



## 2 Aprile 2013: "Giornata Mondiale dell'Autismo" - Convegno a Roma Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

«Illuminalo di blu»



### Oggi parliamo di:

Autismo: cos'è

Sintomi e trattamenti

Linea Guida 21 - ISS

Linee di indirizzo regionali

Il bambino con autismo

L'adolescente con autismo

L'adulto con autismo

Le nostre associazioni

[www.angsaonlus.org](http://www.angsaonlus.org)

[angsa.segreteria@gmail.com](mailto:angsa.segreteria@gmail.com)



### Linea Guida ISS

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_autismo\\_def.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf)

Il 2 Aprile 2013, presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, si svolge il Convegno "AUTISMO: DAL DIRE AL FARE", per affrontare gli aspetti più rilevanti del disturbo autistico: le ultime acquisizioni della ricerca, i trattamenti basati sulla evidenza scientifica, la situazione italiana dei servizi socio sanitari e scolastici. Il convegno è disponibile in streaming sia in diretta che in differita **tramite collegamento al sito: [www.fantasiautismo.org](http://www.fantasiautismo.org)**

I disturbi dello spettro autistico sono complessi disturbi neuro-biologici che colpiscono circa un bambino su 100. Vengono anche denominati Disturbi generalizzati o pervasivi dello sviluppo psicologico o Disturbi evolutivi globali nella classificazione ufficiale ICD 10 dell'OMS. I sintomi si manifestano entro i tre anni di età con la compromissione dell'interazione sociale e della comunicazione e con la compresenza di comportamenti, interessi e attività ristretti e ripetitivi. Possono

inoltre manifestarsi problemi comportamentali, come aggressività e autolesionismo. Questi bambini presentano in molti casi ritardo mentale con gravi problemi di linguaggio e difficoltà marcate nel comportarsi adeguatamente rispetto alle situazioni; in altri casi mostrano un livello cognitivo buono, in altri ancora un'intelligenza elevata, ma permane sempre la compromissione dell'interazione sociale e dell'empatia. Il percorso diagnostico per l'autismo è spesso lungo e complesso. Secondo la ricerca promossa nel 2011 dalla Fondazione SERONO e da ANGSA, condotta dal CENSIS (cfr. [www.angsaonlus.org](http://www.angsaonlus.org)) nel 80% dei casi i primi sospetti sono formulati dalle madri, nel corso del secondo anno di vita del bambino. Ma le famiglie devono attendere anche più di tre anni per avere una diagnosi e devono sentire almeno tre specialisti prima di ottenere la diagnosi definitiva. Non sono ancora stati sviluppati farmaci specifici per l'autismo. La maggior parte dei bambini con autismo riceve qualche forma di intervento abilitativo, raramente conforme alla Linea guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità.

## Insieme ad ANGSA per l'autismo

*Da quasi trenta anni l'associazione ANGSA Onlus riunisce genitori e familiari per la tutela di bambini e adulti con autismo. ANGSA ha contribuito a diffondere le teorie sull'origine organica dei disturbi autistici, dimostrando l'inconsistenza delle teorie psicogenetiche, che accusavano la madre di essere la causa del disturbo autistico. ANGSA promuove la diagnosi precoce e i trattamenti la cui efficacia è stata scientificamente dimostrata nel mondo intero. ANGSA si impegna a favorire l'educazione specializzata, l'assistenza socio-sanitaria integrata, la ricerca scientifica, la formazione degli operatori. ANGSA rivendica il diritto di bambini e adulti ad avere una vita dignitosa e serena, con la massima*

*inclusione nella scuola e nella società. ANGSA 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), a FANTASIA (Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger) e ad Autisme Europe. ANGSA ritiene che sia necessaria una piena adesione alla Linea Guida n.21 ISS da parte di tutti gli operatori. ANGSA ritiene anche che tutte le Regioni italiane debbano applicare le Linee di Indirizzo approvate dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni in data 22/11/2012, per la appropriatezza degli interventi nell'autismo.*

**2 APRILE: GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA DELL'AUTISMO**  
IN ITALIA E NEL MONDO GLI EDIFICI PIÙ SIGNIFICATIVI SI ILLUMINANO DI BLU  
A TESTIMONIARE LA SENSIBILITÀ DELLA SOCIETÀ VERSO LE PERSONE CON AUTISMO

Le iniziative del 2 Aprile in Italia sono visibili nel sito: [www.angsaonlus.org](http://www.angsaonlus.org)



*"Il diritto alla cura e all'educazione non può essere negato a nessun bambino sulla base della mancanza di risorse, anche perché il bambino non adeguatamente curato, diventa un adulto grave e molto costoso da seguire".*

*"Dopo i 18 anni le diagnosi di autismo scompaiono, ma non guariscono né scompaiono le persone che ne soffrono"*



## Autismo non è

- Timidezza, blocco psicologico
- Carenza di amore materno
- Scelta di isolamento, ripiegamento nel proprio mondo
- Chiusura in pensieri profondi o fantastici
- Psicosi o nevrosi
- Disturbo che guarisce dopo l'infanzia

## Il bambino con autismo

La diagnosi precoce nel bambino di 18 mesi è possibile nei casi gravi ed è necessaria per avviare la presa in carico con interventi efficaci. Le indicazioni sui trattamenti validati sono contenute nella Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità ([www.angsaonlus.org](http://www.angsaonlus.org)).

E' inutile sottoporre il bambino e/o la madre a terapie psicologiche lacaniane, psicodinamiche o familiari. E' anche potenzialmente dannoso sottoporre il bambino a chelazioni contro le intossicazioni da metalli pesanti, a diete non giustificate da patologie concomitanti, oppure a

## 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 intellettuale
- Ipersensibilità agli stimoli

ossigenoterapia iperbarica. Tutto ciò che non fa bene, ritarda e limita una seria presa in carico. Gli interventi raccomandati, perché risultati efficaci, sono quelli basati sull'Analisi Applicata del Comportamento, di tipo comportamentale e/o evolutivo, che devono essere impiegati ovunque, e in particolare a scuola, come previsto dal PEI, progetto educativo individualizzato.

Il diritto di cura, educazione, inclusione sociale non può essere negato con la motivazione della mancanza di risorse umane o economiche.

## L'adolescente con autismo

Le carenze di educazione specializzata nell'infanzia si manifestano in tutta la loro gravità nell'adolescenza, quando aumenta l'irrequietezza. L'adolescente con autismo ha diritto a frequentare la scuola di tutti e a ricevere un progetto educativo (PEI) adatto alla sua età. Spesso, verso i 16 anni, i ragazzi con autismo vengono esclusi dalla scuola e non trovano alcun centro alternativo che sviluppi un progetto educativo individuale per aumentarne l'autonomia e prepararli all'inclusione nella società, possibilmente in un

lavoro adeguato. I centri diurni che vengono proposti nelle regioni più avanzate, nella maggior parte dei casi non sono preparati a far fronte a questo tipo di disabilità e quindi il carico assistenziale ritorna sulle famiglie. Infine mancano opportunità di avviamento professionale, anche per i più capaci.

A 18 anni termina la presa in carico da parte della neuropsichiatria infantile, mentre la psichiatria adulti spesso dimentica la diagnosi di autismo e l'attenzione che essa richiede.

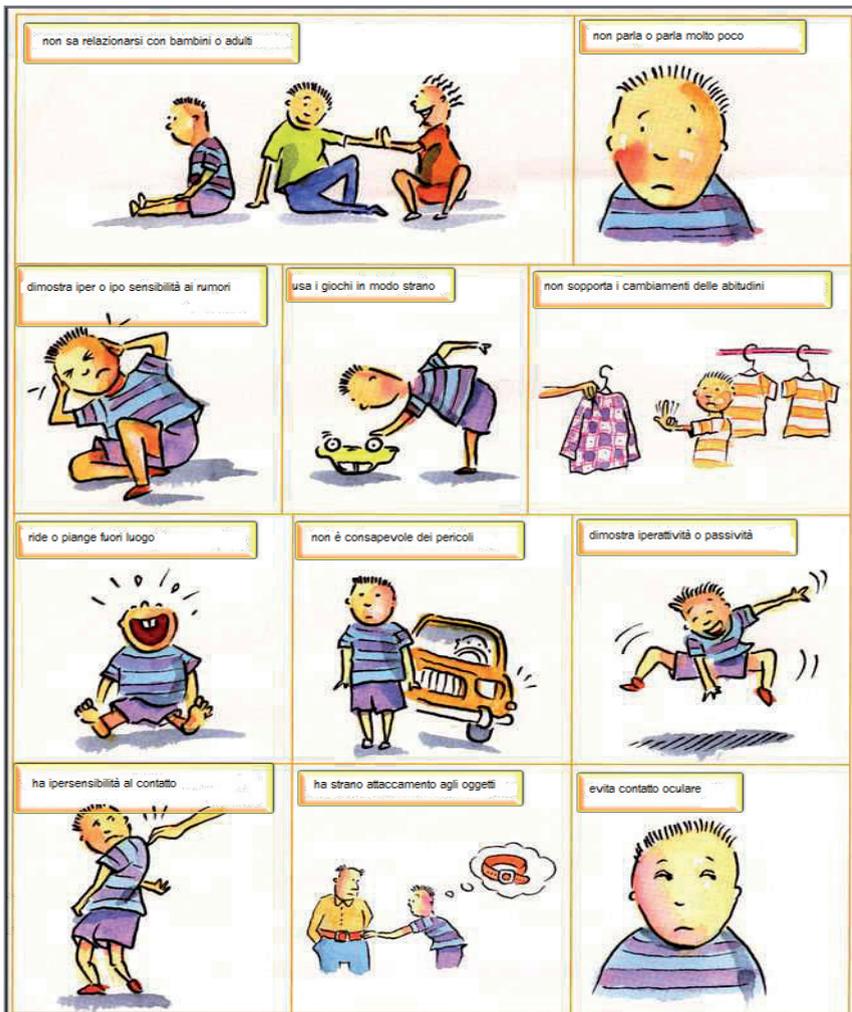
## L'adulto con autismo

Per l'adulto con autismo i problemi si complicano: dopo i 18 anni le diagnosi di autismo scompaiono quasi del tutto, ma non guariscono né scompaiono le persone che ne soffrono, il cui carico diventa ancora più grave per la famiglia, sempre più sola e sempre più avanti con gli anni.

Alcuni adulti con autismo, anche in età avanzata, frequentano gli stessi centri diurni non specializzati, passando il tempo con attività infantili.

Altri, che non hanno più famiglia, stanno in istituti per malati di mente o in residenze non specializzate. Pochissimi vivono in comunità alloggio progettate e gestite a loro misura. Nessuno fruisce di un progetto di vita indipendente, neanche i più dotati.

Per impulso delle nostre associazioni, i giovani adulti di oggi sono stati seguiti meglio di quelli delle generazioni precedenti. Ma anche per loro una presa in carico non c'è stata e non c'è 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 bizzarri comportamenti che di certo non passano inosservati ai genitori o ai nonni.

Tuttavia, la famiglia al primo sospetto 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 e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati.

### “LA LINEA GUIDA ISS N. 21 e LE LINEE DI INDIRIZZO PER L'AUTISMO”

ANGSA, insieme alle associazioni riunite in FANTASIA (Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle Persone con Autismo e Sindrome di Asperger), nel 2012 ha accolto con soddisfazione la pubblicazione della Linea Guida ISS n.21. La Linea Guida per "il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", emanata nell'ottobre 2011 dall'Istituto Superiore di Sanità del Ministero della Salute, consiste in raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici, prodotti dalla letteratura internazionale, secondo una prestabilita metodologia di ricerca *evidence based*. Alla stesura del documento hanno partecipato i maggiori esperti italiani, inclusi quelli di FANTASIA, all'interno di un panel rigoroso, che ha esaminato tutte le pubblicazioni della letteratura scientifica internazionale sul tema.

L'importante passo successivo è stato l'Accordo “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico” approvato dalla Conferenza Unificata Stato Regioni Enti locali il 22 novembre 2012. [http://www.angsaonlus.org/linee\\_indirizzo\\_stato-regioni\\_dps\\_22nov2012.pdf](http://www.angsaonlus.org/linee_indirizzo_stato-regioni_dps_22nov2012.pdf)

L'Accordo fornisce le direttive pratiche a Regioni, Sanità, Scuola ed Enti Locali per dare attuazione concreta alla Linea Guida ISS n.21. L'Accordo, pur non potendo definire nel dettaglio gli aspetti operativi, che dalla Costituzione sono demandati alla competenza delle Regioni, rappresenta un grande traguardo che consente di chiedere immediatamente a tutte le istituzioni coinvolte nella presa in carico delle persone con autismo, in primis alle Regioni, di adeguare gli interventi esistenti alle indicazioni sottoscritte dai loro rappresentanti nella Conferenza Unificata. L'Accordo e la Linea Guida n.21 costituiscono criteri per valutare se nell'operato del sanitario e dell'organizzazione sanitaria, scolastica e sociale vi siano comportamenti di “*malpractice*”.

A questo punto, il prossimo passo spetta ai governi regionali: la Regione Veneto ha già provveduto a emettere una delibera (gennaio 2013) di adeguamento all'accordo sulle Linee di Indirizzo; tale delibera regionale impone alle unità sanitarie locali di adeguarsi dando loro nove mesi di tempo. ANGSA auspica che tale decisione politica sia presto presa anche da tutte le altre regioni italiane, per il miglioramento della qualità degli interventi per le persone con autismo.


**Associazione Nazionale Genitori  
Soggetti Autistici - ANGSA Onlus**

Roma - Via Casal Bruciato 13 - T/F 06 43587666

Presidente: Liana Baroni

Tel. 339 7392616

email: baroniliana@gmail.com

Sede	Indirizzo	Cap	Località	Telefono	Email
<b>ANGSA</b>	Via Casal Bruciato, 13	00159	Roma	0643587666	angsanaz@tin.it
<b>REGIONALI</b>					
<b>Abruzzo</b>	Via Marco Polo, 61/A	66054	Vasto (CH)	087358448	angsaabruzzo@virgilio.it
<b>Calabria</b>	C.so Garibaldi, 404	89127	Reggio Calabria	0965813250	melat@libero.it
<b>Campania</b>	Salita Tarsia, 6	80135	Napoli	0815441120	ddalbora@aliceposta.it
<b>Emilia Romagna</b>	Via Piemonte, 7	48100	Ravenna	0544217266	alpinok2@teletu.it, angsaer@yahoo.it
<b>Friuli Venezia Giulia</b>	Via I. Nievo, 11	33010	Adegliacco (UD)	0432689090	oscar.bosco@libero.it
<b>Lazio</b>	Via Casal Bruciato, 13	00159	Roma	0643587666	info@angsalazio.org
<b>Liguria</b>	Via Carso 6/1	13167	Genova	3466237315	info@angsaliguria.it
<b>Lombardia</b>	Via Bernardo Rucellai 36	20126	Milano	02.67493033 02.67387333	segreteria@angsalombardia.it
<b>Marche</b>	Via S. Bernardino, 17	60020	Agugliano (AN)	071907293	angsamarche@libero.it
<b>Piemonte - Torino</b>	Via XX Settembre, 54	10121	Torino	0115174041	tivo@libero.it
<b>Puglia</b>	Via Divisione Acqui, 1	70126	Bari	0809671705	angsapugliaonlus@virgilio.it
<b>Sardegna</b>	Via L. Da Vinvi, 40	08100	Nuoro	320786384 3472219692	angsa.sardegna@tiscali.it
<b>Sicilia</b>	Via Nisio, 6	90151	Palermo	3474439739	angsasicilia@tiscali.it
<b>Toscana</b>	Via Fiorentini, 25	55100	Arancio (LU)	3497287099	angsatoscana@virgilio.it
<b>Trentino Alto Adige</b>	Via per la borba 4 Selva	38056	Levico Terme (TN)	3319797200	angstataa@cr-surfing.net
<b>Umbria</b>	Via Giovanni XXIII, 5	06083	Bastia Umbra (PG)	0758002662 3203825453	angsaumbriaonlus@libero.it
<b>Veneto</b>	Via Mazzini, 113	36027	Rosà (VI)	0424580690	angsaveneeto@libero.it
<b>PROVINCIALI</b>					
<b>Bari</b>	Via Divisione Acqui, 1	70126	Bari	0809671705	angsabari@virgilio.it
<b>Barletta</b>	Via Papa Giovanni XXIII, 1	70051	Barletta (BA)	3332554196	rutigliano.f@alice.it
<b>Biella</b>	Via Orfanatrofio, 16	13900	Biella	3453476745	segreteria@angsa-biella.org
<b>Bologna</b>	Via Paradiso, 7	40125	Bologna	3381621980	angsabologna@autismo33.it
<b>La Spezia</b>	Via Anita Garibaldi, 2	19123	La Spezia	3493564409	info@angsalaspezia.it
<b>Messina</b>	Via Battifoglia, 3/A	98051	Barcellona Pozzo Di Gotto (ME)	0909704597 3201739262	nicacalabro@virgilio.it
<b>Monopoli</b>	Via A. Mantegna 54	70043	Monopoli (BA)	3389549127	antoniopaul@libero.it
<b>Novara</b>	C.so Risorgimento, 237	28100	Novara	0321472266 3337210862	angsa@angsanovara.org
<b>Parma</b>	Via Alfieri, 1	43036	Fidenza (PR)	3397351213	an.volta@gmail.com
<b>Ragusa</b>	Via Paestum, 23	97100	Ragusa	3397351213 3398201840	angsa_ragusa@alice.it
<b>Ravenna</b>	Via Piemonte, 7	48100	Ravenna	0544217266	alpinok2@teletu.it
<b>Reggio Calabria</b>	C.so Garibaldi, 404	89127	Reggio Calabria	0965813250	angsa.rc@libero.it
<b>Sassari</b>	Via A. Cervi, 75	07100	Sassari	3505025992	angsasassariionlus@gmail.com
<b>Siracusa</b>	Viale Terecati, 51/b	96100	Siracusa	0931412119 3406103220	gabriellaemanuele@alice.it
<b>Treviso</b>	Via Botteniga, 8	31100	Treviso	0422210244	angsatreviso@libero.it
<b>Verbania</b>	Via Mazzini 19	28922	Verbania	3334392525	angsa@angsavco.org
<b>Venezia</b>	Via Chiesanuova, 99	30027	San Donà (VE)	0421235277	info@angsavenezia.it
<b>Verona</b>	Via Napoleone 15	37138	VERONA	0455.74881	angsa-verona@libero.it
<b>Vicenza</b>	Via Mazzini, 113	36027	Rosà (VI)	0424580690	angsavicenza@libero.it
<b>FEDERATE ad ANGSA EMILIA-ROMAGNA</b>					
Abare	Via Carlo Marx, 30	42021	Bibbiano (RE)	3333049454	taniaricco@yahoo.it
Aut Aut Modena	Via S. Caterina, 120	41100	Modena	059251218	info.mo@autaut.org
Dalla terra alla luna	viale della Certosa, 27	44100	Ferrara	3294260239	info@dallaterraaallaluna.org

 ANGSA insieme ad AUTISMO ITALIA e  
GRUPPO ASPERGER ha fondato

 www.fantasiaautismo.org  
email: info@fantasiaautismo.org

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