

# 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.

## Domani accadrà

**5, 11 e 18 Novembre:** a Parma, **Corso di formazione rivolto a insegnanti e educatori** che operano nelle scuole primarie e nelle scuole secondarie di primo e secondo grado dove sono inseriti i ragazzi con autismo seguiti dalla Fondazione. Il corso, patrocinato dal Comune di Parma, è organizzato dalla Associazione "Noi uniti per l'autismo" di Fidenza e le lezioni sono tenute dai docenti della Fondazione. Il corso tratterà di autismo e educazione strutturata, comunicazione, gestione dei problemi comportamentali. Obiettivo futuro è proseguire la formazione anche con un corso pratico.

**7 Novembre:** la Fondazione ospiterà una delegazione della **Diocesi di Ischia** che verrà in visita ai Centri per capire come è possibile realizzare dei servizi per l'autismo prendendo a riferimento il modello pordenonese, improntato sulla globalità e lungitudinarietà della presa in carico.

**11 Novembre:** a Pordenone presso **Palazzo Monterale Mantica** inaugurazione di **"Mosaicamente 10: Omaggio a Paul Gauguin nei mari del Sud"**. La mostra rimarrà aperta fino al 18 Dicembre. Introdurrà l'opera di Gauguin il Prof. Alessandro del Puppo, docente di storia dell'arte contemporanea all'Università di Udine. I dettagli nell'articolo qui accanto.

**Il 12 e 13 Novembre** dalle ore 10 alle ore 20, a Pordenone in **P.zza XX Settembre** la Fondazione partecipa con un proprio stand all'**Estate di San Martino**, la manifestazione organizzata dalla Proloco di Pordenone con la quale si vuole ricordare il significato dell'estate di San Martino, caratterizzata da giorni di bel tempo.

**Fino al 13 Novembre** a Parma in via Pisacane 1/B presso la **Credit Suisse**, è possibile visitare la mostra **"Maestri a mosaico - opere musive ispirate ai grandi artisti del '900"**. La mostra è aperta dal lunedì alla domenica dalle ore 9 alle ore 18 e il sabato e la domenica dalle 10.30 alle 19.30. L'ingresso è libero. Per info: [bambinieautismo-pr.segr@adslnet.it](mailto:bambinieautismo-pr.segr@adslnet.it), tel. 0524 524047.

**Il 15 e 16 Novembre** a Pordenone si terrà la annuale **verifica ispettiva della Qualità** tenuta dall'ente certificatore Cermet. Oggetto della verifica la gestione del sistema di qualità per quanto riguarda tutti i servizi della rete, da quello diagnostico, a quello riabilitativo, a quello formativo, nonché i servizi diurno e residenziale. La Fondazione è certificata qualità ISO 9001 da tredici anni e nel tempo ha sviluppato un sistema che è stato in costante evoluzione, in coerenza con i principi di miglioramento continuo e l'approccio per processi tipici della norma ISO.

**Il 17 Novembre** a Pordenone all'**Officina dell'arte** sarà presente una troupe della **televisione austriaca ORF** per documentare il lavoro che si porta avanti all'Officina dell'arte con lo scopo di creare un reportage sulla realtà pordenonese e sulla presa in carico delle persone con autismo adulte.

**21 Novembre** presso la **sede della Allianz a Milano**, la Fondazione Bambini e Autismo parteciperà con alcune opere dell'Officina dell'arte all'**asta di beneficenza** organizzata dalla Fondazione Allianz Umana Mente.

**24 Novembre** presso il **Centro operativo di Fidenza**, si terrà il **Parent training di gruppo** condotto dalla Direttrice del Centro Paola Mattioli e dalla dott.ssa Barbara Dioni, mentre a **Pordenone** gli incontri di Parent training saranno dislocati per più gruppi lungo il **messe di novembre** e saranno condotti dalle dott.sse Antonella Milan e Jessica Boi (le date saranno comunicate a breve a ciascun gruppo).

**24 - 25 - 26 Novembre** a Mestre (Ve) **corso ECM sul "Sistema esecutivo attentivo: sistemi di misura e training"** organizzato da S.E.F. Tra i docenti, il 24 novembre, anche la dott.ssa Cinzia Raffin, Direttore scientifico della Fondazione Bambini e Autismo ([www.sef-societaeuropeaformazione.it](http://www.sef-societaeuropeaformazione.it)).

**Dal 25 Novembre - Pordenone P.zza XX Settembre:** Come ogni anno la Fondazione partecipa al bando per lo spazio dedicato alle **casette di Natale** proponendo i prodotti dell'Officina dell'arte, dall'oggettistica in mosaico alle piccole creazioni realizzate nel laboratorio di packaging. Info: chiamando dopo il 7 Novembre la Segreteria della Fondazione allo 0434 29187.

## Mosaicamente 10: Omaggio a Gauguin nei mari del Sud



Con questa mostra, dedicata a Gauguin e alla sua ricerca del "primitivo" nei mari del sud, arriviamo al fatidico numero 10 di **Mosaicamente**. Dieci anni di mostre realizzate dall'Officina dell'arte, il Centro lavorativo per persone con autismo adulte di Pordenone, che fa parte della rete di servizi che la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS ha costruito nel tempo.

Nel laboratorio di mosaico dell'Officina hanno preso vita, con un impegno da parte delle persone con autismo sempre maggiore di anno in anno, opere musive nate dalle suggestioni di altrettante opere di grandi pittori la cui arte ha travalicato l'ambito degli addetti ai lavori per arrivare davvero a tutti.

Le opere dell'Officina sono sempre state "collettive" ovvero nate dall'apporto di più persone che, sotto l'attenta regia del maestro mosaicista Davide Shaer, sono state messe nella condizione di poter dare il meglio. Opere musive speciali per definizione perché create da artigiani e artisti speciali: le persone con autismo, le quali hanno colto, nelle opere dei grandi maestri omaggiati, particolari personali e suggestivi dando vita a mosaici originali attraverso punti di vista nuovi e l'uso di materiali non convenzionali.

In questa edizione, che omaggia Gauguin, abbiamo cercato di scegliere le opere che l'artista, ribelle ed eccessivo in tutto, ha realizzato diretta-

mente a Tahiti e in altre isole dei mari del Sud e poi in Francia, ricordando i paesaggi e i personaggi che lo avevano colpito.

Il risultato crediamo sia un "repertorio visivo" fatto di colori abbaglianti e immagini di una natura primordiale e rigogliosa che nel nostro immaginario, e forse anche in quello di Gauguin, ha a che fare con il paradiso incontaminato. Naturalmente questa visione non è sicuramente più tale oggi e probabilmente non lo era nemmeno ai tempi di Gauguin, quei tempi a cavallo tra '800 e '900 dove molte certezze si sono infrante, ma ciò che è certo è che le opere dell'artista rimangono una testimonianza potente di questa idea così come, in questa mostra, la loro reinterpretazione a mosaico e l'attenzione al dettaglio ridanno vita, in un gioco di specchi, alla visione "primitiva" e "incontaminata" che l'artista ci ha voluto trasmettere.

## Il confronto

Si è tenuta venerdì **21 Ottobre**, presso la sala riunioni del Centro Operativo della Fondazione in Via Vespucci a Pordenone, una affollata **riunione** a cui sono stati invitati i Consiglieri regionali eletti nella provincia di Pordenone, il Senatore e il Deputato del territorio e i Sindaci di Pordenone e dei Comuni limitrofi.

L'incontro, a cui hanno partecipato più di 15 invitati oltre a un nutrito gruppo di familiari, verteva sui rapporti tra Fondazione ed Enti (Regione FVG e AAS regionali) ed è stato introdotto dal Direttore della Fondazione il quale ha mostrato una serie di slide dal titolo emblematico: I fatti. Attraverso i dati, raccolti con pignola precisione, si è visto come alcuni passaggi burocratici tra Regione, Azienda e Fondazione non sono stati governati tanto che come risultato si sono avute: mancate convenzioni, mancate autorizzazioni ai progetti abilitativi individualizzati, un generale rallentamento degli iter per l'accesso alla Fondazione e ai suoi servizi e ultimo, ma non ultimo, un vistoso ritardo dei pagamenti per le prestazioni erogate.

È stato poi illustrato il capitolo socio sanitario dei servizi della Fondazione relativo alle prestazioni di tipo residenziale e semiresidenziale. Anche in questo caso la situazione si è dimostrata molto problematica in quanto, sebbene i servizi siano stati erogati dall'inizio dell'anno, fino ad oggi non è stata firmata alcuna convenzione e quindi non vi è stata alcuna erogazione di fondi, fondi che per questo aspetto erano stati stanziati nella legge finanziaria regionale 2016.

In ultimo è stata richiamata la questione delle linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale dei Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva. La Regione per redigere le linee ha indetto un tavolo tecnico i cui componenti erano soltanto membri delle neuropsichiatrie regionali e dell'Ospedale pediatrico Burlo Garofalo di Trieste mentre non sono stati invitati gli stakeholder (portatori di interesse). Questo oltre a contraddire il Piano Nazionale linee guida redatto dall'Istituto Superiore di Sanità, che prevede la presenza fianco dei pazienti o delle loro associazioni in questi tavoli, contraddice anche il motto "nulla su di noi senza di noi" contenuto nella Convenzione ONU, recepita anche dal nostro Paese. A tal proposito anche la Consulta provinciale di Pordenone delle Associazioni dei portatori di handicap, di cui la Fondazione fa parte, ha proposto la riapertura del tavolo per allargarlo alle componenti escluse e per emendare il documento dalle molte imprecisioni che presenta.

La relazione presentata ha acceso un dibattito molto serrato perché, come è intuibile, a fare le spese di questa situazione in cui l'Organizzazione versa ormai quasi da due anni, sono state soprattutto le famiglie, sia quelle già in carico alla Fondazione e ancor di più quelle che sono in lista di attesa per la presa in carico o per il percorso diagnostico.

Nelle **conclusioni dell'incontro** la Direzione della Fondazione ha chiesto ai Consiglieri presenti e ai Sindaci di adoperarsi per rimuovere gli ostacoli, anche di natura burocratica, che hanno portato alle difficoltà illustrate affinché si possano superare e si possa lavorare, nell'interesse comune, con maggiore serenità negli anni futuri. A questo appello alcuni amministratori sia di maggioranza che di minoranza hanno aderito comprendendo la necessità di risolvere con urgenza le diverse questioni dibattute.

## Succede a Fidenza



È avvenuta con successo, a Parma presso la sede di Credit Suisse, l'inaugurazione della mostra "Maestri a mosaico" che raccoglie le principali opere realizzate in questi anni all'Officina dell'arte e ispirate ai più grandi artisti del '900. La mostra, inaugurata il 14 Ottobre, rimarrà aperta fino al 13 Novembre ed è visitabile tutti i giorni, dal lunedì alla domenica dalle ore 9 alle ore 18 e il sabato e la domenica dalle 10.30 alle 19.30. L'ingresso è libero.



"Mentre si avvicina l'inaugurazione di *Mosaicamente 10* a Pordenone" dice Davide Del Duca, il direttore della Fondazione "ci pare un bel modo festeggiare un decennio di esposizioni musive con una mostra, "Maestri a mosaico", che seleziona le opere che in questi anni hanno composto le varie edizioni di *Mosaicamente* e che testimoniano la storia artistica dell'Officina dell'arte e degli speciali mosaicisti che vi lavorano all'interno". "La mostra" continua Del Duca "è anche un modo per dimostrare lo straordinario lavoro che le persone con autismo se messe nella giusta condizione sono in grado di fare, e vuole essere uno sprone per realizzare in provincia di Parma un centro come l'Officina, che oggi manca.



A tale scopo si stanno raccogliendo i fondi per aprire un atelier di mosaico. Con il nuovo Centro si vorrebbe ampliare la rete di servizi per l'autismo in provincia di Parma ed offrire una importante risorsa per le famiglie di persone con autismo adulte del territorio e non solo.

Durante l'inaugurazione, nel ringraziare la Direzione di Credit Suisse per l'ospitalità della mostra nella bellissima sede, e anche l'Ausl rappresentata dal Dott. Pellegrini, Del Duca si è augurato che la prossima mostra presso la banca possa essere realizzata con opere create a Parma.

## Si avvicina il Natale: Vino e panettoni solidali



Si avvicina il Natale e come ogni anno la Fondazione Bambini e Autismo vi invita a celebrarlo con un gesto solidale, scegliendo per le vostre feste il vino e i panettoni di produttori locali con il packaging realizzato all'interno dell'Officina dell'arte.

Presto all'Officina saranno disponibili anche le ceste natalizie, tutte con prodotti rigorosamente a chilometro zero.

Acquistando questi prodotti si contribuisce a sostenere i tanti progetti della Fondazione e i tanti servizi già attivi che vengono erogati quotidianamente all'interno del Centro diagnostico e riabilitativo, nonché dei Centri diurno e residenziale con sede a Pordenone.

Le prenotazioni possono essere fatte fin da ora telefonando allo 0434 551463 dalle ore 9.30 alle ore 12.00 e dalle 14.30 alle 17.00.



Il nostro grazie di cuore a "La Partita da Vincere" che ha donato alla Fondazione Bambini e Autismo onlus 1.400 Euro, consegnati martedì 18 Ottobre nella cornice di "Villa delle Rogge", il centro residenziale che fa parte della rete di servizi della Fondazione.

Per saperne di più sulla realtà che ci ha sostenuto visitate il sito:

[www.lapartitadavincere.it](http://www.lapartitadavincere.it)

## V Convegno Internazionale Autismi

Si è tenuto a Rimini il 14 e 15 ottobre scorso il V Convegno Internazionale Autismi. Risposte per il presente, sfide per il futuro. L'evento ha proposto importanti interventi di esperti nazionali e internazionali che hanno puntato a fornire risposte concrete a chi si relaziona ogni giorno con bambini, ragazzi e adulti nello spettro autistico. Le plenarie hanno comunicato gli ultimi dati provenienti dalla ricerca scientifica, con una particolare attenzione per la diagnosi precoce, le caratteristiche del disturbo, i trattamenti e la presa in carico.

**Antonio Persico** del Dipartimento di Patologia Umana dell'adulto e dell'età evolutiva dell'Università di Messina ha discusso il tema del rapporto epigenetico tra ambiente e autismo, sottolineando quanto ormai associato dalla ricerca scientifica: l'autismo si caratterizza quale disturbo del neurosviluppo, determinato con buona probabilità da una vulnerabilità genetica cui contribuiscono fattori ambientali diversi. Gli studi di epigenetica risultano dunque essenziali per comprendere le cause del disturbo, che i ricercatori ritengono complesse e diverse ma con ricadute comuni sui meccanismi di funzionamento che divengono poi oggetto dell'intervento riabilitativo.

**Diana Robins** del J. Drexel Autism Institute di Philadelphia ha esposto i risultati di un progetto di prevenzione secondaria per l'identificazione e l'intervento precoce. L'esperienza americana, che punta a sottolineare come la precocità della diagnosi possa facilitare l'accesso ai servizi e al trattamento e quindi favorire una migliore qualità di vita, ha utilizzato uno strumento inserito nelle Guidelines dell'American Academy of Pediatrics, l'MC-HAT-R. Si tratta di un questionario con 23 domande da rivolgere a genitori di bambini di età compresa tra i 18 e i 24 mesi, che ha lo scopo di individuare quei bambini che svilupperanno un disturbo dello spettro autistico. Studiare lo sviluppo di questa popolazione di bambini ha importanti ricadute sulla possibilità di fornire interventi riabilitativi mirati e tempestivi. In quest'ottica si inserisce l'intervento di **Giacomo Vivanti** del J. Drexel Autism Institute di Philadelphia, che ha trattato il tema dell'applicabilità e sostenibilità dei trattamenti nei contesti di vita dei bambini, primo fra tutti la scuola. A partire dai differenti modelli evidence-based che la letteratura indica, il ricercatore ha proposto una riflessione in merito alla scelta dell'intervento da prediligere, in relazione alle caratteristiche del bambino e del contesto socio-educativo in cui è inserito.

**Maria Luisa Scattoni** del Dipartimento di biologia Cellulare e Neuroscienze, ISS Roma, ha presentato il progetto NIDA, network italiano per il riconoscimento precoce dei DSA. Il progetto, con un'equipe multidisciplinare, segue bambini dai primi giorni di vita ai 36 mesi, monitorando il pianto e la motricità spontanea, l'interazione e la comunicazione sociale. Scopo del progetto è il riconoscimento precoce e la messa a punto di un intervento mirato ai segni precoci del disturbo.

Numerosi altri temi sono stati trattati nei vari workshop cui hanno preso parte familiari, insegnanti, educatori, psicologi e neuropsichiatri: parent training, valutazione testistica, intervento ABA in classe, trattamento interattivo con l'ausilio di tecnologie, selettività alimentare, affettività e sessualità, per citarne alcuni.

La **Fondazione Bambini e Autismo** ha preso parte al workshop dedicato alle buone prassi relazionando su un progetto condotto in collaborazione con l'**Azienda Ospedaliera Santa Maria degli Angeli di Pordenone**.

Si tratta del protocollo sperimentale per l'effettuazione di esami ematici presso il centro prelievi dell'ospedale che prevede un training di preparazione della persona con ASD all'esame e particolari misure di accoglienza presso la struttura ospedaliera. Sperimentato su un gruppo di 10 ragazzi, il training di preparazione all'esame ha avuto lo scopo di 1) far conoscere al ragazzo la procedura di effettuazione del prelievo ematico, così da eliminare la componente di imprevedibilità della situazione, 2) allenare il ragazzo a rispondere alle richieste dell'infermiere (simulando la situazione di esame), così da agire sulle difficoltà di comprensione verbale e intuizione sociale, 3) effettuare training di desensibilizzazione sensoriale, così da agire su eventuali problemi sensoriali di ostacolo all'esame. Per lo svolgimento del training è stata utilizzata l'applicazione software Vi.co ([www.vicoapp.it](http://www.vicoapp.it)). Nel protocollo sperimentale le procedure di accettazione presso la struttura ospedaliera sono state modificate allo scopo di 1) eliminare i tempi di attesa, 2) assicurare un ambiente tranquillo per l'esame, 3) assicurare al personale infermieristico preposto all'esame una sufficiente conoscenza delle caratteristiche del ragazzo e delle modalità relazionali più adeguate. Il protocollo nel suo complesso si è dimostrato efficace per affrontare le problematiche legate all'esecuzione di esami e visite mediche che bambini e adulti nello spettro autistico sperimentano. È stato accolto positivamente, sia dalle famiglie coinvolte, aiutate nel difficile compito di garantire le adeguate cure mediche ai loro cari, sia dal personale sanitario, che ha trovato modalità e strategie utili nella pratica quotidiana.



Quest'anno la sede di Fidenza per Natale realizza prodotti in feltro e altra oggettistica di vario tipo tutta fatta a mano direttamente dai ragazzi e dai volontari che frequentano il Centro.

Acquistando e regalando queste piccole creazioni artigianali contribuirete alla realizzazione di grandi progetti nel territorio di Fidenza e Parma.

Tutti i prodotti sono prenotabili fino al 10 dicembre telefonando al numero: 0524524047 o inviando una e-mail all'indirizzo: [info@bambinieautismo.org](mailto:info@bambinieautismo.org)



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, oppure in formato cartaceo, cercandolo alla reception dei Centri!

Per scriverci: [relazioniesterne@bambinieautismo.org](mailto:relazioniesterne@bambinieautismo.org)