

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.

Domani accadrà

A **Maggio** a Bolzano continua il corso finanziato dal Fondo Sociale Europeo - **The Global Therapist for Autism treatment according to Pordenone Model** - .

Qui di seguito le date e i temi degli incontri del mese:

5 Maggio - Clinacal genetic evaluation - Docente Prof. Renato Tenconi;

6 Maggio - Diagnostic and Functional Evaluation in ASD - Docente Dr. Antonella Milan;

7 e 8 Maggio - Diagnostic Checklists and Scales Docente - Dr. Antonella Milan;

12, 13 e 14 Maggio - Autism Diagnostic Observation Schedule - 2nd edition (ADOS2) Docente - Dr. Emanuela Sedran;

15 e 16 Maggio - Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI - R) Docente - Dr. Emanuela Sedran;

28, 29 e 30 Maggio - Psychoeducational Profile - Third Edition Docente - Dr. Antonella Milan.

Il **9** e il **10 Maggio** a Castel San Pietro Terme (BO) presso le Cantine Bollini alcuni genitori di persone con autismo del territorio organizzano un convegno dal titolo: **Disabilità e Adolescenza, approfondimenti educativi per una comunità inclusiva**. Il 9 mattina la Dr. Cinzia Raffin Presidente della Fondazione interviene sul tema: *Dai bisogni speciali ai bisogni normali. Protocolli per una reale inclusione*.



Il **9** il **10** e il **11 Maggio** a Pordenone ci sarà la 87° Adunata Nazionale degli Alpini. La Fondazione parteciperà all'evento con un suo stand nella zona del villaggio delle ONLUS nella centrale Via Mazzini. Sul piano logistico essendo il centro città piuttosto piccolo e al contrario molto grande l'affluenza dei partecipanti alla manifestazione, (si calcola nei tre giorni una partecipazione di oltre 450.000 persone) la Fondazione, che per scelta ha voluto realizzare i suoi Centri in "centro città", ne dovrà chiudere alcuni (la Direzione e il Centro Operativo) già dall'8 Maggio alle ore 14.00 perché situati nella zona rossa che sarà tutta pedonale. Restano invece operativi i Centri nella contigua zona blu.

Il **9**, il **10** e poi il **16** e il **23 Maggio** a Parma presso la cooperativa Pro.Ges. corso sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa per gli operatori della cooperativa. Docente la Dr. Sara Bellinazzi della sede di Fidenza della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS.



Il **9 Maggio** a Udine, presso la casa della Confraternita nel complesso del Castello, inaugurazione della mostra di mosaici realizzati presso l'Officina dell'arte "Mosaicamente : Omaggio a Picasso". Quella di Udine è la prima tappa della mostra dopo il successo di Pordenone. La mostra è organizzata dalla Fondazione e dal Comune di Udine in collaborazione con i Civici Musei di Udine, l'Università di Udine, Dipartimento di Storia e Tutela dei Beni Culturali, l'Associazione Anche Noi uniti per l'autismo ONLUS, la Protezione Civile di Udine, i Club Rotary Udine, Udine Nord e Udine Patriarcato. Alle 18,30 all'interno dell'inaugurazione della mostra vi sarà una conversazione con il Prof. Alessandro Del Puppo dell'Università di Udine dal titolo: Pablo Picasso un genio del '900. Sul significato della mostra vedi articolo.

Il **12 Maggio** alle ore 16.30 presso il Centro Operativo della Fondazione a Pordenone in via Vespucci 8/a parent training per genitori e familiari delle persone con autismo in carico alla Fondazione nel territorio del Friuli Venezia Giulia. Conduce la Dr. Cinzia Raffin.

Il **16** il **17** e il **18** a Udine continua l'esposizione della mostra *Mosaicamente : Omaggio a Picasso* presso la Casa della Confraternita nel complesso del Castello.

Il **18 Maggio** (domenica) presso la Chiesa di San Giovanni Contignaco a Salsomaggiore Terme alle ore 12.00 si terrà il pranzo di beneficenza a favore della Fondazione sede di Fidenza.

Il **23** il **24** e il **25** a Udine continua l'esposizione della mostra *Mosaicamente : Omaggio a Picasso* presso la Casa della Confraternita nel complesso del Castello.

Il **29 Maggio dalle ore 16.30 alle ore 18.30** presso il Centro Operativo della Fondazione a Fidenza in via Ferraris 13/b parent training per genitori e familiari delle persone con autismo in carico alla Fondazione nel territorio di Parma sul tema: "Problemi sensoriali delle persone con autismo". Conduce la Dr. Francesca Capelli.

I risultati del 5x1000 anno 2012

Sono usciti lo scorso Aprile i risultati della raccolta fondi attraverso il 5x1000 relativi all'anno 2012. Hanno firmato per destinare il 5x1000 della loro dichiarazione dei redditi alla Fondazione ben 1.664 persone e l'importo che verrà erogato, speriamo entro l'anno, sarà di oltre 57.000 Euro. E' questo senza dubbio un buon risultato a cui hanno contribuito in molti e quindi ringraziamo non soltanto i firmatari ma anche tutti coloro che si sono fatti parte attiva affinché i firmatari fossero così tanti. Naturalmente i fondi saranno destinati ai progetti in corso ma anche al mantenimento della qualità di quei servizi che sono propri della Fondazione e che il venir meno di risorse pubbliche potrebbero minacciare. A tal proposito ricordo che siamo stati sempre sostenitori convinti della necessità di non dipendere, finanziariamente, per intero dalle risorse pubbliche e questo per evitare di trovarsi in difficoltà qualora le stesse, come sta accadendo per il 2014, venissero ridimensionate. Allo stesso tempo siamo convinti che lo Stato, in tutte le sue forme anche periferiche, debba comunque prendersi cura dei cittadini più deboli e non contare per l'accudimento e la cura solo sulle famiglie e sulle Organizzazioni del Terzo Settore come invece le statistiche sembrano dimostrare.

Intanto, contenti di questo risultato stiamo lavorando alla raccolta 2014 (i cui effetti conosceremo probabilmente nel 2016) che ha come obiettivo un progetto ben preciso: **la creazione di applicazioni dedicate alle persone con autismo per imparare a comunicare;** un progetto come si intuisce che va ben oltre gli assistiti dalla Fondazione ma che vuol essere un contributo concreto per tutti coloro che si trovano in difficoltà nell'insegnare a comunicare ad un bambino o a una persona con autismo.

Donare il 5x1000 alla Fondazione è semplice basta riportare sull'apposita casella della dichiarazione dei redditi il codice fiscale della Fondazione che è

91 043 880 938

e firmare.

Potete poi, come è accaduto nelle passate edizioni con il passa parola, raggiungere altre persone e spiegare loro quali siano i progetti della Fondazione e dove andranno a finire le risorse da loro donate se ce le affideranno.

In questo modo aumenteremo il numero dei firmatari e probabilmente il valore dell'importo sarà maggiore rispetto a quello che abbiamo raggiunto nel 2012. Questo ci consentirà di affrontare agevolmente l'obiettivo di creare varie applicazioni per persone con autismo che imparando a comunicare cambieranno la loro qualità della vita e quella di chi gli sta accanto.

(Davide Del Duca)

Firmata la convenzione tra Regione FVG, Fondazione e Aziende Sanitarie per l'erogazione dei servizi

E' stata firmata il 6 Maggio la nuova convenzione, valida per tutto il 2014, tra Regione, Aziende Sanitarie, attraverso l'Azienda 6 (Azienda capofila), e Fondazione per la fornitura di prestazioni sanitarie e sociosanitarie ad assistiti iscritti all'anagrafe sanitaria di tutte le Aziende del Friuli Venezia Giulia. La convenzione regola la quantità di prestazioni da erogare sulla base delle risorse messe a disposizione dalla Regione. Il primo dato che emerge è che il numero complessivo di prestazioni sarà inferiore rispetto al passato perché minori sono le risorse messe a disposizione dalla Regione nel 2014 rispetto al 2013. Ora, dopo la firma della convenzione, sarà il Consiglio di Amministrazione della Fondazione, sentita la Direzione scientifica, ad individuare i criteri con i quali rimodulare le prestazioni alle persone che sono attualmente in carico alla Fondazione. La firma della Convenzione dovrebbe comunque porre termine ai vari fraintendimenti e dubbi che molte Direzioni di Distretto hanno avuto in questi mesi e che hanno messo in seria difficoltà molte famiglie e molti utenti.

Una criticità che l'accordo evidenzia è invece quella legata dalle liste di attesa. Molte sono infatti le richieste di presa in carico, da parte di famiglie i cui componenti con autismo sono residenti in regione, che pervengono alla Fondazione e che non possono essere accolte per la limitatezza di risorse messe a disposizione. Visto che il fenomeno è consistente la convenzione ha previsto che presso l'ASS 6 venga istituita la lista di tutti i casi regionali che hanno fatto richiesta di presa in carico alla Fondazione. Oltre a ciò l'articolo 12 della convenzione prevede che si possano concordare accordi aggiuntivi tra le Aziende Sanitarie e la Fondazione per pazienti residenti nei rispettivi territori e che non rientrano nel numero di prestazioni che la convenzione ha previsto.



ULTIMA ORA

Abbiamo ricevuto dal Segretario dell'Associazione Nazionale Alpini una lettera in cui ci comunica che il Consiglio Direttivo ha deliberato di destinare in occasione della Adunata un contributo alla Fondazione e ad altre due organizzazioni, il Cro di Aviano e la Casa madre della Diocesi. La cerimonia avrà luogo Sabato 10 all'Auditorium Concordia di Pordenone alle ore 18,30.



infondazione

Succede a Fidenza



Della campagna sulle uova di Pasqua abbiamo già detto in un articolo in questa pagina tuttavia corre l'obbligo di ringraziare il Sig. Andrea Pedrelli che ha voluto regalare alla Fondazione, Centro di Fidenza, un grande uovo di Pasqua a beneficio di tutti i ragazzi. Grazie!

Non solo raccolta fondi

In molti hanno partecipato alla cena di beneficenza organizzata dalla Fondazione lo scorso 24 Aprile al Ristorante Cà Pina di Parma. Il successo dell'iniziativa è stato possibile grazie alla presenza dei familiari, con figli e amici, alla cena che non è stato solo un momento per raccogliere fondi per il progetto Atelier del Mosaico (il Centro lavorativo per persone con autismo che si intende realizzare) ma è stato, soprattutto, un momento di grande condivisione, un momento per stare insieme all'insegna della convivialità e del divertimento. Per delle famiglie segnate dalla presenza al loro interno di persone con autismo, che purtroppo spesso sono fonte di stress e solitudine, una cena "con gli amici" e con persone assolutamente pronte a comprendere anche situazioni impreviste, che si possono sempre verificare, è un vero "tocca sana" che ricarica le energie.



La visita dei familiari delle persone con autismo in carico nella sede di Fidenza ai centri della Fondazione a Pordenone

Il 18 Aprile scorso un nutrito numero di familiari e di utenti del Centro di Fidenza (si è noleggiato un pulman per l'occasione) è venuto a vedere i centri della Fondazione a Pordenone e ha incontrato la Dirigenza. Per molti di loro era un ritorno a vedere, dopo anni, i centri e soprattutto visitare "Villa le Rogge" inaugurata a Dicembre 2012, per altri era invece una prima volta. La visita è stata voluta dalla Direzione che ha inteso da una parte far vedere ai convenuti un sistema di rete di servizi per le persone con autismo operante e replicabile e dall'altra fare il punto sulle istanze che i familiari hanno rispetto ad un territorio, quello della provincia di Parma, che soprattutto per le persone con autismo adulte offre assai poco. Oltre alla visita dei singoli centri e delle loro funzioni in una seduta plenaria conclusiva si è parlato del ruolo che i genitori e i familiari e le associazioni degli stessi possono avere nel portare avanti progetti funzionali al futuro dei propri congiunti. Questo concetto: il ruolo dei genitori rispetto alla progettazione del futuro, è stato più volte ribadito dalla Presidente della Fondazione che ha ricordato come la stessa Fondazione abbia oggi un Centro a Fidenza esclusivamente perché furono le famiglie a chiederlo. La visita ha suscitato grande interesse; in molti hanno apprezzato non solo quello che è stato fatto negli anni ma anche l'organizzazione che muove i vari centri in maniera sinergica un aspetto, quest'ultimo, che a Fidenza, benché l'organizzazione in effetti sia la stessa, è più difficile da cogliere in quanto il Centro Fidentino è attualmente unico.

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

Mosaicamente a Udine

UDINE 9 MAGGIO / 8 GIUGNO 2014
CASA DELLA CONFRATERNITA, CASTELLO DI UDINE

La Mostra *Mosaicamente*: Omaggio a Pablo Picasso da Venerdì 9 Maggio e fino all'8 Giugno sarà ospitata alla Casa della Confraternita nel comprensorio del Castello di Udine. La mostra, dopo il successo di Pordenone lo scorso Dicembre, approda nella bella sede del Castello di Udine per poi migrare ad Ottobre a Salsomaggiore e infine a Dicembre a Trieste.

La Mostra è organizzata dalla Fondazione e dal Comune di Udine in collaborazione con i Civici Musei, l'Università di Udine Dipartimento di storia e tutela dei beni culturali, l'Associazione Noi uniti per l'Autismo ONLUS, la Protezione Civile di Udine, i club Rotary di Udine, Udine Nord e Patriarcato. Alle 18,30 all'interno dell'inaugurazione della mostra ci sarà una conversazione con il Prof. Alessandro Del Puppo dell'Università di Udine sul tema - Pablo Picasso: un genio del '900 -. Nel periodo della mostra abbiamo anche dato la possibilità alle scuole di aderire nelle mattine del venerdì ad una visita guidata e ad un piccolo laboratorio di mosaico collegato alla mostra. **Questa possibilità è per le scuole gratuita ma si deve prenotare tel. allo 0434 29187.**

Quella dedicata a Picasso è una mostra importante, qualcuno ha detto dopo averla ammirata che forse è la più bella fin qui prodotta anche se noi amiamo dire che la più bella e quella che ancora dobbiamo fare, renderla itinerante però corrisponde a due precisi obiettivi: da una parte dare il giusto riconoscimento alle persone con autismo per il lavoro che fanno nel laboratorio di mosaico professionale del Centro Officina dell'arte della Fondazione e dall'altra dimostrare "plasticamente" che molte persone con autismo se messe nelle giuste condizioni sono in grado di realizzare opere di grande interesse. Questo secondo obiettivo è forse il più importante nella costruzione di una cultura attorno all'autismo che ancora bisogna creare nella società, cultura che, ad oggi, è fatta di molta ignoranza e luoghi comuni.

L'autismo è una sindrome cronica e complessa con vari livelli di gravità. Non esistono ricette miracolose per sconfiggere l'autismo tuttavia la preparazione tecnica

sulla sindrome da parte di coloro che vivono assieme alla persona o per lavoro, gli operatori o per parentela, i familiari, può fare la differenza nella qualità della vita. E' importante, per raggiungere risultati come quelli che la mostra testimonia, non solo creare un posto di lavoro pensato per le caratteristiche delle persone con autismo, ma fare in modo che vi possano lavorare anche le persone NT (neuro tipiche). Quindi il luogo di lavoro per le persone con autismo, in cui esercitano la loro professionalità, lo ripetiamo, operatori specializzati sulla sindrome, pone le basi per far sì che i talenti di queste persone speciali possano emergere donando alla società, come nel caso dei mosaici dedicati a Picasso, suggestioni ed emozioni tanto più forti quanto più inaspettate e allo stesso tempo la presenza di persone neuro tipiche che lavorano fianco a fianco con le persone con autismo non solo allontana l'idea di un ghetto, ma al contrario, porta a quella integrazione che spesso è un concetto astratto piuttosto che l'espressione di una realtà consolidata.

I risultati della campagna di raccolta fondi "l'uovo buono"



La campagna di raccolta fondi tramite le uova di Pasqua è stato un successo. Sono stati raccolti, tolte le spese, oltre 8.000 Euro di cui oltre 5.000 presso la sede di Fidenza da dove l'iniziativa è partita e 3.000 a Pordenone. Le risorse raccolte a Fidenza andranno ad incrementare il budget necessario ad aprire un Centro lavorativo per persone con autismo adulte, oggi mancante in quella provincia, come quello che da anni è operante a Pordenone: l'Officina dell'arte. Le risorse invece raccolte a Pordenone serviranno ad acquistare gli arredi esterni per la Villa le Rogge. Tali arredi consentiranno, con l'imminenza della buona stagione, di sfruttare al meglio il giardino della villa da parte dei numerosi utenti che nel corso della settimana si alternano.

Per raggiungere risultati così lusinghieri bisogna ricordare che vi è stato un apporto fondamentale da parte dei familiari delle persone con autismo che sono in carico presso la Fondazione e anche l'apporto di tanti volontari. Proprio grazie al dinamismo dei genitori e dei volontari e alla loro volontà di contribuire a raggiungere obiettivi concreti in poco tempo abbiamo raggiunto risultati ragguardevoli.

Certo l'obiettivo che si vuol cogliere presso la sede di Fidenza, l'apertura di un nuovo Centro, è sicuramente ambizioso e non privo di difficoltà (non solo economiche) tuttavia la perseveranza e la necessità di trovare un posto di lavoro "adatto" per molti giovani adulti oggi, nella più parte dei casi, "posteggiati" a casa o in strutture improprie sarà certamente la leva che porterà al successo.



La Fondazione in "rete"
Seguite le notizie sulla Fondazione su Facebook e anche sui siti www.bambinieautismo.org e www.officinadellarte.org