



MODULO PROGETTI 2016

1. Titolo del progetto

TELEFONO BLU

Una linea telefonica per orientare i famigliari di bambini e adulti con autismo

2. Durata del progetto (mesi)

12 a partire da metà marzo 2016

3. Parole chiave

informazione, autismo, terapie, sostegno, associazionismo

4. Coordinatore scientifico / responsabile del progetto

Hanau Carlo

(dottorato di ricerca) (30/06/1945)

(in quiescenza)

(tel.3381621980)

(hanau.carlo@gmail.com)

5. Abstract del progetto

TELEFONO BLU

Si tratta di realizzare un numero telefonico verde per il TELEFONO BLU, che per questo primo anno sarà gestito provvisoriamente da un operatore laureato in materie medico scientifiche, esperto di comunicazione sull'autismo, in grado di dare indicazioni utili e scientificamente corrette e sostegno solidale prima e dopo la diagnosi di F 84 dell'ICD 10, indirizzando ai centri qualificati più vicini ed avvalendosi della rete di associazioni aderenti ad Angsa onlus.

Un altro 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.

(Max 3.000 caratteri)

6. Stato dell'arte e/o motivi a fondamento del progetto.

Nel mare di informazioni, spesso non corrette quando non addirittura falsificate per sfruttare la disperazione, i genitori hanno bisogno di una guida scientificamente corretta e del sostegno di altri genitori e fratelli che abbiano maturato una grande esperienza (parent to parent) che i 30 anni di vita dell'Angsa garantiscono.

Internet consente di raggiungere molte informazioni, ma quelle più in evidenza sono spesso pubblicizzate da personaggi che hanno interessi confliggenti con la veridicità dell'informazione, in quanto sono anche fornitori di servizi e di beni sanitari, che fruttano loro guadagni commisurati alla quantità di clienti. In questo campo si assiste spesso all'uso di mezzi eticamente non corretti per fare emergere il proprio nome e il proprio annuncio fra tutte le proposte disponibili sul mercato. E' sufficiente cercare la parola autismo su google per verificare quanto affermato.

I genitori cadono facilmente nella trappola di chi garantisce la guarigione dei figli con autismo dato che la ricerca dell'illusione è connaturata con la drammatica situazione in cui si trovano. Si rende perciò necessario ascoltare la voce di una persona che abbia esperienza dello spettro autistico e che dia un orientamento realistico, senza tuttavia determinare uno scoramento, dato che a fronte di questa grave problematica i genitori e i familiari sono chiamati ad un impegno molto grande per diventare coterapeuti e migliorare le condizioni del figlio. Purtroppo in Italia vi sono ancora moltissimi operatori che ritengono valide le teorie falsificate da decenni come quella di Bettelheim, che prescriveva la parentectomia, l'allontanamento dalla "madre frigorifero". Dall'altro lato vi sono coloro che, talvolta forniti di laurea in medicina, propagandano medicine e diete che non hanno nessuna prova di efficacia ed anzi sono talvolta dannose.

Da qui la necessità di fornire informazioni corrette come quelle che la Linea guida dell'ISS n.21 del 2011 ha stabilito.

Un altro 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.

(Max. 5.000 caratteri)

7. Costo complessivo del progetto articolato per voci

	VOCE	IMPORTO
1	Personale rispondente al telefono	27.000
2	Acquisto numero verde attrezzature telefoniche e registrazioni	2.000
3	Canoni (utenza telefonica e sede)	3.000
4	Pubblicità al numero verde	3.000
5		
6		
7		
TOTALE		35.000

8. Descrizione dettagliata del progetto: metodologie, obiettivi e risultati che il progetto si propone di raggiungere.

Data la prossimità del due aprile, occorre da subito preparare la sede di ascolto e gli operatori che dovranno rispondere al telefono, prevedendo un picco di chiamate nelle due settimane intorno al due aprile, per cui sarà necessario che almeno tre persone possano rispondere contemporaneamente al telefono blu per quattro ore al giorno, dalle 9 alle 13, ad eccezione delle domeniche e delle festività nazionali.

Si dovrà stabilire un ponte con i telefoni deputati alla raccolta fondi, perché si prevede che diversi donatori di cifre sostanziose vogliano anche conoscere meglio la problematica dell'autismo per propri famigliari o per amici.

Gli operatori verranno scelti sulla base delle esigenze: un coordinatore laureato e, a sostegno nella settimana più affollata almeno altri due che abbiano comunque un'esperienza personale famigliare di autismo.

Obiettivo principale dell'informazione è il miglioramento delle condizioni della persona con autismo e dei suoi famigliari, che diventando consapevoli e formati non saranno frustrati dall'incapacità di contrastare quella che altrimenti può diventare una condizione ingravescente.

Favorire l'associazionismo che consente un auto mutuo aiuto ed una trasmissione di informazioni corrette continue che contrastano la rassegnazione e la ricerca di illusioni tanto faticose quanto costose.

L'Angsa onlus, che è la federazione di associazioni di parenti e amici delle persone con autismo più grande e più antica d'Italia offre garanzie di serietà, in quanto possiede un comitato scientifico a livello internazionale e cura due forum, Autismo Scuola e Autismo e Biologia, moderati, che consentono la diffusione delle informazioni scientificamente provate e la creazione di una comunità di autosostegno per le varie difficoltà della vita con l'autismo. Il Bollettino dell'Angsa, apparso nel 1988, è un altro mezzo di comunicazione apprezzato e molto letto, sia su carta (5.000 copie) sia su web, gratuitamente.

Il Master e il corso di perfezionamento che l'Università di Modena e Reggio Emilia organizza in collaborazione con Angsa viene offerto gratuitamente a coloro che sono particolarmente interessati in qualità di uditori gratuiti, per 360 ore accademiche di impegno, usufruibili sia in diretta nei fine settimana, sia in differita, collegandosi quando si vuole per tre anni dal momento dell'iscrizione.

Si prevede una verifica di gradimento del telefono da parte degli utenti mediante una chiamata da un centralino automatico, che entri in funzione casualmente ogni tot chiamate, con un minimo giornaliero.

Ci si propone di elevare la cultura scientifica dell'autismo che attualmente non sembra molto diffusa in Italia.

(Max. 15.000 caratteri)

9. Articolazione del progetto: tempistiche per i singoli obiettivi e specificazione dei costi elencati al punto 7.

Data la semplicità di questo progetto ed il basso impatto economico si comprende come questo paragrafo sia già in parte compreso in quello precedente.

Il telefono deve essere già in funzione e già rodato per la settimana del due Aprile. Le relative spese saranno anticipate da Angsa onlus.

Già nel primo anno di funzionamento si potrà vedere quale è l'impatto delle chiamate e quindi dedurre le necessità di impegno continuativo.

Non si prevede un calo delle necessità, in quanto l'aumento delle diagnosi dello spettro autistico compreso nella categoria F84 è in forte aumento. Applicando per eccesso la prevalenza riscontrata nel 2012 negli USA, pari a 15 casi su mille, cioè 1 su 68, su di una coorte di mezzo milione di nati in Italia si dovrebbero attendere 7.500 casi all'anno, 25 per giorno lavorativo, sabato compreso. Questa ipotesi, volutamente per eccesso, darebbe come tempo concesso a ciascuna telefonata soltanto dieci minuti, calcolando quattro ore di telefono attivo con una linea soltanto.

Sopra tutto nel primo anno ci si può attendere che ci sia un serbatoio di utenti di coorti precedenti, che graveranno sul servizio.

Per dare una previsione realistica, in Italia, dove la diagnosi di spettro autistico viene effettuata soltanto in tre casi su mille, si potrebbe dedicare a ciascuna telefonata un tempo 5 volte superiore, pari a 50 minuti, se la disponibilità di tempo annua è pari a 300 giorni per 4 ore al dì, in totale 1.200 ore anno, al costo lordo di 22 euro l'ora compreso tutte le spese di amministrazione. Sarà prodotto un report del lavoro compiuto e del grado di soddisfazione dell'utente del servizio

Contributo alla pubblicazione di almeno 30.000 copie di Obiettivo Autismo, che verrà distribuito in occasione del 2 Aprile 2016 e successivamente.

(Max 10.000 caratteri)

10. Eventuali potenzialità applicative, impatto scientifico, tecnologico, sociale e/o economico.

Genitori informati e formati aiutano a migliorare la qualità di vita e sollevano il servizio pubblico da una serie di impegni molto costosi. La famiglia italiana, che primeggia nel tenere a casa i famigliari con disabilità anche grave, offre un aiuto enorme senza del quale lo Stato Sociale sarebbe enormemente più costoso.

Aiutare i famigliari in questo compito è un dovere sociale, che la stessa legislazione regionale e nazionale stanno prendendo in considerazione in questi mesi (normativa sui care giver).

Il telefono blu favorisce la precocità della diagnosi e quindi del trattamento, indirizzando subito i genitori verso i centri qualificati, e col permesso degli utenti traferirà all'ISS i dati anagrafici dei bambini con autismo, per favorire i programmi dell'ISS sulla diagnosi precoce.

(Max. 5.000 caratteri)