

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.

Al tempo del Corona Virus

Il 2 Aprile 2020

Chi lo avrebbe mai detto che una pandemia, come quelle che abbiamo visto tante volte in televisione e che mietevano vittime nei paesi del terzo mondo, arrivasse anche nella vecchia Europa e colpisse con estrema virulenza anche l'Italia. Eppure siamo qui a contare migliaia e migliaia di contagiati e migliaia di morti e alla luce della epidemia di Covin 19 tutti dobbiamo fare la nostra parte innanzitutto stando in casa per non contagiare e non essere contagiati.

Le giuste restrizioni che Governo e Regioni hanno emanato sembra stiano raggiungendo lo scopo, ma sicuramente le limitazioni in assenza di un farmaco o di un vaccino, dureranno ancora molto e qui si pone un altro tema per noi centrale: **la gestione delle persone con autismo al tempo del coronavirus**. Per le famiglie è una condizione nuova ma soprattutto lo è per le persone con autismo così attaccate alle routine per districarsi in un mondo, il nostro, per loro molto complicato. Stare in casa, senza scuola, senza occupazioni, senza rapporti con gli educatori dei centri dedicati, senza le passeggiate per raggiungere luoghi, i più disperati, che però davano tranquillità e un senso alle cose della vita, è un vero inferno che quotidianamente bisogna vivere.

Il 2 aprile è la giornata della consapevolezza dell'autismo voluta dalle Nazioni Unite per segnalare con forza un problema mondiale che tocca milioni di persone, ma è anche la giornata in cui chi è coinvolto può, attraverso avvenimenti specifici organizzati da enti e associazioni, aprirsi alla comunità per creare una cultura sempre più accogliente. In Italia si calcola che l'incidenza sia di un caso ogni 77 nati (dato dell'IIS) e quindi come nella altre parti del mondo la questione è pressante.

La Fondazione Bambini e Autismo ONLUS aveva in serbo per questo 2 Aprile iniziative importanti come ad esempio la posa della prima pietra dell'Unità di Urgenza e Prevenzione per l'Autismo, che evidentemente rinviamo a tempi migliori, e altre attività che probabilmente avrebbero attirato molte persone.

Il fatto di rinviare queste iniziative però non vuol dire che la Fondazione si è fermata si è solo adeguata ai tempi speciali che tutti vivono perché le persone con autismo e le loro famiglie non potevano essere lasciate sole soprattutto in questi giorni di quarantena. La Fondazione ha quindi pensato e organizzato l'attività clinica a distanza grazie alla tecnologia. In questo modo siamo presenti, aiutando le famiglie, con il parent trainig, con una capillare supervisione, con la realizzazione di sedute riabilitative a distanza e con la realizzazione di materiali personalizzati che vengono inviati per mantenere e non interrompere il progetto educativo delle singole persone e non disperdere le capacità acquisite. Naturalmente è una sfida ma Fondazione è abituata alle sfide. Infatti non solo bisogna preparare i materiali per ogni progetto individualizzato e recapitarli alle varie persone, ma bisogna spesso aiutare i familiari a gestire questa nuova situazione anche da un punto di vista tecnico e su questo fronte, grazie al Dott. Di Stefano tecnico multimediale dell'Organizzazione, siamo riusciti ad installare a distanza, seguendo passo dopo passo i familiari, gli

strumenti per organizzare le sedute in remoto. Questo lavoro, veramente complicato, è stato sviluppato e allestito in pochi giorni per essere concretamente vicini ai nostri ragazzi e non interrompere i progetti concordati.

Pensiamo che in questo modo abbiamo onorato al meglio la giornata a loro dedicata sfruttando quello che la tecnologia ci ha messo a disposizione. Naturalmente il lavoro continuerà anche dopo il 2 aprile fino a che sarà necessario. Poi, quando tutto passerà, avremo tempo per rincontrarci e riunirci in tutte quelle iniziative sanitarie e sociali che Fondazione assieme ad altre istituzioni organizzerà in futuro.



Il municipio di PN 2 Aprile 2020



L'Officina dell'arte 2 Aprile 2019



Rendering dell'edificio da costruire



Rendering dell'edificio da costruire



Il terreno su cui verrà edificata la struttura

Buone prassi



Non c'è dubbio che l'Emergenza Covid-19 ci imponga di agire e vivere in maniera diversa la nostra vita abbandonando abitudini o intensificando prassi, come quelle igieniche ad esempio, che già facevano parte del nostro bagaglio culturale. Per le persone con autismo e i loro familiari adattarsi a questa novità esistenziale è complesso tuttavia è necessario. Qui di seguito un contributo per adattare le nuove regole alla condizione autistica.

1) Molte famiglie hanno lamentato la drammatica difficoltà di non poter uscire di casa anche per gestire situazioni di crisi di auto e etero lesionismo del congiunto con autismo. Detto che il rimanere in casa in questa situazione sembra essere l'unica possibilità per combattere il contagio, sono state fatte delle deroghe proprio per questi casi, a livello governativo che regionale e comunale. Quindi bisogna informarsi sulle delibere emesse nel proprio territorio, ma in generale è possibile uscire con il congiunto autistico, ma va fatto solo nei momenti di necessità, muniti di una certificazione medica che attesti la condizione della persona e la necessità dell'uscita da mostrare ad un eventuale controllo dei tutori dell'ordine.

2) È indispensabile avviare tutti quelle prestazioni a distanza con la scuola, se la persona con autismo la frequenta, e con il centro di riferimento, per non abbandonare le attività consolidate nel tempo. Siccome queste cose si fanno programmandole bisogna creare un programma della giornata visivo e con l'ausilio di un'istruzione scritta, in maniera che questi collegamenti da remoto siano prevedibili per la persona e scandiscano le sue attività giornaliere.

3) Nello sfortunato caso di dover arrivare in un reparto di emergenza ospedaliero (Pronto soccorso) non per il coronavirus ma per altra necessità intercorsa, va segnalato immediatamente ai sanitari, compreso il personale delle ambulanze se è stato il caso di ricorrervi, che la persona bisognosa di cure è autistica e che, ad esempio, gestisce con difficoltà le attese. Nell'Ospedale di Pordenone esiste un protocollo specifico che in questi casi viene messo in atto e vi è anche una stanza dedicata al ricovero della persona con autismo. Dove tutto ciò non c'è, si possono comunque fare presenti le specifiche necessità al personale medico e paramedico. Può essere sicuramente utile avere a disposizione la app. VI.CO. Hospital che si può scaricare anche su telefono mobile per mostrare in anticipo alla persona con autismo gli esami a cui verrà sottoposta nell'intento di abbassare l'ansia e evitare sedazioni.

4) È utile consultare telefonicamente, se necessario, i medici di riferimento anche senza sintomi sospetti di contagio, ma per riferire la situazione della persona con autismo chiusa in casa e quella degli altri componenti della famiglia. In primis sentire il medico di base ma anche il neuropsichiatra o lo psichiatra di riferimento.

5) Se il centro di riferimento per il trattamento dell'autismo che la persona abitualmente frequenta ha fra i suoi professionisti uno psicologo, è bene contattarlo per avere indicazioni rispetto alla gestione della quotidianità. La Fondazione in questo momento oltre alle sedute riabilitative a distanza eroga anche incontri di parent trainig individuali, sempre da remoto, per dare indicazioni strategiche

e supporto ai singoli componenti della famiglia.

Segui la Fondazione anche su:





infondazione

Una riflessione



"La pandemia ci ha tolto proprio ciò a cui sembra obbligarci: l'intimità."

In una situazione come questa sperimentiamo infatti come l'intimità non sia un concetto che ha a che fare esclusivamente con l'"interno". Ma piuttosto un mix personale di spazi e di tempi, di dentro e di fuori. E per qualcuno può essere il salotto di casa, per altri la sala di un cinema, per altri ancora un bar, una biblioteca o una persona.

Le famiglie, la scuola, il telelavoro, sono divenuti improvvisamente "pervasivi", hanno occupato

sempre più le nostre giornate dentro case per certi aspetti sempre meno nostre.

Questo termine, "pervasivo", lo conosce bene chi ha a che fare con l'autismo, che è stato definito non a caso un "disturbo pervasivo" in quanto impattante, in chi ne è affetto, su diverse aree dello sviluppo. Ma anche sull'intero nucleo familiare, impegnato a far fronte a una situazione complessa che incide in tutti gli aspetti della vita quotidiana.

Adesso questa complessità per le "famiglie autistiche" si è fatta ancora più complessa, la routine a cui le persone con autismo si attaccano per necessità, per affrontare un mondo che faticano a comprendere, è stata stravolta, e gli aiuti esterni, supporti riabilitativi e assistenziali, ma anche gli "spazi di intimità" dei familiari dove poter "ricaricare le pile", sono venuti meno. Viene richiesto alle famiglie un impegno di accudimento h 24.

In questo panorama, lo sforzo dei professionisti che si occupano di autismo è quello di ricalibrarsi e di farlo in fretta, per non lasciare sole le famiglie e per scongiurare, a fine emergenza coronavirus, l'insorgere di nuove emergenze connesse alla "tenuta" dei nuclei familiari che vivono situazioni difficili.

A Pordenone Fondazione Bambini e Autismo si è già attivata con interventi riabilitativi in remoto, consulenze psicologiche e neuropsichiatriche a distanza, ma anche nella realizzazione di kit riabilitativi e didattici da far avere a domicilio.

Dal momento che l'autismo provoca in chi ne è affetto disturbi soprattutto di tipo comunicativo e relazionale, per un riabilitatore trovare nuovi modi per comunicare e relazionarsi a distanza è una sfida nella sfida. Dalla quale possono nascere però anche spunti interessanti, intuizioni, e nuove frontiere per la ricerca e le terapie.

- Stiamo facendo uno sforzo davvero notevole - dice la Presidente della Fondazione Cinzia Raffin - non solo per continuare a erogare gli interventi in modo del tutto nuovo, ma anche per monitorarne gli esiti. Continuiamo a lavorare in qualità e pertanto coinvolgeremo le famiglie anche nella valutazione delle nuove modalità di erogazione dei servizi. La percezione delle famiglie è sempre importante ma ora lo è ancora di più. È un momento, questo, in cui possiamo dire che Pordenone continua a fare del suo meglio per essere concretamente, e non solo a parole, autism friendly".

O.C. (articolo comparso sul Messaggero Veneto di Pordenone del 6/04/2020)

Dove trovare i prodotti solidali della Fondazione per Pasqua



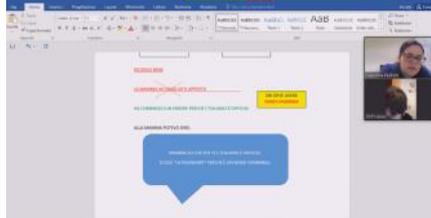
Le buonissime colombe solidali e i "biscotti Fondazione" a supporto dei servizi della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS sono disponibili anche presso la **Pescheria "Da Ivana", a Torre di Pordenone e presso il supermercato F.lli Lazzarin a Roveredo in Piano.**

Per info e ordini: 3488010893 oppure scrivere una mail a

Il lavoro degli operatori al tempo del coronavirus: avere cura di chi cura



Per organizzare gli interventi riabilitativi con gli utenti e di sostegno alle famiglie da remoto è stato necessario per la Fondazione riorganizzare il lavoro degli operatori ai quali devono essere assicurati luoghi e protocolli a garanzia della loro incolumità rispetto al contagio. Per prima cosa c'è da dire che la pianificazione del lavoro è stata possibile grazie al fatto che la Fondazione dispone di molti spazi (aule, stanze, uffici in più sedi). Ogni operatore ha potuto quindi comunicare con i propri utenti trovandosi a disposizione tutta per sé una intera aula o stanza, in cui lavorare da solo nella sua postazione, per tutto il tempo dei collegamenti. Si è poi previsto che vengono accettati in turno solo gli operatori che si trovano in buona salute e che attestino, sotto la loro responsabilità, che nessun componente del nucleo familiare è sottoposto alla misura della quarantena né è risultato positivo al virus COVID-19 di cui all'art.1 co.1 lett. C del DPCM 8 marzo 2020, e inoltre l'operatore è obbligato ad informare la direzione sanitaria di ogni nuovo evento dovesse venire ad insorgere nel corso del tempo.



Gli operatori, per l'intera durata del turno di lavoro, utilizzano i dispositivi di protezione individuale forniti dalla Fondazione (mascherine, guanti e copriscarpe). Le mascherine, i guanti e i copriscarpe vengono buttati negli appositi contenitori a fine turno o ogni qualvolta se ne ravveda la necessità. In tutti gli accessi alla Fondazione gli operatori trovano gel disinfettante.

La Direzione Sanitaria della Fondazione ha giustamente raccomandato il lavaggio delle mani secondo le indicazioni dell'OMS diffuse e affisse in tutti i locali di FBA.

Sempre nell'interesse e nella tutela degli operatori è stato ricordato di mantenere il distanziamento di almeno un metro con i colleghi nei luoghi di transito degli edifici della Fondazione. Inoltre tutte le sedi dove viene portata avanti l'attività riabilitativa vengono sanificate quotidianamente. In ultimo sono state diffuse agli operatori tutte le indicazioni di prevenzione diramate dall'Istituto superiore di sanità in materia di prevenzione Covid-19.

Tutte queste iniziative sono state prese dalla Direzione, non soltanto per adempiere a quanto il legislatore ha previsto, ma anche perché la Fondazione, attraverso coloro che ricoprono ruoli dirigenziali, crede fermamente che sia eticamente giusto avere cura di chi cura. Tale impostazione non è figlia solo di questo momento emergenziale, ma rappresenta la filosofia che anima l'Organizzazione da sempre. Lavorare con le persone con autismo può essere molto appagante e tuttavia è anche molto faticoso e richiede molta professionalità e concentrazione. Chi sceglie, pur non essendo coinvolto da motivi parentali, di dedicarsi alle persone con autismo e di lavorare presso la Fondazione Bambini e Autismo che fa della qualità dei suoi servizi un punto imprescindibile, deve a sua volta essere gratificato nel proprio lavoro. Se l'attenzione a questi temi è la prassi in tempi normali ancor più lo deve essere in questi tempi eccezionali in cui l'attenzione alla propria incolumità è una attenzione che si estende anche agli altri.



**CON IL TUO
5X1000**
CI AIUTI AD ARRIVARE AL TETTO DELL'
**UNITÀ DI URGENZA
PER L'AUTISMO
DI PORDENONE**

Mai come in questo momento è necessario un aiuto alla Fondazione. Nella dichiarazione dei Redditi segna il **Codice Fiscale** della Fondazione:

91043880938

Le risorse che arriveranno con il vostro contributo andranno a completare il budget per la costruzione dell'**Unità di Urgenza e Prevenzione per l'Autismo**. Dovevamo mettere la prima pietra il 2 aprile. La metteremo appena sarà possibile e dopo inizieranno i lavori. Dateci una mano per questa grande impresa.

Buona Pasqua a tutti i lettori



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

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