

COMUNICATO STAMPA

2 aprile 2016

IX GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA DELL'AUTISMO

Il «Coordinamento delle Organizzazioni per l'Autismo della Regione Lombardia» si è costituito nel 2013 e rappresenta le oltre 100.000 persone affette da autismo, che ogni giorno affrontano pesantemente la loro difficile condizione di vita insieme alle loro famiglie, per mancanza di un modello di adeguata presa in carico.

Infatti, i diritti delle persone con autismo (*1/88 secondo recenti stime internazionali*) nel campo della salute, dell'educazione e dell'occupazione sono drammaticamente disattesi. Private di trattamenti adeguati, esse vanno incontro ad una vita adulta problematica, con pesanti ripercussioni a livello di spesa pubblica e privata.

Nessuna persona con autismo dovrebbe essere privata della libertà di sviluppare le capacità indispensabili a condurre una vita indipendente nei limiti delle proprie possibilità. Il futuro delle persone con autismo dipende dal livello di consapevolezza e di responsabilità delle Istituzioni.

Dall'indagine Censis emerge che la quasi totalità delle persone con autismo incluse nel campione vive in casa con la propria famiglia (96%). La pressoché totalità dei casi (72,5%) ha meno di 14 anni e frequenta la scuola. Del restante 27,5% solo il 13,2%, principalmente costituito da adulti, frequenta un centro diurno. Risulta però significativamente alta la quota relativa a quanti non svolgono nessuna attività, rimanendo in costante carico alla famiglia.

Anche se non esiste ancora una cura definitiva, è dimostrato che diagnosi precoce, percorsi educativi individualizzati e terapeutici validati dalla comunità scientifica, progettualità e servizi per la vita adulta, possono favorire un miglioramento sostanziale del comportamento, dell'autonomia e soprattutto una vita più piena e soddisfacente.

Dal febbraio 2013 il Coordinamento ha ripetutamente sottoposto all'attenzione dei Rappresentanti della Regione Lombardia la grave situazione delle famiglie con figli affetti da autismo, chiedendo risposte concrete circa l'applicazione della «Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti n° 21» dell'Istituto Superiore di Sanità (2011) e Linee di indirizzo della Presidenza del Consiglio dei Ministri – Conferenza Stato/Regione (2012)

Promossa da ANGSA onlus, è stata emanata anche la Legge sull'autismo n. 134 del 18 agosto 2015.

A tutt'oggi siamo in attesa di risposte, in particolare per quanto riguarda una Legge Regionale in materia di disturbi dello spettro autistico, sindrome di Asperger compresa, che comprenda:

- la formazione di tutti gli operatori sanitari, sociali e scolastici
- la costituzione di un osservatorio per la ricerca epidemiologica
- la costituzione di un comitato tecnico scientifico e il controllo dell'efficacia degli interventi
- un centro di riferimento con compiti di coordinamento e di verifica dei Servizi
- la diagnosi precoce, la valutazione funzionale e gli accertamenti clinici
- l'intervento individuale intensivo precoce, cognitivo comportamentale basato sulle migliori evidenze scientifiche con valutazione dell'efficacia
- il coinvolgimento, il sostegno e la formazione della famiglia
- la presa in carico coordinata, continuativa e globale, con Progetti di vita individualizzati (Case Manager)
- la rete integrata di Servizi sanitari, sociali ed educativi, e approccio multiprofessionale e interdisciplinare
- l'inserimento e l'inclusione nella scuola
- la continuità della presa in carico oltre il 18° anno di età (il passaggio dalla NPI alla Psichiatria)
- i percorsi di inclusione sociale e lavorativa e attività di tempo libero e sport
- la realizzazione in tutti i territori della Regione Lombardia di micro/medie strutture residenziali adeguate
- l'avviamento al lavoro ed alla vita indipendente
- l'attività di ricerca, informazione, sensibilizzazione e produzione di materiale di diffusione

per il **Coordinamento delle Organizzazioni per l'Autismo della Regione Lombardia:**

Anna Curtarelli Bovi
ANGSA Lombardia onlus
tel. 02.4150989
segreteria@angsalombardia.it

(segue elenco Organizzazioni) ⇨

A.G.A. Associazione Genitori per l'Autismo (Porto Mantovano - MN)
Presidente: Mario Vezzani - e-mail: m_vezzani_mv@libero.it agamantova@gmail.com

ANGSA Lombardia Onlus (Milano)
Presidente: Anna Curtarelli Bovi - e-mail: segreteria@anqsalombardia.it anqsalombardia@postacertificata.com

A.S.A. Italia - Associazione Sindrome Asperger (Milano)
Presidente: Milena Polidoro - e-mail: info@asaitalia.it

Associazione Cascina S. Vincenzo-Onlus (Concorezzo - MB)
Presidente: Efrem Fumagalli - e-mail: info@cascinasanvincenzo.org

Associazione Genitori Dosso Verde (Milano)
Presidente: Rocco Pace - e-mail: genitoridossoverdemilano@hotmail.it

Associazione GRUPPO ASPERGER Onlus (Milano)
Referente per la Lombardia: Fabrizia Bugini - e-mail: scrivi@asperger.it

Associazione IDEM onlus (Clusone - BG)
Presidente: Bono Morstabilini - e-mail: bono@morstabilini.it

Associazione L'Ortica (Milano)
Presidente: Fabrizia Rondelli - e-mail: associazione@ortica.org

Associazione Onlus I Gigli del Campo (Cernusco sul Naviglio - MI)
Presidente: Monica Foieni - e-mail: monica.foieni@gmail.com

Associazione per l'autismo Oltre il blu (Marcallo con Casone - MI)
Presidente: Chiara Milizia - e-mail: oltreilbluonlus@gmail.com

Associazione Punto Famiglia Onlus "Accendi il Buio" (Cremona)
Presidente: Pietro Soldo - e-mail: pietromartire@libero.it

Associazione Seconda Luna onlus (Ponte Nossola - BG)
Presidente: Simona Bona - e-mail: info@secondaluna.it

Associazione Spazio Autismo onlus (Bergamo)
Presidente: Santo Manzoni - e-mail: tino.manzoni@teletu.it

Associazione Sportiva Dilettantistica I GIOVANI X I GIOVANI (Corsico - MI)
Presidente: Marco Golinelli - e-mail: maurizio.finizio@gmail.com

AUTISMANDO (Brescia)
Presidente: Paolo Zampiceni - e-mail: info@autismando.it

Autismo Lecco onlus (Imbersago - LC)
Presidente: Giuseppina Gernone - e-mail: autismo.lecco@promo.it

Autismo Pavia onlus (Stradella - PV)
Presidente: Silvia Montanari - e-mail: autismopavia@libero.it carenamarta@gmail.com

Centro di consulenza psico-educativa ANFFAS (Sondrio - SO)
Presidente: Novellino Elisabetta - e-mail: centroautismo@anffassondrio.it

Comitato ABA - Comitato Genitori Persone Autistiche per l'ABA in Lombardia (Milano)
Presidente: Daniela Baldi - e-mail: comitato.aba@infinito.it

Diversabilità Onlus (Ripalta Cremasca - CR)
Presidente: Giovanna Barra Marchesini - e-mail: ggmarchesini@libero.it

Gruppo Auto Mutuo Aiuto per l'Autismo (Solaro - MB)
Referente: Gerardo Acquaviva - e-mail: dino.acquaviva@gmail.com

Gruppo Genitori di Persone con Autismo dell'ANFFAS Martesana (Cernusco sul Naviglio - MI)
Referente/Coordinatore: Carmen Gigliotti - e-mail: case301095@gmail.com

SPAZIO NAUTILUS Onlus (Milano)
Presidente: Giorgio Villa - e-mail: info@spazionautilus.net

TRIAD - S.O.S. AUTISMO Onlus (Busto Arsizio - VA)
Presidente: Elena D'Orazio - e-mail: associazione.triade@gmail.com

Una Lanterna per la speranza Onlus (Molteno - LC)
Presidente: Marinella Pizzini - e-mail: presidenza@unalanternaperlasperanza.it