



Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici - ANGSA
Roma - Via Casal Bruciato 13
Presidente: Liana Baroni

Parliamo di:

Autismo: 1 caso su 150

Cosa è - cosa non è

I sintomi dell'autismo

La diagnosi

Il trattamento

Linea Guida 21 - ISS

Che fare, cosa evitare

Il bambino con autismo

L'adolescente con autismo

L'adulto con autismo

Le nostre associazioni

La tutela dei diritti

www.angsaonlus.org

angsa.segreteria@gmail.com

2 Aprile: si celebra la "Giornata Mondiale dell'Autismo"

L'autismo è un complesso disturbo neuro-biologico che colpisce in media un bambino ogni 150, i cui sintomi si manifestano entro i primi due-tre anni di età.

L'autismo rientra nella categoria dei disturbi pervasivi dello sviluppo, è connotato da marcata e persistente compromissione dell'interazione sociale, della comunicazione verbale e non verbale e dalla presenza di comportamenti, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati. Tra i disturbi più problematici da gestire nel tempo vi sono aggressività e autolesionismo.

Vi sono profili diversi e differenze specifiche nell'autismo: alcuni bambini presentano ritardo mentale, gravi problemi nel linguaggio e difficoltà marcate nel comportamento adattivo.

Altri individui, invece, mostrano un livello cognitivo buono, in alcuni casi alto (*high functioning*), tuttavia in loro permane la compromissione dell'interazione sociale, con competenze pragmatiche, linguistiche e comunicative deficitarie e scarsa empatia.

Per le persone con autismo il percorso che porta alla diagnosi è spesso lungo e complesso. In circa l'80% dei casi i primi sospetti vengono formulati dalle madri, perlopiù nel corso del secondo anno di vita del bambino. Ma le famiglie devono attendere tra 1 e 3 anni per ottenere la diagnosi. Inoltre, le famiglie devono sentire almeno tre specialisti prima di avere la diagnosi definitiva.

Non esistono farmaci specifici per l'autismo. Quasi tutti i bambini con autismo ricevono qualche tipo di intervento abilitativo, ma un terzo degli adolescenti e degli adulti non riceve alcuna terapia educativa, occupazionale o sociale (fonte: Censis 2012).

La tipologia di trattamento più efficace, secondo la recente Linea Guida 21 pubblicata dall'Istituto Superiore di Sanità (v. figura) è quella di tipo cognitivo-comportamentale: l'unica validata da dimostrazioni scientifiche effettuate dai principali centri clinici di eccellenza mondiali sull'autismo.

Le associazioni dei familiari: ANGSA

ANGSA è un'associazione di genitori e familiari di persone con autismo nata negli anni '80. L'associazione ha da sempre contrastato la teoria imperante in Italia che postulava una origine psico-genetica dell'autismo.

ANGSA ha assunto in proprio l'impegno di cercare nel mondo le spiegazioni più chiare e corrette sull'autismo, al fine di dare risposte concrete alla disperazione delle famiglie, proponendo diagnosi e trattamenti provati ed efficaci.

E' proprio grazie alla determinazione e alla costanza dei genitori ANGSA se oggi in Italia esistono centri in grado di effettuare diagnosi, valutazioni, nonché interventi appropriati.

L'associazione continua a promuovere l'educazione specializzata, l'assistenza

socio-sanitaria integrata, la ricerca scientifica, la formazione degli operatori e la tutela dei diritti delle persone con autismo. Tutto questo perché sia loro garantito il diritto insindacabile a una vita serena. L'associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, ha sedi in tutte le regioni italiane e aderisce a FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), FANTASIA (Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger), nonché ad *Autisme Europe*.

ANGSA pubblica un Bollettino periodico che promuove l'informazione corretta e aggiornata sull'autismo.



Diffondiamo la
Linea Guida ISS



Il diritto alla cura e all'educazione non può essere negato a nessun bambino sulla base della mancanza di risorse.

"Dopo i 18 anni le diagnosi di autismo spariscono, come le persone che ne soffrono"



Autismo non è

- Timidezza, blocco psicologico
- Carezza di amore materno
- Scelta di isolamento, ripiegamento nel proprio mondo
- Chiusura in pensieri profondi o fantastici
- Psicosi o nevrosi
- Patologia da cui si guarisce dopo l'infanzia

Il bambino con autismo

La diagnosi precoce nel bambino è il prerequisito per avviare la presa in carico con interventi terapeutici efficaci.

Le raccomandazioni sui trattamenti da somministrare sono contenute nelle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità di recente pubblicate. E' inutile e dannoso somministrare al bambino con autismo terapie psicologiche, diete, pozioni esotiche contro le intossicazioni da metalli pesanti/vaccini e ossigenoterapia.

L'adolescente con autismo

Anche l'adolescente con autismo ha diritto a frequentare la scuola di tutti e a ricevere trattamenti adatti alla sua età e alla sua patologia. Spesso, a 14-16 anni di età, i ragazzi con autismo vengono espulsi dalla scuola e spesso non trovano alcun centro che sviluppi terapie educative e di tipo occupazionale adeguate.

A 18 anni gli adolescenti con autismo possono accedere ai centri diurni per disabili, ma capita spesso che questi non

L'adulto con autismo

La sorte dell'adulto con autismo è un enigma: dopo i 18 anni le diagnosi di autismo spariscono, così come le persone che ne soffrono. Ma non scompare il problema, che perdura ancora più grave per la famiglia.

Non sono mai state fatte in tutta Italia, finora, ricerche sulla condizione degli adulti con autismo. Alcuni, anche in età avanzata, frequentano per molti anni gli stessi centri diurni. Altri, che non hanno

Autismo è

- Incapacità di immaginare e giocare
- Inabilità a comunicare e a parlare
- Incapacità di esternare i propri sentimenti e provare empatia
- Mancanza di abilità sociali
- Ripetitività ed ecolalia
- Deficit cognitivo e/o intellettivo
- Ipersensibilità agli stimoli

Gli unici trattamenti raccomandati in quanto scientificamente provati sono quelli di tipo cognitivo-comportamentale. Anche a scuola tali interventi educativi possono essere utilmente somministrati, così come previsto dal progetto educativo individualizzato per l'inclusione scolastica, in conformità alla legge italiana.

Il diritto alla cura e all'educazione non può essere negato con la motivazione della mancanza di risorse umane o finanziarie.

siano preparati ad affrontare questo speciale tipo di disabilità e quindi il carico, con vari pretesti, ritorna alle famiglie.

Non vi sono speranze di un avviamento professionale, nemmeno per i più dotati.

A 18 anni termina la presa in carico da parte della neuropsichiatria, mentre la psichiatria adulti non si fa carico dei problemi dell'autismo, quindi anche i supporti specialistici scompaiono.

più famiglia, finiscono in istituti per malati di mente o in RSA e solo pochi vivono in comunità alloggio progettate ad hoc. Nessuno usufruisce di un progetto di vita indipendente, nemmeno i più dotati.

Dagli anni '90 in poi l'autismo è stato diagnosticato secondo le convenzioni internazionali, quindi i giovani adulti di oggi sono stati seguiti più di quelli delle generazioni precedenti. Ma anche per loro non c'è stata vera presa in carico e non c'è ancora un vero progetto di vita.



I sintomi dell'autismo

Anche nel bambino molto piccolo sono identificabili tratti del comportamento che prefigurano il rischio di autismo.

La figura a lato indica alcuni strani comportamenti che di certo non sfuggono ai genitori o ai nonni.

Tuttavia la famiglia deve rivolgersi al pediatra e allo specialista neuropsichiatra per farsi indicare il percorso che è opportuno seguire per avere una diagnosi corretta e scritta.

Esistono utili strumenti di screening, come la CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) per i pediatri, che offrono un preliminare riscontro al sospetto diagnostico.

In sintesi, la comunità scientifica concorda sulla seguente triade sintomatologica:

- 1) Compromissione qualitativa dell'interazione sociale;
- 2) Compromissione qualitativa della comunicazione;
- 3) Modalità di comportamento, interessi ed attività : ristretti, ripetitivi e stereotipati

IL TRATTAMENTO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO NEI BAMBINI E NEGLI ADOLESCENTI

Le Associazioni ANGSA, AUTISMO ITALIA e GRUPPO ASPERGER riunite in FANTASIA (Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle Persone con Autismo e Sindrome di Asperger) salutano con grande soddisfazione la pubblicazione da parte dell'Istituto Superiore e Sanità della Linea Guida 21. Alla stesura del documento hanno partecipato i maggiori esperti italiani, inclusi quelli di FANTASIA, in un panel che con metodo scientifico ha analizzato tutte le pubblicazioni della letteratura internazionale sull'Autismo basate sull'evidenza.

Tale Linea Guida deve prioritariamente essere portata all'attenzione della Conferenza Stato Regioni affinché sia diffusa e applicata in tutte le regioni italiane; solo così i servizi socio sanitari locali potranno offrire le terapie e i trattamenti realmente necessari alle persone con autismo e si porrà fine a tutti gli sprechi di risorse pubbliche e private oggi destinate a pseudo-terapie, non validate da alcuna prova scientifica.

Durante la presentazione della Linea Guida 21, il 26 gennaio, all'ISS di Roma, Giovanni Marino per FANTASIA e Liana Baroni per ANGSA hanno sollecitato le Autorità presenti a compiere il passo successivo: portare la Linea Guida alla Conferenza Stato/Regioni e convocare un analogo panel di esperti per produrre un documento di Linee di Indirizzo per i servizi socio-sanitari che devono attuare il progetto individualizzato degli adulti con autismo.

Tale pubblicazione è stata anche citata come pietra miliare l'8 febbraio 2012, nel corso della presentazione a Roma della ricerca sul vissuto delle persone con autismo realizzata dal CENSIS su un campione di oltre 300 famiglie selezionate tramite ANGSA. Tale indagine ha messo in luce che il 96% delle persone con autismo vive in famiglia e il 4% in istituzioni residenziali. Troppo poco viene fatto per dare servizi qualificati a queste persone e nel loro percorso manca totalmente la continuità della presa in carico. Se la famiglia cerca di rispondere al meglio al bisogno di assistenza continua, dall'indagine è emerso che da parte dei servizi ormai ci si aspetta un salto di qualità.

Il salto di qualità si può attuare solo se si adottano delle Linee Guida per il Trattamento e per i Servizi.

SCHEDA DI ISCRIZIONE

"Le Linee Guida nazionali per l'autismo in età infantile e adolescenziale. Prospettive ed opportunità"

2 aprile 2012

Compilare e inoltrare a: Segreteria del Centro di Formazione Permanente della Fondazione Istituto Sacra Famiglia Onlus
Tel. n. 02-4581673 - Fax n. 02-4581006
e-mail: formazione@sacrafamiglia.org

Termine per le iscrizioni: 27 marzo 2012
La partecipazione al convegno è gratuita
I crediti ECM sono riservati ai primi 130 iscritti appartenenti alle seguenti figure professionali: 30 medici, 20 infermieri, 30 psicologi, 50 educatori.

Cognome _____ Nome _____
Nato/a _____ Prov. _____ il _____
Indirizzo _____ CAP _____ Città _____ Prov. _____
Tel. _____ Fax _____ Cell. _____
E_mail _____
Codice Fiscale _____
Qualifica Professionale _____
Specializzazione (per Medici) _____
Ente di appartenenza _____
Via _____
Città _____ Prov. _____ CAP _____
Codice Fiscale _____

SONO INTERESSATO ALL'ACQUISIZIONE DEI CREDITI ECM: SÌ NO

Si ricorda che la compilazione incompleta e errata dei dati pregiudica l'acquisizione dei crediti ECM.
Trattamento dei dati personali
Ai sensi della vigente normativa in materia di protezione dei dati personali (196/2003), esprime il consenso al trattamento dei dati personali, anche "sensibili", per finalità strettamente funzionali alla gestione dell'evento formativo.

Firma _____



LE LINEE GUIDA NAZIONALI PER L'AUTISMO
IN ETÀ INFANTILE E ADOLESCENZIALE
PROSPETTIVE ED OPPORTUNITÀ'

Convegno di Studio
Lunedì, 2 aprile 2012
ore 9.30 - 17.00

Auditorium Fondazione Sacra Famiglia
Piazza Mons. Moneta, 1
Cesano Boscone (MI)

Per informazioni: Centro di Formazione Fondazione Sacra Famiglia
Tel. n. 02-4581673 - e-mail: formazione@sacrafamiglia.org
www.sacrafamiglia.org

Le Linee Guida Nazionali per l'autismo in età infantile e adolescenziale. Prospettive ed opportunità

Nell'ampio panorama di offerte terapeutiche ed educative, sviluppatasi nel tempo a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico, le Linee Guida nazionali recentemente prodotte dall'Istituto Superiore di Sanità possono rappresentare un indispensabile orientamento non solo rispetto agli interventi per cui sono disponibili prove scientifiche di valutazione ed efficacia, ma soprattutto riguardo alla realizzazione di interventi continuativi, uniformi e coerenti con il fine del miglioramento della qualità della vita delle persone autistiche.

Sul tema, in generale, si riscontra un incremento delle competenze cliniche e diagnostiche che, unite a una crescente sensibilità da parte degli operatori, hanno notevolmente migliorato il livello e i tempi della prima diagnosi. Molto rimane ancora da fare, specie per garantire un'omogenea diffusione di prassi diagnostiche adeguate e tempestive su tutto il territorio nazionale, all'interno di servizi multidimensionali e pluriprofessionali.

In considerazione della complessità dell'argomento, per superare le difficoltà di quanti (familiari e tecnici) sono coinvolti nella diagnosi e nella formulazione del progetto terapeutico, ed evitare che ciò si ripercuota negativamente sulla tempestività ed efficacia del trattamento, le Linee Guida tentano di rispondere, seppur ancora in modo parziale e incompleto, all'esigenza dei servizi territoriali di offrire interventi specificamente dedicati ai bisogni - in questa prima fase di elaborazione- dei bambini e degli adolescenti affetti da disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie.

Il convegno di studio è promosso dall'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANISA) Lombardia, dalla Spazio Nautilus Gruppo Asperger e dalla Fondazione Sacra Famiglia di Cesano Boscone.

Alla sede dell'Istituto Sacra Famiglia di Cesano Boscone si arriva:
Dalle autostrade

Tangenziale Ovest MI - uscita Cusago - direzione Milano e poi direzione Cesano Boscone - Istituto Sacra Famiglia (possibile l'ingresso con auto dal passo carraio semaforizzato dell'Istituto e pedonale da Piazza Mons. Moneta 1 - Parcheggio libero).

Con i mezzi pubblici

MM1 linea rossa, fermata Bisceglie e quindi:
autobus N° 58 direzione Cesano Boscone (fermata Ipercoop), oppure
autobus N° 322 per Cesano Boscone (fermata Via Isonzo/Sanzio)

PROGRAMMA

Mattino

Chairman: Fabrizio Pregliasca - Direttore Scientifico Fondazione Sacra Famiglia

9.00 - Registrazione partecipanti

Salute di Don Vincenzo Barbante - Presidente della Fondazione Sacra Famiglia
e di Anna Currelli Bevi - Presidente ANISA Lombardia

9.30 - Liana Baroni - Presidente Nazionale ANISA

"Le Linee Guida come strumento di protezione e di scelta per le famiglie"

9.50 - Massimo Molteni - Direttore Sanitario IRCCS E. Medea Basiglio Parini (LC)
"Il processo di costruzione delle linee guida"

10.30 - Antonella Costantini - Direttore UONPIA Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena Milano
"L'importanza di avere Linee Guida Nazionali per garantire l'uniformità e la scientificità degli interventi"

10.50 - Lucia Moderato - Direttore Servizi Diurni e Territoriali Fondazione Sacra Famiglia
"Lo stato della ricerca in campo psicoeducativo"

11.10 - Maurizio Elia - Primario UO Neurologia e Neurofisiopatologia Clinica e Strumentale IRCCS Associazione Oasi Maria S.S. Troina (EN)
"Lo stato della ricerca in campo farmacologico"

11.30 - Maria Teresa Bonetti - Benetista IRCCS Istituto Auxologico Italiano Milano
"Lo stato della ricerca in campo biogenetica"

11.50 - Carlo Lenti - Direttore Correda di Neuropsichiatria Infantile e UONPIA Università degli Studi di Milano Azienda Ospedaliera San Paolo
"La Neuropsichiatria di fronte alle Linee Guida"

12.30 - Pausa pranzo

Pomeriggio

14.00 Tavola Rotonda coordinata da Paola Molteni - Giornalista di "Avvenire" e autrice del libro "Voci dal silenzio"

Partecipano:

Mario Barboni - Consiglio Regionale Regione Lombardia - Commissione 3ª Sanità e Sociale Regione Lombardia
"La Regione Lombardia e l'autismo"

Componente del GAT sulle disabilità Regione Lombardia
"Autismo e Disabilità: quali interventi per migliorare la qualità di vita?"

Pierfrancesca Majorani - Assessore alle Politiche Sociali e Cultura della Salute Comune di Milano
"Il Comune di Milano e l'autismo"

Paola Di Furia - Azienda Sanitaria Locale Provincia Monza Brianza
Laura Francescatti - Azienda Sanitaria Locale Provincia di Cremona
Simonetta Stefanoni - Azienda Sanitaria Locale Provincia Milano I
"I progetti autismo della Regione Lombardia"

Laura Alzani - Centro di Torino (Crema)
"Un percorso che...continua"

Vittorio Corralini - Centro di Formazione Fondazione Sacra Famiglia
"La formazione permanente degli operatori sull'autismo"

Fabrizia Bugini - Spazio Nautilus Gruppo Asperger Milano
"Esperienze lavorative"

16.30-17.00 - Dibattito e conclusioni