



## SCHEDA

### #sfidAutismo di FIA - Fondazione Italiana per l'Autismo Onlus

#### #SFIDAUTISMO

#sfidAutismo è la Campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi organizzata da FIA - Fondazione italiana Autismo in occasione del **2 aprile** la **Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo**. In questa occasione sono illuminati di blu - colore simbolo scelto dalle Nazioni Unite per l'autismo - i principali monumenti delle diverse città del mondo.

La Campagna è prevista **dal 28 marzo al 6 aprile 2016** ed è sostenuta anche grazie all'SMS Solidale, con cui è possibile sfidare l'autismo donando **2 Euro da cellulari personali** TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile, CoopVoce e Tiscali oppure allo stesso numero da **telefono fisso con 2 Euro** con Vodafone e TWT e **2 o 5 Euro** da TIM, Infostrada, Fastweb e Tiscali.

#### INIZIATIVE

In Italia saranno tante le piazze ed monumenti, grazie alla collaborazione di **ANCI - Associazione Nazionale Comuni Italiani**, che si illumineranno o avranno un segno blu. Nelle piazze i tanti volontari racconteranno il quotidiano, il senso di solitudine, talvolta, di isolamento, che le famiglie di una persona con sindrome dello spettro autistico avvertono.

La giornata sarà anche caratterizzata dall'incontro delle più importanti **cariche dello Stato** con alcune realtà che si occupano di autismo in Italia. Per un panorama più completo delle manifestazioni organizzate nelle diverse città italiane: [www.fondazione-autismo.it](http://www.fondazione-autismo.it)

**La RAI - Radio Televisione Italiana**, grazie al **Segretariato Sociale**, dedicherà un ampio spazio a questa tematica su tutte le sue reti, sia il 2 aprile che nella settimana antecedente, e sarà programmata la messa in onda di film che trattano questo disturbo. Madrina della Campagna #sfidAutismo è **Eleonora Daniele**, conduttrice televisiva e attrice.

Il **Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca** è promotore di un concorso rivolto ai singoli studenti, gruppi o classi delle scuole di ogni ordine e grado, che promuove la consapevolezza e la conoscenza della sindrome dello spettro autistico e favorisce l'inclusione scolastica delle persone con questo disturbo.

Il video istituzionale FIA sarà trasmesso sui **Totem dell'ENAC - Ente Nazionale per l'Aviazione Civile presenti negli aeroporti nazionali**.

#### 6 PROGETTI SOSTENUTI

6 i progetti sostenuti dalla Campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi #sfidAutismo.

##### 1. Telefono Blu

una linea telefonica per orientare i familiari delle persone con autismo;

##### 2. Autismo ricerca scientifica

creazione di un network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico: metodi non invasivi per la sorveglianza di popolazioni a rischio;

##### 3. Registro pilota di patologia per l'autismo

uno strumento essenziale per raccogliere dati su base nazionale e poter, tra l'altro, valutare l'impatto che patologie complesse quali l'autismo hanno sul sistema sanitario e sociosanitario;

##### 4. Centro di alti studi sull'autismo e sulle difficoltà di apprendimento;

##### 5. Prevalenza e Fenomenologia dei disturbi psichiatrici nei disturbi dello spettro autistico (PFPA);

##### 6. La luna nel pozzo: buone prassi per la formazione professionale e l'inclusione lavorativa della Cooperativa Chicco Cotto.

La Fondazione per Statuto destina almeno il 20% dei fondi disponibili del bilancio annuale a programmi di ricerca; almeno del 20% dei fondi disponibili del bilancio annuale, a programmi di utilità sociale; almeno del 20% dei fondi disponibili del bilancio annuale, a programmi

destinati a migliorare la qualità dell'inclusione scolastica, con particolare riguardo all'innovazione metodologica e alla formazione del personale della scuola, della sanità, dei servizi sociali.

#### TELEFONO BLU

Un numero telefonico verde a disposizione di tutti i cittadini per il TELEFONO BLU. Il primo anno sarà gestito da un operatore esperto di comunicazione sull'autismo, laureato in materie medico scientifiche, in grado di dare indicazioni utili e scientificamente corrette, sostegno solidale prima e dopo la diagnosi di F84 dell'ICD 10, indirizzando le persone verso centri qualificati più vicini ed avvalendosi della rete di associazioni aderenti ad ANGSA ONLUS.

TELEFONO BLU si rivolgerà a tutte le famiglie, gli insegnanti, gli operatori che hanno bisogno di consigli, indicazioni e informazioni sui vari aspetti della Spettro Autistico, da quelli più pratici a quelli relativi alla burocrazia, sia relativamente ai bambini piccoli che agli adulti.

Un momento critico per le famiglie riguarda il passaggio dalla minore età a quella adulta, con la fine della scuola e con la perdita del riferimento della neuropsichiatria infantile. Le famiglie si trovano spesso abbandonate perché viene a mancare l'inclusione sociale, ed hanno perciò bisogno di consigli e informazioni che l'esperienza dei famigliari più anziani può fornire loro, avendo dovuto superare le stesse difficoltà.

Il servizio TELEFONO BLU si farà carico di dare supporto e aiuto a tutti coloro che ne faranno richiesta aiutandoli ad orientarsi nel complesso mondo della disabilità.

#### AUTISMO RICERCA SCIENTIFICA

Le sindromi dello spettro autistico sono spesso diagnosticate dopo i 3-4 anni di età nonostante alcune anomalie siano già presenti nei primissimi mesi di vita, come evidenziato dai racconti dei genitori e dall'analisi retrospettiva effettuata sui video 'familiari' di bambini diagnosticati. Comprendere come tali disturbi tipici dell'autismo si sviluppino a partire dalla nascita è fondamentale per promuovere protocolli di screening e per mettere a punto interventi precoci in grado di ridurre i sintomi associati all'autismo e di migliorare gli esiti dello sviluppo in una porzione significativa di bambini.

Tale progetto affronterà questo aspetto attraverso il monitoraggio, durante la fase neonatale precoce, di neonati nati a termine e di tre popolazioni a rischio - fratellini di bambini diagnosticati con sindrome dello spettro autistico, prematuri e piccoli per età gestazionale - e l'applicazione di un protocollo multi-osservazionale per lo studio di una serie di indici comportamentali, neurofisiologici e molecolari/OMICI, risultati alterati in bambini/adulti con diagnosi della sindrome dello spettro autistico.

Questo approccio consentirà l'individuazione di segni precoci dei disturbi del neurosviluppo e, in particolare, della sindrome dello spettro autistico, i fattori di rischio associati a tali disturbi e nuovi metodi/protocolli per la diagnosi precoce.

#### REGISTRO PILOTA DI PATOLOGIA

Si intende realizzare un **Registro pilota di patologia** per le sindromi dello spettro autistico; questi sono condizioni ad elevata complessità che accompagnano l'individuo per tutta la durata della vita comportando un elevato carico sanitario, sociale ed economico. Ciò determina la necessità di costruire percorsi fortemente articolati e integrati che tengano conto dell'età della persona e dei suoi bisogni relativi, riportando questi alle aree di sostegno afferenti all'ambito sociale e sociosanitaria, socio-educativa e di accompagnamento all'autonomia, compresa quella economica. L'istituzione di un registro di patologia per le diagnosi dello spettro autistico è lo strumento di elezione per raccogliere, in maniera sistematica, da una elevato numero di persone, informazioni su questa condizione.

Inoltre, permette il monitoraggio della diagnosi a livello di popolazione, avrà una ricaduta importante in termini di salute pubblica, consentendo la valutazione dell'impatto che condizioni complesse, quali l'autismo, hanno sui sistemi organizzativi della presa in carico, come il sistema sanitario e sociosanitario.

#### CENTRO DI ALTI STUDI SULL'AUTISMO E SULLE DIFFICOLTÀ DI APPRENDIMENTO (CIAS)

Il **Centro Internazionale di Alti Studi per l'Autismo (CIAS)** le difficoltà ed i disturbi dell'apprendimento nasce con l'intenzione di coniugare la ricerca scientifica con la prassi d'insegnamento. È frutto, infatti, di una sinergia tra istituzioni universitarie, enti di formazione e ricerca e istituzioni scolastiche per ricostituire quel circolo virtuoso, un tempo attivo, tra la ricerca-azione, attuata nelle scuole, e la riflessione scientifica elaborata in ambito accademico

al fine di sviluppare indicazioni operative per la prassi didattica e contribuire così al miglioramento della qualità dell'inclusione scolastica, a vantaggio di tutti gli alunni.

Il CIAS non vuole solo essere un centro di ricerca, avulso dalla pratica d'insegnamento, ma un luogo dove le ipotesi scientifiche vengano verificate sul campo, anzitutto nel confronto con alunni e studenti che presentino difficoltà di apprendimento e che, per ciò stesso, richiedono maggior attenzione e "cura educativa". A tal fine, vengono organizzate attività di studio assistito, isole linguistiche, viaggi d'istruzione per la promozione e la messa a punto di proposte di innovazione didattica, elaborate e verificate da insegnanti e ricercatori, a partire dall'esperienza e dalle buone pratiche.

PREVALENZA E  
FENOMENOLOGIA DEI  
DISTURBI PSICHIATRICI NEI  
DISTURBI DELLO SPETTRO  
AUTISTICO (PFPA)

Il progetto intende contribuire alla conoscenza delle difficoltà e dei disturbi psichiatrici nello spettro autistico attraverso uno studio osservazionale, analitico, trasversale, volto a rilevare la prevalenza dei vari disturbi psichiatrici nelle persone con diagnosi di autismo con e senza disabilità intellettiva, d'età compresa fra i 14 e i 65 anni. Questa compresenza può avere un impatto negativo imponente sul funzionamento generale, gli interventi terapeutico-riabilitativi e sulla qualità di vita. La mancanza di dati relativi a questa realtà si ripercuotono anche sull'interpretazione dei comportamenti problema, troppo spesso considerati espressione di un disturbo psichiatrico e gestiti in prima battuta con interventi farmacologici.

Verrà, quindi, utilizzato un sistema di strumenti diagnostico creato espressamente per questa popolazione, denominato SPAID.

Un ulteriore obiettivo è rappresentato dall'individuazione di aspetti clinici in grado di migliorare le capacità di diagnosi differenziale fra spettro autistico, disabilità intellettiva e disturbi psichiatrici co-occorrenti, soprattutto quelli d'ambito psicotico. A differenza dei pochi studi simili già condotti in altri Paesi, il progetto utilizzerà strumenti e percorsi di valutazione diagnostica costruiti appositamente per le persone con diagnosi dello spettro autistico e disabilità intellettiva.

LA LUNA NEL POZZO

Al termine del percorso scolastico il passaggio, in età adulta per i ragazzi con disabilità è spesso contrassegnato da condizioni di esclusione. In particolare, il ruolo di lavoratore, l'unico che può garantire autonomia, reale indipendenza, appare ancora una meta irraggiungibile per molti soggetti con disabilità intellettiva e diagnosi dello spettro autistico, appunto "**La luna nel pozzo**".

Il progetto intende offrire una concreta risposta alla problematica del lavoro per questa popolazione, cercando di promuovere precocemente percorsi di formazione ed accompagnamento già a partire dal momento in cui sono inserite nel percorso scolastico.

Ufficio stampa - FIA - Fondazione Italiana Autismo