

Mese della consapevolezza dell'autismo: funzionari della sanità e media si concentrano sull'"inclusività" e non sulla prevenzione, dicono gli esperti

 childrenshealthdefense.org/defender/mese-della-consapevolezza-dellautismo-funzionari-della-sanita-e-media-si-concentrano-sullinclusivita-e-non-sulla-prevenzione-dicono-gli-esperti/

Aprile è il Mese Mondiale dell'Autismo, il che spinge figure chiave della sanità pubblica e importanti media a celebrare i bambini autistici e a concentrarsi sull'importanza e sull'impegno per l'inclusione.

Nella maggior parte delle dichiarazioni ufficiali e della copertura mediatica, tuttavia, manca una discussione su come prevenire l'autismo e su quali possano esserne le cause.

Da parte sua, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha annunciato una nuova serie di iniziative legate all'autismo, anche se i suoi funzionari sembrano basarsi su dati sottostimati sulla prevalenza dell'autismo a livello globale.

Gli esperti che hanno parlato con The Defender hanno criticato le stime dell'OMS e il materiale di formazione recentemente rilasciato per chi si occupa di bambini autistici. Alcuni hanno sostenuto che Autism Speaks, l'organizzazione no-profit che ha sviluppato i materiali, abbia un curriculum discutibile quando si tratta di affrontare l'intera portata dei problemi legati al disturbo dello spettro autistico (ASD, acronimo di autism spectrum disorder).

Al centro dell'attenzione è l'"inclusività" invece della prevalenza e della prevenzione

Un proclama emesso dal Presidente Joe Biden il 31 marzo "riconosce i risultati ottenuti dalle persone neurodiverse" e ribadisce "l'impegno dell'amministrazione a sostenere l'uguaglianza dei diritti e la dignità di tutti coloro che appartengono allo spettro autistico".

Il Segretario generale dell'ONU António Guterres ha rilasciato una dichiarazione in cui afferma: "Dobbiamo fare meglio, promuovendo un'istruzione inclusiva, pari opportunità di lavoro, autodeterminazione e un ambiente in cui ogni persona sia rispettata".

Il tema della Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo di quest'anno è stato "Trasformazione: Verso un mondo neuro-inclusivo per tutti".

In un articolo di USA Today del 4 aprile si leggeva: "Aprile è arrivato, ed è arrivato anche il Mese dell'accettazione dell'autismo!", definendolo "un momento per dare risalto alle voci autistiche e condividere la gioia della comunità. ... L'accettazione, in fin dei conti, promuoverà una maggiore inclusività".

La scheda informativa dell'ONU del 29 marzo sull'ASD conteneva una retorica simile, concentrandosi sulla necessità di “azioni a livello comunitario e sociale per una maggiore accessibilità, inclusività e sostegno”.

La scheda informativa dell'ONU affermava inoltre che “circa 1 bambino su 100 è affetto da autismo”, citando uno studio del marzo 2022.

Lo studio, tuttavia, qualifica questa affermazione dicendo che: “Questa stima rappresenta un dato medio e la prevalenza riportata varia sostanzialmente da uno studio all'altro. Alcuni studi ben controllati, tuttavia, hanno riportato cifre sostanzialmente più alte”.

Lo studio del 2022 sosteneva inoltre:

“I dati epidemiologici disponibili concludono che non ci sono prove di un'associazione causale tra il vaccino contro il morbillo, la parotite e la rosolia e l'autismo. Gli studi precedenti che suggerivano un legame causale sono risultati pieni di difetti metodologici.

“Non ci sono inoltre prove che suggeriscano che qualsiasi altro vaccino infantile possa aumentare il rischio di autismo”.

A titolo di confronto, uno studio pubblicato il 24 marzo su Surveillance Summaries – condiviso dai Centri per il controllo e la prevenzione delle malattie (CDC) e riportato sui principali mezzi di comunicazione, tra cui il New York Times – ha rilevato che nel 2020, “si stima che un bambino su 36 di 8 anni (circa il 4% dei maschi e l'1% delle femmine) sia affetto da ASD”.

Il New York Times ha descritto questi aumenti come una “tendenza di lunga durata”, anche se con la precisazione che tali aumenti “potrebbero derivare da altri fattori, come un aumento della consapevolezza e dello screening”.

I “materiali di formazione” dell'OMS per chi si occupa di bambini autistici ignorano le questioni mediche fondamentali

Due giorni dopo aver pubblicato la scheda informativa sull'autismo, l'OMS ha rilasciato una serie di materiali di formazione “per chi si occupa di bambini con ritardi o disabilità dello sviluppo, compreso l'autismo”.

I materiali comprendono “sessioni informative preregistrate” su una serie di argomenti legati all'apprendimento, all'impegno e al benessere dell'infanzia e “video di suggerimenti rapidi, quiz e promemoria... per sostenere l'apprendimento continuo”.

I materiali di formazione saranno accompagnati dal “lancio di manuali che supportano le sessioni in presenza del programma di formazione” nel corso di questo mese.

Secondo l'OMS:

“Il programma, che è già stato sperimentato in formato faccia a faccia in più di 30 paesi, come Brasile, India, Italia e Kenya, insegna ai genitori e ad altri fornitori di cure le abilità quotidiane che aiutano a incrementare il benessere e lo sviluppo dei bambini con autismo e altre disabilità dello sviluppo”.

Il programma di formazione “è stato sviluppato con la collaborazione dell’organizzazione non governativa Autism Speaks, [and] [ed] è stato specificamente progettato per essere attuato da operatori non specializzati, il che è particolarmente utile nelle comunità con scarse risorse”.

Gli esperti di autismo che hanno parlato con The Defender hanno criticato il materiale e il coinvolgimento di Autism Speaks.

Polly Tommey, co-produttrice di “Vaxxed: From Cover-Up to Catastrophe” (Vaxxed: dall’insabbiamento alla catastrofe) e responsabile della programmazione di CHD.TV, ha dichiarato a The Defender:

“Autism Speaks non affronta mai i problemi fondamentali della maggior parte dei bambini con diagnosi di autismo. I nostri bambini sono malati dal punto di vista medico, spesso con gravi problemi intestinali, encefalite e una serie di altri importanti problemi di salute.

“Invece di aiutare i genitori ad affrontare tutto questo, esigendo risposte reali per affrontare l’ovvia sofferenza dei bambini – da cui deriva lo sbattere la testa su qualsiasi cosa riescano a trovare, le urla di dolore ad alta voce, eccetera – Autism Speaks propone costantemente le cosiddette soluzioni per insegnare ai bambini a sedersi, parlare, camminare, eccetera.

“Come si può imparare qualsiasi cosa, se si vive con un forte dolore?”

Il Dr. Brian Hooker, responsabile scientifico di Children’s Health Defense, condivide l’opinione di Tommey. Ha dichiarato a The Defender:

“I funzionari di AS [Autism Speaks] sanno che i vaccini causano l’autismo e lavorano attivamente per insabbiare questa relazione.

“Per certi versi, sono peggio del CDC, perché fingono di aiutare le famiglie con autismo, ma negano tutto ciò che è utile (gli interventi biomedici) e nascondono attivamente le cause profonde della disabilità”.

In un articolo del dicembre 2021 per The Defender, Toby Rogers, la cui tesi di dottorato, “The Political Economy of Autism” (L’economia politica dell’autismo), esplorava la storia normativa di cinque classi di sostanze tossiche che aumentano il rischio di autismo, ha osservato che “Autism Speaks ha raccolto 94,7 milioni di dollari nel 2020 e non ha raggiunto alcun risultato”.

Su una nota simile, Hooker ha dichiarato a The Defender:

“La stragrande maggioranza delle donazioni raccolte da AS è destinata agli stipendi e alle infrastrutture, mentre ben poco viene destinato all’aiuto effettivo delle famiglie.

“Questa è l’eredità di AS e da allora hanno attivamente nascosto una relazione causale, derubando ignari donatori di fondi preziosi che potrebbero andare ad aiutare le famiglie e a trovare risposte”.

Tommei non ha risparmiato critiche ad Autism Speaks e all’OMS. Ha detto:

“Noi genitori abbiamo dovuto diventare medici e affrontare il problema da soli. Una volta curato l’intestino, ecc. i bambini migliorano.

“[Autism Speaks] spende una fortuna in ‘soluzioni’ che non hanno senso, lasciando quindi i genitori disperati e con la sensazione di essere rifiutati, invece di fare ciò che fa CHD: soluzioni reali per le persone con autismo.

“L’OMS e l’AS sono una vera disgrazia per la comunità dell’autismo. Che cosa ci vuole? A quale numero di persone diagnosticate bisogna arrivare? L’autismo distrugge vite e famiglie. Deve finire”.

L’OMS e il CDC non conducono studi validi sull’impatto dei vaccini sulla salute dei bambini

Ulteriori dati presentati dal CDC, citando uno studio del 2019 pubblicato su Pediatrics, affermano che “circa 1 bambino su 6 (17%) di età compresa tra i 3 e i 17 anni ha ricevuto una diagnosi di disabilità dello sviluppo, secondo quanto riferito dai genitori, durante il periodo di studio 2009-2017”. Tra queste, diagnosi di autismo, disturbo da deficit di attenzione/iperattività, cecità e paralisi cerebrale”.

Barbara Loe Fisher, cofondatrice e presidente del National Vaccine Information Center (NVIC, Centro nazionale per l’informazione sui vaccini) e coautrice del libro del 1985 “DPT: A Shot in the Dark” (DPT: un’iniezione nel buio), ha contestato le dichiarazioni dell’OMS e di agenzie come il CDC.

Fisher ha dichiarato a The Defender:

“I funzionari dell’OMS, come quelli del CDC, si rifiutano di condurre studi epidemiologici metodologicamente validi che confrontino i risultati di salute dei bambini che ricevono sei dozzine di dosi di vaccini raccomandati a livello federale con i risultati di salute dei bambini che rimangono parzialmente vaccinati o non vaccinati, per determinare la prevalenza dell’autismo in entrambi i gruppi”.

“Si rifiutano di finanziare studi sui meccanismi biologici per determinare a livello molecolare e cellulare cosa succede nel corpo dei bambini sani che regrediscono e sviluppano l’autismo dopo essere stati vaccinati”.

Fisher ha fatto riferimento a un rapporto del 2013 pubblicato dall'Istituto di Medicina, parte dell'Accademia Nazionale delle Scienze, che ha concluso che “non ci sono prove scientifiche sufficienti per determinare se il programma di vaccini infantili raccomandato sia o meno associato allo sviluppo dell'autismo”, ha osservato Fisher.

In un comunicato stampa dell'NVIC del 16 gennaio 2013 si sostenevano alcuni – anche se non tutti – i risultati del rapporto dell'Istituto di Medicina.

Tra essi vi erano le raccomandazioni che invitavano i funzionari federali preposti alla salute a:

- Valutare le prove della fiducia del pubblico nei confronti del calendario vaccinale infantile raccomandato a livello federale.
- Definire i potenziali esiti avversi del vaccino e le popolazioni biologicamente più predisposte a subire reazioni e lesioni da vaccino.
- Fare della valutazione della sicurezza del calendario vaccinale infantile una priorità della ricerca scientifica.

L'NVIC non ha appoggiato due delle raccomandazioni dell'Istituto di Medicina, tra cui quella secondo cui “gli studi clinici prospettici, compresi quelli di coorte, non sono utili per esaminare la sicurezza del calendario vaccinale infantile” e la “raccomandazione che la futura ricerca sulla sicurezza dei vaccini sia condotta dal DHHS [Department of Health and Human Services] e dai suoi partner aziendali utilizzando i sistemi di database chiusi esistenti”.

Fisher ha dichiarato a The Defender che il legame tra autismo e vaccinazioni è noto almeno dal 1985, quando fu pubblicato “DPT: A Shot in the Dark”.

Il libro “suggeriva che i bambini che sviluppano un'infezione cerebrale (encefalite/encefalopatia) dopo aver ricevuto il vaccino antipertosse a cellule intere nelle iniezioni di DPT possono sviluppare una disfunzione neurologica cronica che include i sintomi dell'autismo”.

Secondo Fisher, “continuano ad accumularsi prove aneddotiche che le reazioni ad alcuni vaccini, come il DPT/DTaP, l'MMR e l'anti epatite B, possono causare disfunzioni cerebrali che assumono la forma dell'autismo”.

Tuttavia, il numero di vaccini elencati nel programma di vaccinazione infantile del CDC è nettamente aumentato rispetto ai requisiti di vaccinazione della metà degli anni '80“, ha dichiarato Fisher.

Ha detto anche:

“Tuttavia, l'OMS e la comunità medica mondiale continuano a negare l'associazione e a nascondere le prove sotto il tappeto, senza fornire alcuna spiegazione credibile del perché la prevalenza dell'autismo sia aumentata drammaticamente negli Stati Uniti negli

ultimi quattro decenni, passando da un bambino su 2.500 a uno su 36, il che coincide con la triplicazione del numero di dosi di vaccini che vengono somministrate a neonati e bambini in conformità con il calendario dei vaccini infantili raccomandati dal governo.”

Uno studio pubblicato su Cureus il 2 febbraio ha trovato una correlazione statistica positiva tra i tassi di mortalità infantile e il numero di dosi di vaccino ricevute dai neonati, confermando le scoperte fatte dagli stessi ricercatori un decennio fa.

Lo studio rilevava che gli Stati Uniti, insieme alla Grecia, è il Paese che richiede il maggior numero di vaccini (26) per i neonati.





3 Giugno 2023

Eutanasia per autismo e disabilità intellettuale: i medici olandesi sono troppo disposti a sopprimere i pazienti? **di Michael Cook**

Renovatio 21 traduce questo articolo di Bioedge.

L'eutanasia legalizzata e il suicidio assistito porteranno a morti inutili a causa di un pregiudizio abile contro la disabilità intellettuale e l'autismo? I registri dei comitati olandesi di revisione dell'eutanasia (*Regionale Toetsingscommissies Euthanasie*, RTE) forniscono una ricca fonte di dati per rispondere a domande come questa.

Dopo averne esaminate alcune, quattro ricercatori britannici e olandesi ritengono che la risposta potrebbe essere sì. Concludono, in un articolo su *BJPsych Open*, che «l'esame del sostegno sociale per la sofferenza associata alla disabilità permanente e i dibattiti sull'accettabilità di questi fattori come motivi per la concessione di EAS sono di importanza internazionale». [EAS sta per *Euthanasia assisted suicide*, «eutanasia con suicidio assistito», *ndt*]

Tra il 2012 e il 2021, le RTE olandesi hanno ricevuto 59.996 segnalazioni di eutanasia dai medici. Di questi, 927 riepiloghi di casi sono in un database aperto per mostrare come i medici e i comitati hanno preso le loro decisioni.

Da questo numero esiguo, i ricercatori hanno studiato 39 casi clinici: 15 persone con disabilità intellettuale, 20 con disturbo dello spettro autistico e 4 con disabilità intellettuale e ASD.

I rapporti non sono di facile lettura: si trattava di persone le cui vite erano complicate e difficili. Ma la loro sofferenza era insopportabile e non c'era alcuna prospettiva di miglioramento?

Nei loro rapporti EAS, i medici olandesi devono spiegare in cosa consisteva la sofferenza, perché erano convinti che fosse insopportabile e come fossero giunti alla conclusione che non vi fosse alcuna prospettiva di miglioramento.

Studiando attentamente questi 39 casi, i ricercatori sono giunti ad alcune conclusioni inquietanti.

- I legami familiari di queste persone erano deboli o inesistenti. Oltre tre quarti dei pazienti hanno descritto la solitudine o l'isolamento sociale come una delle principali cause di sofferenza.
- Per più della metà dei pazienti, la difficoltà nell'affrontare la vita o il mondo (spesso descritta come mancanza di resilienza) ha contribuito in modo determinante alla loro richiesta di Eutanasia con suicidio assistito.
- Strategie di *coping* rigide, necessità di attenersi alla routine, difficoltà nel considerare alternative e comportamenti compulsivi erano una delle principali cause di sofferenza.
- L'ipersensibilità agli stimoli è stata notata in circa un quarto dei pazienti.

I ricercatori hanno concluso: «l'accettazione di questi come criteri per porre fine alla vita potrebbe riflettere un tacito avallo del fallimento della società nell'inclusione delle persone nello spettro autistico o con disabilità intellettiva e un fallimento nel garantire che le risorse e le competenze siano disponibili per aiutare le persone ad affrontare le sfide società e vita quotidiana presente».

Continuano dicendo:

«La legge olandese richiede che l'EAS sia consentito solo nei casi in cui la sofferenza abbia una base medica. Ciò solleva vere domande sull'accettazione di fattori come la "difficoltà nell'affrontare circostanze mutevoli come ragioni per l'EAS, in quanto questi sono associati a disabilità permanente piuttosto che a una condizione medica acquisita».

«Il messaggio implicito comunicato ai pazienti nell'accogliere le richieste EAS sulla base della disabilità intellettiva o della sofferenza correlata all'ASD è che tali condizioni sono davvero senza speranza. Ciò è preoccupante, così come il rischio che l'opzione EAS ostacoli gli investimenti in trattamenti appropriati e cambiamenti sociali».

Una caratteristica interessante di questi casi è che spesso il medico di famiglia del paziente rifiutava la richiesta di eutanasia. Quindi, nel 69% dei casi, un medico del *Expertisecentrum Euthanasie* (Centro di esperienza eutanatica) ha svolto il lavoro.

Questo è un gruppo privato i cui medici hanno una visione molto ampia dell'ammissibilità all'eutanasia. È iniziato come un progetto della NVVE, la società olandese per il diritto alla morte.