



Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

Centri operativi: Centro diagnostico, riabilitativo, formativo Via Vespucci 8/a Pordenone (PN); Centro riabilitativo: Via Ferraris 13/b Fidenza (PR); Villa Respiro Via I.Svevo 2 Cordenons (PN); Officina dell'Arte Via Molinari 41 Pordenone (PN). Telefono Segreteria generale: 0434 29187.

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. "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. Contiene I.R. Numero 10 - Dicembre 2010- Gennaio 2011. Pagina 1.



Telefono: 0434 247560



**Cara amica,
Caro amico,**

È arrivato Natale e noi siamo come ogni anno a condividere con voi obiettivi raggiunti e progetti per il futuro realizzati e realizzabili grazie alla dedizione e alla professionalità di tutta la nostra equipe e al prezioso aiuto dei nostri affezionali volontari e sostenitori. Ed è in particolare a quest'ultimi, molti dei quali sono anche nostri lettori, che vogliamo in particolare dedicare queste nostre riflessioni

È stato questo più che mai un anno intenso che ha visto un quotidiano impegno nei servizi di diagnosi e di riabilitazione: interventi di valutazione diagnostica e funzionale per un totale di **1.750 ore** tra prime visite, follow up e approfondimenti; più di **50 utenti**, tra bambini e adulti, che si alternano ogni settimana nei nostri Centri pordenonesi per le attività di riabilitazione intensiva, attività educative, di terapia occupazionale o di "respiro", per un totale di quasi **20.000 ore** di prestazioni sanitarie e sociosanitarie alle quali vanno aggiunte le prestazioni erogate nel nostro Centro di Fidenza frequentato da altri **37 utenti** per ulteriori **4.370 ore** di riabilitazione in rapporto 1:1.

Numeri che parlano da soli e crediamo possano dare la misura, più di molti discorsi astratti, dell'aiuto concreto che la Fondazione Bambini e Autismo da ogni giorno a numerose famiglie.

Ma è stato un anno intenso anche per i mille **progetti** che la Fondazione ha attivato **nel territorio**: la mostra "Mosaicamente3" dedicata a Andy Warhol, solo per fare un esempio, ha toccato dopo Pordenone anche Belluno, Trieste, Susegana e Moruzzo di Udine, mentre "Mosaicamente4" che omaggia Amedeo Modigliani, si è appena conclusa a Palazzo Mantica tra il successo di pubblico e di vendite.

E poi la partecipazione a fiere di settore e alle più importanti manifestazioni della città tra cui "Pordenonelegge" e "Incontriamoci a Pordenone", punti informativi, stand, eventi divulgativi e formativi, un Sito Internet tutto nuovo, importanti campagne di sensibilizzazione come quelle attivate in occasione della Giornata Mondiale per l'autismo dello scorso 2 Aprile con il servizio "l'Esperto risponde" e, ultimo ma non certo per importanza, la posa della prima pietra dell'edificio "Vivi la città" e l'imminente avvio dei lavori di costruzione di questo innovativo modello residenziale.

Un anno denso anche di progettazione, durante il quale sono state gettate le basi per l'avvio di importanti **progetti per il futuro** tra cui la consulenza per la nascita di una nuova rete di servizi, su modello di quella della Fondazione, nel sud d'Italia e un ambizioso progetto di alta formazione in collaborazione con prestigiose Università e Enti.

In tutto questo **voi ci siete**.

Voi, **volontari e amici** che con contributi piccoli o grandi non mancate di mettere "la vostra tessera" in quel quotidiano mosaico che è il lavoro della Fondazione a favore delle persone con autismo.

Una tessera importante, che speriamo vi renda orgogliosi e che crediamo sia fondamentale per la riuscita dell'opera finale.

Vogliamo quindi ringraziarvi di cuore per esserci stati accanto durante tutto questo anno e vi chiediamo di continuare a farlo, di continuare a esserci vicino, perché se in un grande mosaico manca anche solo una tessera - e noi che il mosaico lo creiamo questo lo sappiamo bene - certamente è una mancanza che non passa inosservata.

A voi tutti, cari amici, **un augurio sincero di Buon Natale** e di un felice nuovo anno pieno di serenità.

Cinzia Raffin e Davide Del Duca
a nome di tutta l'équipe della Fondazione Bambini e Autismo e di tutti i nostri ragazzi e le loro famiglie.

APPUNTI DI VIAGGIO DA TIRANA

Si è tenuto il 3 Dicembre 2010 a Tirana un incontro internazionale finalizzato alla fondazione di un "Southeast European Autism Network" (SEAN) per lavorare in modo condiviso e con strategie e riferimenti comuni nell'ambito dei Disordini dello Spettro Autistico.

L'obiettivo del Network è sviluppare tra gli Stati appartenenti al Sud Est Europa soluzioni ragionate e coerenti, con lo scopo ultimo di venire incontro ai bisogni delle persone con autismo e delle loro famiglie.

Ad aprire la conferenza iniziale la Presidente dell'*Albania Children Foundation Liri Berisha*, il Primo Ministro Albanese **Sali Berisha** e il Ministro della Salute **Petrit Vasili** il quale ha ricordato come l'autismo, per la sua elevata incidenza e per il suo carattere pervasivo, abbia ogni anno in tutti Paesi ingenti costi sociali e sanitari.

Invitata alla iniziativa anche una delegazione della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS che, nella persona del suo Presidente **Cinzia Raffin**, ha presentato la rete di servizi pordenonese prendendo parte alla conferenza di apertura e alla tavola rotonda conclusiva. Quest'ultima in particolare aveva l'obiettivo di "tirare le fila" e di chiedere ai presenti quali fossero state le loro impressioni e che cosa concretamente sarebbe utile fare per avviare il processo di costituzione del SEAN e definire il piano di azione del 2011.

«Ciò che mi è piaciuto molto di questa iniziativa albanese sono gli aspetti concreti che ha mostrato di avere, come la realtà di un Centro per i servizi diagnostici e riabilitativi precoci per la prima infanzia» commenta Raffin «Ed è stato altrettanto bello sentire che Mrs. Liri Berisha, anche in riferimento all'esperienza pordenonese che noi abbiamo fatto conoscere attraverso un video, ha dichiarato che la sua Fondazione desidera attivarsi al più presto per arrivare a coprire anche altri importanti bisogni delle persone autistiche oltre a quelli legati all'infanzia ovvero bisogni e situazioni che si manifestano nella vita adulta»

«Per quanto mi riguarda» continua Raffin «ciò che mi sono sentita di sottolineare è stato essenzialmente frutto della mia personale esperienza come co-fondatrice della Fondazione Bambini e Autismo e può essere riassumibile in tre punti fondamentali il primo dei quali è la consapevolezza che *non si parte da zero* e che nel mondo esistono buone esperienze di servizi alle quali è possibile guardare. Noi abbiamo speso i primi due anni dalla nascita della Fondazione Bambini e Autismo a visitare le più efficienti organizzazioni di servizi nel mondo e abbiamo imparato molto da questo. Ma la chiave del successo è stata nell'*adattare* le informazioni raccolte alla nostra cultura e alle nostre risorse.

In secondo luogo per approntare una buona rete di servizi bisogna partire fin dall'inizio avendo ben chiaro *tutto* il percorso di una persona affetta da autismo. Questo significa che se l'autismo è una condizione che perdura tutta la vita non bisogna chiudere gli occhi sul fatto che i bambini diventano adulti, e lo fanno molto velocemente e che in ogni momento del loro percorso di crescita c'è bisogno di servizi specifici per supportare loro stessi e le loro famiglie.

E infine, il terzo aspetto imprescindibile riguarda l'aggiornamento e la formazione continua. Questo non solo è indispensabile per garantire la qualità dei servizi ma è anche uno dei principi etici fondamentali cui attenersi».

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



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
- in formato cartaceo, alla reception dei Centri

Per scriverci: relazioniesterne@bambinieautismo.org, per leggere i numeri arretrati

www.bambinieautismo.org/notiziario

ONLINE GLI INTERVENTI DI CATANIA

Sono state pubblicate su Youtube le registrazioni audio video degli interventi tenuti al IX Congresso Internazionale di Autismo Europe svoltosi recentemente a Catania. Le registrazioni, di notevole interesse tecnico e scientifico, sono visionabili per 6 mesi a partire da novembre al seguente link: <http://www.youtube.com/AutismEurope2010>

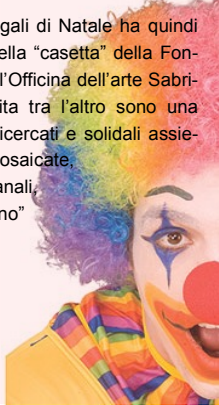
APPUNTAMENTO PER I PIÙ PICCINI CON I CLOWN ALLA CASETTA NATALIZIA DELLA FONDAZIONE

Ci sono anche clown e palloncini ad animare i pomeriggi festivi nelle casette natalizie di Piazza XX Settembre a Pordenone, tra le quali vi è anche quella della Fondazione Bambini e Autismo.

L'animazione, organizzata dalla Fondazione in collaborazione con il Comune di Pordenone, è prevista venerdì 17 Dicembre a partire dalle ore 18.00 e sabato 18, domenica 19, venerdì 24 Dicembre a partire dalle ore 16.30.

L'iniziativa, dedicata ai più piccini, con l'appuntamento del 24 chiuderà anche il periodo di allestimento della casetta che per tutto il mese di dicembre espone e vende i prodotti realizzati all'Officina dell'Arte, il Centro Diurno lavorativo per persone con autismo adulte che fa parte della rete di servizi della Fondazione.

«Chi non ha ancora fatto i regali di Natale ha quindi un'occasione in più per recarsi nella "casetta" della Fondazione» dice la responsabile dell'Officina dell'arte Sabrina Burato «gli oggetti in vendita tra l'altro sono una soluzione ideale per pensieri ricercati e solidali assieme, che vanno dalle porcellane mosaicate, alle cornici, ai piccoli gioielli artigianali, sino a ottime bottiglie di "vino buono" etichettate a mano all'Officina». Come sempre i proventi delle vendite vanno a sostegno della rete di servizi della Fondazione e in particolare alla costruzione dell'edificio di "Vivi la città".



GIÙ IL TETTO: DA 400 A 100 COSÌ SI "SPARA SULLA CROCE ROSSA"

di Davide Del Duca

Ai cittadini contribuenti il "5x1000" piace. Piace a tal punto che i governi che si sono succeduti dopo la sua istituzione hanno deciso di mettere un tetto alle erogazioni. Ovvero, visto che la solidarietà degli italiani attraverso il "5x1000" sfondava quota 500 milioni, i governi decisero di mettere uno stop: il tetto a quota 400 milioni a prescindere dalle donazioni reali. Non solo; il "5x1000", che nacque da una idea del Ministro Tremonti, in seguito doveva essere stabilizzato attraverso una legge, legge che nonostante il consenso bipartisan non è mai stata varata. Ogni anno quindi il "5x1000" deve rientrare nella manovra finanziaria e le sorprese non mancano mai. Quest'anno ad esempio, anno di vacche magre, si è pensato di abbassare il tetto da 400 a 100 milioni, mettendo in ginocchio tutto il mondo del Terzo Settore. Curioso è poi che eminenti uomini politici di governo come il Ministro Sacconi riconoscano al Terzo Settore un fondamentale ruolo di sussidiarietà rispetto alla tenuta del welfare del Paese, un ruolo ancor più importante e fondamentale in un tempo, il nostro, in cui la crisi economica "morde". Ma cosa vuol dire concretamente un taglio di questo tipo? Facciamo un esempio rispetto alle donazioni ricevute dalla Fondazione: recentemente abbiamo incassato i proventi del "5x1000" del 2008 riferiti alle dichiarazioni dei redditi del 2007. Hanno firmato per noi 1.533 cittadini e i proventi sono stati pari a 56.717,09 Euro. Allo stato attuale delle cose, ovvero con la riduzione del tetto da 400 a 100 milioni, la Fondazione, tenendo costante il numero di firmatari, si ritroverebbe con 14.179 Euro al posto degli oltre 56 mila. Un bel colpo per chi vuole costruire come noi una foresteria per il Progetto "Vivi la città" utilizzando per l'80% soldi privati. Su questa storia le riflessioni che mi vengono in mente sono almeno due. La prima: di chi sono queste risorse che lo Stato eroga? Dei cittadini, che hanno voluto premiare quelle organizzazioni il cui lavoro ritengono sia importante, o dello Stato? La domanda è retorica. E' evidente infatti che quella parte di tasse, il "5x1000" appunto, i cittadini la considerano loro e intendono donarla a chi pare loro degno di solidarietà. Lo Stato introducendo il tetto, qualsiasi tetto, ha già fatto un'operazione scorretta sottraendo risorse non a lui destinate. Ma, si dirà, lo Stato non ha soldi, spende troppo e deve fare una "cura dimagrante". Questo è vero, ma se viene riconosciuto al Terzo Settore un ruolo sussidiario indispensabile non si può poi privarlo delle sue risorse altrimenti è come sparare sulla Croce Rossa che porta aiuto ai combattenti in un conflitto a prescindere dalla parte in cui gli stessi combattono.

La seconda riflessione è ancora legata alla crisi e alla mancanza cronica di denaro da parte dello Stato e riguarda il *come* si diventa per il Ministero del Tesoro potenziali soggetti destinatari del "5X1000". Se i soldi allo Stato mancano tanto da speculare anche sui denari che i cittadini intendono donare la Terzo Settore forse è il caso di porre un qualche filtro tra quelli che possono fare domanda di contributo. Ad oggi per il Ministero, in riferimento al Terzo Settore basta essere una ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) e fare bene la domanda senza dimenticare di firmarla o cose del genere. Negli anni i pretendenti alle donazioni sono aumentati esponenzialmente con l'introduzione ad esempio delle società sportive. I tal senso clamore anni fa aveva fatto la domanda del *Circolo dei velisti della Costa Smeralda*, naturalmente ONLUS, ma ancora più clamore fa la *Fondazione italiana per il notariato ONLUS* che con relativamente poche firme ha incassato ben 800 mila Euro nel 2008. Come si spiega? Semplice! Le firme dei contribuenti non contano in quanto tali ma sulla base della dichiarazione dei redditi quindi anche poche firme ma di facoltosi cittadini possono portare ad importanti donazioni. Probabilmente se in questo "mare magnum" di ONLUS si andasse ad investigare su chi *veramente* compie tutti i giorni attività di utilità sociale il numero dei pretendenti alle "magre risorse" diminuirebbe drasticamente e aumenterebbero le risorse per chi opera per il bene del prossimo. Comunque è Natale e siamo in Italia. C'è stata una grande mobilitazione per riportare il tetto del "5x1000" dagli attuali 100 milioni ai 400 dell'anno precedente. Tutto è affidato al così detto Decreto mille proroghe (sic!) che verrà discusso entro la fine dell'anno. Sarà questa l'ultima possibilità per il "5X1000" di vedere ripristinata la situazione precedente. Staremo, come sempre, a seguire gli avvenimenti con "l'anima appesa al chiodo".

PRESEPI IN VILLA



C'è anche un presepe realizzato dall'Officina dell'arte a "Presepi in Villa", la rassegna di arte presepiale in corso nell'esedra di levante di Villa Manin di Passariano (Codroipo - UD) fino a sabato 15 gennaio 2011.

La rassegna, quest'anno alla sua seconda edizione, raccoglie tra le migliori e suggestive opere artistiche della nostra regione dedicate al tema della Natività. Le tecniche sono tra le più differenti e non poteva quindi mancare il mosaico, mezzo espressivo assolutamente rappresentativo del nostro territorio e più che mai adatto a raccontare un tema antico e denso di significato come appunto quello della Natività. Ulteriori informazioni sulla rassegna si trovano nel Sito www.turismofvg.it, mentre per conoscere gli altri eventi e esposizioni di Villa Manin: www.villamanin-eventi.it

FESTA DI NATALE IN FONDAZIONE CON I VOLONTARI

Sì è tenuta venerdì 17 Dicembre a partire dalle ore 17 nell'aula magna della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS la Festa di Natale con i volontari che operano all'interno dell'organizzazione.

Un'occasione per un piccolo brindisi, per scambiarsi gli auguri e per ripercorrere assieme le tappe salienti di un anno pieno di attività.

Presenti anche il Direttore Generale della Fondazione Davide Del Duca e il Presidente Cinzia Raffin che hanno ringraziato i volontari intervenuti e hanno condiviso con loro gli obiettivi per il nuovo anno.



È nato Sabato 18 Dicembre a mezzanotte e mezza Leonardo, 4 Kili e 430 grammi di non indifferente peso! Alla mamma Giulia, la nostra responsabile dei Servizi Respiro, e al papà Federico, un caro augurio da parte di tutta l'équipe della Fondazione.

Questo numero di InFondazione copre i mesi di Dicembre e Gennaio. La prossima uscita è prevista per Febbraio 2011. A tutti la redazione augura un felice anno nuovo.