

5 X 1000

PASSAPAROLA PASSAPAROLA PASSAPAROLA

Alla prossima dichiarazione dei redditi
ricorda di indicare il
Codice Fiscale della Fondazione
Bambini e Autismo ONLUS:

9 1 0 4 3 8 8 0 9 3 8

Con il tuo "5" finiremo di costruire e arredare
la foresteria del progetto Vivi la città.

DOMANI ACCADRÀ

Si avvicina...la Giornata Mondiale dell'Autismo.

Il 2 Aprile si celebra la Giornata Mondiale dell'Autismo istituita dall'ONU. Come ogni anno, la Fondazione ha in cantiere eventi e iniziative per stimolare la riflessione e la partecipazione della comunità attorno all'argomento *autismo*. Presto il programma completo sarà disponibile sul nostro sito www.bambinieautismo.org.

Mosaicamente 6 Omaggio a

Dopo il grande successo della mostra *Mosaicamente 5 Omaggio a Fernando Botero* (oltre 1000 visitatori e moltissime opere vendute) i ragazzi dell'Officina dell'arte sono già al lavoro per preparare la futura "Mosaicamente 6". La Direzione ha scelto un nuovo autore e con il supporto di maestri mosaicisti si sta immaginando un percorso che stia al passo con le mostre precedenti e non deluda le aspettative del pubblico. E' stato notato infatti che ogni anno le mostre sono sempre più belle ed interessanti. Speriamo di rimanere all'altezza e che i nostri ragazzi anche questa volta trovino soddisfazione nella realizzazione delle opere.

Formazione

Il 7 Marzo a Bolzano la Dott. Raffin farà una lezione magistrale all'interno della Conferenza internazionale "Die Perspektive erweitern. Praktiken aus Deutschland und Italien bei den Störungen des Autismus-Spektrums (Rafforzare la prospettiva sulle pratiche della Germania e dell'Italia sui Disturbi dello Spettro Autistico). Tema del suo intervento sarà: *il modello pordenonese di presa in carico globale e longitudinale delle persone con autismo*. L'8 e 9 Marzo inizierà invece un percorso formativo teorico pratico per gli operatori della Neuropsichiatria di Bolzano.

Il 3 il 9 e il 10 Marzo la Dott.ssa Bellinazzi e il Dott. Testi terranno un corso di formazione teorico pratico a La Spezia per gli Operatori della Cooperativa Civitas Educa sul tema dei progetti educativi scolastici per studenti con autismo.

RACCOLTA FONDI PER "VIVI LA CITTÀ" : L'ULTIMO MIGLIO E ALTRE RIFLESSIONI

La campagna di raccolta fondi per il Progetto "Vivi la città" è stata avviata dalla Fondazione Bambini e Autismo nell'Ottobre del 2008. A Gennaio 2012 la



situazione è la seguente: i fondi si sono trasformati in mattoni, calce e cemento e la fotografia documentata il risultato.

Sono state fatte le caldane su cui a breve saranno appoggiati i pavimenti, sono stati messi i serramenti e continuano ad essere assemblati gli impianti.

Sul piano della raccolta fondi molte sono state le iniziative per finanziare l'ultimazione dei lavori e l'arredamento della struttura. Campagne come "il vino buono bufulis", o la vendita delle opere in mosaico realizzate all'Officina stanno alimentando il budget necessario alla fine dei lavori. Come promesso dall'Assessore Kopic durante la festa del tetto (Settembre 2011) anche la Regione Friuli Venezia Giulia è intervenuta e quindi anche l'ultimo 25% di risorse necessarie alla ultimazione dell'opera si sta materializzando. Siamo quindi all'ultimo miglio, ovvero alla ricerca di quei fondi o di quei beni che serviranno a completare l'opera e ad arreararla per renderla fruibile ai nostri utenti. Su questo terreno possiamo già dire che avremo in dono da una importante industria del pordenonese (le cucine) e da altre aziende altri beni (pavimenti, forse bagni, ecc.), ma alcune cose andranno necessariamente comprate da qui la necessità di completare la raccolta fondi e la richiesta, rivolta ai lettori, di non stancarsi nello starci vicini proprio ora che si intravede la fine di quest'opera.

Ricordo che quando sarà conclusa sarà stata realizzata con il 70-75% di fondi privati e il 25-30% di fondi pubblici. Fra i privati che hanno contribuito all'iniziativa oltre alle istituzioni (Banche, Fondazioni di erogazione, Aziende, ecc.) mi pare sia il caso ricordare i privati cittadini come quelli che hanno posto una tessera sul nostro mosaico partecipato — una tessera una offerta una offerta un mattone — il mosaico riproduce il logo del progetto ed è stato già riempito al 60%; oppure i 35 correntisti della Posta che hanno fatto piccole donazioni ma per questo forse più significative. Per certi versi il c/c postale sembra oggi una forma un po' antica per fare transazioni finanziarie e donazioni



tuttavia gli uffici postali sono abbastanza capillari nel Paese e sono utilizzati soprattutto da una certa fascia di popolazione. Ebbene chi lo ha usato per farci una donazione non ci ha spedito grandi importi e tuttavia ha dato il segno della corallità della nostra iniziativa e del nostro progetto. Questo è per noi molto importante perché dimostra che non stiamo costruendo un "fungo dal nulla" in una parte della città di Pordenone, stiamo al contrario costruendo un progetto condiviso nel quale anche i singoli cittadini

singoli cittadini si sentono coinvolti. Quando il manufatto sarà ultimato avremo realizzato non soltanto una bella costruzione di cui il "Bel Paese" è comunque pieno ma la Foresteria del Progetto "Vivi la città": un esempio di residenzialità temporanea per gli adulti con autismo in una zona centrale della città di Pordenone.

Il progetto, per chi non lo ricorda, è stato pensato per le persone con autismo che lavorano all'Officina dell'arte, il centro occupazionale della Fondazione. Alla fine della giornata lavorativa al Centro inizia "Vivi la città" ovvero l'esperienza di autonomia domestica e sociale soprattutto per coloro che non sono residenti nel pordenonese per i quali sarebbe difficile partecipare alle attività dell'Officina dell'arte (che è un Centro diurno) e poi tornare a casa per presentarsi il mattino successivo per riprendere il lavoro. La foresteria è quindi un luogo dove soggiornare dopo il lavoro, sulla base del progetto di vita della singola persona. Non è un "dopo di noi", anzi è una struttura flessibile che serve paradossalmente a mantenere il più a lungo possibile la persona nel suo contesto familiare e territoriale. Tuttavia parlando di adulti parliamo anche di genitori non più giovani che hanno bisogno loro stessi di momenti di pausa durante la settimana dall'accudimento del congiunto con autismo. "Vivi la città" risponde anche a questa esigenza, ma rappresenta ancora qualche cosa d'altro: una vera **palestra di vita** per il "dopo di noi". Con "vivi la città" si vuole creare una consuetudine nelle persone per cui è possibile vivere per alcuni giorni fuori casa facendo varie attività domestiche: rifarsi il letto,



tenersi in ordine nella persona, fare la spesa, cucinare a turno, ecc. e sociali: andare in giro per la città, andare al cinema, in pizzeria, ad una mostra, sfruttando ciò che la città offre e che può essere interessante per loro. Si torna poi alla propria residenza, sulla base del progetto personale che può durare due, tre, quattro giorni alla settimana. Noi pensiamo che questa palestra potrà essere molto importante anche quando verranno meno i familiari. Sovente succede infatti che alla morte dei genitori la persona con autismo pur essendo magari erede della casa in cui è sempre vissuto debba abbandonarla perché non è in grado di gestirla da solo. Il progetto "Vivi la città" in tal senso vuole instaurare nelle persone con autismo la consuetudine a vivere anche in luoghi diversi dalla casa per poter far fronte, nella maniera più autonoma possibile, al futuro.

In ultimo, sul piano economico, il progetto "vivi la città", che stiamo già portando avanti da due anni in una sede provvisoria in attesa dell'ultimazione della foresteria, rappresenta un esempio di residenza economicamente sostenibile. La foresteria avrà solo nove posti letto quindi contemporaneamente solo nove potranno essere gli ospiti della struttura, ma con turni stabiliti dal lunedì al venerdì molti di più potranno essere le persone che vi accederanno. Il sabato e la domenica, quando l'Officina dell'arte è chiusa, ospiterà poi i servizi di respiro. Quindi la struttura sul piano residenziale funzionerà sette giorni su sette riuscendo a dare servizi residenziali a turno a 25-30 persone. Come centro diurno invece accoglierà molte più persone. Ad esempio all'ora di pranzo tutti i frequentanti l'Officina: utenti, operatori, tirocinanti, volontari, ecc. potranno usufruire del piano terra per cucinare e consumare il pranzo nelle capienti cucine e sale appositamente studiate per accogliere oltre venti persone contemporaneamente.

Davide Del Duca

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 scriversi:
relazioniesterne@bambinieautismo.org

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

Anche a Carnevale le bollicine di bufulis il vino buono e solidale della

Fondazione
Info. 0434 551463



Sulle linee guida pubblicate dalla ISS (Istituto Superiore di Sanità) e recentemente presen- tata a Roma

Sul numero di Novembre 2011 di In Fondazione c'eravamo già occupati delle linee guida ed avevamo anche scritto quali fossero, secondo noi, i pregi e i limiti delle stesse. In occasione della presentazione al pubblico di questo importante documento alcuni professionisti, anche molto noti, si sono fatti prendere da alcuni "mal di pancia" e hanno criticato anche aspramente il lavoro della Commissione dell'ISS. La nostra Fondazione, che ha come prassi quella di adottare nella gestione dei servizi alle persone con autismo solo quelle metodologie e quegli orientamenti su cui sono disponibili prove scientifiche di valutazione di efficacia, approva sull'argomento la presa di posizione della FISH ONLUS (Federazione Italiana Superamento Handicap) che ha emanato il seguente comunicato stampa :

Autismo: finalmente le linee guida

Domani, 26 gennaio 2012, all'Istituto Superiore di Sanità (ISS) verrà finalmente presentata la Linea guida *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. Si tratta di una raccomandazione operativa essenziale per una malattia che colpisce oltre 10 bambini ogni 10 mila, ma, se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico, la prevalenza supera i 40 casi per 10 mila. La pubblicazione della Linea guida è quanto mai importante: nell'ambito dell'autismo, come per altre patologie, troppo spesso le famiglie incontrano "proposte di trattamento" a tutta prima "affascinanti", poi illusorie, ma prive di validazione scientifica o basate su ipotesi ampiamente smentite dalla comunità scientifica o dalla prova dei fatti. Pur sostenendo la libertà di scelta della cura da parte delle famiglie, è necessario che venga garantita una corretta informazione su quanto risulta validato scientificamente e che il servizio pubblico offra gli interventi dimostrati come efficaci. A proposito di autismo, per decenni c'è chi ha rifiutato di riconoscere l'origine organica della sindrome, nonostante l'evidenza di tutta la letteratura scientifica internazionale, e ancora oggi sostiene che "fondamentali nel determinarsi degli effetti più gravi del disturbo autistico sono le emozioni sconvolte e sbagliate dei genitori". Ovviamente queste posizioni di retroguardia, che non possono che temere la rigiosità scientifica della Linea guida, cercano e trovano lobbistica sponda negli stessi ambienti parlamentari, con l'obiettivo di screditare le raccomandazio-

ne dell'ISS.

Giova ricordare che la Linea guida sull'autismo è saldamente ancorata sui principi adottati dal Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità. È, quindi, incentrata sulla trasparenza e sulla multidisciplinarietà. Alla stesura hanno partecipato rappresentanti dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, oltre che della Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger (FANTASIA). E, ovviamente, sono stati applicati i principi metodologici della Evidence-Based Medicine (il che significa basarsi sulle prove, e non sulle impressioni o le ipotesi).

La FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap non solo plaude a questo importante e atteso risultato, ma invoca anche una rapida convocazione della Conferenza Stato-Regioni per consentire l'attuazione tempestiva della Linea guida ISS su tutto il territorio nazionale.

Condividiamo a pieno quello che ha scritto la FISH e soprattutto l'ultima parte dove si chiede una convocazione rapida della Conferenza Stato Regioni per l'attuazione tempestiva delle linee. A tal proposito in Friuli Venezia Giulia, come forse i lettori ricordano, è stato indetto, meritoriamente, dall'Assessorato regionale alla Salute un Tavolo Tecnico per redigere le Linee Guida Regionali. Il Tavolo si è riunito e al suo interno si è formato un gruppo di tecnici del quale fa parte il nostro Direttore Scientifico che dovrà scrivere la bozza del documento che sicuramente recepirà le indicazioni delle Linee emanate dall'ISS sul piano delle raccomandazioni e prevederà anche quelle corrette prassi per rendere il trattamento delle persone con autismo il più possibile uniforme su tutto il territorio regionale. Unica nota dolente sull'argomento è che nel 2012 il gruppo di lavoro che deve scrivere la bozza del documento a tutt'oggi non si è ancora riunito ed è difficile pensare che la colpa sia delle agende troppo piene dei professionisti che ne fanno parte in quanto, almeno dal nostro punto di vista, questo documento su cui discutere rappresenta una priorità.

Davide Del Duca

Buone notizie

Gli amici della Società sportiva Dream Carp Revolution sede di Mestre (sede periferica 144), associata alla Carp Fishing Italia, ci hanno comunicato che per il terzo anno consecutivo hanno deciso di destinare il ricavato della prossima manifestazione agonistica sul fiume Dese (in provincia di Venezia) alla Fondazione Bambini e Autismo. Un caloroso grazie per la loro generosità. Le risorse che ci verranno donate andranno ad incrementare il budget per ultimare la foresteria di "Vivi la città".



Ricordando ONORINA

All'alba del suo novantesimo compleanno Onorina, la mamma di Paolo, se ne è andata. E' stata fino alla fine dei suoi giorni una donna entusiasta della vita e della Fondazione, diceva: "andare a Pordenone mi aiuta a vivere" e come ha scritto la figlia Gabriella "partecipare alle feste e agli eventi della Fondazione erano per lei motivo di gioia e di vita..."

I suoi parenti hanno fatto una donazione in sua memoria pensando che lei sarà certamente contenta di contribuire alla realizzazione della foresteria. Grazie Onorina!

I risultati del corso di Formazione I disturbi dello Spettro autistico: dalla Conoscenza al Progetto Educativo tenutosi a Parma e a Fidenza tra Dicembre 2011 e Gennaio 2012

Il corso era rivolto a docenti, educatori, genitori e a coloro che operano con soggetti con ASD.

E' stato organizzato da: l'AUSL di Parma Centro per la Diagnosi, la cura e lo Studio della Comunicazione e Socializzazione, dal Comune di Parma, dall'Università di Parma Dipartimento di neuroscienze, dall'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia Romagna, dalla Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, dall'Associazione Bambini e Autismo ONLUS di Parma e dall'ANGSA di Parma

Il Corso si teneva in due sedi a Parma e a Fidenza. Si sono iscritti a Parma 350 persone e 80 a Fidenza. Come tipologia degli iscritti i più erano insegnanti ed educatori, ma hanno partecipato anche numerosi genitori. Si è registrata grande soddisfazione tra gli organizzatori sia per l'alta adesione al corso sia per i feed back positivi ricevuti in merito all'interesse suscitato dalle relazioni tra gli iscritti. A tal proposito sono state molto apprezzate le relazioni della dott.ssa Bellinazzi e del Dott. Testi rispettivamente su "L'educazione strutturata, la comunicazione aumentativa alternativa, l'uso degli strumenti visivi per la comunicazione" e su "La gestione e la diminuzione dei comportamenti problema, l'alimentazione, la selettività alimentare e le difficoltà inerenti al momento del pasto".

Ricominciano le visite guidate ai nostri Centri

Una classe dell'indirizzo "Operatore della moda" dell'ISIS Zanussi di Pordenone visiterà l'Officina dell'arte il prossimo 16 Febbraio. Con la visita insegnati e studenti intendono conoscere le finalità del nostro Centro lavorativo e le modalità di accoglienza nella struttura. Durante la visita saranno fatte delle dimostrazioni pratiche su alcune tecniche musive di cui i nostri utenti si sono ormai impadroniti e con le quali realizzano manufatti unici ed originali. La classe di 18 allievi, per non modificare le abitudini dei nostri ragazzi e al tempo stesso interagire proficuamente con loro sarà divisa in due gruppi da 9 che visiteranno l'Officina con orari di visita consecutivi.

La collaborazione con l'ISIS Zanussi si è consolidata nel tempo e la Fondazione ha ospitato già nel passato degli stage di studenti dell'Istituto dell'indirizzo moda che hanno realizzato modelli partendo dalle suggestioni delle opere che hanno visto nascere e crescere durante lo stage.



Esempi di bozzetti realizzati da stagisti dell'ISIS presso L'Officina dell'arte in occasione della preparazione della mostra Mosaicamente 5: Omaggio a Fernando Botero