

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 3 Ottobre dalle ore 15.00 alle ore 18.00 parent training teorico intensivo per familiari i cui figli sono stati presi in carico dalla Fondazione recentemente. Conduce la Dr. Cinzia Raffin.

Il 5, il 6 e il 9 Ottobre a Fidenza Fiera di Borgo San Donnino (Patrono della città). La Fondazione sarà presente con un stand espositivo e informativo. In vendita i prodotti del Centro lavorativo dell'Officina dell'arte

Dal 5 all'11 Ottobre si può visitare la mostra di mosaici "Walt Disney e Co." realizzata dagli utenti dell'Officina dell'arte di Pordenone presso il suggestivo Castello e Borgo di Rivalta in provincia di Piacenza. La mostra è stata promossa dalla sede della Fondazione di Fidenza e dall'Associazione Piacenza Cultura.

Dal 7 all'11 Ottobre attività clinica formativa in collaborazione con la neuropsichiatria Infantile di Merano e l'Associazione Autòs a favore del personale della neuropsichiatria (prima settimana). Conducono le attività cliniche e formative le dott.sse Emanuela Sedran ed Eleonora Cassin.

L'8 Ottobre dalle 16.30 alle 18.30 presso il Centro Operativo della Fondazione in via Vespucci a Pordenone parent training per genitori e familiari delle persone con autismo in carico alla Fondazione. Conduce la Dr. Cinzia Raffin.

Il 10 Ottobre dalle ore 15.00 alle ore 18.00 parent training teorico intensivo per familiari i cui figli sono stati presi in carico dalla Fondazione recentemente. Conduce la Dr. Cinzia Raffin.

Il 12 Ottobre a Cadeo (PC) alle ore 20.00 cena di beneficenza presso il ristorante hotel & Loisir "le Ruote" a favore della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS sede di Fidenza. I proventi andranno ad incrementare le risorse per la realizzazione di un centro lavorativo per adulti con autismo a Fidenza.

Dal 21 al 23 Ottobre attività clinica formativa in collaborazione con la neuropsichiatria Infantile di Merano e l'Associazione Autòs a favore del personale della neuropsichiatria (seconda settimana). Conducono le attività cliniche e formative le dott.sse Emanuela Sedran ed Eleonora Cassin

Il 23 Ottobre alle ore 16.30 presso il Centro Operativo della Fondazione a Fidenza 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: "Affettività e Sessualità nelle persone con ASD". Conduce la Dr. Emanuela Marengi.

Il 24 e il 25 Ottobre attività formativa a favore del personale della neuropsichiatria infantile di Bolzano per fornire competenze progettuali e gestionali attinenti al modello di presa incarico pordenonese per le persone con autismo. Relatori la Dr. Cinzia Raffin, la Dr. Emanuela Sedran, la Dr. Eleonora Cassin e la Dr. Elisa Brocca.

Il 26 Ottobre a Milano all'interno del Convegno — Autismo: le strategie visive nel percorso di vita — organizzato dall'ANGSA Lombardia intervento della Dott. ssa Odette Copat sul tema: Mente autistica e linguaggi appropriati: la piattaforma dell'inclusione sociale e lavorativa.

Il 26 Ottobre dalle 15.20 alle 17.00 all'interno del XXII Congresso Nazionale dell'AIIPA a Pordenone simposio dal titolo: Autismo. Interventi centrati sulla persona. Relazione la Dr. Cinzia Raffin con una comunicazione dal titolo: "La presa in carico globale: il modello pordenonese".



La pagina facebook della Fondazione è sempre più visitata ed ha sempre più amici. In questi giorni ha superato gli 800 *mi piace*. La composizione dei fan della Fondazione è per il 63% donna di cui la maggioranza ha una età che va dai 25 ai 44 anni. Gli Uomini sono il 39% e la maggioranza ha una età che oscilla tra i 18 e i 34 anni. La stragrande maggioranza abita in Italia a seguire nei Balcani e negli USA.

Segui la Fondazione anche nei siti www.bambinieautismo.org e www.officinadellarte.org

Integrazione scolastica: il dibattito

Le vicende accorse al piccolo Giovanni, bambino con autismo studente iscritto alla prima classe della scuola elementare G. Sequino di Mugnano (Na), meritano un commento sia per la cosa in sé sia per il dibattito che ne è seguito.

I fatti: Con l'iscrizione alla prima elementare di Giovanni coloro che hanno organizzato la classe all'interno dell'istituto lo ha, giustamente, inserito assieme a coetanei che erano già stati suoi compagni alla scuola materna, ma sei famiglie di questi ultimi hanno chiesto lo spostamento dei propri figli in altra classe. La Dirigente ha rifiutato la richiesta perché ha pensato che le motivazioni erano assurde — il timore che i bambini rimanessero indietro nella didattica dovendo necessariamente adeguarsi ai tempi del compagno con autismo —. Non trovando soddisfazione le famiglie hanno allora chiesto il nullaosta per il trasferimento ad altra scuola dei propri figli cosa che la Dirigente ha dovuto concedere. Per la serie "lei non sa chi sono io ...", simbolo di una **Italiotta** dura a morire, pare che tra i genitori dei bambini che non saranno più compagni di Giovanni vi siano anche esponenti politici eletti nel territorio di Mugnano tanto che il Sindaco ha detto "... se tra i coinvolti figureranno persone di mia nomina non esiterò ad allontanarli. Se sono Consiglieri dovrebbero rendersi conto della gravità dell'accaduto e rassegnare le dimissioni".

L'ondata di sdegno, amplificata dalla stampa e non solo, ha dato il suo esito ovvero tutti quelli che vivono l'autismo da vicino si sono sentiti parte lesa e tutti coloro che credono nell'inclusione e nella bontà delle leggi sull'inclusione sociale hanno condannato gli avvenimenti. Anche il Ministro dell'istruzione ha detto di volerli vedere chiaro su ciò che è accaduto. Insomma nessuno ha messo in discussione l'inclusione dei portatori di handicap nella scuola e al contrario sono stati pesantemente biasimati i genitori dei bambini che hanno voluto l'allontanamento dalla scuola dei loro figli. In questa situazione però, dove in maniera manichea sono stati separati i buoni dai cattivi, si è perso di vista un fatto: ovvero che le condizioni dell'integrazione scolastica passano attraverso una corretta applicazione della legge e attraverso la competenza di chi è preposto all'integrazione. Se questo è un principio generale c'è da dire poi che nel caso dell'autismo, se non vi è adeguata formazione e conoscenza della sindrome in chi deve includere l'alunno, le possibilità che questa avvenga sono minime. Un bambino con autismo lasciato alle cure di personale magari volenteroso ma non esperto è in grado di mettere in crisi un'intera scuola impedendo l'attività didattica non solo nella sua classe ma nell'intero istituto. Al contrario se il bambino è accompagnato dagli esperti assieme alla famiglia in tutte le tappe della sua crescita e quindi anche nel percorso scolastico quel bambino non solo farà dei progressi ma facilmente diventerà una vera risorsa per i suoi compagni. L'integrazione non si fa portando semplicemente le persone con handicap nella scuola sperando poi che magicamente o miracolosamente le cose avvengano, l'integrazione avviene se professionisti esperti, all'interno di una rete globale più vasta di attori, portano avanti obiettivi condivisi e perseguibili. In ultimo poi l'integrazione avviene se il contesto, il territorio, la società, in questo caso i bambini e i familiari, che devono diventare compagni di un *alunno speciale* come Giovanni, vengono formati e informati superando pregiudizi e ignoranza sulla sindrome. Come si vede il cammino da fare è ancora molto.

D.D.D.

Stiamo preparando una grande mostra



Il mosaico tratto dal ritratto di Dora Maar



Un momento della lavorazione

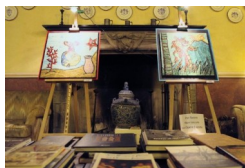
La mostra *Mosaicamente 7* omaggio a Pablo Picasso, che verrà inaugurata a Pordenone il prossimo 15 Novembre, promette di essere un grande avvenimento vuoi perché le opere dell'artista nato a Malaga sono di per sé straordinarie e vuoi perché la trasposizione di alcune di queste a mosaico è stata realizzata dai nostri utenti con vera perizia e il risultato finale è di grande impatto.

Non tutto è ancora pronto tuttavia, man mano che si avvicina la data, sempre meglio si va definendo il percorso nell'arte di Picasso che con i mosaici è stato pensato e realizzato.

Di grande rilevanza in questa nuova mostra è la ricerca dei materiali per la composizione delle opere che spazia, in maniera originale, assemblando oggetti improbabili per la composizione artistica e che invece trovano nelle opere nuova vita e nuovo utilizzo. Altro aspetto straordinario è la coraltà della realizzazione dei manufatti che vede insieme, utenti, volontari, operatori tutti diretti dal maestro mosaicista. Questa coraltà dà un grande valore alle opere perché mette tutti sullo stesso piano compositivo e spiega perché i mosaici dell'Officina dell'arte non hanno un autore singolo ma sono al contrario la rappresentazione plastica di un lavoro collettivo dove tutti esprimono al meglio i propri talenti.

infondazione

Succede a Rivalta



Dal 5 all'11 Ottobre presso il Castello di Rivalta e il relativo borgo in provincia di Piacenza si può visitare la mostra di mosaici "Walt Disney e Co." realizzata dagli utenti dell'Officina dell'arte di Pordenone. Il castello di Rivalta fa parte del circuito dei Castelli del ducato di Parma e Piacenza ed è visitabile da febbraio a novembre nei giorni festivi. Il borgo ospita abitazioni private, ristoranti e taverne. La mostra è stata inaugurata il 5 alla presenza tra gli altri del Conte Orazio Zanardi Landi, proprietario del castello, che si è detto molto soddisfatto di ospitare l'iniziativa. Le opere in mostra sono in vendita e rientrano in quelle attività di fund raising che la Fondazione sta sviluppando nei territori dove opera per finanziare progetti rivolti alle persone con autismo. Nello specifico questa mostra è stata voluta dalla Direzione della sede di Fidenza della Fondazione che ha trovato un valido sostegno organizzativo nell'Associazione Piacenza

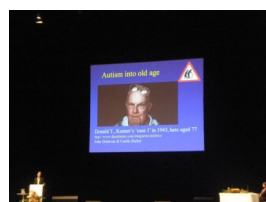


Il suggestivo allestimento della mostra



Cultura. Con i fondi reperiti attraverso la vendita delle opere si sta ampliando il budget necessario per la realizzazione a Fidenza di un centro lavorativo per le persone con autismo adulte ad oggi mancante nel territorio.

Immagini dal Congresso



Riflessioni al Congresso sul tema della vecchiaia nelle persone con autismo



L'immagine del mosaico "l'uomo razionale" realizzato all'Officina dell'arte campeggia in una delle sale del Congresso



Uno dei due poster presentati
dalla Fondazione



*Il manifesto per i 30 anni
dell'Associazione Autism
Europe*

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

X Autism Europe International Congress

Il 26 settembre si è aperto a Budapest il X Convegno Internazionale dell'Associazione Autisme Europe. Un'edizione speciale quella di quest'anno vista la concomitanza con il 30° anniversario della nascita dell'Associazione, che costituisce una realtà unica in Europa per l'informazione, la ricerca e l'advocacy a favore dell'autismo. Il convegno, che si svolge ogni tre anni sotto la direzione di uno dei paesi membri dell'associazione europea, si propone di riunire i massimi esperti nel campo dei disturbi dello spettro autistico, ricercatori e clinici che studiano la patologia e sperimentano nuovi strumenti diagnostici, nuove tecniche riabilitative e nuove soluzioni per la vita adulta delle persone con autismo. Il convegno mette inoltre in rete le azioni di advocacy realizzate dai diversi paesi membri in favore delle persone affette da Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle famiglie e dei loro cari affetti da ASD. Quest'anno il paese che ha ospitato il convegno, curandone la direzione scientifica e l'organizzazione è stata appunto l'Ungheria, dopo l'Italia, che ha ospitato l'evento nel 2010 nella città di Catania. Presso il centro congressi Budapest Congress Centre situato a Buda, sono intervenuti nomi importanti della ricerca internazionale, tra cui Joaquín Fuentes, Tony Charman, Rita Jordan, Sally Rogers, Francesca Happé, Katarzyna Chawarska e Patricia Howlin.

I relatori hanno illustrato in una serie di lezioni magistrali lo stato dell'arte dei principali filoni di ricerca su cui attualmente si stanno concentrando l'attenzione e gli sforzi della comunità scientifica internazionale. Numerosi interventi hanno riguardato la ricerca nel campo della diagnosi precoce, con particolare attenzione per i primi segni comportamentali e fisiologici sintomo di una deviazione dallo sviluppo normotipico. Nuove tecnologie come l'eye-tracking (analisi dei punti di fissazione dello sguardo nello spazio) permettono ora di studiare il comportamento in fasi sempre più precoci dello sviluppo e di individuare quelle manifestazioni anomale delle reazioni specie-specifiche agli stimoli sociali che caratterizzano l'autismo. Lo studio dei primissimi segnati di queste deviazioni dallo sviluppo neuro tipico viene condotto su campioni di neonati a più alto rischio di sviluppo della patologia in quanto fratelli di un bambino con diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Accanto a questa tendenza a indagare fasi sempre più precoci delle manifestazioni della patologia e a produrre strumenti diagnostici che permettano di fotografare e misurare tali fasi dello sviluppo, anche nel campo dei trattamenti la tendenza è quella di agire il prima possibile per abilitare quei comportamenti che permetteranno al bambino di comprendere il mondo che lo circonda e apprendere da esso. La ricerca si è in questi ultimi anni concentrata sulla validazione di metodologie di trattamento volte a promuovere lo sviluppo di quelle abilità che permettono al bambino neuro tipico di apprendere attivamente dal contesto e dalle persone di riferimento attraverso quelle abilità innate che lo mettono in sintonia con l'ambiente circostante (l'attenzione condivisa, l'intenzionalità, il linguaggio). Trattamenti quali ad esempio l'Early Start Denver Model propongono un intervento precoce e intensivo che intende sviluppare nel bambino autistico quelle competenze che il suo coetaneo neuro tipico possiede per natura, competenze essenziali per l'adattamento e l'apprendimento, comportamenti quali l'attenzione condivisa o l'intenzionalità, su cui si basa la nostra capacità di comprendere e adattarsi all'ambiente. Si tratta di comportamenti sociali di base che, ristabiliti in fase precoce permetterebbero al bambino di costruire un mondo di significati congruente a quello dei suoi simili. Altri interventi hanno messo in luce aspetti ancora poco esplorati della patologia quali le differenze di genere e l'espressione del disturbo nelle diverse fasi della vita, l'ingresso delle persone con autismo nell'età adulta con il diritto all'indipendenza dalla famiglia di origine e l'ingresso nel mondo del lavoro. La quasi totale mancanza di riflessioni teoriche e dati sperimentali riguardo l'età adulta e le diverse e complesse questioni che si aprono in una fase della vita in cui le esigenze e le difficoltà si modificano profondamente in relazione alle nuove direzioni di indipendenza, autonomia e auto realizzazione, si traduce in una altrettanto desolante carenza di servizi, supporti e modelli organizzativi in grado di dare risposte adeguate alle persone con autismo e alle loro famiglie.

Parallelamente alle lezioni magistrali, in tre intense giornate, si sono tenuti workshop e sezioni tematiche che hanno coinvolto specialisti, clinici e ricercatori provenienti da diversi paesi europei. In tali spazi sono stati presentati dati sperimentali ed esperienze riguardo le diverse aree tematiche selezionate dal comitato scientifico del convegno. Tra queste: *Recognition, diagnosis, profiling; Emotions, interpersonal relationships and communication; Towards future technologies: broad approaches and social robotics; Employment; Parenthood and families: roles and well-being; Social communication and communication, eye-tracking*. La Fondazione Bambini e Autismo ha preso parte alla sezione tematica *Environments and autism: school and beyond*, con la presentazione del "Protocollo di Intervento per Persone Affette da Disturbi dello Spettro Autistico" realizzato in collaborazione con i Dipartimenti di Emergenza dell'Ospedale Santa Maria degli Angeli di Pordenone. Il protocollo intende organizzare le azioni, le conoscenze e le competenze dei diversi agenti coinvolti, indicando un percorso di carattere operativo-strategico e clinico finalizzato ad assicurare la buona riuscita dell'intervento medico rivolto a pazienti con ASD. Il progetto nato dalla considerazione che l'accoglienza presso le unità di pronto soccorso di adulti e bambini affetti da ASD costituisce in molti casi un problema, sia per il paziente con ASD, che fa le spese di modalità di intervento spesso inadatte e trattamenti psichiatrici non sempre necessari, sia per il personale medico e infermieristico che non è in grado di comprendere il comportamento bizzarro e le reazioni inaspettate del paziente, colma una lacuna importante nel sistema di cure. Medici e infermieri necessitano infatti di conoscenze specifiche riguardo la sindrome, le caratteristiche di questi pazienti e le modalità di intervento più adatte al fine di assicurare cure mediche adeguate. La presentazione del Protocollo ha suscitato l'interesse del pubblico presente, costituendo un documento unico nel suo genere a livello europeo. Un secondo lavoro sperimentale condotto dalla Fondazione Bambini e Autismo è stato presentato nella sezione riguardante i servizi alla famiglia: *What kind of help can Parent-Training Programs give to families?* Si tratta di una indagine che ha coinvolto un campione di famiglie su tutto il territorio nazionale, allo scopo di fare luce sulle aspettative riguardo i programmi di parent-training. I disturbi dello spettro autistico sono infatti sindromi che perdurano tutta la vita compromettendo seriamente la qualità della vita della famiglia. I programmi di parent-training costituiscono una risorsa importante per molte famiglie che hanno l'urgenza di adattare la propria vita alle esigenze di un familiare affetto da ASD. Lo studio ha indagato la percezione di utilità di diverse tipologie di parent-training: 1) il counseling familiare, 2) il parent-training formativo riguardo la sindrome e le modalità di comunicazione e interazione più adeguate, 3) le azioni di informazione e advocacy riguardo i diritti della persona ASD nella società. L'analisi dei dati raccolti tramite questionari appositamente creati ha fatto emergere come le famiglie giudichino più utile ricevere aiuti pratici del tipo parent-training formativo e informazioni utili riguardo i diritti del proprio congiunto, rispetto agli interventi del tipo counseling familiare. I risultati dell'indagine sono stati utilizzati per indirizzare i contenuti degli incontri di parent-training che si tengono presso la Fondazione. L'evento ha costituito una importante opportunità di scambio di conoscenze tra le personalità e le realtà coinvolte, una opportunità importante per far conoscere e diffondere approcci evidence-based e modelli organizzativi efficienti nel campo dell'autismo, oltre che per mettere in luce quanto ancora deve essere studiato di una patologia ancora per molti aspetti misteriosa e quanto deve essere pensato, inventato e sperimentato per garantire un futuro, oltre che un presente, dignitoso per tutti coloro che sono affetti da un disturbo dello spettro autistico.

Il convegno si è concluso sabato 28 settembre con il passaggio alla Scozia dell'incarico di presidenza dell'Associazione e l'appuntamento a Edimburgo nel 2016 per l'XI Convegno Internazionale Autisme Europe.

Marianna Filippini