

infondazione

Domani accadrà

Il 7, l'8 e il 9 Ottobre a Fidenza (PR) all'interno della Fiera di San Donnino patrono della città la Fondazione sarà presente con un suo stand espositivo ed informativo con i seguenti orari: venerdì 7 dalle 16.00 alle 20.00, sabato 8 dalle 10.00 alle 20.00 e domenica 9 dalle 16.00 alle 20.00. Presso lo stand, oltre al materiale informativo, ci saranno i manufatti realizzati dagli utenti che frequentano il Centro riabilitativo di Fidenza e l'oggettistica realizzata a mosaico dagli adulti con autismo che lavorano presso l'Officina dell'Arte di PN. Inoltre palloncini per i bimbi e sabato pomeriggio il "trucca bimbi" alla disposizione per chi vorrà di essere truccato.

Il 7 e 8 Ottobre a Torino al Palazzo del Rettorato - Dipartimento di Psicologia - XXV Congresso Nazionale dell' AIRIPA (Associazione Italiana per la Ricerca e l'Intervento nella Psicopatologia dell'apprendimento su " BES e Disturbi dell'Apprendimento". Per la Fondazione partecipa la Dott.ssa Antonella Milan.

Dal 7 al 9 Ottobre ad Alghero XXVII Congresso della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'Adolescenza) presso il Dipartimento di Architettura ex Ospedale Santa Chiara. Partecipa per la Fondazione la Dr. Jessica Boi.

Il 10 e l'11 Ottobre a Cagliari l'Università di Cagliari presso l'Aula Thun dell'Ospedale Pediatrico organizza un Seminario su "International views in Child and Adolescent Psychopathology". Partecipa e interviene per la Fondazione la Dr. Jessica Boj.

Il 12 Ottobre a Trieste alle ore 10.00 presso la Consulta Regionale incontro con le associazioni interessate per la valutazione e l'approfondimento delle linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva. Partecipa per la Fondazione il Direttore Dott. Davide Del Duca



Il 14 e il 15 Ottobre a Rimini presso il Palazzo congressi 5° Convegno organizzato dal Centro Studi Erickson dal titolo Autismi — Risposte per il presente Sfide per il futuro. Partecipano per la Fondazione le Dott.sse Antonella Milan e Giulia Sbaiz interviene la Dott.ssa Marianna Filippini con una relazione dal titolo: "Comunicazione visiva in Ospedale : facilitare l'accesso alle cure ospedaliere.



Il 14 Ottobre a Parma presso la sede parmense del Credit Suisse in via Pisacane 1/b alle ore 18.00 sarà inaugurata la mostra di mosaici "Maestri a Mosaico" Opere musive ispirate ai grandi artisti del '900". La mostra raccoglie il meglio delle opere realizzate all'Officina dell'arte di Pordenone negli ultimi 10 anni. Si potranno ammirare mosaici ispirati a Warhol, Modigliani, Botero, Picasso, Van Gogh, ecc. Alcune opere sono state appositamente rifatte per la mostra essendo le stesse andate esaurite nel corso del tempo. La mostra rimarrà aperta sino al 13 Novembre. Scopo della mostra, oltre a quello di raccogliere fondi per realizzare in provincia di Parma un centro come quello dell'Officina dell'arte che possa ospitare persone adulte con il disturbo, è quello di dimostrare come le persone con autismo possano, se messe nelle giuste condizioni, esprimere i loro talenti.

Il 18 Ottobre a Pordenone alle ore 14.15 presso il Centro Operativo della Fondazione 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. Conducono le Dott.sse Antonella Milan e Jessica Boi.

Il 20 Ottobre a Fidenza (PR) presso il Centro della Fondazione in Via Ferraris 13/b alle ore 18.30 alle ore 20.30 Parent training di gruppo per genitori e familiari di bambini in carico alla Fondazione sul tema: "La terapia farmacologica, quando impostarla e come gestirla" interviene la Dott.ssa Jessica Boi Direttore Sanitario della Fondazione.

Il 22 Ottobre a Porcia (PN) nuovo appuntamento dell'iniziativa "genitori per un giorno" che la Fondazione ha lanciato il 2 Aprile e che si sviluppa lungo tutto il 2016 attraverso varie giornate in cui personaggi istituzionali a vari livelli faranno parte, per un giorno, di una famiglia con una persona con autismo vivendone, nel bene e nel male, le vicissitudini.

Il 24 Ottobre a Pordenone alle ore 16.30 presso il Centro Operativo della Fondazione in via Vespucci 8/a Parent training per genitori e familiari di adulti con autismo in carico alla Fondazione nel territorio del Friuli Venezia Giulia. Conducono le Dott.sse Antonella Milan e Jessica Boi.

Domani accadrà

Dal 24 al 30 Ottobre ultima Settimana Vacanza 2016. La Settimana si terrà in un nuovo agriturismo nei pressi di Maniago in provincia di Pordenone e riguarderà un gruppo omogeneo di persone con autismo adulte. Sfruttando le caratteristiche dell'agriturismo saranno organizzati nel corso della settimana varie attività per gli ospiti, ma vi saranno anche molte gite a tema con pranzi al sacco e attività culturali e di relax.

Il 27 Ottobre 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. Conducono le Dott.sse Antonella Milan e Jessica Boi.

Questioni di etica

Questioni di etica 1 - Bisogna essere oggettivi: da un po' di tempo a questa parte i rapporti della Fondazione con l'Amministrazione Regionale e le AAS regionali sono, per usare un eufemismo, un po' complicati. La cosa, a prima vista, potrebbe sembrare di scarso interesse per un vasto pubblico, tuttavia le implicazioni che questo stato di cose produce, per famigliari e utenti della Fondazione e per tutti coloro che desidererebbero una presa in carico da parte della nostra organizzazione, sono invece importanti nel disegnare le aspettative di molti per il presente e per il futuro. A questo stato di cose credo si è arrivati per la somma di molti fattori come ad es. l'introduzione della riforma sanitaria, che come ogni novità, al di là del giudizio di merito, porta cambiamenti a cui non sempre la burocrazia è pronta a rispondere, poi vi è stato l'avvicendamento di molti Direttori nelle AAS per i quali a volte la Fondazione e i suoi servizi rappresentavano una novità anche se la nostra Organizzazione li eroga da moltissimi anni. C'è poi la questione delle *"linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva"* non ancora emanate e dalle quali in molti si aspettano chiarezza sulla materia. Le linee di indirizzo sono state redatte da un tavolo tecnico di cui hanno fatto parte solo dipendenti regionali. La bozza che circola e da noi visionata risulta un documento manchevole e limitato. Quale chiarezza quel testo, se rimarrà tale, possa portare è difficile da immaginare. Ma la cosa più importante ed eticamente scorretta in tutto questo combinarsi di azioni è di origine culturale. Mi spiego. Da vari pronunciamenti, decreti e provvedimenti regionali in materia risulta che la visione dell'handicap, in tutte le sue più diverse sfumature, sia in realtà univoca come se ciò che va bene per una disabilità vada bene per tutte. Se il mondo dell'handicap fosse di così facile interpretazione in termini di bisogni allora non si capirebbe perché ad esempio è stata fatta una apposita legge, la 134 del 2015 (legge sull'autismo), cioè una legge su di un singolo disturbo specifico invece di una legge sull'handicap in generale. I malevoli penseranno - perché la lobby dell'autismo ha fatto pressioni -. Ebbene non è proprio così perché il mondo dell'autismo, nonostante molti sforzi, è ancora molto disunito e dunque non avrebbe potuto rappresentare alcuna lobby. La legge è nata perché il legislatore si è reso conto della complessità dell'autismo, della sue caratteristiche, della sua cronicità e della sua incidenza (in Italia probabilmente stiamo parlando di 450.000 — 500.000 persone, ma non ci sono dati certi perché ad oggi nessuno ha fatto un censimento nazionale dei casi). Ora lascia interdetti il fatto che in Friuli Venezia Giulia si pensi ancora che i DSA abbiano una incidenza relativa e di conseguenza, i servizi vadano commisurati a questa presunzione del bisogno. Non solo, non riconoscendo, se non come enunciazione, che per l'autismo ci vogliono servizi e competenze specifiche si pensa di risolvere la questione con pochi addetti e pochissimi interventi. Degli adulti con autismo poi non si parla (anche il famoso tavolo tecnico perpetuando una tradizione che non funziona ovvero dividere l'autismo tra 0 -18 e over 18 non se ne è occupato rimanendo ad un altro tavolo la questione) tuttavia in una recente delibera regionale, fatta per un centro che dovrebbe occuparsi di persone con autismo gravi, si scopre che la presa in carico deve essere meramente assistenziale. Riconducendo dunque il tema alla nostra realtà e alle difficoltà di dialogo che incontra nel ristretto mondo regionale sembra proprio che la costanza e la qualità del lavoro della Fondazione facciano fatica ad essere inseriti in un sistema che vede nell'appiattimento e nel depauperamento dei servizi alle persone con DSA il punto centrale soprattutto se adulte. Si dirà che in questo modo il sistema sanitario regionale risparmierà denaro in un momento economicamente difficile per il Paese. Ancora una volta non è vero e se qualcuno si prendesse la briga di ascoltare come è costruita la presa in carico nel tempo che la Fondazione pratica scoprirebbe che, essendo un sistema di qualità efficiente e innovativo, risulta essere meno costoso di quello che si paventa con un sistema assistenziale.

Questioni di etica 2 - Settembre, Pordenonelegge una grande manifestazione, libri per tutti i gusti, grandi code ad ogni incontro con l'autore. Capito, e faccio la mia giusta coda, alla presentazione di un libro che dovrebbe avere a che fare con l'autismo. E' un libro per ragazzi che ha come scopo quello di spiegare ai giovani cosa sia l'autismo attraverso le parole di una persona che ha il disturbo. L'editore è famoso ed anche il padre dell'autore che ha una forte esposizione mediatica. Il pubblico numeroso attende. Poi comincia lo show. Il ragazzo sul piccolo palco parla poco e male ma sembra a suo agio chiama gli applausi del pubblico. Il pubblico risponde e si diverte, sembra di essere al circo. Il padre parla molto e ci spiega che tante delle certezze sulla gestione della persona con autismo sono stupidaggini, come ad es. lo sforzo programmatico della vita, la strutturazione degli ambienti e via dicendo. Lui ha attraversato l'America in moto con il figlio, una vacanza - on the road - e neanche lui sapeva bene come sarebbe andata eppure è andato tutto bene. Mentre ascoltiamo il padre narrante il figlio ci fa le linguistiche, sembra divertito. Mi torna in mente un altro episodio dove un padre a Roma alle ultime elezioni decise di candidare a sindaco la figlia autistica. A seguito di questa decisione parteciparono assieme agli altri candidati alla trasmissione in mezzora su RAI 3 di Lucia Annunziata. Anche lì il padre di questa ragazza parlava molto mentre la figlia sbadigliava a tutto tondo ai telespettatori. A noi è andata meglio il ragazzo non faceva sbadigli ma linguistiche. *(segue in seconda)*

info ndazione

Questioni di etica

(Segue dalla prima)

Ma il bello dell'incontro doveva ancora arrivare. Il padre narrante ci racconta che il libro è stato fatto dal ragazzo attraverso una tecnica in uso da anni: la comunicazione facilitata. Vera è l'affermazione, ma piccolo particolare trascurato dal narratore in nessun contesto scientifico tale metodo è stato validato al contrario è stato chiarito che volente o nolente è sempre il facilitatore che induce la scrittura nella persona. Il narratore ci dice che anche lui aveva dei dubbi ma poi..... Il pubblico intanto si diverte tutti prendono per buone le cose che vengono dette e anzi c'è quasi una atmosfera di sollievo perché se una persona con autismo come quella sul palco può scrivere un libro allora questo autismo non è poi così malvagio come ci vogliono far credere. Tra applausi "frizzi e lazzi" l'incontro finisce, non c'è dibattito (strano negli altri incontri c'è) perché si è preferito la firma autografata sulle copie dei libri acquistati. Il pubblico sciamma, tutto finito. Mi resta l'amaro in bocca per questa ennesima mancanza di etica, per questo uso di un figlio disabile quasi fosse una proprietà su cui sperimentare "per il suo bene" qualsiasi cosa. Mi consolo pensando che almeno questo ragazzo rideva e non sbadigliava.

Davide Del Duca

Succede a Fidenza



Il 9 Settembre a Fidenza la Fondazione ha organizzato lo street dinner dal titolo "una cena in bianco" che ha riscosso grande successo.



Hanno partecipato alla cena nella centrale piazza Garibaldi 150 persone. Erano presenti il sindaco dott. Andrea Massari e gli assessori Alessia Frangipane e Fabio Bonatti. L'evento è stato possibile grazie al Comune di Fidenza, a Simone Basili dell'Agriturismo via Antiqua che ha curato la cucina, al contributo del panificio Cavallo che ha provveduto a pane e dolci, alla salumeria Cavalli Emanuele e Stefano Dioni del 50 Special.



La serata è stata allietata dalla musica di Lillo ed Elena e da Pietro Brunetto. Un grande contributo e quindi un grande grazie alle volontarie che si sono prodigate per la buona riuscita dell'iniziativa.



L'appuntamento sarà sicuramente per il prossimo anno perché in moltissimi hanno chiesto di replicare. Il ricavo della serata benefica andrà a sostegno del progetto Atelier del Mosaico l'importante progetto che da anni con tenacia viene perseguito dalla Fondazione e dalle famiglie per realizzare

nel territorio un centro per persone con autismo adulte simile all'Officina dell'arte di Pordenone che attualmente in provincia di Parma non esiste.

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

Il Congresso di Autisme Europe a Edimburgo

Si è tenuto a Edimburgo, dal 16 al 18 settembre, l'undicesima edizione del convegno internazionale di Autism Europe, associazione europea che opera per la tutela dei diritti delle persone con autismo e delle loro famiglie e per la promozione della ricerca intorno al tema dell'autismo.

Il convegno ha costituito un'occasione importante per professionisti, famiglie e persone nello spettro, per la condivisione di buone prassi e per l'aggiornamento rispetto ai più recenti contributi scientifici.

I temi intorno ai quali si è mosso il convegno hanno spaziato dalla ricerca intorno alle cause, alla diagnosi, agli interventi precoci, ai trattamenti, alla formazione scolastica, all'inserimento lavorativo, ai diritti di legge. Hanno trovato posto anche interventi sui servizi e sui possibili futuri sviluppi degli stessi e sull'uso delle nuove tecnologie.

Il tema centrale del convegno è stato "Happy, healthy and empowered" declinando le tre macro-categorie entro cui sono stati inseriti i contributi dei diversi relatori.

La categoria "Happy" ha incluso interventi intorno alla qualità della vita delle persone nello spettro, inclusi: benessere fisico, gestione dell'ansia e dei comportamenti problematici, gestione delle difficoltà dovute ai problemi sensoriali, strategie per migliorare i servizi scolastici e l'inserimento lavorativo.

La categoria "Healthy" ha accolto contributi riguardo il miglioramento delle condizioni di salute, inclusi la diagnosi e il supporto post-diagnosi, le misure di tutela della salute fisica e mentale.

La categoria "Empowered" ha raggruppato interventi riguardo la possibilità per le persone nello spettro di prendere decisioni in prima persona riguardo la propria vita, i servizi e le opportunità per il loro futuro.

La Fondazione ha proposto alcuni interventi che sono stati selezionati per essere presentati all'interno della tematica relativa a salute e accesso alle cure mediche. È stato presentato il protocollo per l'esecuzione di esami clinici presso l'ospedale di Pordenone. Questo progetto ha permesso ai ragazzi in carico alla Fondazione di eseguire gli esami loro necessari con un protocollo studiato ad hoc allo scopo di fare dell'esperienza di accesso alle cure ospedaliere un'esperienza positiva e motivante. Il progetto prevede una preparazione del ragazzo che deve sottoporsi all'esame, oltre che del genitore che sarà con lui in ospedale, e del personale sanitario che eseguirà l'esame, oltre a particolari misure organizzative che, in ospedale, evitino situazioni di stress, quali tempi di attesa e luoghi affollati. In fase sperimentale il protocollo è stato testato con risultati positivi su un gruppo di 10 ragazzi in carico alla Fondazione. Il convegno è stato l'occasione per condividere questa buona prassi testata sul campo, inclusa l'applicazione *vi.co Hospital*, applicazione appositamente studiata per agevolare bambini e adulti nello spettro nell'affrontare esami e visite mediche, disponibile per tablet e iPad.

Il secondo contributo presentato dalla Fondazione ha illustrato il progetto "Ti aiuto a soccorrere", protocollo di collaborazione istituito con i vigili del fuoco di Pordenone, in cui la Fondazione ha guidato la stesura di linee guida per il soccorso alle persone nello spettro in situazioni di emergenza.

L'ultimo contributo portato dalla Fondazione, inserito nella categoria Happy, ha illustrato il progetto sperimentale condotto durante le *settimane vacanza* dell'estate 2015 in collaborazione con alcune scuole superiori della città. Il progetto denominato "Utile agli altri, utile a te stesso" ha indagato come un'esperienza di volontariato, opportunamente strutturata in una fase formativa ed in una successiva fase di esperienza sul campo, possa agire positivamente sul senso di autoefficacia dei ragazzi volontari, costituendo un'esperienza con una duplice valenza, per i ragazzi nello spettro e per i loro coetanei neurotipici.

Il convegno ha sicuramente costituito un'importante occasione di aggiornamento e formazione dal punto di vista clinico e della ricerca, proponendo numerosi interventi da parte di eccellenti studiosi, tra cui Fred R Volkmar della Yale School of Medicine e Peter Vermeulen di Autism Centraal, oltre alle illuminanti testimonianze di chi vive l'autismo e ha la fortuna di poterlo raccontare come Gunilla Gerland e Rose Blackburn.

Marianna Filippini



Una raccolta fondi particolare



Si è tenuta sabato 24 Settembre a Pordenone una serata di beneficenza organizzata dal Friuli Chapter, il club friulano ufficiale della Harley Davidson, e dedicata alla Fondazione Bambini e Autismo onlus.

Molti i presenti e calorosa l'accoglienza che è stata riservata al rappresentante della Fondazione che è intervenuto raccontando l'impegno dell'Organizzazione a favore delle persone con autismo attraverso una rete di servizi che rimane per ora una delle poche realtà italiane in grado di seguirne la persona autistica dall'infanzia all'età adulta.

Ben **2.120,00** euro la somma raccolta grazie alla generosità dei membri del club e all'asta delle torte che verrà destinata a un progetto specifico ovvero alla realizzazione di una nuova struttura dedicata alle emergenze che andrà ad allargare la rete di servizi della Fondazione.

Attualmente infatti i servizi della Fondazione comprendono due centri ambulatoriali, un centro diurno e un centro residenziale, cui si accede per la messa in atto di Progetti riabilitativi individualizzati. La nuova struttura sarà invece dedicata specificatamente ai momenti più critici che possono costellare la vita di una persona autistica e offrirà assistenza medica e infermieristica specializzata con un servizio di accoglienza h 24.



"Al club Friuli Chapter va il nostro sentito grazie" dice il Presidente della Fondazione Cinzia Raffin "perché è grazie all'aiuto di tutti che possiamo continuare a portare avanti i nostri servizi e avviare nuovi progetti. Iniziative come questa mostrano come un momento di convivialità e festa può trasformarsi anche in un gesto di solidarietà che aiuta il prossimo contribuendo a unire e a dare senso alla vita di tutti i giorni."

A questo link, le altre foto della serata: <http://chapter.niks-harley-davidson.com/galleryv2/gallery.aspx?idG=105>