

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

Dal 30 Marzo al 7 Aprile a Pordenone, in vari territori della provincia, a Fidenza e a Parma e in vari territori di quella provincia avvenimenti e incontri in occasione della giornata mondiale dell'autismo. Nell' articolo specifico diamo ampia informazione su quello che è stato fatto.

Il 4 Aprile a Cordenons (PN) presso la scuola primaria "De Amicis" 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 5 Aprile a Cormons (Go) presso la scuola primaria "Pascoli" 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 6 Aprile a Cordenons (PN) presso la scuola primaria "De Amicis" secondo incontro di 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 7 Aprile a Spilimbergo (PN) presso l'Istituto Agrario "Il Tagliamento" incontro formativo con gli insegnanti dell'istituto all'interno del progetto "Autismo a scuola - dalla conoscenza alla relazione alla prevenzione del bullismo". Docente la Dott.ssa Emanuela Sedran.

Il 10 e l'11 Aprile a Cordenons (PN) presso la scuola primaria "De Amicis" secondo e terzo incontro di 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 19 Aprile a Cormons (Go) presso la scuola primaria "Pascoli" secondo incontro di 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 21 Aprile a Spilimbergo (PN) presso l'Istituto Agrario "Il Tagliamento" secondo incontro formativo con gli insegnanti dell'istituto all'interno del progetto "Autismo a scuola - dalla conoscenza alla relazione alla prevenzione del bullismo". Docente la Dott.ssa Emanuela Sedran.

Il 21 Aprile a Fidenza (PR) dalle ore 10.00 alle ore 12.00 presso il Centro Operativo della Fondazione in via Ferraris 13/b: **Parent training** per genitori e familiari delle persone con autismo in carico alla Fondazione nel territorio di Parma. Conduce la dott.ssa Jessica Boi coordina la Dott.ssa Barbara Dioni.

Il 24 Aprile 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 25 Aprile a Fidenza (PR) in Piazza Garibaldi dalle 16.30 alle 22.00 Maratona musicale con band di Parma e provincia e con la Banda Liga (la band di Ligabue). La maratona doveva tenersi lo scorso 2 aprile ma era stata rimandata per pioggia.

Il 26 Aprile a Cormons (Go) presso la scuola primaria "Pascoli" terzo incontro di 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 27 Aprile a Pordenone alle ore 9.30 presso il Centro operativo della Fondazione in Via Vespucci **Parent training** per i familiari di bambini e ragazzi con autismo che sono in carico alla Fondazione a Pordenone, conducono la Dr. Jessica Boi.

Il 27 Aprile a Mortelliano (UD) presso l'Istituto Comprensivo di Mortelliano e Castions primo incontro formativo con gli insegnanti dell'istituto all'interno del progetto "Autismo a scuola - dalla conoscenza alla relazione alla prevenzione del bullismo". Docente la Dott.ssa Emanuela Sedran.

Il 28 Aprile a Oderzo (TV) presso l'Istituto Statale di Istruzione Superiore "Obici" primo incontro di 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.

I dati impietosi della realtà

Il 2 Aprile è senza dubbio una data importante per l'autismo, ma sta a noi addetti del settore a farla diventare importante raccogliendo il senso per il quale è stata indetta dalle Nazioni Unite e il senso è SENSIBILIZZARE. Chi dobbiamo sensibilizzare? Banalmente tutti! Da chi ci governa all'ultima persona che con l'autismo non ha niente a che fare e che pure, se vogliamo veramente includere le persone e le loro famiglie, deve conoscere l'autismo e non solo attraverso gli stereotipi che spesso lo caratterizzano. Quindi un plauso alle moltissime manifestazioni, grandi e piccole, in giro per il Paese che sono state promosse, ma accanto alla sensibilizzazione si può e si deve anche raccontare la realtà dell'autismo che in Italia e a volte nello stesso territorio mostra - ombre e luci -. La Fondazione con questo spirito ha dato vita a molte iniziative in vari territori del Paese (di cui si dà notizia in altra parte del giornale) qui mi preme parlare invece della tavola rotonda che è stata organizzata a Pordenone il 1° Aprile e gestita dalle Associazioni dei familiari dal titolo: **"Autismo e buone prassi in Friuli Venezia Giulia: la parola alle famiglie"**. In questa tavola rotonda sono intervenuti rappresentanti delle associazioni: **Noi Uniti per l'Autismo di Pordenone e di Udine, l'Associazione ALIS FVG, l'Associazione genitori di La Nostra famiglia di Passignano di Prato e un gruppo di genitori afferenti a CeRRADI Onlus di Trieste**. Di particolare interesse è stato l'intervento della Presidente della Nostra Famiglia la quale ha presentato i primi dati di una ricerca che le Associazioni stanno conducendo sullo stato dell'arte della presa in carico delle persone con autismo nel Friuli Venezia Giulia. Tale ricerca è condotta attraverso la somministrazione volontaria di questionari anonimi compilati da genitori afferenti alle varie Associazioni. Dalla compilazione sono stati esclusi i genitori che abitano nel territorio di Pordenone e i cui figli sono, nella stragrande maggioranza in carico alla Fondazione, e questo per non falsare i dati della ricerca. I questionari per ora presi in esame sono stati 24 (un piccolo ma significativo campione), il range di età degli utenti 3-17 di cui 7 bambini in età prescolare e 17 in età scolare. Gli utenti risultavano in carico rispettivamente 15 alle Neuropsichiatrie, 7 alla Nostra Famiglia, 2 alla Fondazione. Dall' analisi dei dati è risultato che le ore di **terapie mensili presso le NPI erano per il 60% = a 0**, per il 20% tra 1 e 8 ore e per il restante 20% più di 8 ore. Allargando l'offerta di riabilitazione mensile anche ad **altre agenzie pubbliche le ore di terapia risultavano per circa il 45% = a 0** per il 30% tra 1 e 8 ore e per il 25% superiori alle 8 ore. Ancora, confrontando i dati rispetto all'anno passato la ricerca ha fotografato l'evoluzione del piano terapeutico con un **55% di risposte che affermano che non c'è stato un miglioramento, un 30% che c'è stato un peggioramento** e solo un 15% che vi è stato un miglioramento (nella slide vi era anche un Nota Bene che diceva che il 70% di chi ha risposto che non c'erano stati cambiamenti non faceva alcuna terapia anche l'anno precedente). Il giudizio da parte dei compilanti sul numero di ore dedicate alla riabilitazione era pari al **90% tra coloro che consideravano le ore insufficienti** mentre un 10% considerava sufficienti le ore quando queste superavano le 16 mensili. Dalla ricerca risulta che il **ricorso a terapie private è precluso al 55% del campione intervistato** mentre il 30% può permettersi solo da 1 a 8 ore al mese e solo uno scarso 15% può permettersi più di 8 ore al mese a pagamento. Per quanto riguarda l'inserimento scolastico dalla risposte risulta che il 70% dei ragazzi è inserito nella scuola pubblica mentre il restante 30% in altre realtà scolastiche o di home school. **Il gradimento della scuola pubblica sta per il 62% tra lo scarso e il medio** e solo un 38% è stato trovato buono. I problemi scolastici percepiti sono stati: **insufficienza delle ore di sostegno, la mancata continuità nel sostegno, l'impreparazione degli insegnanti, il bullismo**. C'era poi una slide dal titolo: "altri spunti di riflessione" era infatti stato chiesto ai genitori a quali attività extrascolastiche i figli partecipassero ebbene 14 su 24 ne praticavano almeno una, ma in generale tutti concordavano che l'offerta sul territorio non era adeguata. In ultimo alla domanda - informazioni sul futuro prossimo - (cosa accadrà quando il ragazzo diventerà grande?) solo 4 genitori su 24 hanno dichiarato di avere sufficienti informazioni e rassicurazioni sul futuro. Come si vede i dati sono impietosi e in maniera eloquente fotografano la situazione in cui vivono una gran parte delle persone con autismo e delle loro famiglie in Friuli Venezia Giulia. Chi nella Regione dovrebbe governare questi aspetti che toccano molti cittadini e molte famiglie forse dovrebbe riflettere sulla necessità di un nuovo modello organizzativo. I provvedimenti recentemente varati (le linee di indirizzo) infatti non vanno nella direzione di risolvere le questioni che la ricerca eloquentemente fotografa. Molto probabilmente riflettono quello che l'attuale sistema di assistenza alla cronicità neuropsichiatrica è in grado di fare non quello di cui c'è bisogno. Ci vorrebbe il coraggio di trovare soluzioni nuove anziché adagiarsi nello status quo pretendendo che siano i bisogni ad adeguarsi alle risposte anziché le risposte ad adeguarsi ai bisogni.

Davide Del Duca

5 x1000 alla Fondazione per un nuovo progetto



Il 5x1000

alla Fondazione Bambini e Autismo ONLUS per contribuire alla costruzione di una UNITA' di URGENZA per l'Autismo.

Basta una firma e l'indicazione del nostro codice fiscale nella dichiarazione dei redditi:

91 043 880 938 grazie !



infondazione

Il 2 Aprile della Fondazione



E' stato un 2 aprile pieno di iniziative. Un segnale eloquente di vitalità della Fondazione e delle molte Associazioni di familiari che sostengono i progetti della stessa e che condividono soprattutto l'approccio scientifico che l'Organizzazione pone nella presa in carico delle persone con autismo. Tra le molte, ma è difficile fare una cernita perché sono state tutte di ottima qualità e hanno avuto un buon accoglimento da parte di addetti e non, segnale: l'incontro di Parma dal titolo *l'(im)paziente autistico* presso la sala consiliare del Comune sul tema dei protocolli nei reparti di emergenza degli ospedali; la proiezione del film "Life animated" a Pordenone all'interno del festival *le voci dell'inchiesta* e a Noceto (PR), un film la cui visione si deve consigliare a tutti perché apre ancora una volta, come solo il cinema sa fare, suggestioni nuove sull'uso emozionale che dei cartoni Disney possono fare le persone con autismo e ancora a Pordenone il video di restituzione dell'attività *Genitore per un giorno* che si è svolta durante l'anno. Il video ha la dignità di un vero e proprio documentario, è stato interamente realizzato e prodotto dalla Fondazione

e la sua visione ha suscitato grandi emozioni nei presenti. In molti, organizzazioni e singoli spettatori, hanno richiesto nuove proiezioni per un pubblico sempre più vasto. Vi è stata poi la *tavola rotonda* gestita dalle Associazioni di familiari - ben 5 - che rappresentavano altrettanti territori della regione FVG. Attraverso gli interventi è stato fatto il punto della situazione in regione per quanto attiene la presa in carico delle persone con autismo e il coordinatore delle Associazioni ha prefigurato la creazione di una federazione delle associazioni che si occupano di autismo come strumento rappresentativo dei bisogni degli utenti e delle famiglie. Di grande impatto poi sono state il flash mob che si è tenuto a Fidenza il sabato 1° aprile e le marce. Le marce sono state più di una: quella di Pordenone, alla sua seconda edizione, quella di Parma e la camminata svoltasi tra Fidenza e Salsomaggiore frutto di un proficuo connubio tra Fondazione, Angsa Parma, Coop il Cortile, Associazione Genop, Coop Arcobaleno e Istituto Magnaghi di Salsomaggiore. In questo ultimo caso le marce sono partite rispettivamente da piazza Berzieri a Salsomaggiore e da piazza Garibaldi a Fidenza e si sono incontrate a Ponte Ghiara dove si è tenuta una festa conclusiva. A Udine presso il cinema Visionario invece si è tenuta una iniziativa dell'Associazione Noi Uniti per l'Autismo di Udine dal titolo "cosmonauti - Viaggi obliqui tra luna, terra e autismo -" che ha avuto un grande successo.

Molti anche sono stati i gruppi, sportivi e non, che hanno voluto testimoniare la loro vicinanza alle persone con autismo intervenendo alle iniziative e rendendole più partecipate. Tra queste ricordiamo a Pordenone l'Associazione Sportiva Triathlon Team che ha aperto la marcia del 2 con le biciclette, il Pordenone Calcio che indossava le maglie blu della marcia, l'ordine degli avvocati di Pordenone, un gruppo nutrito di Alpini dell'ANA di Pordenone che hanno aiutato nella logistica della marcia e poi a Fidenza dove la squadra di calcio Fidentina e l'Accademy basket di Fidenza sono scese in campo indossando le magliette blu appositamente predisposte dalla Fondazione. Ancora, sia a Pordenone che a Fidenza molti commercianti hanno addobbato le vetrine dei loro negozi con i palloncini blu della Fondazione e molti municipi, fontane e palazzi storici si sono illuminati di blu aderendo alla campagna "Light it up blue - mi illumino di blu - campagna mondiale per testimoniare la vicinanza delle città del mondo alla condizione delle persone con autismo.

Un 2 Aprile quindi di grande spessore, dove, come è successo a Pordenone, un quotidiano ha potuto titolare: "il volto bello della città in marcia contro l'autismo" per commentare gli avvenimenti del 2. Naturalmente quando "si spengono le luci" le famiglie ritornano alla loro vita non sempre facile e non sempre supportata adeguatamente tuttavia il seme di una condivisione e di una partecipazione diffusa gettato con queste iniziative è da considerare come un momento di inversione di tendenza culturale che fa ben sperare per il futuro.



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

Per tutte le news segui la Fondazione su



BUONA PASQUA

e intanto

Infondazione è pubblicato dalla Fondazione Bambini e Autismo, V. Vespucci 8/a FN.