

# 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 4 Maggio** a Busto Arsizio (Va) la cooperativa CivitasEduca organizza un **corso di formazione teorico pratico** sull'autismo destinato a operatori che si occupano di progetti educativi scolastici per studenti con autismo. Docente la Dott.ssa Sara Bellinazzi del Centro della Fondazione di Fidenza.

**Il 6 Maggio alle ore 12.00** a Pordenone presso i locali della Fondazione, in occasione dell'anniversario del terremoto che colpì il Friuli Venezia Giulia nel 1976, firma del protocollo di intesa tra la Fondazione Bambini e autismo e il Corpo dei Vigili del Fuoco per mettere in atto quelle buone prassi necessarie a tutelare i cittadini con autismo in situazioni di calamità.

**L'8 il 9 e il 10 Maggio** a Bolzano presso il Servizio di neuropsichiatria infantile di Bolzano percorso formativo sui Disturbi dello spettro autistico. Docenti le Dott.sse Emanuela Sedran, Antonella Milan ed Eleonora Cassin

**Dal 10 al 13 Maggio Arte Pordenone** presso il quartiere fieristico di Pordenone in V.le Treviso 1. La Fondazione sarà presente con un'opera musiva tratta dalla nuova raccolta in corso di realizzazione *Mosaicamente 7: Omaggio a Pablo Picasso* che sarà inaugurata a Novembre 2013.

**Il 13 Maggio** 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.

**Il 18 Maggio** a Busto Arsizio (Va) secondo incontro del **corso di formazione teorico pratico** sull'autismo destinato a operatori che si occupano di progetti educativi scolastici per studenti con autismo. Docente la Dott.ssa Sara Bellinazzi del Centro della Fondazione di Fidenza.

**Il 27 e il 28 Maggio** a Bolzano presso il Servizio di logopedia extraospedaliera dell'Asl di Bolzano corso su "Comunicazione Aumentativa Alternativa nella riabilitazione di persone con DSA". Conduce la Dott.ssa Sara Bellinazzi del Centro di Fidenza.

**Il 29 Maggio** a Fidenza alle ore 16.30 presso il Centro di Fidenza della Fondazione in Via Ferraris 13/b **parent training** per genitori e familiari delle persone con autismo in carico alla Fondazione nel territorio di Parma sul tema: "stress, adattamento e risorse: la famiglia di fronte alla disabilità - seconda parte -". Conduce la Dott.ssa Barbara Dioni.

**Il 31 Maggio e il 1° Giugno** presso l'Università Cattolica di Milano Convegno di Studio dal titolo: "autismo: i punti fermi per la promozione dell'integrazione educativa e sociale". Tra i relatori la Dott.ssa Cinzia Raffin con un intervento sul tema: inclusione lavorativa delle persone con autismo - l'esperienza della Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone.



**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 polivalente 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](http://www.bambinieautismo.org)

## Il 6 Maggio 2013: Ti aiuto a soccorrermi

**Il 6 Maggio 1976** in Friuli la terra tremò in maniera devastante portando rovina e morte. A 37 anni da quella catastrofe la Fondazione e il Corpo provinciale dei Vigili del Fuoco di Pordenone hanno inteso ricordare il terremoto attraverso il Progetto **"Ti aiuto a soccorrermi"**. Il progetto è iniziato con un'esercitazione pratica che ha coinvolto Vigili del Fuoco e persone con autismo ed è continuato nella giornata con la firma di un importante Protocollo.



L'evacuazione del Centro



i supporti di comunicazione

"Abbiamo voluto ricordare anche noi, in questa data simbolica del 6 maggio, il 37° anniversario del terremoto in Friuli facendo concretamente prevenzione attraverso una prova di evacuazione in cui sono stati coinvolti i nostri ragazzi con autismo". Introduce così Cinzia Raffin il Progetto *Ti aiuto a soccorrermi* che la Fondazione sta portando avanti con il Comando Provinciale dei Vigili del Fuoco di Pordenone e che ha trovato proprio nella giornata di commemorazione delle vittime del terremoto la sua prima sperimentazione pratica. "Si tratta di un progetto innovativo" continua il Presidente della Fondazione "che stiamo realizzando con i Vigili del Fuoco e che rappresenta un altro importante nodo di quella rete di collaborazioni con il territorio e le istituzioni che stiamo tessendo, come ad esempio il Protocollo con il Pronto Soccorso e quello con le Forze di polizia."

Il Progetto con i Vigili del Fuoco, in particolare, prevede azioni congiunte di formazione reciproca e training pratici durante i quali le persone con autismo imparano a conoscere i mezzi e le divise dei Vigili del Fuoco e a collaborare durante eventuali emergenze, mentre quest'ultimi imparano a conoscere l'autismo e le corrette modalità di interazione con chi ne è affetto.

"Il 6 maggio è una giornata di riflessione e commemorazione" hanno spiegato Paolo Qualizza, Comandante Provinciale dei Vigili del Fuoco e Stefano Zanut, funzionario e responsabile del Progetto "e l'abbiamo scelta volutamente per sperimentare all'Officina dell'arte, una delle sedi della Fondazione, un'esercitazione pratica di evacuazione. Durante una catastrofe, come un terremoto, ma anche durante un incendio o qualsiasi altro evento che ci pone di fronte ad un'emergenza, le persone con disabilità sono infatti le più svantaggiate e possono essere le prime vittime. Ma non dobbiamo dimenticare che in una situazione di pericolo, tutti possono essere o divenire momentaneamente "disabili" perché sotto shock o perché in situazioni di difficoltà. Ecco allora che creare dei piani di evacuazione che siano adeguati anche e soprattutto alle persone con disabilità significa lavorare per una maggiore sicurezza di tutti."

Dopo l'esercitazione che gli utenti dell'Officina dell'arte hanno portato a termine senza difficoltà grazie alla formazione ricevuta e agli accorgimenti studiati con i Vigili del Fuoco, i Dirigenti di quest'ultimi e della Fondazione Bambini e Autismo hanno apposto la firma ufficiale al Protocollo di collaborazione, di recente approvato anche dal Dipartimento dei Vigili del Fuoco del Ministero dell'Interno il quale ha ufficializzato la sperimentazione in vista di una sua eventuale diffusione su tutto il territorio nazionale.

Odette Copat



La firma del protocollo



alcune riflessioni dopo l'esercitazione



Segui la Fondazione anche su facebook



# infondazione

**Utile agli altri utile a se stesso: innovativo progetto con le scuole**

**Nuovo Consiglio: soluzioni nuove ad antichi problemi ?**

Il progetto sperimentale che la Fondazione ha messo in campo con Banca UniCredit s.p.a. e con le scuole superiori pordenonesi, di cui abbiamo già dato notizia su questo foglio, viene costantemente monitorato per misurare da una parte l'andamento e d'altro i risultati fin qui conseguiti. Hanno aderito al progetto 25 studenti di scuole differenti. A questi ultimi è stata impartita una prima formazione teorica e pratica generale sui Disturbi dello spettro autistico. Sono poi state fatte visite guidate ai Centri della rete della Fondazione ed è iniziata anche per alcuni studenti l'attività pratica durante i fine settimana presso Villa le Rogge. Il progetto come si ricorderà da una parte è volto al recupero di studenti in difficoltà scolastica e con scarsa motivazione dall'altra costruisce momenti di socializzazione fra studenti e i loro pari con autismo. Il progetto durerà per tutto il 2013 e prevede anche attività estive.

I dati raccolti attraverso i report di progetto confluiranno in una ricerca che il progetto stesso ha suggerito e che misurerà se e come i risultati attesi sono stati conseguiti.

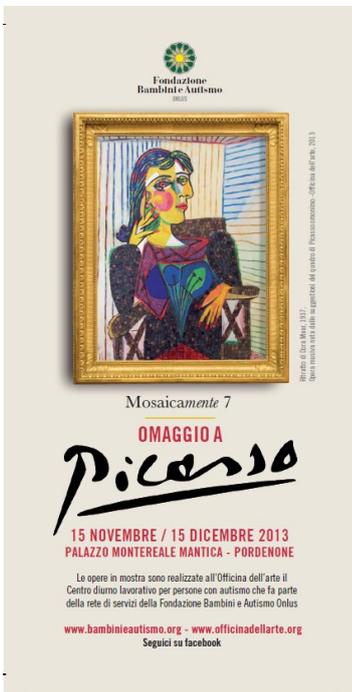
Si sono insediati in questi giorni il nuovo Consiglio Regionale del Friuli Venezia Giulia e la nuova Giunta presieduta da Debora Serrachiani. Oltre ad un augurio di buon lavoro ai neo Amministratori nell'interesse dei cittadini di questa regione facciamo, come una delle Organizzazioni che operano anche nel territorio regionale, un auspicio: ovvero che alcuni nodi "antichi" vengano sciolti. Ovviamente mi riferisco ad alcuni aspetti che sono di particolare competenza del neo assessore alla Salute Maria Sandra Telesca.

Pur sapendo che i problemi della Sanità sono molti e differenziati tuttavia, occupandoci di autismo e sapendo quale sia l'incidenza della sindrome nella popolazione, siamo a chiedere all'Assessore che questa legislatura ratifichi al più presto con delibera regionale le "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" varate dalla Conferenza unificata Stato Regioni il 22 Novembre 2012. Conseguentemente provveda sulla base di quanto previsto da tali linee a deliberare azioni programmatiche sull'autismo. E' questo un adempimento che la Regione non ha ancora onorato rimanendo quindi tra le ultime regioni in Italia a riguardo. Per come le intendiamo noi le linee programmatiche sono assolutamente necessarie per rendere omogeneo il trattamento sanitario e sociosanitario per quei cittadini con autismo che hanno diritto allo stesso standard di cure indipendentemente dal territorio in cui risiedono. Con questo provvedimento si andrebbe a sanare l'attuale situazione che vede servizi e prestazioni molto diversificate nel territorio e non sempre scientificamente corrette. Nella passata legislatura la Fondazione ha fatto parte del tavolo sull'autismo il quale però dopo la sua convocazione, inespugnabilmente, si è riunito una sola volta. Guardando avanti la Fondazione rinnova la sua disponibilità a collaborare con altre agenzie ed esperti alla redazione delle linee programmatiche non più procrastinabili.

Altra questione riguarda l'accreditamento dei servizi riabilitativi. Anche in questo caso la Regione non è ottemperante rispetto a quanto previsto dalla legge che indicava come termine perentorio, dopo molte proroghe, il 1° Gennaio 2011 come data per emanare i requisiti, che prevedendo standard e strumenti di controllo reale della qualità, fossero funzionali all'accreditamento definitivo dei servizi riabilitativi. L'auspicio quindi è che l'Assessore si faccia carico, quanto prima, anche di questo aspetto assai rilevante. D.D.D.

**Report sulla Study Visit ad Odense (Danimarca) dal 22 al 24 aprile 2013 per il progetto CASA**

ARTE Pordenone



Odense University Hospital

La study visit tenutasi a Odense (Danimarca), dal 22 al 24 aprile, per il progetto CASA – Consortium for Assistive Solutions Adoption – di cui la Fondazione è partner, ha avuto come oggetto il modello MAST (Model for Assessment of Telemedicine Applications). La Fondazione ha partecipato all'evento, volto allo scambio di soluzioni innovative nell'ambito sanitario e del welfare, facendo parte della delegazione regionale del Friuli Venezia Giulia. Il modello MAST per la valutazione sperimentale dell'utilizzo delle tecnologie ICT (information and communication technology) in sanità, si propone come strumento condiviso a livello europeo per la rilevazione dell'efficacia e del contributo alla qualità delle cure delle tecnologie ICT contrapposte a metodi più tradizionali di presa in carico in ambito sanitario. L'ottica di valutazione è multidisciplinare attraverso una misurazione sperimentale degli esiti a livello medico, sociale, economico ed etico. Gli

interventi proposti da docenti della University of Southern Denmark e della Aalborg University e da specialisti nel campo della Telemedicina hanno riguardato la valutazione degli outcomes clinici, degli atteggiamenti e della soddisfazione dei pazienti, degli aspetti economici e organizzativi. È stato poi presentato uno studio sperimentale con impiego del modello MAST nella valutazione del modello di cure ICT di patologie polmonari croniche. La prima giornata di studio si è conclusa con una esercitazione per l'applicazione del modello MAST ai casi trattati o di interesse dei partecipanti. All'interno dei progetti di sviluppo e innovazione condotti dalla Fondazione il modello MAST, già sperimentato in 9 regioni europee attraverso 29 studi sperimentali, costituisce una importante cornice metodologica per la valutazione delle soluzioni innovative introdotte in una rete di servizi che mira a prendersi cura della persona con autismo in modo globale e longitudinale. La seconda giornata di studio è stata incentrata sul modello di cure integrate proprio della regione del South Denmark, con presentazione di un modello di gestione dei dati clinici dei cittadini che ha lo scopo di integrare i dati provenienti da diversi luoghi di cura (ospedale, distretto sanitario, cure domiciliari), utile ai fini di un più agevole scambio di informazioni fra i diversi professionisti della salute e per una più efficace documentazione della storia clinica dei pazienti. Nella stessa ottica la Fondazione ha nell'ultimo anno implementato una gestione informatizzata dei dati clinici che mira a integrare le informazioni anamnestiche, la storia clinica e i dati di presa in carico di ciascuno dei suoi assistiti.

Marianna Filippini

**Concluse le mostre negli spazi espositivi della Provincia di Pordenone**

**newsnewsnewsnewsnewsnews**



**Mosaicamente: Omaggio a Fortunato Depero futurista**  
nel mese di Giugno arriverà a Udine. Tutte le informazioni nel prossimo numero



Sabato 11, domenica 12 e lunedì 13 Maggio al quartiere fieristico di Pordenone si terrà Arte Pordenone fiera dell'arte moderna e contemporanea. La Fondazione sarà presente con la prima opera della nuova mostra in allestimento Mosaicamente 7: Omaggio a Pablo Picasso. L'inaugurazione della mostra dedicata a Picasso si terrà a Novembre 2013. L'opera musiva, realizzata all'Officina dell'arte, nasce dalle suggestioni dell'omonima opera (ritratto di Dora Maar) di Picasso ed è stata realizzata con tecnica mista e tessere di pasta di vetro policrome dai ragazzi che frequentano il Centro.

**E' arrivato Pietro !**

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](mailto:relazioniesterne@bambinieautismo.org)

Per leggere i numeri arretrati: [www.bambinieautismo.org/notiziario](http://www.bambinieautismo.org/notiziario)

Le due mostre "Chissà se quello che guardo lo vedi anche tu" e "Walt Disney Co. in mosaico" si sono concluse e hanno avuto circa cinquecento visitatori. Molti di loro hanno lasciato commenti assai lusinghieri nel registro degli ospiti. Le mostre sono state una occasione per aprire al mondo di coloro che non sono direttamente coinvolti con l'autismo immagini ed opere sull'autismo. Quella delle mostre è una delle attività culturali che la Fondazione tenacemente persegue con l'obiettivo di operare una "rivoluzione culturale" attorno alle persone con autismo per favorirne una vera integrazione.



Il 14 aprile è arrivato Pietro. Un caloroso augurio di benvenuto da tutta la Fondazione e i più sinceri complimenti a mamma Tania, colonna della segreteria di Direzione della Fondazione, e al papà Mirco.