

Autismo: Pordenone un centro di eccellenza che ha fatto scuola

FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO

Veri pionieri: da vent'anni con le famiglie

I disturbi dello spettro autistico (ASD) sono in aumento. In base a recenti studi svolti dall'Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, per queste patologie si registra un caso ogni 59 nati. Siamo prossimi al due per cento. Considerando il dato mondiale, gli ASD potrebbero interessare oggi oltre 8.000 cittadini del Friuli Venezia Giulia e altrettante famiglie. La ricaduta degli ASD sul tessuto familiare e sociale è estremamente difficile. In questo quadro si inserisce la preziosa e molto qualificata presenza nel nostro territorio della Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone.

DA 20 ANNI. Ne parliamo con la direttrice, dott. Cinzia Raffin, che ci offre alcune considerazioni sulla realtà variegata dell'autismo e della Fondazione stessa. L'attività di questo avanzato Centro di riferimento per l'Autismo è stata avviata da oltre un ventennio.



È notevolmente cresciuta nel tempo e può contare oggi su una collaudata esperienza in relazione alla molteplicità di persone e quindi di situazioni prese in carico, come è documentato da un migliaio di cartelle cliniche. Rappresenta pertanto un importante riferimento, con notevole esperienza nel

campo della diagnosi e delle terapie specifiche, per bambini, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico. Con sedi operative in Friuli Venezia Giulia e in Emilia Romagna, le attività della Fondazione prevedono una attenzione globale alla persona autistica che è seguita con trattamenti individualizzati evidence based secondo i modelli previsti dalla comunità scientifica internazionale. I Disturbi dello Spettro dell'Autismo (ASD) sono patologie del neurosviluppo a esordio precoce per le quali non sono disponibili, allo stato attuale, cure risolutive.

Flavia Sacilotto



Il successo del modello pordenonese sta anche nella novità assoluta del sistema creato dalla Fondazione

Il sistema creato da Fondazione Bambini e Autismo - con la sua completezza di servizi e qualità di offerta - si presenta, anche dal punto di vista organizzativo, come una novità assoluta rispetto alla realtà dei servizi pubblici e privati del panorama nazionale ed europeo. Attualmente i servizi specialistici della Fondazione sono particolarmente qualificati per quanto riguarda la diagnosi precoce (fin dai 18 mesi), la presenza di personale specializzato negli ASD e la collaborazione con Istituti universitari e Centri di ricerca.

Il sistema di servizi creato da Fondazione BA, conosciuto come modello pordenonese, è sempre più spesso studiato e adottato anche da altre realtà italiane e straniere. In tal senso gli specialisti della Fondazione sono chiamati in più parti del mondo per progetti formativi. Alcune ASS italiane hanno adottato ufficialmente il modello pordenonese e stanno fruendo di progetti formativi e di supervisione pluriennali. Dal 2010 la Fondazione è stata chiamata a tavoli istituzionali dove si discute o si mettono in atto azioni interstatali finalizzate al miglioramento

Unità di urgenza per l'autismo: un'altra primizia pordenonese

delle condizioni delle persone con autismo. Sono numerosi i protocolli di buone prassi firmati Forze dell'Ordine, Vigili del fuoco, Ospedale di Pordenone. Per l'accoglienza delle persone con autismo nella struttura ospedaliera Fondazione BA ha sviluppato anche l'applicazione Vi.Co. Hospital che facilita le persone con autismo e con altri problemi di comunicazione nell'approc-

io alle procedure mediche. Unità di Urgenza per l'Autismo (vd. pag 5). Piccola struttura sanitaria che la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS intende iniziare a costruire già nel 2019 dove sarà possibile accogliere le persone con autismo in acuzie o ospitare dopo un intervento ospedaliero per una convalescenza prima del rientro nella propria abitazione. Il Progetto è altamente innovativo, non ci sono strutture simili in Italia, e sarà in rete con le altre strutture sanitarie del territorio: ospedale e pronto soccorso in particolare. ES.

COME E COSA

La Fondazione Bambini e Autismo Onlus è un'organizzazione sanitaria accreditata, riconosciuta dal Ministero della Sanità, attiva dal 1998 nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico. Fondata da due genitori di una persona con autismo che hanno voluto così colmare l'assenza, allora quasi totale, di servizi nel territorio, la Fondazione attualmente ha Centri in Friuli Venezia Giulia (Pordenone) ed Emilia Romagna (Fidenza). Il suo tratto distintivo consiste nell'aver realizzato non un singolo servizio, bensì una rete di servizi che prende in carico le persone con autismo in modo globale, lavorando allo sviluppo di buone prassi e protocolli innovativi. Attualmente la rete di servizi comprende: Diagnosi, Riabilitazione, Programmi respiro, Programmi lavorativi e per l'autonomia (centro "Officina dell'arte"), Programma "Vivi la città" per la residenzialità flessibile e l'inclusione sociale (foresteria "Villa le Rogge"), Formazione, Ricerca e partecipazione.



IL LINGUAGGIO

Autismo: termine improprio. Oggi non si parla più di autismo ma di disturbi dello spettro autistico, intendendo una serie di patologie i cui sintomi principali sono l'alterazione della comunicazione e dell'interazione sociale e la presenza di interessi ristretti e di comportamenti ripetitivi. La dicitura "spettro autistico" sottolinea la estrema variabilità dello stesso.

Non sempre vale il motto: dillo con parole tue. Per l'autismo in modo particolare. La National Autistic Society ha condotto nel Regno Unito uno studio sulle persone con le caratteristiche dell'autismo per indagare le preferenze relative all'uso del linguaggio tra gli stessi adulti autistici. Ne è emerso un vademecum utile a tutti gli altri.

1. Evitare l'espressione "soffrire di" o "essere affetti da autismo". Le alternative: persona con le caratteristiche della condizione dello spettro dell'autismo (si dice spettro perché l'autismo non è tutto uguale ma conosce una scala di intensità), oppure persona nello spettro dell'autismo o con l'autismo; oppure ancora neurodiverso o con neurodiversità o neuro atipico.
2. Si suggerisce di non utilizzare queste definizioni: autismo di Kanner, autismo infantile, autismo classico.
3. Non è corretta e non va utilizzata la pur diffusa frase (e convinzione): "La sindrome di Asperger è una forma rara o live di autismo".
4. Non è corretto dire "L'autismo è una malattia". Vanno usate le espressioni: l'autismo è una condizione; l'autismo può comportare una disabilità (quando appropriato dirlo).
5. Le persone con autismo hanno ritenuto offensive le seguenti espressioni: persone con disabilità nell'apprendimento; persone con disabilità nello sviluppo; persone con disabilità intellettiva.
6. Non usare l'espressione "sviluppo normale" (e quindi di anormale) ma sviluppo tipico o neurotipico (e non atipico).
7. E' sempre meglio utilizzare "condizione" piuttosto che "disturbo". Il termine disturbo può essere utilizzato quando ci si riferisce esplicitamente a una diagnosi (DSMS).
8. Utilizzare con molta cautela i termini comorbilità e comorbidità, poiché danno ad intendere che l'autismo, a priori, sia una patologia; è invece preferibile la frase "problemi di salute mentale" per indicare attacchi di panico, fobie, ossessioni, compulsioni, depressione... qualora siano presenti nelle persone con autismo.
9. Si invitano gli operatori e le persone che lavorano con persone nello spettro dell'autismo e con i loro familiari ad essere modelli per l'utilizzo di un linguaggio corretto, che eviti lo stigma e l'emarginazione sociale nel rispetto della diversità. (SV)

Fin dai primi sintomi

I sintomi tipici dei Disturbi dello spettro autistico possono emergere precocemente, ma non sempre è facile interpretarli specie nei primi anni di vita. Il neuropsichiatra infantile ha gli strumenti per identificarli intorno ai 2 anni di vita del bambino. I genitori possono cominciare ad avere dei sospetti di fronte a questi sintomi: mancata risposta al nome (il che fa spesso pensare a sordità), ritardo nella lallazione e nel linguaggio, scarsa reciprocità sociale, movimenti stereotipati. Di fronte ai sospetti i genitori si rivolgono al pediatra o al medico di base. (SV)

Accompagnamento scolastico

La Fondazione può entrare nella scuola con propri specialisti per affiancare gli insegnanti di sostegno e sviluppare con loro progetti educativi individualizzati; è molto seguita la preparazione degli ambienti scolastici fisici e umani preceduta dalla formazione del personale docente e non docente e dei compagni di classe per un'accoglienza efficace dell'allievo autistico. La famiglia è coinvolta come partner fin dal percorso diagnostico e lungo le tappe dello sviluppo della persona, con attività formative di gruppo e individuali (FS).

di eccellenza che ha fatto scuola

INSERIMENTO LAVORATIVO

Officina dell'Arte all'insegna della creatività

Inserire persone con disabilità nel mondo del lavoro non è in genere molto agevole purtroppo. Inserire persone con autismo è ancor più complicato. Non si tratta infatti di superare solo delle barriere architettoniche, ma di trovare soluzioni a situazioni più ampie che coinvolgono soprattutto l'aspetto relazionale e comunicativo. Gli ambienti lavorativi per vari motivi rischiano di essere poco tollerati dalle persone con autismo. Si possono trovare accorgimenti pratici che rendono l'ambiente fisico più adatto. Ma non si può prescindere da una costante collaborazione di tutti i soggetti coinvolti. Se ad esempio consentire l'uso di cuffie anche laddove non sarebbe necessario può aiutare la persona con auti-

simo ad avere meno sollecitazioni e quindi distrazioni, altrimenti le opportunità sono spesso limitate alle persone ad alto funzionamento. Nonostante tutto la Fondazione Bambini e Autismo non demorde ed ha attivato in questi anni l'Officina dell'Arte. Si tratta di un centro diurno con laboratori di vario tipo in cui le persone sono impegnate nella realizzazione di lavori artigianali artistici che possono poi essere rivenduti, come ad esempio i manufatti in mosaico. "E' necessario - spiega Emanuela Sedran della Fondazione Bambini e Autismo - formare adeguatamente il personale, i potenziali colleghi di lavoro. Non basta adeguare il luogo fisico". Casi di inserimento in aziende private sono molto rari. Quando capita sono, in genere, situazioni particolari, in cui vi è una sensibilità speciale di titolari, che magari direttamente o indirettamente

conoscono la problematica, altrimenti le opportunità sono spesso limitate alle persone ad alto funzionamento. Nonostante tutto la Fondazione Bambini e Autismo non demorde ed ha attivato in questi anni l'Officina dell'Arte. Si tratta di un centro diurno con laboratori di vario tipo in cui le persone sono impegnate nella realizzazione di lavori artigianali artistici che possono poi essere rivenduti, come ad esempio i manufatti in mosaico. "E' necessario - spiega Emanuela Sedran della Fondazione Bambini e Autismo - formare adeguatamente il personale, i potenziali colleghi di lavoro. Non basta adeguare il luogo fisico". Casi di inserimento in aziende private sono molto rari. Quando capita sono, in genere, situazioni particolari, in cui vi è una sensibilità speciale di titolari, che magari direttamente o indirettamente

"Per molti dei nostri utenti l'Officina è il posto di lavoro più congeniale"

alle possibilità, timbrano il cartellino, seguono il mansionario, sono educati a rispettare procedure e tempi. L'abbiamo voluta distinta da Villa le Rogge, il nostro centro residenziale. E' giusto distinguere l'ambiente casa dove si mangia, si dorme, ci si rilassa, dall'ambiente lavorativo". Oggi l'Officina dell'Arte si propone all'esterno. Quanto realizzato viene venduto in negozio. "In futuro ci piacerebbe inserirci in un più ampio settore di mercato data l'unicità dei nostri prodotti artistici - conclude Sedran -, ma al momento non è semplice. In futuro vedremo, noi non demordiamo".

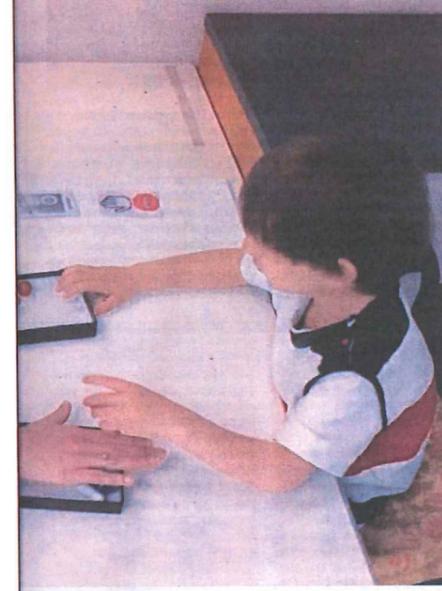


Foto grande: Attività nel laboratorio abilitativo; foto a destra: Lia Colonnello, volontaria all'Officina dell'Arte, alle prese con i lavori di mosaico.



LA TESTIMONIANZA Lia Colonnello volontaria all'Officina

"Mi basta un Ciao o uno dei loro sorrisi"

iniziato un nuovo lavoro. Appena ho potuto sono andata in pensione e mi sono dedicata al volontariato in maniera continua e costante". A parlare è Lia Colonnello, che dedica parte del suo tempo alla Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone. Come mai proprio a questo organismo? Ho incontrato la Fondazione Bambini e Autismo che era stata costituita da poco, un anno circa. La scelta è stata dettata da una mia curiosità: volevo capire le mie capacità di apprendere come rapportarmi con una "malattia" non curabile ma in fase di studio e di sperimentazione. Dopo corsi specifici ho potuto avvicinarmi anche alle persone con autismo, aiutata sempre

dagli operatori". In quale settore opera? Nell'Officina dell'Arte: si tratta del punto di incontro di diverse capacità, professionali e ipotesi di vita legate al mondo del no profit. Mosaicisti, designer, operatori terapeutici e persone con autismo adulte danno vita a prodotti unici che vengono realizzati con il concorso di tutti. Un laboratorio dove le persone con autismo svolgono il loro lavoro utilizzando il mosaico per confezionare bomboniere, cornici, piatti, quadri e molto altro. Ogni anno, fra l'altro, viene scelto un artista famoso le cui opere vengono dai ragazzi realizzate in mosaico: i quadri così ottenuti vengono esposti in una mostra a Pordenone e spesso an-

che in altre città. Avendo io una passione per il mosaico e avendo fatto anche un corso alla Scuola Mosaicisti di Spilimbergo, mi piace dare una mano in quel settore". Com'è il rapporto con le persone autistiche? "Non sempre è facile, ma in genere riesco a stabilire un contatto con molti di loro. In ogni caso il mio rapporto con l'autismo anche dopo tanto tempo e nonostante l'esperienza maturata rimane marginale, nel senso che non ho quella competenza specifica e scientifica, che hanno invece gli operatori. Il dialogo e il lavoro con i "ragazzi" tuttavia c'è e ciò mi arricchisce: un solo sorriso, un minimo contatto o solo un "ciao" vale la pena!".

PENSARE IN GRANDE E PER I GRANDI

Dal Programma Respiro al Dopo di Noi

Un bel respiro, e si sente subito sollievo. Quante volte, invece, viviamo la quotidianità in apnea, "soffocati" dalla frenesia che non concede tregua. Senza, appunto, un attimo di respiro. Che non è solo quello nel senso ristretto del termine. Prendete, ad esempio, una famiglia con figli affetti da autismo. Dedicare ad ognuno un programma personalizzato, modulato in base alle singole necessità, ha una valenza (almeno) duplice: intraprendere un percorso verso l'autonomia, e concedere sollievo alle famiglie che intravedono così un futuro più sereno. Il programma individualizzato, le settimane vacanze, i week end lontano dai genitori, e altre iniziative ancora, sono tutti contenuti inseriti nel contenitore "Programma Respiro". Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone agisce fin dalla sua nascita, 21 anni fa, lungo questa direzione. Il concetto importante da rimarcare - anzi uno dei - è l'agire a 360° per sollevare almeno un po' le famiglie dalle preoccupazioni. "Tra i vari progetti stiamo lavorando per il "dopo di noi": dare delle prospettive rientra nel respiro che è un concetto ad ampio raggio, fisico e psicologico (elettronogrammi, prelievi e medicazione) in ambiente "protetto" per persone

zione (info su <https://www.bambinieautismo.org> ndr) -. In quest'ottica c'è anche l'Unità di urgenza per l'autismo, molto importante perché per queste persone in agitazione psico-motoria o in qualsiasi altra condizione di malattia che non richieda un intervento in acuzie, è un problema andare in ospedale, struttura non sempre adeguata alle loro caratteristiche". Al proposito, è "chirurgica" anche la selezione operata nella scelta dei luoghi di villeggiatura: "Devono essere consono a persone con autismo, quindi - ad esempio - non affollate, con spazi per la privacy e personale accogliente. L'altra parola chiave è autonomia. Emblematica la risposta che una persona con autismo ha dato alla domanda "Qual è l'esperienza più bella che hai vissuto?" dopo aver trascorso un week end lontano da casa: "Ho imparato a fare il letto". Magnifico: testimonia l'abilità acquisita e la voglia di farlo. Innescando un meccanismo virtuoso. Alberto Francescut



La struttura di via Rogguzzole a Pordenone

NUOVO PROGETTO Presentata il 2 aprile

Una Unità di emergenza dedicata

Martedì 2 aprile, Giornata mondiale dell'Autismo, è stato presentato in municipio a Pordenone dalla Fondazione Bambini e Autismo il progetto per la costruzione di una unità di emergenza. L'unità di urgenza per l'autismo sorge su un terreno del Comune per creare un ambiente protetto dove persone con autismo possano ricevere alcune prestazioni mediche. Per la progettazione la Regione Fvg ha stanziato fondi propri, sostenendo il costo di realizzazione di metà intervento. L'altro 50% della spesa sarà coperto dalla Fondazione attraverso le risorse reperite con fundraising e con fondi del sodalizio. L'edificio, di circa 270 mq, servirà ad evitare accessi impropri nel pronto soccorso degli ospedali come nella fase di ricovero post intervento per chi vive con l'autismo. In più l'unità garantirà alcune prestazioni ospedaliere (elettronogrammi, prelievi e medicazione) in ambiente "protetto" per persone



Il rendering della nuova struttura

con autismo ma anche per quanti hanno disturbi psichici e necessitano di un approccio con particolari protocolli. La struttura si prevede composta da due stanze ospedaliere studiate per persone con autismo. Quindi un soggiorno con eventuale posto letto per chi fa assistenza, con angolo cucina e zona intrattenimento. E' altresì previsto uno spazio per dare sfogo all'aggressività in sicurezza, senza danneggiare persone e ambienti, oltre a una infermeria. La Regione ha illustrato il progetto alla presenza della presidente del sodalizio, Cinzia Raffin, del direttore generale della struttura e di quello dell'Ass.n.5 di Pordenone. (sv)