

OBIETTIVO AUTISMO



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



**Diffondiamo la
Linea Guida ISS**

http://www.acp.it/salutememore/LG_autismo_ISS.pdf

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, si manifesta con evidente compromissione dell'interazione sociale, della comunicazione verbale e non verbale e con comportamenti, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati. Spesso subentrano anche manifestazioni di aggressività e autolesionismo.

Vi sono profili diversi nell'autismo: alcuni bambini presentano ritardo mentale, gravi problemi nel linguaggio e difficoltà marcate nel comportamento adattivo. Altri bambini, invece, mostrano un livello cognitivo buono, in alcuni casi alto (*high functioning*), tuttavia in loro permane la compromissione dell'interazione sociale, con competenze pratiche e comunicative deficitarie.

Per le persone con autismo il percorso che porta alla diagnosi è lungo e complesso.

Nell'80% dei casi i primi sospetti vengono formulati dalle madri, spesso nel corso del terzo anno di vita del bambino. Tuttavia le famiglie devono attendere da 1 e 3 anni per ottenere una diagnosi. Inoltre, capita che debbano rivolgersi a 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 alcun intervento adeguato, occupazionale o sociale (fonte: Censis 2012).

La tipologia di trattamento più efficace, secondo la recente Linea Guida n. 21 pubblicata dall'Istituto Superiore di Sanità (vedi figura) è di tipo cognitivo-comportamentale: è l'unica validata da dimostrazioni scientifiche effettuate nei principali centri clinici di eccellenza del mondo per patologie neurologiche.

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 ipotizzava un'origine psico-genetica dell'autismo. ANGSA ha assunto l'impegno di cercare nel mondo le soluzioni più corrette sull'autismo, al fine di dare risposte reali alla disperazione delle famiglie, sollecitando diagnosi precoci e interventi validati dalla comunità scientifica internazionale.

E' proprio grazie alla determinazione e alla costanza dei genitori di ANGSA se oggi in Italia esistono alcuni centri in grado di effettuare diagnosi, valutazioni, interventi appropriati. L'associazione si impegna a promuovere l'educazione specializzata (che non deve essere in contrasto con l'inclusione

scolastica e sociale), 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; aderisce a FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), FANTASIA (Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger) e *Autisme Europe*. ANGSA pubblica un Bollettino periodico per diffondere l'informazione più corretta e aggiornata sull'autismo.



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**
- **Carenza di amore materno**
- **Scelta di isolamento, ripiegamento in se stessi, nel proprio mondo**
- **Immersione in pensieri profondi o fantastici**
- **Psicosi, nevrosi, psicopatologia**
- **Sindrome 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 sono contenute nella Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità di recente pubblicate.

E' inutile e dannoso somministrare al bambino con autismo terapie psicanalitiche, diete, ricette, chelazioni contro le intossicazioni da metalli pesanti/vaccini, etc..

L'adolescente con autismo

L'adolescente con autismo ha diritto a frequentare la scuola di tutti e a ricevere trattamenti adatti alla sua età e alla sua disabilità. Spesso, a 14-16 anni di età, i ragazzi con autismo vengono allontanati dalla scuola e in genere non trovano alcun centro che sviluppi per loro un adeguato progetto educativo.

A 18 anni, gli adolescenti con autismo possono accedere ai centri diurni, che

L'adulto con autismo

La sorte dell'adulto con autismo è un enigma: dopo i 18 anni le diagnosi di autismo scompaiono, così come - in apparenza - le persone che ne soffrono. Non scompare invece il loro problema, che permane ancora più grave per la famiglia. Non sono mai state fatte in tutta Italia, finora, ricerche specifiche sulla condizione degli adulti con autismo. Alcuni, anche in età avanzata, frequentano gli stessi centri diurni. Altri, che non hanno più famiglia, finiscono

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 somministrati, così come previsto dal progetto educativo individualizzato per l'inclusione scolastica.

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

spesso non sono preparati ad affrontare tale particolare disabilità e quindi il carico assistenziale e lo stress conseguente ritorna alla famiglia.

Non vi sono speranze di un avviamento professionale, nemmeno per i più dotati. Con la maggiore età termina la presa in carico da parte della neuropsichiatria. La psichiatria adulti non sempre si fa carico dei pazienti con autismo; quindi anche i supporti specialistici vengono meno.

in istituti per malati di mente o in RSA e solo pochi vivono in comunità alloggio progettate ad hoc. Nessuno beneficia 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 più seguiti di quelli delle generazioni precedenti. Ma anche per loro non c'è stata vera presa in carico e non c'è ancora un reale 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 bizzarri 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 di Sanità della Linea Guida 21. Alla stesura del documento hanno partecipato i maggiori esperti italiani, inclusi due 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 quanto prima essere portata in agenda alla Conferenza Stato/Regioni per favorire la sua diffusione e applicazione in tutte le regioni italiane; solo così i servizi socio-sanitari potranno offrire i trattamenti realmente necessari alle persone con autismo e si porrà rimedio allo spreco 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 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 esigenza è stata rimarcata anche 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. L'indagine ha mostrato che il 96% delle persone con autismo vive in famiglia e il 4% in istituzioni residenziali. Troppo poco viene fatto per offrire dei servizi qualificati a queste persone, a cui manca nel percorso di vita la continuità di presa in carico. La famiglia cerca di rispondere al meglio al bisogno di assistenza continua, ma da parte dei servizi è doveroso compiere 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



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

ASSOCIAZIONI ANSA FEDERATE REGIONALI E PROVINCIALI

REGIONALI	INDIRIZZO	CAP	LOCALITA'	TELEFONO	EMAIL
Abruzzo	Via Marco Polo, 61/A	66054	Vasto (CH)	087358448	angsaabruzzo@virgilio.it
Calabria	C.so Garibaldi, 404	89127	Reggio Calabria	0965813250	melat@libero.it
Campania	Salita Tarsia, 6	80135	Napoli	0815441120	ddalborra@aliceposta.it
Emilia Romagna	Via Piemonte, 7	48100	Ravenna	0544217266	alpinok2@teletu.it angsaer@yahoo.it
Friuli Venezia Giulia	Via I. Nievo, 11	33010	Adegliacco (UD)	0432689090	oscar.bosco@libero.it
Lazio	Via Casal Bruciato, 13	00159	Roma	0643587666	info@angsalazio.org
Liguria	Via del Boschetto, 2	16052	Genova	3291860226	info@angsaliguria.it
Lombardia	Viale Lunigiana, 40	20125	Milano	0267493033	segreteria@angsalombardia.it
Marche	Via S. Bernardino, 17	60020	Agugliano (AN)	071907293	angsamarche@libero.it
Piemonte	Via XX Settembre, 54	10121	Torino	0115174041	tivo@libero.it
Puglia	Via Divisione Acqui, 1	70126	Bari	0809671705	angsapugliaonlus@virgilio.it
Sardegna	Via L. Da Vinci, 40	08100	Nuoro	3472219692	angsa.sardegna@tiscali.it
Sicilia	Via Nisio, 6	90151	Palermo	3474439739	angasicilia@tiscali.it
Toscana	Via Fiorentini, 25	55100	Arancio (LU)	3497287099	angsatoscana@virgilio.it
Trentino Alto Adige	Via per la borba 4 Selva	38056	Levico Terme (TN)	3319797200	angsaataa@cr-surfing.net
Umbria	Via Giovanni XXIII, 5	06083	Bastia Umbra (PG)	0758002662 - 3203825453	angsaumbriaonlus@libero.it
Veneto	Via Mazzini, 113	36027	Rosà (VI)	0424580690	angsaveveto@libero.it
PROVINCIALI	INDIRIZZO	CAP	LOCALITA'	TELEFONO	EMAIL
Bari	Via Divisione Acqui, 1	70126	Bari	0809671705	angsabari@virgilio.it
Barletta	Via Papa Giovanni XXIII, 1	70051	Barletta (BA)	3332554196	rutigliano.f@alice.it
Biella	Via Orfanatrofio, 16	13900	Biella	3453476745	presidente@angsa-biella.org
Bologna	Via Paradiso, 7	40125	Bologna	3381621980	angsabologna@autismo33.it
La Spezia	Via Anita Garibaldi, 2	19123	La Spezia	3478630094	info@angsalaspezia.it
Messina	Via Battifoglia, 3/A	98051	Barcellona Pozzo di Gotto (ME)	3389549127	nicacalabro@virgilio.it
Monopoli	Via Vittorio Veneto, 203/l	70043	Monopoli (BA)	3337210862	angsamonopolionlus@libero.it
Novara	C.so Risorgimento, 237	28100	Novara	0321472266	angsa@angsanovara.org
Parma	Via Alfieri, 1	43036	Fidenza (Pr)	3397351213	an.volta@gmail.com
Ragusa	Via Paestum, 23	97100	Ragusa	3398201840	angsa_ragusa@alice.it
Ravenna	Via Piemonte, 7	48100	Ravenna	0544217266	alpinok2@teletu.it
Reggio Calabria	C.so Garibaldi, 404	89127	Reggio Calabria	0965813250	angsa.rc@email.it
Siracusa	Viale Teracati, 51/b	96100	Siracusa	0931412119-3406103220	gabriellaemanuele@aliceposta.it
Treviso	Via Bottenica, 8	31100	Treviso	0422210244	angsatreviso@libero.it
Verbania	C.so Risorgimento, 9	28823	Ghiffa (VB)	3334392525	angsa@angsavco.org
Venezia	Via Chiesanuova, 99	30027	San Donà (VE)	0421235277	info@angsavevenezia.it
Verona	Via Napoleone, 15	37138	Verona	045574881	angsaveverona@libero.it
Vicenza	Via Mazzini, 113	36027	Rosà (VI)	0424580690	angsavevicenza@libero.it

ANGSA insieme ad AUTISMO ITALIA e
GRUPPO ASPERGER ha fondato



www.fantasiautismo.org

Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger