

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 30 Gennaio a Pordenone presso la Biblioteca Civica corso di formazione con il Dott. Marco Bertelli Direttore del CREA Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze sul tema **Psichiatria della persona con disabilità intellettiva**. Partecipano le Dott.sse Milan, Sedran e Tosolini. (vedi articolo)

Dal 3 al 7 Febbraio a Padova Master in Europrogettazione 2014-2020. Il Master è una proposta di **Alta Formazione specialistica** sulle metodologie e sulle tecniche di progettazione comunitaria, con l'obiettivo di **migliorare la capacità di partecipazione, comprensione e successo ai bandi di finanziamento europei**. Partecipa la Dott.ssa Odette Copat responsabile progettazione e qualità della Fondazione.

Il 5 Febbraio alle ore 11.00 presso l'Ospedale di Pordenone al 1° piano del Padiglione C si inaugura la nuova stanza dedicata all'accoglienza di pazienti affetti da disturbi dello Spettro autistico e altre disabilità cognitive che abbiano la necessità di accedere, per qualsiasi motivo al Pronto Soccorso. (vedi articolo accanto)

Il 9 Febbraio 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 20 Febbraio a Parma all'interno del Seminario dal titolo: **Autismo a scuola — l'importanza della comunicazione** organizzato da ANGSA Parma intervento e successivo workshop a numero chiuso tenuto dalla Dr. Sara Bellinazzi della Fondazione di Fidenza.

Il 25 Febbraio 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: "autismo e sessualità". Conduce la Dr. Francesca Capelli.

Nel mese di Febbraio a Pordenone (la data di inizio è ancora da definire) visto il successo ottenuto dal corso di pittura dal titolo: "a bottega dall'artista" partirà una nuova edizione del corso che affiancherà la precedente e che coinvolgerà altri utenti adulti e giovani adulti appassionati di pittura.

Nel 2015 parte un nuovo progetto: "i percorsi dell'accoglienza"

Una sinergia tra Associazione "Noi Uniti per l'Autismo ONLUS", AAS 5 Friuli Occidentale (la nuova Azienda Sanitaria post riforma regionale che opera nel pordenonese) e la **Fondazione Bambini e Autismo ONLUS** darà vita nel 2015 al progetto "i percorsi dell'accoglienza" un progetto che ha come primo obiettivo quello di superare l'isolamento sociale della persona con autismo ma anche dell'intero nucleo familiare che spesso rinuncia a uscire di casa e a vivere una vita sociale attiva. L'isolamento della famiglia a causa della gestione del congiunto riduce, drasticamente, la cerchia delle amicizie e confina la famiglia all'interno di una mobilità sul territorio sempre più ristretta rispetto al passato e spesso limitata ai "contenitori classici" attorno ai quali gravita la vita del disabile: scuola, casa, centri diurni.

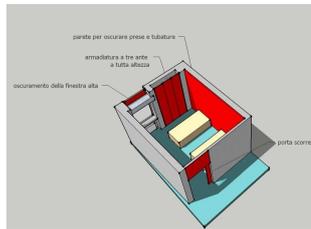
Per superare questo stato di fatto, molto comune nei nuclei familiari che vivono al loro interno la disabilità, il progetto metterà in essere una serie di micro azioni nel territorio, coordinate e coerenti, per permettere l'inclusione sociale e di tempo libero nella città per le persone con autismo e per le loro famiglie. Accanto a questo obiettivo il progetto contemporaneamente si prefigge di diffondere cultura e conoscenza tra gli "attori sociali" per arrivare a quella concreta inclusione molto spesso propagandata ma altrettanto spesso tradita da grande superficialità.

Le azioni si svilupperanno nel corso dell'anno e porteranno a delineare, attraverso l'attività "su campo", la produzione di una **mappa di percorsi e di esperienze** di inclusione che si arricchirà poi nel tempo di altre proposte, attività e "spazi senza barriere culturali", divenendo così un patrimonio condiviso, a disposizione di quanti vogliono ripetere l'esperienza. Il progetto si avvarrà del personale specializzato della Fondazione o appositamente formato dalla stessa per lo scopo. Questo personale avrà il compito di accompagnare le persone con autismo durante le uscite nel territorio, di formare-informare le realtà ospitanti e di "mappare" l'esperienza attraverso una serie di indicatori precedentemente stabiliti.

Il personale specializzato sarà affiancato da genitori e da volontari dell'Associazione con l'obiettivo che questi ultimi vengano formati sulle migliori modalità per gestire una uscita in piccolo gruppo e rendere così ripetibile l'esperienza in maniera autonoma "moltiplicando" gli effetti e le ricadute del Progetto anche successivamente alla sua

conclusione. In altre parole l'idea è che il progetto in questa fase abbia una funzione di "start up" con l'obiettivo che ciò che sarà testato e realizzato divenga un "patrimonio" spendibile anche privatamente dalle singole famiglie o dalle singole persone in futuro. Per raggiungere questo scopo il progetto prevede di coinvolgere i gestori di attività e di esercizi pubblici, come si diceva, formandoli e informandoli sul tema dell'autismo e costruendo così un gruppo di "alleati", via via crescente in grado di rendere possibile la fruizione di alcune proposte sociali, culturali o di tempo libero grazie alla conoscenza del problema ed eventualmente grazie alla disponibilità ad adottare alcuni semplici accorgimenti. Alla fine del 2015 si arriverà alla realizzazione di un documento che non solo dimostrerà il lavoro fatto ma che dovrà diventare una guida di luoghi e situazioni del territorio dove l'inclusione è possibile.

Inaugurazione della stanza dedicata al pronto soccorso



Giovedì 5 febbraio alle ore 11.00 al 1° piano del Padiglione C dell'Ospedale di Pordenone si inaugura la nuova stanza dedicata all'accoglienza di pazienti affetti da Disturbi dello Spettro autistico e altre disabilità cognitive che abbiano la necessità di accedere, per qualsiasi motivo, al Pronto Soccorso.

Nell'ospedale di Pordenone è da tempo operativo, infatti, un innovativo protocollo per l'accoglienza e la permanenza ospedaliera dei pazienti affetti da questa sindrome, elaborato dalla Direzione ospedaliera e dai Dipartimenti

di Emergenza e Materno Infantile dello ospedale stesso assieme dalla **Fondazione Bambini e Autismo ONLUS**.

Ora, questo protocollo si arricchisce di uno spazio dedicato, completamente ristrutturato e adeguato alle peculiari necessità di chi è affetto da autismo. La stanza si caratterizza per una serie di accorgimenti tecnici - tra cui un'attenzione particolare all'illuminazione o la dotazione di specifici supporti per la comunicazione - finalizzati a rendere la permanenza del paziente meno traumatica e al contempo agevolare il lavoro degli operatori sanitari.

Il 5 febbraio la Direzione dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria "Friuli Occidentale" e l'équipe del reparto di Emergenza coinvolta nel progetto, assieme ai rappresentanti della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, illustreranno ai presenti, il nuovo spazio entrando nel merito del progetto e anticipandone gli step futuri.

La realizzazione di questa stanza, che pur se utilizzata anche da altri ricoverati viene liberata nel momento in cui si mette in atto il protocollo per l'arrivo di un paziente con autismo in pronto soccorso, segna un importante passo avanti nella inclusione sociale di queste persone e per quanto attiene i diritti del malato.

Come sanno bene infatti i familiari di persone con autismo che usufruiscono, in tutto il Paese, di cure per i propri congiunti al Pronto Soccorso dell'Ospedale di riferimento del loro territorio, spesso il personale e le strutture sono inadeguate alla gestione di questo tipo di paziente e tale impreparazione genera una attenzione che si concentra solo sulla sindrome. Tale atteggiamento rischia quindi di trascurare le cause che magari hanno fatto insorgere l'acuzie del comportamento e la necessità del ricovero. In altre parole del paziente con autismo si prende in considerazione soprattutto questa sua condizione trascurando che possa avere, banalmente, in quel momento mal di pancia, di stomaco di denti, ecc. Oltre a ciò i necessari esami clinici per accertare di cosa soffre il paziente e in che misura ne soffre possono risultare, se non adeguatamente anticipati con i canali comunicativi a lui più congeniali, delle vere minacce con il risultato che alcuni esami sono impossibili da fare ed altri vengono fatti solo in sedazione.

La stanza dedicata è stata pensata per ospitare il paziente con autismo. Ha quindi una serie di accorgimenti che dovrebbero metterlo a suo agio e permettere al personale sanitario di approfondire le cause del suo stato. Ad un primo colpo d'occhio la stanza sembrerebbe non avere alcuna peculiarità rispetto ad una comune stanza di ospedale in realtà non è così e tuttavia si è tentato di mantenere una omogeneità con le altre stanze della struttura lavorando invece su particolari significativi per la buona permanenza del paziente.

Riteniamo che la stanza dedicata sia un passo in avanti decisivo nel trattamento della persona con autismo in ospedale tuttavia "le mura" non bastano e la qualificazione del personale attraverso la conoscenza della sindrome attraverso una adeguata formazione pensiamo siano i veri ed importanti cambiamenti che in futuro faranno la differenza nell'accoglienza e nella permanenza dei pazienti. Oltre a ciò, essendo questo un progetto "in progress", promosso dall'Ospedale di Pordenone e dalla Fondazione con il concorso di partner esterni tra cui in primis il **Comitato Durante dopo di noi del Friuli Venezia Giulia**, altri importanti passaggi saranno presentati a breve per completare il protocollo.



Oltre 1250 "mi piace" sul profilo, punte di oltre 3.500 persone raggiunte su un unico post. Questi i numeri. Segui la Fondazione sul suo profilo **facebook** e rimarrai informato sugli aspetti salienti della vita dell'Organizzazione anche attraverso la visione di filmati e foto. Altre informazioni sui siti www.bambinieautismo.org e www.officinadellarte.org



infondazione

A Fidenza tra presente e futuro



La quarta edizione dello spettacolo "Una nota per tutti" al Teatro Magnani di Fidenza è stata un grande successo e ha, ancora una volta, ribadito come la Fondazione in quella città abbia messo radici e sia riconosciuta dalla gente a prescindere; ovvero sia riconosciuta come un interlocutore affidabile che svolge **un ruolo sociale importante per tutta la provincia di Parma** anche da coloro che non sono coinvolti con l'autismo.



Il pubblico a teatro per una nota per tutti

Teatro pieno e pubblico molto soddisfatto il che si è tradotto in un buon incasso che andrà ad incrementare le risorse per il centro "Atelier del mosaico", centro lavorativo per persone con autismo adulte sul modello dell'Officina dell'arte di Pordenone, che molte famiglie della provincia di Parma agognano. Anche la campagna natalizia: "A Natale Regala un Dolce Gesto", che consisteva nella vendita dei prodotti artigianali di cioccolato della pasticceria Zanlari di Parma, ha visto la mobilitazione di molti volontari, soprattutto familiari, che si sono spesi in prima persona per la buona riuscita dell'iniziativa e anche quelle risorse sono state raccolte con lo stesso scopo: il centro per gli adulti. Ora, a fronte di tutto questo lavoro che ha dato buoni frutti grazie all'aiuto di molti, le domande sono: perché il Centro non è ancora stato realizzato? Ne esiste in provincia di Parma un altro per cui l'Atelier sarebbe solo un inutile doppione? Purtroppo queste domande sono ancora senza risposta anche se nella loro concretezza sembrano molto semplici e ragionevoli e quindi facili da interpretare e comprendere.

Intanto la Direzione della Fondazione il 15 Gennaio u.s. ha incontrato il Direttore Generale della AUSL di Parma Dott. Fabi. Tema dell'incontro era il rinnovo della convenzione triennale tra Fondazione e AUSL di Parma in scadenza nel prossimo mese di Marzo. Dall'incontro è emerso che se non vi saranno modifiche alla convenzione, quindi presa in carico di pazienti dai 0 ai 18 anni, la stessa potrà essere firmata nei termini di scadenza altrimenti bisognerà attendere la nomina del nuovo Direttore Generale che avverrà nel mese di Aprile. Stando così le cose anche eventuali progetti futuri saranno necessariamente oggetto di analisi da Aprile in avanti.

Questo ad oggi "lo stato dell'arte" e visto che la Fondazione è una importante risorsa per quel territorio ed è profondamente radicata, come sopra ricordato, si spera che per il futuro una soluzione venga trovata nell'interesse degli utenti e dei loro familiari.

Disabilità intellettiva e psichiatria

Si è tenuto a Pordenone un corso di formazione dal titolo: *Psichiatria della Persona con disabilità intellettiva* promosso da AAS 5 "Friuli Occidentale", dal Dipartimento di Salute Mentale — Coordinamento Sociosanitario e Cooperativa Sociale Itaca. Docente del corso il Dott. Marco Bertelli uno dei massimi esperti internazionali e nazionali sull'argomento.

Il dott. Bertelli ha tracciato una storia dei manuali DSM mettendo in evidenza l'evoluzione del concetto di disabilità intellettiva dal termine *ritardo mentale* a quello di *disturbo dello sviluppo intellettivo* ricordando che non vi è stato soltanto un passaggio semantico ma piuttosto di prospettiva nell'inquadramento della malattia. Si è poi soffermato sul concetto di *misura di qualità di vita* come misura di esito: ovvero l'opportunità di utilizzare modelli di qualità di vita generica che rilevino l'impatto che gli interventi hanno sull'esistenza della persona in quanto tale con l'obiettivo di far sì che, pur con le proprie caratteristiche, essa possa essere la più soddisfatta possibile della propria esistenza.

Ribaltando il concetto di disabilità intellettiva, che non va solo affrontato come puro concetto di salute, ma piuttosto di totalità della persona, sono in corso di revisione e rielaborazione i parametri per definire la qualità della vita della persona con disabilità mentale.

Il dott. Bertelli ha poi parlato degli studi che dimostrano come ci sia maggiore vulnerabilità psichiatrica nelle persone con disabilità intellettiva e tra questi come l'incidenza dei disturbi dello spettro autistico sia piuttosto elevata. Il relatore ha poi rappresentato le difficoltà di diagnosi psichiatrica nella disabilità intellettiva ed ha introdotto alcuni elementi di farmacologia, ribadendo che nel caso dell'autismo non c'è ancora la sostanza che "cura" l'autismo ma piuttosto esistono sostanze che aiutano a contenere il sintomo specifico. Ha comunque ribadito che la somministrazione del farmaco deve avvenire solo dopo una attenta analisi funzionale dei comportamenti problematici e la successiva costruzione di un progetto che preveda azioni per rimuovere le cause.

Interessante è stato il fatto che l'uditorio era rappresentato da varie figure professionali coinvolte nella gestione di persone con disabilità intellettiva appartenenti a vari enti socio sanitari di riferimento pubblici e privati del territorio il che pone le basi, potenziali, per la possibilità di condividere uno stesso linguaggio e una stessa prospettiva fatto quest'ultimo indispensabile per concordare progetti futuri.

Tra Dicembre e Gennaio le Mostre a Pordenone e a Trieste



Dora Maar per l'omaggio a Picasso



la Vucciria per l'omaggio a Guttuso



il pubblico a Pordenone e sotto quello a Trieste

Sia la mostra di Picasso a Trieste che quella di Guttuso a Pordenone sono andate molto bene. Attraverso le firme sul registro degli ospiti abbiamo calcolato oltre 1500 presenze a Trieste e altrettante a Pordenone. La mostra di Pordenone, anche da questo punto di vista, ha ottenuto lusinghieri numeri di presenze pur essendo, di fatto, aperta solo nei fine settimana mentre a Trieste l'apertura è stata quotidiana. Molto buona anche la presenza delle scuole che si sono dimostrate interessate anche ai mini laboratori di mosaico gratuiti allestiti nella mostra. La mostra di Pordenone è stata anche accompagnata dalla relazione del Prof. Flavio Dell'Agnese che ha narrato con efficacia i passaggi salienti dell'arte di Guttuso ripresi e reinterpretati dai nostri straordinari mosaicisti all'Officina dell'arte.

Buone le vendite delle opere che in tempi come gli attuali danno sicuramente una mano allo sviluppo del lavoro dell'Officina dell'arte.

Come sono andate le raccolte fondi a favore della Fondazione nel periodo natalizio



E' una regola etica dare conto delle raccolte fondi che si fanno soprattutto quando vengono coinvolti nell'operazione molti volontari e persone che a vario titolo mettono a disposizione dell'Organizzazione tempo e denaro. Devo dire che sia nel Friuli Venezia Giulia che in provincia di Parma le raccolte sono andate bene e questo grazie all'apporto di molti che hanno voluto festeggiare il Natale donando anche il loro tempo per una causa importante: **aumentare la qualità della vita delle persone con autismo e delle loro famiglie.** In Friuli Venezia Giulia tra vendite di mosaici nelle mostre, l'asta di beneficenza organizzata a Milano dalla Fondazione Umanamente Gruppo Allianz, e vendite di oggettistica nelle mostre e presso la casetta di Natale sono stati incassati oltre 12.000 Euro a cui vanno aggiunti gli incassi del "panettone solidale" e del "vino buono" e ancora varie elargizioni spontanee nei luoghi dove la Fondazione è stata presente. Nella provincia di Parma attraverso le varie campagne nel periodo Natalizio si sono raccolti circa 7.000 Euro. Come impiegheremo queste risorse aggiuntive frutto di questo lavoro volontario e collettivo? In provincia di Parma, come scritto nell'articolo accanto, i fondi andranno ad aggiungersi a quelli che negli anni si sono accumulati determinando una cifra che già oggi si potrebbe impiegare per allestire il Centro per adulti *Atelier del mosaico*. Tuttavia il centro potrà essere una realtà solo e soltanto quando entrerà nel sistema della convenzione per l'offerta di servizi. Non si può infatti pensare di affrontare i costi di gestione (affitti, stipendi, bollette, materiale d'uso, ecc.) con le risorse pur importanti messe a disposizione dalle raccolte fondi. In Friuli Venezia Giulia sono ai "box di partenza" vari progetti, anche economicamente rilevanti, tuttavia aspettiamo di impiegare le risorse nel momento in cui saranno definite le assegnazioni per l'anno 2015 che ci verranno riconosciute per l'attività istituzionale dalla AAS 5 a cui la Regione ha affidato il dialogo, anche economico con la Fondazione nel 2015.



Davide Del Duca



E' nata il 1° Febbraio alle ore 16,17 Sofia figlia della Dott.ssa Laura Saccardi. Alla neo mamma e al neo papà i migliori auguri da tutta la comunità della Fondazione.

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 scriversi: relazioniesterne@bambinieautismo.org

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