

infondazione

"Infondazione" - Mensile edito e redatto da Fondazione Bambini e Autismo, Via Vespucci 8/a Pordenone, stampato c/o Tipografia Trivelli Via Molinari, 41 Pordenone. Autorizz. Tribunale di Pordenone Decreto del 17/04/2008, N. Reg. Stampa 4. Direttore Responsabile: Davide Del Duca.

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 e 3, CNS PN.

Cari Lettori,
abbiamo cambiato la testata del nostro mensile giocando sul nome e mettendo in evidenza, graficamente, cosa vogliamo fare con questo strumento: vogliamo **informare**, su cosa? Prime di tutto sulla **sindrome autistica** per tutti coloro che non la conoscono. A tal proposito crediamo che un lavoro di informazione per creare una corretta cultura intorno all'autismo sia necessario. Non pensiamo certamente che il nostro mensile possa farlo da solo comunque per quello che possiamo (il nostro "giornale" arriva a settemila indirizzi) cerchiamo di farlo. Più specificatamente poi la nostra pubblicazione punta a raccontare quello che l'Organizzazione fa in maniera costante da anni e che non sempre trova spazio nei media. Nel fare questo piccolo mensile ci mettiamo passione perciò abbiamo pensato che, cambiare ogni tanto veste grafica, invogli la lettura. Come sempre sarete voi lettori a decretare se queste piccole innovazioni sono state di vostro gradimento continuandoci a leggere.

DOMANI ACCADRÀ

Lezione magistrale a Bolzano

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 Autistischen 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.*

Formazione

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.

Visita del Governatore della Regione Friuli Venezia Giulia

Il 15 Marzo alle ore 14.00 il Governatore della Regione Friuli Venezia Giulia On. Renzo Tondo visiterà il Centro lavorativo regionale per adulti "Officina dell'arte" e da lì assieme ai dirigenti della Fondazione proseguirà la visita al cantiere dove si sta costruendo la foresteria del progetto "Vivi la città". Scopo della visita è quello di illustrare al Presidente i grandi progressi fatti in Friuli Venezia Giulia nella presa in carico delle persone con autismo adulte attraverso un modello nuovo e originale.

Linea autismo : l'esperto risponde

Dalle ore **09.00** alle ore **18.00** del **2 Aprile** gli esperti della Fondazione risponderanno a domande, dubbi o quesiti sull'autismo. Il servizio è a favore di famiglie, associazioni e cittadini interessati che potranno chiamare le tre linee telefoniche disponibili a Pordenone: **043429187 - 0434257550 - 0434524141** e allo **0524524047** per la provincia di Parma.

2 Aprile Visite ai Centri

Dalle **9.00** alle **18.00** visita guidata ai Centri della Fondazione e al cantiere dove si sta costruendo la foresteria del progetto "Vivi la città" a Pordenone e a Fidenza presso il Centro riabilitativo.

Info point e raccolta fondi 31/3 e 2 Aprile a Pn 1 Aprile a Fidenza

Sabato **31/3** dalle ore **09.00** e fino alle **12.00** nel gazebo che sarà allestito in P.zzetta Cavour dalla Fondazione si potrà mettere una tessera e collaborare all'ultimazione del grande mosaico che rappresenta il logo del progetto "Vivi la città". Il progetto riguarda la futura casa per persone con autismo adulte che lavorano a Pordenone, ma non vi risiedono stabilmente che si sta ultimando in Via Roggiuzzole in un terreno messo a disposizione dall'Amministrazione Comunale. Ogni tessera inserita nel mosaico vale un'offerta e ogni offerta si trasformerà in un mattone vero!



GIORNATA MONDIALE DELL'AUTISMO

Programma

L'iniziativa sarà ripresa **Lunedì 2** dalle **9.00** alle **18.00** sempre in P.zzetta Cavour a Pordenone **Domenica 1/4** dalle ore **10.00** alle **20.00** **info point allo Shopping Park di Fidenza** Via San Michele Campagna presso il negozio C&A. Raccolta fondi destinata al progetto estivo "Aperti per ferie" da realizzare in provincia di Parma.

Musica per l'autismo

Domenica 1 a Fidenza presso il teatro G. Magnani alle ore 21.00 concerto della band "Stile libero" che si esibirà in cover di Lucio Battisti. Durante il concerto informazioni flash sull'autismo.

Autismo e Cinema

Lunedì 2 Aprile a Pordenone Alle ore 20.00 presso l'Aula Magna del Centro Studi la Fondazione, in collaborazione con Cinemazero, proietta il film: "Temple Grandin una donna straordinaria" **ingresso libero**

Autismo e Arte

Dal **31Marzo al 2 Aprile** Presentazione dell'Opera prima della nuova Mostra **Mosaicamente 6: Omaggio a Fortunato Depero Futurista** presso il quartiere fieristico di Pordenone all'interno della rassegna **ArtePordenone**



infondazione

LE LINEE DELLA DISCORDIA

“5 PER MILLE ALLA FONDAZIONE: DOVE SIAMO ARRIVATI E DOVE ANDIAMO

Non sono state ancora rese pubbliche dalla Agenzia delle Entrate le indicazioni delle scelte dei cittadini espresse nella dichiarazione dei redditi dell'anno 2010 attraverso lo strumento del “5 per mille” a favore delle diverse realtà non profit. Questo ritardo non ci dà la possibilità di comunicare, ai molti che sicuramente sono stati generosi con noi attraverso questa forma di aiuto, i risultati della raccolta. Saremo puntuali nell'informazione appena avremo qualche dato; comunque possiamo essere certi della destinazione di quelle che saranno le risorse raccolte: la conclusione dei lavori della foresteria.

Molte sono le richieste per partecipare al progetto “vivi la città”, ma attualmente la sede provvisoria non permette di rispondere a tutti. Da qui l'urgenza di finire la nuova sede. Con la vostra firma nella Dichiarazione dei Redditi alla Fondazione accelererete la conclusione dei lavori di questo importante progetto. Vi saremo grati se parlerete di questo progetto anche a coloro che non lo conoscono e che possono essere interessati ad aiutarci

Cinzia Raffin Presidente

**CON IL TUO 5X1000
CONTRIBUISCI A COSTRUIRE
UNA CASA E UN FUTURO
A PERSONE AUTISTICHE**

www.bambinieautismo.org

C.F.910 438 80 938

ARTE
Pordenone

Dal 31 marzo al 2 aprile 2012 si svolgerà la terza edizione di **ArtePordenone** presso il quartiere fieristico di Pordenone. **ArtePordenone** è la mostra mercato dedicata all'arte moderna e contemporanea. All'interno sarà presentata l'opera prima di **Mosaicamente 6 : Omaggio a Fortunato Depero futurista realizzata dai nostri utenti.**

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 scriverci:
relazioniesterne@bambinieautismo.org

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

Torniamo a parlare delle **linee Guida** che l'Istituto Superiore di Sanità ha recentemente emesso come raccomandazioni per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Ne dobbiamo parlare per segnalare che stanno accadendo due cose: da una parte una serie di professionisti di impostazione psicanalitica grida alla discriminazione, raccoglie firme e cerca di riaprire il tavolo tecnico che ha realizzato le linee per far ricomprendere, immaginiamo, anche la loro impostazione nella cura dei Disturbi dello Spettro Autistico; dall'altra la politica si è messa a discutere del problema preoccupata probabilmente dei costi che i trattamenti indicati come validi potrebbero portare alla Sanità.

Condividendo l'appello di “FANTASIA”, la federazione che raccoglie le più importanti Organizzazioni che si occupano in Italia di autismo e di Sindrome di Asperger, pubblichiamo il loro appello invitando i lettori a sottoscriverlo

LINEA GUIDA PER L'AUTISMO: LA POLITICA NON MORTIFICHI LA SCIENZA

Una Linea Guida è un insieme di raccomandazioni sviluppate sistematicamente, redatto allo scopo di ottimizzare la qualità e l'appropriatezza del *modus operandi* di un'organizzazione. Per definizione, le linee guida di un sistema sanitario non impongono obblighi, se non l'obbligo morale di sviluppare e adottare modelli d'intervento basati sull'evidenza scientifica nel rispetto delle persone che si affidano alle loro cure.

L'adozione di interventi coerenti con le evidenze scientifiche di efficacia non è un fattore estraneo all'approccio alla malattia o alla disabilità basato sui diritti. Al contrario, nel caso dell'autismo è un elemento fondamentale per offrire ai pazienti opportunità di sviluppo delle proprie potenzialità, inclusione, partecipazione e la dignità di una vita indipendente e produttiva. Tale principio è stato riconosciuto anche dal Comitato dei Diritti Sociali del Consiglio d'Europa nella sua decisione sul Reclamo Collettivo di *Autism-Europe* relativa alla violazione da parte della Francia del diritto all'educazione delle persone con autismo.

In questa prospettiva e allo scopo di orientare le famiglie e i servizi a scelte responsabili e rispettose delle persone con disturbo dello spettro autistico, le associazioni indipendenti rappresentative delle persone con autismo e delle loro famiglie, a livello nazionale e internazionale, da anni collaborano attivamente con le principali organizzazioni scientifiche e professionali del settore, IACAPAP, (*International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions*), ESCAP (*European Society of Child and Adolescent Psychiatry*), INSAR (*International Society for Autism Research*) e, a livello nazionale, SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) e altre organizzazioni professionali. Questa collaborazione era particolarmente necessaria nel campo dell'autismo, in cui la complessità delle manifestazioni e l'impatto sullo sviluppo e sulla vita delle persone che ne soffrono e delle loro famiglie ha favorito la fioritura di un mercato di terapie basate su riscontri aneddotici e su teorie prive di fondamento. Per questi motivi, le associazioni indipendenti e rappresentative delle persone con autismo considerano la Linea Guida “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti”, promossa dall'Istituto Superiore di Sanità uno strumento essenziale per garantire alle persone che ne sono affette pari opportunità di una vita piena e dignitosa, esprimono gratitudine a tutti i membri del *panel* per la dedizione, la competenza e l'imparzialità con cui hanno svolto il proprio compito ed esprimono vivo apprezzamento per essere stati coinvolti in tutte le fasi della stesura della Linea Guida, in ottemperanza al principio di partecipazione sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (Art.4), ratificata e recepita dall'Italia con Legge 18/2009.

La linea guida “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” si inquadra in un contesto scientifico già ben definito attraverso atti ufficiali emessi dal Ministero della Salute e in particolare dal documento del Tavolo Nazionale dell'Autismo, che già nel 2008 indicava la condivisione totale di tutti i componenti della Commissione Nazionale (professionisti e rappresentanti delle famiglie) sull'inquadramento dell'autismo come disabilità e non come psicosi e disturbo relazionale. In generale, le linee guida non esprimono le opinioni degli esperti che hanno contribuito a svilupparle, ma indicazioni operative basate sulla base di conoscenze scientifiche aggiornate e riscontri oggettivi di efficacia secondo criteri metodologici predefiniti a livello internazionale. Non stupisce quindi che le raccomandazioni espresse nella Linea Guida “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” non si discostino da quelle preesistenti a livello internazionale, né che siano state accolte con favore dagli operatori sanitari più competenti e motivati a svolgere al meglio la propria professione nel miglior interesse dei propri assistiti.

Stupisce invece che il dissenso e le comprensibili resistenze suscitate dalla pubblicazione della Linea Guida tra i professionisti disinformati o dediti alla vendita di rimedi illusori senza alcuna prova di efficacia, sia stata raccolta da un gruppo di parlamentari, fra cui:

Paola Binetti, UDC, Francesca Martini (Lega Nord), Giuseppe Palumbo (Pdl), Emanuela Baio (Fli), Luciana Pedoto (Pd), Donato Mosella (Api) e Marco Calgaro (UDC). Questi parlamentari, sulla base di motivazioni false o inconsistenti, stanno intraprendendo una serie di azioni politiche (conferenze stampa, interrogazioni parlamentari, progetti di legge) volte a screditare le raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità, incuranti del consenso delle associazioni rappresentative e indipendenti di genitori e professionisti, della totale sintonia delle raccomandazioni della Linea Guida dell'Istituto Superiore di Sanità) con Linee Guida o Indirizzi operativi emanati da numerose regioni (Piemonte, Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Umbria, Campania, Puglia, Sicilia, Sardegna) e delle conseguenze incalcolabili che la contestazione di una Linea Guida, sviluppata con il dovuto rigore metodologico, comporterebbe per il diritto alla salute di ogni cittadino, poiché indirettamente metterebbe in discussione tutte le linee guida esistenti in campo sanitario e il valore stesso dell'evidenza scientifica. Le associazioni rappresentative e indipendenti di genitori e professionisti del settore deplorano l'ingerenza della politica in questioni prettamente scientifiche e si augurano che le raccomandazioni della Linea Guida vengano trasferite nell'ambito della pratica clinica e pedagogica italiana. Per questo invocano l'adozione della Linea Guida da parte della Conferenza Stato-Regioni e l'impegno del Ministero della salute a sviluppare linee di indirizzo per i servizi che consentano una rapida attuazione della Linea Guida su tutto il territorio nazionale.

19 febbraio 2012

FEDERAZIONE FANTASIA

Se siete d'accordo con il documento mandate una mail al seguente indirizzo [info@fantasiaautismo.org] specificando titolo e qualifica.