

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.

Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, V. Vespucci 8/a, 33170 Pn - www.bambinieautismo.org - Per scrivere alla redazione via mail: relazioni@bambinieautismo.org, Telefono: 0434247550

Domani accadrà



Il 12 gennaio a Pordenone alle ore 17.00 **PRIMO incontro formativo** da remoto promosso dall'**Istituto Comprensivo "Alberto Manzi" di Cordenons (Pn)** su temi riguardanti il disturbo dello spettro autistico. Partecipano 60 docenti della scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado, sia curriculari che di sostegno. Argomento affrontato: **Le caratteristiche neuropsicologiche e il funzionamento della mente autistica**. Docente la dott.ssa Emanuela Sedran.



Il 13 gennaio a Pordenone alle ore 18.00 presso l'aula Magna del Centro della Fondazione in Via Vespucci 8/a incontro di presentazione del progetto: **"E se si costruisse una azienda autistica?"** rivolto a famiglie di persone con ASD ad alto funzionamento. Intervengono la dott.ssa Cinzia Raffin, Direttore scientifico della Fondazione e le dott.sse Giulia Bravo, Project Manager, e Emanuela Sedran, dirigente dell'Organizzazione per le attività con gli adulti.



Il 26 Gennaio a Pordenone alle ore 17.00 **SECONDO incontro formativo** da remoto promosso dall'**Istituto Comprensivo "Alberto Manzi" di Cordenons (Pn)** per docenti della scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado sia curriculari che di sostegno. L'argomento affrontato sarà: **La strutturazione in ambiente scolastico, strategie e tecniche di intervento**. Docente la dott.ssa Emanuela Sedran



Il 28 gennaio a Fidenza (PR) presso il teatro **G. Magnani** alle ore 21.00 un grande ritorno: la decima edizione de **"Una nota per tutti"**. Lo spettacolo di beneficenza a favore dei progetti della Fondazione nel territorio, sempre molto seguito dal pubblico fidentino, ritorna dopo due anni di assenza causa Covid. L'iniziativa viene organizzata nel rispetto di tutte le normative necessarie al contenimento della pandemia. Per informazioni e biglietti: telefonare in Fondazione allo 0524 524047, dalle ore 9.00 alle 12.30, oppure scrivere a fidenza@bambinieautismo.org. E' obbligatorio prenotare il posto e ritirare il biglietto prima della data dello spettacolo.



Il 31 gennaio a Pordenone alle ore 17.00 **TERZO** e ultimo incontro del primo ciclo di formazione da remoto promosso dall'**Istituto Comprensivo "Alberto Manzi" di Cordenons (Pn)** per docenti della scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado curriculari e di sostegno. Argomento affrontato: **I comportamenti problematici, perché e come affrontarli**. Docente, la dott.ssa Emanuela Sedran.

E se si costruisse una azienda autistica ?



Al via un cambio di prospettiva: basta concentrarci unicamente sul tentativo di adattare le persone con autismo al mondo neuro-tipico! Bisogna iniziare a ragionare anche su come possiamo adattare il mondo neuro-tipico, il mondo del lavoro, alle persone con ASD, nella considerazione che, se le medesime trovano lo spazio in cui potersi esprimere riescono a dare il meglio di sé e a essere risorse importanti. Questo vuol dire promuovere una nuova cultura del diritto delle persone con ASD all'autodeterminazione, alla valorizzazione delle abilità personali e delle risorse di ciascuno, all'interno di un contesto sociale realmente inclusivo.

In questa prospettiva Fondazione Bambini e Autismo intende avviare un nuovo progetto che si pone come obiettivo di lungo termine il miglioramento del benessere e della qualità di vita di giovani adulti con ASD, attraverso lo sviluppo di autonomia lavorativa e indipendenza economica.

Come? Creando le premesse e le opportunità affinché i loro talenti possano svilupparsi all'interno di un contesto lavorativo appositamente strutturato e rispondente alle loro caratteristiche di funzionamento.

Il progetto partirà con una prima fase di formazione professionale mirata, sviluppata attraverso mezzi e modalità conformi agli stili cognitivi dei partecipanti.

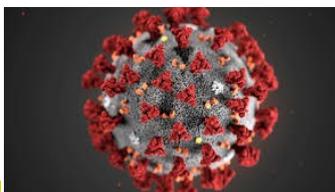
La formazione sarà condotta anche nella prospettiva di apprendimento dei prerequisiti lavorativi, ovvero di tutte quelle abilità trasversali che costituiscono l'ABC del mondo del lavoro (significato della puntualità, rispetto delle consegne, procedure di sicurezza, la capacità di chiedere aiuto e consiglio, le regole di comportamento, ecc.).

Successivamente, prenderà avvio la fase di start up dell'impresa autistica attraverso la messa in atto di azioni sinergiche tra professionisti, con una co-progettazione volta alla strutturazione di ambienti idonei, che tengano conto di determinati standard. Dall'illuminazione all'acustica, dalla logistica all'utilizzo di forme comunicative alternative, dallo sviluppo del business plan al controllo di gestione.

Una nuova sfida, un nuovo obiettivo.

Giulia Bravo
Project Manager Fondazione Bambini

Un nuovo anno ancora problematico



"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...." Così cominciava un articolo sul Covid a Gennaio 2021 su questo *Hause Organ*. Dire che la situazione è la stessa è una fesseria nonostante le analogie perché la campagna vaccinale nel 2021 ha dato i suoi frutti. Infatti, nonostante i contagi dovuti alle varianti, chi è vaccinato rischia meno di essere contagiato di chi non lo è e se prende la malattia nella maggioranza dei casi non arriva in terapia intensiva. Certo siamo costretti ancora a delle restrizioni che si dimostrano però più severe per coloro che non sono vaccinati. Importanti poi sono stati alcuni provvedimenti presi nell'anno appena trascorso che hanno fatto sì che nei luoghi dove vivono e lavorano persone fragili (è il nostro caso) indipendentemente da ruolo che si svolge, dal più umile al più complesso, possono accedere alle strutture soli i vaccinati. E' stato questo un provvedimento importante per tutelare i nostri "ragazzi" e gli anziani nelle RSA. Infatti se è doloroso e difficile per chiunque affrontare il Covid nella sua forma più acuta sarebbe veramente difficile, se non addirittura insostenibile, per le persone con autismo sopportare i necessari trattamenti per sconfiggere la malattia.

Confrontiamo dunque un nuovo anno sicuramente complicato, ma con qualche certezza in più; ovvero con la consapevolezza che stiamo facendo, con l'aiuto della scienza, tutto ciò che è necessario per limitare i danni della pandemia e allo stesso tempo con la certezza che con il virus dovremo convivere a lungo anche in futuro fin quando nel mondo non vi sarà un numero veramente significativo di vaccinati perché, come si sa, il virus non guarda ai confini degli Stati né gli Stati si possono chiudere in se stessi e vietare la circolazione delle persone e delle merci a meno che non si voglia tornare all'autarchia francamente impensabile per come la società mondiale si è strutturata fino ad oggi.

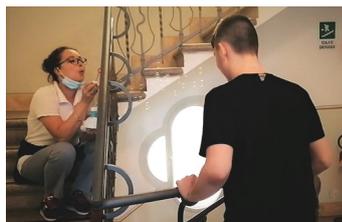
Come Fondazione ce la metteremo tutta per continuare ad erogare servizi di qualità sorvegliando costantemente la salute dei nostri utenti, dei loro familiari e dei dipendenti. Abbiamo grandi progetti da portare avanti nel 2022 per la salute delle persone con autismo. Con lo "scudo" del vaccino e continuando ad agire le buone prassi igieniche, pur in una situazione complicata, riusciremo a fare tutto quello che è possibile per rendere la vita degna di essere vissuta alle persone che seguiamo.

Nonostante i rallentamenti causati dalla pandemia, grazie al Progetto **"Curiamoci con cura"** abbiamo potuto attivare un servizio di bilanci di salute erogato per i nostri assistiti, con il sostegno di Fondazione Friuli.

Fondazione Bambini e Autismo e Fondazione Friuli per la prevenzione



Il progetto prevede visite con standard "autism friendly" per il monitoraggio della salute generale effettuate dal medico con il supporto di psicologi ed educatori che preparano la persona con autismo a sostenere la visita oltre a prepararli per eventuali esami, dal banale prelievo o elettrocardiogramma a esami più complessi, che per una persona con autismo possono risultare traumatici.



"L'impegno nell'ambito della prevenzione e della salute intesa a 360 gradi per quanto riguarda le persone autistiche è da tempo uno degli obiettivi di Fondazione Bambini e Autismo", racconta Cinzia Raffin, Presidente e Direttore scientifico di Fondazione. "Le persone con autismo infatti, esattamente come tutti, necessitano di percorsi di prevenzione e cura che talvolta però rimangono solo sulla carta per la difficoltà a essere effettuati a persone che non accettano di buon grado cambi di routine o interventi più o meno invasivi. Obiettivo del progetto è diminuire lo stress e migliorare la prevenzione". Sono decine e decine i bilanci effettuati fino ad ora, oltre ai percorsi di preparazione e alle simulate, comprese le attività di preparazione per affrontare con serenità vaccini, tamponi, accettare e mantenere i DPI e adeguarsi alle regole di sicurezza.



Il Progetto "Curiamoci con cura" si inserisce nel più ampio percorso di inclusione portato avanti in questi anni da Fondazione, compreso il laboratorio permanente **inclusionLAB** che prevede la sperimentazione di percorsi di accoglienza e accessibilità "autism friendly" con il coinvolgimento di numerosi partner e che ha visto Fondazione Friuli sempre in prima linea. Ricordiamo inoltre che è disponibile su tutti gli store online l'app **vi.co Hospital** realizzata da Fondazione Bambini e Autismo, che traduce in immagini e video le principali procedure mediche e può essere un valido aiuto per le persone con autismo e gli operatori sanitari.

infondazione

Succede a Fidenza



Uno spettacolo al tempo del Covid

Il 28 gennaio alle 21, salvo ulteriori complicazioni legate alla pandemia, si terrà al teatro "G. Magnani" di Fidenza la decima edizione dello spettacolo "Una Nota per Tutti".

Sono passati due anni dall'ultima volta che abbiamo messo in scena il nostro tradizionale spettacolo benefico... era l'11 gennaio 2020 e di lì a poco la pandemia ci ha travolti come uno tsunami. Il Covid ci ha piegati pesantemente, ma non ci ha spezzati e ora siamo felicissimi di poter tornare a fare festa sul palcoscenico del Magnani più forti e determinati che mai! Ovviamente è fondamentale il rispetto di tutte le regole per cui potranno accedere al teatro solo gli spettatori muniti di green pass rafforzato in corso di validità (salvo bambini fino a 12 anni), tutti gli spettatori "over 6" dovranno indossare correttamente la mascherina FFP2 per tutta la durata dello spettacolo e, sempre in ottemperanza alle normative anti-Covid, in presenza di sintomi influenzali o di temperatura superiore ai 37,5° non sarà consentito l'ingresso in sala. Certo, ci sono un po' di regole da rispettare, ma queste regole sono fondamentali e le rispettiamo con grande piacere perché ci permettono di non sospendere gli eventi e di poter finalmente stare insieme in sicurezza. A esibirsi saranno come di consueto i nostri artisti locali che daranno vita ad uno spettacolo comico-musicale per tutti, grandi e piccoli.

La raccolta fondi con i panettoni con PINKO



Per sostenere il Centro di Fidenza della Fondazione Bambini e Autismo, Pinko in occasione del Natale 2021 ha aderito alla campagna "panettoni solidali" (realizzati dalla Fondazione) per il secondo anno consecutivo, in collaborazione con la Società Agricola "Il Frutto" di Noceto.



Per ogni panettone venduto, una parte del ricavato andava alla Fondazione. Sono ben 300 i panettoni acquistati

da Pinko, un quantitativo molto importante che per la FBA significa fondi preziosi da destinare ai progetti a favore delle persone con autismo. Ma Pinko non si è limitata ad acquistare i panettoni: ha voluto inserire in ogni panettone un biglietto di auguri realizzato con i disegni dei nostri bambini e ragazzi, rendendoli protagonisti di questa iniziativa. Inoltre, Pinko ci ha voluto ospitare in azienda il 21 Dicembre. Abbiamo accolto il graditissimo invito e così con quattro dei nostri ragazzi ci siamo recati in azienda dove — guidati da Cecilia Negra, che ringraziamo per la squisita accoglienza e disponibilità — abbiamo potuto visitare tutta la struttura (uffici, sartoria, laboratori di modellistica, ecc.) e dialogare con i dipendenti presenti nei vari settori, nonché vedere in anteprima un bellissimo video nello splendido auditorium. Un'azienda davvero all'avanguardia che ha saputo accogliere i nostri ragazzi con estrema naturalezza e grande entusiasmo.

Novità da leggere



Nel prossimo numero della rivista della Erickson **AUTISMO e disturbi dello sviluppo** è contenuto un importante lavoro dal titolo: "Nuove prospettive per l'inserimento lavorativo di persone con autismo".

L'articolo raffigura nuove ipotesi circa la necessità di una revisione culturale del concetto di inclusione.

Villa Le Rogge ancora più bella ed efficiente



Durante le festività natalizie abbiamo fatto alcuni lavori edili di ristrutturazione del piano terra di Villa Le Rogge (la nostra attuale residenza) per migliorare la vita di coloro che usufruiscono della struttura.

Sono stati sostituiti i pavimenti e inserite delle **piastrelle realizzate a mosaico presso l'Officina dell'arte**, il nostro centro lavorativo.

Sono anche stati sostituiti i punti luce con plafoniere a led munite di telecomando. Ogni plafoniera può variare la qualità della luce da fredda a calda e regolare l'intensità. Verso quest'ultimo aspetto, ovvero il creare una illuminazione rispettosa delle persone che abitano che possono essere fortemente disturbate dalla luce diretta, c'è sempre stata attenzione. Fin dalla progettazione della villa si è tenuto conto della necessità di avere luci adeguate ai possibili disturbi sensoriali connessi all'autismo. Oggi il progresso della tecnologia ci aiuta e ci mette nelle condizioni di aumentare il comfort degli ambienti.



Villa Le Rogge è attualmente un modello di abitazione per persone con autismo, ma anche un luogo dove ci si "allena" nel "durante noi" al momento del "dopo di noi".

Un dettaglio degli inserti in mosaico realizzati all'Officina dell'arte



Una palestra per la vita indipendente in un ambiente totalmente "autism friendly".

Autismo: la necessità di un salto culturale

Recentemente a Torre del Greco (Na) una mamma affoga in mare il proprio figlioletto di due anni perché pensava fosse autistico.

Il bambino pare non parlasse e la mamma aveva fatto una diagnosi fai-da-te sulla rete, arrivando alla conclusione che il bambino fosse autistico, cosa che l'aveva sconvolta, anche se davanti al giudice la donna ha detto di non conoscere il reale significato di questa patologia. La donna è oggi in carcere e la Giustizia farà il suo corso. Il tema qui però non è quello giudiziario, ma piuttosto quello culturale: ovvero la paura di fronte a una patologia che indubbiamente frantuma i sogni di genitorialità e ne impone una revisione.

Quando si immagina un figlio, spinti dalla voglia naturale della continuità della specie, lo si immagina bello, sano e intelligente, pronto ad affrontare il mondo con l'aiuto di mamma e papà per arrivare magari a traguardi che i genitori non hanno raggiunto. Poi nasce un bambino, magari bello, ma che non segue le "normali" tappe della crescita. Solitamente, se il bambino frequenta asili e scuole dell'infanzia, trova nelle puericultrici e nelle maestre delle ottime "sentinelle", non perché abbiano necessariamente delle nozioni in materia, ma perché hanno un formidabile ambiente di comparazione: la classe. Quindi sono in grado di notare le differenze nei comportamenti e nell'apprendimento dei vari bambini e quindi segnalare ai familiari la necessità di un intervento di esperti. In questo caso invece la donna si è affidata alla rete e ha tratto delle conclusioni, giuste o errate che fossero, senza il conforto di chi conosce per mestiere e studi la materia. Ne è sortita così un'ossessione che ha portato al tragico gesto.

Purtroppo episodi come questi non sono poi così sporadici, ogni caso è una storia a sé, e nei vari episodi giocano aspetti rilevanti come il contesto, le condizioni psichiche dei familiari, il senso di impotenza e di solitudine di fronte a una patologia complessa, ma c'è una cosa che accomuna tutti questi episodi strazianti ed è la paura della diversità.

L'autismo per un fatto chiaramente culturale fa ancora paura e crea disorientamento in chi riceve la diagnosi, per diverse ragioni tra cui quelle su descritte. Un figlio diverso rispetto a quello che ci si aspettava, può indurre paura in chi legge dal di fuori, con allarme e timore, i comportamenti tipici di certe persone con autismo. C'è poi il pregiudizio sociale per l'"onta" di aver generato un figlio affetto da un disagio mentale, che continua a creare una distanza tra ciò che viene dato per normale e al contrario ciò che viene dato per diverso.

Cosa bisogna fare quindi perché fatti come questi non accadano più o quanto meno divengano meno frequenti? Un lavoro culturale continuo, affinché la società accetti queste persone e non abbia timore e apprezzi la diversità che può diventare arricchente e che in ogni caso di certo mai merita una condanna a morte.

Davide Del Duca

seguici anche su 