REG. N. 3986
UNI EN ISO 9001:2000

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 1 - Febbraio 2011. Pagina 1.

InFondazione
LA FONDAZIONE INFORMA

Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, V. Vespucci 8/a, 33170 Pn – www.bambinieautismo.org Per scrivere alla redazione via mail: relazioniesterne@bambinieautismo.org, Telefono: 0434 247550

Alla prossima dichiarazione dei redditi ricorda di indicare il Codice Fiscale della Fondazione Bambini e Autismo:

91043880938

Sino ad ora il tuo "5" ci ha permesso di fare molto

5 per 1000

DOMANI ACCADRÀ

Si avvicina...la Giornata Mondiale dell'Autismo.

Il 2 Aprile si celebra la Giornata Mondiale dell'Autismo istituita dall'ONU. Come ogni anno, la Fondazione ha in cantiere eventi e iniziative per stimolare la riflessione e la partecipazione della comunità attorno all'argomento *autismo*.
Presto il programma completo sarà disponibile sul nostro sito www.bambinieautismo.org.

Indovina chi: caccia al maestro!

Sono già a lavoro i ragazzi dell'Officina dell'arte per preparare la futura "Mosaicamente 5". Particolarmente accattivanti le opere del pittore scelto per le ormai tradizionali interpretazioni a mosaico che ogni anno giungono all'appuntamento natalizio omaggiando un maestro diverso. Chi sarà il prescelto per il 2011? Sul sito www.bambinieautismo.org a partire dal mese di aprile saranno caricati piccoli dettagli delle opere in lavorazione, tanti piccoli indizi per una divertente "caccia al maestro".

Porte aperte in Fondazione

I giorni 1 e 2 Aprile sarà possibile visitare le sedi della Fondazione Bambini e Autismo grazie all'iniziativa "Porte aperte". Le delegazioni di Associazioni, i cittadini interessati o le scuole del territorio che vogliono vedere da vicino come funziona la rete di Servizi e conoscere così in prima persona la realtà della Fondazione possono approfittare di questa occasione. Info allo 0434 29187

PRENDERSI CURA DI UN FAMILIARE NON AUTOSUFFICIENTE: UNA CARTA CHE PARLA DI DIRITTI

Sul sito internet della Fondazione www.bambinieautismo.org è possibile scaricare la "Carta Europea del Familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente".
La Carta vuole rappresentare uno strumento di riferimento per le varie organizzazioni rappresentative delle persone in situazioni di disabilità o di dipendenza e delle loro famiglie all'interno dell'Unione europea, e alle istanze ufficiali dell'Unione.
Il documento, che fa seguito al progetto "Sostegno al familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente " portato avanti dalle organizzazioni membri di COFACE-Handicap durante gli anni 2005 -2006, ha ricevuto il sostegno del Consiglio di Amministrazione della Confederazione delle organizzazioni familiari dell'Unione Europea (COFACE) il 16 marzo 2009.
Per saperne di più sul progetto e sui contenuti della Carta, contenuti a cui la Fondazione Bambini e Autismo si sente molto vicina basti pensare ad esempio ai riferimenti al "diritto al sollievo", è possibile visitare il sito del COFACE www.coface-eu.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

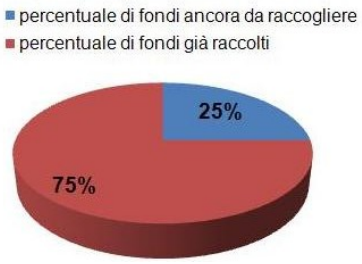
Per leggere i numeri arretrati:
www.bambinieautismo.org/notiziario

di Davide Del Duca

RACCOLTA FONDI PER "VIVI LA CITTÀ" TERZO REPORT AI DONATORI

La campagna di raccolta fondi per il Progetto "Vivi la città" è stata avviata dalla Fondazione Bambini e Autismo nell'Ottobre del 2008. La situazione a Gennaio 2011 è rappresentata dal grafico seguente:

Fondi a disposizione per il Progetto "Vivi la città"



Il Progetto prevede la costruzione di una foresteria, o casa-albergo, per le persone con autismo adulte che lavorano a Pordenone, e in particolare al Centro Diurno Lavorativo Officina dell'Arte, ma che non vi risiedono stabilmente. Si tratta di un esempio concreto di residenzialità temporanea che mira a costruire e accrescere l'autonomia delle persone, a continuare il loro percorso abilitativo in coerenza con il loro progetto di vita e ad "allenarle" a quello che viene definito il momento del "dopo di noi", momento che tanto preoccupa tutte le famiglie di persone con disabilità e che va affrontato per tempo, in modo graduale e concreto.

Rispetto all'Ottobre 2008 il Progetto è stato modificato sostanzialmente, soprattutto grazie al fatto che l'Amministrazione Comunale di Pordenone ha messo a disposizione dello stesso, per 99 anni, un terreno in centro città, poco distante dall'Officina dell'arte.

Con l'acquisizione del terreno si è quindi passati, sostanzialmente, dall'idea originaria dell'acquisto e della ristrutturazione di un piccolo fabbricato in città da dedicare esclusivamente al progetto di foresteria, alla costruzione di un nuovo edificio che fungerà **allo stesso tempo sia da foresteria** - e quindi a favore degli adulti per il progetto "Vivi la città" attivo nei giorni lavorativi - **sia da nuova "Villa Respiro**" - e quindi a favore degli utenti del programma "Respiro" attivo nei weekend.
Non solo, la struttura verrà utilizzata anche durante le pause pranzo, sempre da parte degli utenti dell'Officina dell'arte, ed essendo dotata anche di Laboratori indipendenti, gli stessi potranno essere fruiti - per alcune attività di autonomia o per l'acquisizione di specifiche abilità - anche da parte degli utenti in carico ai **servizi riabilitativi della Fondazione Bambini e Autismo**.

Il progetto architettonico, quindi, nella sua ultima versione è caratterizzato dalla massima **ottimizzazione degli spazi** i quali, fruiti in orari differenti e da utenti differenti nell'arco della giornata e della settimana, rendono la struttura un **prototipo di residenza flessibile** in grado di dare servizi, a turno, ad un numero ben più alto di utenti rispetto al numero dei "posti letto" effettivi.

La struttura si presta così a diventare un modello di abitare innovativo ed economicamente sostenibile.
A fronte di queste importanti novità e della relativa revisione del progetto architettonico iniziale, il budget necessario alla realizzazione del progetto si è raddoppiato.

La Fondazione ha già raccolto l'85% del nuovo budget, il che ha garantito la possibilità di iniziare i lavori.
Al rimanente **15%** di risorse ancora da reperire va aggiunto almeno un prudenziale **10%** dovuto ad imprevisti che con la messa in opera del cantiere costruttivo emergono e probabilmente emergeranno strada facendo. Prosegue quindi a tal fine l'attività di fund raising,

Alla luce di ciò, la sfida nel 2011 consiste sostanzialmente nel reperire ancora il 25% del budget.
Le azioni per raccogliere la somma mancante ricalcheranno quelle della campagna di raccolta fondi fino ad oggi portata avanti e rappresentata, nelle sue voci, dal grafico seguente:

Provenienza fondi a disposizione per il Progetto "Vivi la città"

Come si vede il 35% della somma attualmente a disposizione è dato dai risultati della raccolta registrati dal 2008 al 2010 e provenienti da donazioni e accantonamenti. L'11 % è dovuto ad elargizioni di privati di prossimo arrivo, il 18% da contributi di Fondazioni di erogazione di prossimo arrivo (ovvero già deliberati a seguito della valutazione positiva del progetto). Il 9% invece proviene dal così detto "5x1000" sin qui raccolto e infine il 2% è dovuto alle attività collegate alle mostre Mosaica*mente*.

Rispetto all'ultima voce, quella relativa a Mosaica*mente* ovvero alla realizzazione di mostre a mosaico dedicate ad importanti autori e realizzate dagli utenti dell'Officina dell'arte, non c'è dubbio che questo 2% rappresenti molto di più di quello che esprime in numeri. I proventi di Mosaica*mente* infatti sono il risultato del lavoro collettivo di persone con autismo che, esprimendo a pieno le loro capacità, collaborano fattivamente alla costruzione di un edificio di cui anche loro saranno fruitori. Questo risultato inorgoglisce tutti noi, aldilà del risultato economico.

Tutti questi dati impongono poi un ulteriore commento: i lettori avranno notato come le risorse fin qui trovate sono soprattutto private. Oltre alla lodevole eccezione dell'Amministrazione comunale di Pordenone che ha messo a disposizione il terreno, vi è stata infatti, per ora, una partecipazione al progetto da parte degli Enti pubblici assolutamente residuale.

Alla posa della prima pietra gli esponenti politici convenuti hanno detto che le Amministrazioni faranno la loro parte.

Credo che il 2011 da questo punto di vista sia l'anno giusto per dimostrare concretamente quanto promesso.

InFondazione
LA FONDAZIONE INFORMA

di Davide Del Duca

RIFLESSIONI A MARGINE DEL CONVEGNO "RICONOSCIMI AUTONOMO"

L'Associazione Down-Friuli Venezia Giulia e l'ASL n. 6 "Friuli Occidentale" hanno promosso e realizzato il 4 febbraio un seguitissimo Convegno sulla autonomia abitativa possibile per le persone con disabilità mentale. Scopo dell'evento era offrire una riflessione sul tema della residenzialità degli adulti con disabilità mentale attraverso l'intervento di esperti e testimonianze di realtà nazionali e internazionali già operative.

Le cose che sono state dette erano molto interessanti e spesso condivisibili, anche se l'impostazione della giornata di studio aveva, a parer mio, un vizio di fondo enunciato già nel sottotitolo del Convegno e ripreso spesso dai relatori nei loro interventi ovvero: "quale autonomia abitativa possibile per le persone con disabilità intellettiva". La disabilità intellettiva è infatti una categoria molto vasta e francamente non credo che ciò che può andar bene, in termini di azioni volte all'autonomia e all'integrazione delle persone con sindrome di Down, possa andare bene anche per persone che, pur con disabilità mentale, non rientrino in quella sindrome. Capisco che sia auspicabile riproporre modelli che funzionano ad un mondo della disabilità più vasto di quello della Sindrome di Down, tuttavia, come nel caso dell'autismo, se non si tiene conto della specificità della sindrome e della sua gravità si rischia di far fallire i progetti, mentre al contrario, le esperienze di autonomia e di integrazione sociale, anche lavorativa, funzionano quando sono all'interno di progetti specifici come ad esempio le esperienze del Centro Lavorativo "Officina dell'arte" e del progetto di residenzialità flessibile "Vivi la città" che la Fondazione Bambini e Autismo porta avanti a Pordenone.

Credo che questo equivoco vada segnalato per far sì che non cadano in false attese soprattutto i familiari che, nell'ansia di vedere "sistemato" il proprio congiunto disabile, sono pronti anche ad affrontare percorsi impropri alzando magari l'asticella delle aspettative.

Da questo punto di vista al Convegno molto efficace è stata la relazione del Dott. Carlo Lepri dell'Università di Genova il quale nel suo intervento "Abitare la casa, abitare il mondo: i bisogni di normalità delle persone con disabilità intellettive" ha raccontato un episodio a lui accaduto nel quale un giovane con Sindrome di Down e la sua famiglia si sono presentati nel suo Centro e alla domanda fatidica "*Lei, che lavoro vorrebbe fare?*" Il ragazzo ha risposto "*L'Avvocato!*", di rinforzo poi i familiari hanno detto che in effetti a lui piacevano molto i film i cui protagonisti erano avvocati.
Al ragazzo è stato risposto che quel Centro non era competente per avviarlo ad una carriera di avvocato mentre invece avrebbe potuto avviarlo al mestiere di magazziniere alimentare per una cooperativa.
Il ragazzo ha allora risposto che, *sì, quel lavoro avrebbe potuto essere interessante*. Secondo il Relatore dicendo questo il ragazzo si era tolto di dosso un peso, portato fino ad allora per essere in sintonia con la famiglia.

Anche nel caso dell'autismo situazioni del genere sono abbastanza frequenti e vanno in due sensi. In certi casi infatti, in presenza di persone ad alto funzionamento, la famiglia pensa che le capacità del congiunto siano tali da far sì che possa condurre una vita assolutamente normale e fare cose normali, lavoro compreso, facendo fronte allo stress cui la quotidianità che conduciamo ci sottopone, senza tener conto del supplemento di stress dovuto al fatto di essere comunque una persona con autismo. In altri casi di fronte ad un familiare con autismo severo, si pensa che non si possa *fare nulla,* vista la gravità, se non la mera assistenza in attesa dell'inserimento in un Istituto.

La Fondazione crede fermamente in percorsi di vita abilitativi che siano rispettosi della persona e in tal senso è in linea con le molte cose positive emerse anche da questo Convegno. Crede anche che, per quanto riguarda l'autismo, non ci si debba mai scordare quali siano le caratteristiche della sindrome e quindi se si vuole costruire un percorso di vita autonomo e di inclusione sociale, questo percorso, per essere efficace ed etico, deve tener conto delle particolarità autistiche.

Per saperne di più:

L' ASSOCIAZIONE DOWN FRIULI VENEZIA GIULIA onlus è un'associazione di genitori, tutori e persone con Trisomia 21 (Sindrome di Down) costituitasi nel 1991. L'Associazione non ha fini di lucro, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale a favore delle persone con Trisomia 21 e vuole essere punto di riferimento per le famiglie, gli operatori socio-sanitari, le istituzioni pubbliche e private e per tutti coloro che sono interessati alla sindrome di Down. Fra i vari progetti realizzati vi è la "CASA AL SOLE" per favorire l'autonomia abitativa di persone con disabilità intellettiva medio-lieve in nuclei stabili a dimensione familiare. Per conoscere le diverse attività: SEDE REGIONALE:c/o Casa dello StudenteVia Concordia Sagittaria, 7 - 33170 Pordenone, e-mail: down.fvg@libero.it

COMPLIMENTI EDOARDO!

Il Centro Sportivo Libertas di Venezia ha premiato con due riconoscimenti due atleti diversamente abili che si sono messi in luce con il Judo Kiai Atena di Portogruaro: il piccolo Davide Scalabrin di 8 anni e il diciottenne con autismo Edoardo Nardi. Quest'ultimo dopo un percorso quadriennale nel Judo ha conquistato la cintura arancione, mentre Scalabrin ha raggiunto la cintura gialla.
La notizia è stata data dal quotidiano "La Nuova" di Venezia che ha riportato anche le significative parole del Maestro Marco Dotta il quale durante la cerimonia di premiazione ha voluto evidenziare il valore di due medaglie "silenziose" e "importanti" che rappresentano un grande risultato, sportivo e di crescita.
Ai due atleti, e in particolare a Edoardo che abbiamo il piacere di conoscere personalmente, vogliamo aggiungere anche i nostri complimenti!

LAVORI IN CORSO

Si sono conclusi i lavori di riorganizzazione degli ambienti all'interno delle aule riabilitative del Centro Operativo della Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone che hanno raggiunto così il numero di 6.
Grazie a una suddivisione che non è andata a modificare la struttura portante delle aule ma a incidere sulla ottimizzazione degli spazi al loro interno, sarà possibile ora aumentare ulteriormente gli interventi in rapporto 1:1.
Lo scopo: quello di dare risposte a un numero sempre crescente di utenti e famiglie che afferiscono ai Centri pordenonesi per la messa in atto di programmi riabilitativi personalizzati e globali.

Alcune immagini del Centro operativo di Pordenone

InFondazione è pubblicato dalla Fondazione Bambini e Autismo, V. Vespucci 8/a PN.