

"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 1° Settembre a Udine alla Casa della Confraternita in Castello si è inaugurata la mostra "Mosaicamente - Omaggio a Paul Gauguin nei mari del Sud" alla presenza di un folto pubblico che ha ascoltato l'avvincente intervento del Prof. Alessandro Del Puppo, docente di Storia dell'arte contemporanea all'Università di Udine.

L'iniziativa ha il sostegno della Regione FVG, il patrocinio di Comune e Università degli Studi di Udine ed è realizzata in collaborazione con Musei Civici di Udine, Noi Uniti per l'autismo Udine e Pordenone, ALIS FVG, A.R.T. Sa. M. ONLUS, A.I.T. Sa. M. ONLUS, Centro di solidarietà Giovanni Micesio

ONLUS e con la sponsorizzazione di Assicura Group, Confartigianato Udine, CrediFriuli (Credito Cooperativo Friuli).

Domani accadrà



Il 29 il 30 Settembre e il 1° Ottobre a Udine alla Casa della Confraternita in Castello, ultimo fine settimana della mostra "Mosaicamente - Omaggio a Paul Gauguin nei mari del Sud".

La mostra è visitabile nelle giornate di venerdì, sabato e domenica.

Orari 10.00 -12.30 / 16.00 -19.00. Ingresso libero. Info allo 0434 29187.

Nuovo appuntamento con la mostra ai primi di Dicembre a Trieste presso Palazzo Costanzi in Piazza Piccola (dietro Piazza Unità).

Parlano di Noi



Sul Magazine per la Disabilità **Superabile INAIL** n.8 e 9 (Agosto - Settembre 2017) Michela Trigrori firma una lunga inchiesta dal titolo "**Mamma, vado a vivere da solo (o con gli amici)**" il cui incipit dice: "*Che la si chiami vita indipendente o autonomia abitativa, il risultato non cambia: bisogna imparare a prendersi cura di sé, fare la spesa, cucinare, riordinare casa, meglio se con l'aiuto di educatori e assistenti. Dal cohousing ai gruppi appartamento, storie e progetti di distacco familiare in vista del cosiddetto "dopo di noi".*"

Nel reportage, che presenta il meglio delle realtà italiane che si stanno muovendo su questo specifico terreno, a pagina 20 e 21, immagini di **Villa le Rogge** e intervista alla Dott.ssa Sedran su come funziona il progetto "**Vivi la città**" e su come l'attività residenziale si è costruita nel tempo a partire dai **programmi respiro**. Questi sono attivi dal 2000, anno in cui la Fondazione dà il via ai fine settimana residenziali per gruppi

di persone omogenei per età e severità del disturbo, creando così le premesse per la residenzialità degli adulti in vista del *dopo di noi*.

News

"**Un amico per volare**". Da giugno 2017, la Fondazione ha iniziato una collaborazione con l'Associazione Bambini delle Fate. Il progetto, dal titolo "Un amico per volare", prevede di creare legami di amicizia tra 30 ragazzi neurotipici del liceo "Grigoletti" di Pordenone e 10 ragazzi con autismo. Gli studenti che hanno aderito al progetto sono dapprima stati formati sull'autismo e sulle caratteristiche dei ragazzi con cui sarebbero entrati in contatto. Successivamente, nei mesi di luglio e agosto, hanno iniziato a conoscere i nostri ragazzi durante le attività previste nelle Settimane Vacanze. In vari giorni e con diversi gruppi, sono venuti con noi al bowling, al parco giochi, a pedalare con il risciò, in piscina, al lago. Le prime esperienze sono state molto positive per tutti i partecipanti e confidiamo che continueranno per i prossimi mesi.

Paolo Furlano referente del progetto per la Fondazione

"**Le parole di un cretino e la risposta dei cretini**". In questi giorni sulla stampa e sui media imperversa la storia di quel signore, si fa per dire, che pizzicato a posteggiare la sua automobile sullo stallo per i disabili nel parcheggio di un supermercato a Carugate nel milanese piccato ha messo un cartello in cui spiega - *A te handicappato che ieri hai chiamato i vigili per non fare due metri in più vorrei dirti questo: a me 60 euro non cambiano nulla, ma tu rimani sempre un povero handicappato. Sono contento che ti sia capitata questa disgrazia - e fin qui ogni commento è superfluo. Il commento invece va fatto sulle risposte che all'accaduto sui social media si sono espresse in maniera indignata da qualcuno e che lasciano veramente perplessi. A tal proposito Simonetta Lancioni su Superando del 28/08/2017 scrive, giustamente, "Non si difendono così le persone handicappate". Infatti nell'articolo, la cui lettura consiglio, vengono riportati alcuni commenti all'accaduto del tipo: "c'è poco da commentare è partorito con arroganza da una mente malata ..." oppure "Semplicemente demente..." e ancora " Sono mi handicappato, non mi sorprende questa notizia di una persona che ha un grave handicap in testa". "Ebbene, che cos'hanno in comune questi tre commenti? - Si chiede la Lancioni - Tutti utilizzano termini che designano la disabilità mentale («mente malata», «semplicemente demente» e «ha un grave handicap in testa») come un insulto, lo fanno in un luogo pubblico e con la convinzione di star difendendo la causa delle persone con disabilità. Uno di essi, tra l'altro, dichiara di essere disabile egli stesso. Ma costoro stanno davvero difendendo la causa delle persone con disabilità? Direi proprio di no, stanno invece ristabilendo una gerarchia nella quale tra le diverse persone con disabilità quelle che ne hanno una che riguarda la mente (intellettive e mentali) si collocano "in fondo alla graduatoria" e sono guardate con biasimo talvolta persino dalle stesse persone con altre disabilità."*

E' questa un'analisi precisa della situazione che condivido e che il deprecabile episodio di cronaca ha portato alla luce con sorprendente facilità. Tutto questo però mi fa pensare, purtroppo, che la strada per l'integrazione delle persone che hanno un disagio mentale nel nostro Paese è ancora molto lunga da percorrere.

Davide Del Duca

Dal 4 all'8 Settembre a Pordenone

torna "il punto gioco" l'appuntamento della Fondazione per le vacanze dei bambini con autismo e non, prima dell'inizio dell'anno scolastico.



L' 8 il 9 e il 10 Settembre a Udine alla Casa della Confraternita in Castello, secondo fine settimana della mostra "Mosaicamente - Omaggio a Paul Gauguin nei mari del Sud".

La mostra è visitabile nelle giornate di venerdì, sabato e domenica.

Orari 10.00 -12.30 / 16.00 -19.00. Ingresso libero. Info allo 0434 29187

L'8 Settembre a Fidenza (PR) alle ore 20.00 in Piazza Garibaldi serata benefica "Street pizza in bianco". Sarà una cena solidale a base di pizza in cui i partecipanti indosseranno qualcosa di bianco. Durante la serata musica e animazione.

La serata è organizzata dalla Fondazione con il patrocinio del Comune di Fidenza ed ha lo scopo di incrementare la raccolta fondi per la realizzazione dei progetti della Fondazione in provincia di Parma.



L'11 Settembre a Pordenone alle ore 10.00 visita ai centri della Fondazione da parte del neo presidente della Fondazione Friuli Giuseppe Morandini. La visita servirà ad illustrare al presidente la rete dei servizi che negli anni la Fondazione ha creato anche con il sostegno della Fondazione CRUP oggi Fondazione Friuli.

Il 15 il 16 e il 17 Settembre a Udine alla Casa della Confraternita in Castello, terzo fine settimana della mostra "Mosaicamente - Omaggio a Paul Gauguin nei mari del Sud".

La mostra è visitabile nelle giornate di venerdì, sabato e domenica.

Orari 10.00 -12.30 / 16.00 -19.00. Ingresso libero. Info allo 0434 29187



Il 22 il 23 e il 24 Settembre a Udine alla Casa della Confraternita in Castello, quarto fine settimana della mostra "Mosaicamente - Omaggio a Paul Gauguin nei mari del Sud".

La mostra è visitabile nelle giornate di venerdì, sabato e domenica.

Orari 10.00 -12.30 / 16.00 -19.00 Ingresso libero. Info allo 0434 29187



Il 25 Settembre a Pordenone alle ore 16.30 presso il Centro operativo della Fondazione in Via Vespucci, **Parent trainig** per i familiari di persone con autismo adulte che sono in carico alla Fondazione.

Il 26 Settembre a Fidenza (PR) dalle ore 9.30 alle 11.30 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 Barbara Dioni

Il 28 Settembre a Pordenone alle ore 9.30 presso il Centro operativo della Fondazione in Via Vespucci, **Parent trainig** per i familiari di bambini e ragazzi con autismo che sono in carico alla Fondazione.

infondazione

Succede a Fidenza: Centri estivi, ottimi risultati



E' stata una bella iniziativa quella che L'associazione "Noi Uniti per l'autismo di Parma" e la Fondazione hanno portato avanti per quattro settimane quest'estate presso Casa la Tenda in località Coduro di Fidenza.

Le settimane erano dedicate ai centri estivi ovvero a quelle attività che a Pordenone coincidono con le Settimane vacanza. Casa la Tenda fungeva da punto di raccolta, ma anche di attività. Tuttavia molte sono state le gite che si sono organizzate in altri luoghi. All'iniziativa hanno partecipato, a gruppi omogenei, 17 utenti e molto varia è stata l'offerta di proposte di attività. La programmazione e la supervisione delle stesse è stata affidata alla Fondazione che ha redatto per ciascun partecipante un programma ad hoc e ha diviso gli utenti in gruppi affini. Tale lavoro preparatorio ha avuto come scopo quello di coniugare attività di svago ad attività mirate allo sviluppo delle autonomie. Nello stesso tempo si è badato a raggiungere l'obiettivo di aumentare la socializzazione tra i vari componenti dei gruppi e tra i gruppi e i territori coinvolti nelle attività. Il risultato, che le fotografie documentano, è stato quello di una varietà di situazioni ed itinerari sulla base delle caratteristiche dei gruppi, sempre ben accolte dai partecipanti.

E proprio quest'ultimo aspetto - la soddisfazione dei partecipanti, e pensiamo anche delle famiglie dei ragazzi - ci impegna a proseguire in futuro l'esperienza.

Un nuovo progetto e una nuova raccolta fondi



Il terreno in cui sorgerà la struttura

L'autismo è una condizione che riguarda l'1 % circa della popolazione (ultimo dato riportato dal DSM 5 - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) e comporta in chi la vive compromissioni nella capacità di comunicazione e relazione sociale, nonché comportamenti e interessi ristretti e ripetitivi. Il livello di gravità varia molto da caso a caso, comprendendo situazioni di autismo lieve sino a situazioni di autismo molto severo con assenza di

linguaggio e comportamenti che incidono pesantemente nella qualità di vita di chi ne è affetto e di tutta la sua famiglia. Inoltre oltre il 70%

delle persone affette da autismo hanno in comorbidità almeno un altro disturbo efficace, globale e longitudinale migliora queste persone e dei loro cari. Tuttavia servizi adeguati, momenti di scompensamento, psicomotoria e atti di aggressività auto o biente, rimangono purtroppo in molti casi

psichiatrico. Una presa in carico sensibilmente la qualità della vita di anche in presenza di interventi e con episodi di forte agitazione etero diretta o distruttività dell'ambiente. Queste crisi sono di difficile gestione anche in ambiente ospedaliero per la veemenza con cui si presentano e il livello di disturbo che creano (urla, lancio di oggetti, aggressione verso se stessi o altri, personale sanitario compreso).

La Fondazione Bambini e Autismo intende proporre un modello sperimentale di presa in carico di situazioni di emergenza comportamentale evitando interventi inadeguati e offrendo una alternativa in grado di gestire il momento di crisi in modo efficace e laddove possibile escludendo il ricovero ospedaliero o in altre strutture non adatte.

Il Progetto Unità di Urgenza per l'Autismo UUA

Il Progetto prevede la realizzazione di una struttura sperimentale a Pordenone in un terreno messo a disposizione dal Comune per l'accoglienza di persone con autismo in stato di crisi dovute a: condizioni di malessere fisico, psicologico, cambiamenti di routine o in generale uno stato di crisi causato da eventi traumatici scatenanti comportamenti non gestibili a casa, anche di tipo auto o etero aggressivo e distruttivo.

Nella struttura saranno presenti due stanze da letto con standard "autism friendly" e altri spazi appositamente studiati per la gestione dell'acuzie. Sarà a tutti gli effetti una struttura per le emergenze e la residenzialità sarà contenuta nel tempo e limitata al necessario. Lo scopo infatti è quello di favorire il superamento delle crisi per il rientro in famiglia o nella struttura in cui normalmente il paziente abita. Tutti gli ambienti saranno progettati a partire da una profonda conoscenza delle caratteristiche neuropsicologiche della mente autistica e dei bisogni di chi vive la condizione autistica, con particolare riferimento alle esigenze e ai tempi di ripresa e assestamento necessari dopo momenti di scompensamento e/o agitazione psicomotoria.

Obiettivo del progetto è quello di offrire una risposta, allo stato attuale mancante, a particolari situazioni di crisi grazie alla presenza di personale qualificato, ambienti progettati ad hoc, sicuri, accoglienti e dotati di tutti i comfort, ausili per la comunicazione e supporto infermieristico, medico e psicologico.

Il personale che opererà nella struttura comprenderà pertanto un medico neuropsichiatra, un infermiere e un team di psicologi ed educatori, tutti facenti parte della Fondazione Bambini e Autismo onlus, e quindi con una formazione specifica sui Disturbi dello Spettro Autistico.

La struttura risponderà a bisogni di tipo acuto e post-acuto (ad esempio dopo un ricovero ospedaliero e prima del ritorno a casa nel caso la persona sia ancora in scompensamento).

La struttura opererà in concerto e in continuità sia con il territorio e l'Ospedale di Pordenone, dove è attivo un protocollo innovativo per l'accoglienza ospedaliera di persone con autismo elaborato assieme alla Fondazione, sia con gli altri centri della Fondazione stessa, rappresentando l'anello di congiunzione mancante in una rete di presa in carico sempre più spesso presa a modello da altre realtà italiane e straniere.

Il progetto si inserisce pertanto in un contesto maturo per la sperimentazione di interventi e modelli innovativi e potenzialmente esportabili anche in altri territori. Fonda inoltre le proprie radici su solidi riferimenti scientifici, ma anche etici e culturali essendo Pordenone una città sempre più "autism friendly" con attivi protocolli sperimentali che coinvolgono più soggetti, dall'Ospedale, ai Vigili del Fuoco, alla Prefettura per una sempre maggiore inclusione dei cittadini con autismo nella comunità.

Segui le notizie della Fondazione o vedi i filmati su:



Su Twitter all'indirizzo @BambiniEAutismo

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 scriverci:
relazioniesterne@bambinieautismo.org

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

Come si finanzia il progetto

Come nel caso della realizzazione di Villa le Rogge, per la residenzialità temporanea, molta parte dei finanziamenti saranno privati. In tal senso la raccolta è già cominciata, ma si dovrà sviluppare nel corso del 2018 attraverso varie azioni e avvenimenti orientati a questo importante obiettivo. Ai donatori, piccoli e grandi, si intende dare informazioni sul progetto e sullo sviluppo dello stesso man mano che la costruzione dell'edificio prenderà forma. Sul piano economico tutti gli sforzi saranno concentrati sul progetto e riteniamo che, vista l'utilità di quello che andiamo a creare, vi sarà una risposta non solo a livello locale, ma anche a livello nazionale. Stiamo infatti andando a realizzare qualcosa di nuovo che una volta sperimentato potrà essere esportato in tutte quelle situazioni e territori dove Associazioni ed Enti hanno creato le premesse, ovvero la cultura necessaria alla collaborazione tra pubblico e privato e tra istituzioni e terzo settore per il bene, in questo specifico caso, dell'utente in stato di acuzie.

Come donare

Ci sono e ci saranno vari modi per donare risorse al progetto: dal 5x1000, alla partecipazione agli eventi di raccolta fondi che si realizzeranno, oppure attraverso le donazioni sul sito della Fondazione www.bambinieautismo.org o più semplicemente attraverso i bonifici sui conti bancari della Fondazione o sul conto corrente postale. Come già detto ai donatori forniremo tutte le notizie del caso e li faremo partecipi degli sviluppi del progetto.

Indichiamo due conti correnti bancari e un conto corrente postale dove sarà possibile fare una donazione (per essere tenuti aggiornati contestualmente inviare i vostri dati a infomedia@bambinieautismo.org):

Credit Agricole FriulAdria IBAN IT57 O 05336 12500 0000 40462825

Banca Prossima IBAN IT51 S 03359 01600 10000 0143716

C/c postale 10501591 intestato a Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

Causale: donazione per progetto "Unità emergenza autismo".