



# ANGSA LOMBARDIA ONLUS

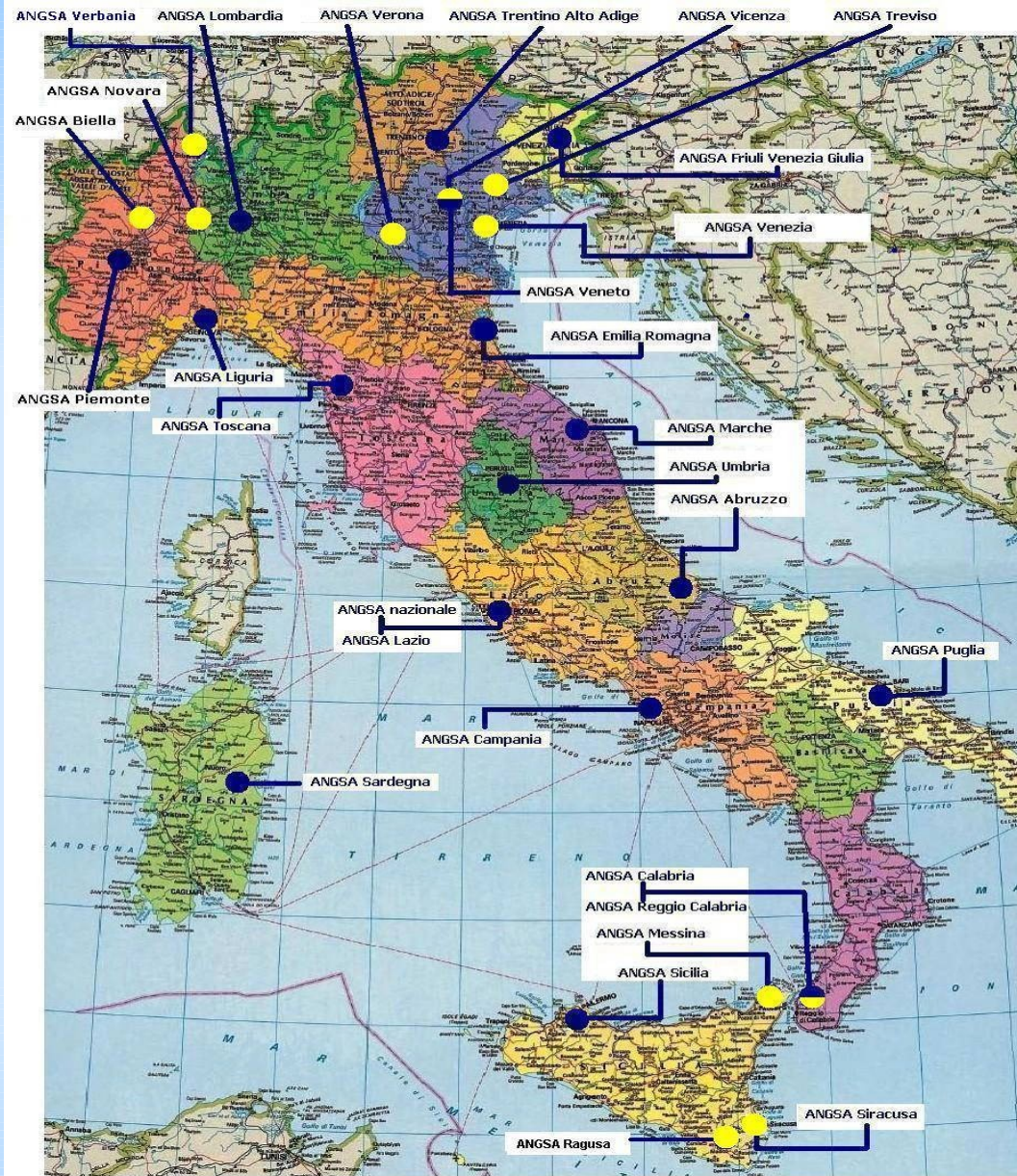
# **NASCITA DI ANGSA**

**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**

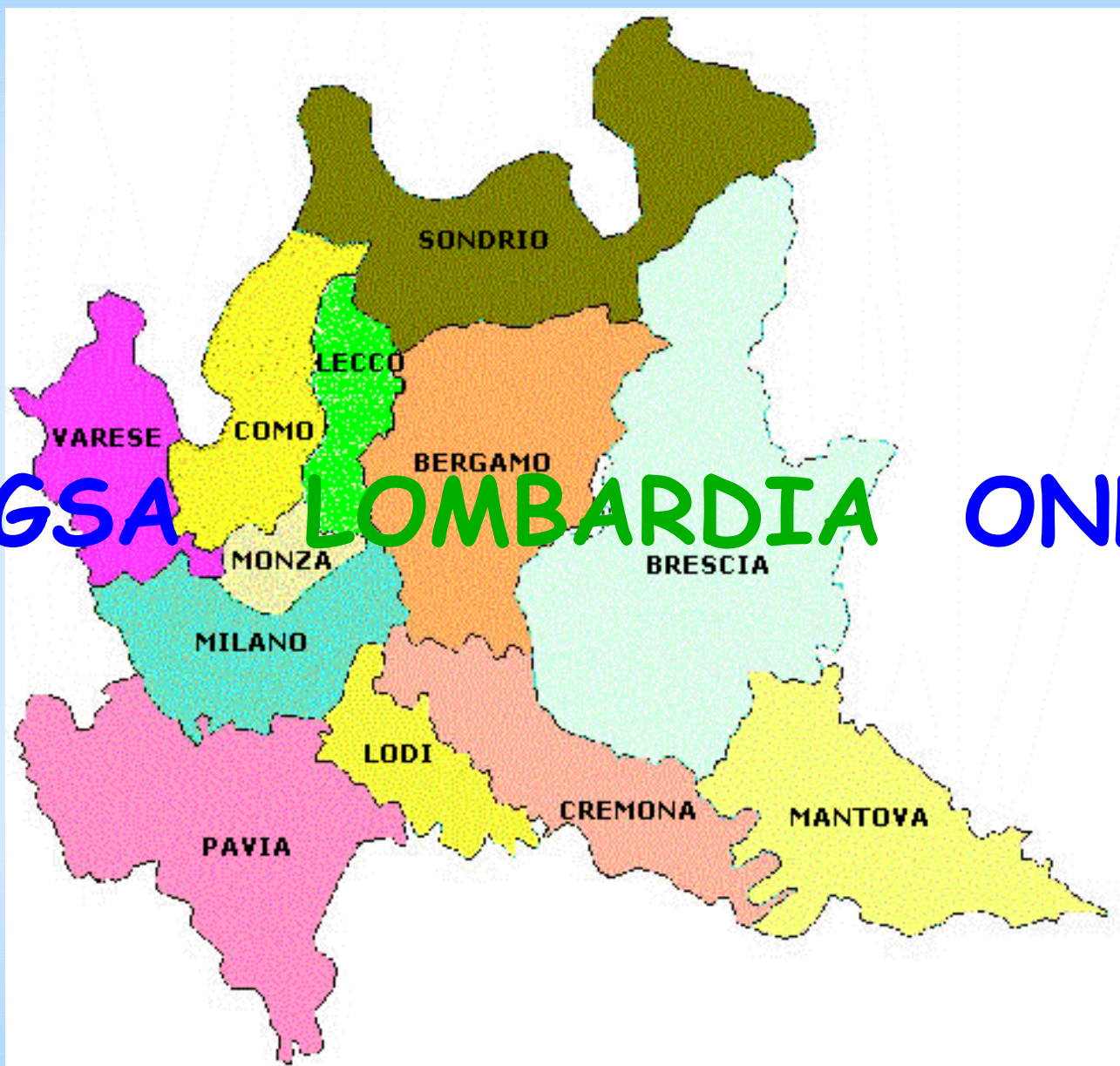
# Sedi ANGSA (2009)



- 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:

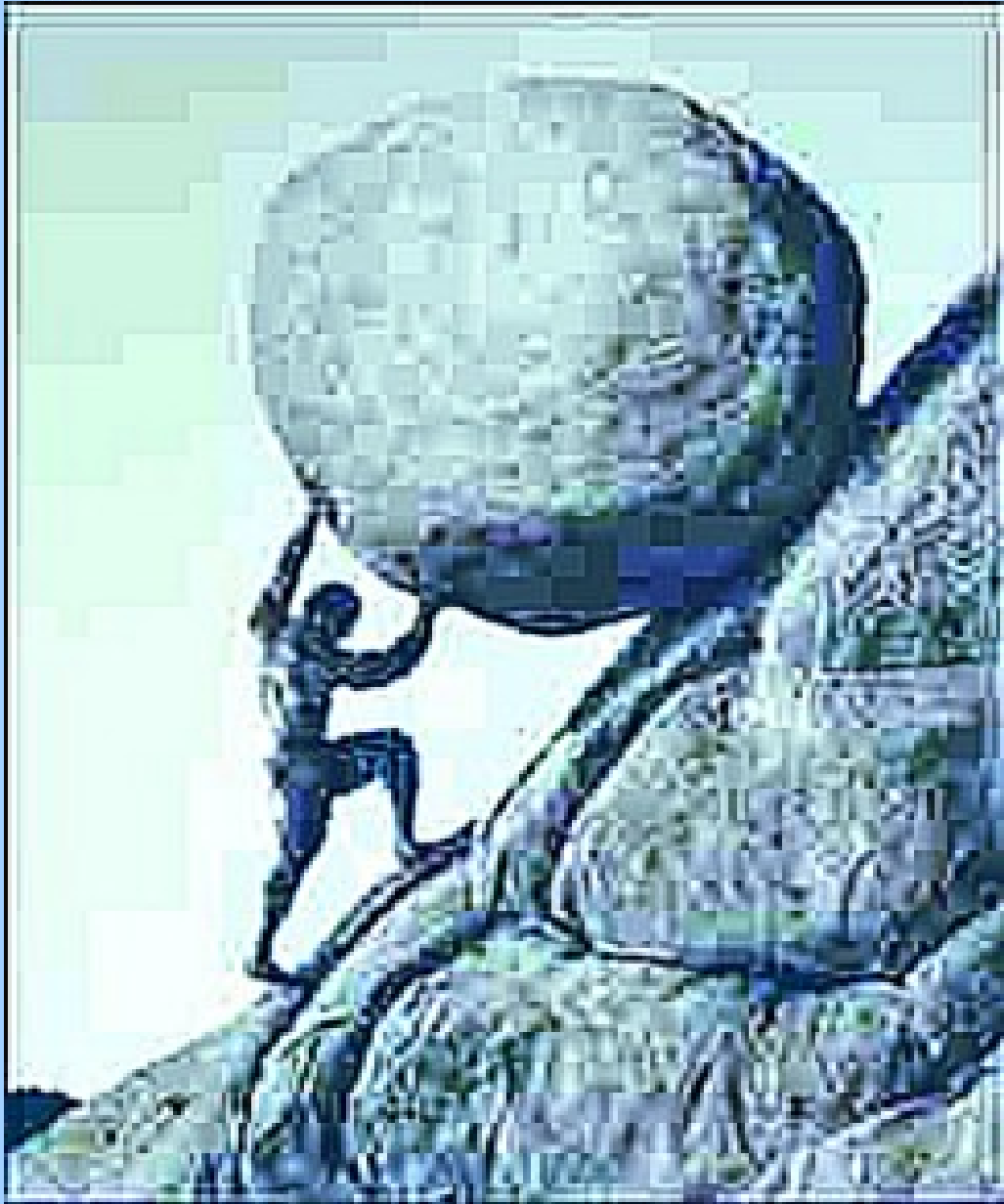
- **Progetto Sindrome autistica, approvato dalla Regione Lombardia nel 1995**
- **Osservatorio regionale sull'autismo e Comitato consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo, nel 1996**
- **Poli sperimentali per l'autismo, nel 1996**
- **Progetto di formazione New Focus on Autism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