

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

Il 24 Agosto a Parma dalle 14.30 alle 18.30 presso il Centro diurno Moleto della coop Molinetto primo incontro del corso di formazione per operatori della cooperativa sui Disturbi dello Spettro Autistico. Il corso della durata complessiva di 20 ore sarà tenuto dal Dott. Alessio Testi e dalla Dott.ssa Sara Bellinazzi e avrà come focus l'autismo in età adulta.



Dal 27 al 31 Agosto a Pordenone prima settimana del "Punto gioco" l'appuntamento diurno della Fondazione per le vacanze dei bambini con autismo e non, prima dell'inizio dell'anno scolastico. La settimana

sarà replicata **dal 3 al 7 Settembre**. Il "Punto gioco" avrà sede a Pordenone presso la piscina comunale GIS di Viale Treviso. L'iniziativa è promossa dalla Fondazione con il supporto della GIS e dell'Associazione UNICREDIT FVG per il sociale ONLUS. Nelle due settimane l'iniziativa interesserà **ben 25 partecipanti** divisi in due gruppi. Le giornate prevederanno attività in piscina al mattino e gite pomeridiane ricalcando il modulo che grande consenso ha avuto da parte di partecipanti e genitori negli anni precedenti.



Dal 27 Agosto a Fidenza (PR) e per tre settimane presso l'Agriturismo Vantiqua iniziano le attività estive organizzate dalla Fondazione per utenti frequentanti il Centro di Fidenza. I gruppi che si alterneranno nelle settimane saranno omogenei e complessivamente coinvolgeranno **14 partecipanti**. Novità di quest'anno sarà la partecipazione di un gruppo di bambini piccoli (3 - 6 anni) che frequenterà la settimana assieme a bambini neurotipici di pari età.

Il programma a seconda dei gruppi prevede gite a parchi dei divertimenti e acquatici, laboratori di cucina e di decoupage, palestra, maneggio, ecc. L'iniziativa è stata resa possibile grazie all'attività di raccolta fondi realizzata dalla Fondazione e al contributo di Banca Intesa San Paolo.



Il 29 Agosto a Fidenza (PR) presso il ristorante Km 90 alle ore 19.30 cena di ringraziamento rivolta a Enti e privati cittadini, Aziende, Associazione, ecc. che in questi anni hanno sostenuto i progetti della Fondazione nel territorio di Parma. La cena sarà anche un momento per relazionare su quanto si è fatto con le risorse donate e quali siano i progetti che in futuro la Fondazione intende sviluppare nel territorio del parmense.



Il 4 settembre alle ore 15.00 a Pordenone visita alla Fondazione Bambini e Autismo degli aderenti al Rotaract club Pordenone. L'incontro informativo, oltre ad illustrare la storia del sodalizio e dei suoi 20 anni di attività, darà la possibilità agli intervenuti di avere alcune nozioni di base sulla sindrome. Seguirà poi la visita ai vari centri che compongono la rete di servizi che la Fondazione ha creato per rispondere ai bisogni delle persone nel corso della vita e ai bisogni dei loro familiari.



Il 7 Settembre a Caorle (VE) presso il Centro Civico in P.zza Vescovado alle ore 19.00 inaugurazione della mostra: **Maestri a Mosaico** — opere musive realizzate da persone con autismo adulte del centro lavorativo della Fondazione "Officina dell'arte". Durante l'inaugurazione della mostra, che ha avuto il patrocinio della Città di Caorle e il sostegno della BCC Pordenonese, vi sarà un intervento del Prof. Amerigo Restucci dell'Università IUAV di Venezia dal titolo: *"l'autore trasposto"*. E' possibile visitare la mostra: dal lunedì al sabato dalle 19.00 alle 23.00 e la domenica dalle 10.00 alle 12.00 e dalle 19.00 alle 23.00 sino al 16 Settembre. Su prenotazione visite guidate e laboratori con il maestro mosaicista Davide Shaer.

Domani accadrà

Il 12 e il 13 Settembre a Pordenone presso il Centro operativo di Via Vespucci 8/a seminario sul tema: "le terapie personalizzate sul piano riabilitativo e farmacologico". Interviene il Prof. Antonio Persico dell'Università di Messina direttore del Programma Interdipartimentale Autismo 0 - 90. (vedi articolo)



L'11 Settembre a Caorle (VE) alle ore 19.00 presso il Centro Civico visita alla mostra Maestri a Mosaico da parte degli aderenti ai club Rotary di Portogruaro e di Caorle. A seguire cena con intervento della Presidente della Fondazione sulle attività dell'Organizzazione e sul cammino fatto dalla stessa nei 20 anni di attività.

Il 24 Settembre a Pordenone presso il Centro operativo di Via Vespucci, 8/a, dalle ore 16.30 alle 18.30, ricominciano dopo la pausa estiva i Parent Training per familiari di persone con autismo in carico alla Fondazione a Pordenone. Informazioni più dettagliate sul tema saranno date in seguito.

Il 25 Settembre a Fidenza (PR) presso il Centro della Fondazione in Via Ferraris 13/b, alle ore 9.30 alle ore 11.30, Parent training di gruppo per genitori e familiari di bambini in carico alla Fondazione nel territorio di Parma. Conduce la Dott.ssa Barbara Dioni.

La Direzione della Fondazione incontra il nuovo Assessore alla salute del FVG Riccardo Riccardi

Il 28 Luglio il vicegovernatore del Friuli Venezia Giulia con delega alla Salute Riccardo Riccardi ha visitato la Fondazione. E' stata l'occasione per vedere le strutture dell'Organizzazione che costituiscono i nodi della rete di servizi costruiti in venti anni di attività, ma anche per discutere delle numerose criticità soprattutto di carattere burocratico che ancora caratterizzano i rapporti tra la Fondazione e le varie Aziende Sanitarie nonostante una storia di rapporti convenzionali pluriennale. Nel corso dell'incontro la Direzione della Fondazione ha fatto notare al vice governatore che è assai "curioso" che una struttura accreditata quale è la Fondazione trovi spesso delle difficoltà nel dialogo con i responsabili dei Distretti e con i Direttori delle Aziende. Tale fatto che si trascina da anni ha spesso come conseguenza il ritardo o addirittura il mancato pagamento delle fatture emesse per i servizi prestati con ripercussioni per gli assistiti. Proprio per sanare le situazioni più spinose è stato consegnato al vice governatore un ampio e documentato memorandum che fotografa la situazione dei rapporti attualmente in essere tra la Fondazione e le varie Aziende regionali.

La visita è poi continuata nei vari centri della rete e il vice governatore ha potuto vedere come la Fondazione, che segue in maniera continuativa moltissimi casi provenienti da tutta la Regione ed ha una casistica di quasi mille pazienti provenienti da tutto il Paese e anche dall'estero, costituisca un punto di riferimento di eccellenza (molto concreto e operativo) per tutta l'Italia. "Le problematiche legate all'autismo — ha evidenziato Riccardi — sono dovute a un'incidenza crescente della malattia rispetto alla quale la sensibilità della Regione è altissima". In Friuli Venezia Giulia, dove ancora non esiste una anagrafe costruita su dati certi, si stima, calcolando un caso ogni 160 abitanti (dato che la letteratura scientifica mondiale considera superato si parla infatti di 1 caso ogni 68 nati), che vi siano 7000 persone che in maniera diversa, da grave a meno grave, rientrano nella sindrome e naturalmente a supporto di queste persone vi sono 7000 famiglie sul cui grava la cura e l'assistenza.

Proprio per la drammaticità dei numeri i rappresentanti della Fondazione hanno segnalato al vice governatore come sia necessario creare un sistema organizzativo che condividendo obiettivi e metodiche possa fare fronte in futuro a quella che sarà una richiesta di presa in carico sempre più pressante a cui si potrà rispondere solo se i vari attori preposti alla cura sapranno operare in sinergia su obiettivi condivisi. Tale aspetto *"la santa alleanza degli addetti ai lavori"*, che è stato rimarcato, sarà tanto più necessario se si tiene conto che nell'età adulta anche nella nostra regione la presa in carico è scarsa rispetto all'età pediatrica e che comunque in generale le persone con autismo per il 70% hanno almeno una patologia psichiatrica correlata, cosa che impone un approccio multidisciplinare a ciascun singolo caso.

Regala un mattone per l'Unità di Urgenza per l'Autismo

Nonostante l'estate non si ferma la catena di solidarietà che abbiamo lanciato con la campagna "regala un mattone per l'Unità di Urgenza per l'Autismo". Molte le donazioni da privati attraverso il conto corrente bancario o quello postale e molte anche le donazioni, magari in occasione dei compleanni, che arrivano attraverso facebook. A tutti un sentito grazie e il nostro impegno a informarvi sul proseguo del progetto.



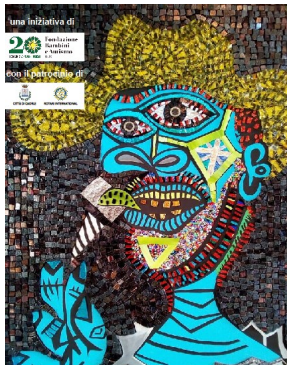
Dal 24 Agosto al 3 Settembre Sagra di Sant'Agostino nel quartiere di Torre di Pordenone. Collegata alla Sagra la lotteria con estrazione il 3 Settembre alle ore 23.00. L'intero ricavato sarà devoluto all'AIL, all'AIM e alla Fondazione Bambini e Autismo ONLUS.



Il 7 Settembre a Fidenza (PR) alle ore 20.00 in Piazza Garibaldi di una nuova edizione della "Cena in bianco". Sarà una cena solidale in cui i partecipanti indosseranno qualcosa di bianco. La cena sarà preceduta alle ore 18.00 da un aperitivo con spettacolo di animazione e arti circensi in Piazza Repubblica.

La serata è organizzata dalla Fondazione con il patrocinio del Comune di Fidenza e l'apporto di molti sponsor e ha lo scopo di incrementare la raccolta fondi per la realizzazione dei progetti della Fondazione in provincia di Parma. E' indispensabile la prenotazione. Per ulteriori info e prenotazioni tel. **0524 524769** o **info@bambinieautismo.org**

Maestri a Mosaico: una mostra a Caorle (Ve)



Dal 7 al 16 Settembre una nuova mostra realizzata dalle persone con autismo adulte che lavorano all'Officina dell'arte, il Centro pordenonese della Fondazione dove si realizzano splendide opere collettive ma anche dove si lavora nel laboratorio d'informatica e di packaging. Nel centro, che è il luogo dove le persone con autismo adulte possono dimostrare i loro talenti, a volte nascosti, si è costruita questa mostra, la prima che la Fondazione presenta a Caorle (VE), che vuole raccontare, attraverso opere musive nate dalle suggestioni derivanti dai quadri di famosi artisti del '900, il percorso che le persone con autismo sono riuscite a fare reinterpretando e per certi versi rivitalizzando ciò che gli artisti avevano a

Maestri a Mosaico

i grandi maestri come non li avete mai visti

Opere musive dell'Officina dell'arte - Fondazione Bambini e Autismo onlus

Dal 7 al 16 Settembre 2018 Centro Civico P.zza Vescovado - Caorle (Ve)

inaugurazione ven. 7 Settembre ore 19.00

aperture: da lun. a sab. h 19.00-23.00 / dom. h 10.00-12.00 e h 19.00-23.00

ingresso libero

info: 043429187 - 349 8476353 - www.bambinieautismo.org

suo tempo ideato e prodotto. Nell'esposizione si potranno ammirare opere ispirate ad altrettanti dipinti di Picasso, Van Gogh, Gauguin, Depero e Guttuso. Il giorno dell'inaugurazione il 7 Settembre alle ore 19.00 sarà anche possibile ascoltare il Prof. Amerigo Restucci dell'Università IUAV di Venezia il cui intervento avrà come titolo: "l'autore trasposto". La mostra sarà visitabile da lunedì a sabato dalle 19.00 alle 23.00. La domenica dalle 10.00 alle 12.00 e dalle 19.00 alle 23.00. Su prenotazione saranno possibili visite guidate e laboratori di mosaico. Per info 0434 2918 - 3498476353. La mostra è patrocinata dal Comune di Caorle dal Rotary club international e ha il sostegno di numerosi sponsor

Le settimane vacanza nel pordenonese



Mentre a Fidenza inizia un fitto calendario di attività estive, nel pordenonese iniziano i Punti gioco per i più piccoli e si possono cominciare a tirare le somme intorno alle settimane vacanza che si sono concluse, mentre altre sono ancora in corso. Qui una piccola documentazione fotografica.



Visita dell'On. Luca Sut alle sedi della Fondazione a Pordenone



Il 20 Agosto l'On. Luca Sut, eletto nel collegio di Pordenone accompagnato dal Consigliere Comunale Danilo Toneguzzi, ha visitato i centri della Fondazione a Pordenone. Ha espresso grande ammirazione per il lavoro fatto ed anche sorpresa per una realtà così avanzata nel territorio pordenonese. Grande interesse ha destato il Centro lavorativo per adulti "Officina dell'arte" dove l'Onorevole ha potuto osservare il lavoro delle persone che stanno allestendo i mosaici per la nuova mostra dedicata a Gustav Klimt. Dopo la visita alla struttura residenziale Villa Le Rogge, di cui ha ammirato le soluzioni architettoniche a misura di persona con autismo, l'Onorevole si è intrattenuto con la Direzione sui risultati dell'attività di ricerca che la Fondazione porta avanti soprattutto nel campo della salute per garantire alle persone con autismo le indispensabili cure mediche anche preventive che molte volte vengono trascurate.

Intervista al Presidente dell'Associazione "Noi uniti per l'autismo Pordenone" sulla iniziativa - autismo percorsi di vita -



Alcune domande a Luca Apollonio sull'iniziativa "Autismo percorsi di vita" recentemente conclusa. **Quale è stato il senso dell'iniziativa?** Autismo Percorsi di vita (nata da un'idea di Valentino Gregoris) è partita come sensibilizzazione rivolta alle istituzioni sul problema autismo in un periodo lontano dalla data inflazionata, ma isolata, del 2 aprile. Strada facendo il percorso si è arricchito di numerosi ulteriori significati. Possiamo dire che è stato un viaggio di conoscenza in territori con organizzazioni diverse e di scambio culturale/esperienziale tra genitori con lo stesso problema; inoltre è stata una straordinaria esperienza umana di emozioni date dall'accoglienza, dall'aiuto, dal sostegno e dalla comprensione ricevute dai marciatori lungo il percorso; infine il viaggio di Valentino e di chi lo ha accompagnato, con tutte le sue (REALI) fatiche, i momenti difficili ed i rischi lungo il percorso, ha rappresentato in maniera ideale l'impegno e la fatica strenua dei genitori di soggetti autistici lungo il loro percorso di vita; speriamo che chi lo ha seguito anche tramite media o social ne abbia tratto energie e forze nuove e si sia sentito meno solo.

Nelle tappe vi siete confrontati con Associazioni locali e con istituzioni. Cosa è emerso? Emerge una realtà a macchia di leopardo. Al di là dell'impegno che i Comuni dichiarano a tutti i livelli nel sostegno alle famiglie con autismo, sembra che spesso manchino le idee su come affrontare in maniera concreta ed efficace la questione. Le istituzioni si affidano alle Associazioni locali per la risoluzione dei vari problemi, ma queste devono contemporaneamente affrontare problemi logistici ed economici che ne minano alla base la stessa sopravvivenza. I genitori, già stremati da una vita oltremodo difficile, non sempre possono avere energie e lucidità nel suggerire alle istituzioni le risposte. Questo comporta che nel caleidoscopio di realtà diverse, vi siano organizzazioni più strutturate e radicate nel territorio rispetto ad altre più giovani, ancora troppo instabili per fare la differenza. Si sente ovunque la mancanza di risorse adeguate ai reali bisogni delle famiglie e dei ragazzi e di un governo centrale efficace che le distribuisca secondo criteri unanimemente condivisi privilegiando competenza e professionalità di intervento.

Sulla base di questa esperienza e dei contatti avuti, qual è la situazione delle persone con autismo nei territori attraversati?

Anche qui la situazione si presenta molto varia anche all'interno delle stesse regioni. Per quanto riguarda l'aspetto riabilitativo vi sono isole felici (poche) in cui i trattamenti rispettano grosso modo le linee guida internazionali (anche se dal punto di vista finanziario, sono in parte a carico delle famiglie); vi sono altresì molte situazioni in cui, in cronica carenza di risorse e competenze sul territorio, si provano a fornire servizi "surrogati" che alla luce dei fatti risultano largamente insufficienti per le esigenze dei nostri ragazzi. Per quanto riguarda l'autismo adulto, prevale ancora l'aspetto sociale della presa in carico. Si nota la totale assenza dell'aspetto sanitario (che dovrebbe essere rappresentato dalla sfera psichiatrica) nei dibattiti sull'argomento. Al di là di tutto, l'impressione comunque è che ci siano moltissime famiglie sole, abbandonate a sé stesse e ad una esistenza spesso difficilmente tollerabile, ed il sospetto tremendo che si fa strada è che siano quelle con le situazioni di autismo più grave.

Un seminario con il Dott. Antonio Persico sul tema della personalizzazione delle terapie riabilitative e farmacologiche

Si terrà mercoledì 12 Settembre presso l'aula magna del Centro Operativo della Fondazione in via Vespucci 8/a a Pordenone il seminario dal titolo: **"Diagnostica e terapia dell'autismo: stato dell'arte e prospettive"**.

Scopo del Seminario: fornire un aggiornamento sui risultati della ricerca traslazionale relativa alla caratterizzazione degli "autismi" tramite parametri di natura genetica, immunologica e biochimica che mirano a consentire una personalizzazione della terapia riabilitativa e farmacologica.

A chi è rivolto: il seminario è rivolto agli operatori della Fondazione delle sedi di Pordenone e di Fidenza e ai familiari, in qualità di uditori, delle persone con autismo in carico alla Fondazione. Il seminario si terrà dalle 14,30 alle 18,30. Inoltre il Prof. Persico il 12 mattina e il 13 mattina vedrà alcuni casi complessi in carico e discuterà con gli esperti della Fondazione nella prospettiva di migliorare la gestione degli stessi.

L'attività di ricerca: Il seminario rientra nelle azioni formative che la Fondazione in maniera costante negli anni porta avanti per migliorare la qualità tecnica dei propri dipendenti e per migliorare le risposte da fornire agli utenti. Tale formazione poi rientra, quest'anno, tra le attività promosse per il ventennale e vuole, al di là delle ricadute immediate, creare i presupposti per implementare in generale il settore ricerca e sviluppo attraverso il coinvolgimento e la partnership con le Università.

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