



Obiettivo Autismo News n. 1

Notiziario periodico per gli associati Angsa, a cura di Angsa Onlus—Via Casalbruciato 13—Roma

Un futuro per l'autismo



Dal 8 al 10 ottobre 2010 si è svolto a Catania il IX Congresso Internazionale di Autism Europe, presenti i maggiori esperti mondiali di autismo.

ANGSA ha partecipato con una buona presenza di associati da varie regioni italiane: in questo articolo è riportata una sintesi dei temi trattati.

Si è registrata una folta presenza di delegati, da tutti i paesi: 1500 iscritti provenienti da tutto il mondo, 300 solo dall'Italia.

Si sono svolte in contemporanea diverse sessioni in sale diverse, con relazioni che spaziavano dalla ricerca genetica, alla farmacologia, alla diagnosi precoce e ai trattamenti comportamentali più efficaci. Si è approfondito il concetto delle buone prassi, dei servizi ottimali e del ruolo delle associazioni.

La ricerca genetica continua a studiare i geni interessati, ma non è ancora giunta a conclusioni univoche sulle cause dell'autismo, anche perché sembra che siano coinvolti un centinaio di geni e possibili loro mutazioni.

Sui farmaci non si registrano grandi novità: continuano a essere usati far-



maci nati per altre patologie; non esiste ancora un farmaco specifico per l'autismo. Tra i più utilizzati: neurolettici di nuova generazione, antidepressivi e ansiolitici; ma le risposte a questi farmaci sono sempre individuali.

Da uno studio svolto a livello mondiale risulta che oltre il 60% delle persone con ASD assume farmaci; in USA si arriva all'80%, in Spagna al 30%.

Da esperienze europee risulta che laddove i servizi sono adeguati, l'uso dei farmaci scende al 23%. Cioè, se le risposte socio-assistenziali sono valide, l'uso dei farmaci non è abusato.

Oggi, il maggiore impegno a livello mondiale è concentrato sulla diagnosi precoce, fattibile grazie a test uniformati; in alcune aree già a 18-24 mesi l'ASD è diagnosticabile con certezza. La ricerca sta cercando di rendere ancora più precoce questa diagnosi per attivare percorsi terapeutici precoci.

Per quanto riguarda però i trattamenti, i servizi sanitari sono molto in ritardo, in Italia e nel resto del mondo. Non è possibile ottenerli se non nei centri specializzati; quindi l'offerta è ancora a macchia di leopardo e penalizza tutti coloro che vivono lontano da questi centri e non vi hanno accesso.

Nel complesso, dalle presentazioni al Congresso di Catania è apparso chiaro che, se vi è un forte impegno sulla prima infanzia per diagnosi e trattamenti precoci, minore attenzione viene dedicata alle potenzialità degli adolescenti e degli adulti, se non in relazione ai comportamenti problema.

Tuttavia, noi riteniamo che molto si possa fare ancora, in termini di educazione, anche sui ragazzi più grandi e sugli stessi adulti che non sono stati propriamente trattati da bambini, al fine di migliorarne la qualità di vita.

Infine, si è molto condannata la tendenza a diffondere false credenze e a proporre rimedi esotici, non basati sull'evidenza clinica, che non solo sono totalmente inefficaci, ma possono essere anche molto pericolosi per le persone con autismo.

Anno 1, Numero 1

Ottobre 2010



CONGRESSO AUTISM EUROPE, 8-10 Ottobre 2010, Catania:

Aggiornamento su:

- Cause genetiche
- Diagnosi precoce
- Trattamenti adeguati
- False credenze
- Problemi aperti:
 - Adolescenza
 - Età adulta
- Piani nazionali

SOMMARIO:

ANGSA e FANTASIA:

La forza dell'unità

Linee Guida ISS:

Lavori in corso

Inclusione Scolastica:

Importanti novità!

Convegni/Eventi:

Nei prossimi mesi altri convegni sull'autismo

Indagini e ricerche:

Le ultimissime

Vita associativa:

Collaborate con le vostre segnalazioni

La nuova newsletter ANGSA

Cari Amici,

È grande la mia soddisfazione nel lanciare questa nuova e moderna iniziativa di comunicazione in ANGSA.

Comunicazione è l'azione del comunicare, dello scambiarsi idee, opinioni, esperienze e informazioni e questa azione deve essere ripetuta e migliorata nel tempo, anche con altri strumenti e accorgimenti che siano efficaci, veloci ed efficienti: noi ci stiamo attrezzando.

Questo notiziario mensile, che riceverete alle vostre e-mail, rappresenta secondo me il modo migliore per

essere sempre in contatto e aggiornati su tutte le iniziative della nostra associazione.

È stato fortemente voluto da me e dall'esecutivo in carica e ricalca una formula che ha avuto grande successo e diffusione: quella di "Obiettivo Autismo".

Vi assicuro che sarà sintetico e semplice, ecologico ed economico, che darà solo informazioni corrette e attuali e che manterrà la cadenza programmata.

Non intendo per il momento editarlo su carta perché questo invaliderebbe

la formula scelta, ma voi potrete stamparlo nelle vostre sedi per farlo conoscere e diffonderlo anche a chi non accede a internet.

Chiedo a tutti voi di collaborare con le vostre segnalazioni, brevi e importanti, per renderlo sempre vivo e attuale, affinché esso rappresenti davvero uno scambio prezioso fra tutti i soci e gli amici della nostra associazione.

A nome di tutto l'esecutivo ANGSA, buona lettura!

LIANA BARONI

ANGSA e FANTASIA: quando l'unione fa la forza

Negli anni ottanta esisteva un'unica associazione per l'autismo in Italia: l'ANGSA, che nel primo decennio di vita ha posto le basi per un'evoluzione culturale epocale nel campo dell'autismo.

Poi, le esigenze territoriali e le diversità di vedute sulle strategie associative hanno portato alla nascita di molte associazioni parallele. L'esperienza pluriennale ha insegnato che anche dispersi si può crescere, ma si resta appunto dispersi, di fronte a interlocutori istituzionali che desiderano interagire con una sola associazione unita e rappresentativa.

Dal Congresso Nazionale dell'ANGSA del 2007 (*L'autismo in Italia: una guida comune*) e dagli auspici del Tavolo Ministeriale per l'Autismo del 2008, è nata l'idea di FANTASIA, ovvero la Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger. Tra poco FANTASIA compie due anni: in questo periodo le persone hanno imparato, partendo dalle tre associazioni che la compongono, a collaborare per obiettivi comuni.

FANTASIA svolge attività di promozione e difesa dei diritti delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico e mantiene rapporti di collaborazione

attiva e continuativa con la Federazione Italiana Superamento Handicap e con Autismo Europa e i suoi membri, allo scopo di scambiare esperienze e conoscenze e di sviluppare una rete nazionale e internazionale di solidarietà.

FANTASIA vuole promuovere e attuare la sensibilizzazione e la formazione nel campo dei diritti e delle pari opportunità in campo nazionale nei confronti dei decisori politici, dei pubblici amministratori, e delle istituzioni interessate, quali Governo e Ministeri (Salute, Istruzione e Welfare). FANTASIA intende diffondere informazioni corrette sull'ASD, coerenti con le definizioni internazionali (ICD e DSM) e con lo stato dell'arte delle conoscenze universalmente accettate, promuovendo approcci e strategie di intervento rigorosamente controllate e ritenute efficaci dalla comunità scientifica internazionale.

Nel 2008 è stato lanciato uno spot di FANTASIA che da alcuni non è stato gradito, forse perché non adeguatamente spiegato; ciò ha messo in luce una certa debolezza nel comunicare le nostre ragioni. L'esperienza è stata comunque positiva, perché ha consentito di capire meglio le sfaccettature della realtà e le aspettative delle famiglie e delle associazioni territoriali.



Sono federate in F.A.N.T.A.Si.A., oltre a ANGSA, Autismo Italia e Gruppo Asperger. Nel medio/lungo termine si auspica una maggiore capacità di rappresentanza e questo dovrà riguardare anche i territori provinciali e regionali, dove sono presenti altre piccole associazioni locali.

Il Presidente di FANTASIA è Giovanni Marino di ANGSA; Vice-Presidenti sono Donata Vivanti (Autismo Italia) e Laura Imbimbo (Gruppo Asperger).

Inclusione scolastica: le nostre ragioni

Da sempre ANGSA partecipa con propri rappresentanti ai lavori dell'Osservatorio del Ministero Istruzione sull'Integrazione Scolastica e della Consulta, dove sono presenti anche i rappresentanti delle altre associazioni della disabilità.

ANGSA partecipa inoltre alle riunioni preparatorie in ambito FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), dove si discutono i documenti emanati dal Ministero e quelli che le associazioni presenti nell'osservatorio vogliono proporre. Non sempre le diverse associazioni concordano sulle singole rivendicazioni, ma si adotta comunque una linea unitaria.

L'azione di ANGSA nel 2009/2010 è stata particolarmente incisiva nell'esprimere l'assoluta necessità di avere nella scuola due classi di concorso separate



NO alle scuole e alle classi speciali! NO alla segregazione e discriminazione verso gli alunni con disabilità! SI' ai progetti educativi individualizzati nella scuola di tutti!

per gli insegnanti di sostegno, che devono essere specializzati, avere una formazione adeguata e dare garanzia di continuità didattica.

Infatti, durante una riunione della Consulta, è stato presentato e messo agli atti un documento sintetico di ANGSA contenente tali richieste, che è stato accolto positivamente dai consiglieri del Ministero.

Infine, è stato elaborato un documento di posizione sull'inclusione scolastica da FANTASIA, che è stato proposto in tutte le sedi istituzionali per ribadire le esigenze delle persone con ASD nella scuola.

Le speranze di arrivare a una positiva conclusione della negoziazione, sia con le altre associazioni sia con il Ministero, sono discretamente elevate.

Linee guida sull'autismo: lavori in corso

In Italia, elaborare delle Linee Guida sul trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) è un traguardo importante per avere in tutte le aree regionali un'omogeneità di servizi socio-sanitari.

L'ente incaricato dal Ministero della Salute è l'Istituto Superiore di Sanità, che insieme agli esperti delle associazioni e delle società scientifiche, sta procedendo all'analisi della letteratura specialistica internazionale per individuare linee di intervento basate sull'evidenza scientifica.

Le Linee Guida sul trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico dovranno riguardare tutto l'arco della vita: questo per migliorare e razionalizzare i trattamenti socio-sanitari e farmacologici rivolti alle

persone con ASD. Infatti, se tali interventi continueranno a essere erogati in assenza di Linee Guida autorevoli, condivise dalla comunità scientifica e omogenee sul territorio nazionale, il risultato sarà quello di un intervento pubblico che non incide sul miglioramento delle persone con ASD, acuendo il grado di disabilità e peggiorando la loro qualità di vita.

Ricordiamo che in Italia esistono delle Linee Guida sull'Autismo elaborate nel 2005 dalla SINPIA, la società scientifica di neuropsichiatria in Italia, che vincolano gli specialisti aderenti ad adottare corretti percorsi di diagnosi e intervento.

Poiché quasi l'1% dei bambini è affetto da un distur-

bo autistico, e' necessario continuare il lavoro iniziato nel 2008 col Ministero della Salute, e predisporre Linee Guida nazionali come riferimento scientifico per la definizione dei percorsi di diagnosi e di terapia, nonché dei criteri di organizzazione dei servizi.

La disponibilità di Linee Guida Nazionali — prevista per giugno 2011—è anche un passo importante verso l'elaborazione di un Piano Nazionale per l'autismo.

Molti Paesi hanno già messo a punto o stanno mettendo a punto dei Piani Nazionali e Strategie per l'Autismo, tra questi: Inghilterra, Scozia, Irlanda, Francia, Ungheria, Australia, Stati Uniti.

Basta con le false credenze e con le torture!

Una intera sessione del Congresso di Autism Europe a Catania è stata dedicata alla demistificazione delle false credenze, dei falsi fattori ambientali, dei trattamenti esotici. Secondo gli esperti internazionali convenuti a Catania, non vi sono evidenze di fattori di questo tipo collegabili all'autismo.

Infatti, analisi sofisticate e invasive sull'apparato gastro-intestinale, esami che solo dei laboratori americani sarebbero in grado di fare, diete prive di glutine e/o caseina non hanno alcun beneficio per l'autismo, eccetto che per le persone che soffrono di altri disturbi oltre all'autismo.

Anche per i vaccini trivalenti, varie ricerche hanno dimostrato l'inesistenza della relazione causale; infatti, anche in bambini non vaccinati, la media dei casi di ASD si è dimostrata invariata.

Lo stesso discorso vale per l'inquinamento ambientale da pesticidi, composti chimici tossici e da metalli pesanti (piombo, mercurio, ecc).

Di conseguenza, le terapie chelanti (disintossicazione dai metalli presenti accumulati nell'organismo) e le ossigenoterapie (camera iperbarica) non hanno affatto effetti positivi sull'autismo, al contrario possono essere molto pericolose.

Solo alcuni farmaci, che sono ben noti ai medici, se assunti in gravidanza, sembrano avere una relazione con lo sviluppo di forme di autismo da parte del feto.

Una denuncia particolare riguarda un'altra forma di tortura di recente proposta per le persone con ASD, che consiste nell'imprigionarle in una specie di camicia di forza bagnata con acqua gelata. Questa è stata con forza stigmatizzata da una mozione dei professionisti presenti al Congresso di Catania.

Quindi, chiunque proponga trattamenti non previsti dalle Linee Guida e non basati sull'evidenza, mette in atto una truffa ai danni delle persone con autismo e delle loro famiglie e deve essere denunciato alle società scientifiche.

La Food & Drug Administration (FDA), l'agenzia federale USA per il farmaco, con un comunicato stampa del 14/10/2010, ha messo in guardia medici e pazienti sui pericoli delle presunte terapie mediante chelazione, con prodotti non approvati e per patologie non pertinenti, tra cui: disturbi dello spettro autistico, malattia di Alzheimer, malattia di Parkinson..

Nel comunicato stampa sono anche indicati i nominativi delle aziende che in modo scorretto propagandano le capacità terapeutiche di tali trattamenti e composti chimici; di conseguenza tali aziende saranno costrette a ritrattare quanto falsamente dichiarato.

Indagini e dati su ASD in Italia

In Italia non esistono dati nazionali sulla frequenza dell'autismo nella popolazione. Non vi sono a livello nazionale dati assoluti o di prevalenza, né per i bambini, né per gli adolescenti. Il fatto strano poi è che oltre i 18 anni le diagnosi di autismo calano drasticamente. Per dimensionare il fenomeno, spesso si fa riferimento a stime desunte dalla letteratura internazionale (Fombonne e al.).

A livello italiano le stime disponibili, quelle dell'Osservatorio Autismo della Regione Lombardia, indicano una prevalenza minima di 4,5 casi per 10000; per la fascia di età corrispondente alla scuola elementare il dato sale oltre il 7 per 10000, in quanto solo in questa fascia si fanno le diagnosi per l'Asperger.

Un'indagine svolta nella Regione Piemonte nel 2008 ha censito 1700 casi di autismo e sindromi autistiche nella fascia 0-18 anni, con un tasso di prevalenza di 2,5/1000; nella fascia 6-10 anni tale dato sale al 3,8/1000.

Di recente (fine 2009) è stato avviato l'Osservatorio della Regione Toscana; dai dati preliminari pervenuti, si evidenzia che, nel primo semestre dell'anno 2010, sottoponendo a screening 2.219 bambini, 37 sono risultati positivi (1,7% sul totale degli screenati).

Se si confrontano questi dati con la letteratura internazionale che stima la nascita di 1 bimbo con ASD ogni 150 nati, si può osservare che nel caso specifico la stima raggiunge 1

ogni 100 nati. Tali primi dati parziali reali e riferiti a una sola area vasta sembrano suggerire l'emersione di una patologia finora molto sottovalutata.

Anche la qualità dell'informazione sull'autismo in Italia è carente: secondo una recente indagine Censis, il 90,8% di quanti affermano di conoscere l'autismo (che sono in realtà solo il 60% del campione) ritiene che le persone con ASD soffrano di gravi difficoltà nel comunicare e stabilire relazioni con gli altri, ma è duro a morire il luogo comune circa la presunta genialità di queste persone nella matematica, nella musica o nell'arte, condiviso da quasi 3 su 4 intervistati (il 73%).

"Communication Shutdown" 1 Novembre 2010

Il 1° Novembre 2010 si tiene una giornata di sensibilizzazione sull'autismo promossa da più associazioni per l'autismo, tra cui Autism Europe.

Tale sensibilizzazione si attua spegnendo per 24 ore i contatti dei social network come Facebook, Twitter e anche YouTube.

Alla base di tutto vi è un concetto fondamentale: che la comunicazione sociale sia uno dei maggiori problemi delle persone affette da autismo. Oltre alla raccolta fondi, l'obiettivo è che tanti social networkers di tutto il mondo - restando per un

giorno senza mezzi di comunicazione - possano avere per lo meno una vaga idea di cosa sia l'impossibilità di comunicare un minimo bisogno.

Communication Shutdown, dal 1° ottobre sta incoraggiando gli utenti di Facebook e Twitter a fare una donazione, ricevendo in cambio una charity application o CHAPP (attestato di donazione) che segnalerà il loro supporto alla causa e l'intenzione di spegnere i social network il 1° Novembre.

Con una donazione di 5 euro, la CHAPP si connetterà con gli account degli utenti di Facebook e

Twitter, postando un'icona che indica la partecipazione all'evento sulla foto del profilo.

Guardate il sito internet della campagna (<https://communicationsshutdown.org>), dove è raffigurato un mosaico con tutte le foto delle persone (anche famose) che partecipano a questo evento.

Si tratta di una campagna di sensibilizzazione e di raccolta fondi a livello mondiale dalle caratteristiche innovative, che è realmente animata dalle singole persone.



Notizie in breve

Le persone con disabilità mentale: uno dei gruppi più vulnerabili al mondo.

Lo sostiene l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), in un rapporto presentato nel settembre scorso, poco prima della Giornata Mondiale della Salute Mentale del 10 ottobre. I dati OMS descrivono una realtà drammatica e una sfida enorme, per migliorare la tragica condizione dei milioni di persone affette da disabilità mentali e psicosociali nel mondo. La salute mentale, secondo l'OMS, è stata troppo a lungo ignorata nelle iniziative per lo sviluppo umano e la qualità della vita. Politiche di sviluppo sostenibili e di successo richiedono una nuova attenzione a tali questioni, con il riconoscimento delle connessioni tra programmi di sviluppo e benessere mentale ed emotivo, e con l'inclusione delle persone con disabilità mentale e psicofisiche, per una società che coinvolga realmente tutti.

Verso una nuova mobilitazione dei disabili per la difesa dei diritti.

Ormai vi sono pochi dubbi: alcune recenti indicazioni dell'INPS stanno di fatto riprendendo, in via amministrativa, quei tentativi, che si speravano scongiurati, di restringere i criteri di concessione dell'indennità di accompagnamento. E di fronte a ciò le Federazioni FAND e FISH - già protagoniste nell'estate scorsa di una riuscita mobilitazione, riferita alla cosiddetta "Manovra Finanziaria Correttiva" - hanno promosso un'azione di sensibilizzazione presso i parlamentari più attenti, formalizzando la questione ai ministri interessati, con possibili nuove mobilitazioni.



La ricerca Censis-Serono sulla percezione italiana della disabilità, presentata al Senato il 20 ottobre 2010. Il sottosegretario alla Salute con delega alla disabilità Francesca Martini, nel commentare la scarsa percezione sociale della disabilità in Italia, ha sottolineato i troppi impedimenti all'accesso ai servizi del Sistema sanitario nazionale per i disabili. Il sottosegretario, nel lanciare un appello alle Regioni perché si attivino allo scopo di garantire a ogni cittadino disabile il diritto ad una buona assistenza ha dichiarato: "Occorre puntare sul concetto di qualità della vita guardando a quelle che sono le esigenze del singolo, cioè personalizzando la cura". Per l'On. Martini sarà indispensabile la creazione della figura del case manager socio-sanitario in grado di fare una analisi socio-sanitaria per garantire un progetto personalizzato a ogni persona disabile.

Seminari & Conferenze

- ◆ **L' 8-10 Ottobre si è tenuto a Catania il IX Congresso Mondiale di Autismo Europa**, con la presenza dei maggiori esperti mondiali di autismo; ANGSA ha partecipato con una folta presenza di associati da varie regioni italiane; se ne è ampiamente riferito in apertura.
- ◆ **L'11-12 ottobre a Roma, presso l'Istituto Superiore di Sanità si è tenuto il Convegno Internazionale Autism from Research to Policy**; alla Tavola Rotonda "Il punto sul Sistema Sanitario Nazionale" hanno partecipato in rappresentanza delle associazioni: D. Vivanti (Autismo Italia), D. Mariani Cerati (ANGSA), L. Imbimbo (G. Asperger), G. Marino (FANTASIA).
- ◆ **Il 16 ottobre 2010 a Milano ANGSA LOMBARDIA ha organizzato un seminario sull'inclusione dei bambini con autismo dall'età prescolare alla scuola primaria.** Presenti tutte le istituzioni locali - Regione, Provincia, Comune - si è discusso su come impostare la presa in carico del bambino con autismo nella scuola dell'infanzia, del passaggio dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria, dell'inserimento e del percorso di integrazione e inclusione nella scuola di tutti.
- ◆ **Il 22-23 Novembre a Riva Del Garda (TN) si tiene il 2° Convegno Internazionale "Autismi. Dai bambini agli adulti, dalla famiglia alla società".** Il convegno verte su sei macro-aree e ha lo scopo di diffondere e condividere le più recenti teorie e pratiche scientifiche nel campo dello spettro autistico, nonché il diverso impatto che queste possono avere nella qualità di vita dei soggetti autistici e dei loro familiari.

Vita Associativa

- ◆ **Il 9 Ottobre 2010 si è tenuta a Catania una riunione dei delegati ANGSA al Congresso di Autismo Europa**, nel corso della quale sono stati affrontati i temi della comunicazione e della rappresentanza associativa, dell'inclusione scolastica, e delle prossime iniziative ANGSA.
- ◆ **Il 28 Novembre a Roma, presso la sede di Via Casalbruciato 13, si terrà il Consiglio Direttivo di ANGSA; invito e convocazione saranno inviati a parte.**

La presente Newsletter è stata redatta a cura dell'Esecutivo di ANGSA Nazionale Onlus, che attende le vostre segnalazioni e informazioni per i prossimi numeri :

angsanews@gmail.com oppure baroniliana@gmail.com