



ANGSA LOMBARDIA ONLUS

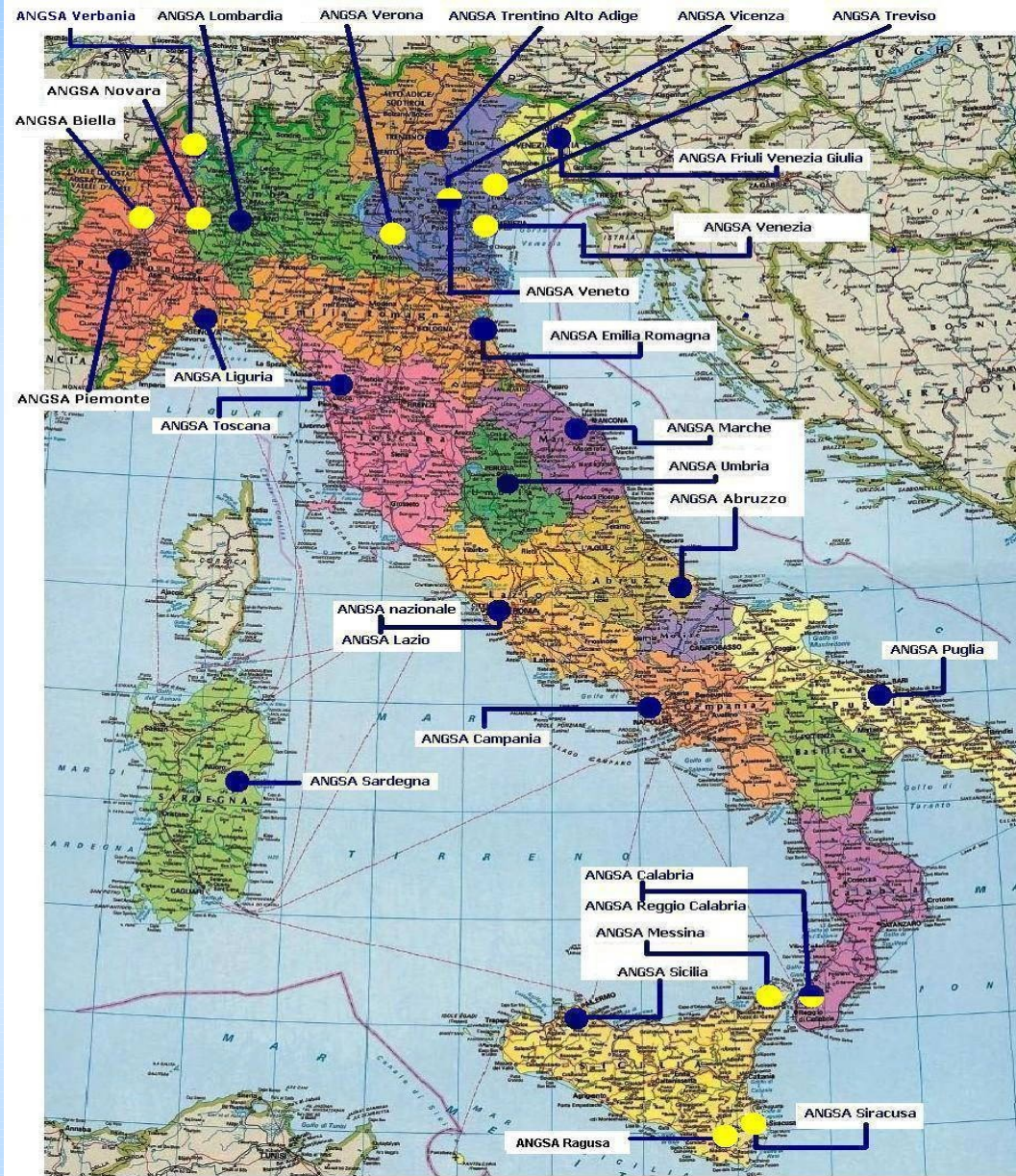
NASCITA DI ANGSA

1985

In Italia nasce **ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)**, con il principale obiettivo di:

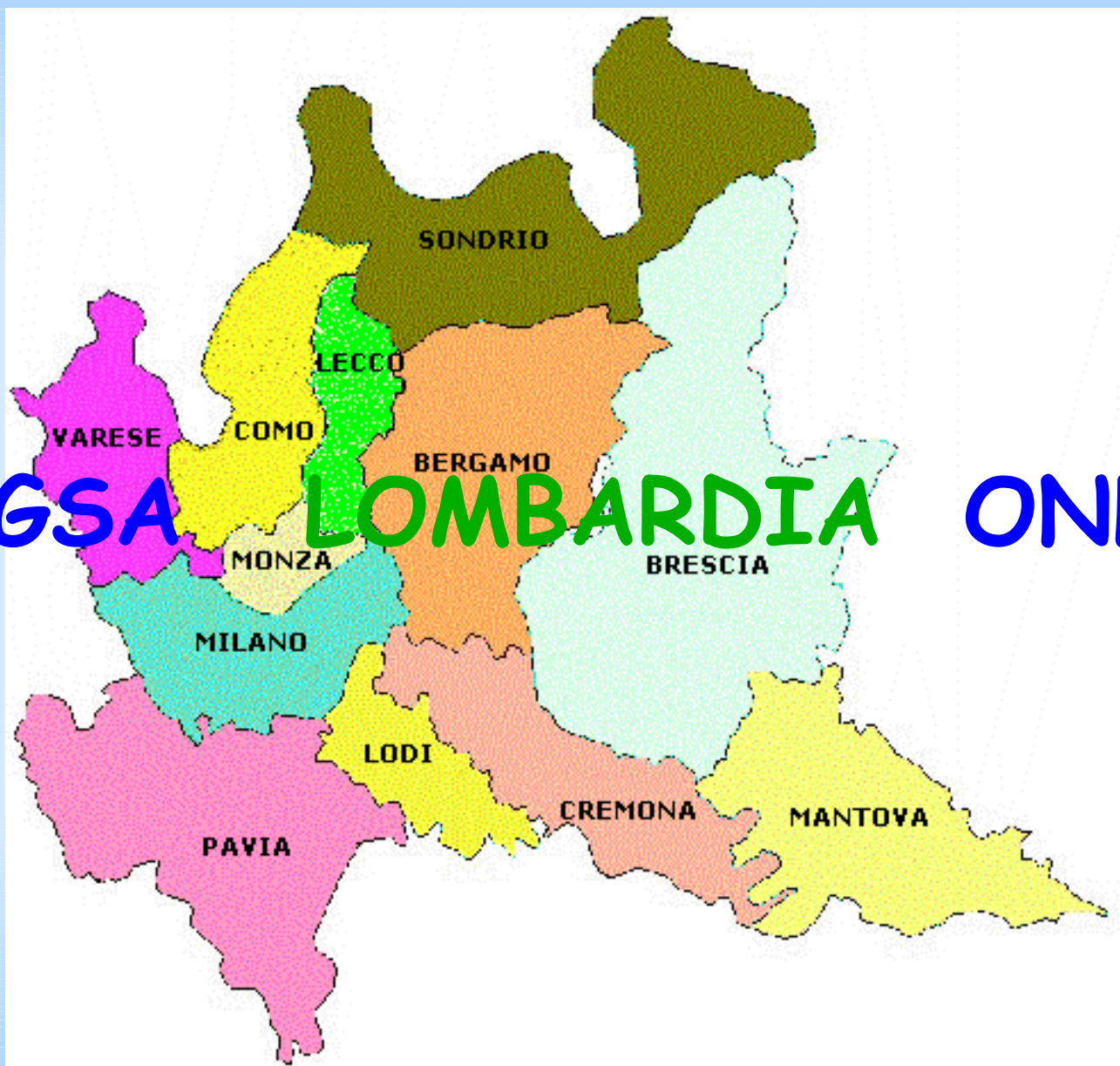
- **promuovere attività di formazione, informazione e scambi culturali con esperti di altri paesi**
- **contrastare le teorie psicomodinamiche colpevolizzanti i genitori**

Sedi ANGSA (2009)



- ANGSA Abruzzo
- ANGSA Biella
- ANGSA Calabria
- ANGSA Campania
- ANGSA Emilia Romagna
- ANGSA Friuli V. Giulia
- ANGSA Lazio
- ANGSA Liguria
- ANGSA Lombardia
- ANGSA Marche
- ANGSA Messina
- ANGSA Novara
- ANGSA Palermo
- ANGSA Piemonte
- ANGSA Puglia
- ANGSA Ragusa
- ANGSA Reggio Calabria
- ANGSA Sardegna
- ANGSA Sicilia
- ANGSA Siracusa
- ANGSA Toscana
- ANGSA Trentino A. Adige
- ANGSA Treviso
- ANGSA Umbria
- ANGSA Veneto
- ANGSA Venezia
- ANGSA Verbania
- ANGSA Verona
- ANGSA Vicenza

ANGSA LOMBARDIA ONLUS





aderisce a:

- **Autisme Europe**
- **Autismo Italia**
- **LEDHA**

e collabora con GRUPPO ASPERGER



è Fondatore Successivo della:



1988 Palazzo delle Stelline, Milano

ANFFAS – ARPA - ANGSA

Seminario Internazionale

“AUTISMO, PROBLEMA UMANO EMERGENTE”

Risorse familiare ed extrafamiliari

con la presenza di:

Eric Schopler (Chapel Hill, USA)

Lorna Wing (London, UK)

Edward R. Ritvo (Los Angeles, USA)

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

Le attività principali sono:

- **sostegno ed informazione alle famiglie**
- **collaborazione con gli enti per avviare interventi qualificati ed un sistema integrato di servizi per la presa in carico coordinata, continuativa e globale**
- **promozione della ricerca scientifica**
- **organizzazione di Seminari, Convegni e Corsi di formazione ed aggiornamento**
- **partecipazione ad iniziative e progetti, finalizzati all'integrazione ed all'inserimento nella scuola, nell'attività lavorativa e nella società**
- **diffusione di informazioni attraverso i media**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

Le attività principali sono:

in coerenza con:

**“Carta dei Diritti della persona con autismo”
approvata dal Consiglio CEE nel maggio 1996**

**“Linee guida per l’autismo” della SINPIA
(Società Italiana di Neuropsichiatria
dell’Infanzia e dell’Adolescenza) del maggio
2005**

**an integrazione — ca — an inserimento — nella scuola,
nell’attività lavorativa e nella società**

- **diffusione di informazioni attraverso i media**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

Le più importanti realizzazioni:

- **Progetto Sindrome autistica, approvato dalla Regione Lombardia nel 1995**
- **Osservatorio regionale sull'autismo e Comitato consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo, nel 1996**
- **Poli sperimentali per l'autismo, nel 1996**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

Poli Sperimentali per l'Autismo *(in ordine alfabetico):*

**ANFFAS MILANO - COOPERATIVA SOCIALE I PERCORSI - CENTRO SOCIO EDUCATIVO
ANFFAS BAZZI - GRUPPO AUTISMO - UNITA' AUTISMO BAZZI - COOPERATIVA SOCIALE I
PERCORSI**

**AZIENDA OSPEDALIERA S. PAOLO - MILANO - CENTRO PER LO STUDIO E LA CURA
DELL'AUTISMO E DEI DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO (ex CTR PICCOLI)**

**AZIENDA SANITARIA LOCALE 3 PROVINCIA DI MILANO - CSE POLO DI CUSANO
MILANINO - CENTRO SPERIMENTALE DI RICERCA SULLA SINDROME AUTISTICA**

**COMUNE DI MILANO - SETTORE SERVIZI ALLA FAMIGLIA - CENTRO SOCIO EDUCATIVO
BARABINO**

COOPERATIVA SPAZIO APERTO SERVIZI - MILANO - CENTRO PER L'AUTISMO

**FONDAZIONE DON GNOCCHI ONLUS MILANO - SERVIZIO SOCIO EDUCATIVO - CENTRO
SOCIO EDUCATIVO 2 - DEGENZA DIURNA RIABILITATIVA 1**

**I.R.C.C.S. EUGENIO MEDEA - ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA - BOSISIO PARINI -
UNITA' DI NEURORIABILITAZIONE II E SERVIZIO DI PSICOLOGIA DELL'EDUCAZIONE -
"TEAM AUTISMO"**

**ISTITUTO SACRA FAMIGLIA - CESANO BOSCONI - CENTRO PER L'AUTISMO - CENTRO
DIURNO SEZ. 3**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

Le più importanti realizzazioni:

- **Progetto Sindrome autistica, approvato dalla Regione Lombardia nel 1995**
- **Osservatorio regionale sull'autismo e Comitato consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo, nel 1996**
- **Poli sperimentali per l'autismo, nel 1996**
- **Progetto di formazione New Focus on Autism - Horizon, per l'avviamento al lavoro di giovani autistici in Lombardia, finanziato dalla CEE, nel 1996**
- **Formazione *in service*, 2000-2003, percorso formativo teorico-pratico che ha messo a confronto operatori (educatori, tecnici, dirigenti) di servizi rivolti a persone con autismo/disturbi pervasivi dello sviluppo**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

2000-2003

Formazione *in service*

Servizi coinvolti:

- **Cooperativa Sociale I Percorsi-Anffas – MI**
- **A.O. San Paolo (ex CTR Piccoli) – MI**
- **ASL 3 CSE – Cusano Milanino**
- **Comune di Milano - CSE Barabino**
- **Cooperativa Sociale Spazio Aperto Servizi – MI**
- **Fondazione Don Gnocchi - MI**
- **IRCSS E. Medea-La Nostra Famiglia - Bosisio Parini**
- **Istituto Sacra Famiglia - Cesano Boscone**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

2007-2009

Formazione *in service*

Servizi del Progetto Sindrome Autistica coinvolti:

- **Comune di Milano - CSE Barabino**
- **Cooperativa Sociale I Percorsi-Anffas - MI**
- **A.O. San Paolo (ex CTR Piccoli) – MI**
- **Cooperativa Sociale Spazio Aperto Servizi - MI**
- **Istituto Sacra Famiglia - Cesano Boscone**
- **ASL 3 CSE – Cusano Milanino**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

2007-2009

Formazione *in service*

Altri Servizi coinvolti:

- **Comune di Milano - CDD Novate, Gonzaga, Puglie, Statuto, Negri**
- **A.O. Niguarda - CTR Piccoli Niguarda - Milano**
- **Cooperativa Amicizia - Codogno**
- **Il Germoglio - Milano**
- **Dosso Verde - Milano**
- **Cascina Rossago - Pavia**
- **Cascina Bianca - Milano**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

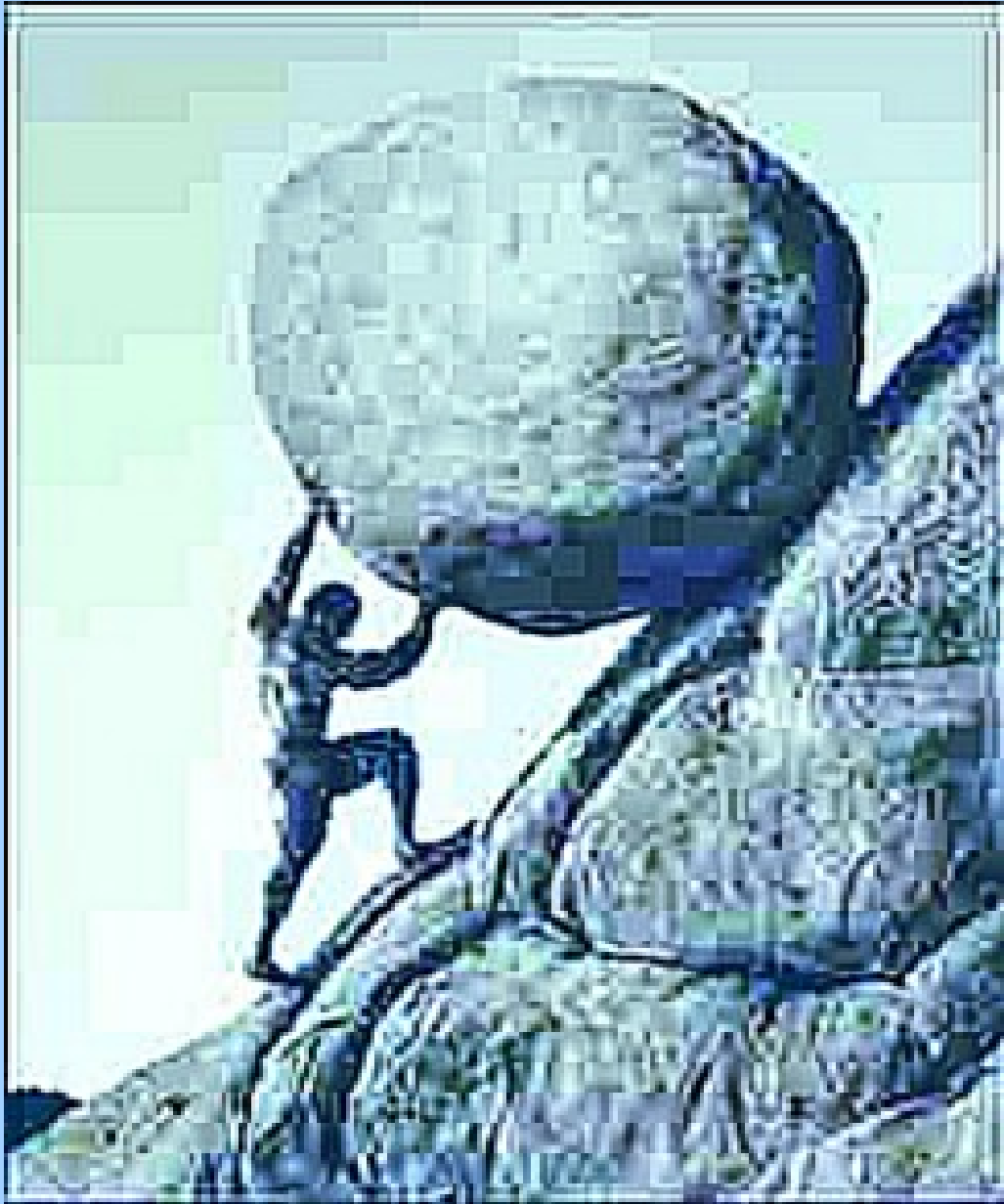
Le più importanti realizzazioni:

- **Progetto Sindrome autistica, approvato dalla Regione Lombardia nel 1995**
- **Osservatorio regionale sull'autismo e Comitato consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo, nel 1996**
- **Poli sperimentali per l'autismo, nel 1996**
- **Progetto di formazione New Focus on Autism - Horizon, per l'avviamento al lavoro di giovani autistici in Lombardia, finanziato dalla CEE, nel 1996**
- **Formazione *in service*, 2000-2003, percorso formativo teorico-pratico che ha messo a confronto operatori (educatori, tecnici, dirigenti) di servizi rivolti a persone con autismo/disturbi pervasivi dello sviluppo**
- **Progetto Rete di Scuole per l'autismo, 2001-2004**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

Le più importanti realizzazioni *(segue)*:

- **Convegno "Nuove prospettive per l'autismo", nel 2003, in seguito al quale è stato pubblicato il libro "Autismo: modelli applicativi nei servizi"**
- **Comunità alloggio "Sole e Luna", nel 2006, in collaborazione con Fondazione Istituto S. Famiglia**
- **Collaborazione con la Regione Lombardia per la ricerca "La famiglia davanti all'autismo", nel 2007**
- **Linee guida per l'autismo "Raccomandazioni diagnostiche e terapeutiche per le persone affette da autismo" (D.G.R. 19 marzo 2008)**
- **Partecipazione al Bando della Regione Lombardia "Proposta di progetto per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi e opportunità a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie", nel 2008**



Come farò?

Ce la farò?

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

Alcuni aspetti della situazione attuale sulla problematica dell'autismo

Nonostante l'enorme impegno, anche da parte di ANGSA Lombardia, per diffondere le corrette informazioni, si verifica tuttora:

- **difficoltà a condividere un'unica cultura sull'autismo**
- **larga diffusione di concezioni screditate e superate dal progresso scientifico**
- **enorme spreco di risorse in servizi non adeguati e privi di rigore scientifico ed organizzativo**
- **carenza e frazionamento dei servizi**
- **carenza di personale adeguatamente formato**
- **solitudine, l'isolamento, l'insoddisfazione delle famiglie ed il pesante carico di cura**
- **mancata applicazione della "Carta dei diritti delle persone con autismo", (approvata dalla CEE nel 1996) delle linee guida internazionali, nazionali e regionali**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

Alcuni aspetti della situazione attuale sulla problematica dell'autismo

**In Lombardia le persone affette da autismo sono
circa 150.000**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Assenza di un Centro di riferimento unico per l'autismo, per fornire:

- **Informazione corretta – Orientamento**
- **Consulenza per famiglie, Operatori e servizi**
- **Sostegno ed accompagnamento della famiglia durante:**
 - **la diagnosi**
 - **il percorso abilitativo del proprio figlio, relativo alle varie fasce di età e nei passaggi fra diverse scuole e servizi**
per evitare confusioni, scoordinamenti, sovrapposizioni e frammentazioni
- **Armonizzare il sistema delle risposte intorno ad un concetto unificante qual è il "progetto di vita", attraverso il funzionamento "in rete"**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Assenza di un Centro di riferimento unico per l'autismo, per fornire:

- **Informazione corretta – Orientamento**

Necessità di creare una rete integrata di servizi educativi, sanitari, sociali, con il coinvolgimento ed il coordinamento di A.O., I.R.C.C.S., scuola, servizi sociali, A.S.L., enti pubblici e privati ed università (protocolli di intesa)

per evitare confusioni, scoordinamenti, sovrapposizioni e frammentazioni

- **Armonizzare il sistema delle risposte intorno ad un concetto unificante qual è il "progetto di vita", attraverso il funzionamento "in rete"**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Necessità delle famiglie:

- **Chiarezza della diagnosi, della sua corretta e completa comunicazione - supporto psicologico**
- **Prospettive di trattamento ed opzioni eventualmente disponibili**
- **Coinvolgimento e condivisione del progetto di intervento**
- **Formazione specifica**
- **Poter disporre di aiuto di personale competente, per organizzare la vita anche a casa, disporre di tempo per coltivare relazioni sociali, conservare il posto di lavoro, dedicare spazi anche ai componenti il nucleo familiare**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Necessità delle famiglie:

- **Attivazione di servizi per la costruzione di un percorso progettuale in grado di rispondere alle esigenze della realtà quotidiana, in tutti gli ambiti: famiglia, scuola, lavoro, rapporti sociali (progetto di vita)**
- **Servizi flessibili per promuovere autonomia, indipendenza ed integrazione**
- **Servizi di sollievo, accompagnamento, vacanze, tempo libero, attività sportive, culturali, artistiche ed espressive**
- **Servizi variamente articolati a livello domiciliare, ambulatoriale, diurno, semiresidenziale e residenziale**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Diagnosi – Valutazione Funzionale:

- Individuazione dei programmi a partire dalla valutazione funzionale
- Necessità di diagnosi precoce
- I Centri Diagnosi e Valutazione Funzionale per l'autismo sono insufficienti ed inadeguati
- Attivazione e coinvolgimento della Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza
 - Poli territoriali
 - Poli ospedalieri delle UONPIA e IRCCS
- Necessità di indagini strumentali e di laboratorio
 - Patologie internistiche e intercorrenti
 - Terapia farmacologia e riabilitativa
- Ogni ASL deve coinvolgere i PLS in un programma di screening precoce
- La valutazione rappresenta un ponte fra diagnosi e intervento

(segue)

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Diagnosi – Valutazione Funzionale:

- Individuazione dei programmi a partire dalla valutazione funzionale
- Necessità di diagnosi precoce

**Fascia 0-5 anni: non tutti ricevono una diagnosi,
non tutti ricevono una diagnosi corretta ed una
valutazione funzionale**

- Poli territoriali
- Poli ospedalieri delle UONPIA e IRCCS
- Necessità di indagini strumentali e di laboratorio
 - Patologie internistiche e intercorrenti
 - Terapia farmacologia e riabilitativa
- Ogni ASL deve coinvolgere i PLS in un programma di screening precoce
- La valutazione rappresenta un ponte fra diagnosi e intervento

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Intervento:

È indispensabile l'intervento precoce, intensivo, pluridisciplinare e altamente personalizzato, coordinato, continuativo, globale, con verifica periodica delle strategie.

La responsabilità gestionale è della Neuropsichiatria Infantile, che coordina ed indirizza i diversi interventi in collaborazione con la famiglia e la scuola e i vari contesti di vita.

L'equipe multidisciplinare indispensabile per il trattamento comprende le seguenti figure professionali:

- **Psicologo**
- **Educatore professionale**
- **Terapista del linguaggio**
- **Terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva**
- **Terapista occupazionale**
- **Assistente sociale**
- **Neuropsichiatra**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Intervento:

È indispensabile l'intervento precoce, intensivo, pluridisciplinare e altamente

Fascia 0-5 anni: l'intervento psicoeducativo, intensivo, precoce, deve essere fatto con il coinvolgimento concreto della famiglia: una terapia senza la presenza dei genitori, che devono imparare ad interagire col bambino, non è efficace

- **Psicologo**
- **Educatore professionale**
- **Terapista del linguaggio**
- **Terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva**
- **Terapista occupazionale**
- **Assistente sociale**
- **Neuropsichiatra**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Trattamento:

- Individuazione dei programmi a partire dalla valutazione funzionale
- Condivisione degli obiettivi e coinvolgimento della famiglia nel progetto e nel controllo dei risultati
- Integrazione di vari modelli di intervento ed un ventaglio di risposte finemente articolate a livello individuale, per migliorare la comunicazione, le autonomie personali e l'integrazione sociale
- Interventi psicoeducativi strutturati ed individualizzati, in età precoce, mediante:
 - l'adattamento dell'ambiente di vita
 - un'attenta analisi dei punti di forza e di debolezza, al fine di sviluppare potenzialità e compensare la disabilità
- Sistema integrato di servizi coordinati che garantiscano la continuità e la globalità del percorso ed i vari contesti (famiglia, scuola, centri diurni, ambito lavorativo e rapporti sociali)
- Intervento farmacologico, se necessario
- Continuità degli interventi per l'intero ciclo di vita e mantenimento delle abilità acquisite

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Integrazione scolastica:

- **Necessità di inserimento di figure professionali esperte in autismo, che fungano da mediatori nel progetto di integrazione scolastica**
- **Necessità di incontri e supervisioni con il servizio di NPIA e con il personale scolastico e la famiglia, per garantire l'attivazione concreta del Progetto Educativo Personalizzato con verifica dei risultati raggiunti**
- **Valorizzazione dei coetanei e coinvolgimento della classe e della scuola (vedi Progetto Integrautismo)**
- **Particolare attenzione va posta nei passaggi tra il termine di un ciclo e l'inizio di un altro, tra una scuola ed un'altra**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Integrazione scolastica:

- Necessità di inserimento di figure professionali esperte in autismo. che fungano

L'insegnante di sostegno

non deve cambiare in continuazione

e deve avere un rapporto 1:1 - 1:2

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Adolescenti ed adulti:

- **Gli interventi abilitativi ed educativi, iniziati precocemente, devono continuare durante l'adolescenza e l'età adulta**
- **devono mirare al consolidamento delle abilità acquisite, al potenziamento di quelle emergenti e facilitare gli apprendimenti in un contesto naturale e stimolante**
- **Assenza di servizi per il trattamento dei momenti di crisi - monitoraggio dei farmaci**
- **Necessità di programmi mirati alla formazione professionale ed all'inserimento lavorativo ed al progressivo distacco dalla famiglia**
- **Troppi adolescenti ed adulti con autismo sono in carico completamente alla famiglia, con gravi conseguenze di emarginazione e di rischio per la vita stessa della persona con autismo**

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Adolescenti ed adulti:

- Gli interventi abilitativi ed educativi, iniziati precocemente, devono continuare durante l'adolescenza e l'età adulta

Necessità di curare il passaggio dalla NPI alla Psichiatria: assenza della figura dello psichiatra esperto in autismo

- Assenza di servizi per il trattamento dei momenti di crisi - monitoraggio dei farmaci
- Necessità di programmi mirati alla formazione professionale ed all'inserimento lavorativo ed al progressivo distacco dalla famiglia
- Troppi adolescenti ed adulti con autismo sono in carico completamente alla famiglia, con gravi conseguenze di emarginazione e di rischio per la vita stessa della persona con autismo

ANGSA LOMBARDIA ONLUS

CRITICITA' SUL PERCORSO ABILITATIVO

Attività di ricerca, aggiornamento e formazione permanente per consentire:

- ai clinici, l'acquisizione delle competenze necessarie per la valutazione diagnostica e la presa in carico secondo le linee guida
- ai terapisti della riabilitazione ed agli educatori, l'acquisizione di adeguate ed aggiornate informazioni circa il trattamento della sindrome autistica
- ai pediatri, di programmare interventi formativi mirati ad un affinamento delle competenze cliniche collegate soprattutto all'individuazione precoce dei disturbi nello sviluppo
- agli insegnanti, oltre a fornire nozioni generali che permettano di inquadrare il disturbo autistico, dovranno essere proposte specifiche indicazioni, per qualificare i piani di lavoro educativi personalizzati con strategie e contenuti mirati ai bisogni del soggetto autistico
- ai genitori, di programmare interventi informativi e formativi secondo i modelli accreditati a livello scientifico internazionale



La meta è il sentiero su cui camminiamo

CIÒ CHE CI CARATTERIZZA È RISPONDERE A BISOGNI SPECIALI DI BAMBINI SPECIALI.

SIAMO CONVINTI CHE NEL NOSTRO CAMPO NON SERVONO INIZIATIVE NUOVE E SPETTACOLARI, MA LA VOGLIA E LA POSSIBILITÀ DI DURARE, DI CONTINUARE NELLA BELLA AVVENTURA DI DEDICARCI AL SEMPLICE E AL NECESSARIO.

CONTIAMO DI DEDICARE ANNI ALLO STUDIO, ALLA RICERCA, APPLICAZIONE PRATICA DI CIÒ CHE INSEGNIAMO E DI CIÒ CHE IMPARIAMO, E CONTIAMO DI FARLO SEMPRE MENO DA SOLI, SEMPRE PIÙ IN COLLABORAZIONE CON TUTTI QUELLI CHE CON IL BAMBINO VIVONO E LAVORANO.



Un bambino su 125 è affetto da autismo