



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA



NEUROPECULIAR
Movimento per la Biodiversità Neurologica



GRUPPO ASPERGER LAZIO
ODV



WORKSHOP AUTISMO e RICERCA PARTECIPATIVA

8 - 9 Marzo 2024 ONLINE

Nella **ricerca partecipativa** **le persone autistiche e/o loro caregivers** prendono parte attiva al processo di ricerca in quanto esperte di vita di autismo. Negli studi di ricerca partecipativa la comunità autistica può svolgere **diversi ruoli** caratterizzati da diversi livelli di **potere** rispetto ai ricercatori/ricercatrici (autistiche e non autistiche).

Questo workshop si propone di **far conoscere la ricerca partecipativa e promuoverla nei laboratori e nella comunità autistica italiana**, grazie agli interventi di ricercatori/ricercatrici e persone autistiche che ne hanno esperienza diretta.

Si propone come uno spazio di **formazione** e di **dialogo** attorno ad un tema che coinvolge la **scienza** ma anche l'**etica** e il **sociale**.



Organizzatori

Il workshop è parte del progetto di Terza Missione 'Ascoltare la Comunità Autistica' della Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza Università di Roma, in collaborazione con il Gruppo di Lavoro Autismo e Ricerca Partecipativa, Neuropeculiar aps, Gruppo Asperger Lazio odv, ISTC-CNR.

A chi è rivolto questo workshop?

- Ricercatori/ricercatrici che conducono ricerca nell'ambito dell'autismo
- Persone autistiche
- Caregiver di persone autistiche
- Professioniste che lavorano con persone autistiche in ambito socio/sanitario/educativo/assistenziale
- Persone interessate alla ricerca autistic friendly ed alla ricerca partecipativa

Dove e quando si terrà il workshop?

Il workshop si terrà online, tramite la piattaforma Zoom.

Le persone iscritte riceveranno il link per collegarsi a Zoom entro la mattina dell'evento.

Il workshop si terrà in due giornate:

- **Venerdì 8 marzo** - dalle ore **14:15** alle ore **19:00**
- **Sabato 9 marzo** - dalle ore **9:30** alle ore **13:30**

Come partecipare al workshop?

La partecipazione al workshop è **gratuita**.

Per iscriversi è **necessario** compilare il seguente modulo online:

<https://forms.gle/HZm1RxQE55dEYfdt9>

Lingua

I relatori e le relatrici internazionali parleranno in inglese e nella chat sarà disponibile una sintesi in italiano.

Gli interventi in Italiano verranno sintetizzati in inglese sulla chat.

Contatti

Per qualsiasi domanda relativa all'evento puoi contattarci al seguente indirizzo:

beatrice.baldi@uniroma1.it



PROGRAMMA

Venerdì 8 Marzo 2024
Dalle 14:15 alle 19:00

14:20 - 14:30

Saluti iniziali e regole di svolgimento del webinar

14:30 - 14:40

Il gruppo di lavoro italiano sulla ricerca partecipativa nell'autismo

Giovanni Granato (autistico, ISTC-CNR, Italia)

durata: 10 min

14:40 - 15:50

KEYNOTE: Ricerca partecipativa nell'autismo: cos'è e perché la stiamo facendo?

Liz Pellicano (non-autistica, University College London, UK)

durata: 50 min + 20 min Q&A

Pausa (10 min)

16:00 - 17:10

KEYNOTE: Come si svolge la ricerca partecipativa sull'autismo?

Christina Nicolaidis (non-autistica, AASPIRE Portland State University, USA)

durata: 50 min + 20 min Q&A

Pausa (10 min)

17:20 - 18:50

Esperienze di studi di ricerca partecipativa sull'autismo

I relatori condivideranno le loro esperienze di conduzione/partecipazione a studi di ricerca partecipativa che riguardano l'autismo.

Alice Scavarda (non-autistica, Università di Torino, Italia)

Martina Fusaro (non-autistica, Sapienza Università di Roma, Italia)

Isabelle Flahaux (autistica, LAVA, Belgio)

Ilse Noens (non-autistica, University of Leuven, Belgio)

Silke Lipinski (autistica, Autism Research Collaboration, Humboldt-Universität zu Berlin, Germany)

Lorna Hamilton (non-autistica, York St John University, UK)



Kathryn Lewis (autistica, York St John University, UK)

Ariel Schwartz (non-autistica, University of New Hampshire, USA)

durata: 90 min

18:50 - 19:00

Saluti finali e invito a sabato

Sabato 9 Marzo 2024

Dalle 9:30 alle 13:30

9:30 - 10:30

Autismo ed etica

Alice Sodi (autistica, Neuropeculiar APS, Italia)

durata: 45 min + 15 min Q&A

Pausa (10 min)

10:40 - 12:00

La ricerca autism-friendly

Panel di persone autistiche, caregiver e ricercatori sull'autismo che condivideranno le loro esperienze positive e negative sulla ricerca riguardo l'autismo

Thalia Taioli (autistica transgender, I FormidAbili il Blog, Italia)

Adina Adami (non-autistica, Gruppo Asperger Lazio odv, Italia)

Chiara Reali (autistica, Italia)

Liliana Ruta (non-autistica, IRIB-CNR, Italia)

Paola Binda (non-autistica, Università di Pisa)

Linee guida per la ricerca autism-friendly

Ilaria Minio Paluello (non-autistica, ISTC-CNR, Italia)

durata: 60 min + 20 min Q&A

Pausa (10 min)

12:10 - 13:20

Terminologia, priorità, pratiche: possibili conflitti tra la comunità di persone autistiche e la comunità della ricerca



Heta Pukki (autistica, EUCAP, GATFAR, Finlandia)

Eleonora Marocchini (autistica, IGDORE, Italia)

Pietro Cirrincione (persona nello spettro autistico, Autism Europe, Gruppo Asperger onlus, Italia)

Monique Botha (autistica, University of Stirling, UK)

durata: 70 min

13:20 - 13:30

Saluti di chiusura



KEYNOTE SPEAKERS



Christina Nicolaidis

Christina Nicolaidis è medico internista e docente di medicina interna ospedaliera presso la Oregon Health and Science University, nonché docente presso la School of Social Work della Portland State University. La maggior parte delle sue ricerche utilizza approcci partecipativi per migliorare la salute e l'assistenza sanitaria delle popolazioni emarginate.

È co-fondatrice e co-direttrice dell'Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education (AASPIRE), una partnership internazionale tra università e comunità che utilizza la ricerca partecipativa per affrontare le priorità degli adulti autistici. Ha guidato una serie di studi AASPIRE finanziati dal National Institute of Health (NIH) sull'assistenza sanitaria per gli adulti autistici e ha creato il kit di strumenti AASPIRE per l'assistenza sanitaria da utilizzare nelle strutture di assistenza primaria. Attualmente è a capo di un ampio progetto AASPIRE R01 finanziato dal NIH per sviluppare l'AutPROM Toolbox, un insieme di misure di esito riferite dal paziente per valutare i servizi per gli adulti autistici.

Liz Pellicano

Liz Pellicano è una ricercatrice in psicologia cognitiva dello sviluppo e psicologa dell'educazione, da tempo impegnata a trasformare la scienza dell'autismo affinché rifletta più accuratamente la vita quotidiana degli autistici.

È professoressa di ricerca sull'autismo all'University College di Londra, dopo essere stata recentemente professoressa alla Macquarie University di Sydney, in Australia. In precedenza, è stata professoressa e direttrice del Centro di ricerca sull'autismo e sull'educazione (CRAE) presso l'UCL Institute of Education. La sua ricerca più recente, finanziata da una Future Fellowship dell'Australian Research Council, individua i modi per colmare il divario tra il laboratorio e la vita reale e per aprire la ricerca a un maggiore coinvolgimento delle persone autistiche stesse, con l'obiettivo di generare scoperte scientifiche che portino benefici concreti alle persone autistiche e alle loro famiglie.





Altri Relatori e Relatrici

[Adina Adami](#) (Gruppo Asperger Lazio odv)

[Alice Scavarda](#) (Università di Torino)

[Alice Sodi](#) (Neuropeculiar APS)

[Ariel Schwartz](#) (University of New Hampshire)

[Chiara Reali](#)

[Eleonora Marocchini](#) (Institute for Globally Distributed Open Research and Education - IGDORE)

[Giovanni Granato](#) (ISTC-CNR)

[Heta Pukki](#) (EUCAP, GATFAR)

[Ilenia Minio Paluello](#) (ISTC-CNR)

[Ilse Noens](#) (University of Leuven)

[Isabelle Flahaux](#) (LAVA, Belgium)

[Kathryn Lewis](#) (York St John University)

[Lorna Hamilton](#) (York St John University)

[Liliana Ruta](#) (IRIB-CNR)

[Martina Fusaro](#) (Sapienza Università di Roma)

[Monique Botha](#) (University of Stirling)

[Pietro Cirrincione](#) (Autism Europe, Gruppo Asperger onlus)

[Paola Binda](#) (non-autistica, Università di Pisa)

[Silke Lipinski](#) (Autism Research Collaboration, Humboldt-Universität zu Berlin)



[Thalia Taioli](#) (I FormidAbili il Blog)

Si ringrazia il Comitato Organizzatore

Beatrice Baldi, Eleonora Marocchini, Matteo Lisi, Giulia Russo per l'organizzazione e le traduzioni

Giovanni Granato, Martina Fusaro, Enrico Valtellina, Pompeo Matta, Ilaria Minio-Paluello, Anna Giometti per l'organizzazione

Tiziana Naimo per la grafica

Giulietta De Luca per il montaggio video