

18 Nov. ore 18.00
inaugurazione di
Mosaicamente5
(Palazzo Mantica
Pordenone)



di Davide Del Duca

Adulti con autismo: quando se ne parla

Degli adulti con autismo non se ne parla quasi mai e sembra che la questione riguardi esclusivamente la persona e i suoi familiari: non costituiscono notizia, il loro disagio non desta interesse. Tutto questo a meno che non li riguardi la notizia di una morte. Ecco che allora, improvvisamente, ci si accorge che queste persone esistono e che la loro vita può essere un inferno tanto grande da arrivare a soluzioni estreme.

Non molti giorni fa sui giornali si è riparlato di Calogero Crapanzano, maestro elementare di Palermo che tempo fa uccise il figlio Angelo, persona con autismo, di 27 anni, un autismo severo, immaginiamo, almeno da quello che ci è dato sapere visti l'etero e auto-lesionismo e la tendenza a distruggere sistematicamente gli elettrodomestici della casa. Il Sig. Calogero uccise Angelo in un momento di disperazione e di esasperazione e poi si consegnò ai carabinieri.

Un copione già visto a Roma, dove nel 2006 Salvatore Piscitello, medico in pensione, uccise per la stessa disperazione il proprio figlio autistico, Sergio di 39 anni, consegnandosi poi alla polizia.

Proprio in questi giorni, come già avvenne per il sig. Piscitello, è arrivata la grazia dal Capo dello Stato anche per il Sig. Calogero: quasi un atto riparatore dello Stato di fronte alla propria ignavia e disattenzione.

Quando il papà di Angelo fu condannato per l'uccisione del figlio il giudice aveva scritto che "l'assassinio non è tollerabile né scusabile" e tuttavia aveva anche scritto che "non fu un dramma della follia, ma un dramma della malattia. Cosa fa lo Stato per curare chi è colpito dal male autistico? In quale modo si tutela l'integrità delle famiglie che da questo male vengono travolte? La risposta, triste e disarmante, è quella che indica l'assenza: nulla"

Da questi episodi, che puntualmente si ripetono, credo dobbiamo tutti trarre una lezione e una indicazione altrimenti la sofferenza di quelle famiglie e quelle stesse morti risulteranno inutili.

Oggi in Italia la presa in carico delle persone con autismo è ancora scarsa. Quando poi queste persone diventano adulte ed escono dal circuito scolastico, ammesso che vi siano entrate, non si sa bene che fine facciano. Il più delle volte finiscono in carico alla famiglia, una famiglia in cui i genitori evidentemente non sono più giovani, ma persone via via sempre più anziane e comunque "logorate" da anni di convivenza. E quando queste persone chiedono aiuto le risposte risultano drammaticamente insufficienti. "troppe volte ho chiesto aiuto alle istituzioni: mi prescrivevano solo psicofarmaci" così ha spiegato il Sig. Salvatore non per giustificare il suo gesto ma per svelare piuttosto una dura verità.

Noi sappiamo che per le persone con autismo non si può parlare di guarigione ma molto si può fare per la loro autonomia e per il benessere delle loro famiglie. La Fondazione che dirigo, con la sua rete di servizi dall'infanzia all'età adulta, costituisce una eccezione del panorama italiano e, assieme ad altre istituzioni pubbliche e private, rappresenta una delle prime e sparute realtà che applicano i dettami delle "buone prassi" nell'autismo. Realtà che dimostrano che anche con le persone con autismo adulte è possibile costruire dei percorsi di autonomia.

Quello che vogliamo dallo Stato non sono quindi azioni riparatrici a posteriori, ma piuttosto risorse e indicazioni legislative affinché le buone prassi non siano patrimonio di pochi ma diventino patrimonio di tutti.



Il mondo di Sergio - una storia vera dei nostri giorni è il libro di Mauro Paissan, dedicato alla storia di Salvatore Piscitello e di suo figlio Sergio. Il libro, che contiene la prefazione di Stefano Rodotà, è stato edito dalla casa editrice Fazi di Roma nel marzo del 2008.

Nello stesso anno la Fondazione Bambini e Autismo ha organizzato la presentazione del libro a Pordenone, nella Sala consiliare della Provincia.

All'evento hanno partecipato tra gli altri, l'Assessore Regionale alla salute Vladimir Kosc, l'attuale Presidente della Provincia Alessandro Ciriani, il Direttore artistico di Pordenonelegge Gian Mario Villalta, e altri rappresentanti delle associazioni e delle realtà che in regione si occupano di disabilità.

"Mosaicamente 5":
sarà Botero il maestro omaggiato quest'anno dall'Officina dell'arte.
Tessere, murrine, tessuto, colore... le opere diventano sorprendenti



Mosaicamente, la tradizionale mostra musiva delle opere realizzate nel Centro Diurno Lavorativo per persone con autismo "Officina dell'arte" e dedicata ai grandi maestri del passato e del presente, sarà dedicata quest'anno a **Fernando Botero**. Le interpretazioni musive delle opere del maestro colombiano sono più che mai originali e accattivanti e meritano davvero una visita. Una curiosità: mentre erano ancora in fase di lavorazione, le opere hanno già ispirato un'opera esposta poi alla "Sexta Carta Paper Fashion", mostra di abiti e accessori di carta di artisti nazionali e internazionali tenutasi lo scorso luglio a Sesto al Reghena: tra gli abiti esposti vi era infatti anche un abito in carta e inserti musivi realizzati all'Officina dell'arte dalle studentesse dell'IPSIA di Pordenone (indirizzo moda), proprio a partire dalla rivisitazione a mosaico di un'opera di Botero (*in foto*). Ora le opere sono ultimate e sono pronte per essere esposte, a partire da **venerdì 18 Novembre, a Palazzo Montereale Mantica** (Corso Vittorio Emanuele 56), sede che ormai da 4 anni ospita con generosità le edizioni di Mosaicamente.

«L'inaugurazione si terrà alle **ore 18.00**» dice Davide Del Duca «e sarà come sempre un modo per ammirare **opere uniche** e, allo stesso tempo, per stare assieme e condividere i risultati del Progetto "Vivi la città" per l'inclusione e l'autonomia delle persone con autismo, a cui il ricavato della vendita delle opere ogni anno è destinato».

L'attenzione alla condivisione dei risultati è del resto una costante del Progetto "Vivi la città" «progetto che, comprendendo la costruzione di un edificio» spiega Del Duca, «dura nel tempo. Da qui la necessità e la volontà di creare periodici momenti di rendiconto ai sostenitori, partendo dalla convinzione che la trasparenza e la condivisione siano fondamentali in un corretto rapporto tra ONLUS e enti o cittadini donatori».

Ma "Mosaicamente 5" sarà anche e soprattutto un evento dedicato ai ragazzi dell'Officina che hanno realizzato le opere, un **omaggio al loro talento**, alla loro sensibilità e all'impegno che ci mettono nel conquistarsi e costruirsi giorno dopo giorno maggiori pezzetti di autonomia.

«Come ogni anno» conclude Del Duca «speriamo che questa mostra serva ad avvicinare la città non tanto al "problema dell'autismo", quanto piuttosto alla bellezza che le persone con autismo, se messe nella giusta condizione, sanno creare indipendentemente dal livello di severità della propria sindrome». E le opere quest'anno sono **davvero più belle che mai**, realizzate con materiali che spaziano dalle tessere alle murrine al tessuto.

La mostra, che rimarrà visitabile **sino al 18 Dicembre** (i venerdì dalle 17 alle 19.30, i sabati e le domeniche dalle 10 alle 12.30 e dalle 17 alle 19.30) ha ottenuto il sostegno del Comune e della Provincia di Pordenone, dell'Assessorato alla cultura della Regione Friuli e della Banca Popolare FriuliAdria Crédit Agricole.

Info allo 0434 29187



InFondazione è il foglio informativo mensile con cui la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS vuole far conoscere all'esterno la propria attività e le proprie iniziative.

Come potete avere **InFondazione**: in formato elettronico, iscrivendovi alla nostra newsletter o scaricandolo dal nostro sito; in formato cartaceo, alla reception dei Centri.

Per riceverci:
relazionisterne@bambinieautismo.org.
Per leggere i numeri arretrati:
www.bambinieautismo.org/notiziario

**Si avvicinano le feste....
Brinda con Bufulis,
il vino buono e solidale
della Fondazione Bambini e Autismo
ONLUS
Per info e acquisti: 0434 29187**



Sposi solidali

Parteciperà anche l'Officina dell'arte a "Riso e confetti": la **Fiera per gli Sposi** che si terrà il **5-6** e il **12-13 Novembre 2011** nel quartiere fieristico di **Pordenone**. L'Officina presenterà infatti la sua **linea di bomboniere solidali** realizzata a mano: dalle piccole ceramiche mosaicate, alle confezioni per i confetti in diversi colori e materiali (**sabato dalle 14.00 alle 19.30 e domenica dalle 10 alle 19.30**). «Le bomboniere sono personalizzabili» racconta la responsabile del Centro Sabrina Burato «e sono la testimonianza di un percorso possibile verso l'abilitazione e l'autonomia delle persone che frequentano il nostro Centro. Presentarle a fiere e manifestazioni di settore è per noi e per i nostri ragazzi motivo di giusto orgoglio. Tutti i futuri sposi sono quindi invitati a venirci a trovare!»
Per info sull'evento:
http://www.risoeconfetti.it/sposi/_sposi_matrimonio.php



"ARTEmente Mosaico"

Sarà inaugurata il **2 Dicembre** alle ore **12.00** presso la **Banca Popolare di Cividale del Friuli (UD)** in **Piazza Duomo n. 8** la mostra **"ARTEmente Mosaico"**. «Si tratta di una mostra che ripercorre le passate edizioni di Mosaicamente» racconta Davide Del Duca «attraverso una selezione delle più belle opere che le hanno caratterizzate». Per chi volesse quindi vedere, o rivedere, le più significative interpretazioni musive dei Warhol, dei Modigliani, dei Klee, è questo un evento da non perdere. «Cogliamo l'occasione per ringraziare la Banca di Cividale e il suo Presidente Lorenzo Pelizzo» continua Del Duca «che ha deciso di ospitare questa iniziativa, ma anche l'Assessorato alla Cultura Sport Relazioni internazionali e comunitarie della Regione Friuli Venezia Giulia che, ancora una volta, mostra sensibilità e attenzione ai temi che trattiamo»
La mostra rimarrà aperta **fino al 31 Dicembre 2011 dal lunedì al venerdì dalle ore 8.35 alle 13.35 e dalle 14.35 alle 15.35**.
Info allo 0434 551463.



Natale a Pordenone: anche la Fondazione tra le casette di Piazza XX Settembre



Non mancherà la casetta della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, tra quelle che daranno vita al mercatino natalizio di Piazza XX Settembre a Pordenone dal 26 Novembre al 24 Dicembre 2011. Come ogni anno in casetta sarà possibile acquistare i diversi prodotti dell'Officina dell'arte, ma anche il nuovo vino buono **Bufulis**, con il quale festeggiare le feste con gusto e solidarietà. Una bottiglia di Bufulis, completa di elegante scatola e depliant che racconta il progetto a cui il ricavato delle vendite è destinato, costa 10 Euro ed è un presente raffinato da regalare o portare in omaggio a cene ed eventi.

UN BOLLETTINO PER GLI ARREDI DI "VIVI LA CITTÀ"

Vuoi fare una donazione alla Fondazione Bambini e Autismo? Oppure vuoi effettuare una donazione a nome di qualcun altro che vuoi sorprendere con un regalo speciale? Usa il **bollettino postale** che trovi in allegato. Preferisci un'altra modalità? Visita il nostro sito www.bambinieautismo.org alla sezione "sostegno e partnership" oppure chiamaci allo 0434 247550: ti daremo tutte le informazioni! Le donazioni saranno destinate all'acquisto degli arredi della futura struttura per l'autonomia e l'inclusione sociale "Vivi la città" in costruzione a Pordenone in Via Roggiuzzole.

Eppur (qualcosa) si muove

di Davide Del Duca

In un Paese economicamente, socialmente e politicamente fermo come è l'Italia della fine di questo 2011, dove le prospettive dei servizi alla persona si fanno sempre più critiche a causa della recessione economica, troviamo una qualche soddisfazione nel vedere che sono state pubblicate dal Ministero della Salute le Linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Quale sia la connessione tra l'economia di un paese e i servizi per le persone con handicap, in questo caso le persone con autismo, è intuibile ed è comunque esplicitato nella nota per gli utilizzatori delle Linee dove si dice che le stesse sono raccomandazioni di comportamento, messe a punto mediante un processo di revisione sistematica della letteratura scientifica e delle opinioni di esperti, a favore di medici e amministratori sanitari per migliorare la qualità dell'assistenza e allo stesso tempo *razionalizzare l'utilizzo delle risorse*.

Le Linee guida quindi nascono come strumento per gli addetti ai lavori, ma pare che presto vi sarà una edizione anche per il pubblico dal momento che, come giustamente sostiene Alfonso Mele dell'Istituto superiore di sanità, la conoscenza delle Linee si ritiene "di importanza fondamentale per garantire l'auspicata partecipazione consapevole delle famiglie e dei cittadini alla gestione del proprio stato di salute". Le linee guida però nascono anche per *razionalizzare le risorse*: un tema delicato questo, sul quale, proprio rispetto alla cura dell'autismo si è sempre fatta molta confusione, complice la gravità del disturbo e la sottovalutazione dell'ampiezza del fenomeno. Ancora oggi o forse soprattutto oggi, dove internet dà la possibilità a chiunque di informarsi nei siti più vari, i metodi più eccentrici e le seducenti promesse di guarigione si moltiplicano e spesso trovano nei genitori, assetati di trasformare il proprio figlio con autismo nel figlio che aspettavano e su cui fantasticavano prima che nascesse, i primi fideistici sostenitori.

Le Linee guida non sono la Bibbia e tuttavia dispensano raccomandazioni su base scientifica ovvero "un orientamento sugli interventi per cui sono disponibili prove scientifiche di valutazione di efficacia". Servono quindi al professionista per valutare se sul suo paziente certi interventi possono o non possono avere efficacia. Servono poi agli Amministratori per districarsi nella selva di prodotti terapeutici (alcuni dei quali molto costosi) e scegliere dove investire risorse.

Le Linee guida per l'autismo, di cui si sentiva un gran bisogno, non sono statiche perché gli studi di controllo su farmaci e affidabilità dei metodi vanno avanti e si spera che la ricerca in futuro porti nuova conoscenza sulla sindrome ed è proprio su questi presupposti che già si prevede un loro aggiornamento nel 2015. L'edizione attuale, la prima licenziata nel mese di Ottobre, fotografa quindi la situazione ad oggi ed è suddivisa in una "Introduzione" che definisce le caratteristiche del disturbo, in una sezione dedicata ai "Metodi", in una che va sotto il titolo "Interventi non farmacologici", e poi ancora "Interventi farmacologici", "Interventi precoci", e un'ultima sezione dedicata ai "Modelli di fornitura dei servizi". In sostanza, all'interno delle varie sezioni, si cerca di dare risposte ad 8 quesiti e, su base scientifica evidente, di indicare al lettore la validità di un determinato intervento. Ad ogni quesito segue una raccomandazione. Alcuni esempi di raccomandazioni:

Interventi per la comunicazione sociale e l'interazione: Raccomandazione:

Gli interventi a supporto della comunicazione sociale vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbo dello spettro autistico, la scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto. Secondo il parere degli esperti è consigliabile adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico: le possibilità comprendono fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine, un programma prevedibile e utilizzare dei suggerimenti, minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti.

Comunicazione facilitata: Raccomandazione:

Si raccomanda di non utilizzare la comunicazione facilitata come mezzo per comunicare con bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico.

Terapia con Ossigeno iperbarico: Raccomandazione:

La terapia con ossigeno iperbarico non è raccomandata, perché è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con disturbi dello spettro autistico.

In conclusione, ci sentiamo di dire che le Linee sono quindi sicuramente una cosa buona anche se portano con sé essenzialmente due limiti: il primo riguarda il fatto che esse si occupano di bambini e adolescenti lasciando fuori, ancora una volta, gli adulti con autismo: un esercito invisibile il cui destino è affidato alle famiglie; il secondo è che sono scarsamente operative. Sta al professionista infatti, sulla base delle raccomandazioni espresse, intervenire nella maniera migliore possibile per il suo paziente. Il problema è che per un buon intervento ci vuole una *compliance* con la famiglia, ma anche con i servizi sanitari, sociali, educativi, scolastici che devono tutti condividere gli obiettivi per quel determinato paziente e lavorare assieme per raggiungerli. Questa ultima cosa se è facile da enunciare non è certo sempre facile da realizzare perché le variabili sono molte e riguardano la cultura di un territorio, la sensibilità dei singoli e la propensione ad essere duttili ed elastici nell'interesse del paziente.

In Friuli Venezia Giulia l'Assessorato alla Salute ha indetto di recente un tavolo tecnico per redigere **Le linee guida regionali** sul trattamento dell'autismo. Ci auguriamo quindi che nel suo lavoro questo tavolo recuperi molto di queste linee guida e allo stesso tempo dia anche quelle indicazioni pratiche ed organizzative indispensabili per arrivare ad una corretta applicazione delle stesse.