Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

n.2 Marzo 2013

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.

Domani accadrà

Il 5 Marzo alle ore 16.00 a Codroipo presso il Centro La Pannocchia Assemblea dei Soci dell'associazione Comitato Regionale delle associazioni del Dopo-Durante noi del Friuli Venezia Giulia. All'assemblea partecipa il Direttore della Fondazione e vicepresidente dell'Associazione Dott. Del Duca **.**

Il 9 Marzo auditorium omnicomprensivo di Vimercate (MB) Convegno dal titolo: Autismo — ricerche e modelli di intervento nei contesti di vita. Tra i relatori la Dr. Cinzia Raffin che parlerà del modello pordenonese.

L'11 Marzo alle ore 16.30 presso il Centro Operativo della Fondazione a Pordenone in via Vespucci 8/a parent training per genitori e familiari delle persone con autismo in carico alla Fondazione nel territorio del Friuli Venezia Giulia. Conduce la Dr. Cinzia Raffin.

Dal 12 al 15 Marzo a Pordenone presso i Centri della Fondazione corso di formazione sui DSA e modalità di intervento terapeutico rivolto a psicologi,logopedisti, neuropsichiatri e collaboratori scolastici facenti capo al servizio di riabilitazione dell'età evolutiva di Brunico. Conducono le dott.sse Emanuela Sedran e Eleonora Cassin.

Il 14 Marzo ore 11.00 presso l'azienda Ospedaliera "S. Maria degli Angeli" di Pordenone firma del protocollo di intervento per persone affette da Disturbo dello Spettro Autistico presso i Dipartimenti di Emergenza. Partecipano l'Assessore Regionale alla Salute, Luca Ciriani, il Direttore Generale dell'Azienda ospedaliera Luciano Zanelli e la Presidente della Fondazione Cinzia Raffin.

Il 15 Marzo ore 14.00 incontro formativo a Pordenone con l'équipe della Fondazione che opera nel Centro di Fidenza (Pr). Conduce la Dr. Cinzia Raffin.

Il 20 Marzo dalle ore 16,30 alle ore 18,30 presso il Centro Operativo della Fondazione a Fidenza in via Ferraris 13/b parent training per genitori delle persone con autismo in carico alla Fondazione nel territorio della provincia di Parma conduce la Dott.ssa Barbara Dioni.

Il 25 e il 26 Marzo a Bolzano presso la sede dell'Asl corso su "Comunicazione Aumentativa Alternativa nella riabilitazione di persone con DSA" rivolta a operatori della ASL di Bolzano. Conduce la Dott.ssa Sara Bellinazzi del Centro di Fidenza.

Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

CON IL TUO 5X1000
POSI UN MATTONE PER COSTRUIRE IL FUTURO DELLE PERSONE AUTISTICHE

A Pordenone, la **Fondazione Bambini e Autismo Onlus** ha raggiunto un importante obiettivo: la costruzione di "Villa le Rogge" una casa foresteria per persone autistiche. Un traguardo raggiunto con il sostegno di molte istituzioni, aziende e privati cittadini. Ma l'impegno non è finito: il nuovo progetto prevede la costruzione di un centro polivante sperimentale per la diagnosi e l'educazione speciale. Per questo ti chiediamo un gesto semplice ma concreto: **destina il tuo 5x1000** alla Fondazione Bambini e Autismo Onlus indicando nella tua dichiarazione dei redditi il nostro codice fiscale:

91 043 880 938

PER UN GRANDE AIUTO BASTA LA TUA FIRMA

www.bambinieautismo.org

Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

World Autism Awareness Day

in collaborazione con

PROVINCIA DI PORDENONE

Comune di Pordenone

cinemazero

con il sostegno di

FRIULADRIA CRÉDIT AGRICOLE

GIORNATA MONDIALE DELL'AUTISMO

PORDENONE 2 APRILE 2013

INCONTRI MOSTRE E PROIEZIONI ATTORNO ALL'AUTISMO

La Giornata Mondiale dell'Autismo voluta dall'*Assemblea Generale delle Nazioni Unite*, serve ad aprire un varco nel silenzio che attorno a questo disturbo solitamente regna. I dati relativi alla sindrome sono allarmanti ed è questo un modo per sensibilizzare gli Stati ad occuparsi di più di questa vera e propria "epidemia".
Il 2 aprile 2013 sarà particolarmente importante per la nostra Fondazione ma, ci auguriamo, anche per le persone con autismo in generale. Questo il programma:

Linea autismo : l'esperto risponde
Dalle ore **09.00** alle ore **17.00** 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 le linee telefoniche disponibili a Pordenone: **043429187 - 0434247550 – 0434524141 e allo 0524524047** per la provincia di Parma.

Visite ai Centri
Dalle **9.00** alle **13.00** visita guidata ai Centri della Fondazione a Pordenone e a Fidenza presso il Centro riabilitativo (su prenotazione).

Info point
Sabato 30 Marzo a Fidenza in Piazza Garibaldi dalle **10.00** alle **19.30** info point e raccolta fondi per la realizzazione a Fidenza del progetto "Atelier del Mosaico" .
A Pordenone il **2 Aprile** dalle ore **10.00** alle ore **17.00** in Piazzetta Cavour info point dove sarà possibile ricevere materiale informativo sull'autismo e raccolta fondi per la realizzazione di un nuovo centro polivalente sperimentale.

Firma del protocollo con le Forze dell'Ordine
Alle ore **12.00** presso la Prefettura di Pordenone firma del disciplinare di collaborazione tra la Prefettura, la Questura, il Comando Provinciale dei Carabinieri, il Comando provinciale Guardia di Finanza, la Sezione Polizia Stradale, la polizia Provinciale, le polizie Comunali di Pordenone,Spilimbergo, Maniago, Sacile, San Vito al Tagliamento, Cordenons e la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, per ridurre le criticità che il comportamento delle persone con autismo al cospetto delle forze dell'ordine possono generare.

Inaugurazione Mostra fotografica e Mostra di mosaici presso la Galleria espositiva del Palazzo della Provincia di Pordenone in Corso Garibaldi
Alle ore **18.00** inaugurazione della mostra fotografica:"*Chissà se quello che guardo io lo vedi anche tu* " della fotografa Valentina Iaccarino e a seguire nello stesso spazio inaugurazione della mostra di mosaici realizzati all'Officina dell'arte: "*Walt Disney and Co. a mosaico*"**.**

Visione film. A Pordenone in anteprima *Pulce non c'è* Aula Magna del Centro Studi a Fidenza *Adam* Centro Giovanile (ex macello)
Alle ore 20.45 in collaborazione con **Cinemazero e il Comune di Pordenone presso l'Aula magna del Centro Studi** in anteprima visione del film **"Pulce non c'è" Italia 2012 con Piera Degli Esposti** tratto dall'omonimo romanzo autobiografico di **Gaia Rayneri**. Saranno presenti il Regista **Giuseppe Bonito** e l'autrice del libro.
Alle ore 20, 30 in collaborazione con il **Comune di Fidenza** presso il **Centro Giovanile in Via Mazzini** proiezione del film **"Adam"** di Max Mayer USA 2009. segue dibattito con gli esperti della Fondazione del Centro di Fidenza

Segui il 2 Aprile della Fondazione anche su facebook

Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, V. Vespucci 8/a, 33170 Pn - www.bambinieautismo.org Per scrivere alla redazione via mail: relazioniesterne@bambinieautismo.org,
Telefono: 0434 247550

n.2 Marzo 2013

Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

infondazione

Utile agli altri utile a se stesso

Il progetto sperimentale per le scuole superiori, per prevenire la devianza giovanile e l'abbandono scolastico finanziato dalla **UniCredit Banca** e che ha come attore protagonista la Fondazione, sta prendendo forma. Il progetto si svilupperà nell'intero 2013 e sta trovando numerosi consensi tra i dirigenti degli istituti scolastici della provincia. Attualmente hanno dimostrato interesse per il progetto 4 istituti. Con alcuni si sta già provvedendo a mettere in atto le iniziative formative propedeutiche e che costituiscono il primo passaggio del progetto con altri si stanno verificando, assieme ai consigli di classe, la fattività degli interventi. Il progetto, che è sperimentale e alla sua prima verifica su campo, ha come scopo da una parte motivare studenti a rischio abbandono scolastico facendo crescere la loro autostima, dall'altro costruire attraverso il volontariato una rete di pari che sia utile ai ragazzi con autismo come occasione di confronto e socializzazione anche al di fuori della scuola. In via preliminare saranno anche somministrati test prima e dopo l'iniziativa perché la stessa sarà oggetto di una ricerca.

L'associazione sportiva dilettantistica San Gregorio per la Fondazione

In Friuli c'è una tradizione che vuole che durante la notte dell'epifania si faccia nelle campagne il ***panevìn*** o ***panaìn*** (da *pan e vin* "pane e vino", il povero cibo che si consuma durante l'evento), si tratta di una catasta di legne e fascine che vengono fatte bruciare la notte e a seconda dello spostamento del fumo dovuto al vento la tradizione vuole che si avrà una buona o una cattiva annata. Al panevin partecipa la comunità che beve, osservando le fiamme e il fumo, il vin brulè e mangia al posto del pane la ***pinza*** (dolce povero caratteristico).

L' Associazione sportiva dilettantistica San Gregorio del quartiere della Madonna delle Grazie di Pordenone ha voluto, durante il *panevin,* raccogliere tra i partecipanti dei fondi per la Fondazione. Recentemente il Presidente dell'Associazione Fadelli assieme ad alcuni associati è venuto a consegnarci ciò che è stato raccolto. Con l'occasione è stata fatta una visita alla nuova struttura della Fondazione - Villa le Rogge – . "*Crediamo fermamente che ai donatori si debba far vedere dove vadano a finire le risorse donate,* dice il Direttore Del Duca*, e non solo per una primaria esigenza di trasparenza che deve essere propria del mondo del non profit, ma anche perché chi dona deve essere giustamente orgoglioso di aver partecipato alla realizzazione di un progetto importante e duraturo nel tempo come il progetto Vivi la città*". I fondi donati dalla Associazione saranno utilizzati per completare l'arredamento della struttura.

Il Presidente Fadelli, il Direttore Del Duca assieme ad alcuni soci durante la visita alle Rogge

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

InFondazione è pubblicato dalla Fondazione Bambini e Autismo, V. Vespucci 8/a PN.

15 anni di Fondazione

La Fondazione è nata nel 1998 e quindi compie quest'anno15 anni. Per chi non ci conosce vorrei ricostruire la nostra storia anche per spiegare cosa ci diversifica da altre agenzie nel territorio e nel Paese che si occupano di autismo, ma soprattutto credo sia importante questa riflessione per far capire a chi non fa parte della Fondazione dove questa istituzione vuole andare in futuro.

Fin da suoi esordi la Fondazione,riconosciuta dal Ministero della Sanità nel 1999, ebbe dallo stesso un contributo per la **sperimentazione di un modello** di presa in carico globale delle persone con autismo di tipo trasversale e longitudinale in linea con le linee guide internazionali evidence-based.

Questo fatto credo sia importante da sottolineare perché evidenzia una delle caratteristiche della Fondazione ovvero il tratto **sperimentale e di ricerca** che ha sempre contraddistinto le azioni dell'Organizzazione. A differenza di quanto si riteneva un tempo oggi sappiamo che la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico è tutt'altro che rara: infatti la ricerca più recente ha evidenziato che la prevalenza prudenziale di ASD è **di 1 caso ogni 170 nati ed è in crescita** (Duchan e Patel, 2012; Fombonne, 2009; Lenoir et al., 2009). Quando, pur senza questi dati aggiornati, ai nostri esordi sostenevamo che il disturbo fosse più diffuso di quello che si credeva, anche nei territori dove fisicamente la Fondazione operava, ci prendevano per degli "agitatori esagerati". Poi, un passo dopo l'altro, la Fondazione è cresciuta e ha fatto, tra le altre cose, quell'opera di informazione sulla sindrome necessaria a superare antiche e radicate informazioni anche tra gli addetti ai lavori.

Convinti che dall'autismo non si poteva, e non si può ancora oggi guarire, abbiamo sempre pensato che si potesse però fare molto per le persone con autismo mettendo in atto modalità di intervento che potessero contare non su soluzioni semplicistiche ma su un modello complesso, sistematico e globale.

I primi 10 anni sono stati orientati alla costruzione non solo di modelli teorici, di cui in Italia si sentiva la mancanza, ma anche di strutture cioè luoghi in cui mettere in pratica e controllare gli esiti dell'implementazione dei modelli. La Fondazione ha quindi sviluppato negli anni un sistema di servizi che oggi prevede la **diagnosi precoce** a cui segue, indipendentemente dal livello di gravità rilevato**, un percorso riabilitativo individualizzato**; **percorsi scolastici nella scuola pubblica** attraverso il supporto degli esperti della Fondazione; **servizi lavorativi per giovani adulti e adulti** in centri dove il lavoro e l'incontro tra professionalità differenti rende possibile la creazione di prodotti di qualità vendibili sul mercato aumentando l'autostima degli utenti; **servizi residenziali** in una ottica innovativa e sperimentale che supera il concetto radicato di un *posto un letto* ma che prevede, al contrario, una continua turnazione di utenti e quindi una espansione del servizio ad un numero di persone e famiglie molto più ampio della effettiva recettività della struttura costruita appositamente e **servizi formativi** rivolti a familiari, insegnanti, volontari, ecc. ovvero a tutti coloro che nella presa in carico globale della persona con autismo possono contribuire attivamente al raggiungimento degli obiettivi. Tale rete di servizi, che ha la certificazione di qualità **UNI EN ISO 9001 – 2008**, costituisce un modello ormai sempre più spesso visitato e studiato anche da altre realtà italiane e straniere.

Un modello che fonda le sue radici nelle esperienze che a livello internazionale hanno mostrato maggiore efficacia, ma che al contempo è stato calato nelle specificità culturali, normative, sociali e socio sanitarie del contesto italiano. Un modello impostato su metodologie evidence based, e che si caratterizza oltre che per la globalità della presa in carico per il monitoraggio sistematico degli interventi che attua e per il forte accento e la costante attenzione al rispetto della persona, e alle sue inclinazioni e talenti.

Alla base non vi è alcuna idea edulcorata della condizione che provoca l'autismo, ma piuttosto la convinzione che per ciascuna persona si possa e si debba non solo approntare un percorso riabilitativo in senso stretto, ma anche un percorso di vita che miri il più possibile alla sua soddisfazione e al suo benessere globale.

In tal senso sono stati implementati nella rete anche quei **servizi di "respiro"** come i così detti **programmi respiro** che permettono alla famiglia di durare di più nell'accudire il proprio congiunto, ma che danno "respiro" anche agli utenti che fin da giovani nei fine settimana, a piccoli gruppi omogenei, fanno esperienza di attività anche residenziali al di fuori del contesto familiare. Attività, quella del respiro, che si ripropone in Estate con le **settimane vacanze**, o con i **punti gioco** dove si sperimenta l'integrazione al contrario ovvero bambini "normali" + bambini autistici in proporzioni rovesciate.

Il modello pordenonese è ormai conosciuto e adottato da Servizi di neuropsichiatria e psichiatria di diverse Aziende nel territorio nazionale per le quali la Fondazione svolge attività formativa anche pluriennale.

In questi ultimi anni si è poi incrementata ulteriormente la ricerca e lo sviluppo di **buone prassi** e innovazioni tecnologiche oltre che di ricerca pura e applicata in collaborazione con Università e parchi scientifici e tecnologici a livello nazionale. In tal senso si sono e si stanno implementando protocolli per l'instaurazione e il consolidamento di buone prassi con varie istituzioni: protocollo di buone prassi con le forze dell'ordine, con i Vigili del fuoco, con i reparti di emergenza degli ospedali, ecc.

Per quanto riguarda il lavoro che la Fondazione fa con i propri utenti in tutti i suoi centri vi è una continua implementazione delle buone prassi attraverso il modello organizzativo e il sistema di qualità dell'Organizzazione.

Per quanto riguarda la ricerca la Fondazione è partner dei Cluster Tecnologici Nazionali ed è partner del progetto per l'Assisted living approvato con Atto Ministeriale del MIUR. In quanto membro dell'Aggregazione pubblico-privata per la ricerca e innovazione nel campo delle "tecnologie per gli ambienti di vita" nella Regione Friuli Venezia Giulia ha partecipato alla study visit del 10-12 Dicembre 2012, a Canterbury (Kent County, in Inghilterra) sul tema "Monitoring, safety and self-management" (progetto europeo CASA).

Attualmente le strutture della Fondazione sono meta di study visit nell'ambito di progetti europei sugli ambienti di vita come Design_for_All per la progettazione di strutture assistenziali.

Per quanto riguarda la ricerca pura e applicata sono in corso di definizione progetti con alcune Università.

I progetti riguarderanno l'utilizzo di sistemi informatici nella vita delle persone con autismo.

La Fondazione sta poi lavorando per attivare nel territorio di Parma un centro lavorativo per gli adulti sulla base dell'esperienza del modello pordenonese già sperimentato e funzionante da anni. Tale volontà è maturata dalla spinta dei familiari ed ha incontrato l'approvazione dell'AUSL di Parma. La nascita di un nuovo servizio a Parma, che vedrà la luce quando le risorse economiche lo permetteranno, crediamo illustri bene la *mission* della Fondazione che non risponde solo alla volontà di erogare servizi, ma piuttosto alla volontà di sperimentare modelli da calare e verificare nella pratica quotidiana per poi esportarli laddove ci siano persone e organizzazioni che abbiano a cuore la vita delle persone con autismo.

Volendo concludere con una immagine della Fondazione in questi 15 anni direi che è e sarà anche in futuro un "cantiere permanente" dove le idee per migliorare la qualità della vita delle persone con autismo e delle loro famiglie vengono e verranno sperimentate e testate implementando buone prassi non solo tra coloro che sono direttamente coinvolti ma anche tra coloro che con l'autismo possono avere a che fare casualmente. Questo lavoro, mi augurio, servirà ad una effettiva inclusione sociale delle persone.

Davide Del Duca