

AUTISMO, NASCE IL MANIFESTO DI ANFFAS E ANGSA

UN PASSAGGIO A NORD-OVEST PER PROMUOVERE E ASSICURARE UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA E PIENI DIRITTI ALLE PERSONE CON AUTISMO E LORO FAMIGLIE

Alleanza e concretezza, sono queste le parole chiave del convegno internazionale **“Un’alleanza per l’autismo: diritti, comprensione, trattamenti e servizi”**, organizzato da **Angsa Nazionale** e **Anffas Nazionale** in occasione appunto della **Giornata Mondiale della consapevolezza sull’autismo**, che vede l’intervento di numerose personalità istituzionali - tra cui **il Ministro per le disabilità On. Alessandra Locatelli** con un contributo video, **il Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute, On. Marcello Gemmato**, **la Consigliera Ministro dell’Università e della Ricerca, Simona Durante**, **il Presidente Autorità Garante Nazionale dei diritti delle persone con disabilità, Avv. Maurizio Borgo**, e **il Prof. Francesco Vaia** e **il Dott. Antonio Pelagatti**, componenti **Autorità Garante Nazionale dei diritti delle persone con disabilità** – che hanno tutte evidenziato proprio **l’importanza del termine alleanza**, sottolineando come **solo con un’alleanza e una rete tra i vari stakeholder e i decisori politici e l’impiego delle competenze di tutte le parti si potrà davvero risolvere le criticità che ancora oggi, nonostante le tante normative in vigore, ancora riguardano le persone nel disturbo dello spettro e le loro famiglie.**

Presenza in carico precoce, scuola, lavoro, Dopo di Noi, LEA, fondi e risorse, tutte queste le aree **ancora oggi problematiche** e che sono costantemente monitorate dai vari attori coinvolti, tra tutti **le due associazioni promotrici dell’evento, Anffas Nazionale e Angsa Nazionale**, che **oggi consolidano un concreto patto di collaborazione volto a finalizzare azioni concrete tutte riassunte nel Manifesto** che evidenzia, ad esempio, come **“ci sia ancora molto da fare per assicurare *diagnosi abbastanza precoci, l’erogazione di interventi con base di evidenza scientifica da parte del SSN è ancora insoddisfacente, sia dal punto di vista della quantità di interventi (ore per settimana), sia dal punto di vista della qualità di tali interventi, data anche la scarsità di personale sanitario adeguatamente formato*”** e come ancora **“... un altro problema emerge: *i bambini che hanno avuto nella prima decade del 2000 interventi efficaci ora sono adolescenti e giovani adulti. Hanno acquisito competenze sociali e comunicative, talvolta di buon livello, ma per queste persone, in fase di transizione dai servizi di NPIA ai servizi di Psichiatria per adulti, la carenza di interventi “ad hoc” su base scientifica è ancora maggiore ... e non si può non ribadire che occorre assolutamente affrontare e risolvere l’annoso problema che riguarda le persone adulte, nei confronti delle quali la psichiatria tradizionale è generalmente ancora priva di conoscenze e strumenti*”**.

In riferimento a questo e a tanto altro, **il Manifesto riporta alcuni temi e alcune proposte ritenute da Anffas e Angsa assolutamente prioritarie** rispetto ad un più ampio quadro di interventi che le due associazioni definiranno elaborando gli esiti del convegno anche con l'eventuale contributo di tutti coloro che vorranno far parte di "Alleanza per l'Autismo":

1. **Inserimento della terapia ABA "Applied Behavior Analysis - Analisi Comportamentale Applicata" nei LEA**
2. **Formazione specifica nell'Analisi del Comportamento per gli insegnanti di sostegno e gli Assistenti all'autonomia ed altre figure professionali** che interagiscono a vario titolo con le persone nello spettro nel contesto scolastico, per la quale si chiede il coinvolgimento del Ministero dell'Istruzione e del Merito
3. **Formazione mirata del personale del Servizio Sanitario Nazionale preposto alla prestazione delle terapie indicate nelle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico**, adottate dall'Istituto Superiore di Sanità
4. **Garanzia della presenza di un rappresentante delle associazioni nel Comitato LEA** (su questo si auspica che il Ministro, attraverso un suo decreto, consenta al più presto tale partecipazione volta a fornire il competente ed attivo contributo delle associazioni e alla verifica degli adempimenti come previsto dalla legge 134/15)
5. **Rendere strutturale il Fondo Autismo** (almeno 5 milioni di euro/anno) e **destinare lo stesso per finanziare azioni di ricerca scientifica mirata e condivisa** anche attraverso la Fondazione Italiana Autismo - FIA che da oltre da 10 anni si occupa di raccolta fondi per finanziare progetti di ricerca scientifica e che è dotata di un Comitato Scientifico specializzato sui temi dell'autismo. Potrebbe quindi rappresentare lo strumento attraverso il quale veicolare questo fondo, attraendo anche ulteriori risorse provenienti da raccolte fondi e donazioni.

"Non siamo qui per celebrare la giornata del 2 aprile, o meglio non solo" afferma **Roberto Speziale, presidente nazionale Anffas** "ma siamo qui soprattutto per dire chiaramente che **le parole non bastano più e che la concretezza di azioni e attività non è più procrastinabile e deve vedere la partecipazione di tutte le parti interessate** perché il tema autismo riguarda molteplici ambiti, non solo quello sanitario, ma anche quello scolastico, quello lavorativo, e così via, **e gli interventi devono essere mirati e a 360°**. Noi siamo disponibili, così come è sempre stato, a dare piena disponibilità e collaborazione ma una cosa è certa: non ci accontenteremo delle parole ma solo di fatti concreti". "È questo il senso del Passaggio a Nord-Ovest" conclude il presidente Speziale "**è fondamentale e necessario trovare nuove vie, per superare criticità ed emergenzialità vecchie e nuove**"

"**Il valore dell'alleanza tra associazioni, professionisti e istituzioni porta al superamento delle divergenze**. L'autismo è ancora di origine sconosciuta per il 70% dei casi e presenta molte differenze tra il livello 1 che rappresenta gli Asperger e i livelli 2 e 3 che rappresentano i casi che hanno bisogno dei più alti livelli di supporto": afferma il presidente Angsa **Giovanni Marino** "**Il convegno di oggi ha**

l'obiettivo di rompere le divisioni e definire le priorità per operare insieme su obiettivi condivisi che avvicinino sempre di più i servizi e gli interventi ai bisogni delle persone con autismo".

L'evento, ancora in corso (è possibile seguire i lavori **in streaming su YouTube** [@anffas_nazionale](#)), vede **una sessione dedicata alla ricerca** con gli interventi della **Prof.ssa Maria Luisa Scattoni** (Ricercatore presso il Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca dell'ISS, coordinatrice del Network Italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico, dell'Osservatorio Nazionale Autismo e, responsabile scientifico del progetto per l'utilizzo del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico), del **Prof. Giovambattista Presti** (medico, psicoterapeuta e professore ordinario di Psicologia generale presso l'Università di Enna «Kore»), del **dott. Fabio Tosolin** (Presidente dell'Association for the Advancement of Radical Behavior Analysis e di IACABAI - Italy Associate Chapter of ABAI), e del **Prof. Davide Carnevali** (Psicologo, psicoterapeuta, dottore di ricerca, analista del comportamento BCBA e SIACSA, Dirigente sanitario presso Fondazione Sospiro, docente presso la Sigmund Freud University di Milano), e una **sessione dedicata ai diritti, agli interventi e ai servizi** con la partecipazione del **dott. Alessandro Solipaca** (Direttore scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane), del **dott. Raffaele Ciabrone** (dirigente MIUR), del **Prof. Roberto Keller** (psichiatra, neuropsichiatra infantile e psicoterapeuta, direttore del centro regionale piemontese per disturbi dello spettro autistico nell'età adulta), del **dott. Massimo Molteni** (specialista in Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza), del **dott. Angelo Cerracchio** (coordinatore del gruppo di lavoro "Benessere e salute" costituito presso l' Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità), dell'Avv. **Gianfranco de Robertis** (Vice Presidente Tavolo tecnico per la redazione di un Testo unico per le disabilità ed Esperto giuridico della Segreteria Tecnica del Dipartimento delle politiche in materia di disabilità - Presidenza del Consiglio dei ministri).

Tutti gli atti saranno disponibili sul sito www.anffas.net a seguito dell'evento