

# 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.

## La Fondazione Bambini e Autismo ONLUS al tempo del Covid19 non si è mai fermata



Chi segue i progetti e le azioni della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS lo sa, non ci siamo mai fermati. Certo ci siamo riconvertiti e adattati alla nuova fase rispettando da una parte i molti decreti e provvedimenti emessi dalle autorità e dall'altra abbiamo, da subito, deciso di non interrompere i servizi ma di portarli avanti in altra forma perché eravamo convinti che l'attività andava

continuata per non disperdere quel patrimonio di conoscenze e attitudini, in alcuni casi, tanto faticosamente raggiunte. Questa nostra scelta è poi stata seguita e confermata anche a livello nazionale ed è per noi un positivo riscontro scoprire, in una recente circolare del Ministero della Salute, che le prescrizioni ministeriali riferite al funzionamento di DSM e Neuropsichiatria prevedono quelle azioni che noi già da tempo abbiamo messo in atto.

Siamo dunque su di un percorso condiviso. Per quanto ancora questa situazione continuerà non è dato sapere. Certo ogni giorno porta un nuovo decreto o una nuova circolare e dunque quello che va bene oggi non è detto vada bene domani e d'altro canto non vi è dubbio che tutti sentano la voglia di tornare alla "normalità" della vita pre pandemia. Per le persone con autismo che abbiamo in carico e per le loro famiglie la normalità passa anche attraverso la riapertura dei centri. Con la così detta fase 2 l'apertura sembra più vicina, ma non ce dubbio che non si possano aprire i centri senza tenere conto di tutte le norme che devono garantire la salute dei pazienti e degli operatori. Quindi l'apertura sarà graduale e subordinata a tutta una serie di verifiche sanitarie preventive ed in itinere. Questo ci fa dire che gli interventi a distanza non saranno abbandonati ma che probabilmente continueranno a convivere con gli interventi in presenza.

Certi di questo, e tenendo conto che la Fondazione ha la certificazione di Qualità e dunque rientra nel suo "modus operandi" controllare e verificare il proprio lavoro con l'intento di superare eventuali criticità, abbiamo lanciato un questionario diretto ai terapisti che si sono ritrovati a lavorare a distanza causa Covid-19. Qui di seguito le domande e alcune risposte.

## Il Questionario rivolto ai terapisti



Il questionario aveva come scopo quello di verificare come i terapisti, costretti forzatamente a lavorare a distanza con i loro "ragazzi", vivevano questa nuova situazione professionale, quale fossero i feedback degli utenti e delle famiglie e se c'erano degli episodi particolarmente significativi che in questa nuova prassi li avevano colpiti anche emotivamente. Il questionario era anonimo ed è stato compilato dalla quasi totalità dei professionisti (90%).

### Le domande

Le domande erano aperte per dare la possibilità di scrivere le proprie impressioni senza filtri, ma era anche un modo per evitare risposte troppo coincise che avrebbero avuto esclusivamente un interesse statistico mentre nel nostro caso si voleva misurare anche la

portata della novità sia per il terapeuta sia per l'utente e la famiglia della nuova forma del lavoro.

- 1) Come operatore della Fondazione, come ti senti in questa nuova veste di terapeuta a distanza?
- 2) Quale è stata la risposta al tuo lavoro dalle persone che hai in carico e che ora puoi seguire solo a distanza?
- 3) Racconta di un episodio che ti ha colpito di più con un utente e/o con la sua famiglia.

### Le risposte



Come ci si attendeva le risposte sono state abbastanza ampie ed esaurienti, adatte quindi allo scopo. Ne proponiamo una selezione di 6 per domanda.

#### Domanda n.1) Terapista

1- Non è stato facile il passaggio, soprattutto trovare nuove modalità per "raggiungere" i bambini e assecondare le esigenze delle famiglie che, specialmente in questo momento, sono molto diverse da caso a caso. Il ruolo del "terapista a distanza" è comunque molto stimolante e faticoso, perché con mezzi diversi dal consueto, talvolta scarsi (per la difficoltà di alcune famiglie sia di avere a disposizione strumenti tecnologici sia di avere tempo per stampare/costruire materiali) devi poter ingaggiare un bambino e una famiglia, recuperare "a distanza" una relazione e trasmettere un messaggio (che può essere un contenuto, un supporto, oppure indicazioni pratiche, ecc).

## Il Questionario rivolto ai terapisti

2- Inizialmente l'idea di reinventarmi in questo ruolo mi preoccupava. Nella realtà, invece, è stato un processo molto naturale. Non sempre mi è stato facile porre confini tra il lavoro e gli altri aspetti della mia vita, e questa è stata forse la parte più faticosa, ma sicuramente è un'esperienza che mi sta insegnando molto.

3- Da Psicoterapeuta, trattando soprattutto parent training (PT), mi sento gratificata nel poter supportare le famiglie in questo momento di difficoltà. Mi sono accorta di quanto il PT fatto con costanza e continuità porti a maggiori risultati anche in termini di relazione con il figlio e implementazione di nuove competenze, sia nel genitore che nell'assistito. Rispetto alla terapia a distanza, con alcuni casi va bene: trattando in contesto domestico si possono acquisire nuove abilità proprio là dove servono. In alcuni casi invece, trovo che la terapia vis a vis non sia sostituibile con quella a distanza. Mi riferisco a qualche caso con bambini piccoli e particolarmente attivi, che faticano a stare seduti e trovano poco sensato e poco rinforzante l'interazione con il terapeuta allo schermo. La terapia a distanza in questo caso rischia di provare il genitore, già provato di suo in questo momento. L'intervento in questo caso si declina fornendo maggiore supervisione e consulenza al genitore. Per concludere, da terapeuta e da persona trovo interessante e anche gratificante la terapia a distanza... Ma mi mancano occhi e mani davanti a me. Respirare le situazioni in atto. Dare un abbraccio e fare il solletico.

4- La mancanza delle terapie dirette in presenza si sente e all'inizio è stato difficile trovare una valida soluzione alternativa. Per me è stato interessante e stimolante riadattarsi e avere la possibilità di creare materiali ad hoc con sistemi anche informatici e multimediali. Inoltre è stato interessante riformulare le terapie attraverso le videochiamate e vedere come i genitori in questa situazione sono diventati le "nostre mani"

5- È una veste che ho dovuto riadattare velocemente, visto che le condizioni di lavoro sono cambiate all'improvviso, ma con fiducia e grazie al lavoro congiunto dell'equipe me la sono sentita comoda addosso tutto sommato in tempi brevi. All'inizio la preoccupazione principale era mantenere la relazione con le persone per poter lavorare al meglio con loro. Ho sperimentato che lo "stare in relazione" non necessita per forza di uno spazio fisico e che anche in quello virtuale è possibile confrontarsi, esprimersi, divertirsi e crescere insieme. È inoltre utile e arricchente, dal momento che entro nelle case delle famiglie, osservare come le persone con autismo si muovono nel loro contesto e si relazionano con i famigliari, mostrandomi a volte aspetti diversi da quelli conosciuti oltre a i nuovi bisogni che possono emergere. Non nascondo che mi manca quell'intimità che ritengo prerogativa della relazione in presenza e che spero potrò tornare a vivere al più presto.

6- Inizialmente è stato difficile impostare il lavoro a distanza: è stato necessario infatti rivedere molti aspetti del nostro agire quotidiano, dai ritmi e i tempi di lavoro alla ridefinizione della modalità di insegnamento di numerosi obiettivi. Ad oggi continua a essere complesso, ma in certi casi questa nuova modalità di interfaccia con gli utenti ci ha sorpreso in positivo, con una buona risposta da parte di alcuni bambini e ragazzi. Essere dunque riuscita in breve tempo a trovare un modo per lavorare anche in questa modalità mi fa sentire orgogliosa del lavoro svolto.

### Domanda n. 2) La risposta delle persone .....



1- La risposta in generale è stata positiva. Le famiglie, dopo un iniziale momento di smarrimento dovuto alla gestione della situazione, si sono messe in gioco. Chiaramente le diverse situazioni lavorative (in alcune situazioni almeno un genitore lavora fuori casa a tempo pieno, alcuni genitori praticano smart working dovendo anche gestire i figli a casa) e i mezzi a disposizione fanno la differenza. Apprezzo molto gli sforzi di tante mamme e papà che, nonostante tutto, hanno cercato di trasformare questo tempo in tempo utile e proficuo per i loro bambini, per "non perdere tempo". I bambini hanno reagito quasi tutti in modo positivo all'intervento diretto, ma qualcuno fa ancora fatica ad accettare la mia presenza attraverso un video e soprattutto l'intrusione in un contesto personale e domestico.

2- Ho mantenuto i contatti con i miei pazienti. In una prima fase sono stata io che mi sono proposta alle famiglie cercando di mantenere una continuità clinica. La percezione era che tutto poteva accadere per cui era importante sentire come le famiglie si stavano adattando. In una seconda fase sono state le famiglie a cercarmi mostrando di adattarsi tranquillamente ad una modalità a distanza. Mi manca la visita diretta ma siamo riusciti comunque a dare le risposte alle domande ed esigenze della famiglia.

3- Le famiglie che seguono come case manager hanno risposto con interesse alle mie proposte, nonostante in alcune situazioni l'ambiente familiare non fosse il più idoneo al lavoro. I bambini sono stati felici e collaborativi nello svolgimento. Le famiglie hanno inviato rimandi anche tramite video, telefonate e foto. Le famiglie hanno ansie ma hanno riportato di aver apprezzato la nostra vicinanza durante l'emergenza, perché si sono sentite sostenute non solo per la terapia dei bimbi ma anche come genitori



Per tutte le news segui sempre la Fondazione sui canali social



# infondazione

## Il coronavirus a Fidenza ci tocca da vicino

Il 20 aprile è venuto meno a causa del Covid-19 l'Ing. Bacchini papà di Luca un nostro operatore che lavora nel centro della Fondazione a Fidenza. L'Ing. Bacchini aveva solo 61 anni e ancora, probabilmente, una lunga vita da spendere anche per gli altri. Chi l'ha conosciuto lo ricorda con affetto e questo non può che farci pensare a quale vuoto abbia lasciato nella famiglia e fra i suoi conoscenti.

In questo periodo, tremendo, in tutti i telegiornali serali si fa la triste conta dei decessi giornalieri da coronavirus. Ma i numeri di chi non ce l'ha fatta stanno sempre in mezzo a tanti altri numeri così che, il più delle volte, si perdono e la contabilità non sembra rendere chiaro a chi ascolta che in realtà questi numeri indicano persone. Solo come in questo caso, quando il deceduto è collegato a qualcuno che conosciamo, si prende coscienza della gravità della perdita che i numeri anonimi denunciano.

Come sosteneva Ugo Foscolo in versi rimasti indelebili nella memoria letteraria - *Sol chi non lascia eredità d'affetti poca gioia ha dell'urna* -. Non sarà certo il caso del papà di Luca che vivrà sempre nel ricordo di chi lo ha conosciuto.

A nome di tutti coloro che a vario titolo lavorano per la Fondazione esprimo le più sentite condoglianze e la vicinanza a Luca e alla sua famiglia.

Daide Del Duca  
Direttore Generale

## A Fidenza non si fermano le donazioni alla Fondazione

In data 7/4/2020 abbiamo ricevuto una elargizione del Cral Bormioli Rocco di Fidenza. Ringraziamo di cuore il presidente Alex Illani e tutti i soci del Cral che da sempre ci sostengono con importantissime donazioni.

Sottolineo che il Cral Bormioli ancora una volta si dimostra sensibile nell'intercettare i bisogni della comunità fidentina ed è pronto ad intervenire con aiuti concreti. In questo periodo dell'emergenza Covid ha fatto importanti donazioni all'ospedale di Vaio e alla Pubblica Assistenza. Inoltre ha donato dei tablet al Pensionato Albergo per consentire agli anziani che vi risiedono, di rimanere in contatto con i loro familiari. Grazie ancora.

Paola Mattioli  
Direttore Centro di Fidenza

## Una importante campagna di raccolta fondi con il 5x1000

Mai come in questa occasione abbiamo bisogno del tuo 5x1000.

Firma e indica il Codice Fiscale della Fondazione Bambini e Autismo nella dichiarazione dei redditi:

**C.F. 91 043 880 938**

La pandemia da Covid-19 sta mettendo tutti in seria difficoltà. Nonostante tutto però la Fondazione porterà avanti i suoi progetti a favore delle persone con autismo. Tra questi, si spera, inizierà a costruire l'**Unità di Urgenza e Prevenzione per l'Autismo** una struttura altamente innovativa per la cura e la prevenzione della salute delle persone con autismo collegata con l'Ospedale Civile di Pordenone a cui potranno accedere anche persone che non risiedono nel territorio.

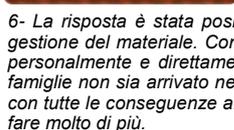
Con il tuo 5x1000 poserai un mattone della costruzione e ci aiuterai ad arrivare più velocemente al tetto. Grazie di cuore.

## Il Questionario rivolto ai terapisti



4- Inizialmente i genitori erano disorientanti e increduli rispetto all'efficacia della modalità, piano piano si sono lasciati guidare e hanno apprezzato i risultati evidenti dei bambini. I bambini come sempre ci stupiscono, spesso in positivo, e anche quelli più compromessi riescono, nelle loro possibilità, a sfruttare lo strumento ed apprendere più o meno quotidianamente nuove abilità.

5- Sia le persone con cui lavoro direttamente, sia i loro genitori hanno mostrato di apprezzare lo sforzo fatto per portare avanti il progetto riabilitativo anche in questo momento di emergenza sanitaria. Alcuni utenti e le loro famiglie sono riusciti a padroneggiare autonomamente molto presto gli strumenti tecnologici che utilizziamo, per altri invece è stato necessario un percorso di avvicinamento allo strumento e alle nuove modalità operative, per altri ancora è tuttora necessario il supporto del genitore per riuscire a svolgere le attività proposte con questa nuova modalità a distanza.



6- La risposta è stata positiva anche se non sono mancate e non mancano le difficoltà soprattutto nella gestione del materiale. Con chi si è rivelato più disorganizzato, ho creato materiale multimediale da gestire personalmente e direttamente a distanza. È capitato che materiale creato (materialmente) e ritirato dalle famiglie non sia arrivato nemmeno alla prima seduta della settimana gestendolo, per contro, erroneamente con tutte le conseguenze annesse. Altre invece, a mio parere, hanno finalmente capito che "insieme" si può fare molto di più.



Domanda n. 3) Racconta un episodio .....

1- Dopo diversi giorni in cui non ci siamo sentiti, durante la nostra videochiamata, F., sentendo la mia voce, senza neanche salutarmi (perché preso dalla preoccupazione di avere notizie), mi ha subito chiesto di tutti i terapisti di Fondazione, della mia famiglia, di mia mamma, di Lapo e Maya (i miei cani) e, dopo avermi riportato il numero esatto di ambulanze che ha sentito nell'arco della giornata, mi ha salutata dicendomi: "Prego per tutti voi, state attenti! Lunga vita agli operatori della Fondazione!". Con un augurio così, mi sono sentita subito più forte!

2- In generale mi ha colpito l'accoglienza e la capacità di mettersi in gioco di ogni genitore nonostante le difficoltà. Un episodio particolarmente bello si è verificato quando parlando con la madre che si poteva lavorare sulla preparazione del tè, il ragazzo si è alzato ed ha iniziato la procedura per farlo e mentre aspettavamo il tempo necessario per la preparazione ha preso spontaneamente un album di foto e lo ha portato al pc nominando l'azione che vedeva in un'immagine

3- Dopo una decina di giorni dalla chiusura, F., 18 anni, una sera mi manda un messaggio whatsapp dicendomi che ha tanta voglia di vedermi; gli rispondo che se vuole possiamo fare una video chiamata, così ci vediamo e parliamo per qualche minuto. Mi risponde: "ma adesso?" Io: "si anche adesso", Lui: "ok chiamami tu perché io non so come si fa" (fino a quel momento le videochiamate non erano indispensabili e tanti dei nostri ragazzi non le utilizzavano). Rimaniamo al telefono qualche minuto e alla fine della conversazione mi dice "grazie S., mi hai fatto felice". Accanto a lui era presente anche la madre che commossa mi ringrazia per la disponibilità e per il grande regalo che ho fatto al suo ragazzo. Riflessione: il bisogno di routine e sapere che i "tuoi affetti" rimangono saldi nonostante tutto è un diritto che dobbiamo ai nostri ragazzi. Il nostro lavoro è speciale, come sono i bisogni dei nostri bambini/ragazzi.

4- In una famiglia la madre, che è stata parte attiva nella somministrazione delle attività con il figlio, si è definita sorpresa degli spunti che è stato possibile avere osservando e partecipando ad una sessione di lavoro. Ha provato a ripetere alcune di esse anche al di fuori della video-seduta e si è detta soddisfatta di essersi riuscita. Ha espresso il desiderio di poter osservare più sedute anche quando si riprenderà il lavoro in Fondazione, per comprendere meglio le dinamiche anche in tempi più prolungati.

5- C'è stato un momento di confronto con una mamma di un bambino, le cui sedute a distanza stavano proseguendo in modo molto difficoltoso. Fermarsi e capire bene quali fossero i vissuti sottostanti alle difficoltà che si stavano incontrando, le priorità e i bisogni veri ha permesso a me e al genitore di vivere un momento di confronto autentico e di ripartire con una maggiore alleanza e forza.

6- Mi ha dato soddisfazione vedere l'evoluzione di un bambino di 4 anni nella capacità di interagire durante le sedute a distanza; inizialmente non riuscivamo a lavorare "in diretta" a tavolino, in seguito, con grande impegno anche da parte dei genitori, il bambino ha imparato a stare davanti al computer e svolgere delle semplici attività di verbalizzazione utilizzando del materiale creato ad hoc e interagendo direttamente con me dal pc!

### Alcune brevi riflessioni

La Fondazione in questo momento segue circa 150 utenti e relative famiglie tra Regione Friuli Venezia Giulia, Veneto e provincia di Parma. Quasi tutti gli utenti sono stati raggiunti con attività da remoto. In 3 casi ci è stato detto dalle famiglie che non credevano in questo tipo di lavoro che è stato anzi valutato come una "perdita di tempo". La stragrande maggioranza degli interlocutori invece ha vissuto questa attività molto positivamente. Per quanto riguarda i terapisti, come si evince anche dalle risposte selezionate, l'esperienza è stata in generale stimolante e arricchente anche se molto più complicata rispetto alle sedute in presenza. Leggendo gli episodi riportati si vede come da ambo le parti (utente - famiglia e terapeuta) ci sia stata una crescita e un adattamento

alla novità. La costanza nella messa in atto di questo lavoro ha avuto, tra gli altri, il pregio di innescare nuove routine sostitutive delle precedenti tanto importanti per contenere l'ansia nelle persone con autismo e quindi contenere anche quelle problematiche di vita familiare messe a dura prova dalla quarantena. In ultimo alcuni terapisti hanno potuto "toccare con mano" come sia importante il loro ruolo nella vita delle persone che hanno in cura che li considerano punti fermi su cui contare. Non è poco!

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: [relazioniesteme@bambinieautismo.org](mailto:relazioniesteme@bambinieautismo.org)