

# infondazione

## Domani accadrà



**Dal 29 Agosto al 2 Settembre a Pordenone** si tiene "il punto gioco" l'ormai classico appuntamento della Fondazione che offre, ad un

gruppo di bambini con autismo e non, la possibilità di realizzare una esperienza a suo modo unica. Il punto gioco infatti, è una attività diurna che si colloca in un momento temporale particolare ai primi di Settembre quando altre attività connesse alle ferie dei genitori o ai *punti verdi* sono terminate e non è ancora iniziata la scuola. Come negli anni passati il punto di raduno è *Villa Le Rogge* dove grazie alle molte attrezzature predisposte è possibile fare molte attività ludiche, ma il programma della settimana prevede anche giochi in piscina, spostamenti e gite.

**L'8 Settembre a Fidenza (PR)** nell' Oratorio San Michele in Via Carducci, 4 alle ore 21.00 Parent training di gruppo per genitori e familiari di bambini in carico alla Fondazione sul tema: "Benessere fisico ed educazione alimentare" interviene il Dott. Federico Cioni medico specialista in scienza dell'alimentazione conduce il Dott. Alessio Testi.

**Il 9 Settembre a Trieste** alle ore 11.30 presso la Direzione Generale dell' Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste in Via Costantinides 2 cerimonia di consegna da parte della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS di un Tablet con l'applicazione Vi.co Hospital alla Azienda Sanitaria per facilitare gli esami clinici per le persone con autismo presso i Dipartimenti di emergenza. Interviene per la Fondazione il Dott. Davide Del Duca

**Il 9 Settembre a Fidenza (PR)** alle ore 20.00 in piazza Garibaldi serata di benefi-



cenza a favore della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS dal titolo "una cena in bianco". L'evento è patrocinato dal Comune di Fidenza e si svolge nella piazza centrale della città. Hanno sponsorizzato la cena l'azienda Cavalli produttrice della "spalla cotta di San Secondo", l'Agriturismo Viantiqua, il Super borgo Conad e il Panificio Cavallo. La cena, nonostante che si faccia in una piazza è a numero chiuso e su prenotazione. Si richiede ai commensali di partecipare vestiti di bianco. Durante la cena intrattenimento musicale con due diversi gruppi. I piatti che si alterneranno nel corso della serata saranno curati dallo chef Simone Basili che adopererà gli ingredienti messi a disposizione degli sponsor.

**Dal 16 al 18 Settembre a Edimburgo (UK)** XI Congresso internazionale di Autism - Europe.

Il Congresso, che rappresenta un appuntamento centrale su ciò che viene fatto per l'autismo nei vari Paesi dell'Europa, vedrà la partecipazione di una delegazione della Fondazione. con diversi operatori e con interventi programmati delle Dott.sse Emanuela Sedran e Marianna Filippini oltre alla presentazione di un poster sul progetto scuola - Aiutare gli altri per aiutare se stessi -.

**Il 22 Settembre a Pordenone** alle ore 9.30 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.

**Il 26 Settembre a Pordenone** alle ore 16.30 presso il Centro Operativo della Fon-

dazione in via Vespucci 8/a Parent training per genitori e familiari di persone adulte con autismo in carico alla Fondazione nel territorio del Friuli Venezia Giulia. Conduce la dott.ssa Antonella Milan

**Il 27 Settembre a Pordenone** alle ore 14.15 presso il Centro Operativo della Fon-

dazione in via Vespucci 8/a Parent training per genitori e familiari di ragazzi con autismo in carico alla Fondazione nel territorio del Friuli Venezia Giulia. Conduce la dott.ssa Antonella Milan

## DA PORDENONE AD EDIMBURGO

L'11° Congresso Internazionale di Autism-Europe è ospitato quest'anno dalla National Autistic Society in Scozia ad Edimburgo. Rappresenta, come i precedenti, una occasione per condividere i progressi della scienza intorno all'autismo con un pubblico variegato fatto di ricercatori, professionisti, ma anche famigliari e persone con autismo. In questo nuovo appuntamento, come si legge nel programma, ci si concentrerà sui più recenti sviluppi nel campo dell'autismo, tra le cause, la genetica, la diagnosi, l'intervento precoce, i trattamenti, l'educazione, il supporto alle persone e alle famiglie, l'occupazione, i diritti e le politiche, ecc.

Nel congresso si parlerà di "miglioramento della qualità della vita" per le persone dello spettro autistico con lo scopo di affrontare il grande tema della *felicità* ovvero quali siano le condizioni per cui una persona con autismo possa essere felice nel nostro, complicato, mondo. A tale scopo le relazioni riguarderanno il benessere, la necessità di far fronte all'ansia, i problemi comportamentali tra i quali l'autolesionismo, le difficoltà sensoriali, la pratica educativa e via dicendo. Si parlerà poi di *salute* della persona con autismo dunque di presa in carico prima e dopo la diagnosi, ma anche di salute fisica e di salute mentale e dei mezzi che possono sostenere efficacemente il percorso di miglioramento della salute del cittadino con autismo. In ultimo si parlerà di *arricchimento della persona* intendendo con questo anche i diritti delle persone con autismo all'interno della nostra società. Un esempio a tal proposito può essere dato dalla legge sull'autismo varata dal parlamento italiano che programmaticamente tende a tutelare queste persone tenendo conto anche del numero di casi in grande espansione tanto che si dovrà in futuro necessariamente promuovere una corretta cultura attorno all'autismo tra i non addetti.

Gli esperti della Fondazione saranno al congresso innanzitutto per imparare, per aggiornarsi dalla viva voce dei colleghi sulle metodiche applicate negli altri Stati dell'Europa in materia di autismo, ma saranno anche relatori per quanto attiene il tema della salute e il tema della qualità della vita. Parleranno infatti del protocollo steso assieme ai vigili del fuoco per la sicurezza delle persone con autismo nei casi di emergenza, un tema quest'ultimo attuale alla luce del terremoto nell'alto Lazio. Interverranno poi per illustrare l'applicazione Vi.co Hospital un ausilio quanto mai centrale nel tema della salute fisica delle persone con autismo salute che spesso è trascurata per la difficoltà di affrontare con la dovuta serenità esami clinici in luoghi, gli ospedali, certamente non familiari e consueti e infine illustreranno il progetto "aiuta gli altri per aiutare te stesso" che è stato portato avanti con studenti di alcune scuole superiori pordenonesi ed era teso a far crescere l'autostima degli studenti fornendo loro la possibilità di frequentare persone con autismo di pari età in situazioni anche esterne alla scuola. Dunque l'intento della partecipazione della Fondazione, coerentemente con lo spirito dell'evento, è quello dello scambio di conoscenze per migliorare da una parte la professionalità di chi opera per la Fondazione nell'interesse degli utenti e delle famiglie e dall'altra per "socializzare" ciò che la Fondazione fa in termini di buone prassi affinché i risultati raggiunti possano essere ripresi in altre realtà e in altri Paesi.

Da anni la Fondazione offre nel pacchetto di azioni che concretizzano la presa in

## Il Parent training a Pordenone si fa in tre

carico di una persona con autismo anche i parent training per i familiari. Il perché è intuibile se si vuol dare senso ad espressioni come "presa in carico globale della persona con autismo" dove tutti gli attori, familiari compresi, danno il loro apporto per raggiungere gli obiettivi che in quel momento della vita e per quella persona sono stati immaginati come necessari e raggiungibili. I parent training hanno poi sempre avuto il compito di informare e di confrontare le esperienze dei genitori i quali non essendo programmati per essere madri e padri di una persona speciale hanno bisogno di informazioni e hanno bisogno di confrontarsi con altri che vivono la loro stessa condizione. La Fondazione, accanto al parent training pratico, pensato e calibrato per ogni specifica famiglia, ha sempre proposto anche un parent training collettivo proprio per agevolare il confronto tra parenti di persone con autismo. Ora però, tenuto conto anche dei numeri (negli anni si è implementato significativamente il numero degli utenti che fanno ricorso ai servizi della Fondazione e quindi che usufruiscono dei parent training) e tenuto conto delle esigenze diverse che i famigliari a seconda dell'età e della severità del disturbo esprimono, si è deciso di dividere i parent training collettivi per gruppi e tipologie. I criteri con cui verranno proposti i gruppi di familiari riguarderanno l'età della persona, le sue caratteristiche e i profili individuali delle stesse. In tal modo si andranno a creare gruppi omogenei con interessi e problematiche simili ed anche il ricorso ad esperti esterni su temi specifici sarà pensato sulla base delle esigenze del singolo gruppo. Con questa organizzazione dei parent training riteniamo di poter dare una risposta ancora più efficace, perché mirata, alle esigenze che le famiglie, riunite per gruppi omogenei, esprimono migliorando la qualità degli interventi e la loro spendibilità anche nella vita quotidiana. Tra Luglio e Agosto ci sono stati diversi incontri tra la Direzione della Fondazione, le Aziende Sanitarie del Friuli Venezia Giulia e la Regione per dirimere alcuni punti,

## Aspettando

fondamentali, che riguardano i rapporti anche economici tra la Fondazione e le varie Aziende. Motivo del contendere, tra gli altri, sono le interpretazioni che delle leggi si vogliono dare in materia di tariffe. In estrema sintesi pare che quello che in passato andava bene (servizi, tariffe, prestazioni regolarmente rendicontate) oggi non vada più bene. Peccato che queste "osservazioni estive" arrivino appunto più o meno a ferragosto quando i servizi comunque sono stati erogati dal 1° Gennaio. L'Assessore Regionale alla Salute Telesca ha chiesto 15 giorni per studiare il caso nei suoi risvolti tecnici. Bene! Noi attendiamo e ci auguriamo che l'Assessore ci dia risposte certe.



Segui la Fondazione sui siti [www.bambinieautismo.org](http://www.bambinieautismo.org), [www.officinadellarta.org](http://www.officinadellarta.org) e [www.vicoapp.it](http://www.vicoapp.it)

Segui anche la Fondazione su facebook nei due profili: quello di Pordenone e quello di Fidenza. Guardai poi i video su YouTube e segui i twitt all'indirizzo @BambinieAutismo particolarmente attivi nei momenti importanti dell'Organizzazione. Altre notizie e approfondimenti su questo House Organ mensile che si può trovare in forma cartacea presso i centri della Fondazione o in formato elettronico facendone richiesta a [relazioniesterne@bambinieautismo.org](mailto:relazioniesterne@bambinieautismo.org)



# infondazione

## Un Giorno in dono



Le volontarie dell'UBI Banca al lavoro presso l'Officina dell'arte



Si è chiusa con soddisfazione l'iniziativa "Un giorno in dono" realizzata da UBI Banca in collaborazione con Fondazione Sodalitas che ha visto tra i beneficiari anche la Fondazione Bambini e Autismo onlus.

"Un giorno in dono" è un progetto di solidarietà attraverso il quale viene offerta a tutto il personale del Gruppo la possibilità di impegnarsi in un'attività di volontariato sui propri territori di riferimento.

Ogni dipendente aderente può donare un proprio giorno di ferie, trascorrendolo presso un'organizzazione non profit e impegnandosi in una delle attività di volontariato proposte. UBI Banca, a conclusione

delle giornate, riconosce un contributo economico a favore di ciascuna organizzazione coinvolta, pari al totale del valore economico medio delle giornate lavorative corrispondenti a quelle donate dai lavoratori-volontari.

Quest'anno anche la Fondazione Bambini e Autismo onlus è stata coinvolta nel progetto e ha ospitato da aprile a giugno tredici volontari che hanno svolto la loro attività all'interno dell'"Officina dell'arte" il centro diurno lavorativo che fa parte della rete di servizi per l'autismo.

L'esperienza è stata intensa e arricchente, tutti i volontari si sono mostrati interessati e attivi e hanno partecipato con entusiasmo all'attività musiva fianco a fianco agli artisti con autismo, i terapeuti e i maestri mosaicisti.

Ogni volontario ha così dato il proprio contributo nella creazione delle suggestive opere a mosaico che prendono vita all'Officina, opere partecipate che poi entreranno a far parte delle mostre "Mosaicamente" che ogni anno vengono dedicate a un grande maestro del '900 reinterpretandone a mosaico i dipinti più famosi.

In questo mese conosceremo la somma precisa che UBI donerà alla Fondazione, ma indipendentemente da questo l'esperienza è stata per noi molto bella, permettendoci di sperimentare una forma di solidarietà nuova fondata sulla partecipazione e sulla conoscenza reciproca.

L'esperienza è stata positiva anche per l'Istituto Bancario che in merito ci ha inviato la lettera che riportiamo:

*"In relazione al progetto solidaristico "Un giorno in dono" conclusosi lo scorso 30 giugno, vogliamo ringraziarvi sentitamente per la vostra collaborazione e l'impegno profuso per la buona riuscita di questa importante iniziativa. La professionalità da voi dimostrata in questi mesi di intensa collaborazione ci ha permesso di far vivere ai nostri colleghi un'esperienza importante ed emotivamente coinvolgente, facendoli avvicinare ulteriormente allo straordinario mondo del volontariato e alle persone che, come Voi, vi operano ogni giorno. Ringraziandovi nuovamente per l'apprezzata collaborazione, cogliamo l'occasione per porgervi i nostri cordiali saluti"*

Direzione Generale  
Elvio Sonnino

## Nella calda estate sono arrivati



Il 29 Luglio è nato Rocco figlio della segretaria amministrativa Tania Fiordelisi e il 10 Agosto è nato Adriano figlio della Dott.ssa Eleonora Cassin. Ai pargoli, alle mamme e ai papà gli auguri di tutta la 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](http://www.bambinieautismo.org/notiziario)

## Le settimane vacanza e il punto gioco



Immagine di una delle Settimana vacanza del mese di luglio



Immagine di una delle Settimana vacanza del mese di giugno



Immagine del punto gioco 2015

Si stanno concludendo le attività estive della Fondazione sia a Pordenone che in provincia di Parma. Bene! Anche quest'anno abbiamo cercato di integrare i nostri utenti nella vita "normale" di tutti attraverso iniziative che ricalcassero gli andamenti anche temporali delle più comuni e per certi versi banali attività. Insomma, anche quest'anno per quanto concerne l'Estate, abbiamo realizzato dei momenti di vacanza visto che chi può, normalmente, magari per un breve periodo, va in vacanza e dunque ci sembrava opportuno progettare delle "ferie" anche per i nostri ragazzi. Ma c'è vacanza e vacanza. Quella classica, immortalata anche in molti film di successo con il tripudio di varia umanità, le code in autostrada e i ristoranti affollati dove per mangiare possono passare anche ore, per i nostri ragazzi non va bene. Quel tipo di vacanza tra l'altro può portare ad episodi incresciosi e per certi versi umilianti. Qualche volta questi episodi assurgono alle cronache ma il più delle volte restano nell'ombra, nel bagaglio dei "bocconi amari" da ingoiare. Mi riferisco a quegli episodi dove la famiglia viene invitata ad andarsene o dall'albergo o dal ristorante perché la persona con autismo "infastidisce" gli altri clienti. Questo tipo di accadimento, più frequente di quello che si creda, può quindi indurre la famiglia "autistica" a rinunciare alle così dette vacanze per non sommare frustrazioni e angosce a quelle che già in maniera latente segnano il quotidiano.

In effetti le vacanze per le persone con autismo devono e possono essere diverse nella concezione e nell'organizzazione. Devono essere innanzitutto il risultato di una sapiente miscela tra integrazione nella società e rispetto delle caratteristiche di queste persone speciali. Se sono collettive, come nel caso delle settimane vacanza organizzate dalla Fondazione, si deve partire dai gruppi che oltre a non essere mai troppo numerosi devono comunque essere omogenei per severità del disturbo e per età. Già questi criteri di scelta sul piano organizzativo incidono in maniera fondamentale sui contenuti della vacanza, (cosa si fa) e sulla location che può variare a seconda del gruppo e delle attività. Il secondo aspetto riguarda appunto il luogo e la residenza scelta che di per sé può essere congeniale ma che va comunque riorganizzata anche in termini di comunicazione visiva sulla base dello stile comunicativo delle persone. Le attività scelte poi devono il più possibile coincidere con gli interessi dello specifico gruppo e quindi vanno organizzate pianificando anche gli spostamenti dal luogo di residenza della settimana al luogo dove quella specifica attività viene svolta. In ultimo, ma non ultimo, fondamentale è la preparazione degli operatori che devono seguire i ragazzi e che di fatto devono sostituirsi ai familiari. Ebbene, oltre ad essere esperti in autismo devono anche essere esperti nelle caratteristiche di quello specifico gruppo. Queste modalità, assieme ad altre, fanno sì che ci siano buone probabilità che l'iniziativa riesca ed abbia successo. In tal senso ancora una volta quello che si propone non può essere un progetto a cui la Fondazione dà vita per ogni qualsivoglia persona e questo per due motivi: il primo è che la Fondazione non si occupa solo di vacanze e programmi respiro quindi non potrebbe rispondere sempre e a tutti coloro che ne fanno richiesta, il secondo è che la Fondazione con queste azioni elabora modelli, ripetibili anche da altre organizzazioni o dalle singole famiglie, che sono progettati ma anche sperimentati e che possono essere dunque riproposti con buone possibilità di successo.

Un discorso simile riguarda quella attività che abbiamo denominato "Punto gioco" e che si rivolge ai bambini con la sindrome e ai loro coetanei neuro tipici. Questa attività non è residenziale ed è continuativa per 5 giorni consecutivi, dal lunedì al venerdì. Mette insieme un gruppo il più possibile omogeneo per età di max. 15 componenti. Quando, come quest'anno, ci sono delle differenze di età e quindi di interessi il gruppo a sua volta si divide in 2 sottogruppi omogenei. Le attività sono di tipo ludico e organizzate in un programma visivo che viene comunicato ai singoli. I giochi proposti sono alla portata dei bambini con autismo i quali anzi, trovando soddisfazione nel farli, possono essere anche molto competenti nella singola azione con grande sorpresa dei compagni neuro tipici abituati culturalmente già da piccoli a vedere la persona con handicap in generale come incompetente. La collocazione poi del punto gioco nei primi giorni di settembre e comunque prima dell'inizio dell'anno scolastico di fatto riempie un vuoto tra iniziative estive e inizio della scuola che le famiglie difficilmente riescono a colmare. Nota dolente: Il punto gioco come le settimane vacanza trovano sempre gli organi preposti per l'erogazione dei contributi abbastanza "freddi" perciò se non ci fossero sponsor privati e benefattori difficilmente si potrebbero concepire con questo tipo di organizzazione.