

Autismo: il mondo si tinge di blu

A pochi giorni dall'approvazione in Senato del Disegno di Legge sull'Autismo e dalla nascita della Fondazione Italiana per l'Autismo, stanno per tingersi ancora una volta di blu tante città, in Italia e nel mondo, in occasione del 2 Aprile, Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo, che ha proprio nel blu il suo "colore-simbolo" e che quest'anno è dedicata al tema del lavoro. Presentiamo il "cuore" dell'evento, che prevede anche una grande serata su Rai3, elencando anche altre iniziative in programma o già in corso nel nostro Paese



Anche questa sera, 1° aprile, come già lo scorso anno, il Palazzo della Camera di Montecitorio si illuminerà di blu, in occasione della Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo

Quest'anno, nel nostro Paese, cade in un periodo certamente particolare l'**VIII Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo del 2 Aprile**, evento sancito dalle Nazioni Unite con la Risoluzione **62/139** del 18 dicembre 2007, per promuovere la conoscenza dell'autismo e la solidarietà nei confronti dei bambini e delle persone che ne sono affette, che restano spesso invisibili ai più.

Com'è noto, simbolo della Giornata – dedicata questa volta al tema del **lavoro** - è il **colore blu**, collegato appunto all'autismo, in quanto «tinta "enigmatica", che risveglia il desiderio di conoscenza e di sicurezza», come spiegarono a suo tempo i promotori della Giornata stessa, motivandone la scelta.

Infatti, oltre alle tantissime iniziative programmate in questi giorni in tutti il Paese – ne elenchiamo alcune nel box in calce – due notizie meritano senz'altro grande evidenza: innanzitutto la recentissima approvazione del **Disegno di Legge sull'autismo**, il 18 marzo scorso da parte della Commissione Igiene e Sanità del Senato (Atto del Senato **n. 344**, *Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie*), testo che ne ha unificati altri precedenti e del quale si auspica una celere approvazione dopo i prossimi passaggi parlamentari.

Al **primo articolo** esso recita: «La presente legge, ai sensi di quanto previsto dalla risoluzione ONU n. A/RES/67/82 sui bisogni delle persone con autismo approvata il 12 dicembre 2012, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni

di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico».

«Dopo la conquista della **Linea Guida n. 21** dell'Istituto Superiore di Sanità del 2011 – sottolinea **Liana Baroni**, presidente dell'**ANGSA** (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici), spesasi con grande impegno per ottenere questo risultato, come abbiamo **riferito** nei mesi scorsi – e dopo le **Linee di Indirizzo** emanate dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni nel 2012, **salutiamo con soddisfazione questa conquista**, che premia i tanti sforzi profusi. La stessa unanimità di consensi raggiunta in Senato dovrebbe trovarsi anche fra i Deputati, consentendo quindi l'approvazione definitiva della Legge proprio nel trentesimo anno dalla Fondazione dell'ANGSA». «Un ulteriore importante traguardo – aggiunge Baroni – potrà essere raggiunto con l'approvazione dei **nuovi Livelli Essenziali di Assistenza**, prevista sempre per questo 2015, con la quale il Governo dovrebbe specificare **anche per le persone con autismo** i diritti alle prestazioni in vigore in tutto il nostro Paese».



La conduttrice televisiva Eleonora Daniele, divenuta testimonial permanente dell'autismo, condurrà la serata televisiva del 2 aprile di Rai3, intitolata "Ci Siamo!" e tutta dedicata alla Giornata dell'Autismo

Un ulteriore, significativo passaggio di questi giorni è stata poi la costituzione della **Fondazione Italiana per l'Autismo**, che ha tra i Soci Fondatori proprio l'**ANGSA**, Associazione aderente alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), insieme a diverse altre Fondazioni e Associazioni, con la collaborazione del Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca.

La Fondazione stessa verrà presentata dai suoi membri in una **prima serata TV davvero speciale**, presso la Sala Sinopoli dell'Auditorium Parco della Musica di **Roma**, programmata per il **2 aprile** da **Rai3** e intitolata *Ci Siamo!*. A condurla sarà **Eleonora Daniele** - divenuta testimonial permanente dell'autismo – e oltre al momento musicale con **Giovanni Caccamo**, recente vincitore del Festival di Sanremo nella categoria *Nuove proposte*, sono previsti un **raccolta fondi**, momenti di **dibattito** con autorevoli ospiti del mondo politico, culturale e imprenditoriale e anche la presentazione del noto film di **Giuseppe Bonito** *Pulce non c'è!*, tratto dall'omonimo libro di **Gaia Rayneri**, di cui tante volte il nostro giornale si è già **occupato**. E a proposito della neocostituita Fondazione Italiana per l'Autismo, particolarmente significativa appare una delle sue prime azioni, vale a dire l'avvio della **Linea Blu per**

l'Autismo, numero verde dedicato alle famiglie, che vedrà esperti e psicologi rispondere alle domande e indirizzare le persone alle strutture più adeguate presenti sul territorio nazionale.

Sempre il **blu**, come dicevamo inizialmente, è lo “sfondo” di tutte le iniziative, in Italia e nel mondo, ad esempio con i tanti Comuni del nostro Paese che il 2 aprile illumineranno di quel colore i loro principali monumenti: Palermo, Torino, Bologna, Venezia, Milano, Assisi, solo per citarne alcuni. Il tutto nell'ambito di **Light it up Blu**, evento indetto dall'ONU in tutte le città del mondo, ove da Sydney a Rio de Janeiro, da Parigi a New York e persino alle Cascate del Niagara, tutto diventerà blu.

Da ultimo, ma non certo ultimo, a **Roma** sarà ancora una volta **illuminata la facciata del Parlamento**, nella serata di oggi, **1° aprile**, alla presenza del presidente della Camera Laura Boldrini, di rappresentanti del Governo, Senatori e dei Deputati. (S.B.)

Il 2 Aprile in Italia

Elenchiamo qui di seguito una serie di iniziative previste in questi giorni nel nostro Paese, in occasione del 2 Aprile, Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo, rimandando naturalmente, per ogni ulteriore approfondimento, al contatto con i singoli promotori delle iniziative stesse.

*Di seguito proponiamo anche una scheda dedicata all'autismo, per la quale ringraziamo l'Ufficio Stampa dell'ANGSA (**Clarissa Domenicucci:clarissadomenicucci@gmail.com**).*

Roma

° **Convegno Internazionale del 2 aprile**, per la Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo, organizzato dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, dall'ISS (Istituto Superiore di Sanità) e dall'ANGSA (Auditorium San Paolo dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Viale Baldelli, 38, ore 9) (qui il **programma**. Per informazioni:**convegni@autismo33.it**).

° **Associazione Spazio Asperger**: lancio di una petizione per dodici Linee di Indirizzo in favore delle persone con autismo; flash mob denominato *Abbraccia la neurodiversità*, in varie città italiane (a Roma in Piazza del Popolo il 2 aprile, ore 14); diffusione gratuita di un opuscolo che riassume, con linguaggio divulgativo, lo stato dell'arte sull'autismo (qui **per approfondire**. Per informazioni: **info@spazioasperger.it**).

° **Associazione Il Filo dalla Torre**: incontri di informazione nelle scuole romane, dal 30 marzo a oggi, 1° aprile, con relativo concorso (proclamazione dei vincitori il 10 aprile); mostra fotografica *L'autismo in immagini*, fino al 10 aprile, con foto di Massimo Bottarelli (Var “Take @way”, Via Tripolitania, 145) (qui **per approfondire**. Per informazioni:**info@filodallatorre.it**).

° **Biblioteca Renato Nicolini** (Nuovo Corviale): dal 3 aprile attivo ogni venerdì (ore 15.30-17.30) uno *Sportello di ascolto autismo e DSA (Disturbi Specifici di Apprendimento)* (per informazioni: **Elisabetta Segna, e.segna@bibliotechediroma.it**).

Milano

° **Evento Autismo e lavoro: l'inclusione possibile**, a cura dell'ANGSA Lombardia (2 aprile, Barclays Teatro Nazionale, Via Giordano Rota, 1, ex Piazza Piemonte, 12), giornata

comprensiva di tavola rotonda, testimonianze varie sul tema prescelto e concerto serale dell'Orchestra AlegroModerato (qui il [programma completo](#). Per informazioni: segreteria@angsalombardia.it; info@orchestraallegromoderato.it).

° **Associazione L'abilità:** il 2 aprile ne sarà illuminata la sede di Milano; presentazione, inoltre, dei due servizi *Case Manager* e *Parent Training* (per informazioni: **Anna Tipaldi**, annatipaldi@labilita.org).

Napoli

° **Evento *appliChiAAmo il cuore***, organizzato dal Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali dell'Università di Napoli Federico II, insieme ad Autism AID ONLUS e Rotaract Club Napoli Posillipo (2 aprile, Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Via Pansini, 5, "Nuovo Policlinico", Edificio 11, Aula Pediatria, ore 15). Parteciperà anche Daniele Romano, presidente di Federhand/FISH Campania (qui il [programma](#). Per informazioni: autismaidonlus@gmail.com).

Apuania

° **Autismo Apuania:** dopo il convegno del 28 marzo alla Sala Portuale di Carrara (*Autismo: vivere da adulti, abitare, lavorare. Un progetto europeo*) e la presentazione del 31 marzo del Progetto *A due passi da casa aspettando il... Blue Day*, presso il Liceo Artistico Gentileschi di Carrara, oggi, 1° aprile, al Palazzetto dello Sport di Avenza (ore 15-18.30), evento di gioco e sport *Aspettando il Blue Day baskettiamo con... Gek Galanda*. Domani, 2 aprile, in Piazza Aranci a Massa (ore 9-18), sensibilizzazione, spettacolo e lancio di palloncini blu davanti al Palazzo Ducale (per informazioni: info@autismotoscana.it).

Modena

° **Seminario di formazione *Incontrando persone con autismo***, a cura dell'Associazione Aut Aut, in collaborazione con l'ASL e il Comune di Modena (2 aprile, Accademia Militare, Piazza Roma, ore 9-13) (qui il [programma](#). Per informazioni: info@autautmodena.it).

Friuli Venezia Giulia ed Emilia Romagna

° **Fondazione Bambini e Autismo:** iniziative varie già in corso dal 28 marzo e fino al 10 aprile, nella sede principale di Pordenone e anche a San Vito al Tagliamento (Pordenone), Fidenza (Parma), Fontanellato (Parma) e Parma. Il 2 aprile, presentazione di *vi.co.* (Pordenone, Sala Giunta della Regione Friuli Venezia Giulia, ore 11.30), applicazione per iPad, che contribuirà a migliorare l'accoglienza ospedaliera delle persone con autismo (qui [per approfondimenti](#). Per informazioni: relazioniesterne@bambinieautismo.org).

Udine

° **Associazione ProgettoAutismo FVG:** mostra d'arte contemporanea *LIMINA*, in corso dal 24 marzo e fino al 18 aprile, con due opere di giovani affetti da disturbi dello spettro autistico, afferenti al Progetto *Special Needs* dell'Associazione; conferenza stampa di presentazione del Progetto *Videomodelling* per l'accesso ospedaliero (2 aprile, Sala Anfiteatro dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria della Misericordia, ore 10.30); conferenza *Limina. Viaggio dal*

moderno al contemporaneo. Dall'Outsider Art all'Insider Art (10 aprile, Sala Consiliare della Provincia di Udine, ore 10) (qui [per approfondimenti](#)). Per informazioni: info@progettoautismofvg.it).

Venezia

° **Evento Euritmie: Talenti speciali accedono alle arti**, con appuntamenti vari dal 2 al 9 aprile, dal 15 al 26 aprile e dal 25 aprile al 17 maggio (Isola di San Servolo). Con la partecipazione di ANGSA Veneto (ANGSA Treviso, Verona, Vicenza e Venezia), Autismo Triveneto, Autismi Verona, Autismo Treviso, Vivi Autismo Padova e Fondazione Brunello (qui il [programma](#)). Per informazioni anche su altre iniziative previste a Padova e a Crespano del Grappa, in provincia di Treviso: angsaveneto@gmail.com).

Treviso

° **Fondazione Oltre il Labirinto** (in collaborazione con il Comune di Treviso): mostra fotografica *Sempre il mare, uomo libero, tu amerai*, fino al 4 aprile, con foto di Maristella Viotto (Palazzo dei Trecento); convegno *Passato, presente e futuro Autismo della Marca* (3 aprile, Palazzo dei Trecento, ore 9-13) (qui [per approfondimenti](#)). Per informazioni: ufficiostampa@oltrelabirinto.it).

Trento

° **Fondazione Trentina per l'Autismo**: richiesta (accolta) alle Istituzioni e alle Amministrazioni Pubbliche del Trentino, di "illuminarsi di blu". Il Duomo di Trento lo sarà sia la sera dell'1 che quella del 2 aprile (per informazioni: info@fondazionetrentinaautismo.it).

° **Cooperativa Sociale GSH di Cles**: presentazione del libro *Mamma disabilitata. Storia vera di una giovane coppia alla nascita di un figlio autistico* di Chiara Malizia, alla presenza dell'Autrice (1° aprile, Sala Polifunzionale, Cassa Rurale di Tuenno-Val di Non, Via Marconi, 58, Cles) (per informazioni: [Sara Brida, sara.brida@gsh.it](mailto:sara.brida@gsh.it)).

Torino

° **Del mondo che amo, di e con Eliana Cantone**: spettacolo teatrale "fuori programma", all'interno della rassegna *cinemAutismo* (se ne [legga](#) già in altra parte del nostro giornale), in collaborazione con la Fondazione Paideia (1° aprile, Casa del Teatro Ragazzi e Giovani, Corso Galileo Ferraris, 266, ore 21) (per informazioni: eliana.cantone@mutamento.org).

Un po' di informazione e numeri sull'autismo

L'autismo e gli altri disturbi dello spettro autistico riguardano il **neurosviluppo** e sono caratterizzati da un funzionamento mentale atipico che tende a **perdurare per tutta la vita**. Essi sono causati da un'alterata maturazione cerebrale biologicamente determinata e compaiono già nei primissimi anni di vita. I bambini e le persone con autismo o con disturbi dello spettro autistico sono spesso chiusi, isolati in un loro mondo, con una grande difficoltà nell'interagire con gli altri, nel comunicare in modo adeguato (il linguaggio può essere assente o usato in modo anomalo) e presentano comportamenti ripetitivi e interessi molto limitati.

Si tratta di problemi **molto frequenti e in forte crescita nel mondo**. Secondo il CDC di

Atlanta (Centri per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie degli Stati Uniti) ne soffre, negli Stati Uniti, **un bambino ogni 68** (1,47% della popolazione di 8 anni) e i **maschi sono maggiormente colpiti delle femmine** (4 volte di più). Non ci sono differenze tra le varie etnie e condizioni sociali, salvo che nei Paesi dove il matrimonio fra consanguinei è più diffuso.

Disabilità grave e frequente, l'autismo richiede anche un dispendio ingente di risorse umane ed economiche. Ma **quanto costa esattamente l'assistenza a vita?**

La London School of Economics and Political Science, in uno studio pubblicato lo scorso anno in «JAMA Pediatrics», documenta come le cure a lungo termine costino all'incirca **2 milioni di dollari** per ogni persona con autismo negli Stati Uniti e nel Regno Unito. Quello stesso studio afferma, tra l'altro, che «le voci di spesa più importanti sono i servizi di educazione speciale e la perdita di produttività dei genitori quando il figlio è in età infantile e adolescenziale, mentre in età adulta i costi maggiori sono legati alle cure domiciliari o in residenze assistite e alla perdita di produttività individuale».

Lapidario, poi, il commento della «BBC News» del 10 giugno 2014: «Autism cost the UK more than heart disease, stroke and cancer combined» (“I costi dell'autismo nel Regno Unito sono maggiori di quelli dell'ictus e del cancro messi assieme”).

L'elevata frequenza del disturbo, la sua cronicità e gli alti costi assistenziali rendono l'autismo e i disturbi dello spettro autistico una vera **emergenza sociosanitaria** non solo nei Paesi occidentali, ma in tutto il mondo, ponendo pressanti questioni di politica sanitaria e di ricerca delle molte cause di questi disturbi, che sono **conosciute soltanto nel 20% dei casi**.

In **Italia** la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico non viene calcolata a livello di intero Paese, e tuttavia, nelle due Regioni che raccolgono questi dati da più tempo, vale a dire l'**Emilia Romagna** e il **Piemonte**, risulta una percentuale molto minore. In Piemonte, infatti, nella fascia di età 6-10 anni, la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico nel 2008 era pari a 3,7 bambini su mille, mentre in Emilia Romagna la percentuale sui bambini di 6 anni risultava 3,5 nel 2011.

Ovunque **la prevalenza è in forte aumento**. Fra i maggiorenni la percentuale scende enormemente, anche perché in genere il passaggio all'età adulta coincide con la **perdita della diagnosi**, oltreché delle cure specificamente necessarie, venendo a mancare la continuità nei percorsi di presa in carico. (*Ufficio Stampa ANGSA*)