

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



L' 11 Gennaio a Pordenone alle ore 17.30 incontro da remoto promosso dallo sportello informativo del gruppo AMA Cohousing Pordenone. Tema dell'incontro l'esperienza abitativa messa a punto dalla Fondazione Bambini e Autismo ONLUS con la costruzione della "Villa delle Rogge" e il progetto "Vivi la città". Relatore il Dott. Davide Del Duca D.G. Fondazione Bambini e Autismo ONLUS.



Il 18 Gennaio a Pordenone alle ore 17.00 l'Istituto Comprensivo di Torre di Pordenone organizza il primo incontro del corso "autism friendly" rivolto agli insegnanti dell'Istituto. Il corso si articolerà in più incontri che affronteranno temi teorici e pratici inerenti all'autismo e alla gestione dell'alunno con autismo. Docente del corso la Dott.ssa Emanuela Sedran



Il 19 Gennaio a Pordenone alle ore 16.00 incontro tra la Direzione della Fondazione e il nuovo Prefetto di Pordenone Dott. Domenico Lione. Scopo dell'incontro è quello di illustrare al Prefetto le molte attività che in passato la Prefettura di Pordenone ha promosso assieme alla Fondazione e per sviluppare i protocolli firmati con forze dell'ordine, vigili del fuoco e Comuni per allargare tra i vari operatori la conoscenza delle caratteristiche delle persone con autismo. Partecipano all'incontro la Presidente Dr. Cinzia Raffin e il Direttore Dott. Davide Del Duca.



Il 25 Gennaio a Pordenone alle ore 17.00 l'Istituto Comprensivo di Torre di Pordenone organizza il secondo incontro del corso "autism friendly" rivolto agli insegnanti dell'Istituto. Il corso si articolerà in più incontri che affronteranno temi teorici e pratici inerenti all'autismo e alla gestione dell'alunno con autismo. Docente del corso la Dott.ssa Emanuela Sedran

Il 27 Gennaio a Pordenone dalle ore 17.00 alle ore 19.30: formazione a distanza per personale della Cooperativa Sociale di Solidarietà Familiare ONLUS di Porcia (PN). Il corso, diviso in moduli, verte su aspetti formativi e consulenziali intorno ai Disturbi dello spettro autistico ed ha per titolo: Dalla conoscenza delle caratteristiche alla progettazione educativa e alla gestione dei comportamenti problematici. Docente la Dott.ssa Emanuela Sedran

Il 28 Gennaio a Fidenza (Pr) dalle ore 16.30 Parent training di gruppo da remoto sul tema: Esperienze di partecipazione comunitaria di genitori con figli con diagnosi di autismo. Conduce la Dott.ssa Emanuela Marengi

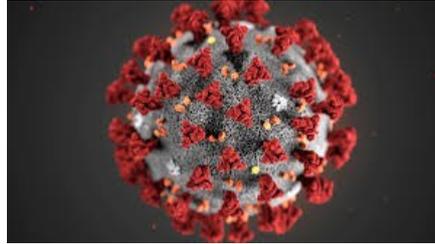
Un bando internazionale per neuropsichiatri



La Fondazione Bambini e Autismo onlus, ha indetto un bando internazionale con lo scopo di ricercare la figura di un Neuropsichiatra all'interno dell'Organizzazione. La ricerca di questa figura rientra nel quadro del potenziamento dell'Organizzazione. Si vuole infatti implementare ulteriormente questo tipo di professionalità per rispondere al meglio a tutti coloro che si rivolgono a lei per un aiuto concreto e tenendo conto dei progetti che in un futuro prossimo la Fondazione porterà avanti come quello ad esempio dell'Unità di Urgenza e Prevenzione di cui si è parlato su questo giornale e non solo e che rappresenta un nuovo e innovativo progetto sanitario per la salvaguardia della salute delle persone con autismo.

La scelta di un bando internazionale nasce dal fatto che in Italia gli specializzandi in neuropsichiatria sono sempre molto pochi nonostante la richiesta sia invece molto alta. Per info. e partecipare visitare il sito www.bambinieautismo.org

Un nuovo anno: "complicato"



"Anno nuovo, vita nuova" dice un antico adagio. Purtroppo l'umanità con il cambio dell'anno non si è trovata quella "vita nuova" del proverbio ma piuttosto la pesante eredità della pandemia scoppiata nel 2020 che, lungi dall'essere domata, continua a mietere vittime con una grande lena. Il 2021 è in questo contesto l'anno della speranza perché ha preso l'avvio la vaccinazione in Europa

e quindi nel nostro Paese. Ai suoi primi passi la vaccinazione però trova già numerosi ostacoli di natura tecnica e culturale. Quelli tecnici si possono indicare nella difficoltà a produrre il vaccino (efficace e sicuro) nelle quantità necessarie e nello stoccaggio e distribuzione delle dosi alle popolazioni. Insomma una questione logistica quest'ultima non di poco conto. C'è poi invece la questione culturale in cui ad es. molte persone del "popolo di internet" (generalmente senza né arte né parte) mostra diffidenza verso un vaccino perché a loro dire realizzato in tempi troppo brevi e senza il necessario tempo per valutare gli effetti in un arco temporale consono (anni). La politica difronte a ritardi e malumori dice sostanzialmente due cose: a) si sta facendo tutto il possibile per distribuire il vaccino; b) non si può obbligare nessuno a vaccinarsi ma piuttosto bisogna convincere gli scettici. Con queste premesse è evidente che la campagna vaccinale sarà lunga e irta di difficoltà e quindi chi sa a quanti lutti dovremo ancora assistere e quando sarà possibile muoversi liberamente per il "Bel Paese" senza la paura di contagiarsi. Se questo è il quadro per tutta la popolazione, quadro non proprio roseo, bisogna pensare e valutare le conseguenze della pandemia per le persone con autismo e le loro famiglie.

Le limitazioni degli spostamenti, la chiusura di luoghi di aggregazione: ad es. un bar, una sala cinematografica, la piscina, ecc. secondo l'evolversi dei contagi ha una sua logica indiscutibile che però può cozzare con le rassicuranti abitudini delle persone con autismo che fanno fatica a capire perché oggi si può uscire e andare in un determinato posto e domani no. Per superare in parte l'impasse si potrà vaccinare loro e i loro caregiver. Su insistenza delle associazioni che si occupano di handicap infatti, il commissario Arcuri che governa l'emergenza Covid dice che le persone svantaggiate potranno essere vaccinate già da Febbraio. Bene staremo a vedere. Intanto si procede in ordine sparso e ogni Regione prende una decisione a seconda del territorio che governa.

Le scuole non riaprono in presenza e questo è un altro motivo di "isolamento" degli alunni con autismo e con handicap in generale dai propri coetanei anche questi relegati in casa.

Insomma chi pensava al 2021 come all'anno *dell'uscita dal tunnel* si sbagliava. Bisognerà avere ancora pazienza, usare i dispositivi di protezione, vaccinarsi: "senza se e senza ma" e fare la propria parte. Mai infatti come in questa situazione gli interessi dei singoli coincidono con gli interessi di tutti.

Gli atti del convegno su emergenza e autismo



Saranno presto on line gli atti del fortunato convegno che la Fondazione assieme a numerosi enti locali e nazionali organizzò a Pordenone alla fine di Ottobre 2019. Il convegno era stato preceduto a sua volta da un workshop parimenti importante e partecipato. Quel successo ci ha fatto riflettere sull'importanza di lasciare una traccia, gli atti, di quella importante giornata che ha aperto orizzonti e strade ad oggi poco frequentate per quanto riguarda

l'autismo a causa della visione un po' fatalistica "che tanto a me non capita". Purtroppo invece le emergenze capitano: bambini che scappano e non si ritrovano, terremoti che sconvolgono vite e territori e via dicendo. Naturalmente quella volta non potevamo sapere che eravamo alle porte di una emergenza pandemica e tuttavia alcuni temi riguardanti il come muoversi in situazioni emergenziali erano stati viscerati e sono tornati buoni anche nel 2020. Perciò per una questione di completezza e di attualizzazione dei contenuti degli atti alla luce della pandemia abbiamo pensato di aggiungere una appendice dal titolo: **Autismo e coronavirus: una emergenza. Dal lockdown totale alle emergenze "colorate"**. Con questo ulteriore contributo si è voluto raccontare quale sia stato l'operato e quale siano ancora le modalità messe in atto dalla Fondazione in questo tragico periodo per fronteggiare la situazione e non lasciare indietro nessuno. Il contributo si avvale anche di riflessioni sulle risposte ad un questionario rivolto agli operatori della Fondazione che sono stati e sono ancora oggi "in prima linea" nell'accompagnare utenti e famiglie nella gestione della "difficoltà della vita" dovuta al Coronavirus.



infondazione

Succede a Fidenza



Causa covid il 2021 non si è potuto aprire come consuetudine con lo spettacolo "Una nota per tutti" ciò nonostante alcune iniziative continuano ad essere attive come ad es. la vendita del CD del film fidentino "La sofference dell'artist" i cui proventi andranno alla Fondazione. Intanto però le famiglie dei bambini con

autismo nonostante la pandemia non si scoraggiano e fra fine dicembre e inizi gennaio si sono avuti inserimenti di nuovi pazienti per una presa in carico da parte degli esperti della Fondazione. Il segnale è forte! Come dire, nonostante tutto bisogna andare avanti, e siccome parliamo di bambini non c'è da perdere tempo. La nostalgia per riprendere il lavoro senza tutte le limitazioni del caso è forte, tuttavia con concretezza bisogna adattarsi alla situazione. I nuovi inserimenti sono un segnale di guardare oltre al contingente e questo è l'atteggiamento giusto per superare la pandemia.

Il 2020 e il progetto UUPA



La Fondazione ha raccolto quasi interamente la somma necessaria alla costruzione dell'Unità di Urgenza e Prevenzione per l'Autismo sia attraverso fondi privati sia attraverso fondi pubblici. Ha realizzato il progetto che ha superato l'esame degli organi regionale e comunale competenti e può quindi immaginare il cronoprogramma delle iniziative collegate alla realizzazione della struttura...Questo era quanto riportato nella relazione preventiva delle attività 2020 che la Fondazione intendeva fare nel 2020 e si riteneva che a **gennaio di quell'anno** si potesse individuare l'impresa per la costruzione del manufatto. Il **2 Aprile** poi si voleva organizzare la cerimonia della posa della prima pietra per poi avviare il cantiere. La pandemia ha completamente scardinato il cronoprogramma cristallizzando la situazione nonostante la conclusione della fase progettuale e l'ottenimento dei permessi per costruire. L'unica azione che nel 2020 si è fatta collegata alla costruzione è stata quella di trovare una nuova sede per le attività riabilitative che dovrà sostituire gli spazi attrezzati presso Villa Le Rogge nel momento in cui sarà operativo il cantiere edile per la costruzione. Infatti l'attività diurna e il cantiere non potranno coesistere, mentre resteranno in essere tutte quelle attività soprattutto residenziali che possono essere realizzare quando il cantiere è fermo.

La pandemia però ha avuto anche altri effetti, che si sono riverberati non soltanto nelle limitazioni delle attività che tutti più o meno svolgiamo quotidianamente, ma anche su altri aspetti ugualmente importanti. Si pensi ad esempio a tutti coloro che avevano bisogno di cure extra Covid e che necessariamente negli ospedali sono stati "messi in attesa" perché i malati di Covid avevano la priorità ed erano e sono a tutt'oggi molti, tanto che oltre alle terapie intensive sono stati allestiti i reparti Covid.

Per quanto ci riguarda un fenomeno analogo che si è determinato e che riguarda tutto il Terzo settore è stato quello della raccolta fondi. Infatti, per certi versi giustamente, tutte le donazioni di enti preposti e privati cittadini si sono canalizzate nel 2020 nello sforzo di "dare una mano" al contenimento del contagio e degli effetti collegati alla pandemia. Quindi tutti i progetti che non avevano un rapporto diretto con il Covid sono stati "messi in attesa" di tempi migliori. Anche il nostro progetto non è sfuggito a questa realtà e quindi "allo stato dell'arte" tutte le attività che si erano pianificate nel 2020 per raccogliere i fondi mancanti al completamento del budget saranno riprese nel 2021 **se l'andamento della pandemia darà la possibilità di farlo**. Noi ci spenderemo comunque per realizzare quanto progettato, non soltanto perché la nostra organizzazione si è sempre distinta per tenacia e perseveranza, ma perché pensiamo che ciò che abbiamo pensato sia innovativo e necessario. Il fatto poi che non siamo soli, perché in molti hanno condiviso concretamente il progetto mettendoci a disposizione risorse, ci dà la giusta energia per andare avanti.

La raccolta fondi per l'elettroencefalografo: facciamo il punto



La Fondazione Bambini e Autismo ONLUS un anno fa ha aperto una campagna di raccolta fondi presso FriulOvest Banca per finanziare l'acquisto di un elettroencefalografo che verrà posizionato nella nuova struttura Unità di Urgenza e Prevenzione per l'Autismo (UUPA).

L'elettroencefalografo permetterà di monitorare nella struttura due aspetti: l'epilessia e i problemi del sonno. Oltre il 50% delle persone con autismo ha problemi legati al sonno mentre nel 30 - 40% dei casi di autismo è associata l'epilessia. Lo strumento permetterà di avere un controllo di questi aspetti sia sotto il profilo quantitativo che qualitativo affinché si possa intervenire con terapie personalizzate più efficaci.

Per ogni euro donato FriulOvest Banca s'impegna a versare ulteriori 50 centesimi fino a un massimo di 10.000 euro

La campagna doveva terminare a Novembre 2020 ma causa Covid è stata procrastinata a **Giugno 2021**. Per chi vuole donare l'IBAN è:

IT31C0880512500021

Indicare nella causale: si può fare di più FriulOvest Banca a favore di Fondazione Bambini e Autismo ONLUS.

Grazie di cuore a tutti coloro che ci vorranno aiutare.

Progetti per il 2021. Un esempio

Dall'emergenza Covid-19 alle nuove frontiere della riabilitazione a distanza per le persone con (ASD)

L'emergenza Covid-19 ha messo in luce la necessità di ripensare le modalità di erogazione degli interventi riabilitativi per garantire al tempo stesso la continuità terapeutica e la sicurezza di operatori e utenti, in coerenza con quanto disposto dal SSR-Friuli Venezia Giulia che, a fronte della sospensione dell'attività ambulatoriale durante il **lockdown**, richiedeva "alle strutture di assicurare continuità nella gestione dei progetti riabilitativi secondo modalità organizzative e gestionali compatibili con il quadro delle prescrizioni vigenti".

Pari raccomandazioni si ritrovano anche nelle indicazioni dell'Osservatorio Nazionale Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità ("Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2")

La messa a punto di protocolli di intervento sostitutivi rispetto alla normale gestione dell'attività riabilitativa, ma in grado di essere di comprovata efficacia è una sfida di importanza vitale perché non vengano compromessi gli esiti della riabilitazione con grave danno degli assistiti e delle loro famiglie. Tuttavia questi protocolli di fatto non esistono perché mai in passato ci si era trovati in situazioni emergenziali simili.

Inoltre operare per una loro sperimentazione è di fondamentale importanza non solo in questo momento, ma per un futuro a breve e lungo termine. Anche quando ci sarà la ripresa della normalità, è comunemente condiviso dalla comunità scientifica, che questa dovrà avvenire gradualmente e che per lungo tempo dovranno essere attuate misure volte a salvaguardare il distanziamento tra le persone, non solo, ma l'esperienza Covid-19 ci ha reso tutti consapevoli che dobbiamo trovarci pronti a eventuali altre future epidemie così come ad altri scenari di crisi.

Ecco quindi la necessità di trovare protocolli efficaci di intervento per implementare, come questo progetto si propone di sviluppare nel 2021, la riabilitazione a distanza per declinare l'esperienza maturata e le soluzioni adottate a favore di tutte quelle persone che, pur in assenza di emergenze nazionali o locali, hanno difficoltà ad accedere ai servizi riabilitativi per questioni di distanza territoriale o scarsità di risorse (sappiamo infatti che ancora oggi i servizi per l'autismo non sono uniformi nel nostro Paese ma si presentano a "macchia di leopardo", con territori più fortunati e altri decisamente più scoperti, sprovvisti di aiuti adeguati per le famiglie).

segui la Fondazione anche su



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