



Obiettivo Autismo News n. 2

Notiziario per gli associati a cura di Angsa Onlus - Via Casalbruciato 13, Roma - www.angsaonlus.org

Convegno Internazionale Autismi - Riva Del Garda



Il 22-23 novembre 2010 si è svolto a Riva Del Garda (TN) il 2° Convegno Internazionale «Autismi: dai bambini agli adulti, dalla famiglia alla società», organizzato dalla Rivista *Autismo e Disturbi dello Sviluppo* in collaborazione con il Centro Studi Erickson.



ANGSA ha partecipato con propri delegati, intervenuti nei workshop e alla Tavola Rotonda finale, per portare la voce delle persone con autismo e delle loro famiglie.

A 2 anni dal precedente Convegno Internazionale «Autismo: aspetti clinici e interventi psicoeducativi» l'apuntamento si è rinnovato: in questo lasso di tempo le conoscenze sull'autismo si sono evolute. Numerosi studi indicano che vi sono differenti tipi di alterazioni della trasmissione

sinaptica e diversi gruppi di disturbi nei quali il comportamento autistico ha un ruolo importante. Inoltre sono stati messi in evidenza percorsi differenti per cui, ad esempio, in alcune fasce di età vi sono bambini che, per ragioni verosimilmente genetiche, hanno grandi miglioramenti a fronte di altri che hanno un decorso più statico, mentre le diverse comorbidità delineano quadri clinici di natura diversa e in alcuni casi anche con un differente rischio di ricorrenza genetica.

Il Convegno è stato strutturato in due sessioni plenarie, tenute nella mattina di lunedì 22 e nel pomeriggio di martedì 23 novembre, in cui sono state presentate le ipotesi emergenti nell'ambito della diagnosi, degli interventi psicoeducativi, della neurobiologia, dell'inclusione scolastica e sociale.

Si sono tenuti in parallelo anche 21 workshop su tematiche complementari: adulti e adolescenti, famiglia e comunità, strumenti, metodi, tecnologie, scuola e formazione, attività, sport e tempo libero. Un numero maggiore di partecipanti - rispetto alle edizioni precedenti - ha preso parte ai seminari riguardanti le tematiche specifiche dell'adolescenza e della vita adulta.

Nel complesso, molti progetti e molte buone prassi. Evviva!

Anno 1, Numero 2

Dicembre 2010



CONVEGNO INTERNAZIONALE AUTISMI

Centro Studi Erickson
22-23 Novembre 2010,
Centro Congressi di Riva
Del Garda (TN)

Aggiornamento su:

- *Adulti e adolescenti*
- *Famiglia e comunità*
- *Asperger e HFA*
- *Strumenti, metodi e tecnologie*
- *Scuola e formazione*
- *Attività e tempo libero*

Un autunno affollato di convegni

Essere invitati come relatori a importanti Convegni Internazionali è un grande onore e riuscire a portare la voce delle famiglie a una Tavola Rotonda è una grande soddisfazione.

Le nuove conoscenze che vengono rivelate ai convegni sull'autismo sono moltissime e rispecchiano le ricerche di numerosi esperti di discipline diverse e molto specialistiche.

Noi genitori cerchiamo sempre di cogliere la singola novità, ma ci rendiamo conto che quello che

sovente manca è uno sforzo di sintesi, o meglio un quadro di riferimento completo.

Siamo convinti che per fare questa sintesi sia necessario integrare tutte le novità in un universo già noto e capire se si tratta di reali progressi e di quale portata.

E' quello che intendiamo fare con la nostra presenza: da un lato rappresentare anche a chi non può presenziare ai convegni, dall'altro interpretare gli annunci e le notizie quotidiane sull'autismo in una visione globale per riferirle

correttamente.

Il salto di qualità da fare oggi è mettere al centro la persona con autismo e progettare a tutto tondo, non il singolo intervento, ma un percorso di vita che sappia tenere conto di tutte le sue necessità in divenire.

A nome dell'esecutivo ANGSA, un caloroso augurio di Buon Natale e Felice Anno Nuovo.

Liana Baroni

[Email: angsanews@gmail.it](mailto:angsanews@gmail.it)

SOMMARIO:

ANGSA:

Consiglio Direttivo

Vita associativa:

Strategie future

Inclusione Scolastica:

Novità in vista

Cure e terapie:

Evitare gli sciamani

Notizie dalle regioni:

Corteo per la scuola

5 per mille:

Ripristinatelo!



Consiglio Direttivo ANGSA: Roma 4.12.2010

I Presidenti e i Consiglieri di ANGSA si incontrano un paio di volte all'anno; infatti, le distanze e gli impegni quotidiani non favoriscono riunioni più frequenti. Pertanto in tali occasioni i temi da trattare sono molti e richiedono attenzione.

Durante l'ultimo Consiglio Direttivo del 4 dicembre a Roma si è discusso in modo particolare di quattro argomenti:

- Rapporti Angsa - FANTASIA
- Modifiche Statutarie
- Quote Associative
- Ratifica Angsa Provinciali

Un vivace dibattito ha accolto la proposta di dare vita alla Federazione FANTASIA tra le principali associazioni nazionali per l'autismo, con il superamento dell'identità nazionale di ciascuna di esse. Il tema è stato esaminato in vari aspetti, ma non si è definita alcuna solu-

zione, perché ritenuta una scelta prematura per la recente esperienza federativa di Angsa.

Il dato positivo è il valore dell'unità di azione su base nazionale, ma è precoce calare questa evoluzione in ambito regionale.

Lo statuto di Angsa comunque dovrà essere rivisto alla luce dei cambiamenti intervenuti dalla sua stesura e delle necessità che si profilano per il futuro funzionamento; dall'esecutivo sarà predisposta una bozza da sottoporre ad apposita assemblea straordinaria nel 2011.

A questo si è agganciato il tema della definizione delle quote associative per il nazionale, che si è deciso di lasciare nel 2011 inalterate rispetto al 2010 su base fissa e costante.

Infine è stata comunicata e ratificata la costituzione di nuove Angsa provinciali:

- Angsa Bologna, Angsa Ravenna, Angsa Parma, in Emilia Romagna
- Angsa La Spezia in Liguria
- Angsa Monopoli in Puglia



Le riunioni dell'Esecutivo di ANGSA Nazionale si tengono quasi ogni settimana via Skype. Le nuove tecnologie consentono infatti di incontrarsi in uno spazio virtuale gratuito. Questo sistema evita i costi di trasferta e risolve i problemi urgenti. Nell'ultimo Direttivo Nazionale è stato sperimentato anche il collegamento con la Sicilia.

Consigliamo di scaricare sul proprio PC il programma Skype (gratis), creare il proprio account per poi comunicarlo all'esecutivo per ogni necessità.

Progettare il futuro con fantasia

"Viviamo in una società frammentata, incapace di anteporre l'idea del bene comune agli interessi particolari e di fare sintesi fra le sue componenti. Scontiamo l'assenza di un progetto comune in cui riconoscersi, la caduta verticale dell'aspettativa di futuro e della speranza. Nuove paure e tensioni avvelenano le relazioni sociali e indeboliscono i legami associativi" (dal Libro Verde su Terzo Settore - L'Italia che investe sul futuro).

In questo quadro, che fotografa i problemi del terzo settore, l'associazionismo diventa sempre più parcellizzato e rinuncia alla sua capacità di rappresentare e di contare. Quante associazioni per l'autismo esistono in Italia? In prima battuta, si può stimarne oltre 100, almeno quante le province italiane. Se ne contano 70 per difetto solo negli elenchi 2009 del 5°°°. Ma con quale risultato, se non di dispersione in tanti rivoli? Oltre la presenza locale, che rappresentatività hanno tutte queste associazioni? Quale è il loro peso politico a livello regionale e nazionale? Tra tutte, le associazioni più deboli sono quelle che si occupano di pura difesa dei diritti, ovvero di *advocacy*. Quelle invece che erogano dei servizi trovano più associati e risorse. E' assolutamente evidente la necessità di "fare massa critica". Da questo nasce il progetto di un'unica federazione italiana tra le principali associazioni che rappresentano le persone e le famiglie con



autismo, che abbia maggiore forza politica, elevato potere contrattuale, efficienza/efficacia nelle azioni.

F.A.N.T.A.Si.A. è stata costituita nell'autunno 2008, dapprima come coordinamento tra le associazioni nazionali ANGSA, Autismo Italia e Gruppo Asperger. Dopo due anni, è ancora in costruzione, ma dai primi riscontri si è capito che la strada può essere quella giusta. Infatti:

- grazie all'adesione unitaria delle Associazioni che costituiscono F.A.N.T.A.Si.A. è stato possibile promuovere il Tavolo Nazionale sull'Autismo del Ministero della Salute;
- grazie a tale eredità, ormai si può considerare superata la vecchia contrapposizione tra psicoanalisi e intervento cognitivo-comportamentale: nessuno ormai si azzarda a propagandare quella pratica (è solo presente come attività residuale);

- grazie alla linea unitaria, l'Istituto Superiore di Sanità sta predisponendo le Linee Guida sull'Autismo con un Panel di esperti, tra cui quelli di F.A.N.T.A.Si.A., che partecipano ai lavori e all'individuazione dei principali riferimenti scientifici.

Nel mondo della disabilità è necessario avere una maggiore credibilità, specie negli Osservatori Ministeriali importanti dell'integrazione scolastica e della disabilità. Essere solidi e uniti è fondamentale per tante ragioni: immagine esterna di maggiore condivisione e unità verso gli esperti, forza contrattuale verso le Istituzioni, peso politico verso le altre grandi associazioni.

Infine, le persone con autismo necessitano di cure sotto il profilo sanitario e assistenza sotto il profilo sociale in quanto persone con disabilità. Ovvero, di un'assistenza socio-sanitaria che costa molte migliaia di euro al mese; mentre le amministrazioni regionali tagliano risorse e costringono le famiglie e a partecipare, quando va bene, a rette di ricovero. Qualcuno deve potere rappresentare queste specificità e lo deve fare in modo robusto.

F.A.N.T.A.Si.A. ha le carte in regola per fare tutto questo; non è affatto un ritorno al passato, ma una formula federativa per il futuro per le persone con autismo e per le loro famiglie.



Alla disperata ricerca di una "cura"

Un recente articolo di *Scientific American* (10/10) denuncia le insane scelte dei genitori che affidano la salute dei propri figli agli sciamani della rete, che vendono i trattamenti più disparati e sconsigliati. Si è trattato di questo problema anche nel N. 1 della Newsletter, e conforta constatare che delle importanti riviste scientifiche internazionali ora dedichino grande attenzione a queste inchieste.

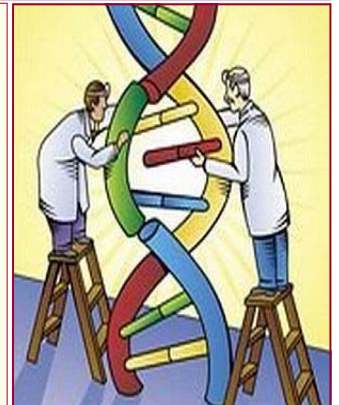
Oltre alle pericolose chelazioni (presunta disintossicazione dai metalli presenti accumulati nell'organismo) e ossigenoterapie (camera iperbarica), i venditori di illusioni fanno business con molte altre formule esoteriche.

Sono ben note le diete prive di glutine e caseina, gli integratori a base di vitamine e magnesio, le iniezioni dell'ormone secretina, le tecniche di integrazione sensoriale, e altre ancora.

Ma le più recenti trovate riportate nell'articolo, che le addita come "terapie dubbie", riguardano le iniezioni di immunoglobuline, di cellule staminali, nonché di farmaci anti-testosterone (solitamente somministrati per il tumore alla prostata); infine le inalazioni di ossitocina, ritenute particolarmente indicate per le persone con Sindrome di Asperger.

Sembra proprio che la strada verso una vera scienza dell'autismo sia lunga e lastricata di complessità: una ragione di più per non tentare vie dubbie e sperimentazioni improbabili.

Negli USA il 75% dei bambini con autismo riceve "terapie alternative" estranee alla medicina convenzionale, spesso nocive. Alcuni praticanti prescrivono medicine approvate per altre patologie, mai testate sull'autismo, che possono avere severi effetti collaterali.



La medicina basata sull'evidenza è il processo della ricerca, della valutazione e dell'uso sistematici dei risultati della ricerca contemporanea come base per le decisioni cliniche

Lettera ai genitori, da un educatore

Non vi è dubbio che per le persone a impronta autistica, quello che più serve non sono le varie terapie, bensì interventi educativi e istruzioni adatte alle loro caratteristiche.

Deve passare la consapevolezza nei genitori che i vari specialisti o terapisti possono fare molto poco per migliorare la qualità della vita propria e quella dei loro figli. Si deve passare dal curare al prendersi cura nel pieno rispetto della diversità autistica di essere umani.

Educare, istruire e prendersi cura: chi potrebbe farlo meglio se non i genitori, gli insegnanti e una buona rete di volontari preparati tutti per gli specifici ruoli che sono chiamati a svolgere? Sulla formazione dei genitori credo

si sia ormai tutti d'accordo, semmai resta il modo come realizzare tale formazione e tale accompagnamento evitando di continuare a sprecare risorse nelle stanze chiuse delle terapie o in complicati protocolli e modelli.

..... *OMISSIS*....

Chi può modificare tutto questo se non le Associazioni? Orientate sempre di più le vostre pressioni, anche con denunce, verso ciò che serve davvero: la vostra formazione e la formazione degli insegnanti. A questi deve pensare la scuola, se non lo fa va denunciata; alla vostra formazione devono andare tutte o quasi le risorse che la Sanità sperpera nelle stanze di terapia.

Per il resto, come creare una rete di volontariato a supporto della fatica che dovete sostenere nei tempi vuoti, ci devono pensare le Associazioni. Tutto questo è possibile e lo dimostrano le tante esperienze costruttive che finalmente si vanno realizzando in ogni parte del mondo.

Antonio Rotundo

NDR: ringraziamo Antonio Rotundo per il contributo appassionato: siamo consapevoli del nostro ruolo e intendiamo onorarlo. Tuttavia, siamo solo persone e affrontiamo ogni giorno qualsiasi fatica per i nostri figli; speriamo proprio di farcela!!

Manifestazione ligure per una scuola di tutti

ANGSA Liguria e ANGSA La Spezia hanno fortemente voluto e organizzato una manifestazione in difesa di una scuola di tutti che si è tenuta a Genova, in piazza De Ferrari, lo scorso 29 ottobre con l'adesione della Consulta per l'Handicap della Regione Liguria e di altre Associazioni di tutela e Associazioni di famiglie, fra cui anche il Gruppo Asperger.

La manifestazione ha rivendicato il riconoscimento dei diritti di cittadini per le famiglie e le persone con autismo. La piazza ha chiesto il diritto all'istruzione, all'integrazione scolastica, a insegnanti di soste-

gno in numero tale da coprire le esigenze dei ragazzi e con una reale formazione.

La manifestazione ha ottenuto significativi risultati: una raccolta firme con adesione di oltre 1600 persone; un corteo che ha sensibilizzato la cittadinanza presente; una delegazione di famiglie ricevuta dal Assessore alla Pubblica Istruzione e Bilancio, il quale ha mostrato di comprendere le preoccupazioni dei genitori, malgrado la difficile situazione economica in atto.

E' stato ricordato che la recente sentenza della Corte Costituzionale (la n. 80 del

26/02/2010) con tutte le leggi promulgate dallo Stato Italiano - in primis la Costituzione e le Convenzioni Internazionali sottoscritte dal Governo - riconosce come l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità sia da considerarsi oramai un processo irreversibile.

La scuola, per le nostre associazioni, rimane la massima espressione di "comunità educante", che accoglie ogni alunno nello sforzo quotidiano di costruire condizioni relazionali e situazioni pedagogiche adatte al suo massimo sviluppo.



Notizie in breve dall'Italia e dal mondo

Nominato l'Osservatorio Nazionale sulla Disabilità, 30/11/2010.

Sono quaranta i componenti dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità, costituito lo scorso 30 novembre con decreto ministeriale del Ministro del Welfare, Maurizio Sacconi. Oltre ai rappresentanti di diversi ministeri, istituzioni, enti pubblici e organizzazioni sindacali e datoriali, a comporre l'organo di consulenza previsto dalla legge di ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 3 marzo 2009 ci sono oltre quindici esponenti delle principali organizzazioni del nonprofit impegnate per la tutela dei disabili e dei loro familiari.

All'interno dell'Osservatorio sono previsti anche i rappresentanti delle grandi Federazioni delle organizzazioni dei disabili, Fish e Fand, e di alcune tra le realtà più rappresentative dell'associazionismo e del Terzo settore; tra questi Donata Vivanti di FANTASIA.

Investimenti in crescita negli Stati Uniti per la ricerca sull'autismo

Le diagnosi di autismo in USA si sono moltiplicate per dieci rispetto agli anni ottanta, si ritiene a seguito di una definizione più ampia e attenta della categoria diagnostica.

Nell'ultimo decennio, di conseguenza, l'impegno americano nella ricerca sull'autismo è cresciuto circa del 15% medio annuo.

Il *National Institute of Health* da solo ha allocato 132 mln di dollari nel 2009, oltre a 64 mln di dollari stanziati con l'*American Recovery & Reinvestment Act*. Le Fondazioni private hanno reso disponibili 80 mln di dollari.

La ripartizione dei fondi vede la netta prevalenza della ricerca sulle cause (29%) e sui trattamenti (27%) dell'autismo; seguono la ricerca biologica di base (24%) e quella sulle diagnosi (9%).

Nuovi dati rivelano nessi molecolari tra Sindrome di Rett, Autismo e Schizofrenia

Il laboratorio di Huda Zoghbi, in cui avvenne la scoperta che la causa del grave disordine neurologico della Sindrome di Rett risiede nella mutazione del gene MECP2, ha compiuto un altro passo verso la comprensione delle complesse funzioni epigenetiche di tale gene, implicato anche nei casi di autismo, disturbi bipolari e schizofrenia infantile. La rivista *NATURE*, nel numero del 11/11/10, spiega come, eliminando il MECP2 da un piccolo gruppo di neuroni che tipicamente producono il neurotrasmettitore inibitorio GABA, sia possibile alleviare molti sintomi della Sindrome di Rett, nonché molti altri disturbi neuropsichiatrici. La prof.ssa Zoghbi, di origine libanese, studia da tempo le malattie neurodegenerative, con approcci di genetica molecolare presso il Medical Institute Howard Hughes, in Maryland (USA).

Novità in vista per l'inclusione scolastica



Ripristinate il 5 per mille! Tutti in piazza il 16 dicembre 2010 a Roma

Il 5 per mille è ridotto in briciole. E le attività di milioni di volontari e migliaia di associazioni sono a rischio. Così come la libertà di scelta di milioni di contribuenti. Per la prossima edizione del 5 per mille il governo ha infatti predisposto una copertura finanziaria di soli 100 milioni di euro rispetto ai 400 milioni attesi. Questo è quanto previsto della Legge di Stabilità 2011.

Malgrado vi siano voci e rassicurazioni su un prossimo ripristino (Decreto Milleproroghe di fine anno) o al massimo entro marzo 2011, con adeguato rifinanziamento, questo atto è veramente grave e merita una risposta appropriata. Ecco perché il **16 dicembre 2010 si terrà un presidio a Roma davanti al Ministero delle Finanze**, con questo titolo, organizzata dal Forum del Terzo Settore.

E' urgente e possibile un'importante riforma nel mondo della scuola: l'introduzione di una classe di concorso separata per gli insegnanti di sostegno, come da tempo richiesto sia da ANGSA che da FANTASIA.

Si ritiene che l'attuale momento storico necessiti di una svolta nel mondo della scuola. Ci troviamo di fronte al moltiplicarsi del fenomeno del cosiddetto "ascensore" per gli insegnanti i quali, non trovando opportunità nella loro classe di concorso, utilizzano l'accesso al sostegno come modo per acquisire punteggio e superare altri colleghi in graduatoria. E' carente la preparazione di base, del tutto assente quella specialistica, e altrettanto assente è la motivazione a lavorare per l'inclusione scolastica.

Il combinato disposto con la sentenza n° 80, che garantisce deroghe all'assunzione senza vincoli di bilancio (ottenuta peraltro grazie ai ricorsi di molte delle realtà e delle famiglie), rischia di moltiplicare processi di esclusione anziché di generare reali opportunità di pratica del diritto allo studio. Infatti, assistiamo alla istituzione di "aule di sostegno", vere e proprie classi differenziali che sostituiscono l'abbandono nel corridoi.

Se, quindi, i corridoi rappresentano la

precarità, il mondo della scuola realizza una stabilizzazione della situazione guardando all'impossibilità di includere nella classe gli alunni in condizione di maggiore gravità. Il fenomeno è testimoniato da episodi assurdi alla cronaca come le dichiarazioni del Presidente della provincia di Udine (insegnante di professione), del sindaco di Chieri in provincia di Torino (anch'esso insegnante), e dell'insegnante del Conservatorio di Milano. Dichiarazioni che rappresentano un termometro della vulgata diffusa nel mondo della scuola e che sottendono alla sfiducia verso l'attuale sistema che sembra più tutelare il lavoratore che l'alunno con disabilità.

E' necessario quindi restituire un accomodamento ragionevole - per usare i termini della Convenzione Onu - che restituisca dignità alla figura del sostegno, affinché si caratterizzi come fattore positivo per il superamento del pregiudizio attraverso l'utilizzo di tecniche e strategie comprovate per l'educazione e la didattica anche per gli alunni con disabilità più grave. La funzione deve quindi assumere un orientamento diverso: non solo la caratteristica dell'insegnamento che si esplicita nella titolarità con il docente curricolare, ma anche la capacità, la competenza e la motivazione.