

A

[apriricerca](mailto:apriricerca@pec.it)<apriricerca@pec.it>

29/11 23:13

A: ceberardi, ugo.bertolini, peramela.ap, cornacchianoemi, marialba.corona, xyzal5, claudio.franceschi, giuliana.gaspari, joeforce1, romano.grande, hanau.carlo, marianicerati, studiopassantiscota, franca.pietri1, antoele81, monica3aprile, giusepparollo, flavio.sartoretto1956, livia.scagliarini, emiliaromagna, rtibuzzi, enrico.toffolo.67, annatorricelli53

Oggetto: Convocazione assemblea APRI alle ore 06,00 di mercoledì 6 dicembre in prima convocazione e

in seconda convocazione alle ore 18,00 di giovedì 7 dicembre on line.

Carissima, Carissimo

Convoco on line un'assemblea APRI mercoledì 6 dicembre in prima convocazione alle ore 06,00 e

in seconda convocazione alle ore 18,00 di giovedì 7 dicembre, on line.

Il link per collegarsi sarà comunicato con successiva mail.

Questo l' OdG:

1. approvazione del verbale della riunione precedente,
2. quadro generale dell'autismo nei provvedimenti degli ultimi mesi
3. nuova linea guida bambini pubblicata il 9 ottobre: decisione di ricorrere al TAR
4. ammissione di nuovi soci
5. VV.EE.

Il Segretario Tesoriere trasmetterà in seguito un link dello stesso tipo di quello utilizzato

Cordiali saluti

Il Presidente di A.P.R.I.

Carlo Hanau

Verbale di Assemblea Ordinaria del 6 dicembre 2023

L'anno 2023 il giorno 6 del mese di dicembre, alle ore 6 via internet con base presso Paolo Ferraresi si è riunita l'Assemblea ordinaria dei soci dell'Associazione "A.P.R.I.".

Assume la presidenza dell'Assemblea, ai sensi dell'Art. 9 D del vigente statuto sociale il Prof. Carlo Hanau, verbalizza il Sig. Paolo Ferraresi.

Il Presidente, constatato che l'Assemblea è stata regolarmente convocata mediante avviso affisso presso la sede sociale e per lettera così come previsto dall'art. 9 B dello statuto contenente il seguente

Ordine del giorno

1. approvazione del verbale della riunione precedente,
2. quadro generale dell'autismo nei provvedimenti degli ultimi mesi
3. nuova linea guida bambini pubblicata il 9 ottobre: decisione di ricorrere al TAR
4. ammissione di nuovi soci
5. VV.EE.

e che trascorsa oltre mezz'ora dal termine stabilito nell'avviso di convocazione sono presenti soltanto il Presidente e il Segretario e nessun altro degli iscritti all'associazione, fa rilevare che il numero dei soci presenti non raggiunge quello richiesto dallo statuto per la validità delle assemblee in prima convocazione.

Verificato pertanto che l'assemblea non è validamente costituita al fine di deliberare su quanto posto all'ordine del giorno, dichiara l'assemblea andata deserta e scioglie la seduta.

Dichiara quindi la riunione rinviata alla seconda convocazione già fissata per il giorno 7 dicembre 2023 alle ore 18,00 con le stesse modalità telematiche di partecipazione.

Letto, confermato e sottoscritto

Il Segretario

Il Presidente

VERBALE DELL'ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI del 7 dicembre 2023

L'anno 2023 il giorno 7 del mese di dicembre alle ore 18, presso la sede Sociale, si è riunita in 2a convocazione essendo andata deserta la prima convocazione come risulta dal relativo verbale, l'Assemblea dei soci per trattare e deliberare sul seguente

ORDINE DEL GIORNO

1. approvazione del verbale della riunione precedente,
2. quadro generale dell'autismo nei provvedimenti degli ultimi mesi
3. nuova linea guida bambini pubblicata il 9 ottobre: decisione di ricorrere al TAR
4. ammissione di nuovi soci
5. VV.EE.

Il Presidente, considerato che l'Assemblea è in seconda convocazione e verificato che sono presenti n. 7 Soci, Corticelli, Mariani Cerati, Pietri, Grande, Sartoretto, Ferraresi e Hanau con delega di Enrico Toffolo, dichiara validamente costituita la seduta ed atta a deliberare sui punti posti all'ordine del giorno.

Trattando il primo punto all'ordine del giorno il Presidente pone in votazione l'approvazione del verbale della assemblea precedente, del 9 giugno. L'assemblea approva all'unanimità.

Sul secondo punto il Presidente illustra la situazione a livello nazionale. Vi sono due ddl al Senato e io ho potuto rappresentare l'Angsa onlus nell'audizione del 29 novembre insieme ad altri due associati ad Angsa. I nostri interventi sono riassunti nell'articolo di Superando, che riporto di seguito.

Discusse in Senato due Proposte di Legge riguardanti rispettivamente l'inclusione lavorativa delle persone con autismo e quella per la ripartizione dei fondi per l'autismo, portati da 27 a 30 milioni (Atto del Senato n. 647, primo firmatario senatore Raoul Russo e Atto del Senato n. 739, prima firmataria senatrice Maria Domenica Castellone). Quest'ultimo finanziamento è specifico per le persone con autismo ed è aggiuntivo; in quanto tale, quindi, non deve sostituire gli altri finanziamenti già di competenza delle Regioni.

Il tema è stato affrontato nel corso di un'audizione svoltasi in Senato il 29 novembre scorso, convocata per raccogliere i pareri delle Associazioni. Le integrazioni proposte si innestano su quelle presentate dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), cui la nostra Associazione [ANGSA-Associazione Nazionale Genitori di perSone con Autismo, N.d.R.] aderisce. Per l'occasione Danilo Pistillucci, nostro tesoriere, ha ricordato che dal 1989 l'ANGSA fa parte dell'Associazione Internazionale Autism Europe, che unisce i rappresentanti di un centinaio di Federazioni e di Associazioni di tutta Europa. Autism Europe ha chiesto un impegno del Parlamento Europeo che il 4 ottobre scorso ha prodotto la Risoluzione 2023/2728(RSP) sull'armonizzazione dei diritti delle persone autistiche.

L'ANGSA ad oggi è presente nel nostro Paese con oltre settanta Associazioni locali sparse in tutte le Regioni con attività di supporto alle famiglie, in collaborazione con le Istituzioni locali e nazionali. Apprezziamo pertanto l'attività dei Senatori che hanno firmato per primi le due Proposte di Legge in audizione e per le quali abbiamo presentato alcune integrazioni.

«Per l'ANGSA – hanno affermato i nostri delegati – è necessaria una forte sinergia fra tutti i vari Ministeri interessati e si rende necessaria anche la collaborazione del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, per far sì che sul tema dell'inclusione lavorativa si diano diverse soluzioni alle diversissime esigenze delle persone con autismo».

«L'inclusione – ha spiegato nello specifico il professor Carlo Hanau – può essere finalizzata per alcuni alla produzione ed essere sullo stesso livello di efficienza degli altri lavoratori, mentre per altri può avere una finalità prevalente di inclusione sociale, per poche ore di lavoro al giorno passate preferibilmente in un ambiente comune con altri lavoratori senza disabilità. In ogni caso l'inclusione esige una preparazione nella scuola e un'attenzione particolare alla transizione scuola-lavoro. Il nostro sistema scolastico si vanta di un'inclusione nelle classi comuni anche degli allievi con grandi disabilità come l'"autismo profondo", che esigono interventi complessi di operatori scolastici, sanitari e sociali, ma purtroppo la loro preparazione soltanto raramente ha la specializzazione necessaria per consentire che l'inclusione nella società continui anche dopo la fine della scuola. Per questo motivo si richiede che la preparazione degli educatori, degli insegnanti di sostegno e di quelli curricolari, oltreché di tutto il personale della scuola, venga effettuata dalle nostre Università in modo specialistico, adeguato a rispondere alle esigenze del resto della vita. La scarsa preparazione della scuola alla vita adulta e al lavoro rappresenta infatti uno degli aspetti drammatici per queste persone. Occorre pertanto evitare gli sprechi nella scuola: l'impegno di risorse pubbliche è enorme, circa il doppio delle risorse analoghe impiegate dagli Stati Uniti pro capite per gli allievi con autismo, ma i risultati sono molto modesti».

«Ringraziamo il Presidente della Commissione per la convocazione e i Senatori che hanno firmato le Proposte di Legge n. 647 e n. 739 in favore delle persone con autismo – ha dichiarato poi Hanau – poiché vi sono ancora molte resistenze ad applicare correttamente i principi della Legge 134/15 [Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie, N.d.R.] e l'articolo 60 dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) del 2017. In tal senso, l'intervento psicoeducativo basato sull'analisi del comportamento (ABA), applicato ai casi di autismo e che è il più diffuso nel mondo, dev'essere insegnato in corsi di laurea appositi. Inoltre, la ricerca scientifica biomedica dev'essere incentivata, e perché abbia speranze di successo, occorre che sia a livello mondiale: un'ottima occasione è offerta dal Memorandum dell'8 settembre 2021, che prevede collaborazione fra i Ministeri della Sanità degli Stati Uniti e dell'Italia, che si sono recentemente incontrati il 27 novembre, per promuovere sia la ricerca di base che quella applicata sui vari interventi sanitari. Anche in questo caso il Ministero dell'Università e della Ricerca deve svolgere il proprio ruolo principale, in sinergia con il ministero della salute. Oggi infatti, con la fine della scuola e in particolare riguardo ai casi di "autismo profondo", si scaricano troppi compiti assistenziali sulla famiglia».

In Italia, per la maggior parte delle persone con diagnosi di disturbo dello spettro autistico (che ancora oggi si collocano al cosiddetto "livello 3"), il lavoro ha generalmente lo scopo principale di non abbandonarle alla noia e di includerle nella società, piuttosto che perseguire il fine produttivo. Per i casi di "livello 3", tuttavia, vi possono essere lavori, in genere ripetitivi, dove le persone con disturbo dello spettro autistico possono anche rendere quanto gli altri lavoratori. Spesso queste persone necessitano della presenza di un tecnico occupazionale o di un educatore socio pedagogico, ma raramente riescono a lavorare ad orario pieno e spesso le ore settimanali si abbassano al di sotto del livello considerato minimo per un rapporto di lavoro contrattuale. Ci sono Regioni come l'Emilia Romagna che hanno legiferato per sostituire le vecchie borse-lavoro con un tirocinio biennale ripetibile senza limiti di tempo, non retribuito dalla ditta ospitante, ma

semmai dal fondo apposito derivante dai versamenti delle ditte che non assumono le quote obbligatorie di persone con disabilità.

La necessità di predisporre atti e misure utili sta per altro nei numeri, come conferma la scelta fatta da otto Regioni su venti di utilizzare parte dei 100 milioni del Fondo dedicato a progetti di inserimento lavorativo. «Ora la prevalenza del disturbo dello spettro autistico – ha sottolineato ancora Hanau -, comprendente anche le forme indicate come “sindrome di Asperger” (“livello 1”) è molto elevata e in rapida crescita in tutto il mondo. La prevalenza è massima in Australia, dove è aumentata di 100 volte dall’inizio di questo secolo, arrivando nel 2020 ad un caso ogni 25 allievi. Dati simili si ritrovano anche in Giappone e Corea del Sud. In Italia gli allievi della scuola primaria e secondaria di primo grado certificati con “disturbi evolutivi globali dello sviluppo psicologico” (classificazione molto simile a quella di disturbo dello spettro autistico) sono passati da 43.000 nell’anno scolastico 2017-2018 a 47.000 nell’anno 2018-2019, circa uno su cento del totale. E tuttavia nel 2019 l’Istituto Superiore di Sanità ha svolto un’indagine con il metodo dei CDC statunitensi di Atlanta (Centers for Disease Control and Prevention), riscontrandone 1,33 su cento, frequenza cui gli USA erano arrivati un decennio addietro. Ci si attende pertanto una crescita analoga in Italia, soprattutto, ma non soltanto, per l’aumento delle diagnosi di “livello 1”, attualmente neppure diagnosticate nella scuola (perché in genere vanno bene e hanno bei voti). Occorre invece intervenire anche su di loro, perché acquisiscano nella scuola la capacità di socializzazione e vengano introdotti nel lavoro tramite un’adeguata preparazione». (di ANGSA Nazionale).

Sul terzo punto: nuova linea guida bambini pubblicata il 9 ottobre: decisione di ricorrere al TAR, il Presidente fa notare che la pubblicazione ufficiale della nuova linea guida sui bambini e adolescenti avvenuta il 9 ottobre apre la possibilità di fare ricorso al TAR, perché il danno ai minori con autismo si verifica dopo la pubblicazione ufficiale. Le nostre osservazioni e quelle concordi degli altri in qualità di stakeholder sono state recepite nel testo quasi integralmente; questo cambiamento è potuto avvenire perché da parte del Ministero si è operato il cambiamento con un tavolo di confronto che ha lavorato subito dopo le ferie estive. Tuttavia la frase delle Raccomandazioni che “consiglia l’uso dei D2 bloccanti” è rimasta eguale nel suo “errore”, che sappiamo darebbe uno scudo contro le denunce penali per danni ai prescrittori di psicofarmaci ai bambini.

Stessa caparbia si ritrova per la Raccomandazione sugli interventi non farmacologici, che vengono tutti giudicati avere prove di efficacia “complessiva” molto basse, commettendo l’errore detto Floor Effect. Se si aggiunge che il costo degli interventi basati sull’ABA sono più costosi di quelli “tradizionali” basati sull’ipotesi della madre frigorifero è facile capire che le ASL saranno molto incentivate a risparmiare sul bilancio, già molto magro. Occorre riferirsi all’ultima tabella che è stata introdotta su nostro suggerimento sull’esempio fornito dalla linea guida australiana per constatare che gli interventi basati sull’ABA hanno risultati migliori su molti particolari aspetti della sindrome autistica.

In conclusione si chiede all’assemblea di approvare un ricorso al TAR del Lazio contro la Linea guida, che uno studio legale di Noto, Studio Valvo, si presta generosamente a fare pro bono.

Dopo breve discussione l’assemblea vota all’unanimità di procedere al ricorso amministrativo delegando lo Studio Valvo a rappresentare A.P.R.I. pro bono, ringraziando per il loro impegno gli Avvocati Corrado Valvo e Chiara Calabrese. Delega il Presidente alla firma dell’atto.

Sul quarto punto il Presidente introduce la domanda di Davide Soldani, un esperto di informatica di Milano che da volontario ha impostato il sito www.apriautismo.it donando l'uso del proprio server fino ad ora, e che dovendo adesso chiuderlo opererà la transizione del sito sul server di Hosting Virtuale Srl , che già paghiamo. L'assemblea vota all'unanimità l'accettazione del nuovo socio, ringraziandolo per l'impegno.

Non essendovi nessuna domanda di inserire altri punti come varia ed eventuale, il Presidente dichiara chiusa l'assemblea alle 19.50.

Il Presidente

il Segretario tesoriere