

DISCORSO PRESIDENTE ELENA BULFONE

Un sentito ringraziamento alle autorità presenti ed in particolare il Sindaco di Tavagnacco Moreno Lirutti, grande amico della Fondazione, e sempre presente a ogni sua attività e l'Assessore alla Sanità Regionale Riccardo Riccardi che ha profuso parole di grande incoraggiamento e apprezzamento nei confronti della nostra Fondazione. Progetto della stanza multisensoriale interattiva nasce due anni fa dai primi colloqui con la splendida Anna Bracaglia del Lions Club Lionello di Udine e che subito ha visto coinvolto un entusiasta Stefano Toppiano assieme alla sua Chiara De Nipoti ed è cresciuto attraverso l'entusiasta e meravigliosa partecipazione dei 5 club Lions di Udine con la collaborazione dell'amministrazione comunale di Tricesimo che ha offerto gratuitamente il suo teatro per la raccolta fondi e ringrazio di cuore il vicesindaco Barbalace presente qui oggi. L'iniziativa si è fatta importante e sbarcata oltreoceano coinvolgendo i Lions International che ci hanno permesso di raggiungere la ragguardevole cifra di 40 mila euro. Mi sento di ringraziare di cuore per la sua preziosa opera l'ing. Carlo Brunetti esperto di queste operazioni internazionali e il past president Comelli che assieme al presidente Cavatore e a tutti i soci e i presidenti dei 5 club hanno perseguito con determinazione e fatica un percorso di raccolta fondi importante e prezioso. Un sentito grazie di cuore lasciatemelo fare al direttore generale della fondazione che rappresento Enrico Baisero che ha speso un incredibile numero di ore per far sì che oggi questo sogno si sia concretizzato, è stato davvero prezioso infaticabile puntuale e davvero organizzatissimo come solo un ufficiale degli alpini sa fare. Grazie a tutte le nostre famiglie volontarie che, ASSIEME AD AMICI VOLONTARI COME ENRICO CROCKETTI ci hanno messo il cuore e l'anima lavorando per ore affinché tutto fosse perfetto. Questo progetto ha radici antiche, è cresciuto piano giorno dopo giorno grazie all'esperienza familiare col mio Alessandro che oggi è un bellissimo giovanotto di 24 anni che parla fluentemente, dipinge, canta, sogna una vita piena di musica e di personaggi disney. Ale però non è stato sempre così, da piccolo aveva compromissioni molto gravi, come molte persone autistiche anche lui soffriva e soffre di disturbi delle prassie con funzioni motorie ridotte, disturbi della coordinazione e dell'equilibrio, del tono muscolare, gravi difficoltà di linguaggio e nella pianificazione delle azioni. Sia io che mio marito ci siamo impegnati quotidianamente a casa per riabilitare un piccolo esserino di tre anni che non stava in piedi da solo, cadeva dappertutto e che avevo soprannominato "molliccio" a causa della sua gravissima difficoltà nel tono muscolare. Ogni giorno per tre anni senza pause un'ora di ginnastica al giorno. A quel tempo nulla si sapeva, noi siamo andati ad intuito, ma oggi, oggi sappiamo che le funzioni motorie sono strettamente connesse a funzioni legate alla parola, agli aspetti logico matematici e alle funzioni di pianificazione delle azioni. In sostanza se non so muovermi non so parlare, non so decidere, non so capire il mondo che mi sta intorno. Nell'autismo poco si fa su questo fronte, pochissimo ancora oggi! Siamo molto concentrati sugli interventi sanitari che sono assolutamente necessaria, ma per le nostre persone serve un trattamento olistico che prenda in considerazione l'intera persona. Oggi con grande emozione posso dire che uno dei miei tanti sogni, prende vita: offriremo nella stanza multisensoriale interattiva un luogo importante e ricco di stimoli motori e sensoriali che motiveranno i nostri piccoli campioni a seguire un piano riabilitativo impegnativo e strutturato. Pochi riflettono su quale impegno sia per un bambino con autismo lottare quotidianamente per raggiungere quelle abilità che per i suoi coetanei sono spendibili con grande disinvoltura. E sono orgogliosa di poter dire che la Stanza Multisensoriale Interattiva sarà oggetto di sperimentazione in quanto renderà possibile lo studio dell'efficacia della riabilitazione grazie all'utilizzo delle attrezzature contenute in questo spazio: partirà a breve infatti uno studio con un'equipe di Neuroscienziati delle Università di Udine e di Trieste (ringrazio le dottoresse ANNA ANTONIOL E GIULIA D'ARGENIO) che rappresenterà un vero progetto pilota, unico nel suo genere in tutta la Regione Friuli Venezia Giulia. Soprattutto anche perché CI permetterà di riabilitare ANCHE persone adulte con autismo Per i nostri bambini e ragazzi un simile luogo sarà importantissimo e necessario ANCHE per rinforzare le loro fatiche terapeutiche. Loro sono dei piccoli-grandi campioni, sono un esempio per tutti gli altri e anche per noi: per questo desideriamo circondarli

di attività belle, interessanti e appaganti. La stanza multisensoriale sarebbe il sogno di qualunque bambino ed è giusto che loro ne possano godere a Home Special Home, la loro casa, ogni giorno!”.