

Storie e conquiste dell'A.N.G.S.A. Onlus Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

Carlo Hanau

www.angsa.it

www.autismo33.it

Sede nazionale: via Casal Bruciato 13, Roma

L'associazionismo dei genitori di persone con autismo

La National Autistic Society (NAS), prima Associazione di genitori di persone con autismo, è nata nel 1963 in Gran Bretagna, seguita nel 1965 dalla National Society for Autistic Children negli Stati Uniti d'America.

In Italia nel 1985 i Professori Pierluigi Fortini e Liana Baroni genitori di Andrea e residenti a Bologna fondarono a Siena l'ANGSA, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici. I genitori dell'ANGSA, consapevoli fin da allora che dall'autismo si migliora ma non si guarisce, vollero già nel nome (soggetti autistici) puntualizzare che l'associazione si sarebbe occupata sia di bambini che di adulti con autismo.

Allora Siena rappresentava un'alternativa alla "terapia" dell'autismo che vedeva i genitori come pazienti da curare, dominante in tutta Italia, riferentesi a Bruno Bettelheim¹, Jaques Lacan, France Tustin (Tavistock Clinic di Londra), Adriano Giannotti, Mara Selvini Palazzoli, che si fondavano sulla teoria della madre frigorifero: la madre incapace di amore, causa perciò dell'autismo del figlio, a torto ritenuto neurologicamente sano.

Sempre psicogenetica era la teoria dei coniugi etologi Tinbergen e della NPI Martha Welch, che però proponeva la holding therapy, applicata nell'Ospedale di Siena da Michele Zappella, dove i genitori potevano avere un ruolo terapeutico.² L'ANGSA ha la finalità del mutuo aiuto e del supporto alla promozione della ricerca scien-

tifica, opponendosi alle fantasie deliranti che hanno dominato nel secolo scorso, accusando la madre di essere la causa dell'autismo. Chiunque nel 1985 cercava di documentarsi sull'autismo trovava, per la madre, attributi di questo tipo: frigorifero, abusiva, castratrice, mortifera, tossina psicologica, kapo', inadeguata. Nonostante i progressi compiuti dalle neuroscienze, che ogni giorno aiutano a meglio comprendere le anomalie e le specificità del cervello e della mente autistica, alcuni psicologi, psicomotricisti e neuropsichiatri dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA) ancora nel 2012 hanno firmato una petizione contro la Linea guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità, di cui si riporta in allegato la versione per il pubblico, presentata alla fine del 2011, che definitivamente sconfessa le teorie psicogenetiche e indica diverse patologie organiche, tutte rare, in grado di provocare la condizione autistica. Gli epigoni di Bettelheim sono ancora presenti in Italia e in Francia, anche se ormai di rado esprimono la loro contrarietà apertamente, preferendo trincerarsi dietro l'ovvia constatazione che ogni bambino con autismo è differente dagli altri; questo giustificerebbe la possibilità di allontanarsi dalle linee guida, senza prima avere provato l'intervento psico-educativo intensivo e strutturato secondo le indicazioni dell'Analisi applicata del comportamento e mediato dai genitori, come indicato dalla Linea guida, sulla base di prove di efficacia. Si vuole dimenticare che le linee guida di tutte le malattie indicano l'intervento che ha maggiori probabilità di migliorare la condizione delle persone diagnosticate come affette

da una determinata malattia o disabilità. Quel trattamento deve essere adottato prioritariamente in coloro che presentano la stessa diagnosi, salvo poi ricorrere ad altri interventi in caso di fallimento. Il rispetto delle linee guida, oltre che rappresentare una condotta etica, solleva il curante da molte responsabilità legali per eventuali danni recati dal suo intervento fuori dalla specifica linea guida.

Rimarcando l'arretratezza dell'Italia rispetto a molti altri Paesi, Angsa ha aderito da subito ad Autisme-Europe (www.autismeurope.org), il cui motto era "Treatment is education", valorizzando la pedagogia speciale validata dall'esperienza. Questa grande federazione, che ora riunisce quasi un centinaio di associazioni pre-

senti in una trentina di Paesi, ha ottenuto che l'UE si esprimesse con forza in favore della difesa dei diritti delle persone con autismo, come si può desumere anche dalla Risoluzione ResAP (2007), sull'educazione e l'inclusione sociale dei bambini e dei giovani affetti da disturbi dello spettro autistico, adottata dal Comitato dei Ministri il 12 dicembre 2007, ed ancora dalla risoluzione approvata nel 2015. Di seguito si riporta il testo italiano dei due documenti.

Note

- 1) Bettelheim B. *The empty fortress*. 1967; The MacMillan Company, Edizione Italiana: *La fortezza vuota*. 1976; Garzanti Editore, Milano
- 2) Tinbergen, Niko; Tinbergen, Elisabeth A. Zappella, Michele; Welch, Martha G. *Bambini autistici: nuove speranze di cura*. Milano: Adelphi, 1989

LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE AUTISTICHE

La Carta dei diritti delle persone autistiche è stata adottata come risoluzione formale dal Comitato per gli affari sociali del Parlamento europeo nel 1993 e adottata dal Parlamento europeo il 9 maggio 1996. Le persone con autismo devono poter godere degli stessi diritti e privilegi della popolazione europea nella misura delle proprie possibilità e del proprio miglior interesse. Questi diritti devono essere valorizzati, protetti e applicati in ogni Stato attraverso una legislazione appropriata. Dovrebbero essere tenute in considerazione le dichiarazioni statunitensi sui Diritti dei Disabili Mentali (1971) e sui Diritti delle Persone Handicapate (1975), nonché le altre dichiarazioni dei Diritti dell'Uomo; in particolare, per quanto riguarda le persone autistiche, si dovrebbe includere quanto segue:

1. IL DIRITTO per le persone autistiche a una vita piena e indipendente nella misura delle proprie possibilità.
2. IL DIRITTO per le persone autistiche a una diagnosi e una valutazione clinica precisa, accessibile e imparziale.
3. IL DIRITTO per le persone autistiche ad una educazione accessibile e appropriata.
4. IL DIRITTO per le persone autistiche o i propri rappresentanti a

partecipare a ogni decisione riguardo al proprio futuro e, per quanto possibile, al riconoscimento e al rispetto dei propri desideri.

5. IL DIRITTO per le persone autistiche ad una abitazione accessibile e appropriata.
6. IL DIRITTO per le persone autistiche alle attrezzature, all'aiuto e alla presa in carico necessaria a condurre una vita pienamente produttiva, dignitosa e indipendente.
7. IL DIRITTO per le persone autistiche ad un reddito o ad uno stipendio sufficiente a provvedere al proprio sostentamento.
8. IL DIRITTO per le persone autistiche a partecipare, per quanto possibile, allo sviluppo o alla gestione dei servizi realizzati per il loro benessere.
9. IL DIRITTO per le persone autistiche a consulenze e cure accessibili e appropriate per la propria salute mentale e fisica e per la propria vita spirituale, cioè a trattamenti e cure mediche accessibili, qualificate e somministrate soltanto a ragion veduta e con tutte le precauzioni del caso.
10. IL DIRITTO per le persone autistiche a una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni e a un lavoro significativo senza discriminazione o pregiudizi; la formazione professionale e il lavoro dovrebbero tenere conto delle capacità e delle inclinazioni individuali.
- 11.

IL DIRITTO per le persone autistiche a mezzi di trasporto accessibili e alla libertà di movimento.

12. IL DIRITTO per le persone autistiche ad aver accesso ad attività culturali, ricreative e sportive e a goderne pienamente.
13. IL DIRITTO per le persone autistiche a godere e usufruire di tutte le risorse, i servizi e le attività a disposizione del resto della popolazione.
14. IL DIRITTO per le persone autistiche ad avere relazioni sessuali, compreso il matrimonio, senza coercizione o sfruttamento.
15. IL DIRITTO per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) alla rappresentanza e all'assistenza giuridica e alla piena protezione dei propri diritti legali.
16. IL DIRITTO per le persone autistiche a non dover subire la paura o la minaccia di un internamento ingiustificato in ospedale psichiatrico o in qualunque altro istituto di reclusione.
17. IL DIRITTO per le persone autistiche a non subire maltrattamenti fisici o abbandono terapeutico.
18. IL DIRITTO per le persone autistiche a non ricevere trattamenti farmacologici inappropriati o eccessivi.
19. IL DIRITTO per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) all'accesso ad ogni documentazione personale in campo medico, psicologico, psichiatrico o educativo.

0018/2015 DICHIARAZIONE SCRITTA, PRESENTATA A NORMA DELL'ARTICOLO 136 DEL REGOLAMENTO, SULL'AUTISMO, APPROVATA DAI DEPUTATI DEL CONSIGLIO DELL'EUROPA NEL 2015

1. L'autismo è un disturbo complesso permanente a carico del cervello, che si manifesta durante la prima infanzia e colpisce circa l'1% della popolazione. Le conseguenze dell'autismo consistono nell'incapacità, leggera o grave, di un individuo di comprendere le informazioni della vita quotidiana, comunicare e interagire socialmente con gli altri.

Le sue cause sono ancora oggetto di indagine. **2.** Al momento non esiste una cura contro l'autismo, sebbene sia stato dimostrato che l'intervento precoce e intensivo può contribuire a superare i sintomi e a migliorare in modo significativo il livello di indipendenza delle persone colpite. **3.** Anche se la diagnosi precoce è essenziale per fornire sostegno e interventi educativi adeguati, l'identificazione precoce del disturbo continua a essere carente in tutta Europa. **4.** La Commissione e il Consiglio sono invitati a favorire l'identificazione e la diagnosi

accurate dell'autismo nei bambini e negli adulti. **5.** La Commissione e il Consiglio sono altresì invitati ad adottare un approccio strategico e olistico per rispondere alle sfide che le persone con autismo si trovano a dover affrontare nella loro vita. Una strategia a livello europeo dovrebbe incoraggiare la ricerca sull'autismo, gli studi sull'incidenza e lo scambio di migliori pratiche per quanto concerne sia gli interventi basati su dati concreti a favore dei bambini affetti da autismo che i servizi di sostegno e riabilitazione a favore degli adulti.

ANGSA, oltre a difendere i diritti delle persone con autismo e delle loro famiglie, ha perseguito due filoni principali, la valorizzazione della scuola come pedagogia speciale, che può servire a migliorare la condizione delle persone con autismo al presente, e la ricerca scientifica biologica, che potrà dare i suoi frutti nel futuro, poiché fino ad ora la medicina può fare ben poco.

Già il 28 novembre 1987 Angsa ha organizzato un primo convegno a Bologna dal titolo: "Il bambino autistico nella scuola", col quale ha contrapposto agli interventi ambulatoriali, spesso in setting separati madre e figlio, la pedagogia speciale che deve coinvolgere tutti coloro che stanno attorno al bambino in un concerto educativo intensivo e senza soluzione di continuità, diretto da un esperto.

I primi anni di vita di Angsa sono stati caratterizzati dal contrasto con istituzioni ed enti pubblici e privati affinché cambiassero le strategie di intervento, riconoscendo l'errore di Leo Kanner, che dopo avere descritto e definito per primo l'autismo infantile precoce come provocato da un deficit innato organico, aveva ipotizzato poi un'origine psicologica relazionale frutto di un madornale errore statistico. Angsa per prima, dalla fine degli anni '80

propose l'educazione speciale sulla base di metodi cognitivi e comportamentali applicati già da decenni in America e negli altri Paesi dell'Europa, invitando I.Lovaas e E.Schopler in Italia e traducendo le loro opere.

Angsa, che allora ebbe l'opposizione di tanti operatori, ha poi avuto la soddisfazione di vedere riconosciuto valido quanto aveva proposto: nel 2005 dalle Linee Guida sull'Autismo della Sinpia, la Società italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza; nel 2008 dal documento finale del Tavolo ministeriale sull'autismo, richiesto al Ministro Livia Turco nel 2006; nel 2011 dalla Linea guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità; nel 2012 dalle Linee di indirizzo della Conferenza Unificata della Presidenza del Consiglio dei Ministri del 22 novembre 2012; nel 2015 dalla Legge n.134, che consolida i diritti delle persone con autismo ed obbliga ad inserire le risposte alle esigenze delle persone con autismo nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che impongono a tutte le Regioni di erogarli. All'Angsa è stato riconosciuto un ruolo molto importante nell'elaborazione di queste normative, fra loro concatenate strettamente.

Angsa rimane pertanto un punto di riferimento in quanto, con l'esperienza cumulata in questi

lunghe anni, riunisce e rielabora sia le conoscenze degli esperti del suo Comitato Scientifico (cfr. seconda di copertina) sia quel patrimonio di vita vissuta, di osservazioni, di gioie e dolori che i genitori associati sono in grado di mettere volontariamente a disposizione di altri più giovani (Parent to Parent), spesso molto propensi a cedere alle illusioni loro offerte da operatori che sfruttano la loro disperazione per vendere a caro prezzo degli interventi la cui efficacia non è stata dimostrata.

Dalla sua nascita ANGSA ha promosso la ricerca biologica nella ferma convinzione della totale organicità della sindrome, ma al presente la biologia offre ben poco per migliorare la condizione di vita. Da qui l'impegno nella educazione specialistica e personalizzata e quindi nel miglioramento della qualità della scuola.

L'impegno di volontari con competenze in ambito di ricerca educativa e la collaborazione con la Fondazione Augusta Pini hanno reso possibile la realizzazione di tutto un filone di iniziative volte a migliorare la qualità dell'educazione impartita nella scuola: la creazione del sito www.autismo33.it che contiene non soltanto la lista di discussione autismo e biologia ma anche quella autismo-scuola, la produzione di sussidi didattici specifici, primo dei quali il libro "Autismo"¹, il primo censimento dei casi di autismo sulla base dell'analisi di tutte le certificazioni scolastiche in Emilia Romagna eseguito con l'USR nel 2005², l'organizzazione di convegni nazionali e internazionali, di corsi all'interno delle scuole e dei servizi sociali e sanitari sono soltanto alcune tra le tante attività che ANGSA ha intrapreso. Tra le varie collaborazioni, quella con l'Università di Modena e Reggio Emilia (Ricerca-azione per promuovere informazione e formazione nel Lazio fra il 2006 e il 2009; Master e corsi di perfezionamento a distanza dal 2010). I risultati sono presenti sul sito www.autismo.unimore.it e www.autismotv.it, dove si trovano video di convegni e

documenti, ivi compresi molti numeri del Bollettino dell'Angsa, che consente di mettere in rete le numerose iniziative di informazione e formazione promosse.

Per vagliare le diverse proposte in modo equilibrato, senza cadere nelle opposte tendenze di rifiutare ogni nuova proposta o, viceversa, di entusiasinarsi accettandole acriticamente, l'ANGSA ha formato un Comitato scientifico, fatto di esperti di varie discipline, ai quali chiedere pareri in merito a quanto i media e internet ogni giorno propongono. L'ANGSA ha sempre sollecitato i genitori a collaborare con i ricercatori, a partecipare alle ricerche scientifiche, anche quando non si prevede una ricaduta immediata sulla salute del proprio figlio ed a distinguere tra ipotesi di ricerca in corso di verifica (per le quali non si deve pagare alcun compenso e si deve seguire il protocollo approvato da un comitato etico) e terapie di provata efficacia.

Nei primi 15 anni di vita Angsa, fondata nel 1985, è stata un'associazione nazionale unitaria. In questo periodo si è diffusa in tutta Italia e sono mutati i bisogni dei soci, in quanto, cambiando l'approccio all'autismo degli "adetti ai lavori", sempre più diventava necessaria una presenza associativa locale e concreta, per aiutare la realizzazione e la trasformazione dei servizi dedicati all'autismo. Già alla fine di questi anni alcuni genitori prendono l'iniziativa di costituire dei servizi per i propri figli e per le altre persone con autismo (Vasto, Pordenone e Lucca sono i primi esempi), convenzionandosi con il SSN, per anticipare il cambiamento dell'approccio all'autismo dei servizi pubblici, dove la resistenza al cambiamento è sempre grande e dove vigeva una consuetudine di dare un'ora di psicomotricità e un'ora di logopedia ambulatoriali in tutti i casi di autismo.

Nel 2000 Angsa si trasforma in federazione "Angsa onlus" di associazioni regionali e provinciali autonome. Grazie a questa diffusione capillare Angsa onlus è l'unica associazione

specifica sull'autismo che ha ricevuto il riconoscimento di Associazione a carattere nazionale dal Ministero del Lavoro. Da questa posizione privilegiata Angsa onlus è in grado di perseguire l'obiettivo di estendere a tutti coloro che si trovano l'autismo in famiglia quello che nelle singole realtà regionali o locali è stato ottenuto ed approvato come buone esperienze. La legislazione nazionale e in particolare i Livelli Essenziali di Assistenza sono gli obiettivi che soltanto la federazione nazionale può ottenere, per estendere le conquiste di alcune Angsa regionali e locali a tutto il nostro Paese, garantendo l'equità dei trattamenti a buoni livelli, indipendentemente dalla residenza in una regione piuttosto che in un'altra e dalla possibilità economica di pagare servizi privati.

Un anno dopo la sua fondazione, il 31 gennaio 1986, ha luogo il primo convegno nazionale Angsa, a Viareggio, con 150 partecipanti, moltissimi in quel tempo in cui perfino la parola autismo era sconosciuta. Per la prima volta in Italia si parla di autismo da cause organiche e vi è uno scontro fra gli esperti ad indirizzo psicanalitico psicodinamico e gli altri. Nel 1987 Angsa inizia a collaborare con la cattedra di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Bologna, diretta da Paola Giovanardi Rossi, prima docente universitaria che condivide le istanze dell'ANGSA e che delega il problema dell'autismo alla sua specializzanda, Paola Visconti. Nello stesso anno si svolge il convegno: "Il bambino autistico nella scuola". Comincia la collaborazione con gli Uffici del MIUR e con gli Enti di ricerca scientifica. Il 28 novembre 1988 Angsa convoca il primo convegno scientifico internazionale a Bologna, presieduto da Paola Giovanardi Rossi, con la partecipazione di Gilbert Lelord, dell'Università di Tours, di Bernard Rimland, direttore dell'Institute for Child Behaviour Research di San Diego, che nel 1964 aveva scritto il "rivoluzionario" libro³ che contestava le teorie

psicanalitiche sull'autismo, e di Michele Zappella, Primario di NPI nell'Ospedale di Siena.

Nel maggio 1988 nasce il bimestrale "Il Bollettino dell'ANGSA", da noi fondato e diretto⁴. È la prima pubblicazione in lingua italiana ad occuparsi specificamente di autismo, ospitando testimonianze di genitori e tutto ciò che riguarda l'autismo, dalla ricerca scientifica agli aspetti sociali e assistenziali. In una veste editoriale povera ha compiuto una reale rivoluzione culturale. Non pochi professionisti hanno dichiarato che la lettura del Bollettino è stata determinante per un cambiamento radicale nei confronti dell'autismo: passare dall'idea di un disagio dovuto a relazioni familiari al riconoscimento che si tratta di una grave patologia organica.

Per le famiglie, molte delle quali vivono isolate, il Bollettino è l'unica fonte di informazioni scientificamente corrette inerenti l'eziologia, la cura, l'abilitazione, l'educazione speciale del figlio, la legislazione e, soprattutto, le testimonianze e il mutuo aiuto tra persone che condividono una situazione simile.

Successivamente, con l'affermazione del web, al Bollettino si è affiancato il sito dell'Angsa, ora www.angsa.it per l'Angsa onlus nazionale, al quale si sono affiancati vari altri siti delle associazioni Angsa regionali.

Nel numero zero del Bollettino dell'ANGSA sono riportati due articoli su Ivar Lovaas e sulla proposta di Rimland per l'impiego della vitamina B6 e magnesio, oltre che l'invito al convegno di Milano organizzato da Adele Confalonieri, Presidente Anffas di Milano, al quale Angsa aveva subito aderito, dove partecipano, tra gli altri, Schopler, Rutter, Ritvo, Gillberg, Laxer, Wing.

Nel n. 2 de Il Bollettino si dà informazione sul dibattito in corso fra Lovaas, che trattava bambini molto piccoli (prima definiti ineducabili) col rapporto uno a uno, evitando quello che riteneva "il bacio della morte" costituito dal metterli insieme, e Schopler, che nel suo programma di Stato per il Nord Carolina, con

sigla T.E.A.C.C.H, prevedeva piccole classi di 4-6 bambini con autismo, con un educatore esperto ed un aiutante, e una strategia di lunga durata, a valere per tutta la vita ed economicamente sostenibile con i fondi statali disponibili. Entrambi si valevano dei genitori come coterapeuti, contro la pratica di Bettelheim ed altri, che coerentemente con le loro false ipotesi psicogenetiche sull'autismo proponevano la parentectomia (separazione del figlio dai genitori), realizzata nella Orthogenic School di Chicago e nelle "Antenne" di Lacan in centro Europa.

Nel 1989, mentre nel mondo il film "Rain man" diffondeva la conoscenza della condizione autistica, allora ignota ai più, ANGSA ha promosso un corso pratico su bambini italiani con autismo tenuto a Bologna e a Siena da Greg Buch, allievo di Lovaas, da lui inviato per dare dimostrazioni pratiche della sua strategia basata sull'Analisi Applicata del Comportamento (ABA), che già allora veniva personalizzata sul singolo bambino, tenendo conto della sua evoluzione.

Nello stesso anno ANGSA ha curato la traduzione del libro di Lovaas⁵, prima possibilità per i genitori e gli educatori italiani di conoscere questa strategia. Si noti che Lovaas aveva iniziato l'intervento basato sull'Analisi Applicata del Comportamento su bambini di 2-3 anni, mentre molti docenti universitari italiani insegnavano che non era possibile fare diagnosi di autismo prima dei sei anni e che meno che meno si poteva intervenire prima della diagnosi.

Il 18 e 19 ottobre del 1990 ANGSA ha promosso in collaborazione con l'IRCCS Oasi di Troina (EN) la prima "Consensus Conference on Biological basis and Clinical perspectives in Autism", svoltasi in quell'IRCCS, con la partecipazione, oltre agli italiani Scapagnini, Barboni, Bergonzi, Zappella, Cioni e Scifo, di grandi esperti mondiali, come Coleman, Campbell, Gillberg, Lelord, Ritwo, Tanguay, Reichelt, Leboyer, Muh, Zagon. Sempre nell'IRCCS Oasi di

Troina è seguito un secondo congresso internazionale il 27 e 28 settembre 1991, ed hanno preso inizio ricerche, studi e applicazioni di buone prassi, le prime in Italia. Si può affermare che le sollecitazioni dell'Angsa abbiano mosso la comunità scientifica italiana, che ha risposto con tre giornate dedicate all'autismo nel corso tenutosi ad Erice nel febbraio 1991, Advances in Child Neuropsychiatry, durante il quale molti esperti stranieri ed alcuni italiani, fra i quali la Giovanardi Rossi, Direttrice della cattedra di NPI della clinica neurologica dell'Università degli studi di Bologna, hanno potuto esporre le loro tesi neurologiche ai loro Colleghi ad orientamento psicoanalitico con una visione psicogenetica, che fino a quel momento, dall'alto della loro prevalenza numerica assoluta, avevano persino rifiutato il confronto. ANGSA ha promosso l'elaborazione di un protocollo diagnostico indirizzato al riconoscimento delle cause organiche che possono provocare il comportamento autistico. In quegli anni la ricerca dell'eziopatogenesi era trascurata e talvolta avversata dalla cultura psicogenetica imperante: in effetti, se fosse stata verificata l'ipotesi della madre frigorifero, non ci sarebbe stato alcun bisogno di effettuare esami per indagare su altre cause. Il primo protocollo diagnostico italiano rispondente alle esigenze scientifiche del tempo è stato proposto da Giovanardi Rossi, Visconti e Mariani Cerati⁵. I successivi lavori⁶ della cattedra di NPI hanno dato supporto al piano per l'autismo allegato al primo Piano sanitario triennale della Regione Emilia Romagna del 2000, ed anche della Direttiva della Giunta Regionale dell'Emilia Romagna del 2004.⁷ Nel 2002 la Regione Marche, per impulso dell'Angsa, comprendendo che il miglioramento della presa in carico delle persone con autismo necessitava anzi tutto un cambiamento nella cultura degli operatori, ha promosso una grande intervento di formazione degli opera-

tori sanitari, sociali e di quelli scolastici, insegnanti compresi, aperto anche ai genitori. Il progetto, costato cinque miliardi di lire, si è svolto per un biennio in tutte le province marchigiane, interessando grandi platee di uditori, sotto la guida di Lucio Cottini, pedagogista speciale di scuola comportamentale, e di Vera Stoppioni, attuale primario di NPIA nell'ospedale di Fano, presso il quale si trova il centro specialistico regionale per l'autismo e per malattie rare, che possono provocare l'autismo. Nel 2003 la Regione Sardegna ha istituito il centro regionale per l'autismo presso l'ospedale Brotzu di Cagliari, diretto da Giuseppe Donneddu, dove si applicano le strategie cognitive comportamentali che sono state importate dagli USA. La Sicilia ha decretato che l'uno per mille del bilancio delle Aziende Sanitarie venga dedicato a progetti speciali per l'autismo. Il primo Osservatorio regionale sull'autismo è stata creato dalla Regione Lombardia, poi esauritosi, e di recente è stato istituito quello dell'ASL di Civitavecchia. Il Piemonte e l'Emilia Romagna hanno sviluppato un registro dei casi diagnosticati, ma non esiste una banca dati sanitaria a livello nazionale.

Le Marche, che promuovono parent training residenziali per i genitori, possono essere considerate come Regione guida per la fornitura diretta degli interventi in forma integrata fra sanità, scuola e servizi sociali, mentre altre esperienze valide si sviluppano su territori più limitati. Fra il 2006 e il 2009 l'Assessorato servizi sociali della Regione Lazio ha finanziato l'Università di Modena e Reggio Emilia, per condurre una ricerca-azione che è consistita in tre fasi: informazione generalizzata sull'autismo, formazione di educatori e genitori con parent training, coordinamento/supervisione sul progetto individuale dei bambini con autismo basato sull'analisi applicata del comportamento. Molte Regioni, come la Toscana, la Lombardia, la Puglia e il Triveneto, constatando la difficoltà

di offrire gli interventi di pedagogia speciale che nel resto del mondo vengono utilizzate per i casi di autismo, hanno approvato delibere che consentono il rimborso di buona parte delle spese fatte dalle famiglie: in questa situazione resta spesso la difficoltà della scuola ad accettare che un supervisore esterno possa entrare nella classe per coordinare il lavoro di insegnanti, educatori, assistenti alla comunicazione, nonostante la normativa vigente dia la possibilità alla famiglia di valersi di esperti di sua fiducia. Il Comune di Bologna, dove la figura del Coordinatore pedagogico era già in vigore da tempo per la scuola dell'infanzia, sia pure senza specificità per tipo di disabilità ma soltanto per territorio, ha risolto il problema convenzionandosi con un'associazione gradita dai genitori, che ha offerto una pedagogista specializzata in Analisi Applicata del Comportamento (ABA-VB) dotata del Board Certified Behavior Analyst® (BCBA), che si è impegnata a supervisionare bambini con autismo anche in classe e a dare consulenza e formazione ai loro insegnanti ed educatori ed ai loro genitori che hanno scelto questo tipo di intervento.

ANGSA ha promosso molti convegni per ogni anno, ha partecipato con i suoi dirigenti ai convegni internazionali di Autism Europe e delle associazioni federate in AE, ai seminari dell'Università d'été del gruppo di Lelord di Tours, fino ad arrivare al grande convegno svoltosi nell'aula magna de La Sapienza di Roma nel 2007: "Autismo in Italia: una guida comune" cfr. http://www.autismotv.it/media/autismo_roma/start.swf.

ove si è creata una posizione comune delle più importanti associazioni sull'autismo (Angsa, Anffas, Autismo Italia, Gruppo Asperger, Fish) che sollecitavano un intervento ministeriale che desse una risposta non soltanto per la ricerca scientifica, ma anche per le linee di intervento da applicare nel territorio. In quel convegno è stata presentata la Linea guida della SINPIA, licenziata dopo lungo dibattito nel

2005, sotto la presidenza di Franco Nardocci. Nel maggio 2007 si è costituito il tavolo nazionale per l'autismo presso il Ministero del Welfare, che nel suo documento finale del febbraio 2008 ha affrontato i tre grandi problemi: la ricerca, la formazione, l'organizzazione dei Servizi, raccomandando un intervento educativo, precoce, intensivo e basato su un approccio comportamentale http://www.angsalombardia.it/objects/rel_fin_tavolo_autismo.pdf

Alla fine del 2007 l'ONU ha indetto la Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo per il due di Aprile. L'esigenza era già stata sentita da Angsa, che nel 2002 aveva scelto il 2 giugno come giornata nazionale dell'autismo. Ogni 2 di Aprile vengono illuminati di blu gli edifici significativi e viene distribuito materiale divulgativo, come Calimero e l'amico speciale, Amico speciale, Obiettivo autismo, reperibili nei siti www.autismotv.it

Con la trasformazione in federazione Angsa onlus le associazioni Angsa regionali e provinciali hanno operato anche autonomamente ed hanno ottenuto da quasi tutte le Regioni leggi o delibere sull'autismo, per il reperimento delle quali si consiglia di visitare il sito www.angsa.it che rinvia ai siti regionali, ove si ritrova la documentazione aggiornata sull'attività legislativa e regolamentare delle Regioni e delle Autorità locali. Nell'ultimo trentennio la situazione è radicalmente cambiata. Il genitore, che nel 1985 stentava a trovare qualche informazione, ora trova migliaia d'informazioni; Internet è un mezzo potente ed efficace e i venditori di illusioni lo usano. Contrastando i professionisti seri che cercano di dare informazioni realistiche che aiutano a ridimensionare le attese e ad intraprendere la strada di una paziente e costante abilitazione, tanti ciarlatani usano Internet come il canto delle sirene che ammalia i genitori inducendoli ad intraprendere le strade più fantasiose per raggiungere una millantata guarigione.

Dal 1985 ad oggi altre cose sono cambiate. Allora si pensava che l'autismo fosse una condizione rarissima. Oggi, parlando non tanto di autismo, ma di autismi, ufficialmente definiti Disturbi Evolutivi Globali nella classificazione ICD 10 dell'OMS ora vigente in Italia oppure Disturbi pervasivi dello sviluppo nella classificazione americana DSM IV TR, innovata nel 2013 con Disturbi dello spettro autistico nel DSM 5, si sa che è una condizione relativamente frequente, con una prevalenza che all'età di otto anni arriva a 1,5 per cento della popolazione⁸ (CDC). Il CDC di Atlanta ha reso noti i dati della rilevazione del 2012 sull'autismo in 11 Stati degli USA. Dopo un decennio di aumenti che ha visto la frequenza raddoppiarsi da 0,7% nel 2000 a 1,5% nel 2010, questo dato del 2012 resta allo stesso livello di quello del 2010.⁹ Col 2013 il DSM IV cede il posto al DSM 5, e le sue conseguenze si potranno successivamente verificare. In Italia non esiste una rilevazione così estesa e le diagnosi di autismo sono molto meno frequenti, dato che l'attenzione a queste sindromi è molto inferiore.

DALLA LINEA GUIDA

ALLA LEGGE N.134 SULL'AUTISMO

Il cammino verso la legge n.134 sull'autismo del 2015 è stato lungo un decennio. Nel 2006 Angsa per prima insieme a FISH ha chiesto al Ministro Livia Turco la **linea guida** sul trattamento dell'autismo, che l'Istituto Superiore di Sanità ha emanato come Linea guida n.21 nel 2011, **qui allegata** nella forma brevissima, compilata con la collaborazione delle associazioni federate in FANTASIA. Queste raccomandazioni rappresentano un riferimento di fondamentale importanza e speriamo che possano arricchirsi in futuro con gli avanzamenti della scienza biomedica e psicopedagogica. Le **Linee di indirizzo** della Conferenza Unificata del 29 novembre 2012, approvate dal ministero della salute, dal MIUR, dalle Regioni, dalle

Province e dai Comuni d'Italia, **qui allegate**, danno una concreta prospettiva di applicazione alla Linea guida n.21 dell'ISS ed hanno favorito l'emanazione delle nuove norme da parte di diverse Regioni sul trattamento dell'autismo, sia nell'infanzia che nell'età adulta, ampliando il quadro che nella Linea guida era molto centrato sul trattamento dei bambini.

Per estendere a tutti i cittadini le provvidenze previste nelle Linee di indirizzo anche nelle Regioni renitenti, si è poi reso necessario l'ulteriore passo, costituito dai **Livelli essenziali di assistenza (LEA)**, che devono provvedere il finanziamento degli interventi sanitari e sociosanitari ad elevata integrazione. Con l'approvazione dei nuovi LEA si rafforza il diritto soggettivo ad ottenere le prestazioni ivi elencate, ad esempio come prevede l'art.25, che impone l'intensività della cura per i minori e l'attuazione di tutte le Linee guida emanate dall'ISS e non soltanto per l'autismo.

L'anno 2015 ha significato il raggiungimento di mete da lungo tempo attese da Angsa. È stata approvata la legge n.134/2015, *Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie*, che stabilisce il quadro dei diritti delle persone con autismo per tutta l'Italia. Il Governo centrale e le Regioni dovranno attenersi alle disposizioni ivi contenute nell'art.3 della legge n.134, qui di seguito testualmente riportato:

Politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico

1) Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica e tenuto conto del nuovo Patto per la salute 2014-2016, con la procedura di cui all'articolo 5, comma 1, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, si provvede all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l'inserimento, per quanto attiene ai

disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili.

2) Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano garantiscono il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico, possono individuare centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi stessi nell'ambito della rete sanitaria regionale e delle province autonome, stabiliscono percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico, verificandone l'evoluzione, e adottano misure idonee al conseguimento dei seguenti obiettivi: a) la qualificazione dei servizi di cui al presente comma costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico; b) la formazione degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili; c) la definizione di equipe territoriali dedicate, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi; d) la promozione dell'informazione e l'introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari; e) la promozione del coordinamento degli interventi e dei servizi di cui al presente comma per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali

nel corso della vita della persona; f) l'incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico; g) la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti; h) la promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

Si deve essere grati alle Senatrici, ai Senatori che l'hanno approvata in commissione sanità del Senato in sede legiferante con procedura accelerata ed ai Deputati. I Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) finanziano l'applicazione della legge col Fondo sanitario nazionale, per cui le Regioni non possono accampare motivi di bilancio per negare i servizi previsti. La legge prescrive che le ASL inadempienti i LEA per l'autismo non otterranno il premio del 3% aggiuntivo della loro parte di Fondo sanitario nazionale. La Legge n.134 del 2015 richiede che le persone con autismo, quando necessitano di residenze e semiresidenze, debbano disporre di risorse umane numerose, qualificate e specializzate per questo tipo di disabilità. Con l'approvazione della Legge n.112 del 2016, detta del Dopo di noi, sull'esempio della Gran Bretagna si potranno realizzare alcune case famiglia appositamente ideate a loro misura. Angsa è a favore della costruzione di nuovi posti in residenzialità, per potere accogliere:

a) le persone con autismo e comunque quelle con maggiori bisogni (gravità o carico assistenziale) che sono rimaste senza sostegno familiare adeguato. Purtroppo dobbiamo constatare che vi sono tantissimi casi nel quali la famiglia ormai ridotta

allo stremo (ultraottantenne che assiste il figlio cinquantenne) deve restare in liste di attesa per anni perchè non vi sono posti convenzionati, mentre coloro che possono permettersi di pagare tutta la retta trovano subito posti liberi.

b) le tantissime persone con grave disabilità che devono essere sistemate in residenze a dimensione umana, con meno di 10 posti, smembrando i grandi istituti che li accolgono ora.

La realizzazione di buoni servizi residenziali necessita di un aumento degli investimenti e delle spese correnti da parte di ASL e di Comuni, che in questo momento sono particolarmente in crisi. Perciò occorre incentivare maggiormente l'ipotesi dell'adeguamento dell'esistente, destinando fondi anche per le spese correnti, come già ora la Legge n.112 del 2016 consente.

L'entità della cifra stanziata consente di provvedere soltanto a poche centinaia di persone, che dovranno essere scelte fra i casi più drammatici, senza nessuna pretesa di risolvere il problema generale. La famiglia italiana è quella che "tiene" più di ogni altra, ma l'allungamento della vita delle persone con disabilità supera di molto l'aumento del periodo di validità dei genitori e la Legge n.112 del 2016 prevede stanziamenti per i prossimi anni che dovranno essere aumentati per fare fronte a questo fenomeno.

Nel giugno 2016 il Parlamento ha approvato la Legge n.112, "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Questa legge stanZIA 90 milioni nel 2016 ed altri negli anni a venire per interventi a favore di persone con disabilità gravi ai quali viene a mancare l'aiuto dei genitori. Dei 90 milioni una piccola parte va ad incentivare il risparmio delle famiglie a favore delle persone con disabilità (come le polizze vita e i trust). Gli altri milioni favoriscono la costruzione, il riattamento e la gestione di posti residenziali (compreso il

proprio domicilio] adatti per fornire accoglienza a chi resta senza l'appoggio di una valida famiglia. Le Regioni indicano le precise finalità di utilizzo di questo fondo a loro assegnato. Ricordiamo che la Legge n.134 del 2015 obbliga ad istituire residenze specifiche per l'autismo e/o con operatori specializzati per l'autismo. Data la carenza di residenze per le persone con autismo di ogni età, è compito delle associazioni regionali vigilare sulle modalità di applicazione della Legge n.134 nella propria Regione e, nel caso, di sollecitarne la realizzazione, anche utilizzando questi nuovi fondi. L'entità della somma di c.a 80 milioni sarebbe sufficiente a costruire soltanto un migliaio di nuovi posti, al costo di 80.000 euro l'uno, una minima parte del fabbisogno che le famiglie con figli adulti rappresentano all'Angsa. La gestione di queste residenze è molto costosa ed il loro costo annuo è vicino al costo di costruzione. Tuttavia l'opinione pubblica e i suoi rappresentanti in Parlamento sono d'accordo che la società debba farsi carico del "durante e dopo di noi", nei limiti dei LEA approvati nel 2016. Si tratta quindi di dare attuazione a queste norme, per evitare che i genitori non più in grado di tenere il figlio, quasi sempre -ma non sempre- genitori soli e anziani, cadano nella disperazione facendo gesti inconsulti.

La Legge 134 del 2015 ha già dato luogo ad applicazioni concrete: il Ministero ha assegnato all'ISS 2 milioni per l'aggiornamento della Linea guida n.21 del 2011, per la ricerca e la diagnosi precoce; per l'inserimento dello screening sull'autismo obbligatorio nella convivenza con i pediatri di fiducia; per l'Istituzione dell'osservatorio nazionale sull'autismo di iniziativa congiunta Ministero Salute e MIUR, che dovrà promuovere l'integrazione a livello generale dei programmi e il coordinamento a livello di singolo caso fra le diverse agenzie pubbliche che devono prendersi carico della persona con autismo.

Tutto ciò si aggiunge a quanto già si era iniziato, come gli sportelli sull'autismo del MIUR, i master sull'autismo e le sperimentazioni, come il Progetto 300 giorni¹⁰ per l'ultimo anno scolastico condotto dall'USR in collaborazione con ANGSA in Emilia Romagna, che ha anticipato la legge n.107 del 2015, Legge sulla buona scuola, nella parte che prevede 400 ore di tirocinio scolastico negli istituti e 200 nei licei, Legge di stabilità del 2016, che prevede un congruo finanziamento ai Comuni anche per gli assistenti alla comunicazione, previsti dalla legge 104 del 1992, che in favore dell'autismo ancora non viene rispettata in tutte le Regioni, così come per la "Vita indipendente" di cui alla Legge n.162 del 1998; e 5 milioni specificamente per l'autismo.

A queste norme nazionali, ancora prima della legge n.134 del 2015 sull'autismo, si rileva che diverse Regioni si erano già mosse, come ad esempio le Marche, che a fine 2014 hanno approvato la **legge specifica**, che riguarda le persone con autismo di tutte le età.

I LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA, LEA 2016
Angsa onlus si è molto impegnata per ottenere la Linea guida dell'Istituto Superiore di Sanità (2011), le Linee di indirizzo della Conferenza Unificata (2012), la legge sull'autismo, n.134 del 2015. Il problema che restava da risolvere era quello del finanziamento, che avrebbe potuto essere affrontato con un finanziamento finalizzato apposito oppure con l'inclusione nei LEA. I LEA finanziano il Fondo sanitario nazionale, che copre tutte le prestazioni sanitarie e sociosanitarie ad elevata integrazione per tutte le patologie e tutte le condizioni, che le Regioni sono obbligate a garantire ai residenti. Nel Fondo Sanitario Nazionale non sono compresi i finanziamenti che il MIUR dedica agli allievi con autismo e neppure quelli che i Comuni erogano per fare fronte ai servizi sociali (coordinatori, educatori, assistenti alla comunicazione, ope-

ratori socio-sanitari e assegni erogati dai Comuni) e indennità erogate dall'INPS. Se si facesse la somma di tutte queste spese pubbliche già oggi si arriverebbe a importi che si aggirerebbero sui 3 miliardi di Euro all'anno, già prima dell'attuazione dei nuovi LEA. Alcune Regioni si sono già mosse, sia con Leggi regionali che mediante determine o delibere specifiche, ma l'attuazione dell'art.3 della Legge 134 è ancora molto lontana per moltissime famiglie, che possono lamentarsi a buona ragione della carenza quantitativa e qualitativa dell'assistenza. Inoltre manca la sinergia fra i vari Enti Pubblici che si occupano di questo problema e la conseguenza è uno spreco di risorse che potrebbe essere ridotto soltanto instaurando un'autorità in grado di dirigere l'orchestra dell'assistenza, della sanità e della scuola.

Al Quirinale il 30 marzo 2016 (vedi foto di copertina), ospiti del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin, a nome del Governo, ha ripreso nel suo discorso i contenuti sui quali ANGSA da molti anni è impegnata: la mancanza di integrazione e di una direzione unitaria degli interventi delle principali Agenzie governative (scuola, salute e sociale), che riduce l'efficienza delle risorse impegnate a scapito dei risultati sulla qualità di vita, e si è impegnata ad abbattere le barriere burocratiche che impediscono l'integrazione dei diversi servizi, in particolare sanitari e sociali, retti da Ministri diversi, che devono assieme prendersi carico della persona nella sua unicità. Nel quadro dell'integrazione è stato istituito l'osservatorio nazionale sull'autismo, per iniziativa congiunta del Ministero Salute e del MIUR, terza componente ma non certo minore durante l'età scolare. L'integrazione a livello generale dei programmi esige anche il coordinamento a livello di singolo caso fra le diverse agenzie pubbliche che devono prendersi carico della persona con autismo, con la figura di coordinatore che la legge

n.134 del 2015 prevede l'autismo nel Capo VI dei LEA, fra le "categorie particolari" dovendo vincere molte resistenze da parte di tanti che pensavano fosse inutile oppure che fosse un tentativo di impadronirsi della parte di risorse destinata ad altre categorie. Abbiamo dovuto fare capire che l'autismo in gran parte del Paese era stato trattato con pratiche inefficaci, già da decenni abbandonate negli altri Paesi, mentre erano state trascurate le strategie validate scientificamente, che la Linea guida n.21 dell'ISS ha stabilito nel 2011.

Capo VI Assistenza specifica a particolari categorie Art. 50 Assistenza specifica a particolari categorie 1. Nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al presente provvedimento, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone appartenenti alle categorie di cui ai seguenti articoli le specifiche tutele previste dalla normativa vigente indicate nei medesimi articoli....omissis...

Art. 60 Persone con disturbi dello spettro autistico 1. 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. 2. Ai sensi dell'articolo 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 LEGGE SULLA BUONA SCUOLA

La Legge n.107 del 2015, detta la **Buona scuola**, ed i suoi decreti attuativi attesi per l'inizio 2017 devono garantire che la proposta di legge elaborata da FISH, FAND e MIUR, già recepita dalla Legge n.107, diventi pratica nazionale: si deve garantire che i dirigenti, i tecnici della scuola e gli insegnanti, in particolare quelli di sostegno, abbiano una formazione iniziale di base e permanente non soltanto generale ma anche specifica su di un tipo di disabilità, come appunto l'autismo, che diano continuità negli anni per un ciclo scolastico dell'alunno e che restino in servizio per almeno un decennio.

La Legge n.107 del 2015 sulla Buona scuola non ha ancora prodotto gli effetti desiderati poiché mancano i decreti delegati. I primi effetti che interessano in particolare sono quelli che riguardano il tirocinio scolastico, che viene reso obbligatorio per 200 ore nei licei e che deve durare 400 ore negli altri Istituti. Consideriamo molto importante l'applicazione della norma ai fini dell'inclusione nella società, che la scuola dovrebbe preparare. Ricordiamo che questa norma estende a tutti l'esperienza pilota condotta dall'USR dell'ER, insieme all'Angsa Emilia Romagna, col patrocinio della Fondazione Agnelli (cfr. *I 300 giorni*, op.cit.). I ritardi nell'assegnazione dei posti di sostegno, lamentati da molte famiglie particolarmente all'inizio dell'anno scolastico 2016-17, sono l'inevitabile conseguenza della situazione di fatto che si era creata in decenni di cattiva gestione delle assunzioni, con graduatorie infinite. Per cercare di rimettere a posto una situazione che vedeva un eccesso d'insegnanti al sud e una carenza al nord era indispensabile obbligare il trasferimento dei docenti, dato che non si possono trasferire i bambini! Purtroppo molti insegnanti residenti al sud hanno accettato la cattedra ma poi hanno usato tutti i cavilli legali e tutti i mezzi più o meno leciti per non doversi trasferire, provocando uno sconquasso nelle graduatorie

e le carenze quantitative e qualitative di organico. La legge n.107/2015 recepisce in toto le richieste di FISH e FAND contenute nel Disegno di legge n.2444 e quindi si chiede al Governo di darne attuazione, senza fare concessioni alle istanze corporative del personale: le esigenze degli allievi devono prevalere sui desideri degli insegnanti, che pure hanno validissime ragioni personali e famigliari per evitare i trasferimenti, ma l'ingresso nel ruolo statale che viene loro concesso è l'unico grande premio oggi concedibile, che nei prossimi anni dovrebbe ridurre drasticamente il ricambio, la girandola di insegnanti alla quale purtroppo siamo stati abituati. Il panorama delle leggi per l'autismo va radicalmente cambiando in questi ultimi anni e dovrebbe consentire il miglioramento della qualità della vita anche attraverso una maggiore partecipazione delle associazioni di famigliari e delle persone con autismo alle decisioni collettive, come è stato detto il 30 marzo 2016 al Presidente della Repubblica in riferimento a tutta la disabilità mentale, intellettiva e comportamentale. Questi mutamenti esigono un maggior impegno di proposte e di attenzioni da parte di tutti, affinché i diritti delle persone con autismo siano rispettati ed attuati in tutto il Paese. Queste norme devono avere come base comune la Convenzione sulla disabilità delle Nazioni Unite, recepita nel 2009 dall'ordinamento italiano, che rappresenta una grande conquista per le persone con disabilità del mondo.

ORGANIZZAZIONE ASSOCIATIVA DI ANGSA ONLUS E SUE INIZIATIVE PARTICOLARI

Angsa ha partecipato alle riunioni dell'Osservatorio per l'integrazione degli allievi con disabilità presso il MIUR fin dalla sua istituzione e partecipa agli organi consultivi che si sono costituiti successivamente, rivendicando la necessità di specializzazione degli insegnanti sui problemi dell'autismo e la loro continuità di servizio in favore degli allievi.

Analogamente Angsa ha partecipato a tutti gli organi consultivi istituiti presso il Ministero della Salute e collabora continuativamente coll'Istituto Superiore di Sanità.

Nel Novembre 2008 Angsa assieme ad Autismo Italia e al Gruppo Asperger hanno fondato la federazione Fantasia (Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger).

Angsa è amica di Telethon che dedica parte delle risorse per malattie rare monogeniche, malattie non diagnosticate e malattie non ancora note che sono alla base del comportamento autistico.

Rapporto con INPS: Lunedì 9 marzo 2015, durante la conferenza stampa svoltasi alla Camera dei Deputati, il Prof. Massimo Piccioni, coordinatore generale medico legale dell'INPS, ha presentato il messaggio che l'INPS ha diramato a tutti i suoi medici legali, "Comunicazione tecnico scientifica autismo". In sintesi si rinvia la rivedibilità al compimento dei 18 anni e si concede l'indennità di accompagnamento (e non l'indennità di frequenza, che vale la metà) ai minori in tutti quei casi di autismo dove il Quoziente di Intelligenza non verbale e le capacità adattive siano bassi. L'autismo deve essere necessariamente valutato seguendo nel tempo, non riferendosi al breve periodo della visita della commissione, ma valutando il caso con la Vineland fatta in contesti pubblici clinicamente strutturati che forniscono la documentazione alla commissione. Restano esclusi quei casi in cui le strutture di riferimento attestano un disturbo di tipo lieve o borderline con ritardo mentale assente o lieve.

FIA: All'inizio di Aprile 2015 è stata istituita la Fondazione italiana per l'autismo, che Angsa aveva preconizzato insieme al MIUR: si propone di favorire la ricerca biomedica e psicopedagogica nel campo dell'autismo e la formazione degli operatori della scuola, della sanità, e dei servizi sociali che si occupano delle persone

con autismo e dei loro familiari. Alla FIA partecipano, oltre ad Angsa, le società scientifiche e le associazioni di persone con disabilità federate nella Fand e nella Fish ed altre fondazioni. Il Presidente della FIA è l'On.Davide Faraone. Il 15 Febbraio 2016 si sono insediati i due Comitati Scientifici, formati da eminenti esperti nel campo della medicina e della pedagogia. Col ricavato delle offerte col telefono 45507 vengono finanziati i progetti #SFIDAUTISMO fra i quali una linea telefonica per orientare i famigliari di bambini e adulti con autismo, in funzione la mattina dei giorni feriali. Al **Telefono Blu per l'Autismo 800.03.18.19** risponde un operatore esperto, in grado di dare risposte utili e scientificamente corrette e sostegno solidale prima e dopo la diagnosi, indirizzando le persone verso centri qualificati vicini ed avvalendosi della rete di associazioni aderenti ad Angsa onlus. TELEFONO BLU è disponibile per famigliari, insegnanti, educatori ed altri operatori che si occupano dell'autismo, che otterranno la massima attenzione per la soluzione dei loro problemi.

L'amico speciale e la filastrocca omonima, stampati in decine di migliaia di copie fin dal 1996 ed aggiornati periodicamente, sono stati distribuiti nelle scuole per favorire la comprensione dell'autismo da parte di genitori ed operatori tramite una ricca bibliografia commentata e sollecitano la solidarietà da parte dei compagni di classe dell'alunno autistico.

Dal 2013, in occasione del 2 Aprile, Angsa stampa in decine di migliaia di copie un altro strumento di informazione, "Obiettivo Autismo", divulgativo, sul riconoscimento precoce dei segni premonitori, sulle richieste soddisfatte e quelle e quelle ancora in discussione. La **Fondazione Cesare Serono**, in collaborazione con Angsa onlus, ha promosso un'importante ricerca, della cui esecuzione è stato incaricato il Censis: "**La dimensione nascosta delle disabilità**", terzo rapporto di ricerca: La domanda di cura e di assistenza delle persone

affette da disturbi dello spettro Autistico e delle loro famiglie. Il Rapporto finale della ricerca è stato presentato in Parlamento a Roma nel febbraio 2012. Vi si descrive la situazione delle persone con autismo e delle loro famiglie, che emerge per la sua gravità e per la scarsa qualità dei sostegni offerti dalla collettività.

Angsa si distingue per azioni di informazione e formazione per la tutela dei diritti, insieme alla FISH e alle Associazioni federate. Altre azioni legate alla tutela dei diritti sono state intraprese da Angsa tramite ricorsi alla Magistratura, lettere o comunicati stampa.

Angsa partecipa ai tavoli di lavoro di varie Regioni per l'elaborazione dei programmi di intervento.

L'AIUTO CHE PUO' DARE ANGSA AI GENITORI DI PERSONE AUTISTICHE

La prima necessità per i genitori è un'informazione corretta sulla sindrome autistica, molto spesso tenuta nascosta dagli stessi operatori, che hanno paura a comunicare la diagnosi, essendo una delle sindromi più gravi. Tuttavia, come si evince da questionari conoscitivi di alcune ricerche, spesso sono i genitori ad accorgersi per primi che qualcosa non va, mentre gli esperti cercano di tranquillizzarli, sperando che il tempo porti improbabili guarigioni o naturali miglioramenti. La Linea guida n.21 dell'ISS afferma la necessità della precocità della diagnosi e dell'intervento, che può sfruttare la plasticità del cervello dei piccolissimi, mentre ogni ritardo significa perdere una parte delle possibilità di miglioramento.

Angsa informa sul diritto dei genitori a conoscere la diagnosi e tutti i possibili interventi validati scientificamente. Ai genitori spetta di assumersi la responsabilità educativa di scegliere l'intervento di psicopedagogia speciale più adatto al progetto di vita del loro figlio: tale responsabilità di scelta compete ai genitori e non deve essere loro sottratta da un intervento paternalistico dagli esperti. La diagnosi

precoce, che è possibile in molti casi entro i due anni di vita, consente l'intervento precoce, che nelle strategie comportamentali e cognitive ottiene i risultati migliori, preparando l'inclusione nella scuola primaria.

L'Angsa tutela attivamente presso tutte le istituzioni i diritti delle persone autistiche, per tutto l'arco della vita, per ottenere servizi sociali, sanitari e scolastici di buona qualità e in quantità sufficiente (in forma intensiva) ad arrivare al massimo grado possibile di inclusione scolastica, sociale e lavorativa. Per mancanza di specializzazione¹¹ e di continuità, il grande sforzo profuso durante il periodo della scuola rischia di essere vanificato e questo fallimento si constata al termine della scuola, al momento dell'inclusione lavorativa. Altri Paesi ci insegnano che moltissimi ragazzi autistici possono lavorare insieme ad altri normodotati in posti di lavoro protetti e selezionati, anche all'interno di imprese normali; occorre a questo fine che tutta l'educazione precedente riduca i comportamenti problema e che ci sia un "job-coach" a facilitare l'inserimento e il mantenimento dei rapporti con i compagni di lavoro. La figura che in Italia appare istituzionalmente formata a compiere questa funzione è quella del laureato triennale come Terapista occupazionale, ma vi sono anche altri corsi professionali con simili intendimenti, di durata annuale e molto più specifici, che vengono istituiti su base locale (ad esempio a Reggio Emilia), spesso col finanziamento della UE. Il tirocinio lavorativo di tipo C e di tipo D, che sono a scopo premimente di socializzazione, sono le formule che meglio si adattano ai casi di autismo, mentre i casi più vicini alla normalità possono aspirare a una migliore posizione.

L'Angsa organizza gruppi di auto mutuo aiuto, seminari con esperti sulle innovazioni proposte per educare e curare gli autistici, finalizzate ad aumentare al massimo le loro autonomie e

la loro crescita, ed inoltre si interessa delle Residenze dove possono trovare accoglienza temporanea o definitiva gli autistici adulti o anziani. Infatti Angsa collega fra loro genitori di autistici delle diverse età affinché l'esperienza degli uni possa servire agli altri (Parent to Parent).

SITI DI RIFERIMENTO DI ANGSA

Angsa apre a tutti il sito ufficiale www.angsa.it e www.autismo33.it, oltre a molti altri siti delle Angsa locali. Sempre come attività di informazione ci sono due forum (mailing list), moderati dalla Coordinatrice del Comitato scientifico di Angsa, che si ritrovano sul sito www.autismo33.it, sponsorizzato dalla fondazione Augusta Pini di Bologna, ove si ritrovano anche documenti e videoregistrazioni di convegni e congressi Angsa. Il primo è **Autismo Scuola**, che raccoglie dibattiti sui problemi della scuola per alcune migliaia di genitori e addetti ai lavori; il secondo, **Autismo Biologia**, nato come collegamento tra gli esperti del comitato scientifico di Angsa nazionale (cfr. seconda di copertina), si è poi esteso a molti altri esperti ed interessati agli aspetti medici e biologici. Questo forum costituisce un valido aiuto per l'aggiornamento scientifico nel campo dell'autismo e uno stimolo per la ricerca e lo scambio di idee: l'iscrizione è aperta e può farsi tramite il sito www.autismo33.it

www.angsa.it sito ufficiale dell'Angsa dal quale di giunge ai i siti Angsa locali ed a quello di autismo europea.

www.autismo33.it dove ci si può iscrivere ai due forum: 1) autismo e scuola 2) autismo e biologia. Nel sito: **noi su you tube** con i filmati angsa caricati sul canale **angsaer1**.

nel sito si trova una bibliografia selezionata dei testi sull'autismo: <http://www.autismo33.it/abc/bibliografia.pdf>

<http://istruzioneer.it/bes/materiali-per-la-formazione-dei-docenti/>

dove si trova moltissimo materiale didattico sull'autismo, a cura della dr. Graziella Roda

dell'USR dell'Emilia Romagna.

www.autismotv.it molte registrazioni di convegni e lezioni del Master UNIMORE dell'ultimo decennio e molti Bollettini dell'Angsa

www.autismo.unimore.it per iscriversi come uditori gratuiti al master/corso di perfezionamento sull'autismo totalmente a distanza dell'Università di Modena e Reggio e., organizzato in collaborazione con USR ER ed Angsa.

www.fondazione-autismo.it il sito della FIA, Fondazione italiana per l'autismo.

Note

- 1) Arpinati A.M, Mariani Cerati D, Clò E, Tasso D. Autismo. 2006; ANGSA Emilia-Romagna, Fondazione Augusta Pini Ospizi Marini Onlus, Bologna
- 2) http://www.autismo33.it/autismo_in_er/as0506/index.html
- 3) Rimland B. [1964] con prefazione di Leo Kanner, Infantile autism, Appleton Century Crofts.
- 4) Molti numeri della rivista si trovano in www.autismotv.it nella sezione DOCUMENTI
- 5) Lovaas I. Teaching developmentally disabled children: the Me book. 1981; University Press, Pro-Ed, Austin, Texas. Edizione italiana. L'autismo. 1990; Omega, Torino
- 6) Giovanardi Rossi P, Visconti P, Mariani Cerati D. *Autismo infantile: proposta per un protocollo di ricerca eziologica*. Giorn. Neuropsich Età Evol 1991; 11(3): 175-192
- 7) Giovanardi Rossi P, Posar A, Parmeggiani A. *Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS): protocollo di ricerca clinica ed eziologica*. Gior. Neuropsich. Età Evol 2001; 21: 273-307
- 8) Regione Emilia Romagna, DGR n.1066 del 2004 "Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo" <http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/leggi/regionali/delibere/dgr-1066-2004/view>
- 9) CDC Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010, *Surveillance Summaries* March 28, 2014 / 63(SS02);1-21. Corresponding author: Jon Baio, EdS, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, CDC. http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm?s_cid=ss6302a1_w
- 10) CDC New Data on Autism: Five Important Facts to Know <http://www.cdc.gov/features/new-autism-data/index.html>
- 11) Alessandro Monteverdi [a cura di] Il Progetto dei 300 giorni. *Per la diffusione di strumenti di valutazione e miglioramento dell'autonomia di studenti autistici delle scuole secondarie dell'Emilia Romagna* ISBN: 9788859008446, Centro Erickson, Gardolo, 2015
- 12) Hanau C [2014]: Educatori, Il Bollettino dell'Angsa. XXV, n.4-6, pp.24-29



Sistema nazionale
per le linee guida
Istituto superiore di sanità

Autismo:

quale trattamento
per bambini
e adolescenti?



Cosa sono i disturbi dello spettro autistico?

Si tratta di una “famiglia” di disturbi che comprende le forme tipiche e atipiche di autismo e la sindrome di Asperger. In tutti i casi si tratta di disturbi causati da un disordine organico dello sviluppo, che coinvolgono l’interazione sociale e le capacità di comunicazione, le modalità di comportamento e il tipo di interessi e attività: questi problemi si manifestano entro i primi 3 anni di vita.

In generale, i bambini con autismo:

- hanno difficoltà anche molto gravi nel linguaggio, che può essere ripetitivo e non utile alla comunicazione oppure del tutto assente
- hanno una scarsa o nulla capacità di interagire con gli altri (sia adulti sia coetanei) dal punto di vista emotivo e per questo si comportano e comunicano in modo non adeguato alla loro età e al loro sviluppo mentale
- hanno interessi ristretti e comportamenti ripetitivi.

In molti casi può esserci anche un ritardo mentale più o meno grave.

L’autismo colpisce più spesso i maschi (da 3 a 4 volte di più rispetto alle femmine), ma non ci sono differenze tra le varie etnie e condizioni sociali.



Ministero della Salute

Questo documento contiene informazioni che derivano da un’analisi rigorosa di studi scientifici di recente pubblicazione compiuta da esperti nel settore: farmacologi, psicologi, pediatri, neuropsichiatri infantili, psichiatri, medici di medicina generale, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, epidemiologi, metodologi.

La versione per i professionisti è la linea guida “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti”, pubblicata a ottobre 2011.

Entrambi i documenti fanno parte dell’attività del Sistema nazionale per le linee guida (SNLG) e sono disponibili in formato elettronico sul sito web

www.snlg-iss.it



Le conoscenze sull'autismo sono in continua evoluzione, anche se numerosi aspetti di questo disturbo non sono ancora del tutto chiari. Questo perché l'autismo è un disturbo complesso, costituito da una "famiglia" di disturbi con caratteristiche simili ma che si esprimono in modi e livelli di gravità molto variabili tra loro (disturbi dello spettro autistico, vedi box sul retro).

Questa scheda ha l'obiettivo di dare indicazioni **alle famiglie dei bambini e degli adolescenti con autismo** sugli interventi efficaci per il trattamento del disturbo: si tratta di percorsi integrati, che comprendono sia interventi pedagogici e abilitativi sia terapie farmacologiche per i sintomi associati. Al centro del percorso ci sono i bambini e le loro famiglie, coinvolte attivamente nella gestione del trattamento con il supporto di specialisti di diverse professionalità, tra cui neuropsichiatri infantili,

pediatri, medici di medicina generale, psicologi, educatori professionali, logopedisti, terapisti della neuro e della psicomotricità.



Quali interventi non farmacologici sono più efficaci?

Gli interventi **mediati dai genitori** si sono dimostrati efficaci. In questo tipo di approccio i genitori vengono guidati dai professionisti ad apprendere e ad applicare nella quotidianità le modalità di comunicazione e gli interventi utili per favorire lo sviluppo e le capacità comunicative del figlio. Questi interventi sono utili sia per i bambini, che possono migliorare le proprie capacità di comunicazione e alcuni comportamenti tipici dell'autismo, sia per i genitori, perché li aiutano a interagire con i figli e così riducono il senso di

impotenza e l'angoscia che sono spesso presenti.

Sono efficaci anche i **programmi intensivi comportamentali**: si tratta di approcci che puntano a modificare i comportamenti problema dei bambini con autismo, attraverso programmi che li coinvolgono per molte ore a settimana. Sono efficaci soprattutto se sono rivolti ai bambini in età prescolare e se sono condotti da educatori e operatori formati e guidati da professionisti specializzati in queste tecniche, possibilmente con il supporto dei genitori e dei familiari.

Tra questi programmi i più studiati sono quelli basati sull'**analisi comportamentale applicata (ABA, Applied behaviour analysis)**, che può migliorare il quoziente intellettivo, il linguaggio e i comportamenti adattativi, cioè le abilità necessarie per la vita quotidiana. È importante precisare, però, che i risultati di questo intervento possono variare molto tra bambino e bambino e non esiste la certezza di un risultato positivo sempre.

In generale, l'efficacia degli interventi indicati aumenta se tutte le persone che interagiscono con i bambini adottano le stesse modalità di comunicazione e di comportamento. Ecco perché è importante che i genitori e le persone che passano

molto tempo con questi bambini siano sempre attivamente coinvolti e guidati dai professionisti.

Quali farmaci sono efficaci per il trattamento dei sintomi dell'autismo?

Il trattamento con i farmaci deve essere applicato con cautela, prestando la massima attenzione agli eventuali effetti collaterali, che il medico deve segnalare e spiegare.

È importante considerare che i farmaci possono essere efficaci su sintomi che spesso si associano all'autismo, ma non "curano" il disturbo.

Il **risperidone** è utile per migliorare l'irritabilità, l'iperattività, il distacco dagli altri (ritiro sociale) e i comportamenti ripetuti e rituali (stereotipati).

È efficace nel breve termine, ma non ci sono dati sul lungo periodo.

Il **metilfenidato** può essere utilizzato per trattare l'iperattività nei pazienti con autismo fino a 14 anni; deve essere prescritto da un centro specialistico e gli eventuali effetti collaterali devono essere tenuti sotto controllo.

Altri farmaci non sono ancora stati approvati per il trattamento dell'autismo, perché i dati scientifici sono ancora troppo pochi (sono chiamati farmaci *off label*). Inoltre, i dati sull'efficacia dei farmaci nel lungo periodo non sono ancora disponibili.

Le diete che escludono la caseina e/o il glutine sono utili?

Non ci sono prove scientifiche sufficienti a dimostrare che siano utili per i bambini con autismo. Quindi è bene che queste diete siano utilizzate solo se il bambino soffre di allergie o intolleranze alimentari e non per il trattamento dell'autismo, perché – come tutte le diete di esclusione – possono essere dannose, se protratte per lungo tempo e senza controlli specialistici.

Se il bambino ha comportamenti alimentari scorretti, che possono influire sulla crescita o sullo sviluppo, o tende a selezionare i cibi in modo eccessivo, oppure presenta sintomi di intolleranze alimentari, è importante rivolgersi al medico.

Gli interventi non raccomandati

Gli studi indicano che i seguenti interventi non sono efficaci (oppure la loro utilità è incerta) e, in alcuni casi, nemmeno sicuri per i bambini con autismo. Per questi motivi non sono raccomandati.

Farmacologici

- **Chelazione:** può comportare rischi per la salute
- **Secretina**

Gli antidepressivi inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) possono essere utili, se il caso specifico lo richiede, per trattare i bambini che soffrono anche di disturbo ossessivo compulsivo o di depressione, ma non sono efficaci per il trattamento dei sintomi dell'autismo.

Non farmacologici

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

Linee di indirizzo sui disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico

Il 22 novembre 2012 sono state approvate, come accordo in Conferenza unificata, 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.

La consapevolezza della complessità del fenomeno dell'autismo, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale, hanno, infatti, richiesto un impegno urgente e concreto da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari. Anche sul versante internazionale le principali raccomandazioni vanno nella direzione della promozione di:

- La diagnosi tempestiva e presa in carico globale dei soggetti autistici, con continuità durante l'intero arco di vita
- La rete integrata dei servizi sanitari, sociosanitari ed educativi
- L'approccio multi professionale e multidisciplinare
- L'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato ed individualizzato

Tutte queste considerazioni hanno condotto, quindi, il Ministero della salute ad elaborare, in collaborazione con l'Istituto superiore di sanità e in raccordo con le Regioni, una linea di indirizzo che si configura come un vero e proprio Piano di Azioni per il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi nel settore, anche tenendo in considerazione che nell'ottobre del 2011 erano state pubblicate, a cura dell'Istituto superiore di sanità, la Linea guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, che già andavano a coprire gli aspetti più propriamente clinici dell'intervento.

Il documento di indirizzo affronta nel dettaglio le seguenti principali aree:

- L'approccio globale alla persona, inteso come un vero e proprio cambiamento di paradigma che preste la dovuta attenzione ai diritti, ai bisogni, ma anche alle potenzialità

- L'esigenza di diffondere capillarmente i processi diagnostici precoci, proprio perché l'autismo è una patologia precoce del sistema nervoso centrale e può generare disabilità complessa
- L'immediata conseguente necessità di costruire una rete di servizi sanitari completa, facilmente accessibile e diffusa su tutto il territorio
- La consapevolezza che l'intervento che tali servizi devono essere in grado di offrire è basato sulla multiprofessionalità e sulla sinergia interdisciplinare
- L'impossibilità di prescindere, se si vuole garantire questo approccio olistico, da una forte integrazione delle dimensioni sanitaria, sociale, scolastica ed educativa
- L'affermazione della indispensabile garanzia di continuità della presa in carico per l'intero arco di vita della persona, con il progressivo adeguamento degli interventi e dell'organizzazione degli spazi vitali
- L'importanza, infine, della promozione e del potenziamento della ricerca mirate.

Il Piano fornisce indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività per i minori e adulti affetti da autismo, al fine di consolidare la rete dei servizi per migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. L'attuazione capillare, nei diversi territori regionali, di quanto previsto consentirà di declinare al meglio le risposte ai bisogni specifici dei diversi territori, fermi restando i livelli essenziali e standardizzati delle prestazioni e dei percorsi assistenziali raccomandati.

Va ricordato, infine, che il tema dell'autismo è stato anche inserito tra le priorità da affrontare all'interno del recente Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale, approvato in Conferenza Unificata il 24 gennaio 2013, a testimonianza della necessità di integrare i diversi approcci istituzionali, organizzativi e clinici al problema, ed anche allo scopo di garantire la continuità della cura nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.



*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*
CONFERENZA UNIFICATA

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 sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico".

Rep. Atti n. 132/20 del 22/11/2012

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nella odierna seduta del 22 novembre 2012:

VISTA la delega a presiedere l'odierna seduta conferita al Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri Prof. Giampaolo Vittorio D'Andrea;

VISTO l'articolo 9, comma 2, del richiamato decreto legislativo n. 281 del 1997, che, alla lettera c), attribuisce a questa Conferenza la facoltà di promuovere e sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome, Province, Comuni e Comunità montane, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA la lettera in data 8 ottobre 2012, con la quale il Ministero della salute ha inviato, ai fini del perfezionamento di un apposito accordo in Conferenza Unificata, il documento indicato in oggetto:

VISTA la lettera in data 10 ottobre 2012, con la quale il predetto documento è stato diramato alle Regioni, alle Province autonome di Trento e Bolzano ed alle Autonomie locali;

CONSIDERATO che, nel corso dell'incontro tecnico svoltosi in data 9 novembre 2012, i rappresentanti delle Regioni, dell'ANCI e del Ministero della salute hanno concordato talune modifiche del documento in parola;

VISTA la nota del 14 novembre 2012, diramata in pari data, con la quale il suddetto Ministero della salute ha trasmesso la versione definitiva dello schema di provvedimento indicato in oggetto, che recepisce le modifiche concordate nel corso della predetta riunione tecnica del 9 novembre 2012;

CONSIDERATO che, nel corso dell'odierna seduta, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali hanno espresso parere favorevole al perfezionamento dell'Accordo, nella versione definitiva trasmessa dal Ministero della salute con la predetta lettera del 14 novembre 2012;

ACQUISITO nel corso dell'odierna seduta l'assenso del Governo, delle Regioni, delle Province autonome di Trento e di Bolzano e delle Autonomie locali;





SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali nei seguenti termini;

Visti:

- la legge 5 febbraio 1992, n. 104 che promuove l'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali ed assicura i loro servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni;
- il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 recante "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle Regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge 15 marzo 1997, n. 59;
- la legge 12 marzo 1999, n. 68, finalizzata all'inserimento ed all'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro;
- la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea dell'ONU il 13 dicembre 2006;
- la legge 3 marzo 2009, n. 18 con la quale si è proceduto alla "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";
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, recante la "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" e successive modificazioni, pubblicato sul Supplemento Ordinario della Gazzetta Ufficiale dell'8 febbraio 2002, n. 33;

Tenuto conto:

- che il Tavolo nazionale sull'autismo, istituito presso il Ministero della salute, composto da rappresentanti delle Associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti, Tecnici delle Regioni, dell'Istituto superiore di sanità, delle società scientifiche e delle associazioni professionali della riabilitazione, ha condotto i propri lavori dal mese di maggio del 2007 al mese di gennaio 2008 ed ha approvato in data 30 aprile 2008 una relazione finale sulle problematiche dell'autismo;
- altresì della "Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" n. 21 dell'anno 2011, elaborata dall'Istituto superiore di sanità nell'ambito del progetto





Presidenza
del Consiglio dei Ministri
CONFERENZA UNIFICATA

strategico di ricerca finalizzata del Ministero della salute "La salute mentale nel bambino e nell'adolescente — Unità operativa approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico";

Considerato che:

- l'autismo è un disturbo cronico dello sviluppo del sistema nervoso centrale ad esordio precoce che determina una disabilità complessa che coinvolge l'ambito sociale, comunicativo e comportamentale;

- l'orientamento internazionale raccomanda:

- a. la diagnosi tempestiva, nonché la presa in carico globale dei soggetti autistici, che si sviluppi per tutto l'arco della vita;
- b. la rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi;
- c. l'approccio multiprofessionale e interdisciplinare;
- d. l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato e individualizzato;

- sul territorio nazionale si riscontra una difformità di risposta ai bisogni dei bambini e degli adulti con autismo, nonché delle loro famiglie.

SI CONVIENE

1. sul documento "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", Allegato sub A), parte integrante del presente atto;

2. alle attività previste dal presente accordo si provvede nel limite delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

IL SEGRETARIO
Cons. Ermenegilda Siniscalchi

Ermenegilda Siniscalchi



IL PRESIDENTE
Prof. Giampaolo Vittorio D'Andrea

Giampaolo Vittorio D'Andrea

gh
v

"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".

DEFINIZIONE DEL PROBLEMA E ANALISI DEI BISOGNI

La Classificazione ICD 10 (WHO 2007) colloca l'Autismo tra le sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico (asse I, codice F84) e il DSM IV tra i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (APA 2002). Tale ultima classificazione comprende, oltre l'Autismo tipico, la Sindrome di Asperger, la Sindrome di **Rett**, il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (DPS-NAS) e il Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia. E' ormai ampiamente utilizzata la dizione 'Disturbi dello Spettro Autistico' che comprende Autismo, Asperger e DPS-NAS. Tale classificazione è stata proposta per la nuova versione del manuale DSM di prossima pubblicazione. Questa ultima definizione unificante si basa sulla considerazione che tali disturbi, pur presentando peculiarità proprie, rappresentino manifestazioni diverse di una significativa compromissione dello sviluppo con esordio precoce. L'identificazione delle forme tipiche si può fare entro il 3° anno di età.

Lo spettro autistico è caratterizzato da una triade di sintomi che coinvolgono l'ambito sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali), comunicativo (compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale) e comportamentale (presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi). Si tratta di una condizione patologica cronica e inabilitante che interessa un numero elevato di famiglie e si configura perciò come un rilevante problema di sanità pubblica ed evidenti ricadute di ordine sociale.

Le caratteristiche del deficit sociale e cognitivo, come in generale la sintomatologia clinica, sono eterogenee in termini di complessità e gravità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Nell'autismo grave è frequente l'associazione con il ritardo mentale, con l'epilessia e i disturbi del sonno. L'autismo si trova a volte associato a sindromi o malattie rare a base genetica che compromettono la normale funzionalità del Sistema Nervoso Centrale, quali la sclerosi tuberosa, la sindrome di Rett, la sindrome di Down, la sindrome di Landau-Kleffner, la fenilchetonuria, la sindrome dell'X fragile. Questi casi vengono spesso chiamati Autismo sindromico la loro classificazione avviene sulla base della sindrome specifica, ciò non toglie che i loro bisogni speciali in genere coincidano con quelli degli altri soggetti autistici.

Un dato costante riportato dagli studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti che in Europa è un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo e delle sindromi correlate, che sono più che raddoppiate nell'ultimo decennio. L'ipotesi di una vera e propria epidemia di autismo viene però confutata da molti autori, che associano almeno in parte l'incremento della prevalenza all'allargamento dei criteri diagnostici e all'abbassamento dell'età alla diagnosi (King and Bearman 2009), oltre che alla maggiore consapevolezza dell'esistenza dell'autismo da parte dei servizi per l'età adulta, che ha permesso di diminuire le trasformazioni dalla diagnosi di autismo ad altre diagnosi che avvenivano ai 18 anni. Inoltre a tale aumento possono contribuire fattori organizzativi, come l'aumento della disponibilità di servizi e la formazione specifica dei medici, e fattori sociali, o un'aumentata sensibilità e conoscenza del disturbo strettamente dipendenti dal livello socioeconomico (Durkin et al, 2010, King e Bearman 2011) Per comprendere la diversità delle stime di prevalenza occorre tenere conto della variabilità temporale e geografica, della molteplicità dei disegni degli studi da cui tali stime originano, delle categorie diagnostiche e delle fasce di età considerate.

Un dato comune è che il disturbo autistico colpisce maggiormente i maschi rispetto alle femmine (in un rapporto di 4:1).



Le stime riferite agli Stati Uniti indicano una prevalenza di circa 1:88 tra i bambini dell'età di 8 anni (CDC, 2012), mentre in Europa le stime variano da 1:160 della Danimarca (Parner et al, 2008) e della Svezia (Fernell e Gillberg, 2010), a 1:86 della Gran Bretagna (Baird et al, 2006).

Una ampia rassegna di oltre 80 studi sulla stima di prevalenza dei DPS è stata proposta da Elsabag et al. nel 2012, e ad essa si rimanda.

Non esistono ad oggi stime di prevalenza comparabili per criteri diagnostici e gruppi nosografici tra i vari stati dell'Unione Europea. In molti di essi, e l'Italia è tra questi, non esistono stime di prevalenza a livello nazionale. Nel nostro Paese vi sono alcuni dati recenti basati su sistemi informativi regionali. A titolo di esempio, nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati dalle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico nella regione per l'anno 2008 nella fascia di età 6-10 anni è stata stimata intorno al 3,7:1000 (1:270 circa). Nella regione Emilia-Romagna, dove è pienamente operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni, la prevalenza stimata all'età di 6 anni nell'anno 2011 è di circa il 3.5 per 1000 (1:286 circa). Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi.

L'autismo ha una significativa componente genetica, anche se ad oggi non è stato identificato un singolo locus genico associato a questo tipo di disturbi. Tutti gli studi sono concordi nell'indicare una trasmissione ereditaria complessa di tipo poligenico, con il possibile concorso di fattori ambientali di vario tipo (infezioni contratte dalla madre in gravidanza, status immunologico materno-fetale, esposizione a farmaci o agenti tossici) che potrebbero concorrere allo sviluppo del disturbo.

Non sono state evidenziate alterazioni morfologiche e biochimiche comuni ai diversi disturbi dello spettro. Vengono però descritti alcuni "endofenotipi" frequentemente associati ai sintomi comportamentali, come ad esempio la crescita anomala di alcune strutture cerebrali probabilmente connesse ad anomalie nella formazione delle sinapsi e delle reti nervose, disfunzioni dei neurotrasmettitori a livello del sistema nervoso centrale, alterazioni della risposta immunitaria, e disturbi del metabolismo.

La recente Linea guida: trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti' a cura del Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (SNLG-ISS, 21, 2001) evidenzia in maniera aggiornata e in accordo con la precedente Linea Guida Scozzese (Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN) n. 98, 2007) che i trattamenti che hanno dato maggiore prova di efficacia sono quelli precoci intensivi di tipo abilitativo con valenza comportamentale, cognitivo-comportamentale e psicoeducativa. Si sono dimostrati efficaci anche gli interventi mediati dai genitori.

Anche se non esiste un particolare modello di intervento per il quale vi sia una evidenza conclusiva e risolutiva l'orientamento internazionale sostiene l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, e strutturato che cerchi di modulare gli approcci psicoeducativi adeguandoli alle esigenze individuali. In tal senso l'accuratezza della diagnosi e del profilo cognitivo e funzionale rappresentano la base conoscitiva per poter costruire il piano abilitativo individualizzato. La presenza di comportamenti cosiddetti 'problema' deve essere valutata attentamente e trattata con adeguate strategie terapeutiche, abilitative-riabilitative ed educativo-didattiche speciali, prima di ricorrere al trattamento farmacologico. L'uso dei farmaci nel trattamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico ha infatti un'efficacia circoscritta al trattamento di alcuni sintomi comportamentali specifici, mentre non è stata dimostrata la sua efficacia nel trattamento di lungo periodo dei sintomi "core" della sindrome; inoltre, per quei pochi farmaci testati in età pediatrica, mancano conoscenze



sul lungo periodo. Pertanto il trattamento farmacologico deve essere inquadrato come uno degli elementi di un pacchetto di cura integrata, sempre facendo riferimento alle evidenze scientifiche disponibili e tenendo conto delle raccomandazioni presenti nelle Linee guida nazionali e internazionali sopra citate.

La consapevolezza della complessità del fenomeno dell'autismo, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale, richiede un impegno urgente e concreto da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari. Si consideri che in un recente studio inglese, Ganz (2007) ha calcolato in circa 3,2 milioni di dollari il costo di ciascun soggetto con autismo, per la società e per le famiglie, nell'arco di vita. Un costo in cui rientrano la perdita di produttività e l'assistenza necessaria (circa il 59,3% delle risorse è imputabile alla perdita di produttività e altri costi indiretti). Nella stessa direzione vanno anche i primi risultati di uno studio attualmente in corso presso l'ISS nell'ambito del "Primo Programma Nazionale di Ricerca Strategica in età evolutiva", volto a quantificare e caratterizzare il carico di sofferenza (*hurden*) e i bisogni delle famiglie con un figlio affetto da un Disturbo dello Spettro Autistico e i fattori demografici, socioeconomici e assistenziali ad esso associati. Un panorama recentissimo sui bisogni delle famiglie con un componente con autismo è offerto anche dai primi risultati della ricerca "Centralità della persona e della famiglia", della Fondazione Serono e Angsa eseguita dal CENSIS, presentata in Parlamento il 22 novembre 2011.

Gli interventi in età evolutiva mirati, specialistici ed intensivi, che utilizzano anche gli ambienti di vita normale (scuola e famiglia), e quelli in età adulta, finalizzati al mantenimento delle abilità acquisite, consentirebbero di ridurre in modo facilmente dimostrabile i costi dell'autismo. L'impegno necessario deve indirizzarsi verso lo sviluppo di una capacità di governo dei fenomeni complessi, anche attraverso accordi inter-settoriali, indispensabili ad affrontare la necessità di un percorso assistenziale che garantisca i principi definiti dalla normativa vigente di diritto all'assistenza sanitaria, socio sanitaria e di non discriminazione educativa.

In particolare, si ritiene cruciale, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che tutelano il diritto della persona con autismo a fruire di percorsi di integrazione sociosanitaria ed educativa, che i servizi sanitari specialistici di diagnosi e trattamento, siano resi accessibili e omogeneamente diffusi in tutte le Regioni e siano parte di una rete coordinata d'intervento, garantendo l'approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico indispensabile per poter affrontare la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche. E' altrettanto prioritario il consolidamento di una rete educativo-socio-assistenziale che sia in grado di supportare le famiglie e sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo, qualunque sia la loro età. E' importante sottolineare che alcune Regioni italiane si sono attivate in questa direzione, attraverso iniziative di programmazione sanitaria e istituendo fondi specifici, o anche attraverso l'utilizzo di strumenti e modalità volti al conseguimento dell'integrazione scolastica e sociale. Tali esperienze però sono limitate a meno di un quarto del territorio nazionale, e il quadro generale evidenzia che non vi è uniformità di approccio alla gestione dei pazienti autistici. Spesso mancano, nei Servizi territoriali, operatori con una specifica formazione per i DPS, oltre a non essere presenti tutte le figure professionali necessarie per la terapia e la presa in carico dei pazienti in ambito sanitario, sociosanitario ed educativo. Sono essenziali il raccordo e il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni. L'intervento psicoeducativo raggiunge la sua massima efficacia se esercitato nell'ultimo anno di asilo nido e nella scuola dell'infanzia: perciò è essenziale una vera integrazione dei servizi sanitari con quelli scolastici e quelli sociali. In questo periodo di vita si può preparare l'ingresso nella scuola dell'obbligo, facendo sì che il bambino acquisisca le abilità di base che gli consentano una proficua inclusione nelle scuole elementari.



I nodi prioritari sui quali è opportuno orientare le attività sono descritti di seguito:

Il Servizio sanitario regionale gestisce i propri servizi con il modello della rete clinica, che consente di attivare:

- diagnosi precoce, comunicazioni chiare e coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico, nella fase di costruzione del progetto terapeutico e psico-educativo, e nel momento di valutazione della sua efficacia;
- valutazione clinico-biologica con un protocollo diagnostico che preveda accertamenti laboratoristici e strumentali, finalizzati alla definizione diagnostico-eziologica;
- impiego di metodi e strumenti basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, nell'ambito di trattamenti individualizzati e costantemente valutabili nella loro efficacia;
- definizione di équipe specialistiche dedicate ai DPS nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, anche in collaborazione con le altre attività dei servizi stessi, che partecipino alla definizione del piano di assistenza (PATTE!), ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza nelle varie aree della vita del soggetto (scuola, famiglia, lavoro, centro semiresidenziale/residenziale);
- predisposizione e realizzazione di piani di formazione per gli operatori sanitari

I Servizi degli ambiti di Salute, Sociale, Istruzione e Lavoro si raccordano in modo intersettoriale per promuovere:

- valutazione multidimensionale congiunta tra le componenti sanitaria, scolastica e sociale che operano come Unità Valutativa Multidimensionale delle abilità e dei bisogni e con individuazione del profilo di funzionamento;
- elaborazione del Piano Assistenziale individuale (PAD o in età scolare Piano Educativo individuale (PEI) e del percorso di abilitazione strutturata, incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino tramite un'azione sui punti "forti" insieme alle necessarie modificazioni ambientali per il raggiungimento della massima autonomia;
- attuazione del PAI/PEI da parte delle diverse componenti con prevalenza della componente scolastica per quanto riguarda il PEI;
- promozione nell'ambito del sistema scolastico della figura del coordinatore psicopedagogico, quale referente per ogni alunno con autismo della continuità e dell'integrazione degli interventi, anche in raccordo con la famiglia;
- attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando anche le professionalità degli insegnanti più esperti;
- attivazione, anche dopo l'età scolare, della supervisione di un case-manager che ha la responsabilità dell'esecuzione del PAI;
- attività di supporto alla famiglia e di formazione dei familiari come partner attivi del trattamento (parent training, parent to parent e gruppi di automutuoaiuto);
- collegamento e coordinamento dei diversi interventi e dei diversi servizi, per garantire adeguata continuità per l'intero ciclo di vita della persona;



- formazione e supervisione unificata su tutti gli operatori coinvolti nel progetto terapeutico e abilitativo, con particolare attenzione all'ambiente di vita;
- potenziamento di strutture diurne e delle attività di inclusione sociale e nel mondo del lavoro per le persone adulte con autismo;
- potenziamento delle strutture residenziali per le persone con DPS in età adulta, finalizzate alla acquisizione di una maggiore autonomia e/o al sollievo alla famiglia.

Il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità cooperano per miglioramento della conoscenza del fenomeno e per l'attivazione di un sistema di sorveglianza epidemiologica riferito ai percorsi assistenziali utilizzabile per:

- La valutazione dell'andamento epidemiologico dei casi;
- La valutazione dei percorsi assistenziali e il loro adeguamento ai LEA;
- La valutazione dell'uso dei farmaci

OBIETTIVI ED AZIONI¹

Per garantire l'avvio di questo percorso di condivisione dei principi, propedeutico alla loro traduzione in operatività integrata, si individuano una serie di obiettivi ed azioni volti a fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività per i minori e adulti affetti da DPS, per consolidare la rete dei servizi e migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. Si sottolinea ancora che l'integrazione tra diverse agenzie pubbliche per i servizi (sanità, scuola, sociale e lavoro) è fortemente auspicabile *per* l'ottenimento di un intervento tempestivo e ad alta intensità che possa iniziare a partire dall'età prescolare e garantire una continuità abilitativa sia nell'età della formazione che in seguito nell'età di inclusione lavorativa.

1) Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta

- a. Ricognizione aggiornata della normativa regionale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per i DPS (MdS, ISS e R).
- b. Ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente, basata su una raccolta di dati standardizzati e convalidati dalle Regioni, finalizzata alla stabilizzazione di un monitoraggio epidemiologico, cui risultati verranno periodicamente diffusi. (MdS, ISSR).
- c. Realizzazione e stabilizzazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico, finalizzato alla stima di prevalenza a livello nazionale e regionale, con caratteristiche di base uniformi su tutto il territorio nazionale, sia per l'età evolutiva che per l'età adulta, da integrarsi anche con i dati in possesso dagli Uffici Scolastici Regionali (MdS, MIUR, ISS e R).

2) Promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata (R, MIUR)

- a. Rilievo precoce, sostenuto da adeguata formazione, del sospetto di Autismo entro i primi due anni di vita (ad eccezione della Sindrome di Asperger ed alcuni casi di DPS-NAS) da

¹ Tra parentesi l'indicazione delle Istituzioni prioritariamente interessate: MdS = Ministero della Salute; MIUR= Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; R=Regioni; ISS=Istituto Superiore di Sanità.



parte del Pediatra di Libera Scelta ed invio tempestivo alle équipes specialistiche per i DPS dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva.

- b. Razionalizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici secondo un modello di rete clinica e di approccio multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi e la valutazione funzionale strutturata, e definizione di percorsi condivisi tra figure sanitarie, operatori sociali, insegnanti ed educatori per la costruzione e conduzione del progetto abilitativo individualizzato.
- c. Costruzione di raccordi stabili tra le équipes specialistiche dedicate per i DPS, gli altri specialisti, i PLS e i MMG, gli insegnanti (valorizzando anche la professionalità degli insegnanti più esperti) e gli operatori educativi, secondo le specificità del caso, individuando tra di essi il case manager.
- d. Organizzazione a rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, dall'età evolutiva all'età adulta, basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, con particolare attenzione alle risorse strutturali ed umane. Della rete fanno parte anche centri specialistici di riferimento individuati con criteri stabiliti dalle Regioni, con funzione di supporto, consulenza e formazione per le équipes specialistiche dedicate ai DPS.
- e. Previsione, all'interno dell'offerta regionale, di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti, garantendo requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti (ad esempio prevedendo che il numero di posti per struttura sia limitato) considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione sociosanitaria e prestando particolare attenzione al paziente adolescente ed adulto ed alle situazioni che presentino necessità riabilitativo-terapeutiche temporanee mirate.
- f. Continuità dell'assistenza, con attenzione particolare alle fasi di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

3) Formare tutte le figure professionali coinvolte

- a. Collaborazione con le Università per rafforzare, nei programmi universitari, contenuti indirizzati alla conoscenza e competenza nei disturbi pervasivi dello sviluppo e nella pedagogia speciale, anche ai fini della formazione permanente (MIUR; MdS).
- b. Attivazione a livello nazionale, regionale e di Azienda Sanitaria, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti all'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali coinvolte, inclusi i PLS, i MMG, gli insegnanti, gli educatori, nonché di familiari (ad esempio parent training, parent and teacher training, gruppi di automutuoaiuto) (MdS, ISS, R e MIUR).

4) Attuare, produrre ed aggiornare Linee Guida e promuovere la ricerca

- a. Attuazione, produzione ed aggiornamento di linee guida diagnostico-terapeutico aggiornate per la pratica clinica e l'organizzazione dei percorsi assistenziali, con particolare attenzione alle aree di maggior criticità, come il settore dell'autismo nell'adulto e quello del trattamento farmacologico, monitorandone l'attuazione. (MdS, ISS).
- b. Promozione della ricerca scientifica mirata alla comprensione dell'eziologia e dei fattori di rischio nonché allo sviluppo di terapie o modelli di intervento innovativi sanitari e di



pedagogia speciale, anche attraverso il sostegno di programmi di ricerca finalizzata e integrata con i programmi internazionali con particolare riferimento ai programmi di ricerca della UE (MdS, MIUR e R).

5) Sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale

- a. Redazione e diffusione di una -Carta dei servizi" e di una Carta dei Diritti regionale sull'Autismo che informino rispettivamente sulla operatività dei servizi e sulle modalità dell'intero percorso assistenziale, nonché sui diritti dei pazienti e delle famiglie (R).
- b. Organizzazione di eventi mirati alla informazione, alla sensibilizzazione della popolazione generale, alla promozione del rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo (MdS, ISS, R, MIUR).



Sede	Indirizzo	Cap	Località	Telefono	Email
FEDERATE ad ANGSA EMILIA-ROMAGNA					
Abare	Via Carlo Marx, 30	42021	Bibbiano (RE)	3333049454	taniaricco@yahoo.it
Aut Aut Modena	Strada Contorno Cognento, 48	41126	Modena	0594733571	info.mo@autaut.org
Dalla terra alla luna	viale della Certosa, 27	44100	Ferrara	3294260239	info@dallaterraallaluna.org
Autismo Faenza	Via Zaccagnini, 7	48018	Faenza (RA)		info@autismofaenza.it
Imola Autismo Onlus	Via San Pier Grisologo, 16	40026	Imola (BO)		imolaautismo@gmail

ASSOCIATE ad ANGSA LOMBARDIA					
Associazione Autismo Pavia onlus	Via Dellagiovanna, 1	27049	Stradella (Pv)	0328499423	silvia-montanari@alice.it
Autismo Lecco Onlus	Via Cristoforo Colombo, 35	23807	Merate (Lc)	039 9277061	autismo.lecco@promo.it
Diversabilità Onlus	Via Mattei, 11	26013	Ripalta Cremasca (Cr)	3397300211	ggmarchesini@libero.it
Fondazione Ares	Via Zorzi, 2°	06512	Giubiasco – Ticino (Svizzera)		info@fondazioneares.com
Gruppo Asperger onlus	Casella postale 5	20072	Vizzolo Predabissi (Mi)	02 40042278	scrivi@asperger.it
Lo Scigno Magico – Coop. Soc.	Via Santa Maria, 8	27029	Vigevano (Pv)	0381 542068	natalia.teodoridou@gmail.com
TRIADE – S.O.S. Autismo	V.le V. Alfieri, 26	21052	Busto Arsizio (Va)	347 4357499	associazione.triade@gmail.com

AFFILIATA ad ANGSA MARCHE					
A.S.D. Born to Run	Via Elpidiense, 2771	63811	Sant'Elpidio a Mare	3395818384	borntorunsv@gmail.com

AFFILIATA ad ANGSA VENETO					
Associazione Gruppo Autismo Belluno APS	Via Boscon, 369	32100	Belluno		info@gruppoautismobelluno.org