

# 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 3 Ottobre a Parma** presso l'Università facoltà di Psicologia, presentazione delle attività della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS e nello specifico dei servizi erogati presso il centro di Fidenza. In questo contesto si parlerà anche del ruolo della figura del psicologo nell'organizzazione del lavoro secondo il modello di presa in carico della Fondazione. Interviene il Dott. Alessio Testi



**Il 6 e il 7 Ottobre e poi il 9, il 13 e il 14 a Fidenza** in Via Gramsci, 38, in occasione della festa del patrono, San Donnino, **Prima della prima:** anticipazione della mostra *Mosaicamente* Omaggio a Paul Gauguin nei mari del Sud. Oltre all'esposizione di alcune opere che faranno parte della mostra dedicata a Gauguin saranno esposti anche vari oggetti realizzati a mosaico presso il centro lavorativo per persone con autisme adulte "Officina dell'arte". Sarà possibile visitare l'anticipazione della mostra nei seguenti orari: 10.00 - 12.30 e 15.00 - 20.00.

**Il 10 Ottobre a Tolmezzo (UD)** l'A.I.T.SA.M Alto Friuli ONLUS in collaborazione con la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS promuove un incontro presso l'Istituto Comprensivo di Tolmezzo sul tema "Le caratteristiche dei Disturbi dello Spettro Autistico con particolare riferimento all'autismo ad alto funzionamento". L'incontro si rivolge ai docenti della scuola dell'infanzia primaria e secondaria di primo grado di Tolmezzo e Ampezzo. Docente la Dott.ssa Emanuela Sedran.

**Il 12 Ottobre a Ravenna** presso l'Ospedale Santa Maria delle Croci dalle 9.00 alle 13.00 e dalle 14.30 alle 16.30 corso di formazione con crediti ECM dal titolo: "Mi curo senza paura". Il corso organizzato dall'ANGSA Ravenna in collaborazione con l'AUSL Romagna è riservato ai dipendenti Ausl e a un numero limitato di professionisti esterni. Conduce la giornata formativa la Dr. Cinzia Raffin.



**Il 15 Ottobre a Fidenza (PR)** presso la palestra dell'Istituto Pacioli prenderanno il via i corsi di pattinaggio per le persone con autisme frutto della collaborazione tra la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS Centro di Fidenza e l'Associazione "H.C. Gufi di Soragna". I corsi di Ottobre rappresentano il proseguimento del progetto Autism & Skating Skills, che ha trovato risorse nel Comune di Fidenza e nella Banca Intesa San Paolo. (vedi articolo)



**Dal 19 Ottobre al 4 Novembre a Fidenza (PR)** presso l'auditorium del Palazzo Orsoline con ingresso in via Berenini: "Mosaicamente Omaggio a Paul Gauguin" nei mari del Sud. La mostra delle opere realizzate da persone con autisme adulte presso il centro lavorativo "Officina dell'arte" di Pordenone sarà inaugurata il 19 Ottobre alle ore 18.00.

La mostra sarà visitabile tutti i giorni con i seguenti orari: nei giorni feriali dalle 17.00 alle 19.00, il sabato e la domenica dalle 10.00 alle 12.00 e dalle 16.00 alle 19.00. Sono possibili visite guidate su prenotazione telefonando allo 0524 524047. Ingresso libero.



**Il 25 Ottobre a Pordenone**, presso l'auditorium della Regione in Via Roma n. 2, dalle ore 9.00 e sino alle 17.00. Convegno dal titolo "Urgenze in pediatria... e non solo". Il convegno organizzato dall'Azienda per l'Assistenza Sanitaria 5, e specificatamente dai dirigenti del Dipartimento materno infantile con il concorso della Regione Friuli Venezia Giulia è aperto ad un folto uditorio tra cui infermieri, psicologi, psichiatri, assistenti sociali, oss, puericultrici, agenti di Polizia, ecc. Per alcune categorie sono previsti i crediti ECM. All'interno del convegno per la Fondazione interviene la Dr. Cinzia Raffin con una comunicazione dal titolo "L'accesso del bambino con spettro autistico".

tro autistico".



**Il 26 Ottobre ad Ascoli Piceno** dalle 15.00 alle 19.00 presso l'Auditorium Neroni, Rua del Cassero, IV edizione di "Emergenza e fragilità - Piani di emergenza esterna per attività produttive diverse: pianificazione e gestione in presenza di persone con specifiche necessità". L'evento è organizzato da CERPA Onlus,

ANIEP sez. Ascoli Piceno, Comando Provinciale dei VV FF Ascoli Piceno, OAPPC Ascoli Piceno. All'interno del Convegno, aperto ai professionisti del settore, interviene per la Fondazione la Dr. Cinzia Raffin con un caso di studio sul tema: *Personalizzare la risposta è possibile progettando gli strumenti.*



**Il 27 Ottobre ad Ascoli Piceno** dalle 8.30 alle 13.00 presso il Comando dei Vigili del Fuoco di Ascoli Piceno in via dei Gorgi, 48 all'interno della IV edizione di Emergenza e fragilità seminario dal titolo: Autismo ed Emergenza "Ti aiuto a soccorrerli". Il seminario è rivolto a professionisti e volontari del soccorso, operatori che lavorano con persone con autisme, familiari e personale socio sanitario. Apre il seminario la Dr. Cinzia Raffin con un intervento dal titolo: *Lo spettro autistico e le sue diverse manifestazioni.*

## Domani accadrà

**Il 29 Ottobre a Pordenone** presso il Centro operativo di Via Vespucci, 8/a, dalle ore 16.30 alle 18.30, Parent Training per genitori e fratelli di persone con autisme in carico alla Fondazione a Pordenone. Tema dell'incontro è: "Il funzionamento autistico" Interviene e coordina la Dott.ssa Eleonora Cassin.

**Il 29 Ottobre a Fidenza (PR)** presso il Centro della Fondazione in Via Ferraris 13/b, alle ore 17.00 alle ore 19.00, Parent training di gruppo per genitori e familiari di bambini in carico alla Fondazione nel territorio di Parma. Sarà presente la fisioterapista Silvia Ronchetti che assieme al Dott. Alessio Testi parlerà delle tappe di acquisizione dello sviluppo psicomotorio nei bambini a sviluppo tipico e non.

## Visita del Governatore del Friuli Venezia Giulia Fedriga e del Sottosegretario Gava alla Fondazione



Il 14 Settembre è venuto in visita alla Fondazione il Governatore del Friuli Venezia Giulia Fedriga accompagnato dal Sottosegretario all'Ambiente Vannia Gava. Oggetto della visita è stato quello di toccare con mano una realtà di eccellenza del territorio, conoscere i bisogni e le priorità delle famiglie (presenti all'incontro con una propria rappresentanza), e affrontare le criticità burocratiche che la Fondazione Bambini e Autismo sta affrontando da anni.

La visita è avvenuta nel centro operativo di via Vespucci a Pordenone dove il Governatore e il Sottosegretario hanno potuto vedere momenti del lavoro riabilitativo della Fondazione e confrontarsi con i dirigenti della stessa che hanno in una breve carrellata illustrato il lavoro fatto in vent'anni di attività ed esposto quelli che sono i progetti futuri.

A conclusione dell'incontro, il Governatore si è complimentato per il lavoro svolto dalla Fondazione e ha manifestato, con parole di sentito interesse e partecipazione, la sua convinta volontà di affrontare al meglio e con concretezza le questioni aperte. Ha invitato nel giro di breve la Fondazione e i familiari a Trieste visto anche l'interesse che hanno suscitato in lui i progetti futuri e il modello organizzativo proposto. Il governatore si è infatti detto convinto che quello della Fondazione è un modello da cui gli altri possono attingere e per la Regione un'importante interfaccia.

Queste le dichiarazioni della Presidente della Fondazione Cinzia Raffin al termine dell'incontro: "Siamo rimasti colpiti dalla determinazione

con cui il Governatore ha preso a cuore la questione dell'autismo in generale e della nostra Organizzazione in particolare, come già anche l'Assessore Riccardi aveva manifestato, per migliorare le condizioni di vita di migliaia di cittadini che nella nostra regione soffrono di questo disturbo".

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



**Regala un Mattone** è una campagna di raccolta fondi che sta avendo un grande successo. È stata avviata da un po' di tempo anche con la raccolta del 5x1000 ed ha avuto sicuramente un grande sviluppo dopo lo spettacolo di beneficenza che abbiamo realizzato al Teatro Zancanaro di Sacile lo scorso giugno. In quella occasione infatti avevamo invitato i partecipanti (oltre 400 persone) a farsi ambasciatori del nostro progetto presso i loro amici e conoscenti per trovare nuovi fondi per la costruzione dell'**Unità di Urgenza**

**per l'Autismo** e evidentemente l'appello è stato raccolto perché continuamente ad arrivare donazioni per questo scopo. Ma cos'è l'Unità di Urgenza per l'Autismo? Si tratta una struttura sperimentale e all'avanguardia per la cura delle persone con autisme in stato di acuzie che si costruirà a Pordenone in una zona centrale della città. Sarà un **nuovo** tassello della rete di servizi per l'autismo in sinergia e in continuazione con le strutture e i servizi sanitari del territorio. Sarà infine un **nuovo** servizio per aiutare le famiglie delle persone con autisme nei momenti di maggiore necessità. Chiunque può partecipare alla raccolta versando quanto può o quanto crede sul nostro cc. Presso Banca Crédit Agricole FriulAdria - Grazie di cuore.

IBAN IT 57 0 05336 12500 0000 40462852



## Succede a Fidenza



Il 7 Settembre a Fidenza (PR) si è tenuta in Piazza Garibaldi la III edizione della "Cena in bianco". Una cena solidale, in cui i commensali indossavano abiti bianchi, che ha raggiunto il numero di 220 partecipanti. Prima della cena si è tenuto un aperitivo in Piazza Repubblica con spettacolo di animazione e arti circensi dedicato ai bambini del gruppo *Circularmente* di Parma.

Sta volgendo al termine la formazione per gli operatori della Coop Molinetto in servizio presso il Centro Sociale Occupazionale diurno Moletoleto e il Centro Diurno San Martino. Il corso, che ha avuto come focus la conoscenza delle caratteristiche dei Disturbi dello Spettro Autistico, è stato tenuto dal Dott. Alessio Testi e dalla Dott.ssa Sara Bellinazzi. Particolare cura è stata data all'autismo in età adulta. Il piano formativo prevede anche che al termine del corso gli operatori della cooperativa siano supervisionati dai docenti del corso attraverso apposite consulenze e supervisioni al fine di monitorare le strategie apprese.



## Non solo sport Si scrive hockey, si legge solidarietà

Un corso speciale promosso da Bambini e Autismo e Asd Gufi Parma

«Ottimi risultati per il corso di hockey su pattini, promosso da Fondazione Bambini e Autismo di Fidenza e Asd hockey club Gufi Parma, rivolto a bambini e ragazzi affetti da sindrome di autismo con età che va dai 6 ai 25 anni. Il progetto, avviato in forma sperimentale lo scorso novembre, si sta avvicinando alla sua prima conclusione con risultati che hanno superato le più rose aspettative di tutti. Il Comune di Fidenza ha sostenuto il progetto mettend

do a disposizione gratuitamente la palestra. L'hockey club Gufi Parma e la Fondazione Bambini e Autismo onlus insieme hanno collaborato per mettere a punto l'equipe necessaria per avvicinare con successo a questo sport ragazzi affetti da sindrome di autismo con spettro che va dal basso all'alto funzionamento.

A loro si sono affiancati il Comune di Fidenza, che ha speso su questo progetto un contributo del Lions Club di Bussato, e Banca Intesa San Paolo il loro sostegno ha permesso infatti di offrire gratuitamente alle famiglie tanto il corso quanto le attrezzature necessarie. «Questo corso ha spiegato Andrea Turci,

presidente dell'Asd Gufi Parma - ci sta dando soddisfazioni enormi. Merito in primo luogo dei due istruttori, Giorgio Karim e Davide Gatti, ai quali si affiancano gli educatori messi a disposizione dalla Fondazione e coordinati dalla responsabile Sara Bellinazzi».

Della stessa opinione è Paola Mattioli, direttore della Fondazione Bambini e Autismo onlus: «Per questa prima edizione sperimentale abbiamo volutamente circoscritto a una decina il numero dei partecipanti al corso, ma già a partire dal prossimo settembre contiamo di allargare il numero di posti». Soddisfazione è stata espressa anche dall'assessore allo Sport, Da-

vide Malsivi. «Quando ho letto il contenuto di questa iniziativa ho subito ritenuto fosse dovuto della nostra amministrazione sostenerla. Avvicinare all'attività sportiva ragazzi che a causa della loro condizione normalmente devono rinunciare rappresenta un obiettivo di fondamentale importanza rispetto al quale sono lieto di aver potuto fare la mia parte». «Questo progetto - ha concluso Alessia Frangipane, assessore al Welfare - va ad implementare efficacemente il percorso di riabilitazione che i ragazzi coinvolti stanno facendo attraverso la Fondazione e i nostri servizi».

Prenderanno il via dal 15 Ottobre i corsi di pattinaggio per le persone con autismo frutto della collaborazione fra Centro di Fidenza della Fondazione e ASD "H.C. Gufi" di Soragna. Il progetto denominato "Autism & Skating Skills" è partito lo scorso anno grazie al finanziamento del Comune di Fidenza e di Banca Intesa San Paolo. Nella scorsa edizione ha coinvolto 8 persone con autismo fra i 6 e i 25 anni (alcune non verbali e con autismo severo). La Fondazione ha formato gli istruttori, altamente qualificati dal punto di vista del pattinaggio, mettendoli nella condizione di poter comunicare in maniera efficace con le persone con autismo e di poter "strutturare" adeguatamente le lezioni. Lo scorso anno tutti i ragazzi, anche quelli con autismo più severo, hanno imparato a pattinare ed hanno potuto sperimentare il piacere di svolgere una sana e serena attività sportiva. Come stage di fine corso, il 5 maggio 2018 i ragazzi hanno partecipato ad una "maratona" non competitiva organizzata a Piacenza. Anche quest'anno i "principianti" saranno seguiti in rapporto 1:1 e le prime lezioni saranno supervisionate da un esperto della Fondazione che darà precise indicazioni agli istruttori di pattinaggio. L'ASD per ogni partecipante al corso, grazie al coordinamento e alla guida degli esperti della Fondazione, stenderà obiettivi chiari e misurabili in maniera che l'attività sportiva non sia solo un "riempitivo" di tempi morti, ma rappresenti uno strumento per il raggiungimento di importanti risultati spendibili nella vita di tutti i giorni. Ovviamente è fondamentale che i bambini/ragazzi si divertano e svolgano un'attività a loro gradita, pertanto si monitorerà costantemente anche il livello di gradimento dello sport proposto. Anche quest'anno il progetto potrà contare sul finanziamento del Comune di Fidenza e coinvolgerà 14 tra bambini e ragazzi.

## Bisogno di salute e bisogno di protezione in emergenza



Fra i molti problemi che riguardano la vita delle persone con disabilità intellettiva e con autismo in particolare ce ne sono due particolarmente rilevanti su cui fino ad oggi poco si è fatto. Mi riferisco al bisogno di salute e al bisogno di aiuto in situazioni di emergenza.

Perché in una ipotetica scala delle priorità queste cose vengano dopo e perché siano di solito "messe dopo" anche dai familiari delle persone che hanno disabilità intellettiva è presto detto: perché sono azioni di prevenzione e "cura", nel senso più ampio del termine, difficili da attuare. La questione della salute ad esempio prevede che per fare un prelievo o un esame clinico la persona/paziente sia collaborativa, e che il personale medico e paramedico preposto sia preparato ad accogliere quel particolare paziente ed abbia a disposizione tutto il tempo necessario per portare a buon fine l'esame. Il che sottende, oltre alla preparazione di tutti coloro che a vario titolo sono coinvolti, che tutto deve essere programmato per tempo. Quante strutture o presidi ospedalieri oggi in Italia sono in grado di operare in questo senso? Poche. Ma siccome anche questi particolari pazienti si ammalano o hanno bisogni di controlli (come tutte le persone) con l'avanzare dell'età molto spesso il rimedio per loro è la sedazione totale fermo restando che non tutti gli esami si possono fare in tale condizione. Quindi molte azioni di medicina preventiva non vengono fatte. Da qui si "dipanano" due conseguenze: la prima che alcuni comportamenti "strani" o peggio "etero o auto lesivi" vengano sempre intesi come specifici del disturbo e non come conseguenza di un malessere fisico espresso in maniera impropria e drammatica; la seconda che le percentuali di morte precoce rispetto alle aspettative di vita della popolazione di pari età sono sensibilmente più alte proprio nei soggetti con disabilità mentale e con autismo data appunto la carenza di prevenzione.

Stessa cosa accade per certi versi quando si parla di bisogno di protezione delle persone più fragili di fronte alle calamità naturali o a quelle che l'uomo più o meno inconsapevolmente provoca (ponte Morandi a Genova docet). In questo caso l'errore è sicuramente culturale e riguarda anche i familiari. Chi si prende cura di una persona fragile pensa spesso in cuor suo di essere immune da ogni sciagura perché ha il compito di accudire. Eppure tutti viviamo nel "Bel Paese", un territorio sicuramente affascinante, ma abbonato alle calamità. Ebbene possiamo pensare veramente che in un territorio del genere non saremo mai toccati da una situazione di emergenza e comunque che saremo sempre di presidio alla persona più fragile di cui amorevolmente ci prendiamo cura? Per pensarla così bisogna avere una grande fede, oppure bisogna avere una visione fatalistica della vita, visione che prevede che non accadrà mai a me e al mio congiunto ma caso mai ad altri.

Un atteggiamento più razionale ci dovrebbe invece spingere a creare e a crearci una cultura attorno all'emergenza che ci permetta di mettere in atto, per quanto possibile in una situazione di emergenza, quelle buone prassi atte a limitare i danni. In Italia come all'estero già da tempo si è formato un gruppo che definirei di "volenterosi" che grazie alle loro professionalità si stanno ponendo le questioni collegate alla sicurezza delle persone più fragili in casi di emergenza.

Un passo dopo l'altro si cominciano a mettere le basi per una attenzione nuova ai temi e ai bisogni anche delle persone con autismo, e questo è un passaggio fondamentale per creare i necessari cambiamenti con ricadute operative. Anche la Fondazione Bambini e Autismo partecipa a questo sforzo culturale cercando di rispondere sia al bisogno di salute delle persone con autismo, sia al bisogno di protezione in emergenza. Non sarà un cammino breve tuttavia è un cammino necessario.



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)