



Obiettivo Autismo News n. 4

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

Anno 2, Numero 4

2 Giugno 2011

UNA MOZIONE PER L'AUTISMO

L'Aula del Senato ha approvato mercoledì 1° giugno, all'unanimità, una mozione sull'autismo che impegna il Governo a finanziare la ricerca e sollecita le Regioni a definire modelli organizzativi per garantire percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento dei bambini e dei ragazzi affetti da autismo allo scopo di individuare standard diagnostici e di trattamento adeguati nel corso della loro vita. La mozione è stata presentata dalla senatrice Franca Biondelli (PD), molto sensibile al tema dell'autismo. Ecco il testo del suo intervento introduttivo.

"In considerazione del passaggio dal modello medico al modello sociale nel trattamento delle disabilità, anche per l'autismo si rende necessario un approccio globale e multidisciplinare che coinvolga una moltitudine di soggetti. Al fine di



spezzare l'isolamento e garantire l'inclusione sociale di chi è affetto dalla patologia, il sistema sanitario e le istituzioni scolastiche sono chiamate ad intervenire per offrire un sistema integrato di sostegno ai soggetti autistici ed alle loro famiglie. Fondamentali anche per questa patologia sono la diagnosi precoce e il trattamento terapeutico tempestivo, in grado di rendere maggiormente efficaci anche le cure dei disturbi correlati. A tal fine, si chiede al Governo di destinare consistenti risorse finanziarie alla ricerca nel settore in

modo da approfondire gli aspetti genetici, eziologici (ancora scarsamente conosciuti), diagnostici e terapeutici. Si chiede altresì di promuovere politiche di coordinamento tra tutti i soggetti istituzionali interessati al fine non solo di sostenere processi di inclusione scolastica e sociale ma anche di definire modelli standard di diagnosi e cura validi su tutto il territorio nazionale. La mozione, infine, impegna il Governo a prevedere forme di sostegno alle famiglie sulle quali grava quasi interamente l'onere della cura."

Il sottosegretario Francesca Martini ha affermato che l'autismo è un tema all'attenzione del Ministero della Salute e che esiste la consapevolezza della necessità di una riorganizzazione dei servizi per garantire un approccio multidisciplinare e globale alla patologia.



Sommario:

- * Editoriale
- * Mozione per l'autismo in Senato
- * Audizione in Senato
- * Convegni vari
- * Lotte per i diritti
- * La scuola di tutti
- * Epidemiologia
- * Vita Associativa
- * Prossime Scadenze

E QUINDI USCIMMO A RIVEDER LE STELLE

Cari Amici,

La prima metà del 2011 è stata spesa in campagne elettorali. In questi periodi, i temi di nostro interesse passano in secondo piano a favore della politica e delle promesse elettorali più attraenti.

Sappiamo che c'è la crisi, che non bisogna sprecare, ma in questo scorcio d'anno si è superato ogni limite: i destinatari di privilegi si sono accaniti contro i portatori di diritti, con la collaborazione dei media. Incredibile!

Eppure qualche buona notizia

emerge ogni tanto dal quadro desolante dei tagli ingiusti, dei controlli INPS ai veri invalidi, dello stigma, della non inclusione.

E' per questo che mi sono permessa una citazione dantesca, che spero sia di buon auspicio. La buona notizia è qui sopra e riguarda la mozione sull'autismo presentata in Senato dalla senatrice Franca Biondelli, da sempre molto sensibile ai nostri problemi.

La mozione è stata approvata con i voti favorevoli sia della maggioranza sia dell'opposizione,

e dichiarazioni di voto coerenti. Ora speriamo che sia mantenuto quanto affermato dal Sottosegretario alla Salute, On. Martini, che ha ribadito la posizione favorevole del Governo in merito agli impegni contenuti nella mozione e l'impegno del Ministero della Salute a sostenere le attività avviate con il supporto dell'Istituto Superiore di Sanità.

Noi ringraziamo chi si è fatto promotore di questa importante iniziativa e attendiamo fiduciosi.

Liana Baroni

I diritti alzano la voce

Contro:

- Tagli indiscriminati
- Revisione prestazioni
- Aliquote di imposizione

Il 23 giugno mobilitazione generale per i diritti

Scriveteci:

angsanews@gmail.it

FANTASIA: LAVORI IN CORSO

Il 10 aprile 2011 si è svolto a Milano il primo "raduno" di FANTASIA. Infatti, dopo le assemblee delle associazioni nazionali che compongono la Federazione, ANGSA, AUTISMO ITALIA e GRUPPO ASPERGER - tutti i delegati presenti hanno partecipato a un incontro conviviale tenutosi presso lo Spazio Nautilus a Milano. Durante tale "raduno" sono state esaminate le relative posizioni rispetto alla proposta di confluenza in FANTASIA. L'unanime valutazione delle persone presenti è stata di apprezzamento verso la strategia vincente proposta nei confronti delle Istituzioni nazionali. Tale strategia quotidianamente migliora l'immagine dell'associazionismo, in precedenza frammentato, e nel contempo potenzia la rappresentanza politica sull'autismo. Ora si tratta di fare anche scelte in

seno alle associazioni nazionali, per meglio organizzare l'attività della federazione. Il Direttivo di FANTASIA si è impegnato a preparare una presentazione del progetto federativo e delle sue modalità, una proposta di Statuto e di Regolamento da sottoporre alle diverse associazioni per un parere informato. Tra i temi in discussione: le modalità di confluenza, via affiliazione o federazione delle associazioni locali, il superamento delle sigle nazionali, la possibilità di ampliare FANTASIA ad altri gruppi associativi. Il dibattito è stato molto vivace, anche nei giorni seguenti. Tutti hanno condiviso l'opportunità di tale cambiamento non senza perplessità, che potranno essere superate in un confronto in cui prevalga l'interesse comune a livello nazionale. Tutte le opinioni sono benvenute.

Nei giorni 15-16-17 giugno a Milano, presso l'Università Statale, organizzato dall' ABAI in collaborazione con l'Università di Parma, si tiene il Congresso ABA nazionale aperto a genitori, insegnanti, professionisti della salute, psicologi, educatori, studenti. L'evento, il cui scopo è la divulgazione scientifica, è gratuito e aperto a tutti gli interessati. E' possibile partecipare anche per una sola giornata.

Per informazioni: www.aarba.it



RICERCA EPIDEMIOLOGICA SULL'AUTISMO

La rivista scientifica *NATURE* (9/6/11) pubblica un recente articolo di C. Lord che affronta il tema dell'epidemiologia dell'autismo, prendendo in esame uno studio di prevalenza effettuato su una popolazione scolastica in una comunità della Corea del Sud.

Questo studio coreano (Kim e al.) mette in luce che un'analisi estesa sulla popolazione scolastica, a partire dalla identificazione generica di casi di difficoltà sociale, può triplicare i dati attesi. Lo studio evidenzia punte del 3,74% per i maschi e del 1,47% per le femmine, a dispetto della media di consenso attuale del 1%.

Nell'articolo, la Lord parte appunto da uno screening su una popolazione totale di 55266 scolari (età 7-12 anni), di cui circa 300 nelle classi speciali, e 50 con diagnosi di ASD. Esaminando il resto della popolazione scolastica, solo per la parte consenziente allo screening (il 65%), si aggiungono ulter-

riori diagnosi di ASD per circa 150 casi, rimasti privi di educazione speciale.

La sottovalutazione della sindrome autistica deriva dal fatto che spesso è associata a compromissione/inabilità nel compiere gli atti quotidiani, mentre per altre patologie mediche questo binomio non esiste. La questione rilevante è: possono individui che non presentano disabilità o minorazioni evidenti avere una diagnosi di ASD? E cosa comporta questa ipotesi?

Le procedure diagnostiche, utilizzate in modo coerente con gli standard internazionali, hanno dimostrato di sapere distinguere tra bambini con ASD e bambini con altri disturbi. Tuttavia, non sono stati fatti confronti sistematici tra bambini diagnosticati da esperti e bambini con deficit sociali/ comunicativi riportati da genitori o insegnanti, che gli esperti non identificano come casi di ASD.

È possibile che gli strumenti diagnosti-

ci disponibili siano meno efficaci nel fare questa distinzione di quanto presunto. Lo studio sud-coreano lancia una sfida per espandere la ricerca attraverso le culture, per ripensare criticamente a pregiudizi o paure di stigma sociale, che potrebbero influenzare le inferenze statistiche nello studio dei campioni di popolazione totale nonché a considerare la possibilità di avere casi di ASD non diagnosticato nei bambini, inseriti normalmente in classe, con o senza disabilità evidenti.

Malgrado i forti progressi compiuti, la ricerca epidemiologica sull'autismo lascia ancora molte questioni aperte legate alla eterogeneità e alla sovrapposizione con disturbi evolutivi simili nei bambini.

Inoltre, un quesito molto importante è perché i dati epidemiologici sugli adulti sono scarsamente rilevati e divergono da quelli sui minori, visto che il disturbo permane "vita natural durante".

DISABILI: IL TAGLIO DEI DIRITTI

Da due anni radicali e indiscriminati tagli alle politiche sociali hanno spinto verso un'ulteriore emarginazione un numero sempre maggiore di persone con disabilità. La cancellazione progressiva del fondo per le politiche sociali, e di quello per la non autosufficienza farà perdere dal 2012 ogni assistenza al 20% delle persone disabili al Nord, al 30% al Centro e al 50% al Sud. Uno scenario drammatico che penalizza le famiglie sovraccaricandole e impoverendole ancora di più.

A questo si aggiunge un'implacabile, quanto inefficace e costosa, campagna di controlli contro i falsi invalidi, che ha maggiormente penalizzato le persone gravemente disabili. Quotidianamente si assiste a revoche indiscriminate e ingiustificate di pensioni di invalidità.

L'Italia già spendeva poco per il sociale: in rapporto al PIL spendeva meno della Polonia, era al pari della Bulgaria! Ora, spende ancora di meno: smantellando un sistema pur minimo di protezione, gli effetti si sentiranno sull'**emarginazione**, sull'**impoverimento**, sul rischio di **istituzionalizzazione**.

Risorse e politiche per i diritti civili e sociali! È questa la netta e forte istanza che proviene, in modo compatto, dalle organizzazioni delle persone con disabilità. Pertanto la FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità) e la FISH parteciperanno attivamente alla **Manifestazione Nazionale** indetta a **Roma il 23 giugno** prossimo dal Forum del Terzo Settore e dalle Associazioni aderenti alla campagna **"I diritti alzano la voce"**.



Un momento della manifestazione di Milano del 23 maggio 2011 con la contestazione alle Autorità comunali e regionali.

FANTASIA SUL DDL 2594/2011 SUL SOSTEGNO

Il 3 marzo 2011, è stato presentato il DDL 2594, da parte dei senatori Bevilacqua e Gentile che prefigura la privatizzazione del sostegno nei disturbi dell'apprendimento; tale disegno di legge è stato dichiarato inaccettabile da tutti, con la preoccupazione che potesse estendersi a tutte le disabilità. Tuttavia, nessuno si è finora accorto che nel caso dell'autismo questa è già una realtà: da sempre gli studenti con autismo subiscono una violazione del loro diritto all'edu-

cazione. A causa della mancanza di formazione adeguata da parte dei docenti, al scuola pubblica non è oggi in grado di effettuare un intervento educativo efficace per gli alunni con autismo. Se le famiglie non sono in grado di ovviare privatamente alle carenze del sistema educativo, gli alunni con autismo sono esclusi da un diritto fondamentale: quello all'educazione e all'inclusione.

Le difficoltà di apprendimento delle persone con autismo sono ben più gravi di

quelle tipiche dei disturbi specifici dell'apprendimento (ad es. dislessia) e richiedono interventi ancora più specifici.

La stessa giusta indignazione che la proposta di privatizzazione citata ha sollevato dovrebbe rivolgersi anche alla condizione drammatica che da tempo penalizza l'inclusione scolastica delle persone con autismo. FANTASIA ha avanzato proposte concrete per superare i problemi della formazione e turnazione degli insegnanti.

GENTILE MINISTRO, CI ASCOLTI!

Per vari motivi il titolo di un convegno che recita "L'autismo e i suoi vissuti" ci insospettisce. Ci sono i soliti noti che in assenza di prove scientifiche e di una *evidence based medicine* raccontano le loro storie di vita? Pare che sia proprio così. Come possano questi figuri che promuovono false frontiere terapeutiche a convincere un Ministro della Repubblica Italiana a tenere un convegno sulla non-scienza dell'autismo è un mistero. In realtà, il vissuto quotidiano delle persone con autismo e delle loro famiglie risulta di estrema gravità: l'offer-

ta di terapie adeguate è quasi nulla, e i servizi validi dedicati sono di fatto inesistenti. Tuttora la condizione delle famiglie al cui interno si trovano persone autistiche è disperata e non vi sono prospettive rassicuranti in quanto l'attuale raffica di tagli peggiora la situazione.

Gent. Ministro Mara Carfagna, prima di promuovere convegni sull'autismo consulti le associazioni nazionali che aderiscono a FANTASIA: così eviterà derive verso i mercanti di illusioni e commercianti di false frontiere terapeutiche. Roma 16/06/2011.

Convegno

"AUTISMO E I SUOI VISSUTI"

Forum Internazionale della Salute





SEMINARI SULL'AUTISMO IN ITALIA

Lunedì 6 giugno 2011 a Napoli, presso l'Auditorium dell'Isola C3 del Centro Direzionale, si è tenuto il Convegno promosso dalla Regione Campania, Settore Fasce Deboli dell'Assistenza Sanitaria, sulle Linee Guida per l'intervento riabilitativo in favore dei minori con autismo. Ai lavori, aperti dal consigliere per la Sanità del Presidente della Regione Campania Raffaele Calabrò e dal direttore scolastico regionale Diego Bouclè, erano iscritti 400 operatori del settore. Liana Baroni, Presidente di Angsa Nazionale, in tale occasione, ha presentato una relazione sul tema dell'associazionismo.

Sabato 11 giugno 2011 a Foligno, presso l'Ospedale San Giovanni Battista, Via Massimo Arcamone, Angsa Umbria e Gruppo Asperger hanno organizzato il seminario "Autismo ad alto funzionamento e sindrome di Asperger". Il seminario, rivolto a operatori sanitari, socio-sanitari, insegnanti, studenti universitari, persone con autismo, famiglie, ha realizzato la condivisione di conoscenze scientifiche, di esperienze concrete di intervento, di progetti per il futuro. Per informazioni e documentazioni rivolgersi a:

angsaumbriaonlus@libero.it

Non c'è futuro senza solidarietà

Torino 24-25-26 giugno 2011

Angsa Piemonte partecipa all'evento di Torino con gazebo in piazza e il 25 giugno organizza una iniziativa collaterale "Porte aperte al laboratorio per l'autismo" che consente di visitare la struttura dedicata della Fondazione Teda Onlus in Via XX Settembre 54, Torino. Sono previsti due turni di visita: dalle 15 alle 16 e dalle 16,30 alle 17,30. Presentarsi 10 min, prima all'ingresso.

Per informazioni: tivo@libero.it

ALTRI CONVEGNI DI INTERESSE

Giovedì 16 giugno 2011 a Roma si tengono due iniziative riguardanti l'autismo: in mattinata il Convegno promosso dal Dipartimento delle Pari Opportunità e dal Sanit, dal titolo "L'autismo e i suoi vissuti" già descritto nelle pagine precedenti, mentre al pomeriggio si tiene un'Audizione in Senato con la Commissione Sanità. A tali importanti eventi partecipano delegazioni di Angsa e di Fantasia con l'impegno di portare la testimonianza di quanti lavorano da volontari nel mondo dell'autismo da trenta anni e difendono con coraggio e costanza i diritti delle persone con autismo a ricevere diagnosi e trattamenti adeguati, a godere dell'inclusione nella scuola di tutti, a vivere una vita serena al massimo delle loro potenzialità. Per Angsa sarà presente a entrambi gli impegni la Presidente Liana Baroni, insieme a Laura Imbimbo e Giovanni Marino per la Federazione Fantasia.

Martedì 14 giugno si è tenuta a Roma in Piazza Montecitorio 131, la presentazione del Rapporto "Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: bilancio e proposte" organizzata da Fondazione Agnelli, Caritas e Associazione Tre Elle. Negli ultimi dieci anni gli alunni con disabilità nella scuola italiana sono aumentati di circa il 45%, superando la soglia di 200 mila nel 2009/10. I docenti di sostegno sono passati da 75 mila nel 2002/3 a 95 mila (dato ufficioso) del 2010/11. Il numero di alunni con disabilità per docente di sostegno è rimasto nel tempo sostanzialmente stabile, oscillando fra 1,9 e 2 a livello nazionale, con differenze territoriali. Un fenomeno emergente è dato dal ritmo intenso di crescita degli alunni stranieri con disabilità certificate: 20% dal 2008/9 al 2009/10, rispetto al 7% dell'insieme degli alunni stranieri. La spesa annuale totale si aggira intorno a 4 miliardi di euro, all'interno della quale le voci più significative riguardano le retribuzioni dei 95 mila insegnanti di sostegno e i compensi erogati dagli enti locali agli operatori e a risorse esterne.

Continua:

Si evidenzia una rigidità burocratica delle graduatorie degli insegnanti di sostegno non di ruolo e con i meccanismi che hanno reso il posto di sostegno una via privilegiata per l'ingresso in ruolo; dopo 5 anni l'insegnante di sostegno può ritornare a un posto normale, con spreco. Motivo di preoccupazione è l'elevata mobilità degli insegnanti di sostegno, superiore a quella dei curricolari: oltre il 40% degli allievi con disabilità cambia insegnante di sostegno una o anche più volte all'anno, con conseguenze negative per la continuità didattica, la relazione di fiducia tra insegnante allievo, la continuità didattica.

In rappresentanza di FANTASIA ha partecipato Laura Imbimbo che ha ribadito le posizioni della federazione sul tema della inclusione scolastica e sui modelli organizzativi nella scuola, soprattutto per quanto concerne la **richiesta di istituzione di una classe di concorso specifica per gli insegnanti di sostegno.**