

# 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 7 Ottobre alle ore 20.00** presso il porticato del Municipio di Fidenza (PR) "Gran Cena dei Cuochi" evento gastronomico a cura dei ristoratori del territorio in collaborazione con il Comune di Fidenza. I 150 posti disponibili sono già stati esauriti. La serata rientra nell'ambito di borgofood che assieme alla grande Fiera del patrono della città, San Donnino, animerà Fidenza dal 3 al 13 Ottobre. Si ringraziano i cuochi che si esibiranno e il Comune di Fidenza per aver deciso di devolvere alla Fondazione Bambini e Autismo ONLUS tutto il ricavato della cena.

**Il 9 Ottobre a Fidenza (PR)** nella giornata del Patrono alcuni ragazzi seguiti dalla Fondazione Bambini e Autismo - sede di Fidenza - saranno presenti in Piazza Garibaldi, presso uno stand, per coadiuvare le operatrici IAT (Ufficio accoglienza e informazioni turistiche) nella distribuzione di materiale pubblicitario sulla Fiera di San Donnino. I ragazzi saranno affiancati anche da volontari dell'Associazione AVA ONLUS (Associazione Volontari Autismo)



**Il 10 Ottobre a Trento** presso la Sala Stringa della Fondazione Bruno Kessler in Via Sommarive, 18 a Povo -Trento dalle ore 8,30 Convegno sul tema: La sicurezza Inclusiva: dal Progetto alla Pianificazione dell'emergenza. L'iniziativa è promossa nell'ambito della V edizione di "Emergenza e Fragilità". La giornata di studi si divide in due sessioni la prima dedicata alle relazioni degli esperti e la seconda, pomeridiana, dedicata alla formazione e alla esercitazioni per i convenuti. In entrambe le sessioni interviene la Dr. Cinzia Raffin, Presidente della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS



**Il 16 Ottobre alle ore 21.00 a Parma** presso la sede della Pubblica Assistenza di Parma in viale Gorizia 2/a parent training di gruppo per i familiari delle persone con autismo in carico alla Fondazione Bambini e Autismo - sede di Fidenza. Tema della serata sarà l'alimentazione con il consulente Dott. Federico Cioni. Coordina il Dott. Alessio Testi



**Il 19 Ottobre alle ore 21.00 a Fidenza** presso il Teatro Magnani in P.zza Giuseppe Verdi, 1 la compagnia "I Delirici" presenta lo spettacolo teatrale "Sangue e Sangiovese". L'evento è organizzato dall'Associazione Legend'Aria ONLUS che ha deciso di donare il ricavato della serata alla Fondazione Bambini e Autismo ONLUS sede di Fidenza.



**Il 25 Ottobre alle ore 14.00 a Pordenone** presso il Consorzio Universitario di Pordenone in Via Prasecco, 3 **Workshop dal titolo: Buone Prassi e protocolli di intervento.** Il Workshop si rivolge a Vigili del Fuoco, Soccorso Alpino, Forze dell'Ordine, Volontari della Protezione Civile, personale ospedaliero, medico e paramedico, personale del 112/118, volontari della Croce Rossa, caregiver, ecc. e vedrà l'intervento introduttivo della Dr. Cinzia Raffin Presidente della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, Coordinerà i lavori il Direttore Regionale Abruzzo

del Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco e componente dell'Osservatorio Nazionale sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali Antonio Angelo Porcu. E con la partecipazione dei tecnici e sanitari del Soccorso Alpino. Per partecipare è necessario iscriversi.



**Il 26 Ottobre dalle ore 9.00 alle 18.00 a Pordenone** presso la Sala Congressi della Fiera di Pordenone in Viale Treviso, 1: Convegno dal titolo "Autismo e Emergenze - una risposta efficiente va costruita". Il Convegno, che si rivolge ad un pubblico vasto fatto di operatori, insegnanti, familiari, associazioni, addetti ai lavori, ecc., partendo dalle molte esperienze messe in campo a Pordenone e non solo, ha lo scopo di lanciare progetti per il futuro che abbiano un respiro nazionale affinché, indipendentemente da dove si abiti, si possano implementare

buone prassi per aiutare le persone con autismo e più in generale le persone con fragilità in situazioni di emergenza. Per partecipare è necessario iscriversi.

**Il 28 Ottobre a Pordenone** presso il Centro operativo di Via Vespucci 8/a, dalle ore 16.30 alle 18.30. Parent Training per familiari di persone con autismo in carico alla Fondazione in Friuli Venezia Giulia tema dell'incontro è: quali sono le azioni fondamentali di primo soccorso. Interviene il Dott. Sante Mior

## 25 e 26 Ottobre Workshop e Convegno: i programmi

**Workshop del 25 Ottobre dalle ore 14.00 alle ore 18.00**

**Buone prassi e protocolli di intervento**

**Chi è e come agisce la Persona con Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)**  
Lezione Magistrale di Cinzia Raffin Presidente e Direttore Scientifico della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

**Esercitazione:** e se a perdersi è una persona con autismo? Buone prassi, strumenti e risorse per favorire il ritrovamento e la sopravvivenza Il pubblico sarà chiamato a riflettere e a confrontarsi con il docente sulla base di suggestioni fornite da video didattici, creati ad hoc dal team della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, che mostreranno step by step le diverse fasi di un'esercitazione condotta con operatori terapeutici e persone autistiche, e gli strumenti e le risorse di volta in volta attivabili.

**Con la partecipazione:** dei tecnici e sanitari del Soccorso Alpino  
**Coordinano:** Cinzia Raffin Presidente Fondazione Bambini e Autismo ONLUS e Antonio Angelo Porcu Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco, Direttore regionale Abruzzo componente dell'Osservatorio del CNVVF sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali

**Convegno del 26 Ottobre dalle 9.00 alle 18.00**

**Autismo e Emergenze una risposta efficiente va costruita**

9.00 – 9.15 **Prolusione** Direttore Fondazione BeA Davide Del Duca

9.15 – 9.45

**Saluti delle autorità**

**Chairman: Claudio Arrigoni giornalista del Corriere della Sera**

**1. AUTISMO OGGI**

9.45 – 10.30

**L'autismo alle soglie del terzo Millennio: la percezione autistica del mondo**

Prof. Antonio Persico – Università di Messina

10.30 – 10.55

**Il progetto dell'ambiente costruito dall'ordinario all'emergenza considerando le**

**specifiche necessità delle persone con autismo... e non solo**

Arch. Elisabetta Schiavone - CERPA Italia Onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità) Coordinatrice Emergenza e Fragilità

10.55 – 11.20

**Progettare le città autism friendly: quello che vorremmo diventasse Pordenone**

Arch. Erica Gaiatto – Libero professionista - Progetto PEBA Comune di Pordenone

**Coffee Break**

11.35 – 12.05

**Progettare una cultura autism friendly: un percorso di cambiamento culturale**

**nel rispetto delle diversità**

Dott.ssa Odette Copat – Fondazione Bambini e Autismo ONLUS Pordenone

**2. EMERGENZA E PERSONE CON ASD: ESPERIENZE**

12.05 – 13.00

**Il Disciplinare con la Prefettura di Pordenone: l'impegno delle forze dell'ordine**

**per una comunicazione inclusiva**

Dott.ssa Cinzia Raffin – Fondazione Bambini e Autismo ONLUS Pordenone

e intervorrà un Funzionario della Questura di Pordenone

**Pranzo**

14.30 - 15.00

**"Ti aiuto a soccorrermi": una guida concettuale e un vademecum pratico per il**

**soccorso dei Vigili del Fuoco**

Arch. Stefano Zanut – Comando provinciale VVF di Pordenone

15.00 – 15.10

**Come è nato il progetto "Tutti in salvo"**

Sig. Debora Coradazzi ANGSA Marche - CERPA Italia Onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità)

15.10 – 15.30

**Il training e il Kit per l'emergenza della Fondazione BeA**

Dott.ssa Alessandra Convertini Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

15.30 – 16.00

**"Ho bisogno di te ma non te lo so dire": l'accoglienza al Pronto Soccorso di una**

**struttura ospedaliera**

Dott.ssa Laura De Santi, Dott. Roberto Dall'Amico - AAS 5 – Primari Ospedale di Pordenone

16.00 – 16.15

**Lo spazio inclusivo nel nuovo ospedale di Pordenone**

Ing. Marco Giordani – Cooproggetti Pordenone

16.15 – 16.30

**La tecnologia al servizio della comunicazione: vi.co. Hospital Dott.ssa Emanuela**

**Sedran Fondazione Bambini e Autismo ONLUS**

**Coffee Break**

**3. PROGETTI PER UN FUTURO PROSSIMO**

16.30 – 18.00

**Tavola Rotonda e discussione con il pubblico: Diamo gambe alle parole.**

Chairman: Claudio Arrigoni giornalista **Corriere della Sera**

Cinzia Raffin Presidente Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

Angelo Borrelli Capo del Dipartimento della Protezione Civile

Fabio Dattilo Capo del Corpo Nazionale dei VVF

Milena Maria Cislino e Fabia Giacomelli Battiston, CRI FVG

18.00 – 18.30

Dibattito con il pubblico e conclusioni

## E' nato InclusionLAB



### È nato inclusionLAB, il Laboratorio permanente sull'accessibilità e la sicurezza per l'inclusione delle persone con autismo e disabilità intellettive

Il Convegno e il Workshop del 25 e 26 ottobre rientrano in un progetto più ampio della Fondazione Bambini e Autismo, sostenuto dalla Fondazione Friuli, e con la partnership di diverse realtà tra cui l'Azienda Sanitaria n. 5 Friuli Occidentale, i Vigili del Fuoco e la Prefettura di Pordenone, il Cerpa (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità) e l'Associazione Noi Uniti per l'Autismo ONLUS.

Il Progetto, denominato inclusionLAB, ha l'obiettivo di accrescere e diffondere una corretta cultura attorno alla sicurezza e accessibilità inclusive con particolare riferimento all'autismo, mettendo in rete addetti ai lavori, amministratori pubblici e familiari, fornendo opportunità formative e informative e supporti e strumenti operativi concreti, e soprattutto mettendo le diverse risorse a sistema e a disposizione in forma replicabile anche in altri territori.

Tra le prime azioni del Progetto rientrano appunto il Convegno e il Workshop di ottobre, ma anche una prima serie di scambi che stanno avvenendo con diversi soggetti per incrementare e migliorare la "filiera del soccorso inclusivo", nonché la realizzazione di un nuovo sito internet ovvero [www.inclusionlab.it](http://www.inclusionlab.it)

Il nuovo sito, già attivo, ha lo scopo di raccogliere nel tempo le diverse iniziative realizzate e gli strumenti (manuali, atti, video, pubblicazioni, ecc.) che sono stati e verranno creati lungo tutta la durata del progetto. Il Progetto inclusionLAB verrà presentato al pubblico nel Convegno del 26 ottobre durante l'intervento della dott.ssa Odette Copat dedicato alla "progettazione di una cultura autism friendly".

## L'impegno della Fondazione per le scuole

Il rapporto tra la Fondazione e la scuola è sempre stato stretto e non potrebbe essere stato altrimenti, visti i molti bambini in età scolastica che l'Organizzazione segue.

Abbiamo sempre cercato di favorire l'integrazione degli allievi con autismo e la didattica necessaria affinché le ore passate a scuola non fossero ore di "parcheggio". Nel nostro Paese ci sono buone leggi per l'inserimento dei disabili nella scuola, ma poi per far sì che le persone, in questo caso con autismo, possano inserirsi davvero con profitto, nell'interesse di tutti coloro che frequentano le aule, ci vuole altro. In due parole ci vuole: conoscenza e preparazione. Da anni entriamo negli Istituti sia a Pordenone che a Fidenza con corsi specifici. A tal proposito il prossimo **29 Ottobre** inizierà presso l'Istituto Kennedy di Pordenone un corso base sull'autismo e su come bisogna modificare la didattica e la metodologia per rapportarsi con l'allievo autistico. Il corso, di primo livello, è pensato per docenti che non hanno avuto formazione in materia. Per i docenti invece che hanno già fatto il corso inizieranno dei workshop che prenderanno in esame casi specifici di allievi con autismo che frequentano l'Istituto. Stessi corsi inizieranno il **30 Ottobre** presso l'IIS Il Tagliamento di Spilimbergo (Pn). I corsi che si terranno per tutto il mese di Novembre saranno tenuti dalla Dott.ssa Emanuela Sedran.

**Se ancora non lo hai fatto, fallo!  
Dona il tuo 5x1000 alla  
Fondazione per arrivare al tetto  
dell'Unità di Urgenza per l'Autismo**

**C.F 91 043 880 938**

## Impressioni da Nizza dal 12° Congresso Internazionale di Autisme Europe

Grande interesse e nuovi spunti ha lasciato il convegno di Autism Europe tenutosi a Nizza dal 13 al 15 settembre. La Fondazione era presente con 4 membri dello staff che hanno avuto modo di confrontarsi con molti ricercatori di caratura internazionale sulle tematiche inerenti l'autismo. Fin da subito, con la presentazione di **Baron-Cohen**, gli interventi si sono incentrati su due grandi filoni che guidano la strada della ricerca: genetica e intervento precoce. Simon Baron-Cohen ha riportato gli ultimi dati epidemiologici, che indicano l'incidenza dell'autismo a 1/48 per i maschi e 1/189 femmine, arrivando a un totale di 1/68 nati. La ricerca genetica, inoltre, ha portato a individuare 5 geni coinvolti. Molti studi, inoltre, sono rivolti al riconoscimento dell'autismo e alla formulazione di una diagnosi entro i primi mesi di vita. Per ora, esistono solamente indicatori. Molto interessante lo studio presentato che indicava come già dopo 24 ore dalla nascita, tramite il tempo di fissazione dello sguardo su un'immagine presentata, ci sia una grande differenza tra i bambini che in seguito verranno diagnosticati come ASD e i neurotipici: infatti, i bambini con ASD fissano le immagini per più tempo rispetto agli altri. L'intervento conclusivo di **Ami Klin**, ricercatore americana, invece ha sottolineato l'importanza dell'intervento precoce. Anche nel suo studio, sono stati visti i segnali che possono portare a una diagnosi di ASD ai 2 anni di età. Grande attenzione viene data proprio allo sguardo e al punto in cui si fissa nelle immagini. Grazie all'eye-tracking grande differenza hanno i bambini con ASD e i neurotipici fin dalla tenera età. Dal suo studio, contrariamente a quanto di solito si sapeva, lo sguardo dei bambini con ASD, quando sono molto piccoli, si concentra sugli occhi per poi, crescendo, guardare la bocca. Al contrario, i bambini neurotipici iniziano guardando la bocca e, crescendo, trovano più interesse nel guardare gli occhi. Attorno all'anno di età, momento in cui lui sostiene dovrebbe iniziare l'intervento precoce con i bambini con sospetto ASD, entrambe le categorie guardano la bocca, perché entrambi iniziano lo sviluppo del linguaggio e l'interesse. Proprio quello è il momento in cui iniziare il lavoro intensivo con i bambini con ASD per avere la possibilità di ridurre disturbi di linguaggio e cognitivi spesso associati all'ASD.

Nel corso del convegno, sono stati presentati studi sull'invecchiamento, tema che ancora è poco conosciuto rispetto all'autismo. Alcuni ricercatori, in particolare Hilde Guerts che sta portando avanti questo filone di ricerca, si stanno domandando se le persone con autismo invecchino più precocemente rispetto ai neurotipici (NT). I test preliminari dimostrano che i pattern di invecchiamento sono simili e sovrapponibili agli NT. Sembrerebbe, inoltre, che per alcuni aspetti, come ad esempio la memoria di lavoro e quella per immagini, le persone con autismo abbiano dei fattori di protezione rispetto al decadimento cognitivo. Per quanto riguarda la salute in età adulta, le persone con autismo sembrerebbero avere una probabilità maggiore rispetto agli NT di incorrere nella demenza o di essere affetti dal morbo di Parkinson. Invecchiando, inoltre, le persone con autismo hanno maggiori probabilità rispetto agli NT di incorrere in stati depressivi mentre l'ansia decresce all'aumentare dell'età. La componente di ADHD non subisce variazioni con l'invecchiamento. Un fattore che sembra aiutare e prevenire tali condizioni è la risoluzione dei problemi legati al sonno che spesso accompagnano le persone ASD. Il sonno è un fattore determinante perché legato anche alla percezione di felicità e soddisfazione per la propria vita. Inoltre, l'autodeterminazione sembra fondamentale non solo per diminuire gli stati depressivi ma anche per migliorare la qualità della vita dando la percezione di avere il controllo delle situazioni.

Altro argomento focale e di sempre maggior interesse, anche in Italia, è l'importanza della sessualità e delle relazioni nella vita delle persone con ASD. Rispetto a questi argomenti vige ancora un tabù culturale che comporta che venga fatto ancora poco a riguardo. L'educazione sessuale non viene ancora praticata in tutti i Paesi e ancora meno per i ragazzi disabili. I ragazzi con ASD hanno la necessità di insegnamenti specifici e spesso viene lasciato tutto in mano ai genitori che non sono in possesso delle specifiche conoscenze e si possono trovare in imbarazzo a parlare di certi argomenti con i figli. Anche i professionisti però sono frequentemente impreparati a trattare l'argomento e necessitano di formazione specifica.

All'interno del convegno è stato presentato un poster rispetto alla soddisfazione nell'uso di vi.co Hospital la app creata dalla Fondazione Bambini e Autismo ONLUS riportata da personale medico e famiglie. Molti tecnici si sono fermati e anche diverse famiglie hanno chiesto informazioni sullo strumento informatico sviluppato dalla Fondazione. La dimostrazione di vi.co tramite il tablet ha permesso a molti di capire le potenzialità nell'uso di tale tecnologia, che si spera possa diffondersi sempre di più per aiutare sempre più persone con autismo nel mondo.

*Paolo Furlano con il contributo di Lucia Sacco, Sara Bellinazzi e Alessio Testi*



**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 scriversi: [relazioniesterne@bambinieautismo.org](mailto:relazioniesterne@bambinieautismo.org)