

infondazione

Domani accadrà



Il 3, il 4 e il 5 Giugno a Udine alla Casa della Confraternita in Castello continuano le visite alla mostra *Mosaicamente* Omaggio a Vincent Van Gogh con grande successo di pubblico italiano e straniero.

Venerdì dalle ore 10.30 alle ore 12.30 visita e stage per le scuole su prenotazione. Pomeriggio dalle ore 16.00 alle ore 19.00. Sabato e Domenica dalle ore 10.30 alle ore 12.30 e dalle ore 16.00 alle ore 19.00.



Il 9 Giugno a Parma alle 20.00 presso CDH Villa Ducale Viale Europa, 81 l'Associazione Noi Uniti per l'Autismo ONLUS di Parma organizza "SensibilMente Insieme per una serata benefica". Intervengono Cinzia Raffin Presidente della Fondazione Bambini e Autismo, Ettore Bocchia Executive Chef di Villa Serbelloni Bellagio (Co) e Sandro Piovani giornalista della Gazzetta di Parma.



Il 10, l'11 e il 12 Giugno a Udine ultimo fine settimana alla Casa della Confraternita in Castello della mostra *Mosaicamente* Omaggio a Vincent Van Gogh.

Venerdì dalle ore 10.30 alle ore 12.30 visita e stage per le scuole su prenotazione.

Pomeriggio dalle ore 16.00 alle ore 19.00. Sabato e Domenica dalle ore 10.30 alle ore 12.30 e dalle ore 16.00 alle ore 19.00. Prossima tappa della mostra sarà Trieste dal 16 Dicembre al 15 Gennaio 2017. Arrivederci a Trieste.

Il 13 Giugno a Pordenone alle ore 16.30 presso il Centro Operativo della Fondazione in via Vespucci 8/a Parent training per genitori e familiari di bambini con autismo in carico alla Fondazione nel territorio del Friuli Venezia Giulia. Conduce la dott.ssa Antonella Milan.



Dal 13 al 19 Giugno a San Giorgio della Richinvelda (PN) prima settimana vacanza 2016 dedicata ad un gruppo omogeneo di giovani adulti presso l'*Agriturismo Tina*.

L'azienda è situata in aperta campagna, ha una superficie di 20 ettari in cui si coltivano l'actinidia, i meli, la vite, il mais, la soia e sono presenti aree a bosco, tra cui un parco botanico con 50 specie di alberi e arbusti autoctoni ed un frutteto con alberi da frutto spontanei. Sfruttando le caratteristiche dell'agriturismo saranno organizzati nel corso della settimana dei laboratori naturalistici per gli ospiti, ma vi saranno anche molte gite a tema con pranzi al sacco e attività di divertimento e relax.



Il 16 Giugno a Pordenone alle ore 19.00 visita dei soci del Rotary club Pordenone ai centri della Fondazione. La visita inizierà dal Centro Operativo di via Vespucci e dopo proseguirà con quella all'Officina dell'arte per poi concludersi a Villa delle Rogge. Il Rotary Pordenone negli anni è stato vicino alla Fondazione. Questa visita ufficiale ha lo scopo di far vedere ai convenuti lo sviluppo della Fondazione nel tempo e il suo funzionamento dal punto di vista organizzativo.

Il 17 Giugno a Fidenza (PR) nell'Oratorio San Michele Via Carducci, 41 alle ore 21.00 Parent training di gruppo per genitori e familiari di bambini in carico alla Fondazione sul tema: "Comorbidità psichiatrica e trattamento farmacologico" interviene il dott. Pablo Zuglian conduce la dott.ssa Barbara Dioni.

Il 24, il 25 e il 26 Giugno a Pordenone in Viale Treviso di fronte al Padiglione n. 7 del Quartiere Fieristico le Associazioni Sportive Dilettantistiche Fit Lown e North East Ideas di Cordenons (PN) organizzano un'iniziativa benefica dal titolo "Metti in moto la solidarietà: lo sport come mezzo di inclusione sociale" a favore di varie associazioni tra cui la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS.

Venerdì 24 dalle ore 9.30 alle ore 11.00 esibizione con auto da rally e drifting su circuito predisposto e possibili prove con piloti professionisti.

La Fondazione sarà presente con uno stand per informazioni e gadgets per tutta la durata della manifestazione presso il padiglione n.7.

Domani accadrà



Dal 27 Giugno al 3 Luglio a Sesto al Reghena (PN) presso l'Agriturismo VI Pietra Miliare seconda settimana vacanza 2016 per un nuovo gruppo di giovani adulti. La struttura ha già ospitato con successo negli anni passati alcune settimane vacanza della Fondazione. I vari gruppi ospitati hanno conservato un buon ricordo dell'esperienza vissuta sia per l'alto livello di organizzazione che per l'accoglienza e la disponibilità che la direzione dell'agriturismo ha dimostrato verso gli ospiti. L'agriturismo è ubicato nel territorio che fu dell'antico Sextus insediamento romano che faceva parte della Decima Regio Augustea. Per la sua collocazione, non troppo lontana

dal mare, la struttura, che è a conduzione familiare e con un'ottima cucina, si presta bene come punto di partenza per escursioni e gite.

Il 29 Giugno a Fidenza (PR) all'Oratorio San Michele Via Carducci, 41 alle ore 21.00 Parent training di gruppo per genitori e familiari di bambini in carico alla Fondazione sul tema: "Linguaggio e comunicazione nelle persone con ASD". Intervengono le Dott.sse Barbara Dioni e Annalisa Amadasi.

Le settimane vacanze: un obbligo prima che un servizio



Le foto di questo articolo testimoniano, in minima parte, le settimane vacanza 2015. Si vede nelle immagini una compagnia di giovani in gita o impegnati in una qualche attività di relax dal bowling alla danza, niente di più banale e per certi versi di più intimo se non fosse che questi giovani sono persone con autismo le quali, per realizzare una gita o una serata con gli amici, hanno bisogno di un'organizzazione del tempo e degli avvenimenti molto precisa, portata avanti assieme ad operatori molto esperti e capaci. Infatti, ciò che per i neuro tipici è banale per le persone con autismo è sempre il frutto di un percorso più o meno lungo che riguarda la loro qualità della vita nell'arco dell'esistenza. Bisogna infatti rendersi conto che queste persone vivono in un mondo, il nostro, che stentano a capire e che il più delle volte presenta amare sorprese. Qualcuno dirà "è la vita le amare sorprese capitano a tutti", ma mentre i neuro tipici con il passare del tempo si attrezzano, "fanno esperienza", le persone con autismo, a cui nulla viene spontaneo, fanno fatica ad adattarsi al mutare repentino degli avvenimenti e perciò conducono spesso una vita in cui i sensi sono sempre in allerta. Dare loro una vacanza organizzata dove tutto è stabilito e prevedibile, se si è in grado di farlo, è perciò sul piano etico non solo un servizio ma un dovere. Ma la cosa non finisce qui perché la realizzazione di questi importanti "momenti di vita" danno beneficio non soltanto alle persone con la sindrome, ma anche ai loro familiari. Non è una passeggiata essere genitori o fratelli di una persona con autismo perché vuol dire far ruotare tutta l'esistenza familiare intorno al congiunto più debole. Dunque una settimana di tregua non è solo un servizio ma di nuovo un



5 x1000 alla Fondazione



donna il tuo 5x1000 alla
Fondazione Bambini e Autismo
e sostieni il progetto
vi.co home
una app che aiuta le persone
con autismo a casa

Basta la tua firma e l'indicazione del nostro
codice fiscale nella dichiarazione dei redditi:
91 043 880 938

dovere. Mentre Vi.co hospital, la APP per facilitare gli esami ospedalieri per le persone con autismo e per le persone con problemi di comunicazione, è ora anche nella versione android quindi scaricabile su tablet e sui dispositivi mobili, stiamo lavorando alla nuova APP Vi.co home. L'applicazione ha come obiettivo quello di aiutare le persone con autismo ad essere più autonome a casa imparando a fare semplici azioni quotidiane (vestirsi, lavarsi, prepararsi la colazione, ecc.) con l'aiuto di una applicazione che passo dopo passo mostra come fare. Anche con il vostro **5x1000** potrete aiutarci in questa nuova sfida. Se non avete ancora consegnato la dichiarazione dei



infofondazione

Succede a Fidenza: Visita allo stabilimento della Barilla



Il 17 maggio una piccola delegazione di operatori e utenti della Fondazione, insieme al presidente e alcuni soci dell'associazione "Fidenza for Children", si sono recati in visita allo stabilimento Barilla invitati dal Dott. Paolo Barilla. Il Dott. Barilla ha accolto di persona il gruppo e con grande entusiasmo e disponibilità ha dedicato tutto il



pomeriggio alla visita. In prima battuta ha raccontato, con il supporto di materiali audiovisivi, la storia (dalla nascita ad oggi) di un'azienda che rappresenta un'eccellenza italiana in tutto il mondo. Successivamente ha accompagnato la delegazione in visita allo stabilimento. E' stato davvero entusiasmante scoprire le varie fasi di produzione di alimenti che da sempre hanno riempito i nostri piatti e hanno aiutato a crescere intere generazioni. Un grazie quindi da parte della Fondazione al dott Barilla per la bellissima opportunità. Per i nostri ragazzi la visita è stata molto impegnativa sia per la durata, sia per la



quantità di informazioni verbali che sono state fornite e sia per le regole a cui hanno dovuto sottostare all'interno dello stabilimento per il rispetto delle norme di sicurezza. Anche a loro vanno quindi i più vivi complimenti perché si sono dimostrati assolutamente all'altezza della situazione. E questo ci fa riflettere su un aspetto centrale del nostro lavoro: da una parte il cercare sempre nuove opportunità per i nostri ragazzi e dall'altra costruire un percorso culturale affinché cose come queste possano succedere. Probabilmente infatti anni addietro a nessuno sarebbe venuto in mente di aprire una azienda ad una visita da parte di persone che per la loro patologia erano considerate socialmente poco gestibili. Questa visita è quindi anche un premio al lavoro degli operatori che con dedizione hanno fatto in modo che i nostri ragazzi fossero all'altezza del programma. Sappiamo naturalmente che queste cose nel mondo dell'autismo non rappresentano, purtroppo, la norma, ma l'eccezione tuttavia il fatto di farle dimostra che le si può fare.

Ancora sul rapporto (falso) tra vaccini e autismo



Sui media nazionali e locali in questi giorni è apparsa la notizia che la procura di Trani sta archiviando la denuncia di una coppia che aveva ritenuto che l'insorgenza dell'autismo nei due figli fosse da imputare al vaccino pediatrico trivalente (morbillo, parotite, rosolia). Il Pm Michele Ruggero, dopo la relazione sugli accertamenti condotti dagli esperti nominati dalla procura, sta per chiedere l'archiviazione dell'indagine per "lesioni personali gravissime a carico di ignoti" mettendo un ulteriore punto fermo nella disputa, in estrema sintesi, tra approccio scientifico e non, in materia di vaccini che ha creato in Italia e nel mondo molti danni. Su questo argomento abbiamo già scritto su queste pagine e nello scorso Aprile la Fondazione assieme al cineclub Cinemazero ha promosso un incontro sul tema all'interno del festival "le voci dell'inchiesta". Torniamo però a parlarne perché i danni introdotti con la falsa correlazione tra vaccini e autismo persistono tanto che malattie ormai debellate da tempo come il morbillo tornano a presentarsi e a propagarsi a causa della mancata vaccinazione di molti bambini.

Prima di entrare nel merito della questione è bene spiegare succintamente come la falsa credenza si è propagata anche perché alcuni, con una conoscenza superficiale del problema, pensano che siccome molti ne parlano di questa correlazione (soprattutto nei social network dove tutti possono scrivere tutto) qualcosa di vero ci deve essere.

Tutto inizia 1998 quando il medico inglese Andrew Wakefield pubblica uno studio condotto su 12 bambini con autismo sulla prestigiosa rivista scientifica The Lancet in cui affermava che c'era un legame tra autismo, alcuni problemi gastrointestinali e l'immunizzazione. Nel 2010 la rivista ritira il testo dell'articolo perché ulteriori studi in Inghilterra e negli Usa smentiscono l'ipotesi. Oltre a ciò il General Medical Council britannico stabilì che lo studio non era attendibile, che i dati anamnestici erano stati falsificati e che l'autore non aveva dichiarato i conflitti di interesse che lo avevano indotto a far sì che i risultati dello studio fossero distorti per fini economici. In seguito Wakefield fu radiato dall'Ordine dei medici Inglese. Purtroppo però il danno era fatto; infatti molte giovani coppie in Inghilterra prima ma poi un po' in tutto il mondo occidentale, intimorite dal fatto che vi potesse essere una qualche possibilità che il proprio bambino sano contraesse l'autismo a seguito del vaccino, hanno evitato di far correre al proprio figlio quel rischio condannandolo però ad un altro più certo e cioè la possibilità di contrarre malattie come il morbillo contro le quali il vaccino era nato. Per dare una misura a questo fenomeno basti pensare che in Italia negli ultimi 5-6 anni vi è stato un calo di vaccinazioni pari a circa 20 - 30 mila unità passando da una soglia di vaccinazione vicina al 99% della popolazione pediatrica all'attuale valore al di sotto del 95%. In questa storia colpisce la leggerezza con cui molti genitori prendono queste decisioni sulla pelle dei propri figli non tenendo conto delle conseguenze per il figlio e per altri bambini. Si pensi ad es. a quei bambini con un sistema immunitario fragile che potrebbero per es. a scuola contrarre malattie infettive proprio per la mancata vaccinazione dei compagni. Colpisce anche come i media diano sempre molto spazio a persone non qualificate per discutere di questioni in cui le competenze scientifiche e la cautela sulla ricadute di ciò che si promulga dovrebbero essere d'obbligo. In questa temerarie di cattiva informazione, dove vale più la chiacchiera da bar piuttosto che uno studio scientifico, i genitori di bambini con autismo, spesso concentrati sul perché proprio a loro sia capitata una sventura del genere, possono trovare facilmente sollievo con l'aiuto interessato di un "imbonitore" nell'idea che qualcosa di esterno a loro (come il vaccino) possa essere stata la causa scatenante dell'autismo del proprio figlio anche perché se la causa fosse dimostrata potrebbero arrivare risarcimenti importanti. Se sul piano umano questo meccanismo è comprensibile sul piano etico e scientifico invece non si può dare spazio a questi comportamenti. Dunque invece di perdersi nelle aule di tribunale per trovare giustizia per il presunto colpevole dell'autismo del proprio figlio forse è meglio "rimboccarsi le maniche" e fare tutto il possibile perché ciò che la scienza ad oggi ci dice in materia di presa in carico e cura per queste persone, sia fruibile anche dal proprio congiunto.

La Fondazione e sempre più social



Le novità dalla Fondazione si possono seguire quasi in tempo reale sui vari social media. Prima di tutto sui siti www.bambinieautismo.org, www.officinadellarte.org e www.vicoapp.it che sono visitati ormai da migliaia di persone; poi sul profilo facebook che raccoglie sempre maggiori consensi. A tal proposito I profili sono due quello della Fondazione a Pordenone e quello della Fondazione a Fidenza insieme piacciono a circa 2400 persone con punte di oltre 4.000 contatti su singoli post. Anche su YouTube cominciano ad essere presenti parecchi video della Fondazione e sulla Fondazione con centinaia di visualizzazioni. In ultimo molti sono i twitt all'indirizzo @BambiniEAutismo soprattutto attivi in momenti importanti della vita dell'Organizzazione.

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