

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 6 Novembre e il 7 Novembre presso la Direzione e i Centri della Fondazione a Pordenone visita ispettiva del CERMET per il controllo e il mantenimento del Sistema di gestione della Qualità della Fondazione.



Il 9, il 10 e l'11 Novembre la Fondazione è presente con un suo stand alla prima edizione di CREALAB junior presso la nuova area fieristica di Via Sant'Andrea Montebelluna (TV), un avvenimento pensato per i bambini. Il 9 e l'11 incontri e dimostrazioni sulle tecniche del mosaico nello stand

L'11 Novembre 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 15 Novembre alle ore 18.00 presso Palazzo Montereale Mantica in Corso Vittorio Emanuele II a Pordenone inaugurazione della nuova mostra **Mosaicamente 7: Omaggio a Pablo Picasso**. La mostra sarà visitabile fino al 15 dicembre. Al Mercoledì e al Venerdì visita guidata per le scuole su prenotazione e stage sul mosaico. Per info segreteria@bambinieautismo.org

Il 27 Novembre 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 e familiari delle persone con autismo in carico alla Fondazione nel territorio di Parma sul tema: "Affettività e Sessualità nelle persone con ASD (secondo incontro)". Conduce la Dr. Francesca Capelli.

Il 6 Dicembre alle ore 21.00 al Teatro "G. Magnani" di Fidenza terza edizione dello spettacolo natalizio **"Una nota per Tutti"**. Sul palco: musicisti, comici, ballerini, ecc. In uno spettacolo per tutti. I proventi della serata saranno devoluti alla Fondazione sede di Fidenza per il progetto — Atelier del mosaico— un centro lavorativo per le persone con autismo adulte.



Il 7 Dicembre alle ore 18.00 a Trieste inaugurazione della mostra **Mosaicamente: OMAGGIO A FORTUNATO DEPERO FUTURISTA** presso la Sala A. Fittke in piazza Piccola, 3 (nei pressi di Piazza Unità). La mostra, realizzata assieme al Comune di Trieste in collaborazione con i club Rotary del territorio e il sostegno di Banca FriulAdria Crédit Agricole, resterà aperta tutti i giorni, 10.00 -13.00 e 17.00 - 20.00 fino al 6 Gennaio 2014



Ricordate le casette di Natale in Piazza XX Settembre a Pordenone? Di questi tempi già molto si sapeva perché l'evento, a cui la Fondazione ha sempre partecipato con i prodotti dell'Officina dell'arte, iniziava alla fine di Novembre e andava avanti per tutto il mese di Dicembre e quindi il Comune già alla fine di Ottobre informava sulle modalità di partecipazione. Quest'anno, le casette di Natale saranno in gestione ai commercianti della città e superata, positivamente, la questione delle luminarie, per le quali il Comune nelle pieghe dell'assestamento di bilancio ha trovato le risorse, dovrebbero

organizzare l'evento. Speriamo quindi di essere presenti all'appuntamento con i nostri prodotti anche se, allo stato dell'arte, non lo sappiamo ancora.



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

Una nuova proposta di legge per l'autismo

Al Senato sono state depositate parecchie proposte di legge che hanno come tema la presa in carico delle persone con autismo. Quelle che è stato possibile esaminare (Biondelli — Antizza, Faraone, Padua) vanno apprezzate perché da una parte tutte si richiamano alla complessità della sindrome da cui evidentemente discende la complessità della "cura" e dall'altra perché mettono in evidenza l'urgenza del problema e come questo oggi gravi sulle famiglie sotto vari punti di vista. Altri aspetti che le proposte di legge evidenziano è la necessità che ci siano in tutto il territorio nazionale centri di alta specializzazione e centri territoriali collegati che possano sviluppare una presa in carico lungo l'arco della vita. E' evidente, fortunatamente, che non siamo all'anno zero e che oggi in Italia esistono centri di riferimento pubblici e privati convenzionati che già agiscono nel territorio fornendo una presa in carico di qualità. Oltre a ciò le linee guida dell' ISS, le linee di indirizzo della Conferenza Stato Regioni, le linee guida che molte regioni hanno autonomamente emanato sull'autismo, costituiscono un corpus (di buone intenzioni) che evidenzia come il tema per anni sottovalutato sia oggi sotto gli occhi di chi ha, a vari livelli, compiti legislativi. Il fatto però che non si è all'anno zero non va confuso con la realtà oggettiva che ci dice sostanzialmente due cose: 1) vi è una grande disomogeneità territoriale dei centri dove con cognizione di causa si tratta la presa in carico delle persone con autismo e 2) rimane aperta la questione della presa in carico delle persone con autismo adulte vera emergenza nell'emergenza. Chi vive in prima persona la gestione di una persona con autismo adulta lo sa quanto sia carente il panorama sia in termini di presa in carico che di strutture/ centri adeguati, ma l'esperienza personale è anche suffragata da ricerche condotte su campo che dicono sostanzialmente che in Italia le persone con autismo adulte sono praticamente a totale carico dei familiari. In tal senso la proposta di legge Padua, ultima in ordine di tempo, si propone di "normare organicamente le iniziative e i livelli di assistenza rivolte a persone affette da autismo, con particolare attenzione all'età adulta e alle loro famiglie.". Evidentemente non possiamo che salutare positivamente questo accento al *dopo di noi* delle persone con autismo anche se ben sappiamo che il *dopo di noi* si costruisce nel *durante noi* visto che alle persone con autismo nulla viene spontaneo e che solo attraverso un lungo training verso la vita indipendente e l'autonomia si potrà immaginare una vita della persona senza l'appoggio della famiglia: ma come e dove? La proposta di legge immagina che su tutti i territori regionali vi siano strutture diurne e residenziali dedicate per la presa in carico delle persone con autismo in tutti gli stadi della vita con personale specializzato nella sindrome e che siano promossi tutti quei progetti finalizzati all'inserimento lavorativo delle persone con autismo adulte che ne valorizzano le capacità. Ultimo aspetto comune a tutte le proposte di legge è quello di istituire un fondo nazionale per l'autismo, finanziato con una quota vincolata nell'ambito dei finanziamenti sanitari nazionali destinati annualmente alle Regioni e attraverso altri provvedimenti. Il fatto che si parli di fondi vincolati dovrebbe essere una garanzia che le risorse disposte dovrebbero andare a beneficio della realizzazione e del funzionamento di tutto ciò che i disegni di legge prevedono e non di altro. Bene! Naturalmente non sappiamo quale sarà l'iter delle proposte di legge presentate, se saranno accorpate, se saranno discusse nelle Commissioni specifiche o se dovranno passare per le aule del Senato e della Camera e, se questo dovesse avvenire, quando andranno in discussione. Certo è che molto dipenderà dalla tenuta della legislatura ogni giorno, come si sa, messa in pericolo da eventi politici e non. Quindi, senza farsi troppe illusioni, c'è da dire che per ora più che sperare nell'approvazione immediata di una legge va visto con soddisfazione che il tema dell'autismo, in maniera sempre più decisa, è entrato a far parte dei temi oggetto di norme il che vuol dire che, prima o poi, una legge, che impegni tutti i servizi preposti in tutto il territorio nazionale ad adeguarsi ad una legge che preveda la presa in carico per tutta la vita delle persone con autismo, ci sarà.

D.D.D.

A proposito di Natale

Come abbiamo detto nell'articolo accanto non sappiamo se saremo presenti a Pordenone nelle casette di Natale. Iniziative natalizie comunque ci saranno sia a Pordenone che a Fidenza grazie agli operatori e ai volontari delle nostre sedi. Intanto potete trovare i prodotti di Natale direttamente dove vengono realizzati all'Officina dell'arte o se non siete di Pordenone in rete andando a cercarli sul sito www.officinadellarte.org. Qui di seguito qualche assaggio e qualche idea di quello che i nostri ragazzi hanno pensato e realizzato.

Comprare prodotti dell'Officina aiuta la Fondazione a realizzare progetti a favore delle persone con autismo e dà dignità ai nostri speciali artigiani.



infondazione

**Report sul progetto
Utile agli altri utile a se stessi**



**Associazione
UNICREDITO FRIULI VENEZIA GIULIA
per la solidarietà ONLUS**
Iscritta al n. 852 del Registro Generale delle Organizzazioni di Volontariato
della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

Il 24 Ottobre l'Associazione Unicredit Friuli Venezia Giulia per la Solidarietà ONLUS ha riunito i suoi associati, oltre centro trenta soci, e varie associazioni ONLUS del Friuli Venezia Giulia impegnate nel recupero e nell'assistenza di bambini svantaggiati, alla Trattoria al Parco di Buttrio (UD) per far conoscere le attività di sostegno che il sodalizio ha finanziato nel 2013. Il Presidente, Gianluigi Becciu, ha invitato anche vari direttori dell'Unicredit Banca del territorio e i rappresentanti della Unicredit Foundation, la Fondazione del gruppo bancario che si occupa di finanziare progetti solidali regolamentati da precisi bandi da lei stessa emessi. E' stata questa la cornice per un breve report del Direttore della Fondazione Bambini e autismo sullo stato di avanzamento del progetto: **Utile agli altri utile a se stessi** che si concluderà il prossimo Dicembre e che è stato finanziato dalla Fondazione Unicredit. Come ha detto il Direttore il progetto è ancora in corso tuttavia si possono già rilevare alcuni dati assai interessanti ad es. che il progetto, che si rivolgeva agli studenti delle scuole superiori della provincia di Pordenone, ha avuto più adesioni di quelle preventivate: si pensava di coinvolgere al massimo 20 studenti e invece ne sono stati coinvolti 50. Ogni studente ha fatto un corso di formazione sull'autismo di 16 ore a cui sono seguite 40 ore in media di stage pratico. L'obiettivo principale del progetto era quello di sollecitare studenti, segnalati dalle scuole perché in difficoltà scolastiche, a partecipare alle attività della Fondazione trovando nell'aiuto a coetanei svantaggiati una motivazione a riflettere su se stessi. Il secondo obiettivo era quello di promuovere l'integrazione tra coetanei NT (neuro tipici) e coetanei con autismo. Questi ultimi infatti con la conclusione del loro ciclo scolastico hanno sempre meno occasioni di frequentare ragazzi e giovani adulti della loro età. Le attività pratiche si sono realizzate nell'arco del 2013 sia durante il periodo scolastico con la partecipazione a *fine settimana respiro*, sia durante le attività estive come le *settimane vacanza* e il *Punto gioco* per i più piccoli. Il successo di questo progetto, ha detto il Direttore Del Duca, è palpabile perché già oggi 17 studenti dei 50 partecipanti hanno chiesto di continuare l'attività come volontari della Fondazione indipendentemente dal Progetto promosso da Unicredit e le scuole coinvolte hanno chiesto di ripetere l'iniziativa nel 2014 perché hanno visto i risultati positivi dell'azione. A conclusione il Direttore, rimandando ad un appuntamento di restituzione dei risultati definitivi del progetto che si terrà probabilmente nei primi mesi del prossimo anno, ha ringraziato chi ha reso possibile questo esperimento che già si pone come modello vincente per ulteriori future azioni.

La breve relazione ha suscitato molto interesse tra i convenuti che hanno colto la volontà da parte della Fondazione da fare un primo report sul progetto in un'ottica di trasparenza e di relazione con chi mette a disposizione risorse e dall'altra si sono complimentati per la buona riuscita dell'iniziativa che in qualche modo rafforza e conferma la scelta fatta in sede di approvazione.



La Presidente Raffin alla serata solidale 2012 dell'Associazione Unicredit Friuli Venezia Giulia per la solidarietà ONLUS

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 scrivere:
relazioniesterne@bambinieautismo.org

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

"SICUREZZA ACCESSIBILE"

Il 23 Ottobre si è tenuta una Giornata di studi a Trieste sul tema: **LA SICUREZZA TRA SALUTE MENTALE E DISABILITÀ INTELLETTIVE strategie per migliorare approcci e comunicazione in caso di emergenza**. Il Convegno è stato ospitato presso l'Aula "De Finetti" dell'Università degli Studi di Trieste, ed è stato realizzato grazie alla collaborazione dell'Università con il Dipartimento di Salute Mentale della A.S.S. n. 1 "Triestina", la Direzione Regionale del Friuli Venezia Giulia dell'INAIL e il Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco.

L'iniziativa rientra tra quelle prese nell'ambito della "Settimana Europea per la sicurezza e la salute sul lavoro", facente parte della Campagna Europea 2012-2013, denominata *Lavoriamo insieme per la prevenzione dei rischi*, promossa dall'Agenzia Europea di Bilbao, in collaborazione con gli Stati Membri e la Presidenza del Consiglio dell'Unione Europea.

Non è la prima volta che l'Università di Trieste organizza la Giornata di studi "**Sicurezza Accessibile**", con la volontà di fornire un momento di incontro e confronto per indagare tematiche comunemente e da troppe persone considerate marginali.

"**Sicurezza Accessibile**" è un percorso che cerca di dare voce ad aspetti troppo spesso trascurati ma che rivestono invece una importanza fondamentale: purtroppo la cronaca ci dimostra che spesso le persone che rimangono maggiormente coinvolte in situazioni di emergenza sono proprio le persone disabili in quanto più vulnerabili e non c'è dubbio che la sicurezza per essere tale deve essere accessibile a tutti, altrimenti non è sicurezza nel senso pieno del termine.

L'obiettivo di queste iniziative è quello di suscitare dubbi ma anche fornire delle risposte e utili riferimenti non solo per acuire la sensibilità e l'attenzione rispetto a questi temi, ma anche per indicare strade da percorrere. La delicatezza, ma allo stesso tempo l'importanza, degli argomenti trattati è resa evidente dalle patologie chiamate in causa che vanno dalle persone con disturbi dello spettro autistico a quelle con sindrome di Down passando per le persone anziane con problemi di demenza e Alzheimer.

In questo ambito ad affrontare le tematiche relative alle persone con Disturbi dello Spettro Autistico è stata chiamata la Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone, che ha presentato il lavoro di formazione ed esercitazione pratica delle persone con DSA rispetto a situazioni di emergenza fatto in collaborazione con i Vigili del Fuoco del Comando provinciale di Pordenone. Tale protocollo sperimentale, che si chiama: "Ti aiuto a soccorrere" prevede la stretta collaborazione con il corpo dei Vigili del Fuoco nella formazione teorica dello stesso attorno alle caratteristiche delle persone con DSA e i loro comportamenti, ed un lavoro di formazione anche con le persone con DSA atto a riconoscere negli operatori del soccorso, in questo caso i Vigili del Fuoco, degli "amici" in grado di dare soccorso in un momento "difficile": la calamità. Tale formazione si sta già facendo a Pordenone con un approccio innovativo che prevede anche la programmazione di esercitazioni pratiche per ambo le parti. Nell'intervento della dott.ssa Burato della Fondazione la presentazione dei materiali e dei filmati di messa in opera del protocollo sperimentale ha suscitato notevole interesse tra il pubblico perché ha portato in quel contesto un esempio concreto di fattibilità di una azione preventiva nel campo della sicurezza.



Esempi di esercitazioni: L'evacuazione di un Centro e i supporti di comunicazione creati per l'occasione

XXII CONGRESSO NAZIONALE AIRIPA Associazione Italiana per la Ricerca e l'Intervento nella Psicopatologia dell'Apprendimento su I DISTURBI DELL'APPRENDIMENTO

Si è svolto a Pordenone il 25 e 26 Ottobre il convegno dell'ARIPA. Sabato 26 tra le varie sessioni del congresso si è tenuto, in sessione plenaria al teatro Verdi, un incontro sul tema: Autismo interventi centrati sulla persona. Son intervenuti il Prof. Nardocci responsabile del Programma PRIA dell'Emilia Romagna, il Prof. Moderato dell'Università IULM di Milano e la Presidente della Fondazione Dott.ssa Raffin.

Nardocci ha parlato della *sostenibilità e dell'universalità nei programmi per l'autismo nella sanità pubblica* riferendosi al lavoro svolto nella regione Emilia Romagna che oltre alle linee guida ha emanato il PRIA il programma nato per rendere omogenei gli interventi per le persone con autismo in tutto il territorio regionale attraverso una rete di centri specializzati e centri periferici. La sperimentazione negli anni con il programma PRIA ha imposto però dei ripensamenti e dei cambiamenti dello stesso atti a rendere sostenibile il programma. Infatti alla prova della realtà molte delle ipotesi di presa in carico in termini di ore non sono, nella più parte dei casi, stati possibili e quindi si è pensato di rimodulare gli interventi con la crescita dell'individuo fino ad arrivare a quei progetti di vita che dovrebbero essere "tagliati" per la singola persona.

L'intervento del Prof. Moderato: *L'ABA in Italia: interventi efficaci, sostenibili e "compassionevoli"* - ha spiegato invece come un certo dogmatismo con cui è stato interpretato e applicato l'ABA in Italia abbia avuto in qualche caso effetti deleteri. Pur rimanendo convinto dell'importanza dell'applicazione del metodo nella sua forma completa, anche quantitativa, in età evolutiva Moderato ha però sostenuto che il numero delle ore di lavoro non sono un dogma e che stesse possono cambiare in funzione della persona e dell'età.

Di *presa in carico globale e di Modello Pordenonese* ha invece parlato la Presidente della Fondazione Raffin che ha fatto vedere, tra l'altro, un breve video istituzionale che sintetizza il lavoro della Fondazione e mostra i centri che compongono la rete sperimentale di servizi. La Presidente ha poi spiegato perché la rete globale che accompagna la persona e la famiglia nella vita si modifica nel tempo con l'inserimento di nuovi servizi e di nuovi attori man mano che la persona cresce e la famiglia invecchia. Il modello Pordenonese, ha infine sostenuto Raffin, è nato da una realtà privata convenzionata e facente parte della rete di servizi sanitari della Regione Friuli Venezia Giulia, ma è un modello sicuramente esportabile altrove in Italia in realtà simili dove si possa contare o su un rapporto di sussidiarietà pubblico privato ma anche in situazioni solo pubbliche.