle necessità del momento. Pertanto, si rende necessaria la disponibilità di diverse possibili soluzioni, la cui pianificazione territoriale sarà in funzione della prevalenza delle PcA e della distribuzione per necessità di sostegno. La fluidità della transizione tra le diverse strutture sarà garantita dalla periodica rivalutazione del Progetto di Vita

Si ritiene valida l'applicazione delle norme UNI così come rappresentate nel testo: UNI 11010 DISABILITÀ: SERVIZI PER L' ABITARE E SOSTEGNI PER L'INCLUSIONE. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016 (Maggioli ed., 2016)

Un esempio di buona prassi è rappresentato da una struttura residenziale di N° 10 posti letto accreditata e aperta dall'agosto 2008. Questa struttura risponde alle indicazioni di cui alla legge n. 112 del 22 giugno 2016, n. 112 sul "Dopo di Noi", approvata come sperimentale dalla regione Calabria e validata dall'ISS e rappresenta un modello. Si sono succeduti a rotazione, oltre al gruppo residenziale, circa altri N° 23 ospiti per brevi periodi di sollievo, osservazione e valutazione. In mancanza di riferimenti organizzativi sia nella regione Calabria che nel resto del Paese, l'attività veniva regolamentata dalla DGR 521/2007 che delineava il progetto sperimentale modulabile sulla base dei bisogni emergenti, l'organizzazione del personale e i Progetti Educativi riabilitativi di presa in carico. Hanno dimostrato validità di risultato: il modello educativo riabilitativo adottato strutturato sul metodo cognitivo comportamentale e

integrato con elementi di controllo di gestione delle attività educative; un organico più orientato all'aspetto educativo riabilitativo rispetto a quello assistenziale ed integrato dall'indispensabile presenza di un medico di medicina generale presente a tempo pieno necessario per la prevenzione e cura della sintomatologia organica utile ad eliminare la maggioranza dei comportamenti problema e monitoraggio dei farmaci (AJIDD – Volume 10, Numero 2 – giugno 2012). Da questa esperienza è scaturito il nuovo Decreto di Accreditamento regionale della Regione Calabria, DCA 81/ 2016, che per l'autismo prevede la realizzazione di un Centro Polifunzionale per ogni Asp (ASL, anche con competenze sociali) la cui sintesi è qui allegata.

Promozione di progetti di inserimento lavorativo

Ogni situazione assistenziale alloggiativa a ciclo continuativo e/o diurno e qualsiasi intervento deve tendere alla emancipazione della PcA.

A seconda dei contesti e delle opportunità deve essere data la possibilità ai centri, ai servizi e alle strutture accreditate di applicare questo principio per realizzare situazioni di lavoro protetto pur mantenendo, in alcuni casi ed a seconda delle necessità, un regime di ricovero.

Si ritiene opportuno che le attività giornaliere vengano esercitate in contesto diverso da quello dell'abitazione, per analogia a quanto succede per i normali ritmi di lavoro e riposo.

I progetti di inserimento lavorativo per le PcA con bisogno di sostegno non intensivo che abbiano seguito progetti di

educazione al lavoro vanno promossi nei confronti degli imprenditori anche attraverso la mediazione delle loro associazioni. Gli inserimenti lavorativi devono essere individualizzati e non segreganti, anche in riferimento all'art 14 della legge ex 68 e successivi aggiornamenti. Le PcA saranno seguite con modalità tali da renderle sempre più autonome.

Accanto ai benefici dell'attività lavorativa per la persona con autismo, l'integrazione con il tessuto sociale circostante, potrebbe favorire utili sinergie sul piano economico, consentendo da un lato alle imprese di assolvere l'obbligo di legge relativo all'assunzione di persone appartenenti alle categorie protette e, dall'altro, alle strutture alloggiative di ottenere un contributo per la sostenibilità economica, da reinvestire nella promozione delle attività abilitative e produttive degli ospiti. Pertanto, coerentemente con quanto sta avvenendo in altri Paesi, una lungimirante promozione delle abilità delle persone con autismo potrà concorrere al contenimento degli importanti costi sociali richiesti da una condizione ad elevata e crescente prevalenza e integrarsi con un modello economico più legato alle opportunità e capacità della persona (capability approach).

Vita autonoma

La PcA adulta deve poter accedere ad una vita indipendente dalla famiglia di provenienza, qualunque sia il suo bisogno di sostegno.

Per le PcA con bisogno di sostegno non intensivo, giungere a questo obiettivo, necessita di programmi educativi che si svolgeranno in ambiente "naturale"

con adeguata/qualificata mediazione anche dei familiari: all'educazione domestica; alla mobilità (uso dei mezzi pubblici, treni, aerei e dove possibile di auto/moto); di educazione al lavoro possibilmente in contesti non protetti; di gestione del danaro; di educazione alla convivenza (anche in coppia). Per queste persone adulte va dedicato anche l'intervento rivolto a stimolare la consapevolezza e l'autorappresentanza (self-advocacy).

Saranno promossi programmi di vita indipendente e/o interdipendente con varie modalità a seconda del bisogno di sostegno (propria abitazione con assistenza/mediazione diradata; coabitazione con assistenza più intensa; progetti di cohousing ecc), così come previsto dal progetto individuale ex art. 14 Legge n. 328/00.

I comportamenti disadattivi

Nei casi in cui si evidenzino comportamenti disadattivi, in chiave ecologica e con attento monitoraggio della evoluzione nel tempo degli stessi, risultano raccomandabili: la descrizione operativa ed ecologicamente correlata (contingente) di ciascun comportamento, la definizione del valore funzionale del comportamento problema e la rilevazione in chiave epidemiologica dei dati di incidenza e prevalenza degli stessi comportamenti disadattivi, a fini sia di programmazione dei presidi di sicurezza e allocazione di risorse professionali in grado di gestire gli agiti comportamentali sia di definire, implementare e verificare gli interventi sugli antecedenti e sulle conseguenze dei comportamenti problema e dei comportamenti adattivi isofunzionali al comportamento problema.

La formazione continua degli operatori

La formazione e l'aggiornamento degli operatori sono un punto chiave non derogabile.

Chi non è adeguatamente formato non possiede i requisiti per lavorare con PcA.

La formazione continua sarà focalizzata sulle pratiche evidence based sul piano clinico, abilitativo, riabilitativo ed educativo, sociale, ma anche sul piano organizzativo.

Uno spunto particolare su cui far convergere la formazione degli operatori riguarda la riflessione e il tema degli esiti, ovvero la percezione personale e sociale del "prodotto finito" degli interventi e dei sostegni a beneficio delle PcA. Altro tema forte della formazione riguarda il lavoro sociale di rete e la mediazione tra servizi e comunità.

I centri per l'autismo pubblici e in particolare i Centri pilota regionali Hub hanno la funzione di promuovere e verificare i processi formativi a livello territoriale, integrandosi con le offerte formative istituzionali da parte delle Università e degli Uffici Scolastici Regionali del MIUR.

Al MIUR ed alle Università viene fortemente richiesto di inserire il tema relativo alle PcA e le raccomandazioni delle Linee Guida nei programmi di formazione degli studenti dei dipartimenti di medicina e chirurgia, di scienze dell'educazione, di psicologia, delle scienze umane, e in particolare dei relativi corsi postlaurea (scuole di specializzazione, Master e corsi di aggiornamento), poiché la formazione permanente può dare risultati nel breve periodo, senza attendere il lento ricambio professionale con le nuove leve.

Normativa Nazionale

I nuovi Livelli Essenziali di assistenza (LEA) nel DPCM 12 gennaio 2017

- Giovanni Marino -

Finalmente i nuovi LEA, i Livelli essenziali di assistenza, sono stati pubblicati in Gazzetta Ufficiale e, per la prima volta, questo DPCM considera l'autismo, al quale dedica tutto l'art.60.

Una vittoria di tutte le Associazioni, che a vario titolo e su tutto il territorio nazionale, lottano da anni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette dal disturbo dello spettro autistico e delle loro famiglie. In questa nuova versione dei Lea, che ha avuto il via libera nell'agosto 2016, l'autismo è stato tecnicamente inserito nelle "Particolari Categorie". In più, le Associazioni si sono preoccupate di segnalare che tutte le patologie del neurosviluppo potessero essere tutelate dai Livelli essenziali di esistenza e così, oltre al riferimento puntuale all'autismo, il Dpcm cita espressamente queste patologie all'articolo 25. Altri articoli che interessano molto l'autismo insieme ad altre disabilità mentali sono il n.29, 30, 32, 33, 34, che riguardano l'assistenza residenziale e semiresidenziale.

La Legge 134 del 2015 (la prima dedicata all'autismo), la Linea Guida numero 21 per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico e le "Linee di Indiriz-

zo" del 22 novembre 2012 approvate in Conferenza Unificata (Stato, Regioni, Province e Comuni) e successivamente adottate -sulla carta- da tutte le Regioni, offrono alle persone con questo disturbo e alle loro famiglie un quadro normativo tra i più avanzati nell'Unione Europea. Di questo dobbiamo essere felici, anche se dobbiamo essere consapevoli del fatto che si tratta di primi importanti passi ai quali devono seguirne altri per rendere il nostro contesto sociale sempre più inclusivo.

Si ritiene che l'attuazione delle Linee di indirizzo del 2012 debba essere ancora oggi la prima richiesta da rivolgere alle singole Regioni, buona parte delle quali non hanno applicato quanto previsto.

L'aggiornamento ogni tre anni delle Linee di indirizzo previsto dall'art.4 della Legge n.134 del 2015 e confermato dall'art.60 dei LEA del 2017, ove si prevedono 120 giorni di tempo dall'approvazione dei LEA per giungere alla determinazione delle nuove Linee di indirizzo, non deve in alcun modo costituire un argomento per ritardare l'applicazione di quanto già consolidato. Infatti sarebbe grave che, magari adducendo come motivazione

che la linea guida dovrebbe essere aggiornata prima delle Linee di indirizzo, si rimandasse tutto alle calende greche.

Siamo convinti che le informazioni e le disposizioni contenute nelle "Linee di indirizzo" debbano essere aggiornate per delineare precise politiche di indirizzo nazionale, pur mantenendo gli ambiti di autonomia delle Regioni, per offrire un orientamento sul modello dei servizi che si vogliono realizzare e rendere omogenei gli interventi in tutto il territorio nazionale.

La Linea Guida numero 21 si limita a disporre linee di trattamento di bambini e adolescenti con autismo e non considera affatto le persone adulte. E questo è un vuoto che va colmato perché l'assistenza – e la qualità della vita – di una persona con autismo deve essere garantita lungo tutto l'arco dell'esistenza. Bisogna perciò procedere ad un veloce aggiornamento anche in considerazione del fatto che l'Istituto Superiore di Sanità ha già ottenuto la somma dedicata a tale scopo con l'esercizio fiscale 2016.

Esprimiamo apprezzamento per l'azione del Ministero della Salute rispetto all'aggiornamento dei LEA, che erano rimasti invariati dal 2001, non tenendo conto dei mutamenti e dei progressi in termini di ricerca scientifica e di conquiste sociali di questo arco temporale. Ciononostante vogliamo fare emergere una serie di punti scoperti, affinché il Governo possa mettere a punto un'azione efficace e incisiva in questo campo.

La Ministra della Salute Beatrice Lorenzin ha già da tempo nominato una Com-

missione per l'aggiornamento costante dei LEA ma al suo interno non sono previsti uno o più rappresentanti degli utenti con disabilità. Noi riteniamo invece che l'apporto di questa componente della società possa essere determinante e, perciò, facciamo un appello affinché si colmi questa lacuna: sarà così più facile rimuovere molti ostacoli denunciati dalle più grandi federazioni di persone con disabilità o dei loro familiari.

Ancora da chiarire, inoltre, la effettiva esigibilità di questi Livelli essenziali di assistenza, dal momento che si fa riferimento a ulteriori intese Stato-Regioni sia per quanto riguarda i percorsi assistenziali integrati che per quanto riguarda l'assistenza ambulatoriale. Temiamo, infatti, che l'applicazione dei LEA sia subordinata alla effettiva disponibilità di risorse e quindi una loro applicazione per gradi.

È per questo che le Associazioni delle persone con disabilità accolgono con favore i progressi fatti ma mantengono alto il livello di vigilanza.

Il nostro Paese ha adottato la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'interno della quale è previsto il coinvolgimento delle famiglie nella predisposizione del percorso assistenziale. Nel Dpcm di cui si è parlato finora non si fa riferimento alla Convenzione ONU che pure è stata ratificata nel 2009 dal nostro Paese. Ci auguriamo spazi di manovra e di aggiornamento. Perché per garantire la tutela dei diritti alle persone con disabilità è importante il contributo di tutti, ma alle famiglie va riconosciuta la doverosa attenzione e il giusto ruolo di portatori di interesse (stakeholders).

Altre norme nazionali

Altre norme nazionali recenti riguardano i decreti per l'applicazione della legge n.107/2015 sulla Buona scuola e la Legge sul Dopo di Noi n.112/2016, approvata il 16 giugno 2016, col suo decreto attuativo 23 novembre 2016 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali recante "Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle

Regioni delle risorse per l'anno 2016") è stato pubblicato finalmente anche in Gazzetta Ufficiale il 23 febbraio 2017. Ora le Regioni stanno dando applicazioni anche molto diverse a queste norme nazionali, che non possono essere qui trattate.

Un parere autorevole su tutta questa normativa nazionale e sulle possibilità di esigerne l'attuazione è stato espresso da un Giurista amico di Angsa.

Documento per la richiesta al diritto alla cura

Nel corso degli ultimi anni il tema dell'autismo ha visto sorgere un dibattito costruttivo e teso al benessere di chi ne soffre.

Si è arrivati anche a riconoscere l'esistenza di più alterazioni dello spettro autistico, ognuna corredata da disturbi differenti, soggettivi nella loro estrinsecazione, e nella maggior parte dei casi idonei a limitare fortemente la vita sociale e la crescita dei singoli.

Ogni ragazzo o uomo che si trovi ad affrontare una simile sfida necessita di cure mirate, di un percorso personalizzato che gli consenta di recuperare quegli aspetti relazionali e funzionali di cui è stato privato a causa di quanto sopra.

La normativa oggi vigente prevede, nel rispetto dei principi costituzionali, che chi soffre di simili disturbi abbia diritto alla necessaria assistenza nelle varie fasi della propria esistenza.

Ma questi assunti di principio non sono ancora del tutto tradotti in pratica: da

qui il "limite" che tutti i destinatari delle norme avvertono con un sempre maggior senso di frustrazione e impotenza.

Ciò si traduce in ogni livello ed articolazione dello Stato: la carenza dei mezzi con cui applicare la legge si unisce ad evidenti difficoltà interpretative della stessa, e ad incongruenze nella gestione delle risorse esistenti.

Dunque rilevano aporie materiali e finanziarie: ma non solo: anche la cultura degli amministratori pubblici (sia negli Enti locali che nelle AASSLL) circa il problema in esame deve raggiungere un differente grado di sensibilità, che gli consenta di separare coloro che soffrono di disturbi dello spettro autistico da pazienti di altro genere. Le esigenze dei primi sono differenti e molto più ampie: esse devono essere finalizzate al recupero, almeno parziale, di una forma di indipendenza e di autonomia circa gli obiettivi quotidiani che ciascuno può normalmente assolvere.

È un percorso di crescita che coincide solo in parte con una sorta di riabilitazione, ma che spesso implica una specifica educazione, capace di colmare lacune che, col passare degli anni, non farebbero altro che ampliarsi e rendere il divario con i propri cari insormontabile.

Nel quadro attuale, è necessario muovere dal dato normativo e dai principi che lo sostengono, per poi verificare come sia possibile tradurre in realtà la legge.

In primo luogo, viene in esame la L. 134 del 18.8.2015, recante ***“Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”***.

Essa si basa esplicitamente sulla Risoluzione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12.12.2012 *“sui bisogni delle persone con autismo”* e richiama i tre pilastri della cura che va riservata a chi soffre di disturbi dello spettro autistico, ovvero *“la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l’inserimento nella vita sociale”* di tali soggetti (art. 1 l. 134/2015).

Tali rimedi concernono *“tutte le età della vita”* di coloro che soffrono simili disturbi (art. 2), e devono essere periodicamente aggiornati con l’evolversi delle conoscenze mediche e scientifiche.

Con l’art. 3 vengono elencati i criteri di operatività delle Regioni e delle Province autonome nel garantire il funzionamento dei servizi assistenziali sanitari ai soggetti sofferenti di simili disturbi.

Con l’aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza si dovrebbe prevedere la diagnosi precoce ed il trattamento individualizzato di ciascun paziente secondo pratiche sanitarie all’avanguardia: a tale scopo le Regioni sono tenute a garantire

il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria e a stabilire *“percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali”* a beneficio dei pazienti.

Esse devono inoltre predisporre misure idonee a raggiungere certi obiettivi, che rappresenterebbero il cuore della tutela per i pazienti, e cioè:

- Qualificazione di unità funzionali multidisciplinari che gestiscano i servizi assistenziali e terapeutici;
- Formazione degli operatori;
- Creazione di equipe territoriali che definiscano i piani di assistenza ne valutino l’andamento;
- Promozione dell’informazione;
- Promozione del coordinamento per garantire la continuità assistenziale;
- Incentivi ai progetti di formazione e sostegno alle famiglie di autistici;
- Strutture idonee ad ospitare tali soggetti;
- Progetti volti all’inserimento nel mondo del lavoro di soggetti adulti con tali disturbi.

Tale ultimo riferimento è, in tutta evidenza, più “lasso” degli altri requisiti minimi sopra indicati: gli Enti non devono infatti “conseguire” i predetti obiettivi, ma sono semmai tenuti ad “adottare misure idonee” a conseguirli.

Oltre alla clausola di invarianza finanziaria (art. 6) e alla promozione della ricerca in detto campo ad opera del Ministero della Salute (art. 5), l’art. 4 prevede che entro 120 giorni dall’aggiornamento dei livelli essenziali (e quale loro applicazione pratica) vengano aggiornate le linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi

dello spettro autistico (da rivedere con cadenza triennale).

Le direttive specificate nella norma trovano richiamo nel contenuto del Patto per la Salute, documento programmatico triennale redatto dal Ministero della Salute, e si basano sugli atti di indirizzo che quest'ultimo emana ogni anno.

Nell'Atto di indirizzo (sia per il 2016 che per il 2017) predisposto dal Ministero della Salute viene descritto il raccordo (cruciale) tra la ripartizione delle risorse pubbliche destinate al SSN ed il rispetto dei LEA, secondo criteri di analisi dei bisogni della popolazione da aggiornare: *“Le attività del Ministero della Salute proseguiranno ... e saranno finalizzate a rivedere, compatibilmente con i vincoli di finanza pubblica e con gli obblighi assunti dall'Italia in sede comunitaria, i criteri di riparto delle risorse destinate al finanziamento del SSN... Ciò in quanto restano comunque vigenti le modifiche introdotte con l'articolo 1, comma 601, della legge 23 dicembre 2014, n. 190 (Legge di stabilità 2015), apportate all'articolo 27, comma 7, del citato decreto legislativo, anche in conformità a quanto convenuto all'art. 1, comma 2, del Nuovo Patto per la Salute 2014-2016. Tali modifiche prevedono che, in sede di riparto delle risorse destinate al SSN e in luogo dell'utilizzo degli attuali criteri di pesatura basati unicamente sulle classi di età, occorrerà definire nuove modalità di pesatura secondo i criteri indicati dall'articolo 1, comma 34, della legge n. 662/1996 (popolazione residente, frequenza dei consumi sanitari per età e per sesso, tassi di mortalità della popolazione, indicatori relativi a particolari situazioni territoriali ritenuti utili al fine di definire i bisogni sanitari delle re-*

*gioni ed indicatori epidemiologici territoriali), tenendo conto anche del percorso di miglioramento per il raggiungimento degli standard di qualità... **La proposta di ripartizione delle risorse disponibili per l'anno 2017 dovrà necessariamente dare attuazione alle citate disposizioni.***

*Resta ferma, quindi, per il Ministero la necessità di dotarsi dei **dati utili per la costruzione degli strumenti di monitoraggio sistematico dei Livelli essenziali di assistenza (LEA) attraverso una lettura integrata delle prestazioni erogate ai cittadini nell'ambito dei diversi livelli assistenziali, a partire da quelli ospedaliero e territoriale, con particolare riferimento all'assistenza residenziale, semiresidenziale e domiciliare e con l'aggiunta di quelle prestazioni erogate in ambiti assistenziali a cavallo tra ospedale e territorio (emergenza-urgenza).***

Il patrimonio informativo sviluppato dal Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS) dovrà contribuire a fornire le informazioni necessarie per realizzare appropriati modelli di analisi dei costi e fabbisogni standard e per costruire adeguati e dinamici indicatori dell'effettivo bisogno di salute della popolazione” (Atto di indirizzo Ministero della Salute per l'anno 2016).

Medesimi criteri vengono indicati nell'atto di indirizzo per il 2017, emanato il 23.9.2016.

Al riguardo, il Patto per la Salute (nella sua versione 2014-2016, non risultando ancora pubblicato quello per il triennio successivo) descrive i rapporti tra fabbisogno nazionale/regionale e LEA.

Nel determinare il fabbisogno complessivo (art. 1), si richiamano le Intese Stato regioni per l'adozione di standard di qualità e per le nuove “pesature”, secondo criteri aggiornati e più vicini alla

realità sanitaria e sociale. Ciò comporta l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza *“in attuazione dei principi di equità, innovazione ed appropriatezza”* (cfr. art. 1 co. 3).

Il richiamo all'equità rileva in modo specifico per quanto concerne le alterazioni dello spettro autistico, come si vedrà oltre.

Al tempo stesso *“i risparmi derivanti dall'applicazione delle misure contenute nel patto rimangono nella disponibilità delle singole regioni per finalità sanitarie”* (art. 1 co. 4).

Si è inoltre convenuto che *“le risorse vincolate assegnate alle regioni siano utilizzate non solo per gli obiettivi di piano ma anche per gli obiettivi prioritari definiti nell'ambito del presente patto per la salute, Purché dedicati e finalizzati al miglioramento dell'erogazione dei LEA”* (art. 1 co. 5, par. 2).

Da un lato le Regioni devono garantire *“una programmabilità degli investimenti da effettuarsi nel proprio ambito territoriale, attraverso la predisposizione di piani annuali di investimento accompagnati da un'adeguata analisi dei fabbisogni e della relativa sostenibilità economico finanziaria complessiva”* (cfr. art. 1 co. 7), mentre il Ministero della Salute deve predisporre *“un sistema adeguato di valutazione della qualità delle cure e dell'uniformità dell'assistenza sul territorio nazionale ai fini del monitoraggio costante dell'efficacia e dell'efficienza dei servizi”* (art. 1 co. 8).

L'art. 6 del Patto prevede che le Regioni disciplinino *“i principi e gli strumenti per l'integrazione dei servizi e delle attività sanitarie, sociosanitarie e sociale, particolarmente per le aree della non autosufficienza, della disabilità, della*

salute mentale adulta e dell'età evolutiva, dell'assistenza ai minori e delle dipendenze e forniscono indicazioni alle ASL ed agli altri enti del sistema sanitario regionale per l'erogazione congiunta degli interventi”.

Si prevede dunque che *“il Piano delle prestazioni personalizzato, formulato dall'équipe responsabile della presa in carico dell'assistito, individua gli interventi sanitari, sociosanitari e sociali che i servizi sanitari territoriali e i servizi sociali si impegnano a garantire, anche in modo integrato,* secondo quanto previsto per le rispettive competenze dal DPCM 29 novembre 2001 e successive modifiche e integrazioni” (art. 6 co. 6).

Quest'ultima previsione risponde alla medesima logica che motiva i Progetti Individuali per le Persone disabili previsti dall'art. 14 della l. 328/2000, ove i Comuni, d'intesa con le ASL, devono garantire *“la piena integrazione delle persone disabili nell'ambito della vita familiare e sociale, non ché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale”*.

In questo ambito, le Linee Guida sanitarie per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti valutano i più appropriati programmi intensivi comportamentali, tra cui rientra senza dubbio l'analisi comportamentale applicata (ABA, *Applied Behaviour Analysis*), utile a sostenere un miglioramento delle abilità intellettive, del linguaggio e dei comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico.

Sono altresì presenti diversi programmi, che andrebbero ulteriormente confrontati con l'ABA quanto a proficiuità.

Si fa presente, inoltre, che il risultato del metodo ABA a livello individuale è ampiamente variabile: serve dunque una valu-

tazione clinica caso-specifica per “*monitorare nel singolo bambino l’efficacia dell’intervento*” (Linee Guida, pag. 55).

Tutte le norme e le direttive sopra richiamate rispondono a principi cardine del nostro ordinamento, aventi rango Costituzionale.

Essi sono indicati in modo specifico nell’art. 1 della Legge “Dopo di Noi” (L. n. 112 del 22.6.2016).

Basilare il riconoscimento e la garanzia dei diritti inviolabili dell’uomo, sia come singolo individuo che nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità (art. 2 Cost.), in ossequio al principio di solidarietà sociale ed economica (descritto pure nell’art. 38 della Costituzione, che garantisce agli inabili sia il diritto all’educazione che all’avviamento professionale. A ciò si lega il diritto all’eguaglianza sostanziale, che permette la tutela della pari dignità dei singoli e la loro effettiva partecipazione alla vita comune, garantito dall’art. 3 della Cost.

È questo il cardine delle norme di cui sopra e la chiave di volta per il loro rispetto: la rimozione di ogni ostacolo, specie economico, che impedisca alle persone sofferenti di disturbi dello spettro autistico di accedere alle medesime opportunità e garanzie di chi non ne soffre, al fine di poter esprimere nel massimo grado le proprie inclinazioni e capacità. Da ultimo si tutela il diritto alla salute (art. 32 Cost.): il tutto anche in sostituzione del nucleo familiare, ove quest’ultimo non sia idoneo a garantire i punti sopra esposti.

Tale passaggio ha posto le basi per la creazione della legge “Dopo di noi”, postulando la necessità di garantire adeguate cure al paziente privo di un ambito

familiare o in previsione del suo (logico) futuro venir meno.

La norma precisa (art. 1 co. 2) che le misure dalla stessa introdotte “**sono integrate**, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, **nel progetto individuale** di cui all’articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi”. Inoltre “**Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza** e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità”.

L’art. 2 della norma delinea il novero delle prestazioni assistenziali che le regioni devono “assicurare”: si tratta dell’assistenza sia sanitaria che sociale, anche in collaborazione con i Comuni, garantita in base alle risorse disponibili secondo la legislazione, mentre invece i macrolivelli assistenziali, ospedalieri e non, vengono tutelati con il solo limite dei vincoli di finanza pubblica.

I livelli essenziali delle prestazioni da erogare sono definiti dallo Stato, secondo la potestà esclusiva sua propria prevista dall’art. 117 co. 2 lett. M) della Costituzione.

Nelle more della definizione di tali livelli, entro sei mesi dalla norma i Ministeri preposti (Lavoro ed Economia, di concerto con la Conferenza Unificata) dovevano prevedere gli obiettivi di servizio per le prestazioni da erogare in base alle risorse descritte nel Fondo di cui all’art. 3 della legge. Per accedere a tale fondo è necessaria la presenza dei requisiti che il Ministero avrebbe dovuto indicare.

Inoltre “*Le regioni adottano indirizzi di programmazione e definiscono i criteri*

e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi". Le finalità del Fondo (art. 4) prevedono l'attivazione ed il potenziamento di una forma di supporto domiciliare, che lasci il paziente in un contesto essenzialmente familiare, al di fuori di una struttura ospedaliera o comunque più istituzionale. Il Fondo nasce altresì per sopperire alle situazioni emergenziali scaturenti dal contesto familiare o abitativo, e può consistere in una forma di sostegno economico su base residenziale.

Inoltre vanno sostenuti programmi volti ad assicurare l'autonomia maggiore possibile nel soggetto.

Per il finanziamento e l'attuazione degli interventi di cui sopra possono concorrere le Regioni, gli altri Enti locali, le organizzazioni private operanti nel settore e quelle esponenziali delle famiglie afflitte da questo genere di situazione: questi ultimi Enti devono necessariamente essere coinvolti nella programmazione di dette attività.

Con decreto interministeriale del 23.11.2016 sono stati infine specificati i criteri per l'erogazione delle somme dal Fondo, sulla base della gravità del caso concreto, gli scopi da privilegiare nell'impiego delle risorse e il monitoraggio da effettuare sul loro impiego.

Criteri cui le Regioni si devono adeguare nell'adottare i singoli atti di indirizzo con cui dispongono della quota parte di Fondo loro spettante, ma sempre nell'alveo dei limiti indicati dalla norma (a garanzia di un loro equo utilizzo).

Le risorse di cui sopra rappresentano un'integrazione di quelle già previste a ti-

tole sanitario dagli Enti regionali, e non si sostituiscono ma si aggiungono ad esse.

Dunque la legge "Dopo di noi" è destinata a completare il quadro di tutele per i pazienti autistici, permettendogli un percorso di progressiva autonomia dal nucleo familiare (e, ovviamente, a garantirne una forma di ambiente equivalente per coloro che non ne hanno uno): forma di emancipazione, questa, finora negata a tali soggetti, con sacrificio a totale carico delle famiglie e con il rischio del progressivo abbandono a se' del paziente con il passare degli anni, inquadabile fino a ieri nel contesto di una struttura istituzionale o paraospedaliera che sacrifica ogni possibilità di recupero e miglioramento nel soggetto, astraendolo ancora di più dalla realtà.

Per quanto attiene invece il profilo del lavoro, al quadro normativo italiano (ove la Costituzione tutela l'impegno lavorativo e lo rende la forma di espressione principale dell'individuo nell'ordinamento e nella società) si associa quello comunitario: in particolare la Direttiva 2000/78/CE del Consiglio Europeo, ove si evidenzia la necessità di intraprendere azioni appropriate per l'integrazione sociale ed economica degli anziani e dei disabili.

Da ultimo, sotto il profilo sanitario ed assistenziale, con il DPCM del 12.1.2017 è stato inserito l'autismo in modo espresso nel novero dei livelli essenziali di assistenza: all'art. 60 del decreto si prevede che **"Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato,**

mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche. Ai sensi dell'art. 4 della legge 18 agosto 2015, n. 134, entro centoventi giorni dall'adozione del presente decreto, il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'accordo sancito in sede di Conferenza unificata il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale”.

La Giurisprudenza di merito finora resa sul punto fa buon uso delle norme e delle linee guida sopra richiamate: infatti le ASL, quali destinatarie dell'adempimento dei LEA sopra descritti, vengono dichiarate tenute a garantire i metodi e le cure più opportune per il trattamento dei pazienti secondo le linee guida nazionali, ovvero a risarcire il danno legato al mancato rispetto di quanto descritto nel piano individuale del paziente, che sia stato costretto ad avvalersi di professionisti in forma privata per ottenere quanto l'Ente pubblico di salute doveva erogare a proprio carico in suo favore.

La Giurisprudenza amministrativa si è pronunciata sul danno esistenziale (art. 2059 c.c.) patito dal minore diversamente abile che non veda garantito il proprio diritto all'istruzione con personale ad hoc. Nel campo dell'educazione, la mancanza

di docenti di sostegno idonei e di educatori con un orario adeguato alle specificità del minore vede infatti come sanzionabile sia il contegno del MIUR che dei Comuni. Così il Consiglio di Stato, sez. VI, sent. n. 5317 del 27.10.2014:

“L'impossibilità, per causa imputabile alla p.a., di godere del supporto necessario a garantire la piena soddisfazione dei bisogni di sviluppo, istruzione e partecipazione del minore disabile comporta la lesione della correlativa situazione soggettiva di vantaggio, di rango costituzionale, che dà luogo al diritto al risarcimento del danno esistenziale ex art. 2059 c.c. (Nel caso di specie un minore, con una grave forma di autismo, non ha potuto usufruire, per un determinato lasso di tempo, della totalità delle ore di sostegno previste del piano di studi personalizzato). ... il diritto all'istruzione del minore portatore di handicap ha rango di diritto fondamentale, che va rispettato con rigore ed effettività sia in adempimento ad obblighi internazionali (artt. 7 e 24 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006, ratificata con l. 3 marzo 2009, n. 18), sia per il carattere assoluto proprio della tutela prevista dagli artt. 34 e 38, commi 3 e 4, Cost. (v. Corte cost., 26 febbraio 2010, n. 80)”.

Il ricorso avverso i provvedimenti dei dirigenti scolastici che assegnano ore non sufficienti ai minori diversamente abili rientra nella giurisdizione amministrativa (Consiglio di Stato, Adunanza Plenaria, sent. 7 del 12.4.2016), mentre la richiesta risarcitoria all'Ente e la richiesta di erogazione del servizio passa per la giurisdizione ordinaria.

Sotto un profilo normativo, l'ulteriore

integrazione dei Lea e delle normative di settore potrebbe avvenire sotto due profili: la specificazione di diritti Costituzionalmente tutelati, e di misure per garantirli, ovvero l'adempimento di direttive comunitarie (come quella sul lavoro, già esistente, ovvero altre delle quali si auspica l'adozione da anni).

In entrambi i casi, l'inerzia del legislatore sarebbe sanzionabile a norma dell'art. 1173 c.c., che prevede una terza forma di obbligazioni, non nascenti da contratto o da fatto illecito, tale da imporre ad un soggetto (compreso lo Stato) di ottemperare a vincoli che l'ordinamento pone a suo carico (e cioè la Carta Costituzionale ovvero le norme comunitarie, essendo

fonti di rango superiore e cogenti per lo Stato Italiano).

Osservando invece il profilo "pratico" della questione, e non il quadro generale del sistema, fin d'ora l'inadempimento delle ASL, dei Comuni e degli Enti preposti ad adempiere agli obblighi sopra specificati vede sussistere palesi violazioni di plurime norme, sanzionabili con il ricorso all'Autorità Giudiziaria, e comunque incompatibili con le garanzie dettate dall'art. 3 Cost. (uguaglianza sostanziale, ove l'inserimento dell'autismo nei LEA impone all'Ente parità di trattamento rispetto agli altri "minimi assistenziali") e 32 Cost. (diritto alla salute).

Un Medico legale amico di Angsa ha espresso un altro utilissimo parere sulla normativa nazionale dell'INPS per il riconoscimento dell'indennità di ac-

compagnamento, già trattata su Il Bollettino n.1-3 del 2015, pag. 36 e ss. Il nuovo parere viene reso accessibile sul sito www.angsa.it al link:

https://drive.google.com/drive/u/1/folders/0Bzvb_uIEvWkuMHRYMjBVZUViQms

E' utile conoscere i propri diritti dato che spesso i funzionari applicano le norme in modo restrittivo.

Si ricorda che è possibile chiedere alla Commissione superiore di Roma l'au-

totutela INPS contro il riconoscimento dell'indennità di frequenza invece dell'accompagnamento da parte delle Commissioni periferiche. Per la pratica, che non costa nulla, ci si può rivolgere ad Angsa onlus, allegando la scala Vineland.

Infine un'altra legge è stata approvata su chi assiste le persone con disabilità (c.d. Care Giver), ma non è stato ancora dato il riconoscimento ad ottenere un

contributo economico e la reale possibilità di reinserimento nel mondo del lavoro quando cessa la necessità della funzione.

Caregiver familiare, é legge!

Finalmente approvata e pubblicata in Gazzetta Ufficiale la legge sul Caregiver familiare (assistente familiare non professionale) che ci auguriamo potrà sostenere quelle migliaia di genitori (o altri familiari), costretti a rinunciare al lavoro, ed al conseguente reddito, per accudire e sorvegliare i propri figli (o altri familiari) disabili gravi. E' stata pubblicata infatti in Gazzetta Ufficiale n° 302 del 29-12-2017 (S.O. n° 62) la legge che istituisce un fondo di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019, 2020.

Ecco l'estratto, con la definizione del termine, ed il link (sotto) allo scaricamento della G.U. dal sito ufficiale. Ora attendiamo i decreti attuativi, le circolari ministeriali e le prassi per farne richiesta.

"255. Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18." (pag 32)

<http://www.gazzettaufficiale.it/do/gazzetta/downloadPdf?dataPubblicazioneGazzetta=20171229&numeroGazzetta=302&tipoSerie=SG&tipoSupplemento=S0&numeroSupplemento=62&estensione=pdf&edizione=0>

La Voce delle Associazioni

Petizione al Ministero della Salute

Petizione voluta dell'Associazione Autismo e Società presentata a Torino a fine 2017.

Angsa Nazionale condivide pienamente le legittime ed ineludibili istanze rappresentate dalla petizione dei familiari, che chiedono con fermezza un cambiamento di paradigma nella presa in carico della persona autistica secondo una visione sistemica e multidisciplinare.

Alla cortese attenzione

Dott Raniero Guerra

Direzione Generale della Prevenzione

Ministero della Salute

Dott Marco Mancini

Dipartimento per la Formazione Superiore e per la Ricerca

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

“Petizione dei familiari delle persone con disturbo dello spettro autistico per una presa in carico secondo una prospettiva sistemica e multidisciplinare.”

Siamo grati agli organizzatori e ai relatori per aver dato vita a questo importante convegno, e soprattutto per aver dato voce ai genitori, che da tempo chiedono di dare una svolta alla modalità di presa in carico di bambini e adulti con autismo.

La dimensione sistemica dei disturbi dello spettro autistico è ampiamente documentata dalla letteratura scientifica. Pertanto, il riconoscimento precoce e l'adeguato trattamento delle comorbidità mediche dovrebbero affiancare gli interventi di carattere psicoeducativo, in accordo con quanto previsto dalla legge 134/2015 e dai LEA.

Ci chiediamo, quindi, come potranno essere rispettate le norme riguardo a questi bisogni di salute se alla classe medica non sono state trasmesse competenze in tali ambiti e non si intravedono cambiamenti nei programmi di formazione dei professionisti per i prossimi anni.

Infatti, i programmi di formazione previsti dal Ministero della Salute e dal Ministero dell'Istruzione e della Ricerca in merito all'assistenza e cura delle persone con autismo non includono gli aspetti diagnostici e terapeutici delle comorbidità mediche, né ci risulta siano stati inclusi la prevenzione primaria e le comorbidità tra i temi della prossima revisione delle linee guida, che a nostro avviso dovrebbero prevedere il coinvolgimento di esperti con competenze specifiche in questi ambiti.

Riteniamo, infatti, che tali conoscenze siano necessarie per una valutazione critica della

letteratura scientifica, al fine di rendere le linee guida non solo una cornice normativa ineccepibile sul piano metodologico, ma anche uno strumento in grado di fornire risposte concrete e complete a tutti i bisogni di salute e non solo ai sintomi core dell'autismo. Condividiamo quindi l'importanza degli argomenti trattati oggi e auspichiamo che al più presto tutte le persone con autismo possano ricevere, nell'ambito dei servizi pubblici, un'assistenza adeguata sul piano diagnostico e terapeutico, inclusiva di tutti gli aspetti biomedici.

Riteniamo che quanto chiediamo non debba essere considerato una "gentile concessione", bensì un diritto esigibile in un Paese civile rispettoso delle proprie norme. Chiediamo che questo convegno non rimanga un'iniziativa isolata, affidata alla buona volontà dei relatori, dei famigliari e dei medici presenti oggi. Perché abbia un seguito, auspichiamo la produzione di una proposta che individui precise strategie per passare dalle parole ai fatti.

Accanto all'adeguatezza degli interventi psicoeducativi (in accordo con quanto definito dalle linee guida), rivolgiamo al Ministero della Salute e al Ministero dell'Istruzione e della Ricerca le seguenti richieste:

- 1) che vengano individuate le specialità coinvolte nella diagnosi e nella terapia delle comorbilità e sia definito un board scientifico con esperienza clinica per le diverse discipline. Agli esperti spetterà il compito di elaborare protocolli di diagnosi e terapia, suggeriti dalla letteratura e dalle buone prassi;
- 2) che vengano promosse iniziative di formazione dedicate alle diverse discipline mediche, affinché il servizio pubblico possa disporre di competenze specifiche, distribuite uniformemente sul territorio nazionale;
- 3) che venga supportata la ricerca rivolta allo studio dei possibili fattori e meccanismi patogenetici coinvolti, affinché vengano raggiunti al più presto risultati utili per le persone con autismo di tutte le età;
- 4) che vengano favoriti gli interventi di prevenzione primaria: se i principali esperti e lo stesso Istituto Superiore di Sanità, concordano su un rapido aumento della prevalenza – attualmente stimata pari a 1:100 anche in Italia – è evidente che la svolta più rilevante verrà dalla ridotta esposizione a fattori di rischio e di danno in età precoce.

Questi quattro paragrafi sintetizzano le nostre principali richieste alle Istituzioni, in piena coerenza con il diritto alla salute sancito dalla nostra Costituzione e con le attuali conoscenze scientifiche relative ai disturbi dello spettro autistico.

Da parte delle Istituzioni ci aspettiamo una risposta altrettanto coerente.

Torino, 7 novembre 2017

Adesione Angsa Onlus (CF 00369760525)



Benedetta Demartis (Presidente)

Novara 30/11/2017

Tanta indifferenza a fronte di tanta differenza

- Evelyne Friedel -

Evelyn Friedel è un'avvocata francese, con un dottorato in diritto (Université de Paris) e una maîtrise in diritto (Georgetown University, Washington DC). Past President di Autisme-Europe (2008-2012), di cui è attualmente Vicepresidente. È stata Presidente di Autisme France. Ha fondato AFG Autisme con suo marito. È madre di un adolescente con autismo che ha bisogno di un elevato livello di sostegno.

Capita frequentemente di sentire che le persone con autismo sono eccezionali per il loro genio, di rara intelligenza, di capacità straordinarie, sottolineando che sono come tutti noi con qualche cosa in più, quasi come gli altri.

Da 15 anni sono difensore dei loro diritti ed a questo titolo ho ottenuto che il Consiglio d'Europa condannasse la Francia nel 2003, ottenendo l'approvazione del Piano autismo, che ha avuto risultati innegabili. Nonostante resti ancora tanto da fare, è innegabile che dei progressi siano stati realizzati.

Parallelamente, dopo 15 anni, ancora si assiste all'aumento impressionante del tasso di prevalenza dell'autismo. Allora il tasso era di 1 su mille (INSERM, 2002). Oggi avremmo raggiunto il tasso di 1 su cento, dieci volte più alto... Vale a dire che in Francia vi sarebbero 660.000 persone con autismo, contro 66.000 all'epoca.

La situazione esige un'analisi più sottile. Un miglioramento nella capacità di diagnosi, il progresso della ricerca, le nuove classificazioni dell'OMS, le nuo-

ve definizioni dei disturbi dello sviluppo sono la causa dell'aumento e non una qualunque epidemia.

Oggi molti artisti geniali, ricercatori, filosofi etc. di cui si vanta l'intelligenza fuori del comune possono entrare nel largo campo dello spettro dei disturbi autistici. Si deve veramente parlare di handicap riguardo a tutti loro? È una domanda importante. Handicap o difficoltà di interazione sociale che spesso si attenuano nell'età adulta.

Lo spettro autistico diviene sempre più largo. Si va dalle persone effettivamente dotate di intelligenza superiore, benché caratterizzate da difficoltà di comunicazione, fino a persone vulnerabilissime, non verbali, con insufficienza mentale severa, non autosufficienti persino nelle più semplici attività della vita quotidiana, e che presentano turbe del comportamento (automutilazioni etc.).

Sono stata Presidente di Autisme-Europe, di cui sono ancora Vicepresidente. Sono fra i fondatori e componente attiva di AG Autisme, ma ora parlo soltanto a nome mio, e intendo dire quanto, secondo me, la difesa delle persone più vulnerabili sia oggi più importante che mai.

“Infatti, a forza di sentire soltanto la voce di quelli che possono mostrare questa rara intelligenza, questa autonomia, questa capacità di integrarsi nonostante le loro difficoltà, ci si dimentica persino l'esistenza di quelli che sono più vulnerabili.”

Da diversi anni l'accento è posto sulla genialità dell'autismo!

Peggio, certe relazioni usano il termine di "autismo severo" per presentare dei casi intermedi, occultando e negando così del tutto i casi più severi.

Nella sua decisione del 2003 il Consiglio d'Europa sottolineava che le persone con autismo erano discriminate non soltanto in rapporto con le persone normodotate, ma anche in rapporto alle altre persone con disabilità.

"Temo che oggi le persone con autismo nelle forme più severe, che rimangono sempre 1 su 1.000, siano dimenticate, cioè "escluse" dalla maggioranza delle altre persone con autismo capaci di parlare, di imparare, di lavorare."

Non dimentichiamo i bambini, che avranno sempre bisogno di centri specializzati malgrado le proposte che tendono alla loro chiusura, lasciando credere che tutti possano andare a scuola. Questo non è vero! I bambini con disabilità più grave non riusciranno mai a leggere e scrivere al computer e diventati adulti non sanno ancora usare le posate né svolgere le attività della vita quotidiana, lavarsi, vestirsi, etc. Avranno sempre bisogno di una sorveglianza in ogni momento. Questo malgrado abbiano ricevuto le migliori strategie educative.

Divenuti adulti non potranno lavorare, neppure in mansioni ripetitive. Le proposte che ritengono che tutti possano lavorare sono false.

Resta dunque indispensabile prose-

guire lo sviluppo di strutture a misura d'uomo, a carattere familiare, con ciò rispondendo all'esigenza di deistituzionalizzare.

E' quindi importante far sentire la voce di questi bambini e di questi adulti non verbali, resi oggi invisibili, che non sono "quasi come gli altri".

Mai rinnegare la loro esistenza, mai negare la realtà, continuare a difendere i loro diritti, a rispondere ai loro bisogni così specifici, proprio per la loro inclusione, senza confonderli con gli altri, nel rispetto della loro dignità e di TUTTA LA LORO DIFFERENZA.

Concludo qui con le giustissime proposte avanzate nel 2004 da Karl Stein-dal: "una società capace di fare fronte all'autismo è capace di far fronte a tutte le altre forme di handicap". L'autismo a cui si riferiva non è quello troppo spesso presentato dai media o dalla maggioranza di noi.

Tradotto da LINK, n.66/16, pag.11.

Normativa Regionale

Il Centro di riferimento per Adulti della Regione Marche

- Antonella Foglia -

Le determinate prese nel 2017 dalla Regione Marche, che si riassumono di seguito, riguardano la costituzione del Centro di riferimento regionale per gli adulti. Questi recenti provvedimenti vanno inquadrati nell'organizzazione per l'autismo che la Regione si è data per prima in Italia, con il fondamentale apporto di conoscenze ed esperienze da parte dei genitori, presenti nei gruppi tecnici (Età Evolutiva ed Età Adulta) fin dall'avvio del Progetto Autismo Marche. La Giunta della Regione Marche, con la Deliberazione n.2492 del 29.10.2002, aveva approvato il piano operativo "L'autismo nelle Marche: verso un progetto di vita" (cfr. la pubblicazione ancora attuale: *Progetto autismo: sintesi di un percorso*, n.5 di *Quaderni di Salute Marche!*, Gennaio 2005) dal quale prese avvio il primo grande programma biennale di formazione sull'educazione speciale per l'autismo di tutti gli operatori interessati, insegnanti, educatori, personale sanitario e dei genitori, sotto la direzione di Lucio Cottini e di Vera Stoppioni. Il Progetto Autismo, inoltre, prevedeva (e prevede tutt'ora) per la persona autistica presente nei centri diurni e residenziali, il contributo totale della regione per un

massimo di 10 ore settimanali di rapporto individuale con operatori formati (e progetti educativi individuali).

Il Centro di riferimento Età Evolutiva di Fano (PU) è attivo dal 2003 e fa diagnosi, progetti e supervisioni gratuiti, essendo un servizio pubblico, con interventi di tipo cognitivo-comportamentale.

Nel 2014 è stata approvata la Legge Regionale n.25 del 09/10/2014 recante ad oggetto: "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico", in accordo con la quale si intende promuovere la piena integrazione sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbi dello spettro autistico. Inoltre la L.R. 25/2014 con l'art.11 prevede contributi alle famiglie di persone (bambini ed adulti) con disturbi dello spettro autistico per le spese sostenute e certificate.

L'art.4 della Legge Regionale n.25/2014 al comma 2 ha disposto l'istituzione, congiuntamente al Centro Regionale autismo per l'età Evolutiva presso l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord", del Centro regionale autismo per l'età Adulta presso l'ASUR Marche.

Secondo la legge, detto Centro Regionale autismo per l'età Adulta dovrà anch'esso

costituire il punto di riferimento specialistico regionale in stretto collegamento con il Centro Regionale Autismo per l'età evolutiva, in una logica Hub & Spoke con i servizi della Rete Territoriale.

La terminologia Hub & Spoke significa concentrazione della casistica più complessa, o che necessita di cura più complessa, in un numero limitato di centri (HUB). L'attività degli HUB è fortemente integrata con quella dei centri ospedalieri periferici (SPOKE).

Nel 2017 la Determina D.G.R. Marche n.993 del 04/09/2017, modificata ai sensi della successiva D.G.R. n.1287 del 30/10/2017, ha finalmente stabilito la costituzione del Centro Regionale autismo per l'Età Evolutiva (già operante come progetto dal 2003 presso l'ospedale di Fano-PU) e del Centro Regionale Autismo per l'Età Adulta (identificato con la sede UMEA –Unità Multidisciplinare Età Adulta- a San Benedetto del Tronto (AP, area vasta 5).

A partire dall'anno 2018 l'attività dei Centri sarà garantita dal Fondo Sanitario Indistinto assegnato a ciascuna Azienda sanitaria del SSR coinvolta in sede di riparto delle risorse in relazione ed in coerenza con quanto previsto dai nuovi LEA ai sensi dell'art.60 del DPCM del 12 Gennaio 2017.

Il Centro Regionale per l'Autismo per l'Età Adulta dovrà entrare in funzione entro sei (6) mesi e non oltre dalla pubblicazione della suddetta Deliberazione di Giunta regionale e sarà il Centro di riferimento regionale per persone adulte con autismo e avrà le seguenti caratteristiche e compiti.

- Personale dedicato, specifica formazione e aggiornamento continuo,

contatto con i centri di eccellenza, partecipazione alle ricerche in collaborazione con il centro per l'età Evolutiva e con l'Università delle Marche.

- Partecipazione alla rivalutazione diagnostica, alla redazione del progetto individuale di vita, all'attivazione delle azioni programmate nel progetto individuale, in stretta collaborazione con le UMEA di ogni Area Vasta.
- Partecipazione con le UMEA locali nel supporto alle famiglie mediante l'attivazione di gruppi di auto-mutuo aiuto, parent training, coinvolgimento attivo dei familiari nel processo educativo riabilitativo.
- Collaborazione alla redazione delle Linee guida regionali, in applicazione delle linee guida nazionali, in particolare modo per la gestione in ambiente ospedaliero del paziente con DSA.
- Collaborazione alla progettazione e alla supervisione dell'attività dei Centri residenziali e semiresidenziali.
- Attivazione, in collaborazione con le UMEA, della rete dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali individuata nella Legge regionale, collaborazione alla diffusione della conoscenza delle caratteristiche peculiari del disturbo e del suo trattamento presso i nodi della rete (formazione operatori).
- Assicurazione, in collaborazione con le UMEA di AV, della continuità assistenziale nel passaggio all'età adulta e per il resto della vita.

Operatività del Centro Regionale Adulti

- Attivazione ambulatori per le valutazioni specialistiche: medici (neurologo, psichiatra), psico-sociali-riabilitativi (psicologo, assistente sociale, terapisti riabilitazione, educatori).

- Attivazione consulenze (genetica, immunologia, gastroenterologia)
- Apertura ambulatori 5 giorni per settimana (38 ore) con aperture pomeridiane.
- Predisposizione calendario appuntamenti valutazione multidisciplinare in collaborazione con le UMEA locali.
- Operatività estesa a tutto il territorio regionale con spostamenti dell'équipe multidisciplinare, o di una sua parte, nei servizi delle 5 Aree Vaste dell'ASUR e presso i Centri residenziali e semiresidenziali dedicati o che ospitano persone con DSA.

Per avviare il Centro si metteranno in atto le seguenti azioni:

1) organico del personale:

- 1 responsabile (Psicologo)
- 1 Psichiatra a 20 ore settimanali
- 1 Neurologo a 20 ore settimanali
- 2 Psicologi a 38 ore settimanali ciascuno
- 1 assistente sociale a 36 ore settimanali

Tale personale va implementato ed integrato nel più breve tempo possibile sino a costituire pienamente l'équipe del Centro secondo lo schema sotto riportato:

- 1 Psichiatra a 38 ore settimanali

- 1 Neurologo a 38 ore settimanali
- 4 Psicologi a 38 ore settimanali ciascuno
- 2 Assistenti sociali a 36 ore settimanali ciascuno
- 2 Educatori professionali a 36 ore settimanali ciascuno
- 1 Logopedista a 36 ore settimanali
- 1 Tecnico della riabilitazione psichiatrica a 36 ore settimanali
- 1 Neuropsicomotricista a 36 ore settimanali
- 1 Infermiere a 36 ore settimanali

2) Convenzione con centri riconosciuti di ricerca per le figure di Gastroenterologo, Genetista, Immunologo.

3) Acquisto di due auto di servizio dedicate agli spostamenti su tutto il territorio regionale.

4) Formazione sia iniziale che continua di tutti i professionisti del Centro.

Per chi vuole approfondire l'organizzazione dell'assistenza alle persone con autismo nella Regione Marche, queste sono le delibere principali a cui si fa riferimento nel testo (i link si trovano in www.angsa.it):

- 29.10.2002 D.G.R. n. 1891/2002 "L'Autismo nella regione Marche. Verso un progetto di vita" http://www.norme.marche.it/Delibere/2002/DGR1891_02.pdf

- 09.10.2014 Legge Regionale n. 25/14 - "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico" http://www.crd.marche.it/images/news/legge_regionale_09_ottobre_2014_n._25.pdf

- 17.10.2016 D.G.R. n. 1228/2016 L.R. 24/2014, art. 11 - "Contributi alle famiglie con persone con disturbi dello spettro autistico - Anno 2016" http://www.norme.marche.it/Delibere/2016/DGR1228_16.pdf

- 16.05.2017 D.G.R. n. 493/2017 L.R. 25/2014, art. 11 - "Contributi alle famiglie con persone con disturbi dello spettro autistico - Anno 2017".

http://www.norme.marche.it/Delibere/2017/DGR0493_17.pdf

- 04.09.2017 D.G.R. 993: "Costituzione del Centro regionale Autismo Età Evolutiva ed Età Adulta" **http://www.norme.marche.it/Delibere/2017/DGR0993_17.pdf**
modificata il

30.10.2017 da DGR 1287/2017 "Art. 4, L.R. 25/2014 - "Costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e del Centro Regionale Autismo per l'Età Adulta".
Modifica D.G.R. n. 993 del 04/09/2017".

http://www.norme.marche.it/Delibere/2017/DGR1287_17.pdf

Per chi ne volesse sapere di più, in queste ulteriori delibere si norma l'avvio di comunità residenziali, di cui quella a cui fa riferimento la prima delibera, è di prossima apertura.

27.11.2017 DGR 1415/2017 "Attivazione di una sperimentazione di assistenza in struttura residenziale e semiresidenziale per soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico nella regione Marche".

http://www.norme.marche.it/Delibere/2017/DGR1415_17.pdf

18.12.2017 D.G.R. n. 1564 "Avvio della procedura per l'attivazione di strutture dedicate a persone con disturbi dello spettro autistico"

http://www.norme.marche.it/Delibere/2017/DGR1564_17.pdf

Giunta regionale della regione Abruzzo - deliberato il recepimento della legge nazionale 134/2015

- Alessandra Portinari -

La Giunta regionale della Regione Abruzzo ha deliberato il recepimento e l'approvazione del Documento tecnico relativo alla disciplina attuativa delle legge nazionale 134/2015 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico", delle tabelle sinottiche "Ambulatori dedicati per l'autismo", "Centri diurni per l'autismo", "Nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta" e delle "Schede di autorizzazione e di accreditamento relative a nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta" ed al Centro diurno disturbi dello spettro autistico ed agli ambulatori dedicati per l'autismo.

Un provvedimento che traduce in termini di operatività integrata le linee di indirizzo, concordate nel 2014 tra Governo, Regioni, Province autonome, Province, Comuni e Comunità montane, per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo dei disturbi dello spettro autistico.

Le Linee di indirizzo prevedono che le Regioni migliorino la conoscenza di bisogno dell'offerta, promuovano interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata, formino tutte le figure professionali coinvolte, attuino, producano ed aggiornino linee guida e promuovano la ricerca, sviluppino una carta dei servizi dei diritti dell'utente e promuovano informazione e sensibilizzazione sociale.

L'Esecutivo regionale ha, altresì, stabilito di demandare ad apposito provvedimento di Giunta la costituzione del Comitato tecnico scientifico e di avviare le procedure per la copertura del fabbisogno aggiuntivo programmato dal documento tecnico in relazione ai Centri diurni Disturbi dello spettro autistico per l'assistenza agli adulti.

E' stato poi stabilito che le domande di autorizzazione alla realizzazione di Centri diurni disturbi dello spettro autistico per assistenza agli adulti siano valutate in ordine cronologico prendendo a riferimento le date di protocollazione delle amministrazioni comunali accettanti, previa acquisizione, per le istanze già presentate alla data di pubblicazione del presente provvedimento sul BURAT, ove non ancora oggetto di parere definitivo, di apposite dichiarazioni del mantenimento dell'interesse. La Giunta regionale ha, infine, deliberato di demandare ad un successivo provvedimento la definizione del fabbisogno di accreditamento all'esito dell'attività di monitoraggio del Comitato tecnico scientifico e degli studi epidemiologici e di valutazione della risposta assistenziale socio-sanitaria ai bisogni delle persone affette da disturbi dello spettro autistico residenti nella regione Abruzzo da parte del Centro Regionale di Riferimento per l'autismo. "Un grosso passo avanti per la nostra regione - spiega la presidente dell'Angsa Abruzzo, Alessandra

Portinari - ma tanto c'è ancora bisogno di fare, soprattutto per le liste di attesa. Numerosi bambini hanno avuto la diagnosi precoce, ma attendono da troppo tempo di entrare nei centri di riabilitazione. Inoltre, per i più grandi la situazione è ancora difficile, molti adolescenti e adulti sono dislocati in centri residenziali in tutta Italia perché in Abruzzo non esistono strutture per

autistici. Le famiglie sono costrette a fare centinaia di chilometri per trascorrere poche ore con i propri figli. In questa direzione stiamo dirigendo il nostro operato, pensando soprattutto ai disagi delle famiglie e cercando anche attraverso dei parent training con professionisti quali De Caris, Caretto e Keller di fornire risposte concrete ai genitori”.

<http://leggi.regione.abruzzo.it/index.asp?modello=elencoDelibere&servizio=xList&stileDiv=monoLeft&template=intIndex&b=delibere2&tom=n:-1:2017:437>

Equipe territoriali per disturbi autismo Regione Umbria approva all'unanimità

- Paola Valentini Carnevali -

novembre 14, 2017/in News /

L'Aula di **Palazzo Cesaroni** ha approvato all'unanimità una proposta di risoluzione che impegna la Giunta ad “*assumere tutte le iniziative necessarie per vincolare le due aziende sanitarie locali all'istituzione delle équipe territoriali per i disturbi dello spettro autistico, come previsto dalla delibera di Giunta '169/2016'*”.

Illustrando l'atto di indirizzo, il presidente della Terza commissione, **Attilio Solinas**, ha evidenziato che “*mancano dati epidemiologici attendibili, regionali e nazionali, a causa dell'assenza di un sistema nazionale di raccolta dati informatizzato ad oggi presente solo in Piemonte e Emilia Romagna. Secondo la letteratura internazionale l'incidenza dei disturbi dello spettro autistico è in netto incremento (un caso su 100) mentre l'istituzione delle équipe terri-*

toriali risulta ancora non realizzata in modo omogeneo su tutto il territorio regionale. Inoltre per la società italiana di epidemiologica psichiatrica ci sarebbe una carenza nelle dotazioni di organico nei dipartimenti di salute mentale in particolare per quanto riguarda la Regione Umbria, che si trova all'ultimo posto in questo ambito. Nella proposta di risoluzione – ha spiegato Solinas – si chiede anche di favorire l'incremento delle dotazioni d'organico dei Servizi dell'età evolutiva e dell'età adulta, al fine di poter avere disponibili tutte le risorse professionali necessarie alle équipe territoriali per i disturbi dello spettro autistico, e di rafforzare la rete delle strutture diurne sia per minori che per adolescenti e adulti e di quelle residenziali dedicate alle persone con questo disturbo. Si auspica infine la realizzazione un sistema di

raccolta dati informatizzata al fine di avere adeguati dati epidemiologici, necessari per una programmazione

dei servizi proporzionati alle esigenze della popolazione con disturbo dello spettro autistico”.

Gli interventi

Marco SQUARTA (Fdi) *ha sottolineato che “la risoluzione fa fare dei passi avanti anche se servirebbero delle risorse per l’assistenza in casa dei bambini malati. Ci sono metodologie terapeutiche, come la Aba, che le Asl però non intendono applicare. Sarebbe necessario una apertura anche in questo senso. Voterò a favore della risoluzione”.*

Claudio RICCI (Rp) *ha evidenziato che “è stata posta la richiesta di maggiore attenzione nella sistematizzazione dei dati che possono essere raccolti per singola patologia. L’autismo è una patologia molto significativa, anche come incidenza”.*

Per Emanuele FIORINI (Lega nord) *“il problema dell’autismo è molto rilevante e dovrebbe essere approfondito ancora meglio. Positiva comunque questa risoluzione dato che serve un supporto per genitori e insegnanti che si trovano a sostenere il carico di un bambino affetto da questa patologia”.*

Secondo Andrea LIBERATI (M5S) *“le risposte date alle famiglie non sono sufficienti, soprattutto per quanto riguarda i bambini più piccoli. Occorre allargare la rete sociale e pensare alla formazione dei docenti. Dobbiamo ascoltare in modo serio e sistematico le famiglie e offrire risposte concrete”.*

Per Attilio SOLINAS (Mdp) *“questo disturbo deve essere diagnosticato in*

maniera tempestiva. Ciò richiede una integrazione tra i pediatri e le strutture sanitarie. Serve una apposita formazione del personale e un potenziamento dei centri diurni e delle strutture che supportano le famiglie”.

Luca BARBERINI (assessore alla sanità): *“La legge nazionale in materia è dell’agosto 2015 ma la Regione Umbria, già dal 2012, ha elaborato linee di indirizzo per la diagnosi e la presa in carico dei soggetti con disturbo dello spettro, allo scopo di acquisire il maggior numero possibile di dati. Sempre nel 2012 è stato costituito il Centro riferimento regionale per i disturbi dello spettro, allo scopo di acquisire il maggior numero possibile di dati. La prima dotazione è stata di 167 mila euro ma nel corso del 2016 il fondo è stato incrementato a 350mila euro per il biennio 2017/2018. Il servizio di neuropsichiatria, nel solo distretto del Perugino, con 25mila minori tra zero e 14 anni, nel 2016 ha seguito 169 soggetti mentre nel 2013 erano 83. C’è un incremento dei casi quindi, forse anche perché c’è una diagnosi più appropriata. Oltre all’incremento dei fondi abbiamo deciso di esplorare ulteriormente la materia. È stato insediato un tavolo tecnico scientifico a cui partecipano i referenti delle aziende sanitarie. Dobbiamo investire in formazione per i professionisti che si occupano di questa materia ed abbiamo attivato corsi di formazione per gli operatori delle aziende sanita-*

rie. Potremmo prevedere un capitolo specifico nel piano sanitario regionale ed anche ulteriori stanziamenti. È stato fatto un percorso prima ancora della

entrata in vigore della legge nazionale, che potrà avere una ulteriore evoluzione alla luce dei bisogni che stanno emergendo in Umbria”.

La normativa del Piemonte

- Benedetta Demartis -

Il Coordinamento Autismo Piemonte che comprende 18 associazioni tra le quali quattro Angsa Provinciali è lieta di informare che dal 2017 si è dato avvio alla delibera D.G.R. n. 2-4286 del 29.11.2016. Intervento regionale a sostegno della cura dei pazienti cronici con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico (vedi link per dettaglio).

Come rappresentante del Coordinamento Autismo Piemonte ho fatto parte al gruppo di lavoro che, con frequenza mensile, ha lavorato al testo del Tavolo per Minori con Autismo della Regione Piemonte.

A questa delibera sono stati assegnati fondi che le Neuropsichiatrie Infantili delle ASL provinciali hanno utilizzato per far nascere equipe dedicate all'autismo che hanno potuto sia incrementare il loro organico dotandosi delle figure

professionali previste dalla Linea Guida 21, che acquistare strumentazioni utili alla diagnosi e alle valutazioni. Questo cambiamento è ancora in essere, ma è la strada che la regione Piemonte ha indicato per un'efficace presa in carico delle persone con autismo in età evolutiva.

Sempre nel 2017 la Regione Piemonte ha convocato il tavolo per adulti con autismo che, con le stesse modalità, sta ultimando un documento che porterà a una delibera che darà indicazioni alle ASL per la presa in carico dell'autismo in età adulta.

Angsa ringrazia i partecipanti ai due tavoli per la serietà, la determinazione e l'impegno profuso.

Di seguito il link per la consultazione della delibera

<https://drive.google.com/open?id=1RaDjjDCnYkEzC3boKmeOT1EFsblCH564>

La normativa della Campania

- Claudia Nicchiniello -

É con vivo piacere che Angsa Campania presenta la delibera 601 del 28 dicembre 2017 dell'ASL di Benevento con la quale si anticipa quanto richiesto dalla Legge 26 del 29 settembre 2017 della Regione Campania, bloccata ed impugnata per "motivi di piano di rientro". Il lavoro egregio della ASL, che ha rimo-

dulato la spesa riabilitativa in outsourcing, si è basato sulla presa d'atto che la presa in carico effettiva deve utilizzare risorse umane specializzate.

Di seguito i link per la consultazione della delibera

<https://drive.google.com/open?id=1l8mE02lo3xpGi9cCa0Ba6kd39kMy26n6>

<https://drive.google.com/open?id=1pPLspNYyczKljvTpRUyCJhxNuXWssTRG>

<https://drive.google.com/open?id=1nFP4e5JpptU-dbxJc-F0txK1AgYQtB8Q>

La normativa in Val d'Aosta

- Vincenzo Christian Varone -

L'ANGSA VDA – AVA Onlus sul territorio valdostano ha posto tra gli obiettivi prioritari quello della presa in cura delle persone con autismo e le proprie famiglie.

I casi in Valle d'Aosta sono cresciuti vertiginosamente a seguito di una corretta diagnosi precoce effettuata dalla NPI, che attualmente conta circa 90 persone solo in età scolastica.

Questo incremento che incide drasticamente sulla densità complessiva della popolazione valdostana ha determinato, causa anche la particolare conformazione geografica, lentezza nei servizi ambulatoriali sanitari, divergenze nell'inclusione scolastica, precari servizi socio sanitari e assistenziali nonché realizzazioni di attività progettuali a breve termine.

Detti fattori hanno evidenziato malcontento e crescente disagio delle famiglie che hanno spinto la nostra associazione a rafforzare il messaggio della consapevolezza dell'autismo negli ambienti culturali, didattici, politici, ludici e familiari. Per accrescere la voce dei disagi sull'autismo è stata avvertita l'urgenza di costituire in ambito della Regione Autonoma Valle d'Aosta un tavolo tecnico multidisciplinare che è stato ottenuto a seguito di un prorompente intervento presso la quinta commissione permanente del consiglio regionale.

In particolare con la deliberazione regionale **n.1633 del 20 novembre 2017** è stato sviluppato un primo testo normativo che disciplina gli interventi in un piano triennale a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico.

Questa importante fonte normativa regionale si basa sui seguenti principi:

- considera le Linee guida n. 21 dell'anno 2016 elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità che prescrive "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti";
- l'obbligo istituzionale del servizio sanitario regionale, mediante i livelli essenziali di assistenza, che deve garantire le prestazioni di diagnosi precoce, cura e trattamento individualizzato rivolte alle persone con disturbi del comportamento autistico;
- presa in cura della persona affetta da Disturbi dello spettro autistico (ASD) lungo tutto il suo percorso esistenziale con un approccio multi professionale, interdisciplinare attraverso l'integrazione tra tutti gli attori dell'ambito sociosanitario, scolastico ed educativo;
- definizione di un programma di azioni di presa in carico di tali persone che vede coinvolti tutti gli operatori, le famiglie e le associazioni di riferimento rivolte ai soggetti con ASD, al fine di rendere più efficace, oltre che sostenibile dal sistema, la risposta integrata socio-sanitaria, scolastica ed educativa per:
- favorire l'inclusione scolastica e sociale;
- rafforzare il supporto alla famiglia per renderne maggiormente sostenibile l'impegno;
- favorire il raggiungimento della migliore autonomia possibile negli ambienti di vita normali (scuola, lavoro e

famiglia) e nell'età adulta il mantenimento e potenziamento delle abilità acquisite;

- definire percorsi di diagnosi e di trattamento adeguati ed efficaci.

Pertanto, la deliberazione prescrive:

- gli obiettivi del programma;
- ruolo e compiti dell'Assessorato sanità, salute e politiche sociali;
- ruolo e compiti dell'Azienda USL;
- ruolo e compiti dell'Assessorato istruzione e cultura – Sovrintendenza agli Studi;
- ruolo e compiti delle Istituzioni scolastiche;
- ruolo e compiti dell'Università della Valle d'Aosta;
- tavolo tecnico regionale di coordinamento;
- cronoprogramma di start up 2018-2020.

Per dare attuazione a quanto sopra riportato brevemente, è stato costituito un gruppo di lavoro inter istituzionale composto da funzionari degli Assessorati regionali alla sanità, salute e politiche sociali e all'istruzione e cultura oltre che professionisti esperti dell'Azienda USL della Valle d'Aosta, in condivisione con i rappresentanti dell'ANGSA VdA.

Questo modo d'intervento per la riorganizzazione della presa in cura per tutta la vita delle persone con autismo può essere attuato in ogni regione d'Italia dove l'azione sussidiaria ed esperta dell'ANGSA può contribuire a migliorare la presa in cura e l'inclusione delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie.

capitolo 5

Attività regionali

Opportunita' di crescita in Valle d'Aosta

- Vincenzo Christian Varone -

Il 20 maggio 2017 i soci dell'Associazione Valdostana Autismo all'unanimità approvano la nascita dell'ANGSA VDA, momento molto importante per la Valle d'Aosta che rappresenta una momento di crescita della propria mission iniziata nel 2003. Per dare risalto a questo passaggio, si è scelto di renderlo pubblico il 15 giugno u.s. presso il teatro della Cittadella dei giovani di Aosta, particolare giornata presenziata dalla Presidente ANGSA Nazionale Benedetta DEMARTIS, dove la nostra organizzazione concludeva un innovativo progetto che ha avuto il riconoscimento del "Premio regionale per il volontariato" attribuito dal Consiglio Regionale della Valle d'Aosta.

Il progetto denominato "CHAMBRE AVEC DES AMIS" nasce grazie alla collaborazio-

ne della Dott.ssa Simonetta Lumachi, psicologa che da diversi anni collabora con la nostra Associazione ed il Punto Formativo Autismo della sovrintendenza agli studi dell'Assessorato Istruzione e Cultura della Regione Autonoma Valle d'Aosta.

Questa esperienza che è iniziata nel mese di luglio del 2016, ha consentito di realizzare con ogni ragazzo/a affetto dalla sindrome autistica un percorso educativo individualizzato/a che ha tenuto conto per ogni soggetto delle sue potenzialità, delle sue risorse, l'analisi del contesto sociale e familiare, al fine di stilare un obiettivo mirato, perseguibile nel tempo e verificabile nei risultati.

Inoltre, è stato garantito ad ogni gruppo di soggetti ospitati, una chiara routine nello svolgimento delle attività, condot-



ta nel tempo con chiarezza, condivisione dei compiti e dei ruoli, il tutto comunicato con strumenti che hanno reso leggibile e chiaro il contesto a tutti, assicurando benessere, tranquillità e facilità di crescita personale e maggiore autonomia di vita. In ogni fase progettuale si ha avuto cura prevalentemente:

- del lavoro in rete e del coinvolgimento attivo dei genitori (in quanto massimi esperti dei loro figli e soggetti maggiormente coinvolti nelle problematiche);
- della professionalità dei tutor;
- il monitoraggio costante del supervisore che ha seguito ogni fase del progetto;
- del coinvolgimento attivo del volontariato della nostra organizzazione.

Altro aspetto fondamentale è stato quello di offrire alle famiglie un periodo così definito di "sollievo", in cui potersi dedicare agli altri figli, ad un momento di relax o dedicato alla coppia.

Ogni tutor con l'aiuto della citata psicologa in veste di supervisore, ha avuto la possibilità di accogliere la persona autistica affidatagli dai genitori, essere il proprio "caregiver" per l'intera attività, condividere atti di vita quotidiana in momenti ludico-emotivi, restituire ai familiari le esperienze sperimentate e le emozioni vissute.

Si evidenzia, altresì, che il progetto ha curato la formazione diretta dei tutor e trasversalmente, anche degli operatori di sostegno operanti nelle scuole valdostane tale da diffondere buone prassi nella presa in carico degli alunni con lo spettro autistico.

Durante l'intero periodo di svolgimento del progetto sono state avviate fattive azioni sinergiche con i diversi Enti quali: ASSOCIAZIONE PHILOS di Genova; SPLASH ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA di Sarre (AO); ASSOCIAZIONE GIROTONDO di Aosta; COMANDO REGIONALE VALLE D'AOSTA DELLA GUARDIA DI FINANZA di Aosta; ASSESSORATI Regionali; FUNIVIE MONTE BIANCO S.P.A. di Courmayeur (AO); COORDINAMENTO SOLIDARIETA VALLE D'AOSTA - CSV ONLUS di Aosta.

Le seguenti fasi del progetto sono state rigorosamente osservate, senza forzare le tempistiche e nell'attesa di consolidare i momenti di attuazione degli steps previsti, in quanto l'utenza da accudire meritava di ricevere le migliori performance dello staff.

Il progetto ha preso inizio nel luglio del 2016, con una formazione dei tutor coinvolti presso il Centro Leonardo di Genova, ove è stato possibile apprendere tecniche per un buon metodo di studio, teoria del carico cognitivo, strategie di



analisi del compito, metodi per migliorare l'apprendimento ed altro ancora.

Nel mese di settembre è stato dedicato un incontro singolo per ogni tutor al fine di progettare l'intervento sul soggetto a lui affidato, la metodologia da adottare in fase iniziale, l'obiettivo e la tempistica. E' stato altresì dedicato un incontro con ogni singolo ragazzo del progetto, per offrirgli uno spazio dedicato alla sua richiesta ed aspettativa rispetto al percorso che stava per andare ad iniziare.

Nella giornata successiva (sempre a settembre) sono state riunite le famiglie interessate al progetto per ricevere le informazioni inerenti alle modalità di svolgimento e lo scambio di informazioni più pratiche, quali definizione delle giornate/orari più opportune alla frequenza dei propri figli.

A questa prima formazione è seguita una formazione in aula, nel mese di ottobre (sulle tematiche della comunicazione aumentativa alternative mirata alle autonomie di vita e autonomie scolastiche) e una "sul campo" (dedicata ai singoli programmi mirati e personalizzati per ciascun ragazzo inserito nel progetto).

Nel mese di novembre ogni tutor ha iniziato il proprio percorso progettuale con il ragazzo ad esso affidato.

Nel mese di dicembre è avvenuta la prima supervisione mirata, ovvero dedicata singolarmente ad ogni tutor, in modo tale da poter monitorare il lavoro svolto fino a quel momento, verificarne il risultato e ricalibrarne modalità, tempistica e obiettivo se raggiunto o se ritenuto da rivedere. A conclusione di tale giornata di supervisione si è svolta una serata con "pizzata" collettiva (tutor e ragazzi).

Nel mese di marzo 2017 si è svolta la seconda supervisione, sempre con incontri



singoli per ogni tutor per verificare i programmi svolti, le ipotesi di incremento, punti di forza e di debolezza e definizione nuovi obiettivi. Anche a conclusione di questa seconda supervisione si è svolta una serata con "pizzata" collettiva (tutor e ragazzi).

Nel mese di giugno, si è concluso il progetto con un'intera giornata dedicata ad una gita sullo "Skyway" con tutta l'equipe dei tutor e dei ragazzi, in modo da sigillare il bel rapporto instaurato e festeggiare "degnamente" la fine del percorso del primo anno. Nella serata sono stati consegnati i diplomi a tutti i ragazzi ed ai loro rispettivi tutor ed è seguita la visione di un docufilm sull'autismo: "Una diagnosi, centomila volti". La giornata successiva è stata dedicata alla restituzione e condivisione del progetto con ogni singolo tutor e famiglia, al fine di monitorarne i risultati, la ricaduta sui ragazzi e verificarne la fattibilità. Questa importante esperienza di "start up" è stata già accolta da una cooperativa valdostana che l'ha inserita in un importante appalto pubblico di servizio regionale di assistenza domiciliare che consentirà di dare continuità alla nostra esperienza e recepire le risorse lavorative dei nostri tutor, i quali hanno ricevuto una qualificata formazione e potranno diffondere buone prassi verso altre persone che necessitano di questa opportunità.

Viaggio tra le ANGSA del sud Italia

- Benedetta Demartis -

Nell'ultima settimana di agosto 2017 ho intrapreso un viaggio per conoscere le associazioni Angsa del sud Italia precisamente quelle della Sicilia, Calabria, Basilicata e Campania.

In ogni sede ho trovato grande ospitalità, grande motivazione in tutti i presidenti incontrati che mi hanno presentato le loro molteplici iniziative già attuate o in corso di svolgimento e hanno condiviso le criticità che ogni giorno incontrano nei loro territori. È emerso nella maggior parte dei casi una difficoltà nelle relazioni con le istituzioni e una certa inerzia amministrativa sia a livello locale che regionale.

Durante questo viaggio ho avuto anche la possibilità di incontrare il dr.

Persico e la sua equipe presso il centro "Autismo 0-90". Il professore mi ha raccontato in modo approfondito i suoi progetti e sono rimasta gradevolmente colpita dall'entusiasmo e dalla passione sua e dei suoi collaboratori per un progetto che prevede una presa in carico della persona con autismo nell'arco di tutta la vita.

Sono stati tutti incontri molto fruttuosi e che hanno dato nuovo slancio alla nostra vita associativa e che a me hanno fatto toccar con mano le difficoltà di territori che non conoscevo. Questo mi ha dato la voglia di proseguire questo viaggio anche nel 2018 dove prevedo di incontrare le associazioni della Puglia, Abruzzo, Marche e Umbria.



Con la presidente di Angsa Lamezia Terme, Vito Crea e Giovanni Marino



Con le rappresentanti Angsa Vibo Valentia



Con i rappresentanti di Angsa Campania



Con le rappresentanti Angsa Basilicata



Con i rappresentanti di Angsa Ragusa



Con l'équipe del Prof. Persico nel Centro Autismo 0-90 di Messina



Con Angsa Messina

Federautismo Abruzzo

- Alessandra Portinari -

Una vittoria di grande civiltà e senso di responsabilità in tema di autismo è stata conquistata grazie alla nascita di FederAutismo Abruzzo, che oggi racchiude cinque organizzazioni da sempre impegnate in tema di autismo regionale e che in futuro accoglierà anche altre associazioni. Angsa Abruzzo, Fondazione Paolo VI, Fondazione Il Cireneo Onlus, Associazione Alba e Fondazione oltre Le Parole hanno unito le loro forze con l'intento di attuare un cambio di passo culturale, aiutare le istituzioni, attivare buone prassi per la ricerca, supportare le famiglie e come primo obiettivo concludere l'iter del recepimento della legge nazionale sull'autismo su tutti i setting sia in materia ambulatoriale che residenziale.

Un percorso portato avanti ormai da due anni dalle strutture erogatrici di servizi per l'autismo e dall'associazione Angsa Abruzzo (Associazione nazionale genitori soggetti autistici) con la Sanità regionale, battagliando su questioni come le liste di attesa e l'avvio di un residenziale, assente in Abruzzo tanto da costringere numerosi ragazzi ad emigrare in altre regioni patendo così la lontananza dalle famiglie.

Tanto c'è ancora da fare su un disturbo che colpisce in Abruzzo 1 bambino su 100 con gravi conseguenze anche sociali, perché oggi l'autismo non è un problema che riguarda solo le singole famiglie, ma l'intera società: dalla scuola al mondo del lavoro. Un primo passo a livello nazionale è stato ottenuto con l'inserimento delle cure nei Lea, ma a questo va aggiunta una copertura

finanziaria adeguata per dare dignità ai ragazzi, che raggiunta la maggiore età smettono di avere sostegno e dignità. Poche le risorse per gli adulti, che oggi continuano ad essere invisibili e rappresentano un fardello troppo pesante per i genitori, che con il passare degli anni non riescono più a prendersi cura dei loro figli. La FederAutismo è guidata da Germana Sorge, presidente della Fondazione Il Cireneo, vice Nicoletta Veri, segretario don Marco Pagnello, entrambi della Fondazione Paolo VI, nel direttivo Victoriano Lemme, presidente dell'Associazione Alba e Alessandra Portinari, presidente dell'Angsa Abruzzo. Sono intervenuti alla conferenza stampa numerosi esponenti politici che da anni lavorano sulle tematiche dell'autismo come la parlamentare Maria Amato, che tanto si è prodigata per la legge nazionale sull'autismo e per l'inserimento dell'autismo nei Lea, gli assessori regionali Donato Di Matteo e Marinella Sclocco e il direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale Alfonso Mascitelli.



16 settembre 2017: nasce la sezione di Viterbo di Angsa Lazio!

- Stefania Stellino -

Con grande piacere l'Angsa Lazio onlus comunica la **costituzione di una sezione nella provincia di Viterbo**, per iniziare a dare risposte alle singole realtà territoriali.

In pochi mesi si è dato seguito alle richieste di due mamme, molto attive e propositive, di poter creare un riferimento sul territorio viterbese per le "famiglie autistiche": **Sara Bruzzichini**, referente area infantile, **Paola Lanchi**, referente area adulti.

Lo stimolo è venuto anche dalla **ASL territoriale** per avere un interlocutore solido e fattivo con il quale **proiettare il futuro delle persone nello spettro** della città e provincia.

Questo un estratto del documento sottoscritto:

«L'esigenza riscontrata nella realtà locale è quella di **organizzare uno spazio attrezzato con professionisti formati, che possa fungere da luogo di riferimento, di accoglienza e di incontro per le persone nello Spettro dell'Autismo**



e le loro famiglie.

Questa realtà che si rivolgerà agli utenti appunto del territorio si propone diverse finalità:

- l'informazione, la sensibilizzazione e formazione della comunità locale e dei professionisti dei diversi settori (insegnanti, operatori sanitari ed educatori) con i quali i soggetti con diagnosi di Disturbo dello Spettro dell'Autismo entrano in contatto;
- lavorare sulla consapevolezza e sulle potenzialità della famiglia, che potrà trovare in questa nuova realtà uno spazio di condivisione e confronto con altri genitori che vivono la stessa condizione;
- presenza necessaria di un'équipe esperta e specializzata in grado di creare progetti e attività mirate al superamento delle difficoltà e delle problematiche che la famiglia e i soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico incontrano più frequentemente nel quotidiano e nel corso delle varie fasi di crescita».

La sezione si avvarrà anche del supporto della **drssa Elisa Veruschi** per l'area psicologica-riabilitativa. Molte le idee già messe in campo e che a breve vedranno la loro realizzazione, come uno spazio di incontro per i genitori alla Parrocchia del Sacro Cuore e uno 'sportello autismo' presso il provveditorato di Viterbo.

Già **previsti due corsi di In-formazione nelle scuole del territorio** e molti progetti per i nostri ragazzi.

Autismo, parte da Nicotera un messaggio di speranza per le famiglie di queste zone della Calabria

- Mary Naso -

Il presidente della giunta regionale Mario Oliverio taglia il nastro e il Centro diurno per bambini autistici diventa realtà. Un giorno di festa per le famiglie, per l'Azienda sanitaria che ha saputo recuperare un vecchio finanziamento dato per perso, per la Calabria che, finalmente, offre un punto di riferimento ai tanti genitori sino ad oggi lasciati soli nella loro quotidiana battaglia contro un problema non facile da gestire. Un giorno di festa soprattutto per il Vibonese che, grazie alla caparbia del direttore generale dell'Asp Angela Caligiuri pronta sin dal primo giorno ad aprire le porte alle istanze delle famiglie e delle associazioni, diventa improvvisamente il territorio capofila nel trattamento dell'autismo. Oggi sono a disposizione dei bambini autistici dodici posti di assistenza residenziale e dieci di assistenza semiresidenziale. In totale ventidue posti ai quali vanno ad aggiungersi i venti del Centro diurno nicotere-se. Decisamente un salto in avanti che fa dell'Asp di Vibo un modello da emulare in tutta la regione e anche oltre. Di certo le cose da fare sono ancora tante (accredita-mento del Centro, modifica normativa esistente per rendere la struttura fruibile anche ai soggetti autistici maggiorenni, ecc.). Intanto, si comincia. Per tre anni – questa la durata prevista del progetto – si potrà lavorare, acquisire esperienza, elaborare nuove strategie. Poi, se la semina sarà stata produttiva, magari la politica ne prenderà atto e non spezzerà un sogno. Tagliato il nastro, la cerimonia d'inaugurazione va avanti in scioltezza. Il parroco don Francesco Vardè impar-

tisce la benedizione e il dottor Bruno Risoleo guida il governatore Oliverio, il consigliere regionale Michele Mirabello, i genitori e tutte le autorità presenti alla scoperta del significato e dei contenuti del progetto sull'autismo. Spiega la dislocazione del servizio e l'utilizzo che si farà delle attrezzature acquistate e messe a disposizione dall'Associazione nazionale genitori soggetti autistici (Angsa). Poi, Nazzareno Fedele, addetto stampa dell'Asp, introduce la serie di interventi tanto brevi quanto costruttivi. «Questo progetto – esordisce il direttore generale dell'Asp Angela Caligiuri – affonda le radici in anni lontani. Abbiamo recuperato un finanziamento non utilizzato e lo abbiamo destinato a questo Centro che abbiamo fortemente voluto assieme ai genitori. Sul territorio – aggiunge – ci sono 59 casi di bambini autistici. Qui troveranno posto in venti, ma abbiamo già richieste per 28. E sia ben chiara una cosa: questo di oggi non è un traguardo, bensì un punto di partenza. Dobbiamo dare ad ogni bambino la giusta terapia. Non possiamo generalizzare perché ognuno di loro ha un proprio percorso individualizzato. Sono tutti diversi e noi dobbiamo lavorare per arrivare a una diagnosi precoce».

Soddisfatto anche Michele Mirabello. «Questa – dice – è una bellissima giornata che dà significato alla militanza nelle istituzioni. Il nostro obiettivo è quello di creare un Centro che con continuità dia risposte alle tante esigenze. Peraltro – prosegue – questa iniziativa conferisce un significato anche a questa struttura

ospedaliera che possiamo riempire di contenuti potenziando la medicina sul territorio». A dare il loro contributo di idee intervengono anche il commissario straordinario del Comune Nicola Auricchio, il dottor Risoleo, la dott.ssa Angela Vinci, responsabile dell'associazione Prometeus, l'ing. Giovanni Marino presidente regionale dell'Angsa, Mary Naso e Caterina Vecchio (Angsa). A chiudere interviene Oliverio. Loda il lavoro dell'Asp e l'impegno delle famiglie, manifesta apprezzamento per l'iniziativa, traccia il percorso da seguire per il futuro e l'obiettivo da raggiungere che deve essere quello di creare una cittadella della salute con servizi d'eccellenza. Punta il dito contro il commissariamento della Sanità rivelatosi, dopo sette anni, del tutto improduttivo e dannoso. Poi chiude con le parole che tutti s'aspettano. «Sono d'accordo con Angela Caligiuri – sottolinea – e confermo che questo dev'essere un punto di partenza per una struttura che deve diventare sempre più qualificata. Promuoverò subito un incontro per avviare tutti gli atti necessari per accelerare l'approvazione della legge 134, definire un piano di servizi per l'autismo in Calabria partendo dal modello Vibo, creare un gruppo di lavoro che coinvolga le famiglie. Si può fare tanto, basta partire dalla realtà». Con l'attivazione del Centro per l'autismo riprende vita l'intera struttura ospedaliera, che, nonostante i tanti lustri trascorsi dalla sua realizzazione, si presenta integra all'interno e con poche "rughe" all'esterno. Genitori, medici, politici guardano lontano. Quasi con pudore cullano un sogno: la nascita di un reparto di neuropsichiatria infantile a completamento del percorso avviato ieri mattina. Un'iniziativa del genere, magari associata al rilancio

del progetto Centro obesità-reparto cura malattie del metabolismo (diabete, celiachia, anoressia, ecc.) significherebbe fare di Nicotera un punto specialistico d'eccellenza per la Calabria e per il Meridione. Secondo un proverbio africano «se si sogna da soli, è solo un sogno; se si sogna insieme, è la realtà che comincia». Ieri a sognare erano in tanti.

L'avvio delle attività del Centro per l'autismo va ascritto anche e soprattutto a merito dei genitori. A portare la loro voce nella cerimonia di ieri è stata Caterina Vecchio. Parole accorate le sue per esprimere sollievo e contentezza, ma anche gratitudine all'Asp, alla Regione e a tutti coloro che hanno dimostrato grande sensibilità e fattiva collaborazione per la soluzione dei problemi che pure non sono mancati.

«L'Angsa di Vibo Valentia – ha esordito Caterina Vecchio – si è costituita legalmente solo 18 mesi fa e da subito si è prefissata l'obiettivo di trovare per i nostri ragazzi un locale dignitoso in cui potessero svolgere il loro percorso terapeutico. Ci siamo adoperati fin da subito per riesumare questo progetto su Nicotera, destinato a 20 minori affetti da Disturbo dello Spettro Autistico, nato anni fa dalla sensibilità e dalla volontà sanitaria di intercettare i bisogni dei soggetti autistici e delle loro famiglie, impossibilitate a far fronte economicamente ai costi delle terapie di riabilitazione, ma rimasto per 15 anni chiuso in un cassetto. Oggi siamo molto contenti perché come Associazione siamo riusciti a realizzare un piccolo-grande traguardo perché finalmente abbiamo un ambiente dignitoso, operatori qualificati e di alto livello che

riescano ad aiutare i nostri ragazzi ad acquisire le autonomie necessarie nella loro quotidianità. Il nostro incontro – ha continuato – sostenuti dal supporto fondamentale del dottore Bruno Risoleo, responsabile della Neuropsichiatria Infantile di Vibo Valentia, con un'altra donna speciale, ha fatto scattare l'alchimia giusta e ha portato di fatto alla cerimonia odierna. Vogliamo innanzitutto ringraziare della realizzazione di questo progetto – ha proseguito – la dott.ssa Angela Caligiuri, direttore generale dell'Asp, sempre attenta e solerte e tutti i suoi collaboratori, che hanno accolto le nostre domande e hanno dato corpo alle nostre richieste. Un Grazie di cuore al dottor Prenesti e a tutti i dipendenti di questo presidio che ci hanno accolti a braccia aperte e supportati in tutto». Caterina Vecchio ha rivolto, quindi, i suoi ringraziamenti ai vertici istituzionali «che da noi genitori sono considerati i nostri angeli custodi, per la sensibilità e l'attenzione dimostrateci» e non ha nascosto la sua emozione «nel pensare che queste stanze, finalmente, ospiteranno i nostri figli. Questo centro significa speranza e sollievo per tante famiglie. Noi oggi vogliamo dare un segnale,

anche alla comunità di Nicotera, che da oggi ci ospiterà, e cioè che i disabili hanno tante potenzialità e questa struttura può rappresentare per questa cittadina un'opportunità di crescita sociale, culturale e perché no, economica».

La vicepresidente dell'Angsa ha concluso sottolineando un problema alquanto serio e del quale lo stesso governatore Mario Oliverio ha preso atto garantendo il suo intervento. «La gioia di questo momento – ha asserito – è però velata di tristezza: il nostro cuore è vicino ai tanti Andrea, Valentina, Rachele, Nicola, Raffaele, che, colpevoli di aver compiuto 18 anni, pagano lo scotto delle lentezze burocratiche ed ora non possono usufruire di questo servizio. A loro e alle loro famiglie oggi si devono dare delle risposte. Oggi abbiamo piantato un seme che dovrà far crescere qualcosa di duraturo, e la politica, anche in periodi difficili può e deve assolvere il suo compito più nobile, pensare cioè alle persone fragili. La politica quando è una buona politica riesce a realizzare questi progetti, a dare risposte tangibili perché questo centro diventi un centro accreditato non solo per 20 minori, ma anche per tutti i ragazzi autistici ormai maggiorenni».



Da sinistra: Prof.ssa Caterina Vecchio vice Presidente ANGSA Vibo Valentia, Dott.ssa Mary Naso Presidente ANGSA Vibo Valentia, Dott. Mario Oliverio Governatore della Regione Calabria, Dott.ssa Angela CALIGIURI Direttore Generale dell'ASP di Vibo Valentia, Avv. Michele Mirabello Presidente della Terza Commissione Regionale per la Sanità.

capitolo 6

Ricerca biomedica

Rassegna biomedica

- a cura di Daniela Mariani Cerati, coordinatrice del
Comitato Scientifico ANGSA -

Gli articoli di questa rassegna sono tratti da messaggi della lista di discussione Internet Autismo-biologia.

La lista ha avuto inizio nel settembre 2006 e l'archivio dei messaggi é consultabile al link

<http://autismo33.it/pipermail/autismo-biologia/>

Chiunque si puo' iscrivere alla lista mandando una mail di richiesta a

valerio.mezzogori@autismo33.it

Per dare un esempio degli argomenti trattati a livello scientificamente ineccepibile, ma in modo conciso e divulgativo, adeguato ai sanitari che non sono specialisti esperti in biochimica, genetica, farmacologia, si riportano di seguito alcuni interventi trattati nell'ultimo trimestre, che sono stati ripresi dalla stampa quotidiana in modo spesso approssimativo e sensazionalistico.

Terapia con nitrosinapsina in un modello murino di autismo, l'aploinsufficienza di MEF2C

un esame dell'articolo originale mediante un resoconto particolareggiato di Giorgio Lenaz, Professore Emerito di Biochimica all'Università di Bologna.

Alterazioni di membrana dei globuli rossi nello spettro autistico

Il 29 agosto 2017 é stato pubblicato su rivista del gruppo "Nature" l'articolo "Scientific Reports", una prestigiosa rivista dal titolo: "High predictive values of

RBC membrane-based diagnostics by biophotonics in an integrated approach for Autism Spectrum Disorders”, che nasce da uno studio che ha visto la collaborazione tra diversi gruppi di ricerca: 1. Il gruppo dell’ISOF-CNR di Bologna, guidato dalla dott.ssa Carla Ferreri e comprendente la dott.ssa Giacometti (primi autori); 2. Il gruppo UNIBO coordinato dalla prof.ssa Marini (Biologia Ap-

plicata, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale); 3. I dott. Spyratou e Georgakilas del Dipartimento di Fisica dell’Università di Atene; 4. Centro ASD, IRCCS ISN Bologna, Ospedale Bellaria, coordinato da Dott.ssa P. Visconti. L’analisi statistica è stata impostata dalla indimenticata dott.ssa Emanuela Pipitone e portata a termine dal dott. Minguzzi.

Articolo sulla sindrome di Phelan-McDermid

Il 23 ottobre 2017 è stato pubblicato su una delle più prestigiose riviste scientifiche Nature (www.nature.com/←http://www.nature.com/→articles/s41525-017-0035-2) uno studio condotto da un gruppo multidisciplinare di ricercatori francesi, coordinato dal Dott. Thomas Bourgeron dell’Istituto Pasteur di Parigi. Scopo principale del lavoro francese “A framework to

identify contributing genes in patients with Phelan-McDermid syndrome” è stato quello di mappare diverse regioni genomiche associate ad un alto rischio di Phelan-McDermid Syndrome (PMS). Presentazione a cura di Maria Luisa Scattoni e Angela Caruso, Research Coordination and Support Service dell’Istituto Superiore di Sanità.

La modulazione del bilancio eccitazione/inibizione nella corteccia prefrontale recupera il comportamento sociale in topi deficienti di CNTNAP2.

Un recente articolo illustra una delle ipotesi sulla genesi dell’autismo: che vi sia uno squilibrio tra fattori di eccitazione e fattori di inibizione a livello cerebrale. Giorgio Lenaz, Professore emerito di chimica biologia all’Università di Bologna, spiega un articolo pubblicato il 2 agosto 2017 su “Translational Medicine”, che non solo supporta tale ipotesi con modelli murini, ma mo-

stra come tale squilibrio possa essere corretto e come alla correzione dello stesso corrisponda una regressione dei sintomi autistici.

La chelazione non è per l'autismo.

- Carlo Hanau -

La Linea guida n.21 del 2011 dell'Istituto Superiore di Sanità sconsiglia per l'autismo la chelazione dei metalli, che rappresenta sempre un intervento rischioso a fronte di nessuna speranza di beneficio. A distanza di sei anni ci sono ancora alcuni medici italiani, "alternativi", fra i quali non ci risulta nessuno specialista in neuropsichiatria infantile, che propongono ai genitori di bambini con autismo questa pratica pericolosa e inutile senza che vi sia la prova dell'intossicazione, che pure sarebbe facilmente rilevabile con un semplice esame delle urine. Da decenni Il Bollettino dell'Angsa ha diffidato i genitori dall'accettare la chelazione senza prima effettuare presso un centro qualificato pubblico la prova di laboratorio dell'intossicazione, unica giustificazione della sua prescrizione, in genere usata nelle intossicazioni da metalli pesanti nella medicina del lavoro.

Come furbesca risposta, ora sappiamo che questi medici alternativi **prima** fanno assumere ai bambini una dose della sostanza chelante che provoca l'espulsione dei metalli e **poi** raccolgono le urine nelle ore immediatamente successive alla provocazione.

Occorre sapere che nel nostro corpo si fermano molti metalli, che vengono introdotti con l'aria che respiriamo e mangiati sopra tutto coi grossi pesci che vengono dai mari del nord, ma fino a certi limiti la presenza dei metalli non è nociva e nessuno ha mai dimostrato che possa provocare l'autismo. La sostanza chelante provoca la fuoriuscita con le urine di parte dei metalli depositati, così che

le urine raccolte nelle ore immediatamente seguenti sono sovraccaricate di metalli, che il laboratorio ritrova molto elevati, molto più di quelli che si sarebbero ritrovati senza la provocazione con la sostanza chelante. I valori ritrovati in questo modo superano il limite, stabilito a livello internazionale senza la provocazione del chelante per definire lo stato di intossicazione, e quindi è facile per questi medici convincere i genitori (che ignorano le regole della farmacologia) della necessità di altre chelazioni, in genere una decina, che fanno pagare un centinaio di Euro ciascuna, perché l'ASL giustamente non le consiglia e non le fornisce.

Bibliografia: La posizione dell' American College of Medical Toxicology, emessa nel 2010 e ribadita nel 2017, è che: il test di provocazione con chelanti per il dosaggio dei metalli non è stato scientificamente validato, non ha benefici dimostrati e può essere pericoloso quando applicato per la valutazione e il trattamento di pazienti per i quali ci sia il sospetto di avvelenamento da metalli.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3550446/>; J. Med. Toxicol. (2017): **<https://doi.org/10.1007/s13181-017-0624-6>**

Cfr anche: Ruha AM. Recommendations for post-challenge urine testing. J. Med. Toxicol. 2013;9:318-25.

MESSINA: UniME. Presentato al Policlinico il progetto sull'autismo

MESSINA. È stato presentato, nel corso di una conferenza stampa svoltasi il 12 gennaio nell'AOU "G. Martino", il progetto "Disturbo di Spettro Autistico: ricerca di biomarcatori per personalizzare le terapie esistenti e sviluppo nuove terapie farmacologiche e riabilitative". Il prof. Antonio Persico è responsabile scientifico del progetto, dell'Università di Messina, finanziato con 3 milioni di euro dal Ministero dell'Economia e Finanze, accogliendo la proposta del Ministero della Salute. All'appuntamento hanno preso parte, fra gli altri, l'On. Davide Faraone, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute.

Il progetto del Policlinico Universitario mira a definire, entro 4 anni, una procedura medica, psicodiagnostica e laboratoriale che consenta di prescrivere la "terapia giusta al paziente giusto". Per fare ciò si punterà, particolarmente, all'identificazione di nuove azioni terapeutiche farmacologiche/nutraceutiche e riabilitative personalizzate e la sperimentazione di forme innovative di riabilitazione personalizzate sulla base dei deficit presenti nel singolo individuo. Contestualmente, fra gli obiettivi progettuali, vi è anche il confronto fra l'efficacia di due strategie riabilitative diverse (ESDM vs EIBI, entrambe basate sull'ABA) per intervento precoce, da cui sarà possibile estrapolare precise indicazioni cliniche. Per raggiungere questo importante risultato in campo medico, la prima fase metodologica prevederà il reclutamento di almeno

400 famiglie, con uno o più bambini, adolescenti o adulti autistici, durante 4 anni. Successivamente alla raccolta dei biomateriali ed alle analisi sperimentali, si procederà invece all'identificazione della causa (o concause) di natura genetica finalizzata alla terapia nutriceutica o farmacologica necessaria. L'iter metodologico si compone anche di uno studio randomizzato controllato per tipologia di trattamento e test scientifici di natura cognitiva. Il progetto, altamente innovativo, ha un elevato potenziale di impatto positivo sul Sistema Sanitario Nazionale ed è destinato a fornire risposte concrete ed a generare benefici ai soggetti autistici in termini di autonomia sociale.

Si deve plaudire all'iniziativa di denominare il Centro "Autismo 0-90", che significa la possibilità di seguire i casi anche dopo l'arrivo della maggiore età, come già succede nella maggior parte dei Paesi avanzati, migliorando le possibilità di specializzazione degli operatori che vedono l'intero arco della vita della persona con autismo. Il Centro Autismo 0-90 dispone di due posti letto, che invece spesso mancano alle strutture deputate alla ricerca e alla cura delle patologie dello spettro autistico ed utilizza terapie sperimentali e all'avanguardia.

educazione e scuola

Angsa Ente Formatore presso il MIUR

- dott.ssa Sonia Cavallin -

Angsa dal 2017 è Ente accreditato formatore riconosciuto dal MIUR ed ogni associazione regionale Angsa può inserire i propri progetti formativi di orientamento scolastico pedagogico finalizzato alla inclusione scolastica e sociale, nonché all'alternanza scuola lavoro, in piattaforma telematica al fine del relativo riconoscimento.

La segreteria nazionale è a disposizione per la procedura informatica, i corsi devono essere trasmessi entro il 31 marzo di ogni anno. Il termine è perentorio e funzionale all'attività istruttoria. I corsi sono riconosciuti alla data del 1 Settembre di ogni anno scolastico successivo alla domanda.

A conclusione di ogni corso occorre presentare una relazione conclusiva dei corsi attraverso uno schema di relazione scaricabile dal sito del MIUR.

I progetti devono prevedere 20 ore di formazione e devono essere descritti in modo puntuale indicando:

- contenuti del corso e loro finalità
- elenco dei docenti e relativo curriculum
- questionario di gradimento e di apprendimento
- direttore del corso con relativo curriculum
- programma del corso, sede, periodo

di attuazione, descrizione puntuale degli interventi.

- le mappature delle competenze attese.

Si ricorda inoltre che gli insegnanti che partecipano ai corsi formativi possono utilizzare i loro voucher per i pagamenti.

Questo importante riconoscimento è finalizzato a rafforzare la conoscenza e la consapevolezza dello spettro autistico in ambito sociale e nazionale, al fine di pervenire ad una presa in carico completa e mirata alle finalità perseguite.

La corretta formazione degli insegnanti è fondamentale in questa logica ed il riconoscimento dei nostri corsi rappresenta un salto di qualità.

Essendo già accreditati i corsi che presenteremo avranno una funzione informativa e di immagine proprio per sollecitare docenti a partecipare alle nostre iniziative formative.

UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE PER L'EMILIA-ROMAGNA

Staff del Direttore Generale

Graziella Roda

Informo che il MIUR ha assegnato ai CTS (a livello nazionale) dei fondi per l'acquisto e il successivo comodato d'uso di sussidi per alunni con disabilità.

A questo link si trovano sia la documentazione nazionale sia le indicazioni per le scuole dell'Emilia-Romagna:

<http://istruzioneer.it/2018/01/10/avviso-presentazione-di-progetti-di-inclusione-scolastica-con-previsione-di-utilizzo-di-sussidi-didattici-in-riferimento-al-decreto-dipartimentale-del-5-dicembre-2017-n-1325/>

I fondi sono tanti, molti più di quanti se ne siano mai visti a mia memoria (e io risalgo indietro di molti anni). Si tratta di dieci milioni di euro a livello nazionale, per metà già accreditati sui conti delle scuole sede dei CTS. Per l'Emilia-Romagna ci sono quasi 700.000 euro, di cui metà già accreditati. Tra l'altro il decreto assicura che questi fondi saranno riassegnati anche per altri due anni oltre questo.

“Tommy e gli altri” nelle scuole secondarie di II grado

“**Tommy e gli altri**”, il primo docu-film italiano sul tema dell'autismo, è protagonista di un tour di proiezioni gratuite dedicate alle Scuole Secondarie di II grado. Al termine di ciascuna proiezione è previsto un dibattito a cura dei rappresentanti dell'ANGSA.

Il tour, sostenuto dal MIUR con il contributo di Sky Italia, si terrà tra febbraio e marzo 2018 e coinvolgerà le città: Ancona, Bari, Bologna, Cagliari, Firenze, Genova, L'Aquila, Latina, Milano, Napoli, Novara, Padova, Palermo, Prato, Reggio Calabria, Roma, Torino e Udine.

Il film, scritto da Gianluca Nicoletti e interpretato dal giornalista insieme al figlio autistico Tommy, vede alla regia

Massimiliano Sbrolla ed è stato interamente finanziato attraverso una raccolta fondi e crowdfunding promossa dalla Onlus Insettopia.

www.tommyegli altri.com

Il film mostra le vere storie di ragazzi neurodiversi e dei loro genitori, fratelli e delle persone che li assistono. Frutto del lavoro di una troupe di sei persone, “Tommy e gli Altri” conduce alla scoperta della parte meno nota dell'Autismo in Italia.

È un film realistico e lo stile di racconto e la tecnica di ripresa e montaggio ne fanno un prodotto audiovisivo di grande impatto per un pubblico giovane. Il film

è a volte **amaro**, a volte **surreale** e **divertente**: sempre lontano dal pietismo o dal modo poco scientifico con cui a volte questo tema è trattato.

Il rapporto spesso scanzonato tra i ragazzi della troupe, Tommy e altri ragazzi che vengono scovati nelle case in cui spesso sono amorevolmente segregati si presta a un'infinità di riflessioni sull'universo interiore che possono nascondere persone che all'apparenza hanno atteggiamenti e comportamenti diversi dalla norma.

La vera mission di "Tommy e gli altri" è quella di agire da "evento scatenante" di un vasto programma di sensibilizzazione all'integrazione e all'educazione alla legalità. Il film mostra la vita quotidiana di ragazzi con varie tipologie di disturbo autistico. Gli autistici, in particolare gli Asperger ad alto funzionamento quindi verbali, sono in percentuale le vittime più colpite in episodi di bullismo. Nel documentario emerge anche quanta sofferenza provi un ragazzo (e la sua famiglia) che è preso in giro perché non socializza, è impacciato o ha comportamenti atipici. **L'obiettivo** del film è proporre un **nuovo punto di vista** in cui la **diversità** sia vissuta come valore contrastando gli atti di bullismo di cui spesso sono oggetto i neuroatipici. Il viaggio di Tommy cerca di spiegare ai ragazzi che reagire con violenza a ciò che semplicemente non si capisce e di cui forse si ha solo paura è un comportamento sciocco e, in gergo, veramente "da sfigati".

Il mondo moderno si muove sulla forza della connessione: **le connessioni più gratificanti non si stabiliscono con linguaggi ottusi, ma con la capacità di mettersi in sintonia, e il più veloce-**

mente possibile, con gli altri. Per farlo, occorre allenamento e non si diventa abili a connettersi se non si arriva a riconoscere e comprendere anche chi è molto diverso da noi. Il neurodiverso è un ottimo personal trainer in questo scenario perché ci abitua a riconoscere e a gestire la differenza attraverso le sue difficoltà nelle relazioni.

Chi si abitua a relazionarsi serenamente con i ragazzi neuroatipici sarà anche capace di capire ed essere capito in quelle occasioni in cui il rapporto con gli altri può apparire "difficile".

Sul piano sociale, in questo modo **si creano le basi per un'educazione alla convivenza e alla legalità** non come regole imposte dall'alto, da seguire per evitare sanzioni o punizioni, ma come una naturale propensione all'accoglienza del diverso. Il riconoscimento del "diritto di esistere" di ragazzi diversi dalla maggior parte degli studenti che parteciperanno al progetto **sarà un'importante palestra di educazione alla responsabilità.**

Le scuole avranno a propria disposizione un **kit didattico "Cervelli Ribelli"** – realizzato con il sostegno del Dipartimento delle Pari Opportunità della Presidenza del Consiglio dei Ministri e grazie alla collaborazione tra **Insettopia e Scuola Channel** – per favorire l'interazione con gli studenti sul tema della neurodiversità e, in generale, sull'educazione al rispetto, sulla lotta al bullismo e sulla valorizzazione della diversità.

Sotto le città con le date delle proiezioni.

Sito del film: <http://film.cervelliribelli.it/il-film/>

Materiale didattico di Cervelli Ribelli: <http://scuolachannel.it/cervelliribelli>

9 febbraio Firenze – Stensen

<http://www.stensen.org/>

12 febbraio L'Aquila - Movieplex

<https://movieplex.it/movieplex-l-aquila>

14 febbraio Palermo - Gaudium

<http://www.cinemagaudium.it/>

16 febbraio Udine - Visionario

<http://visionario.movie/>

19 febbraio Genova - Sivori

<http://www.circuitocinemagenova.com/cinema/sivori.html/>

20 febbraio Latina - Multisala Oxer

<http://www.multisalaoxer.it/>

21 febbraio Cagliari - Greenwich

<https://greenwichdessai.it/>

22 febbraio Bari - Multicinema Galleria

<http://www.multicinemagalleria.it/>

23 febbraio Roma - Eden

<http://www.edenfilmcenter.it/>

26 febbraio Padova - MPX

<http://multisalampx.it/>

1 marzo – Ancona – Ancona Cinema

<http://www.anconacinema.it/>

8 marzo Napoli - Filangieri

<https://cinemadinapoli.it/i-nostri-cinema/filangieri.html>

6 marzo Novara Cinema

<http://www.novaracinema.it/>

7 marzo Torino - Romano

<http://www.circuitocinematorino.com>

9 marzo Prato - Cinema Eden Prato

www.cinemaedenprato.it

13 marzo Bologna - Odeon

<https://www.circuitocinemabologna.it/p/sale>

14 marzo Reggio Calabria - Multisala Lumière

<http://www.multisalalumiere.it/>

16 marzo Milano - Anteo

<http://www.spaziocinema.info/milano/tutti-i-film/anteo-palazzo-del-cinema>

Intervista a Maria Emilia Seira Ozino sul master “didattica e psicopedagogia degli alunni con disturbo dello spettro autistico” universita’ di Torino

Si è tenuto il 26 maggio scorso, presso il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell’Educazione, il primo seminario del Master di I livello di Didattica e Psicopedagogia degli alunni con disturbo dello spettro autistico inaugurato il 26 ottobre 2016 dall’Università agli Studi di Torino e che si conclude nel dicembre 2017. Il seminario ha visto la presenza di Benedetto Vitiello, Professor and Director of Child and Adolescent Neuropsychiatry dell’ospedale Regina Margherita di Torino e di Claudia Munaro, referente dello Sportello Autismo CTS di Vicenza.

In quella occasione abbiamo rivolto alcune domande a Maria Emilia Seira Ozino, membro del Comitato tecnico-scientifico del Master e collaboratrice per la stesura del piano di studio sotto la supervisione della professoressa Marisa Pavone, docente di Pedagogia speciale e delegata del Rettore per gli studenti con Disabilità e DSA.

Qual è il bilancio del Master? Abbiamo selezionato cento partecipanti, tutti docenti della scuola statale e paritaria di ogni ordine e grado, su 162 richieste di ammissione tra cui figure educative e riabilitative che lavorano nel campo

dell’autismo. Il piano didattico ha previsto lezioni, laboratori e tirocinio diretto e indiretto, per un totale di 1500 ore (60 CFU), comprensive di formazione a distanza, studio individuale e crediti per l’esame finale. Abbiamo utilizzato un supporto filmico alla didattica, avvalendoci dell’aiuto di Cinematismo, una rassegna nota a Torino e abbiamo lavorato affinché il master costituisse un modello formativo utile ai corsisti. Intendo dire che nel corso abbiamo fatto confluire ricerca, riflessione, creatività; ci siamo collegate alle esperienze del territorio e abbiamo lavorato in rete collegandoci con la formazione che svolgono i CTS provinciali e le associazioni di autismo. Infatti molto materiale video e la partecipazione ad approfondimenti tematici sono il risultato di collaborazioni tra il Master, i CTS e le associazioni di familiari tra cui Autismo e Società Onlus e Angsa Torino.

Quali obiettivi vi siete dati? Ci siamo dati l’obiettivo di portare all’interno delle nostre scuole una competenza diffusa, costruita e supportata da una formazione specifica tramite i docenti formati al Master e che siano in grado di diffondere una corretta cultura sull’autismo. Ab-

biamo infine puntato sul formare esperti non troppo..... esperti in modo da lasciare spazio alla ricerca. Molti corsisti sono docenti curricolari: solo una parte ha un titolo di specializzazione di sostegno ad allievi disabili. Questo permette di avere una interessante ricaduta della nostra formazione nella pratica educativa didattica di tali insegnanti.

Cosa ha funzionato e quali problemi avete dovuto affrontare? Abbiamo avuto la fortuna di ospitare docenti di livello internazionale come Patricia Howlin, esperta di Cognitive Behaviour Therapy, e Lalli Gualco Howell, specialista del metodo Waldon, che ci hanno permesso di affrontare gli argomenti più attuali in fatto di autismo con una visuale più ampia. Inoltre, grazie all'ospedale San Camillo e all'Angsa Torino, abbiamo potuto inserire un ampliamento dell'offerta formativa come quella sull'utilizzo dello strumento TTAP, adatto per censire abilità pre-professionali dei ragazzi autistici

durante la scuola secondaria di primo e secondo grado. L'anello debole dell'impianto formativo è stato quello di dover reperire docenti accoglienti preparati e in servizio nelle scuole dove i corsisti dovevano svolgere il tirocinio. Abbiamo sopperito inserendo i partecipanti, oltre che nelle scuole, in centri e strutture specializzati del territorio in cui lavorano professionisti competenti; i corsisti hanno avuto il compito di osservare i contesti e le pratiche di lavoro specialistico, di trarne spunto e di tradurle in azioni didattico-educative sotto la guida dei loro tutor universitari.

E' prevista la riproposizione del corso per il prossimo anno? Al momento non abbiamo notizie certe dal Ministero. Mi auguro che l'esperienza si possa replicare e che il patrimonio di saperi e di documentazioni che il Master sta acquisendo possa essere utile anche in futuro alle scuole, agli operatori e alle famiglie.

Regione Liguria



Ha preso avvio ad inizio settembre un nuovo progetto promosso da ANGSA LIGURIA e realizzato con il cofinanziamento del Ministero del Lavoro e delle

Politiche Sociali - Bando Progetti sperimentali di Volontariato- Legge Quadro sul Volontariato, n.266 del 1991.

Il progetto ha la finalità di promuovere il volontariato giovanile con l'obiettivo di sensibilizzare i giovani alla disabilità, migliorare l'inclusione e la relazione fra pari

Il progetto si sviluppa in due diverse azioni, tra loro collegate:

azione 1: sensibilizzazione e formazione rivolta a tutte le scuole della provincia di Genova, in particolare nelle cui classi vi è un bambino o ragazzo con autismo. Settembre/dicembre 2017

Dopo un incontro di presentazione del progetto a tutte le scuole della provincia di Genova, le classi che hanno aderito riceveranno un apposito "KIT" con del materiale informativo e giochi didattici su abilità ed inclusione appositamente studiati per aumentare la conoscenza del proprio compagno con autismo cercando di mettersi nei suoi panni (imparare ad affrontare le difficoltà quotidiane, la gestione degli imprevisti e dello stress, modulare il proprio comportamento). Oltre al KIT sarà offerta alle scuole l'opportunità di un'azione formativa sull'autismo rivolta agli insegnanti e con alcune indicazioni e spunti per l'utilizzo del KIT nelle classi per stimolare l'autoformazione. Gli insegnanti delle scuole potranno quindi sviluppare, attraverso il KIT, delle idee progettuali volte a integrare la persona con autismo e facilitare nei compagni la sua conoscenza per favorirne l'integrazione e il coinvolgimento sia a scuola che nel tempo extrascolastico.

azione 2: attività laboratoriali educative destinate a bambini e ragazzi con autismo, svolte in piccolo gruppo nel tempo libero, con la mediazione di educatori e la presenza di giovani volontari (formati dal progetto stesso). Gennaio/Giugno 2018

In questa azione si prevede il coinvolgimento dei compagni (i più motivati) in attività di tempo libero strutturate, in piccolo gruppo, e pensate per il loro

compagno "speciale" con la presenza di educatori e volontari. Le attività saranno progettate per singolo gruppo, tenendo conto anche delle indicazioni e suggerimenti degli insegnanti, e prevederanno attività sul territorio (gita al parco, visita alla fattoria didattica, museo, teatro, cinema, attività sportive organizzate, soggiorno in agriturismo,..) e attività laboratoriali (cucina, ceramica, pittura,..) organizzate nelle sedi associative.

Nei prossimi mesi verrà realizzata un'azione formativa mirata per almeno 18 giovani (studenti delle scuole superiori, ragazzi che frequentano gruppi scout,...) interessati a diventare volontari per l'autismo

Ad oggi hanno aderito 10 scuole della Provincia di Genova per 17 classi. A breve cominceremo gli incontri nelle scuole: un animatore, opportunamente formato, illustrerà il gioco guidando una partita introduttiva iniziale prestando attenzione a chi tra i ragazzi, dimostra disponibilità e apertura sulle tematiche della disabilità e favorendo il coinvolgimento della persona disabile.

Nei mesi successivi gli insegnanti avranno la possibilità di riproporre il gioco con tempi e modalità proprie.

Da gennaio comincerà la seconda fase con attività nel tempo extrascolastico che saranno programmate tenendo conto degli spunti che proverranno dagli stessi insegnanti e con il coinvolgimento di quei compagni che più si sono dimostrati sensibili ed interessati nella fase precedente.

Regione Veneto



I nodi della Rete

Sportello Autismo di Belluno
email: sportelloautismo.ctibelluno@gmail.com

Sportello Autismo di Padova
email: cts.padova.autismo@gmail.com

Sportello Autismo di Rovigo
email: autismo@ctstirovigo.it

Sportello Autismo di Treviso
email: cts@bestatreviso.gov.it

Sportello Autismo di Venezia
email: info@ctsvenezia.it

Sportello Autismo di Verona
email: sportelloautismo@istruzioneverona.it

Sportello Autismo di Vicenza
email: sportelloautismo.vi@idionigo.eu

Padova

Sportelli Autismo



USR VENETO

**Rete regionale di
Servizio, Supporto ed
Accompagnamento
alle Scuole del Veneto**

www.istruzioneveneto.it



Sportello autismo di Padova

La rete "Sportelli Autismo" presente nel territorio della Regione Veneto offre un servizio di supporto in tema di organizzazione e di didattica inclusiva per gli studenti con disturbo dello spettro autistico.

A chi è rivolto il servizio?

Al personale scolastico, agli alunni, alle famiglie e agli operatori dei Servizi Socio Sanitari.

In cosa si concretizza?

In un supporto organizzativo, educativo e didattico di docenti con specifiche competenze sui disturbi dello spettro autistico.

Che finalità ha?

- Promuovere la cultura della presa in carico educativa di alunni e di studenti con disturbo dello spettro autistico secondo linee guida riconosciute dal MIUR e dalla Comunità scientifica internazionale.
- Favorire l'applicazione delle nuove tecnologie alla didattica.
- Incoraggiare la cooperazione tra docenti, con scambio di buone pratiche, di esperienze e di conoscenze.

Quali sono le azioni messe in campo?

- Formazione e supporto alle scuole relativi a pratiche efficaci di inclusione.
- Raccolta di documentazione di esperienze, di buone prassi e di materiali educativi e didattici.
- Interventi dei docenti operatori nelle scuole per la strutturazione dell'ambiente e la condivisione di efficaci metodologie, tecniche e strategie di intervento.
- Raccordo e collaborazione con gli Enti e le Associazioni presenti sul territorio.

Responsabili	Stefania Papparella – DS 7° C Padova Aurelio Micelli – Referente Inclusione UAT Padova
Referente	Donatella Gaban
Enti e Associazioni coinvolti	<ul style="list-style-type: none"> • C.T.I. - CTS • Distretti AUISS6 Euganea • Presidio Riabilitativo "La Nostra Famiglia"
Destinatari	Scuole, singoli docenti, Consigli di Classe, genitori, Operatori Socio Sanitari
Attività	<p>SPORTELLI:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Indicazioni e supporto alla didattica: strategie e buone prassi • Indicazioni operative per la stesura di progetti di accoglienza, di programmazione scolastica, di inclusione • Indicazioni rispetto a materiali e strumenti specifici <p>COLLABORAZIONE CON LE SCUOLE, su richiesta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • attività di osservazione e di supporto alla programmazione educativa e didattica, indicazioni per l'avvio di progetti inclusivi • interventi formativi ai collegi, ai consigli di classe, ai teams di classe <p>ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO:</p> <ul style="list-style-type: none"> • corsi di formazione e di aggiornamento • corsi di formazione HELP per insegnanti di sostegno non specializzati • formazione permanente per gli operatori e per i referenti territoriali
Sede	S.M.S. "Paciotti" – 7° Istituto Comprensivo di Padova
Modalità di contatto	tel. 049.8073100 email: cts.padova.autismo@gmail.com
Apertura sportello	Lunedì e Giovedì dalle ore 14:30 alle ore 17:30 Venerdì dalle ore 11:00 alle ore 14:30 Gli operatori dello Sportello ricevono su appuntamento: Inviare una email all'indirizzo su indicato o telefonare durante l'orario di apertura dello sportello.
Web	www.cts.padova.it

Formazione Angsa Lazio

Il Sinodo delle **Chiese Valdesi** e metodiste, come ogni anno, attraverso un bando mette a disposizione delle associazioni/enti/etc quanto riceve con l'otto per mille dell'IRPEF **per progetti di natura assistenziale, sociale e culturale**.

ANGSA Lazio ha presentato un progetto, dal titolo **"In-Formazione Autismo - 12 corsi in 12 mesi nelle scuole del Lazio!"** che è stato selezionato e sarà pertanto **sostenuto con i fondi Otto per Mille della Chiesa Valdese**.

In linea con le attività in-formative sul tema autismo che ANGSA Lazio propone nelle scuole ormai da qualche anno, il progetto prevede di realizzare (come esplicitato nel titolo) **12 corsi di formazione, ciascun di 12h, in 12 mesi in 12 scuole del Lazio**.

Abbiamo già selezionato le scuole, tra tutte quelle che si sono proposte (molte le abbiamo messe in attesa per il prossimo anno scolastico), che sono disponibili ad offrire i propri spazi.

I docenti dei nostri corsi fanno parte del gruppo di esperti in autismo di **CulturAu-**

tismo Onlus, la cui presidente è la dott.ssa Flavia Caretto.

Per partecipare a questi corsi **non è previsto nessun costo per le scuole ospitanti** (se non quello legato agli aspetti logistici, che saranno a carico delle scuole) né costi d'iscrizione per favorire la più ampia partecipazione possibile.

In accordo con le scuole ospitanti, i corsi sono aperti a tutti: insegnanti, operatori, assistenti, personale ATA e genitori non solo appartenenti alla scuola che ci ospita. Unico vincolo è la capienza delle aule messe a disposizione.

Due dei dodici corsi sono stati già portati a termine, con grande partecipazione, uno è in svolgimento e di sette abbiamo già pianificato le date (in calce l'elenco completo delle formazioni eseguite e già pianificate).

ANGSA Lazio esprime la propria gratitudine al Sinodo delle Chiese Valdesi che, con questo importante aiuto economico, ci permetterà di diffondere conoscenza e aumentare la sensibilità su questa complessa sindrome.

Elenco dei corsi

CORSO presso l'Istituto Comprensivo "Piazzale della Gioventù,1" di Santa Marinella - durata 12h

21-set-17 Caratteristiche dello spettro autistico. La comunicazione: peculiarità e intervento - Dott.ssa Caretto

- 05-ott-17 Autismo e apprendimenti: bambini dai 3 agli 8 anni - Dott.ssa Ciruzzi
- 12-ott-17 Autismo e apprendimenti: dalle autonomie al progetto di vita - Dott. Magoni
- 19-ott-17 Comportamenti problematici nell'autismo: significato, valutazione, prevenzione e intervento - Dott.ssa Caretto

CORSO presso Liceo Artistico Enzo Rossi via del Frantoio 4 Roma – Durata 8h + 4h sensibilizzazione classi

- 23-nov-17 Scuola e Autismo: caratteristiche dei ragazzi - Dott.ssa Caretto
- 07-dic-17 Come rendere comprensibile un testo - Dott.ssa Stellino
- 11-gen-18 Il ruolo della scuola nella transizione all'età adulta: didattica, lavoro sulle autonomie personali e sociali - Dott. Magoni
- 25-gen-18 Comportamenti problematici nell'autismo: significato, valutazione, prevenzione e intervento. - Dott. Magoni

CORSO presso VI MUNICIPIO di Roma. Teatro Tor Bella Monaca Durata 15h

- 16-gen-18 Bambini e adolescenti nello spettro dell'autismo: caratteristiche, diagnosi, linee guida per l'intervento - Dott.ssa Flavia Caretto
- 30-gen-18 La Comunicazione nell'autismo: caratteristiche e indicazioni operative - Dott. Giovanni Magoni
- 13-feb-18 Abilità di autonomia personale nell'autismo: come guidare bambini e adolescenti con autismo verso l'indipendenza - Dott.ssa Gabriella Di Battista
- 27-feb-18 Comportamenti problematici nell'autismo: significato, valutazione, prevenzione e intervento - Dott.ssa Flavia Caretto
- 14-mar-18 Rapporti famiglie operatori a scuola e a domicilio - Dott.ssa Stefania Stellino

CORSO presso Istituto Comprensivo Piaget Majorana, Piazza Minucciano 33 Roma durata 12h

- 01-mar-18 Caratteristiche dello spettro autistico. La comunicazione: peculiarità e intervento - Dott.ssa Flavia Caretto
- 08-mar-18 Autismo e apprendimenti: scolarizzazione e inclusione efficace Dott.ssa Rita Centra
- 15-mar-18 Autismo e apprendimenti: dalle autonomie al progetto di vita Dott. Giovanni Magoni
- 05-apr-18 Comportamenti problematici nell'autismo: significato, valutazione, prevenzione e intervento - Dott.ssa Flavia Caretto

CORSO presso Istituto Comprensivo Bassa Sabina di Poggio Mirteto – durata 12h

- 05-feb-18 Caratteristiche dello spettro autistico. La comunicazione: peculiarità e intervento - Dott.Magoni
- 12-feb-18 Autismo e apprendimenti: scolarizzazione e inclusione efficace Dott.ssa Rita Centra
- 19-feb-18 Autismo e apprendimenti: dalle autonomie al progetto di vita - Dott.Magoni

26-feb-18 Comportamenti problematici nell'autismo: significato, valutazione, prevenzione e intervento - Dott.ssa Centra

CORSO presso Istituto Tecnico Agrario "Giuseppe Garibaldi, Via Ardeatina 524 Roma - Durata 12h

- 17-gen-18 Lo spettro dell'autismo: caratteristiche, diagnosi, linee guida per l'intervento - Dott.ssa Flavia Caretto
- 24-gen-18 Caratteristiche e strategie per l'inclusione scolastica - Dott.ssa Silvana Maggi e Dott.ssa Anna Maria D'Etto
- 31-gen-18 Il ruolo della scuola nella transizione all'età adulta. Il lavoro sulle autonomie personali, domestiche e sociali. - Dott.Giovanni Magoni
- 07-feb-18 Comportamenti problematici nell'autismo: significato, valutazione, prevenzione e intervento - Dott.ssa Flavia Caretto

CORSO presso I.C. Mario Rossi via Valagussa (Colli Portuensi) Roma - Durata 12h.

- 30-nov-17 Caratteristiche dello spettro autistico. La comunicazione: peculiarità e intervento - Dott. Magoni
- 07-dic-17 Autismo e apprendimenti: scolarizzazione e inclusione efficace
Dott.ssa Gaetani
- 14-dic-17 Autismo e apprendimenti: dalle autonomie al progetto di vita
Dott.ssa Dibattista
- 11-gen-18 Comportamenti problematici nell'autismo: significato, valutazione, prevenzione e intervento - Dott.ssa Caretto

CORSO presso ISTITUTO COMPRENSIVO PIETRO EGIDI - Piazza Gustavo VI Adolfo Viterbo - Durata 12h.

- 05-mar-18 Caratteristiche dello spettro autistico. La comunicazione: peculiarità e intervento - Dott.Magoni
- 12-mar-18 Autismo e apprendimenti: scolarizzazione e inclusione efficace
Dott.Magoni
- 19-mar-18 Autismo e apprendimenti: dalle autonomie al progetto di vita - Dott.Magoni
- 26-mar-18 Comportamenti problematici nell'autismo: significato, valutazione, prevenzione e intervento - Dott.Magoni

CORSO presso ISTITUTO D'ISTRUZIONE SUPERIORE FRANCESCO ORIOLI - Via Villanova , 2 Viterbo - Durata 12h.

- 05-apr-18 Lo spettro dell'autismo: caratteristiche, diagnosi, linee guida per l'intervento - Dott.Magoni
- 12-apr-18 Caratteristiche e strategie per l'inclusione scolastica - Dott.Magoni
- 19-apr-18 Il ruolo della scuola nella transizione all'età adulta. Il lavoro sulle autonomie personali, domestiche e sociali. - Dott.Magoni

26-apr-18 Comportamenti problematici nell'autismo: significato, valutazione, prevenzione e intervento - Dott.Magoni

**Istituto Comprensivo Parco della Vittoria, Via Parco della Vittoria 30 Roma
Durata 12h.**

10-apr-18 Caratteristiche dello spettro autistico. La comunicazione: peculiarità e intervento

17-apr-18 Autismo e apprendimenti: scolarizzazione e inclusione efficace

24-apr-18 Autismo e apprendimenti: dalle autonomie al progetto di vita

08-mag-18 Comportamenti problematici nell'autismo: significato, valutazione, prevenzione e intervento

Rimangono da pianificare altri due corsi che stiamo provando a portare nella provincia di Latina e Frosinone.

Regione Puglia

L'ANGSA PUGLIA per l'anno 2018 ha programmato una serie di attività che partendo dalla sensibilizzazione, passando per l'informazione arrivano a creare percorsi formativi sia in ambito scolastico coinvolgendo le SCUOLE di BARI, BARLETTA, BRINDISI e LECCE che in ambito scientifico, coinvolgendo Psicologi, Educatori e Terapisti sulle tecniche comportamentali.



L'ANGSA PUGLIA ha organizzato SECONDA EDIZIONE del Corso "TECNICI DEL COMPORTAMENTO

il Corso si propone di far acquisire competenze pratiche nel settore dell'Analisi del Comportamento formando tecnici in grado di applicare, con metodologie corrette, interventi basati sull'Analisi Comportamentale Applicata (ABA) attraverso la supervisione di un BCBA nell'ambito di servizi ambulatoriali ed in strutture diurne o residenziali sanitarie o socio sanitarie, in realtà scolastiche o domiciliari, mettendo a disposizione il proprio Centro socio educativo E: MICHELI.

L'ANGSA PUGLIA grazie all'accreditamento del MIUR ha organizzato con la collaborazione delle ANGSA provinciali, nelle scuole di Lecce, Brindisi, Bari e Barletta un corso di formazione per docenti, psicologi, educatori e genitori.

I corsi sono inseriti nella piattaforma sofia.istruzione.it con relativo programma, calendario e relative sedi. Si svolgeranno da febbraio ad aprile e culmineranno con la

***“giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo”
del 2 aprile” ed. 2018***

Per tale ricorrenza l'Angsa Puglia, insieme alle Angsa provinciali di Bari, Barletta, Brindisi e Lecce ha programmato una serie di eventi con il coinvolgimento della Società e delle Istituzioni come:

- il 22 febbraio a Bari la proiezione del film ***“Tommy e gli altri”***, il progetto ***“Cervelli Ribelli”***, patrocinato dal MIUR e dedicato alle Scuole secondarie di II grado per il coinvolgimento degli adolescenti;
- a marzo a Bari una corsa cittadina ***“Corriamo per l'Autismo”*** con il coinvolgimento delle società dilettantistiche di running;
- ad aprile a Barletta il Convegno ***“Stato dell'arte dell'autismo in Puglia: Sanità, Istruzione e Welfare”*** con la partecipazione delle Istituzioni



I vari programmi saranno pubblicati a breve sulle pagine Facebook di:
Angsa Puglia e Centro E. Micheli.

MARIO CHIMENTI

A SCUOLA DI AUTISMO

Percorso di formazione teorico-pratico per insegnanti

SEDI SCUOLE ADERENTI

> BARI

I.C. CAPOZZI GALILEI via Ugo La
Malfa, 2 - VALENZANO (BA)

> BARLETTA

I.P. "N. GARRONE" via M.
Cassandro, 2

> BRINDISI

I.C. "V. MARONE" via Oratorio
della Morte, 2 - FRANCAVILLA
FONTANA (BR)

> LECCE

I.T. "G. DELEDDA" Piazza Palio, 1

"Come comportarsi con un bambino Autistico in classe?"

Programma

Il programma prevede 5 moduli formativi, della durata di 5 ore, per un totale di 25 ore:

- Lo Spettro Dell'autismo
Concetti E Principi Dell'analisi Comportamentale Applicata ABA
- L'Inserimento dell'alunno Con Autismo Nella Classe
- I Comportamenti Problema
- Applicazione Dei Principi Di Insegnamento ABA Nella Scuola
- La Didattica Inclusiva - Promuovere L'interazione Con I Pari.

Per iscrizioni e informazioni:

ANGSA PUGLIA ONLUS

SEGRETERIA - Sig.ra Rosi
LOPANE dalle 9:00 alle 12:30
Telefono: 080-9671705

SEDE LEGALE - VIA DIVISIONE
AQUI n. 1 - 70126 - BARI

e-mail:

angsapugliaonlus@virgilio.it

DOCENTI

Dott.ssa Grazia Delezotti

Psicologa, psicoterapeuta cognitivo
comportamentale, consulente clinico ABA

Dott.ssa Giovanna Grillo

Psicologa, psicoterapeuta cognitivo
comportamentale, consulente clinico ABA

Prof.ssa L. Perla

Docente Università degli studi di Bari

Prof.ssa S. Pinnelli

Docente Università degli studi di Lecce

Costo: 100 euro a partecipante, spendibile tramite la "carta del docente"

Il programma completo del corso, con date e orari, è disponibile sul portale S.O.F.I.A.
Per le altre figure è possibile compilare la scheda di iscrizione e versare la quota a:

- Versamento IBAN: MPS IT 02 X 0103004006000003640764

- Versamento: c/c POSTALE Ansa Puglia 24615734

Educazione speciale nella scuola inclusiva: il pregrafismo

Nel 2003, anno europeo delle persone con disabilità, l'Associazione Autismo Europa, con il contributo della Commissione Europea, Dg-V, ha emanato un *DOCUMENTO DI POSIZIONE SULL'EDUCAZIONE PER LE PERSONE CON AUTISMO*.

Di questo importante documento riporto alcuni stralci

“Per le persone con Autismo, l'educazione rappresenta molto più di un diritto fondamentale: l'Educazione è indispensabile per compensare le enormi difficoltà delle persone con autismo ad estrarre un significato dalle più semplici esperienze, cosa che la maggior parte delle persone è in grado di fare senza supporti educativi specifici, e per acquisire il maggior grado possibile di **autonomia...**

Uno dei problemi che si incontrano in questo compito è che molte delle **capacità** da insegnare sono talmente **elementari** che spesso riesce difficile considerarle come materia di insegnamento, e si tende a **darle per scontate**. Inoltre le **strategie** per insegnarle non sono semplici, e richiedono agli insegnanti sia una **conoscenza approfondita** dell'autismo che una buona dose di creatività”

L'insegnante Simona Cascetti ci dá un esempio di come questi principi si possano applicare nella scuola inclusiva italiana con successo e con grande soddisfazione dell'insegnante, dell'al-

lieva, della famiglia e dei professionisti della Sanità.

Gli obiettivi di insegnamento sono sempre tanti e devono riguardare tutte le aree dello sviluppo. La Cascetti riporta il percorso che ha portato la sua allieva dallo strappare il foglio per non sapere impugnare la matita e non sapere dominare la forza con la quale premeva con la matita sul foglio alla scrittura e al disegno.

Mi complimento con l'ottima Simona, con la famiglia che ha scelto una consulente capace, e con la dirigente, che ha aperto le porte a chi entrava per portare un aiuto molto valido, trovando un terreno molto fertile nell'insegnante e nell'allieva.

Daniela Mariani Cerati

Ho conosciuto S. nel 2012, in prima media. Tante cose mi colpivano all'osservazione: per esempio, il suo approccio agli strumenti per la scrittura e il disegno. S. impugnava penne, matite e colori come si fa con una spada e tracciava sul foglio bianco segni rapidi, violenti e ripetitivi che finivano per lacerare la carta, trabordando da ogni parte sul banco. Provava molto piacere nello svolgere questa attività (una stereotipia autorinforzante), pertanto inizialmente gliela si consentiva dopo il lavoro strutturato a tavolino.

All'inizio del 2014 la famiglia dell'alunna ha invitato una specialista di propria fiducia, analista del comportamento certificata BCBA, a collaborare nel progetto

educativo scolastico con le esperte del Centro Autismo dell'ASL. La dottoressa ha provato subito a mettere sotto controllo la prensione della biro e il tratto attraverso il programma di pregrafismo: esso prevedeva che S., sul quaderno, tracciasse righe in orizzontale e in verticale facendo partire il segno e terminandolo quando lo chiedeva l'adulto, con calma, senza spazientirsi e soprattutto impugnando correttamente la matita. Ciò avrebbe consentito, col tempo, una gestione più autonoma del tratto e quindi anche la capacità di scrivere il proprio nome, stare all'interno dei bordi e disegnare.

Non è stato facile. Ho cominciato l'insegnamento nel marzo 2015, usando tecniche funzionali seppur poco convenzionali. Ho interrotto al termine della classe terza sperando che il tempo estivo fosse solo una pausa, e mi sono sentita fortunata quando ho scoperto di avere 'successori' preparati che hanno portato avanti il lavoro con un salto di qualità: nel continuare le esercitazioni di pregrafismo hanno anche cominciato la scrittura e il disegno, il cui apprendimento è dunque loro esclusivo merito. In rete si possono vedere alcuni disegni di S.

http://bologna.repubblica.it/cronaca/2017/12/04/foto/edoardo_sara-182830468/1/#1

http://bologna.repubblica.it/cronaca/2017/12/04/foto/edoardo_sara-182830468/1/#2

http://bologna.repubblica.it/cronaca/2017/12/04/foto/edoardo_sara-182830468/1/#4

In allegato si può leggere il progetto completo di un'attività di pregrafismo e precisione del tratto proposta *step by step* con l'aiuto di un compagno di classe (quando è possibile, si favorisce la relazione con i pari); la procedura, descritta nel dettaglio, era supervisionata dalla specialista; ogni giorno venivano presi dati per misurare i progressi dell'alunna attraverso il raggiungimento degli obiettivi per lei stabiliti. I termini tecnici sono spiegati all'interno delle note. Ho optato volontariamente per una piccola attività, che si compone comunque di una miriade di sotto-obiettivi che devono essere tutti acquisiti: l'impegno è considerevole.

Una breve aggiunta. La prensione corretta dello strumento di scrittura (obiettivo che nel progetto compare *en passant*) era stata già insegnata per imitazione. L'adulto prendeva la matita ed invitava S. a ripetere lo stesso gesto; se l'allieva rispondeva correttamente riceveva molte lodi o qualcosa di gradito, altrimenti veniva corretta tramite una procedura identica a quella descritta di sotto, nella sezione "eventuali correzioni e recupero".

Prof.ssa Simona Cascetti,
Istituto Comprensivo 9 di Bologna

Scuola Secondaria di Primo Grado "Il Guercino"

Alcuni dipinti di S. sono raccolti nel libro di Roberta Buzzi "Il T9 non si sbagliava", edizioni Il Fiorino, Modena, 2017

Una sessione di pregrafismo: attività di precisione nel tratto orizzontale e verticale con uso del *clicker*; è prevista la partecipazione di un compagno di classe.

<p>OBIETTIVI TRASVERSALI RELATIVI ALLE AREE DELL'AUTONOMIA E DELLA SOCIALIZZAZIONE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Proporre a S. di lavorare su un quaderno e di usare un astuccio (di accettare, cioè, due oggetti nuovi nello zaino senza emettere comportamenti problema) • Rinforzare la sua capacità di attendere le istruzioni per un tempo di una decina di secondi • Proporre di lavorare in coppia con un compagno di classe, accettando la presenza di una persona diversa dai due adulti di riferimento
<p>OBIETTIVI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dare organizzazione e finalizzare i tratti che S. ha sempre tracciato in modo scomposto sui fogli di carta • Implementare l'apprendimento del segno di comunicazione "tagger" (vedi nota n. 2) • Rinforzare la risposta alle istruzioni "Vai" e "Stop" che l'adulto o il compagno danno all'inizio e alla fine del tratto • Astrarre i comandi "Vai" e "Stop" passando da un suono vocale al tag del tagger • Insegnare a S. ad impugnare correttamente una matita • Insegnarle a tracciare con il dito indice della mano destra il percorso tratteggiato che va da un punto ad un altro (i punti di partenza e di arrivo devono essere neri e grandi) • Insegnarle a tracciare lo stesso percorso con la matita • Insegnarle a partire, sia con il dito e sia con la matita, quando sente il tag e a fermarsi quando lo sente di nuovo • Insegnarle a tracciare con la matita linee al più alto livello di precisione possibile
<p>CONTENUTI</p>	<p>Tracciare una linea il più possibile precisa, seguendo il tratteggio tra due punti, cominciando e terminando al tag.</p>
<p>MODALITÀ DI SVOLGIMENTO</p>	<p>L'attività di pregrafismo denominata "precisione del tratto orizzontale e verticale tramite <i>TAG teach</i>" presenta per la mia alunna, autistica a basso funzionamento, diverse difficoltà in tutti gli <i>step</i>; l'esercizio intero, una volta appreso, dura circa dieci minuti e si svolge così: S. è chiamata ad alzarsi dal divano sul quale riposa attraverso il comando "Vieni al tavolo"; di norma esegue, perché nel tempo ha imparato a capire alcune istruzioni di uso frequente, rispondendo in modo corretto. Di fronte a lei non siedo io, ma c'è un compagno di classe, individuato tra quelli più vicini dopo un'attenta osservazione. Si precisa che il ragazzino, M., è stato coinvolto solo quando S. ha</p>

<p>MODALITÀ DI SVOLGIMENTO</p>	<p>mostrato di aver acquisito l'esercizio con l'insegnante. M. apre il quaderno degli esercizi e disegna due grossi punti distanti cinque centimetri l'uno dall'altro, poi tratteggia lo spazio tra loro (il tratto può essere orizzontale o verticale). Estrae dall'astuccio una matita e la appoggia a destra della bambina (dopo un'osservazione specifica circa l'impugnatura delle posate e degli strumenti di scrittura in una condizione "libera" si è valutato di optare per la mano destra perché era quella dominante), le pone il quaderno di fronte e le chiede di prendere il <i>tagger</i>¹ nella tasca dello zaino, producendo il segno apposito² S. si alza, lo prende e torna a sedere. M. quindi dice "Dito": questa richiesta indica all'allieva che deve percorrere con il dito indice della mano destra il tratteggio della linea che il compagno ha abbozzato. Appena il dito si poggia sul primo punto M. suona il tagger, e lo fa di nuovo quando S. arriva al punto opposto. Se la prima parte dell'esercizio è stata svolta bene il compagno rinforza S. dicendole che è bravissima oppure proponendo una pausa o un'attività o un oggetto scelti da lei stessa. La seconda parte dell'attività consiste nel ripetere la stessa con la matita, che S. ha imparato ad impugnare nel modo <i>standard</i> dopo un lungo <i>training</i>. Le istruzioni e le modalità di svolgimento sono gli stessi: M., dato il "Via" con il <i>tag</i>, aggiunge anche il comando "Piano", affinché S. sia il più possibile lenta e precisa nel tratto. Se la linea ha un buon livello di precisione, la nostra ottiene un altro rinforzo.</p> <p>L'insegnamento della precisione nel tratto è avvenuta con tecniche specialistiche; il compagno di classe le ha riproposte in modo eccellente, dopo aver osservato per mesi il lavoro dell'insegnante e dell'educatrice.</p>
<p>STRUMENTI</p>	<p>Gli strumenti necessari per questa attività sono il quaderno, la matita e il <i>tagger</i>. Le cosiddette "risorse umane" sono due: l'alunna e il suo compagno. È garantita sempre la supervisione da parte della docente specializzata.</p>

¹ Il tagger è un piccolo oggetto utilizza o tantissimo nello sport ed è servito, nel nostro caso, ad incrementare le abilità accademiche di S. tramite la metodologia di insegnamento detta TAG Teach. TAG è un'acronimo che sta per Teaching with Acoustical Guidance (insegnamento audio assistito) e prevede l'uso di un segnale sonoro per indicare la risposta corretta. Il TAG fa riferimento a un suono distintivo emesso per segnalare o "taggare" il momento esatto. Un TAG significa "Sì", la sua assenza invece "prova di nuovo". L'immediatezza e la chiarezza della risposta sono due caratteristiche fondamentali di questo strumento.

Prima di poter utilizzare questo strumento è però necessario che il rumore del tag (click) diventi uno stimolo discriminativo: sarà quindi necessario condizionarlo con un item altamente gradito. Al termine del condizionamento potrà essere utilizzato nell'insegnamento perché il suono sarà diventato uno stimolo discriminativo che segnala la disponibilità di rinforzo.

² Il segno del *tagger* consiste nell'imitare un click con il pollice della mano destra.

VERIFICA	Costituisce verifica degli apprendimenti la corretta esecuzione dell'esercizio da parte della bambina. In autismo occorre verificare quotidianamente, ed anzi più volte al giorno, se si desidera che un certo comportamento sia appreso e mantenuto.
TEMPI	L'esercizio dura dieci minuti; il tempo di insegnamento sequenza per sequenza ha richiesto, invece, circa tre mesi. Al termine del progetto S. era in grado di tracciare una linea alquanto precisa iniziando il tratto al primo <i>click</i> e terminandolo al secondo.
EVENTUALE CORREZIONE E RECUPERO	La correzione, se S. non traccia una linea abbastanza precisa, si esegue così: l'insegnante (o il suo collaboratore) la guida a posare la matita; dopo aver atteso alcuni secondi tenendole le mani ferme, dice: "cancelliamo" e la assiste nell'operazione guidandola con la propria mano; infine ripete da capo tutta l'attività e la rinforza <i>step</i> per <i>step</i> se correttamente svolta. È opportuno precisare che dopo 2 errori l'alunna viene comunque guidata a portare a termine correttamente il compito.

recensioni

Recensioni Dalla presentazione del libro Il T9 non si sbagliava

- A cura di R.Buzzi, Il Fiorino ed., 2017 -

Il confine fra ciò che comunemente viene inteso come interesse rigido e bizzarro e il suo sviluppo potenziale.

Prefazione

Sono passati diversi anni da quando ho iniziato ad occuparmi di Autismo e a vedere questi bambini e i loro genitori. La varietà e l'ampiezza di conoscenze si sono accresciute in maniera esponenziale e le Neuroscienze soprattutto in ambito genetico e delle Neuroimmagini hanno rivoluzionato il nostro modo di pensare riguardo alla socialità e alle competenze interattive.

Sgombriamo subito il campo da un equivoco che è stato fonte di tanta sofferenza in molti genitori: non è una questione di apprendimento. E quindi non è a causa di un ambiente non adeguato che i bambini autistici non sanno come relazionarsi.

Loro vorrebbero entrare in contatto con noi e vanno in ansia se separati dai loro genitori ma sono biologicamente sprovvisti dell'attivazione di alcune aree cerebrali e di alcuni reti neurali che ci rendono capaci di apprezzare un sorriso, di guardare negli occhi il nostro interlocutore, di farci accarezzare per

il piacere di essere coccolati, di assumere una posizione frontale anziché voltarsi di lato e tanto altro che fa parte integrante del nostro essere sociali.

Questi bambini considerati chiusi e inaccessibili hanno però aiutato noi normotipici a comprendere quali siano le aree cerebrali e le connessioni delle fibre nervose essenziali per il nostro saper fare sociale.

Eppure fanno così fatica... .Se c'è troppo rumore quando entrano in una stanza si distraggono subito, occorre parlar loro uno alla volta con frasi semplici e senza urlare, come si fa con chi si reputa non ci ascolti e non possiamo pretendere che ci guardino perché se ci guardano non ci ascoltano, come disse un autistico con un QI di 130 (un piccolo genio) a sua madre.

Infatti non è neppure una questione di QI, e pur avendo molti di loro scarse capacità di apprendimento, alcuni sono molto intelligenti. Tuttavia in questo caso l'intelligenza non aiuta, se non per farli sentire inadeguati quando crescono e i loro interessi ristretti prendono il sopravvento sui contatti sociali, così importanti in adolescenza. Un ragazzo adolescente affetto da Sindrome di

Asperger con un Qi molto elevato, privo dei soliti interessi dei ragazzini della sua età ma con un forte desiderio di "essere come gli altri", alla domanda: "Cosa fai il sabato pomeriggio?", risponde: "Vado ai giardini, insieme a due compagni". Alla ulteriore domanda: "A fare cosa? La risposta è: "Il niente "considerando "niente" lo stare con gli altri a parlare e chiacchierare, poiché il suo vero interesse è lo studio della Storia, di cui conosce date ed eventi.

Questi bambini sono invasi dagli stimoli sensoriali o alternativamente li ricercano, in un continuo oscillare fra il difendersi da percezioni che danno loro fastidio o ricercare quanto li stimola (per es. il pulviscolo che appare in un fascio luminoso o le fronde degli alberi agitate dal vento).

In questo caso è facile ipotizzare che se sei sopraffatto dagli stimoli tendi a ritrarti e stare per conto tuo.

Nonostante tutte questi limiti dei bambini affetti da autismo, uno dei maggiori elementi di fascino per tutti è rappresentato dai loro interessi ristretti che spesso si manifestano attraverso particolari competenze.

Le loro isole di abilità hanno da sempre attirato l'attenzione e anche chi li vede da tempo continua a stupirsi di fronte a doti così particolari.

Facciamo alcuni esempi tratti dal lavoro quotidiano:

Andrea sa calcolare perfettamente il giorno della settimana di qualsiasi data del calendario richiesta, anche se parla solo per frasi semplici con una prosodia meccanica; Leonardo sa tutto sugli animali, si legge intere en-

ciclopedie sul tema e parla di animali rari conoscibili solo attraverso una ricerca su Internet, anche se a sei anni non sa stare fermo al suo banco in classe e non ha nemmeno un amico; Giulio costruisce fumetti bellissimi ma non parla e ha reazioni estreme con i compagni, quando fanno solo un po' di rumore in classe.

Sia per Andrea che per Leonardo e Giulio, così come per tutti gli altri, la vera sfida sta nell'utilizzare le loro doti, renderle visibili e farne compagni attraenti in virtù delle loro abilità speciali.

In questo modo Giulio disegna storie che vengono poi messe in scena dai compagni e alla fine dell'anno riesce a partecipare ad una festa di compleanno, cosa impensabile anche solo alcuni mesi prima.

A Leonardo viene invece richiesto, per brevi periodi, evitando che si perda in monologhi poco interessanti, di parlare di fronte alla classe del suo interesse per gli animali. Questa sua competenza assume tale risonanza che dopo poco il rito mattutino di ascoltare Leonardo si diffonde anche alle altre classi.

Piccole cose, coltivate e attuate da insegnanti che sanno vedere le potenzialità dei loro bimbi e sanno sfruttarle, con la collaborazione delle insegnanti del gruppo classe, in un clima di fiducia e di effettiva integrazione.

Queste piccole gratificazioni e piccoli successi per questi bambini li aiutano a creare dei ponti con i coetanei, li aiutano a sperimentare in maniera positiva la prossimità con i pari e non ultimo aiutano i loro genitori a percorrere il faticoso cammino della abilitazione in un clima di energia e di speranza.

Quando poi ci si sofferma sulle loro

particolari competenze visuo-spaziali, ovvero la loro abilità, innata, con i computer, i tablet e tutto quanto è visivo, è altamente ipotizzabile una ricaduta in un ambito lavorativo.

L'Azienda Microsoft, ad esempio, avrebbe già iniziato ad attrezzarsi per l'assunzione di soggetti affetti da Disturbi dello Spettro Autistico, recitando lo slogan: *Siamo entusiasti di assumere persone con ogni disabilità e crediamo che, insieme a loro, possiamo realizzare grandi prodotti e servizi. I nostri clienti sono diversi e anche noi abbiamo bisogno di esserlo*".

Il presente libro ben sottolinea un passaggio cruciale del lavoro con questi bambini: la presenza di una motivazione che nasce da un interesse ristretto del

singolo, elemento considerato potente molla per l'apprendimento e lo sviluppo di nuove competenze. Il lavoro illustrato trova i suoi fondamenti nella paziente ed attenta osservazione di insegnanti ed educatori, nel loro lavoro reciproco e nella collaborazione di questi ultimi con i genitori.

I bambini descritti appartengono al grande gruppo degli "Autistici" definibili a basso livello di funzionamento, anche se è possibile intravedere delle isole di abilità. In questo senso possono anche loro essere motivati ad un'attività che, nascendo da un loro desiderio,

può essere ben inserita in un programma educativo che soddisfa entrambi gli attori: allievo e insegnante.

Solo riuscendo a coniugare nel programma educativo-abilitativo gli interessi di entrambi: l'allievo con i suoi bisogni e le sue motivazioni, l'insegnante con la sua spinta ad "educare" (nel senso di e-ducere, trarre fuori), possiamo sperare nella realizzazione di un progetto con caratteristiche ecologico-naturalistiche. Questo progetto, inserito nel contesto della quotidianità, va for-

temente centrato su attività che coniugano motivazione ed abilitazione per attenuare la inabilità sociale di questi bambini e renderli al tempo stesso più competenti in un clima di generale serenità.



Paola Visconti
Neuropsichiatra Infantile

convegni e master

Convegno a Ravenna - Conoscere per agire

- Noemi Cornacchia -

Angsa Ravenna ha organizzato per il 3 febbraio un convegno dal titolo "Autismo: conoscere, per agire". Ravenna, Largo Firenze, Palazzo dei Congressi.

Un incontro in cui si è scelto non tanto di vantare esperienze positive del territorio, quanto di ascoltare voci di altre realtà.

Si è spaziato dall'aggiornamento sullo stato dei lavori in autismo e sui probabili biomarcatori, ai risultati positivi di un intervento ABA su bambini in età prescolare, fino alla Scuola, che si auspica insegni abilità per la vita autonoma. Interessante, in un momento in cui chiediamo agli Psichiatri di rivolgersi ai nostri, l'esposizione degli aspetti psicopatologici, soprattutto in età adolescenziale/adulta, che sempre più vanno evidenziandosi essenziali per il corretto inquadramento diagnostico ed il conseguente piano abilitativo e di vita.

Abbiamo ascoltato anche un intervento sul disagio ed il dolore fisico nella persona incapace di comunicarlo, una finestra su un aspetto finora troppo trascurato.

Sui comportamenti problema e su come

sono stati affrontati hanno relazionato esperienze italiane ed un'esposizione sull'approccio che viene adottato dal Kennedy Institute di Baltimora.

Non sono mancati i Rappresentanti dell'ASL Romagna, che hanno presentato un percorso innovativo di presa in carico clinica per adolescenti/adulti in emergenza per CP o problematiche sanitarie, attualmente in fase di organizzazione su nostra sollecitazione.

Ha concluso la giornata La Fondazione Augusta Pini che, con la promozione di Angsa Ravenna, sta finanziando un centro per minori con autismo a Ravenna, di cui Angsa stessa è partner, ma non gestore.

La relazione di Benedetta De Martis è arrivata, come sempre, al cuore ed alla mente degli ascoltatori per ricordare il gravoso impegno di tutti noi nel costruire un futuro migliore ai nostri figli.



Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici
Membro Fondatore della Federazione Angsa Emilia Romagna

Angsa Ravenna
Via Piemonte, 7 - 48121 Ravenna RA
www.angsaravenna.it
angsaravenna@gmail.com
Pagina Facebook: angsa Ravenna
Registrata al registro provinciale in data
11/5/2010 al n.1633

*Insieme
a sostegno
delle persone
con autismo*

Per aiutarci a realizzare progetti in favore
delle persone con autismo e delle loro famiglie,
sosteni il nostro impegno
indirizzando il tuo 5 x 1000
al c.f. 92072960390
o effettuando una donazione
al c/c di Angsa Ravenna

Cassa di Risparmio di Ravenna - Filiale di Via Marche
IBAN: IT 69 X 06270 13185 CC0850101149

*Il convegno ha lo scopo di diffondere conoscenze
utili per gli interventi rivolti alle persone con
autismo, dall'infanzia all'età adulta, spaziando
dagli interventi precoci e loro risultati, alla
psicopatologia, alla gestione di comportamenti
problematici, al tema del dolore insperso nelle
situazioni più gravi, fino ad illustrare il percorso
di angsa onlus per la tutela dei diritti.*

Informazioni generali

Destinatari:

Il convegno è rivolto a operatori della sanità, del sociale,
della scuola e ai familiari interessati.

Iscrizioni:

La partecipazione è gratuita previa iscrizione da effettuare
entro il 29 gennaio 2018 al seguente indirizzo e-mail:
angsaravennaconvegno2018@gmail.com

Segreteria organizzativa:

Neomi Cornacchia
Presidente angsa Ravenna e angsa Emilia Romagna
e-mail: angsaravenna@gmail.com

Insieme, sulle vie della cura



Servizio Sanitario Regionale
EMILIA-ROMAGNA
Spazio Unico Sanitario Locale della Romagna
Luna Bazzani - Ravenna
Spazio e cura del Centro Spazio di Ravenna

EDIZIONE AL 01/10/18 - ANGSA ONLUS 01/10/18



Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici
Membro Fondatore della Federazione Angsa Emilia Romagna

con il patrocinio



Convegno

Autismo: conoscere per agire



Ravenna, 3 febbraio 2018
ore 8,30 - 17,30

Palazzo dei Congressi
Largo Fintac

Programma

ore 8,30 Registrazione dei partecipanti

SESSIONE DEL MATTINO

ore 9,00 Saluto delle istituzioni

Apertura dei lavori

Neomi Cornacchia

moderato Dana Roberta Mazzoni

Dana Tatiana Grilli

ore 9,40 I Disturbi dello Spetto Autistico:
up to date e possibili biomarkers

Dana Paola Vincenti

ore 10,20 Risultati criteriologici e normativi di
interventi intensivi precoci per 7
bambini con autismo in età
prescolare

Dana Elisa Galanti

Dana Fabiola Casarini

ore 11,00 Pausa

ore 11,20 Scuola maestra di vita
Si può (e si dovrebbe)

Dana Grazia Rota

ore 11,50 Autismo e psicopatologia:
differenze, confini, indicazioni

Dr. Roberto Keller

ore 12,30 La forza dei genitori

Benedetta De Martis

ore 12,50 Pausa pranzo



SESSIONE DEL POMERIGGIO

moderato Dr. Riccardo Sabatelli

Neomi Cornacchia

ore 14,15 L'assessment del dolore nella
Disabilità Intellettiva grave e
nell'Autismo

Dana Maria Laura Galli

ore 14,45 Gestione dei comportamenti
problematici e sistema di presa dati
in contesti naturali per adolescenti
e giovani.

I casi di E. e R.

Chiara Puchetti

Chiara Leuci

presente Gianluca Amato

ore 15,15 La gestione integrata dei
comportamenti problema in
psichiatria

L'esperienza del Kennedy Institute
di Baltimora

Dana Rita Di Sarro

ore 15,45 Il programma aziendale autismo
e gli aspetti psicodiagnostici e
terapeutici in ambito ospedaliero

Dana Serenella Grillanti

Dr. Giovanni Pireccini

ore 16,25 La Fondazione A. Fini per Ravenna

Dr. Giorgio Palmieri

ore 16,45 Dibattito

Conclusioni

Neomi Cornacchia

ore 17,30 Chiusura dei lavori

Relatori e Moderatori

Gianluca Amato
Psicologo, Coordinatore Centro "Casa Gioi"

Fabio Casarini
Psicologo, Associazione italiana UNIDMORE

Neomi Cornacchia
Presidente angsa Ravenna e angsa Emilia Romagna

Benedetta De Martis
Presidente Nazionale angsa onlus

Rita Di Sarro
Psicologa, Neuropsiologa, Direttore U.T. Programmazione Disabilità e Salute
AULB, Bologna

Elisa Galanti
Psicologa, Associazione italiana UNIDMORE

Dana Maria Laura Galli
Neuropsiologa, Fondazione Spesso - Onlus

Tatiana Grilli
Insegnante, Medico U.O. Centro Salute Mentale Ravenna
Azienda USL della Romagna

Serenella Grillanti
Neuropsicologa, Coordinatore Biunit Autismo
Azienda USL della Romagna

Roberto Keller
Psicologo e Neuropsicologo infantile, Psicoterapeuta,
Responsabile Centro Salute Persona Distretto Spesso
Autismo in età adulta

Chiara Leuci
Psicologa, dottoressa UNIDMORE

Roberta Mazzoni
Direttore, Distretto di Ravenna Azienda USL della Romagna

Giorgio Palmieri
Presidente Fondazione A. Fini e Istituto Beni Pastore Bologna

Giovanni Pireccini
Psicologo, Direttore Servizio Diagnostico e Cura Comori
Azienda USL della Romagna

Chiara Puchetti
Psicologa, dottoressa UNIDMORE

Grazia Rota
Staff, Direzione Generale Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia
Romagna

Riccardo Sabatelli
Psicologo, Direttore U.O. Ristrutturazione Psichiatrica Rimini
Azienda USL della Romagna

Paola Vincenti
Neuropsicologa, Responsabile Centro ASD - BECS, IRI
Ospedale Bellaria Bologna

IESCUM – I° conferenza di confronto e consenso

Percorsi innovativi per adolescenti e giovani adulti con autismo e disabilità intellettive

**I° conferenza di
confronto e
consenso**

06 febbraio 2018

Università IULM
Milano

www.interazioniumane.it



IESCUM
INTERAZIONE UMANA PER LA SCIENZA
E LA COMUNICAZIONE

L'Applied Behavior Analysis, ABA, giova ripeterlo ancora una volta, non è un metodo, non è una tecnica: è un corpus di conoscenze, principi e procedure derivate dalla scienza di base, la Behavior Analysis.

I principi dell'ABA, che hanno ispirato molti modelli di intervento comportamentale precoce per l'autismo: EIBI, ESDM, MIPIA, NET, PRT e altri, non possono e non devono tradursi solo in interventi per bambini nella fascia 2-7 anni. Già gli interventi per soggetti di età 7-14 richiedono alcune modifiche, pur rimanendo all'interno della categoria interventi comportamentali "abbastanza" precoci. Adolescenti e giovani adulti con autismo e disabilità intellettive richiedono interventi

scientificamente validati, individualizzati, non semplicistici, non solo (ri)educativi in senso stretto, che abbraccino anche la dimensione psicologica clinica. Adolescenti e giovani adulti, sia a basso sia ad alto funzionamento, non possono essere trattati come bambini "grandi". Nel nostro paese già ci sono varie esperienze innovative che hanno un denominatore comune: l'applicazione dei principi della scienza del comportamento, in contesti sociali, clinici, educativi, abilitativi. Sono questi i motivi che spingono IESCUM a organizzare questo evento, per mettere a confronto, condividere e valorizzare diverse esperienze da proporre alle agenzie del territorio.

con il patrocinio di:





IESCUM
ISTITUTO EUROPEO PER LA STUDIO
 DEL COMPORTAMENTO UMANO



Percorsi innovativi per adolescenti e giovani adulti con disabilità intellettiva

6 febbraio 2017

Sala dei 146 - Università IULM, Milano

ORARIO	TITOLO
9.30 – 10.30	Apertura dei lavori e saluto alle autorità Introduzione al tema Paolo Moderato - <i>Università IULM - IESCUM, Milano</i>
10.30 – 11.00	ABA 3.0: un framework di ricerca e applicazione life-span per l'autismo Giovambattista Presti – <i>Università Kore, Enna</i>
11.00 – 11.30	Il dialogo terapeutico nei disturbi dello spettro autistico: un'applicazione clinica della Relational Frame Theory Simone Napolitano – <i>ASCoC, Lamezia Terme</i>
11.30 – 12.00	PAUSA
12.00 – 12.30	Abilitare alla comunità nella comunità: una proposta d'intervento Davide Carnevali – <i>IESCUM – Sigmund Freud University, Milano</i>
12.30-13.00	Autismi di Bleuler, Kanner, Asperger a confronto in adolescenza ed età adulta Roberto Keller – <i>Centro pilota disturbo spettro autistico in età adulta, R.Piemonte</i>
13.00 – 14.00	PAUSA
14.00 – 14.30	La riabilitazione di competenze sociali ed emotive attraverso strategie peer-mediated in adolescenti con autismo e disabilità intellettive Antonino Ganci - <i>Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia</i> . Berardo Federica, Artoni Vanessa, Cavallini Francesca - <i>TICE</i>
14.30-15.00	Valori, obiettivi, procedure. Direzioni di vita e strumenti per raggiungerle Serafino Corti, Francesco Fioriti, Roberto Cavagnola – <i>Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus (CR)</i>
15.00 – 15.30	Cuspidi comportamentali e acquisizione di comportamenti sociali nel gruppo. L'esperienza della Mongolfiera Chiara Ferrari – <i>La Mongolfiera, Modena</i>
15.30 – 16.00	Ca'Leido: nuove idee di centro diurno verso le "prove di volo" Luca Giacobbi e Giacomo Pettenon - <i>Ca'Leido - Sonda Coop, Altivole (TV)</i>
16.00 – 16.30	PAUSA
16.30-17.00	Navighiamo anche noi Margherita Torrini - <i>Asl 5 spezzino SSD NPI, La Spezia</i>
17.00-17.30	Fit for Life-Allenati alla Vita. Percorsi abilitativi per la Vita indipendente in età evolutiva Fabrizio Giorgeschi - <i>Istituto Madre Divina Provvidenza, Arezzo</i>
17.30 – 18.00	Sessione poster
18.00 – 19.00	Webinar Travis Thompson – <i>University of Minnesota</i>

Convegno a Novara - L'essenziale per vivere

- Priscila Beyersdorf Pasino -

Una vita soddisfacente, serena, più autonoma possibile e con la massima possibilità di **autodeterminarsi** e di **scegliere** per se stessi è l'obiettivo di qualunque persona che si affaccia all'età adulta.

Spesso si pensa che per le Persone con Disturbi dello Spettro Autistico e disabilità da moderata a severa questo obiettivo sia un'utopia. I percorsi per le persone adulte con autismo e disabilità sono spesso incentrati sul mantenimento delle poche abilità ormai apprese, sul benessere e l'assistenza.

Crediamo tuttavia con fermezza che si possa e si debba **continuare ad insegnare** anche ai giovani adulti, ed ai bambini con disabilità grave, **le abilità Essenziali** perché la loro vita sia più soddisfacente e felice possibile. E che si possa farlo in un contesto piacevole e ricco di interazioni sociali e di esperienze e avendo cura di scegliere per loro obiettivi più funzionali possibile.

Avere la possibilità di **esprimere delle richieste** in modo efficace, apprendere le autonomie per poter **aver cura di se stessi** nella maggiore indipendenza

possibile, accrescere la propria **capacità di tollerare** le situazioni che si incontrano nella propria vita di tutti i giorni e **minimizzare i problemi** di comportamento sono abilità essenziali che si possono insegnare ad ogni età.

In questi momenti di incontro sentiremo la voce di professionisti che stanno percorrendo questa strada, una strada di grande professionalità e di profondo rispetto e valorizzazione della persona. Saranno voci del panorama italiano che condividono con noi l'impegno e la voglia di mettersi in gioco e avremo modo di presentare due professionisti statunitensi, il Dott. Patrick **Mc GREEVY** BCBA-D e il Dott. Troy **FRY** BCBA di grande valore scientifico, che hanno dedicato la loro intera vita professionale a sviluppare e sistematizzare uno strumento di valutazione, di insegnamento e di monitoraggio degli esiti del trattamento di grande rilievo nell'ambito dell'analisi del comportamento applicata all'Autismo: Essential For Living. Essential for Living è un **curriculum funzionale** estremamente ricco e completo che **include protocolli di inse-**

15-16-17 marzo **18**

l'Essenziale per Vivere:
una vita piena e soddisfacente per le
persone con autismo grave

Accreditato ECM
FIPES
Piemonte Orientale della Salute e del Benessere

presso Aula Magna Università degli Studi del
Piemonte Orientale Amedeo Avogadro
Via Perrone, 18 Novara

angsa
ANNO INTERNAZIONALE
DELLA
AUTISMO

ESSENTIAL
FOR
LIVING

ESSENTIAL FOR LIVING

gnamento scientificamente validati. Disponibile fino ad ora solo in lingua inglese verrà durante questo convegno presentata la **traduzione italiana**, frutto della importante collaborazione del gruppo di professionisti **dell'Associazione per l'Autismo Enrico Micheli Onlus di Novara** con Patrick Mc Greevy e Troy Fry. Una collaborazione che nasce da una

profonda condivisione di visione e di valori che mette al centro la passione per l'insegnamento, il rigore scientifico e il piacere di condividere la vita con i nostri ragazzi e giovani adulti così speciali.

Per informazioni e dettagli del programma contattare:
convegnoautismo2018@angsanovara.org o su sito **www.angsanovara.org**

Centro studi Erickson – 6° Convegno internazionale



master primo livello e corso di perfezionamento (formazione a distanza) 'autismo e disturbi dello sviluppo: basi teoriche e tecniche d'insegnamento comportamentali'

- Carlo Hanau -

Aperte le iscrizioni alla VIII edizione del Master e del Corso di Perfezionamento 'Autismo e disturbi dello sviluppo: basi teoriche e tecniche d'insegnamento comportamentali', svolto presso il DESU dell'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia in collaborazione con USR dell'Emilia Romagna, ANGSA onlus, Ring 14.

Il 19 cm si è svolta la prima lezione introduttiva, che può essere vista sul sito www.autismo.unimore.it al link: <http://www.autismo.unimore.it/index.php/eventi-e-news/161-guarda-la-registrazione>

Nella quale sono intervenuti: Prof. Sandro Rubichi, Direttore, Prof. Carlo Hanau e Dott.ssa Fabiola Casarini del Consiglio Scientifico, Sig.ra Benedetta Demartis, Presidente ANGSA Onlus Nazionale.

Il Master e il Corso, sono totalmente in formazione a distanza, tranne che per le sessioni di esame finale. Le lezioni si potranno vedere a distanza in diretta, venerdì e sabato, da metà febbraio 2018, con la possibilità di interloquire con il docente, ed anche in differita, perché verranno rese disponibili sul sito, come tutto il materiale di studio e le prove intermedie.

L'iscrizione come uditori è gratuita ed è rivolta particolarmente ai genitori ed

agli insegnanti, educatori, personale sanitario che non hanno utilità dal riconoscimento ufficiale dei titoli universitari e dalla frequenza di corsi, altrimenti utili per i crediti formativi obbligatori. Le iscrizioni ufficiali hanno un costo molto contenuto (350€ per il Master di 60 CFU e 270€ per il corso di 45 CFU) e consentono di assolvere l'obbligo della formazione permanente ECM dei sanitari e per il MIUR per l'anno in corso e soprattutto di guadagnare competenze professionali per fare fronte alle difficoltà che l'autismo comporta.

La formazione a distanza offre il pregio di consentire la diffusione della cultura sull'educazione speciale per l'autismo, consigliata dalla Linea guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità, di cui si sente molto bisogno in Italia, tanto che le edizioni svolte dal 2011 ad oggi hanno contato quasi quattromila iscritti ed altrettanti uditori.

Le iscrizioni on line si effettuano sul sito www.autismo.unimore.it e, considerando la proroga prevista nel bando, **devono pervenire entro le ore 12 del 10 marzo**, ma è consigliabile iniziare in anticipo le procedure, in quanto prevedono anche un versamento bancario. Si invita a leggere attentamente il bando sul sito medesimo.

Master ABA - UNITO

Angsa è lieta di annunciare che, il dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Torino in collaborazione con il Coordinamento Autismo Piemonte che vede al suo interno la presenza di 4 Angsa piemontesi, organizza un **Master in Analisi del comportamento (A.B.A.): teoria e pratica nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico.**

Il Master ha come obiettivo offrire al professionista un bagaglio tecnico, culturale e scientifico che sia conforme alla sequenza prevista dal Behavior Analyst Certification Board (BACB). I

contenuti degli insegnamenti seguono la V Task List del Board (<https://bacb.com/wp-content/uploads/2017/08/170113-BCBA-BCaBA-task-list-5th-ed-.pdf>) e i docenti sono BCBA.

Di seguito le scadenze:

Presentazione candidatura online: dal 19/01/2018 ore 9.30 al 05/02/2018 ore 15.00

Pubblicazione della graduatoria: 9 febbraio 2018

Immatricolazioni: dal 9 febbraio 2018 ore 9.30 al 14 febbraio 2018 ore 15.00

Avvio del Master: 16 febbraio 2018



DIPARTIMENTO DI PSICOLOGIA
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO



Coordinamento
Autismo Piemonte



**MASTER UNIVERSITARIO
DI LIVELLO
"TECNICO IN APPLIED
BEHAVIOUR ANALYSIS (ABA) PER
I DISTURBI DELLO SPETTRO
AUTISTICO"**

**MASTER UNIVERSITARIO
DI II LIVELLO
"APPLIED BEHAVIOUR ANALYSIS
(ABA) E TECNICHE EVIDENCE-
BASED**

**NEI DISTURBI DELLO
SPETTRO AUTISTICO"**

Coordinatori

MONICA MAZZA

monica.mazza@uniyaq.it

MARCO VALENTI

marco.valenti@uniyaq.it



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL' AQUILA
Dipartimento di Scienze Cliniche Applicate e Biocentriche

ASL 1 - Avezzano - Sulmona - L'Aquila
DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE
Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo



L'attività didattica del master di I e II livello dell'Università dell'Aquila sul disturbo dello spettro autistico è inserita in un contesto scientifico e clinico particolarmente qualificato e di riconosciuto livello internazionale. L'attività scientifica sull'autismo che si svolge presso il Laboratorio di Epidemiologia Clinica e Neuropsicologia (DISCAG, Università dell'Aquila) è volta allo studio di modelli di funzionamento della cognizione sociale allo scopo di costruire nuovi paradigmi sperimentali e strategie di intervento efficaci ed evidence-based per i disturbi dello spettro autistico. In particolare, l'attività di ricerca si concentra sulla creazione di interventi riabilitativi allo scopo di migliorare le competenze sociali degli individui con autismo grazie alla sinergica interazione con il Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo (CRRRA, ASL n.1 (L'Aquila), struttura deputata al coordinamento delle attività cliniche e progettuali sull'autismo per l'intero territorio della regione Abruzzo, con attività di supporto a utenti provenienti da un bacino molto più ampio. I panel dei docenti del Master include docenti universitari ed esperti di riconosciuto livello nelle tematiche della valutazione e dell'intervento nei disturbi dello spettro autistico, con particolare riferimento all'analisi comportamentale, e i contenuti didattici proposti riflettono le più recenti conoscenze scientifiche e cliniche maturate in strutture ad alta specializzazione.

Pabla Casarini, analista del Comportamento con certificazione Cabase® Rank, docente a.c. presso l'Università di Modena e Reggio Emilia.

Simoneeta D'Amico, professore di psicologia dello sviluppo, Dipartimento di Scienze Cliniche Applicate e Biocentriche, Università degli Studi dell'Aquila.

Tania Di Mascio, ingegnere, ricercatore, Dipartimento di Ingegneria e Scienza dell'Informazione e Matematica, Università degli Studi dell'Aquila.

Francesco Di Salle, professore in Neuro-psicologia, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università di Salerno.

Marco Esposito, psicologo, ricercatore, supervisor piani educativi e supervisore Associazione Ura Breccia nel Marsa, Salerno.

Carlo Hama, Già docente di Programmazione dei Servizi Sociali e Sanitari, Fondatore e referente del Master sull'autismo presso l'Università di Modena e Reggio Emilia.

Roberto Keller, Dirigente medico Dipartimento di Salute Mentale, Responsabile ambulatorio per i Disturbi dello spettro autistico in età adulta ASL 3 di Torino.

Monica Mazza, professore di Psicomotricità, specialista in neuropsicologia, Dipartimento di Scienze Cliniche Applicate e Biocentriche, Università degli Studi dell'Aquila.

Maria Chiara Pino, psicologa, ricercatore in psicomotricità, Dipartimento di Scienze Cliniche Applicate e Biocentriche, Università degli Studi dell'Aquila.

Maria Luisa Scattoni, ricercatore, Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca, Istituto Superiore di Sanità, Regina Elena di Roma.

Davide Smith Brunetti, analista del Comportamento ICHA (Board Certified Behavior Analyst).

Marco Valenti, psichiatra, professore di Epidemiologia e Metodi Quantitativi per la Ricerca Psicologica, Università dell'Aquila, Direttore del Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo, Regione Abruzzo.

Giovanni Valeri, neuropsichiatra infantile Dirigente Medico Dipartimento di Neuroscienze, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma.

<p>Modulo 1</p>	<p>Venerdì 9 marzo ore 14:00 -18:00 IMPATTO SOCIALE DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO Prof. Carlo Hanau Sabato 10 marzo 9:00-13:00, ore 14:00-18:00 MODELLI ORGANIZZATIVI, EPIDEMIOLOGIA CLINICA DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO Prof. Marco Valenti</p>
<p>Modulo 2</p>	<p>Venerdì 23 marzo ore 14:00-18:00 DIAGNOSTICA NEUROPSICOLOGICA Prof.ssa Monica Mazza Sabato 24 marzo 9:00-13:00, 14:00-18:00 DIAGNOSTICA NEUROPSICOLOGICA Prof.ssa Monica Mazza Dr.ssa Maria Chiara Pino</p>
<p>Modulo 3</p>	<p>Venerdì 13 aprile ore 14:00-18:00 BASI NEUROBIOLOGICHE Dr.ssa Maria Luisa Scattoni Sabato 14 aprile 9:00-13:00 RICERCA E ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI SULLA DIAGNOSI PRECOCE E ATTIVITÀ ISTRUTZIONALI Dr.ssa Maria Luisa Scattoni</p>
<p>Modulo 4</p>	<p>Venerdì 27 aprile ore 14:00-18:00 INTERVENTO RIABILITATIVO ABA Dr.ssa Fabiola Casarini (collegamento skype) Sabato 28 aprile 9:00-13:00, ore 14:00-18:00 INTERVENTI RIABILITATIVI IN ETÀ ADULTA Prof. Roberto Keller</p>
<p>Modulo 5</p>	<p>SETTIMANA DIDATTICA INTENSIVA INTERVENTO RIABILITATIVO ABA Dr.ssa Fabiola Casarini Da lunedì 7 Maggio a venerdì 11 Maggio Mattina: ore 9:00 -13:00 Pomeriggio: ore 14:00-18:00</p>
<p>Modulo 6</p>	<p>Venerdì 8 giugno 14:00-18:00 INTERVENTI NEUROPSICOLOGICI NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO Prof. Francesco Di Salle Sabato 9 giugno 9:00-13:00, 14:00-18:00 INTERVENTI NEUROPSICOLOGICI NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO Prof. ssa Monica Mazza</p>
<p>Modulo 7</p>	<p>Venerdì 22 giugno 14:00 -18:00 ASPETTI CLINICI DELL'AUTISMO IN ETÀ INFANTILE Prof. Giovanni Valeri Sabato 23 giugno 9:00-13:00, ore 14:00-18:00 INTERVENTI INTENSIVI COMPORTAMENTALI EVIDENCE-BASED Dr. Marco Esposito</p>
<p>Modulo 8</p>	<p>Venerdì 6 luglio ore 14:00 -18:00 INTRODUZIONE AI TEST PSICOMETRICI Prof.ssa Monica Mazza Sabato 7 luglio 9:00-13:00, 14:00-18:00 INTRODUZIONE AI TEST PSICOMETRICI Prof.ssa Monica Mazza Dr.ssa Maria Chiara Pino</p>
<p>Modulo 9</p>	<p>Venerdì 20 luglio ore 14:00-18:00 NUOVE TECNOLOGIE NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO Dr.ssa Tania Di Mascio</p>
<p>Modulo 10</p>	<p>Sabato 21 luglio 9:00-13:00 PSICOPATOLOGIA SVILUPPO DEL LINGUAGGIO Prof.ssa Simonetta D'Amico Venerdì 14 settembre 14:00-18:00 INTERVENTO RIABILITATIVO ABA Dr.ssa Denise Smith Brunetti Sabato 15 settembre 9:00-13:0, ore 14:00-18:00 INTERVENTO RIABILITATIVO ABA Dr.ssa Denise Smith Brunetti</p>

News

Cinemanchio

- Stefano Pierpaoli -

Cinemanchio è un progetto per l'inclusione culturale e sociale.

Il muro più importante da abbattere è quello rappresentato dall'impossibilità di essere protagonisti dell'offerta culturale e quindi poter agire in quanto persone che partecipano attivamente a tutte quelle esperienze che la cultura può e deve garantire. Senza esclusione e senza discriminazioni.

Questo tema riguarda in realtà la quasi totalità della popolazione, sempre più costretta a scegliere prodotti realizzati su misura soprattutto purtroppo per fare audience. Tuttavia in alcuni settori della nostra società, al problema della qualità della fruizione culturale si aggiunge l'assenza di un sistema di accessibilità che renda possibile condividere con la comunità la visione di un film al cinema, uno spettacolo teatrale, la visita a un museo. Attraverso strumenti tecnologici o di adattamento di ambiente può invece essere sviluppato un modello nazionale per la resa accessibile e Cinemanchio ha dimostrato sul campo che questa realtà può diventare concreta fin da subito.

Inoltre abbiamo voluto affermare un principio su cui si fonda la nostra proposta. Essere in una sala cinematografica non vuol dire soltanto vedere un film ma deve poter

significare condividere con la comunità un momento di aggregazione a cui tutti hanno diritto e quindi uscire fuori dall'invisibilità, dimostrare che tutti possiamo vivere le stesse esperienze e quindi acquisire quel segno di presenza che la cultura può di ogni altra cosa può fornire ai cittadini.

Per questo abbiamo messo alla base del progetto un vero itinerario culturale che renda possibile non solo la partecipazione all'evento ma un vero e proprio percorso di inclusione sociale grazie alla condivisione di momenti sempre più frequenti in cui si sta insieme per un film o per altri appuntamenti. Abbiamo cominciato dal cinema perché è il settore con più capacità di diffusione e di presenza sui territori ma il nostro impegno non si fermerà qui. L'Italia ha bisogno di progetti concreti che servano a elevare il livello di civiltà del nostro paese e che determinino processi capaci di eliminare le disuguaglianze e le esclusioni. Questi progetti devono essere portati avanti con impegno e trasparenza, senza retorica e mettendoci in gioco in prima persona.

Chi scrive ha introdotto in Italia il sistema Friendly Autism Screening per la prima volta in Italia nel 2014. Lo ha fatto senza nessun sostegno da parte della politica e delle Istituzioni. Lo ha fatto semplice-

mente perché aveva preso un impegno con le persone e devo ringraziare le tante persone che mi hanno trasmesso gioia e forza per andare avanti in questo progetto. Ora è più ampio ma non basta e bisogna metterlo a sistema in tutta Italia. Abbiamo fatto una proposta un anno fa al Ministro Franceschini e abbiamo dimostrato sul campo e con le nostre forze,

grazie alla presenza attiva ed efficace di ANGSA, che questo è possibile.

Ora ci auguriamo che questo esempio venga seguito anche dalle Istituzioni e che questa esperienza possa proseguire al servizio di tante persone che da troppo tempo vogliono che un diritto sancito anche dalla nostra Costituzione venga rispettato e applicato.

LIONS italiani hanno scelto come Tema dell'anno 2017-18 "Diffondere la cultura scientifica su vaccinazioni ed autismo contrastando la disinformazione" LEO: tema di sensibilizzazione nazionale "Leo4Health" 2017-19"

- Carlo Hanau -

I LEO, i giovani dei LIONS, svolgono già un'azione parallela biennale sul tema nazionale di sensibilizzazione sulla razionalità e convenienza delle vaccinazioni "Leo4Health" 2017-19", che è illustrata nel sito <http://www.leoclub.it/tesn> dove si trovano: una guida per il medico relatore della conferenza Leo4Health; una serie di slide da proiettare durante la conferenza. Presto si troverà anche un cartone animato per i più piccoli. In questa documentazione, molto vasta, si trova già una sintesi delle argomentazioni scientifiche che falsificano la tesi anti-vax che leggherebbe l'aumento dei casi di autismo al diffondersi delle vaccinazioni contro il morbillo.

La Governatrice di Trento, Dr. Maria Enrica Cecchini coordinatrice nazionale sul tema, con il responsabile nazionale di Leo4Health, Dr. Marco Conti di Firenze, si sono trovati con tutti i Coordina-

tori distrettuali del tema Lions a Roma ed hanno proposto un programma di azioni per il tema Lions che vada a complemento di quello dei LEO, evitando se possibile fin dal titolo delle manifestazioni di accomunare le parole vaccini e autismo, perché in coloro che si fermano a guardare soltanto il titolo c'è il rischio che si diffonda l'idea che esista un rapporto causa-effetto fra i due fenomeni. Si suggerisce che l'azione dei Lions sia rivolta prevalentemente verso l'esterno, in particolare verso le scuole secondarie superiori ed altri luoghi di aggregazione come i punti nascita e che si valga della collaborazione delle associazioni dei genitori.

I Lions dovrebbero coprire più utilmente la parte riguardante l'informazione e la formazione sul tema dell'autismo, campo nel quale da diversi decenni sono

impegnati anche mediante service. Il gruppo dei Coordinatori di distretto sul tema suggeriscono di mantenere separati i siti ove sono presenti i materiali utili per svolgere le tematiche riferite alle vaccinazioni rispetto a quelli riferiti all'autismo.

La tematica su vaccini e autismo dovrebbe essere integrata dai LIONS per la parte "cosa fare per le persone con autismo", che si può condensare in due azioni parallele: formazione del personale e dei genitori e ricerca scientifica seria. Per questa parte propositiva occorre subito preparare interventi informativi e formativi e poi integrare il tema nazionale con un service, che dovrebbe essere proposto per l'anno prossimo, mentre ancora sarà in corso il tema dei LEO.

I LIONS possono prevedere, nello spiri-

to che impone di aiutare le persone con problemi gravi, di innescare qualche azione concreta sulla ricerca scientifica biomedica di interventi efficaci contro il cuore della patologia, che finora nessun farmaco riesce a scalfire. Non è un caso che gli antivax siano spesso anche attivi sul fronte di coloro che millantano guarigioni dall'autismo con interventi fantasiosi e costosi: infatti dove non c'è una terapia efficace si apre la strada a mille "terapie" inefficaci. Una di queste è la chelazione dei metalli, che dovrebbe guarire una presunta intossicazione dovuta a vaccini e ad otturazioni di carie. L'altra azione positiva necessaria e urgente è la diffusione della formazione degli operatori e dei genitori all'educazione speciale, nelle forme consigliate dalla Linea guida n.21 dell'ISS, riconosciute efficaci per migliorare la vita delle persone con autismo e dei loro familiari.



Riproduciamo nelle pagine seguenti l'editoriale di R&P di Bonati, condividendone in pieno i contenuti.
La redazione.

“Se fosse cancro ci sarebbe una protesta, ma è salute mentale”

Maurizio Bonati
Dipartimento di Sanità Pubblica
IRCCS – Istituto di Ricerche
Farmacologiche
Mario Negri, Milano
maurizio.bonati@marionegri.it

Questo il titolo di un recente “senza esclusione di colpi” nella rubrica *Views and Reviews* del BMJ¹. Tra le varie considerazioni di Margaret McCartney, *general practitioner* a Glasgow, “ricordiamoci che: l’accesso ai Servizi di salute mentale per l’infanzia è una lotteria, dove l’attesa di anni è la consuetudine; trovare un posto letto libero per un bambino o adolescente presenta difficoltà enormi e immutabili nel tempo; un terzo dei bambini e degli adolescenti inviati al servizio di salute mentale non ha accesso e deve rivolgersi a strutture private. Se si trattasse di cancro ci sarebbe stata una protesta. Ma trattandosi di salute mentale, ci mettiamo un cerotto”. In Italia la situazione è peggiore, eppure la reazione non sembra essere diversa. Tra il 2011 e il 2016, la prevalenza delle prestazioni pubbliche per i disturbi neuropsichici dell’infanzia e dell’adolescenza è aumentata del 40-45%, con una crescita annua media del 7%. Sono aumentate le richieste per disturbi specifici dello sviluppo (quali la dislessia e i disturbi del linguaggio) e le richieste per utenti con disabilità o con disturbi psichiatrici di rilevante gravità e complessità. L’accesso ai Servizi di neuropsichiatria dell’età evolutiva varia tra le Regioni tra il 4% e l’8% della popolazione infantile e adolescenziale, a fronte di un bisogno che è più che doppio. Tuttavia, anche nelle realtà apparentemente più virtuose solo 1 utente su 2 riesce ad accedere ai Servizi, e 1 su 3 riceve gli interventi terapeutici di cui avrebbe necessità. In particolare, il continuo incremento di accessi ai Servizi va spesso a discapito di un’adeguata presa in carico dopo la diagnosi. Le famiglie si trovano così costrette a cercare risposte lontano da casa o nel privato, con carichi emotivi, pratici ed economici rilevanti².

La Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza (SINPIA) ha più volte gridato interpretando sia le critiche degli operatori che le lamentele dei pazienti e delle loro famiglie, ma con voce flebile³. Anche il 3° Rapporto supplementare del Gruppo CRC (Convenzione sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza)⁴, complementare a quello fornito dal Governo e che sarà trasmesso alle Nazioni Unite, dopo aver fotografato lo stato delle politiche dell’infanzia dalla prospettiva del terzo settore, a partire dall’esperienza di coloro che lavorano quotidianamente con i bambini e gli adolescenti, ribadisce che l’Italia deve rafforzare Servizi e programmi di qualità per la salute mentale (box).

La politica cosa fa? Non è servito ai ragazzi, alle famiglie, agli operatori dei Servizi e all’organizzazione stessa dei Servizi avere un ministro, prima per la famiglia e la solidarietà sociale e poi sottosegretario alla Salute, che fosse neuropsichiatra⁵. A livello regionale, anche per la neuropsichiatria, i modelli assistenziali sono confacenti alle ragioni della politica locale e non al monitorag-

La “lotteria” dell’accesso ai Servizi di salute mentale per l’infanzia...

La politica cosa fa? Valgono le ragioni della politica locale e non il monitoraggio dell’appropriatezza delle prestazioni.

gio dell'appropriatezza delle prestazioni, della valutazione degli esiti, della soddisfazione degli utenti e degli operatori per il miglioramento delle cure. I modelli si moltiplicano differenziandosi, così come le disuguaglianze intra- e inter-regionali, mentre i bisogni rimangono invariati, fino a quando saranno i budget a guidare le pianificazioni. Così con il decreto del gennaio 2017 tra i nuovi LEA (livelli essenziali di assistenza) sono riconosciuti anche i disturbi dello spettro dell'autismo⁶, affinché il Fondo sanitario nazionale abbia il finanziamento per attuare la legge 134 del 2015⁷, che a sua volta avrebbe dovuto attuare le linee di indirizzo del 2012 per il completamento delle linee guida del 2011. I tempi della politica, si potrebbe dire, ma nel frattempo? E dopo? I LEA sono da sempre disattesi in quelle Regioni in perenne disavanzo economico e con rientro discrezionale. Quindi, quali essenzialità sono riconosciute? Quale equità? Ma se i giovani pazienti autistici e le loro famiglie possono avere almeno una speranza, quelli con altri disturbi psichiatrici?

Le speranze certo non mancano, in particolar modo quando rappresentano le ultime prospettive di pazienti disperati non presi in carico e di famiglie abbandonate, come è nel caso della salute mentale. Ma anche le speranze sono un indicatore di disuguaglianza perché non nascono ovunque, ma solo dove il *terroir* lo consente. Lo è per esempio il recente "Piano regionale salute mentale" della Regione Friuli Venezia Giulia che, nonostante un modello organizzativo all'avanguardia e le criticità dell'esperienza basagliana, pone tra gli obiettivi principali l'identificazione precoce, la diagnosi, la cura e l'abilitazione/riabilitazione rivolta ai minori con disturbi neuropsichiatrici⁸. Oltre alla definizione dei percorsi di transizione delle cure dall'età pediatrica a quella adulta e all'adozione di linee guida per le emergenze psichiatriche anche per l'infanzia e l'adolescenza.

Anche le speranze sono un indicatore di disuguaglianza.

Il Gruppo CRC, come già negli anni precedenti, raccomanda:

- 1. Al Ministero della Salute e alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni** di garantire, attraverso adeguati investimenti di risorse, la presenza omogenea in tutto il territorio nazionale di un sistema integrato di Servizi di Neuropsichiatria infantile, in termini di professionalità e di strutture, in grado di operare in coerente sinergia con pediatri, pedagogisti clinici e altre figure professionali riconosciute, così da garantire i necessari interventi non farmacologici e/o farmacologici, nonché un approccio il più possibile multidisciplinare ai disturbi neuropsichici dell'infanzia e al suo interno Centri di riferimento per patologie particolarmente rilevanti come DCA, autismo, ADHD e riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza e alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni; dell'adolescenza, strutturando.
- 2. Al Ministero della Salute, alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni, all'Istituto Superiore di Sanità, ai Servizi di Neuropsichiatria**

di strutturare un adeguato sistema di monitoraggio della salute mentale dei bambini e degli adolescenti, dello stato dei servizi ad essa dedicati e dei percorsi diagnostici e assistenziali dei disturbi neuropsichici nell'età evolutiva, riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza e alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni.

- 3. Al Ministero della Salute, al Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni** di pianificare interventi coordinati di promozione della salute mentale, con particolare riguardo alla prima infanzia e specifica attenzione alla sensibilizzazione e formazione dei pediatri di famiglia e degli operatori educativi e scolastici, alla prevenzione dei suicidi, dei DCA e di altri analoghi disturbi ad elevato impatto, riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza e alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni. •

La spesa sanitaria nazionale ammonta a 150 miliardi (9% del PIL, prodotto interno lordo). Il Ministro uscente ha affermato che "servono più soldi per il Servizio Sanitario Nazionale. Basterebbero 2-3 miliardi non 150. A breve termine la spesa andrebbe portata al 7% del PIL". Ma per farne che cosa? "Per rispettare il fabbisogno dell'invecchiamento della popolazione", quindi bambini e adolescenti con disabilità anche complesse e croniche non sono contemplati. In campagna elettorale i Programmi sono straordinari, la salute viene da tutti riconosciuta come un diritto. Alcuni (pochi) vanno oltre indicando come interventi necessari (e promessi): la riqualificazione degli ambienti di cura, l'aggiornamento professionale, la formazione sul campo e il potenziamento del personale. Parole di speranza e non Piani d'azione. Tutto il mondo è paese? Forse. Ma il diritto alla salute è universale, individuale e collettivo e va perseguito e promosso come dichiarato nel 1948 dall'OMS e ribadito dall'art. 32 della Costituzione italiana. Tuttavia nonostante la creazione dell'Autorità garante nazionale per l'infanzia e l'adolescenza (2011) e di 16 garanti regionali, oltre ad alcuni metropolitani, le disattenzioni (disuguaglianze) crescono e cronicizzano e la lettura dei dati (bisogni) è condizionata dalle opportunità dei decisori.

In un'area in cui le povertà si incrociano (quella della psichiatria⁹, quella dei bambini e degli adolescenti [1 milione in Italia, il 10% dei minori, vive in condizioni di povertà assoluta¹⁰], quella della politica¹¹) l'essenzialità del senso e dell'utile di un intervento per la comunità necessita di essere recuperata.

In Italia i casi prevalenti vivi dopo una diagnosi di tumore sono circa 3 milioni¹². Sono oltre 800.000 i bambini e gli adolescenti con bisogni di cure neuropsichiatriche, solo 400.000 accedono ai Servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva, ma solo 150.000 ricevono gli interventi terapeutici prescritti.

Che succederebbe se accadesse lo stesso nei Servizi oncologici? **R&P**

Il diritto alla salute: universale, individuale, collettivo e sancito da OMS e dalla nostra Costituzione.

BIBLIOGRAFIA

1. McCartney M1. Margaret McCartney: if this was cancer there'd be an outcry-but it's mental health. *BMJ* 2017; 359: j5407.
2. Chiarotti F, Ambrosio V, Cordella D, Venerosi A. Offerta sanitaria e sociosanitaria per bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico in Italia. In *Rapporti ISTISAN 2017; 17/16: 16-55*. www.iss.it/binary/publ/cont/17_16_web.pdf; Lo stato dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza 2016: www.sinpia.eu/appello_NPIA.pdf
3. SINPIA, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza www.sinpia.eu/index.php
4. Campi R, Gruppo Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza. I diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia. 3° Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'Infanzia e dell'adolescenza in Italia. Novembre 2017. Save the Children Italia, Roma 2017.
5. [https://it.wikipedia.org/wiki/Antonio_Guidi_\(politico\)](https://it.wikipedia.org/wiki/Antonio_Guidi_(politico))
6. www.gazzettaufficiale.it/eli/vid/2017/03/18/17A02015/sg
7. www.gazzettaufficiale.it/eli/vid/2015/08/28/15G00139/sg
8. Piano Regionale Salute Mentale Infanzia, Adolescenza e Età Adulta anni 2018-2020. Regione Friuli Venezia Giulia. Allegato 1 della Delibera 122-2018. www.regione.fvg.it/asp/delibere/layout2008_2.asp?pag=1&cerca=true&anno=2018&num=122&tx_dataDel=&key=&uf=
9. Saraceno B. Sulla povertà della psichiatria. Roma: DeriveApprodi, 2017.
10. Save the Children. Fino all'ultimo bambino. Rapporto attività 2016. www.savethechildren.it/sites/default/files/files/uploads/pubblicazioni/finoa-allultimo-bambino-rapporto-attivita-2016.pdf
11. Revelli M. Poveri, noi. Torino: Giulio Einaudi, 2010.
12. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM). I numeri del cancro 2016. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2016.

Al Gris l'inclusione passa dalla cucina

► Successo del progetto "Addolciamo l'autismo" «Può diventare lavoro»

MOGLIANO

Esistono tantissime varietà di biscotti, ma quelli che vengono impastati e cotti nella cucina dell'Istituto Costante Gris sono davvero speciali. E per rendere omaggio a questi pasticceri altrettanto speciali la sala da pranzo è stata trasformata in sala degustazioni, in occasione dell'open day per illustrare il progetto "Addolciamo l'autismo" organizzato da Angsa, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, al quale sono accorsi molti curiosi. A seguire il processo di produzione, dall'impasto fino al riporre l'etichettatura sulla confezione sono proprio ragazzi affetti da autismo, aiutati da giovani volontari e sostenitori dell'iniziativa.

COME NASCE

L'idea nasce da una mamma. «Mio figlio Alberto sin da piccolino ha manifestato questa sua



IN TANTI sono passati ieri al Gris per "Addolciamo l'autismo"

passione per la cucina e allora abbiamo deciso di iscriverlo all'alberghiero di Lancenigo - racconta Stefania Ruggiero, vicepresidente dell'Angsa Treviso Onlus - Così è cresciuto appassionandosi alla pasticceria, mentre io continuavo ad aiutarlo nel coltivare questa sua passione, insegnandogli ricette. Dall'anno scorso, grazie all'Istituto Gris, possiamo vantare una

splendida ospitalità nelle loro cucine, sono sempre molto disponibili».

Stefania Ruggiero ringrazia Annalisa Basso, direttrice dell'Ipab Gris, il Rotary di Treviso e il suo gruppo giovanile, il Rotaract. L'esperienza del laboratorio è cominciata circa un anno fa, e da allora è cresciuta molto: «Inizialmente era più un impegno ludico e un passatempo,

ma che poi è passato a costruire un progetto lavorativo. Ad Alberto si è aggiunto Matteo, poi Andrea e da qualche mesetto è arrivato anche Nicolò».

IL VALORE

Ma quali sono le potenzialità di questo progetto? «L'abbiamo creato perché diventi un'attività lavorativa per questi ragazzi - spiega la vicepresidente dell'Angsa - Dopo la scuola superiore finiscono nel dimenticatoio per via della loro disabilità. Abbiamo provato questa strada, siamo partiti con un semplice biscotto, e poi tutti si sono appassionati all'iniziativa». Da tre chili alla settimana, prodotti in un incontro alla settimana, sono arrivati a produrre 30 chili di prodotti alla settimana. «Siamo riusciti a coinvolgere sempre più giovani volontari. Ma quel che conta è l'integrazione, che possano sentirsi sempre in compagnia di tante altre persone anche al di fuori del contesto del progetto, festeggiare i compleanni e stare insieme, perché no, anche in momenti di spirito molto goiardo».

Alessandro Vecchiato

Ringraziamenti

Si ringraziano i familiari e gli amici della Dottoressa Emanuela Pipitone, che con la sua esperienza di statistica ha sostenuto la ricerca nel campo dell'au-

tismo, e del Dr. Renny Elia per avere voluto ricordare i loro cari sostenendo un progetto di giornate di autonomia, sport e gioco in favore dei nostri figli.



EDITORIALE.....	3	Il Centro di riferimento per Adulti della Regione Marche	36
CAPITOLO 1		Giunta regionale della regione Abruzzo - deliberato il recepimento della legge nazionale 134/2015	40
Le persone con autismo in eta' adulta in Italia: documento di posizione espresso dalle associazioni a tutela dei diritti delle persone con autismo.....	6	Equipe territoriali per disturbi autismo Regione Umbria approva all'unanimità	41
Perché questo documento?	6	La normativa del Piemonte	43
Chi ha collaborato a questo documento	9	La normativa della Campania.....	44
Le persone con autismo in eta' adulta in Italia	10	La normativa in Val d'Aosta	44
CAPITOLO 2		CAPITOLO 5	
Normativa Nazionale	21	Attività Regionali	46
I nuovi Livelli Essenziali di assistenza (LEA) nel DPCM 12 gennaio 2017	21	Opportunità' di crescita in Valle d'Aosta	46
Altre normative nazionali	23	Viaggio tra le angsa del sud Italia ..	49
Documento per la richiesta al diritto alla cura	23	Federautismo Abruzzo.....	51
Caregiver familiare, é legge!	31	16 settembre 2017: nasce la sezione di Viterbo di Angsa Lazio!	52
CAPITOLO 3		Autismo, parte da Nicotera un messaggio di speranza per le famiglie di queste zone della Calabria	53
La Voce delle Associazioni	32	CAPITOLO 6	
Petizione al Ministero della Salute	32	Ricerca biomedica	56
Tanta indifferenza a fronte di tanta differenza	34	Rassegna biomedica	56
CAPITOLO 4		Articolo sulla sindrome di Phelan-McDermid.....	57
Normativa Regionale.....	36	La modulazione del bilancio eccitazionale/inibizione nella corteccia prefronta-	

indice

le recupera il comportamento sociale
in topi deficienti di CNTNAP2 57

La chelazione non è per
l'autismo. 58

Messina: UniME. Presentato al Poli-
clinico il progetto
sull'autismo 59

CAPITOLO 7

Educazione e scuola 60

Angsa Ente Formatore presso
il MIUR 60

Ufficio scolastico regionale per l'Emi-
lia-Romagna 61

"Tommy e gli altri" nelle scuole secun-
darie di II grado 61

Intervista a Maria Emilia Seira
Ozino 64

Regione Liguria - Progetto ANGSA
scuole 65

Regione Veneto - Sportelli
Autismo 67

Regione Lazio - Formazione nelle
scuole 69

Regione Puglia - Formazione nelle
scuole 72

Educazione speciale nella scuola
inclusiva: il pregrafismo 75

CAPITOLO 8

Recensioni 80

Recensioni Dalla presentazione del

libro Il T9 non si sbagliava..... 80

CAPITOLO 9

Convegni e master..... 83

Convegno a Ravenna - Conoscere per
agire 83

IESCUM - I° conferenza di
confronto e consenso 85

Convegno a Novara - L'essenziale per
vivere 87

Centro studi Erickson - 6° Convegno
internazionale 88

Master primo livello e corso di perfe-
zionamento (formazione a distanza)
'autismo e disturbi dello sviluppo: basi
teoriche e tecniche d'insegnamento
comportamentali' 89

Master ABA - UNITO 90

CAPITOLO 10

News..... 93

Cinemanchio 93

LIONS italiani hanno scelto come
Tema dell'anno 2017-18 "Diffondere la
cultura scientifica su vaccinazioni ed
autismo contrastando la disinforma-
zione" LEO: tema di sensibilizzazione
nazionale "Leo4Health" 2017-19 94

Se fosse cancro ci sarebbe una prote-
sta, ma è salute mentale. 96

Al Gris l'inclusione passa dalla
cucina 99

Ringraziamenti..... 99

FEDERATE AD ANGSA EMILIA-ROMAGNA

Abare Bibbiano (RE)	taniaricco@yanoo.it	www.abare.crg
Aut Aut Modena	info@autautmodena.it	www.autautmodena.it
Dalla Terra alla Luna (Ferrara)	info@dallaterraallaluna.it	www.dallaterraallaluna.org
"Autismo Faenza" Faenza	info@autismofaenza.it	www.autismofaenza.it
"Imola Autismo"	imolaautismo@gmail.com	www.imolaautismo.it

AFFILIATE AD ANGSA LOMBARDIA

Associazione AUTISMO PAVIA onlus	savia-montanari@alize.it	www.associazioneautismopavia.it
Autismo Lecco onlus	autismolecco@promo.it	www.autismolecco.it
Diversabilità onlus	ggmarchesini@libero.it	
Fondazione Ares	info@fondazioneares.com	www.fondazioneares.com
Gruppo Asperger Onlus	scrivi@asperger.it	
Lo Scrigno Magico - Coop Soc.	natalia.teodoridou@gmail.com	www.scrignomagico.com
TRIAD E S.O.S. Associazione Genitori Soggetti con Autismo e DPS	associazone.triade@gmail.com	www.sites.google.com/site/associazionegenitoritriade/

AFFILIATE ANGSA MARCHE

Born to Run Sant'Elpidio a Mare (FM)	bornatorunsv@gmail.com	https://feder ciclismooapfm.wodpress.com/tag/born-to-run-team/
--------------------------------------	------------------------	--

AFFILAITE AD ANGSA

Associazione "Il Cerchio" Bolzano	info@progettoilcerchio.it	www.progettoilcerchio.it
Associazione Diversamente Onlus Cagliari	info@diversamenteonlus.org	www.diversamenteonlus.org

AFFILIATA AD ANGSA VENETO

Associazione Gruppo Autismo Belluno APS	info@gruppoautismobelluno.org	
---	-------------------------------	--

Sede	Indirizzo	Cap	Località	Telefono	Email	Sito
ANGSA	Via Casal Bruciato, 13	00159	Roma	3337210862	segreteria@angsa.it	www.angsa.it
REGIONALI						
Abruzzo	Ospedale F. Renzetti "Cittadella del Volontariato" Via del Mare	66034	Lanciano (CH)	3476368397	abruzzoangsa@gmail.com	www.angsaabruzzo.it
Basilicata	Via Sant'Oronzo, 309/c	85100	Potenza	3490069222	angsbasilicata@gmail.com	www.angsa.it
Calabria	Via Prunella Inf Snc.	89060	Melito Porto Salvo (RC)	0956789373	fondazionemarinof@gmail.com	www.fondazionemarinof.it
Campania	Salita Tarsia, 6	80135	Napoli	3663315802	campania@angsa.it	www.angsa.it
Emilia Romagna	Via Piemonte, 7	48121	Ravenna	3311017555	angsaravenna@gmail.com	www.autismo33.it
Friuli Venezia Giulia	Via Francesco Crispi 42	34126	Trieste	040 761570	equipeavvocati@virgilio.it	www.angsa.it
Lazio	Via Casal Bruciato, 13	00159	Roma	3774557156	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	segreteria@angsalombardia.it	www.angsalombardia.it
Marche	Via S. Bernardino, 17	60020	Agugliano (AN)	071907293	angsamarche@libero.it	www.angsamarche.it
Piemonte Torino	Via San Donato 43	10144	Torino	3273550691	info@angsatorino.org	www.angsatorino.org
Puglia	Via Divisione Acqui, 1	70126	Bari	0809671705	angsapugliaonlus@virgilio.it	www.angsa.it
Sardegna	Via L. Da Vinci, 50	08100	Nuoro	3343036303	angsa.sardegna@tiscali.it	www.angsa.it
Sicilia	Via Nisio, 6	90151	Palermo	3474439739	angsasicilia@tiscali.it	www.angsa.it
Toscana	Via Fiorentini, 25	55100	Arancio (LU)	3497287099	angsatoscana@virgilio.it	www.angsatoscana.it
Trentino Alto Adige (AGSAT)	Via Giancarlo Maroni, 15	38121	Trento	0461420351	amministrazione@agsat.org	www.agsat.org
Umbria	Via Giovanni XXIII, 5	06083	Bastia Umbra (PG)	0758002662 3203825453	www.agsat.org	www.angsaumbria.org
Valle D'Aosta	Via Xavier de Maistre, n.19 presso CSV	11100	Aosta	3346687231	info@autismovda.org vda@angsa.it	www.autismovda.org
Veneto	Via Mazzini, 113	36027	Rosà (VI)	0424580690	angsavneto@gmail.com	www.angsavnetoonlus.org
PROVINCIALI						
Bari	Via Divisione Acqui, 1	70126	Bari	0809671705	angsabari@virgilio.it	www.angsa.it
Barletta	Via Rizzitelli 8	76121	Barletta (BT)	3888285019	angsa.bat@libero.it	www.angsa.it
Biella	Via Orfanatrofio, 16	13900	Biella	3453476745	segreteria@angsa-biella.org	www.angsa-biella.org
Bologna	Via Paradiso, 7	40125	Bologna	3388704896	angsabologna@gmail.com	www.autismo33.it
Brindisi	Via Delle Incappiate, 23	72100	Brindisi	3921950800	brindisi@angsa.it	www.angsa.it
Cosenza	Via Carlo Cattaneo, 94	87100	Cosenza	3293036739	angsaconsenza@gmail.com	www.angsa.it
Imperia	Piazza Cassini, 14	18038	Sanremo (IM)	0184842102	info@angsaimperiam.it	www.angsaimperiam.it
La Spezia	Via Bragarina, 24/A	19126	La Spezia	3493564409	info@angsalaspezia.it	www.angsalaspezia.it
Lamezia Terme	Via Ruggero d'Altavilla, 6	88046	Lamezia Terme (CZ)	3385933440	angsalamezia@libero.it	www.angsa.it
Lecce	Via Vespucci, 2	73010	Guagnano (Lecce)	3207684344	angsalecce@libero.it	www.angsa.it
Messina	Via Battifoglia, 3/A	98051	Barcellona Pozzo Di Gotto (ME)	3453286822	angsamessina@gmail.com	www.angsa.it
Monopoli	Via A, Mantegna, 54	70043	Monopoli (BA)	3389549127	antoniopaul@libero.it	www.angsa.it
Novara	C.so Risorgimento, 237	28100	Novara	3886246875	angsa@angsanovara.orgcom	www.angsanovara.org
Parma	Via Tabiano, 106	43036	Fidenza (PR)	052482821	an.volta@gmail.com	www.angsaparma.net
Piacenza	Strada Bobbiese, 116	29122	Piacenza	3383475154	angsapiacenza@gmail.com	www.angsa.it
Ragusa	Via Sacro Cuore, 46 c/o Parrocchia Sacro Cuore	97100	Ragusa	3458690292	angsaragusa@gmail.com	www.raggiodisolerg.it
Ravenna	Via Piemonte, 7	48121	Ravenna	3311017555	angsaravenna@gmail.com	www.angsaravenna.it
Reggio Calabria	Via Prunella Inf. Snc.	89060	Melito Porto Salvo (RC)	0956789373	fondazionemarinof@gmail.com	www.fondazionemarinof.org
Sassari	Via A. Cervi, 75	07100	Sassari	3505025992	angsassarionlus@gmail.com	angsassarionlus.blogspot.it
Siracusa	Viale Zecchino, 55	96100	Siracusa	338599951	angsa.siracusa@yahoo.it	angsasiracusa.org
Treviso	Via Botteniga, 8	31100	Treviso	0422210244	angsatreviso@libero.it	www.angsatreviso.it
Venezia	Via San pio X ^o , 19	30027	San Donà di Piave (VE)	3488602996	angsavenezia@gmail.com	www.angsavnetoonlus.org
Verbania	Via Mazzini, 19	28922	Verbania	3491952411 3470908172	angsa@angsavco.org	www.angsavco.org
Verona	Via Zambani, 56	37131	Verona	3294816333	angsavverona@angsa.it	www.angsa.it
Verbania	Via Mazzini, 19	28922	Verbania	3491952411 3470908172	angsa@angsavco.org	www.angsavco.org
Vibo Valentia	Struttura Sanitaria di Nicotera via Filippella	89844	Nicotera (VV)	3497149136	angsa.vibo@gmail.com	www.angsa.it
Vicenza	Via Mazzini, 113	36027	Rosà (VI)	0424580690	angsavicenza@gmail.com	www.angsavnetoonlus.org

Per devolvere il **5 per mille** a sostegno della nostra associazione:
ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI A.N.G.S.A. ONLUS
Codice Fiscale: **00369760525**

L'Università di Modena e Reggio Emilia, in collaborazione con ANGSA onlus, offre per l'anno accademico 2017-2018 il Corso di perfezionamento e il Master di I Livello in FAD (interamente a distanza):

**“Autismo e disturbi dello sviluppo:
basi teoriche e tecniche di insegnamento comportamentali”**

con scadenza del bando il 10 marzo 2018

Tutte le notizie saranno fornite sulla pagina web: **autismo.unimore.it**
Ulteriori informazioni a pag. 89 di questo Bollettino



800 031819

Telefono Blu
Autismo

Attivo tutti i giorni feriali
dalle ore 9.30 alle ore 13.00
e via email
telefonoblautismo@gmail.com

#SEIDAUTISMO

FIA
FONDAZIONE ITALIANA
PER L'AUTISMO onlus

ANGSA

Il sito dell'ANGSA è **www.angsa.it**

Il bollettino è visibile sul sito angsa al link: **http://angsa.it/category/angsa/bollettino-angsa/**

Per vedere recenti convegni sull'autismo visitare i seguenti siti
www.autismo33.it e **www.autismotv.it** e su You Tube l'account "angsaer1"