

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 25 Gennaio si è concluso il corso base di formazione sull'autismo per gli operatori della cooperativa Pro.Ges. di Parma. Il corso della durata di 15 ore è stato tenuto dalla Dott.ssa Bellinazzi e dal Dott. Testi del Centro di Fidenza

Il 1° febbraio a Pordenone Formazione interna agli operatori che svolgono attività riabilitativa nel Centro operativo di Via Vespucci. Si tratta del periodico aggiornamento sul ruolo e sulle competenze dell'operatore terapeutico della Fondazione. Docente la Dr. Cinzia Raffin

Il 2 Febbraio a Pordenone alle ore 21.00 presso il Rotary Club Pordenone incontro con il Dott. Davide Del Duca Direttore della Fondazione sul tema: le opportunità di autofinanziamento delle ONLUS

Il 7 e il 14 Febbraio a Casarsa della Delizia (Pn) presso l'istituto comprensivo Pier Paolo Pasolini per gli studenti delle scuole medie workshop per gli alunni di alcune classi all'interno del progetto — "Autismo a scuola" dalla conoscenza alla relazione alla prevenzione del bullismo". Docente la Dott.ssa Emanuela Sedran

Il 16 e il 22 Febbraio sempre a Casarsa della Delizia (Pn) presso l'istituto comprensivo Pier Paolo Pasolini formazione per gli insegnanti all'interno del progetto — "Autismo a scuola" dalla conoscenza alla relazione alla prevenzione del bullismo". Docente la Dott.ssa Emanuela Sedran

Il 20 Febbraio a Pordenone ultimo appuntamento dell'iniziativa "genitori per un giorno" che la Fondazione ha lanciato il 2 Aprile dello scorso anno e che si è sviluppata lungo tutto il 2016. Con questo appuntamento terminerà la fase operativa che si è snodata attraverso varie giornate in cui personaggi istituzionali a vari livelli hanno fatto parte, per un giorno, di una famiglia con una persona con autismo vivendone, nel bene e nel male, le vicissitudini. La restituzione di quanto è stato fatto avverrà **sabato 1° aprile all'interno delle varie azioni per la giornata della consapevolezza dell'autismo**. Notizie più precise su questo avvenimento e sugli altri che verranno presi nel prossimo numero di Infondazione.

Il 23 Febbraio a Pordenone alle ore 9.30 presso il Centro operativo della Fondazione in Via Vespucci Parent training per i familiari di bambini piccoli che sono in carico alla Fondazione a Pordenone conduce la Dr. Jessica Boi

Il 27 Febbraio a Pordenone alle ore 16.30 presso il Centro operativo della Fondazione in Via Vespucci Parent training per i familiari di persone con autismo adulte che sono in carico alla Fondazione a Pordenone conducono la Dr. Jessica Boi e la Dott.ssa Antonella Milan

Il 28 Febbraio a Pordenone alle ore 14.10 presso il Centro operativo della Fondazione in Via Vespucci Parent training per i familiari di ragazzi con autismo che sono in carico alla Fondazione a Pordenone conduce la Dr. Jessica Boi

Il 28 Febbraio a Fidenza (PR) dalle 10.00 alle 12.00 presso il centro della Fondazione in via Ferraris 13/b parent training di gruppo per i familiari in carico alla Fondazione nel territorio di Parma. Conduce la Dott.ssa Barbara Dioni

Autismo a scuola dalla conoscenza alla relazione alla prevenzione del bullismo



Il 7 febbraio 2017 sarà la "Prima Giornata nazionale contro il bullismo a scuola". La data è la stessa del Safer Internet Day indetto dalla Commissione Europea, a sottolineare come sempre più spesso il bullismo prenda la forma di cyberbullismo. La Fondazione partecipa a questa giornata iniziando un percorso condiviso con il Comune di Pordenone, la Fondazione Friuli e l'Associazione "Noi Uniti per l'Autismo ONLUS" di Pordenone dedicato alle scuole a vari livelli e che ha come focus le fragilità di alcuni studenti e in particolare degli studenti con autismo. Le azioni del progetto si svilupperanno lungo tutto l'anno scolastico con vari interventi e con la partecipazione di molte scuole. Ad oggi hanno aderito al progetto già 8 scuole e all'interno delle stesse numerose classi e corpi docenti. Le azioni programmate nel progetto sono diverse e tra queste spiccano i workshop divisi tra docenti e

studenti. I workshop per studenti a loro volta sono divisi a seconda dell'età dei ragazzi coinvolti. Ma perché l'abbinamento autismo e bullismo? La risposta è tragicamente semplice; le persone con autismo per le loro peculiari caratteristiche possono diventare, e molte volte la cronaca ci dice che lo sono diventate, vittime di isolamento sociale, schermo o peggio di veri e propri atti di bullismo. Su questo terreno infatti l'ignoranza la fa da padrone perciò il comportamento bizzarro, le stereotipie o altro messo in atto dal compagno con autismo può essere oggetto di derisione o di goffe imitazioni da parte dei compagni che non sanno, perché "ignorano", il significato di quei comportamenti. Partire quindi da una corretta informazione è il primo passo per far sì che i compagni vedano sotto un'altra luce l'alunno con autismo che frequenta la loro classe e questo vale anche per gli insegnanti che devono saper leggere le situazioni tra gli allievi che sottendono atteggiamenti che possono sfociare nel bullismo. Tra l'altro c'è da riflettere su un aspetto non secondario: la persona con autismo severo, che spesso non parla e quindi non è in grado di raccontare un episodio di cui è stato vittima, è però all'interno della scuola e fuori solitamente accompagnata da una figura di riferimento: insegnante di sostegno, educatore, familiare, ecc. a seconda dei contesti. La persona invece con un autismo meno severo che, magari grazie ad un lavoro abilitativo importante e costante nel tempo, ha raggiunto degli obiettivi di autonomia che gli permettono di recarsi a scuola da solo o quanto meno muoversi nell'edificio scolastico senza bisogno di un qualsivoglia accompagnatore, ebbene questo studente è sicuramente il più indifeso se qualcuno lo sceglie come vittima. Infatti l'incapacità di leggere una situazione sociale non fa scattare nessun allarme perché non vengono decodificati i segnali premonitori collegati ai comportamenti del gruppo o del singolo "bullo". La complessità del disturbo autistico ed anche le molte varianti all'interno della sindrome ci dicono che non è né facile né semplice confezionare risposte che vadano bene per tutti e tuttavia se si vuole da una parte favorire l'inclusione sociale di queste persone e contemporaneamente prevenire i fenomeni di bullismo bisogna partire dalla conoscenza del disturbo e dalla informazione nelle scuole affinché, non solo i compagni non diventino attori di azioni sconsiderate ai danni dei loro colleghi più fragili, ma siano invece in grado di denunciare, dentro e fuori la scuola, coloro che magari in maniera goliardica se ne rendono artefici.

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



E' fondamentale ed etico (parola spesso poco recepita da molti nella nostra società) per una Organizzazione come la nostra rendere conto di tutte le risorse che vengono donate. Il donatore infatti ha il diritto di sapere come sono stati spesi o come lo saranno i fondi raccolti dall'Organizzazione a cui anche lui ha contribuito. In questo specifico caso, parliamo dei fondi che alla Fondazione sono arrivati nel periodo natalizio attraverso le varie iniziative che è stata in grado di realizzare con l'aiuto di molti. A Pordenone la non assegnazione della casetta di Natale in Piazza XX Settembre aveva creato in un primo momento qualche difficoltà soprattutto perché tale eventualità, (non avere la casetta dopo molti anni di presenza nel mercatino) sembrava alquanto remota. La soluzione trovata in alternativa, il temporary shop, è stata però vincente sotto tutti i punti di vista e tra l'altro ha aumentato la visibilità del Centro Officina dell'arte dove i prodotti vengono realizzati e confezionati. Bene anche la campagna del "vino buono e del panettone solidale" che ha riscosso molto successo perché al di là della beneficenza i prodotti erano veramente buoni così come quelli delle ceste natalizie a Km zero. Ancora, bene è andata anche la vendita delle opere della mostra di mosaici dedicati a Paul Gauguin. 10 opere su 20 sono state acquistate il che ci permette ad es. di programmare serenamente la prossima edizione di mosaicamente.

Accanto a queste iniziative ci sono state le donazioni raccolte al bar Colombia e la befana del Club "Ruote del Passato" e ancora molte singole donazioni di privati cittadini.

Anche a Fidenza la mostra fotografica i cui proventi sono andati alla Fondazione, la produzione degli oggetti in panno da parte dei ragazzi, l'iniziativa dei "chiudi pacco" realizzati dai ragazzi e distribuiti dai commercianti dei negozi del centro di Fidenza e lo spettacolo "una nota per tutti" al teatro Magnani hanno consentito una buona raccolta fondi. Complessivamente la raccolta è stata di circa 23.000 Euro di cui 17.200 a Pordenone e 5.800 a Fidenza, a questi fondi va poi aggiunto il lavoro dei volontari, molti dei quali familiari, che hanno permesso la riuscita delle varie iniziative.

Il denaro raccolto a Pordenone consentirà alla Fondazione di mettere le basi per un nuovo progetto edilizio per la cui realizzazione serve un budget significativo che si costruirà nel tempo anche con azioni "dal basso" come quelle sopra descritte, mentre a Fidenza le risorse andranno a rimpinguare il budget per la fase start up di un centro lavorativo per persone con autismo adulte sul modello di quello realizzato a Pordenone. Si chiamerà atelier del mosaico.

infondazione

Continuare la vita dopo la morte: un esempio

A gennaio una signora, fino ad allora a me sconosciuta, mi ha chiesto un appuntamento per consegnarmi due buste con fondi da lei raccolti da destinare alla Fondazione. Durante il colloquio vengo a sapere che purtroppo da poco il marito è morto repentinamente, che lei ha deciso di donare tutti gli organi del coniuge, che secondo i medici erano utilizzabili, affinché persone in lista d'attesa per un trapianto potessero finalmente trovare una soluzione al loro calvario una volta verificata la compatibilità del donatore. Non solo, la signora decide anche di chiedere ai suoi colleghi di lavoro nella circostanza: "non fiori ma opere di bene" e stessa cosa chiede ai parenti da qui le due buste che mi vengono consegnate. Nel farle le condoglianze e nel ringraziarla per aver pensato a noi come destinatari di questa raccolta chiedo alla signora, che è accompagnata dal figlio, perché tutto questo e lei rivolgendosi al ragazzo lo sprona a rispondermi: "Perché al papà sarebbe piaciuto".

Nella famosa ode "I sepolcri" di Ugo Foscolo, che magari molti lettori hanno svogliatamente imparato ai tempi della scuola, ad un certo punto il poeta, a proposito dell'importanza delle tombe come testimonianza della pietà umana ma anche della corresponsione tra vivi e morti, dice: "Sol chi non lascia eredità d'affetti poca gioia ha dell'urna". Secondo Foscolo infatti una tomba senza fiori o parenti e amici a confortarla dimostrava che la persona defunta era veramente morta al contrario se continuava a vivere nella mente dei suoi cari la tomba diventava il tramite di un dialogo solo apparentemente interrotto. Mi è sembrato importante ricordare questo passo dell'ode scritta agli inizi dell'800 perché anche nel nostro tempo superare il trapasso di chi ci è stato caro non è né semplice né facile tuttavia è molto consolatorio pensare di poter fare delle cose nel nome e per conto del defunto (la donazione degli organi, i denari donati ad una ONLUS per un progetto concreto). Tutto questo infatti, motivato dal fatto, "al papà sarebbe piaciuto" sta a significare che chi gli ha voluto bene non lo considera scomparso ma ancora presente con la sua personalità evidentemente molto altruista. Per quanto riguarda poi l'utilizzo dei fondi da parte della Fondazione immagino che vi sarà grande soddisfazione quando il progetto edilizio sarà terminato pensando di aver collaborato a tenere viva la memoria del defunto attraverso un'opera concreta e benefica.

D.D.D.

I nostri migliori auguri



Il 4 Gennaio 2017 sono arrivati Gregorio e Matilde figli della nostra segretaria Francesca Valvasori. Alla mamma al papà Massimo i migliori complimenti e un caloroso benvenuto da tutta la Fondazione ai pargoli.

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 scrivervi: relazioniesterne@bambinieautismo.org

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

Adulti con autismo: Vuoti a perdere!

In questi giorni (ma non solo in questi giorni) sulla lista Autismo-Biologia è tornato in discussione il tema della presa in carico precoce e c'è chi si chiede se non vi sia il rischio che - l'Early Intervention - non sia in realtà per certi versi funzionale - all'Early abandonment -. A molti insomma pare che la giusta presa in carico precoce abbia, nel nostro attuale sistema sanitario, come corollario che una volta "sparate le cartucce in maniera intensiva nella prima infanzia" e anche qui ci si dovrebbe intendere su cosa significhi intensivo (2 ore, 4 ore, 6 ore, 10 ore, ecc. alla settimana) dopo, cioè già da nove anni di età, basta un'ora al mese di presa in carico per mantenere nella persona con autismo che cresce quegli obiettivi raggiunti in tenera età. Così facendo poi, scrivono alcuni nella lista, si arriverebbe al nulla in età adulta con la non insolita pratica del cambiamento di diagnosi. Siccome il dibattito ci pare interessante e strettamente attuale volentieri ne riportiamo alcune parti.

Negli ultimi lustri letteratura e interventi operativi sono fioriti intorno alla Early Intervention, con approcci seri, documentati, che consigliano di intervenire il più precocemente e intensivamente possibile, avendo oggi degli strumenti diagnostici che permettono di individuare con certezza l'autismo a 24 mesi e forse anche meno.

Tutto bene e sacrosanto fin qui, un cervello in piena evoluzione avrà forse molta più potenzialità plastica e possibilità di rispondere a tali interventi (anche se nessun intervento è ben documentato sugli esiti a lungo termine, da adulti, appunto)... ma ecco che si comincia a sentire l'ombra di una nuova minaccia: se non si interviene tra 2 e 4 anni (domani sarà forse tra 6 mesi e tre anni) certo i risultati non potranno essere che modesti.

Non si discute qui la scientificità di questo tipo di considerazione, ma su come si pongono i servizi pubblici e privati intorno a questo tema. Si ha la sensazione che su quest'onda la soglia di età di abbandono stia drasticamente diminuendo e stia diventando non più diciotto anni, ma anche molto meno della metà.

Armando Mazzoni

5 febbraio

La linea guida "21" Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" dell'ISS http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf

non autorizza né al trionfalismo nei confronti del trattamento intensivo comportamentale precoce, né tanto meno a limitare l'impegno abilitativo al solo periodo prescolare.

Essa dice: "Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (Applied behaviour intervention, ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio, i comportamenti adattativi. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico"

E' doveroso fare questo intervento a spese dei contribuenti in quanto una sua efficacia è stata dimostrata, pur con i limiti che la linea guida ben sottolinea. Ma poi l'abilitazione deve essere continuata per tutta la vita, così come per tutta la vita il diabetico viene seguito a spese del contribuente per controllare al meglio il suo diabete.

Dott.ssa Daniela Mariani Cerati

Per un panorama più completo degli interventi sull'argomento consultare la lista di discussione Autismo-biologia

Vi.co hospital: il video tutorial



Esce in questi giorni ed è visibile sul profilo facebook della Fondazione su You Tube e sul sito della Fondazione www.bambinieautismo.org un video tutorial sull'uso della app. Vi. Co Hospital. L'applicazione, disponibile su iPad, tablet e su dispositivi mobili, è stata realizzata dalla Fondazione Bambini e Autismo ONLUS assieme all'Ospedale di Pordenone ed ha la funzione di aiutare le persone con autismo e non solo a superare un esame clinico sia in emergenza in un reparto di pronto soccorso sia nel caso di un esame programmato all'interno di uno screening di salute. A tal proposito c'è da dire che il vero bisogno che la app. intercetta è proprio questo: la necessità

di misurare con esami clinici la salute del paziente con autismo o con altre forme di disabilità mentale. Troppo spesso infatti la salute di questo tipo di persona è trascurata perché troppo difficoltoso intervenire sia per il familiare sia per il personale sanitario che nel momento del bisogno utilizza quasi sempre la sedazione totale come strumento per un qualsiasi tipo di intervento anche banale. Oltre a ciò c'è da dire che la patologia preminente del paziente: nel nostro caso l'autismo, tende ad annullare le altre patologie che il paziente può avere e perciò le stesse raramente vengono indagate. La app. quindi risponde al bisogno di addestrare il paziente a superare esami (la app. al momento ne prevede dodici) tra quelli più comuni ed esercitati nei reparti delle strutture ospedaliere. Ma la app. da sola non basta ci vuole anche un protocollo che renda l'arrivo e la degenza del paziente con autismo funzionale al paziente ma anche alla struttura ospitante. Per questo la Fondazione ha stilato e firmato protocolli in tal senso con più strutture ospedaliere e a Pordenone ha anche ottenuto in collaborazione con la AAS la realizzazione di una stanza dedicata che viene liberata qualora sulla base del protocollo arrivi o debba pernottare un paziente con autismo. Ora a completare questo lavoro, che ha avuto una eco internazionale i cui esiti sono stati presentati sia in Italia che all'estero ad es. al Congresso di Autismo Europe a Edimburgo, arriva il tutorial che illustra passo dopo passo l'uso della applicazione mostrando, non solo in via teorica o attraverso la finzione con attori come la si può adoperare, ma facendone vedere l'uso pratico con le persone con autismo che l'hanno adoperata, sia nella fase di preparazione a casa o presso gli ambulatori della Fondazione con delle simulate sia, con successo, il giorno dell'esame in ospedale. In questo modo il video tutorial è anche incoraggiante per tutti coloro che devono ricorrere alla app. perché mostra le difficoltà iniziali che la persona con autismo giustamente aveva all'inizio del training e come pian piano le abbia superate vincendo la paura dell'esame.



Segui la Fondazione su **facebook**, su **You Tube** e anche su **Twitter** all'indirizzo **@BambinieAutismo**