

infondazione

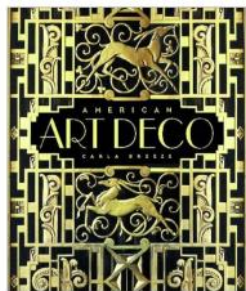
"Infondazione" - Mensile edito e redatto da Fondazione Bambini e Autismo, Via Vespucci 8/a Pordenone, stampato c/o Tipografia Trivelli Via Molinari, 41 Pordenone. Autorizz. Tribunale di Pordenone Decreto del 17/04/2008, N. Reg. Stampa 4. Direttore Responsabile: Davide Del Duca.

Domani accadrà



Dal 29 Giugno al 5 Luglio a Sesto al Reghena (PN) presso l'Agriturismo *VI Pietra Miliare* prima settimana vacanza 2015. La struttura ha già ospitato con successo l'anno scorso alcune settimane vacanza della Fondazione. I vari gruppi ospitati hanno conservato un buon ricordo dell'esperienza vissuta sia per l'alto livello di organizzazione e sia per l'accoglienza e la disponibilità che la direzione dell'agriturismo ha dimostrato verso gli ospiti. Da qui la scelta di mantenere come base delle vacanze l'agriturismo che è ubicato nel territorio che fu dell'antica Sextus, insediamento romano che faceva parte della Decima Regio Augustea. Per la sua collocazione, non troppo lontana dal mare, la struttura che è a conduzione familiare e con un'ottima cucina, si presta bene come punto di partenza per escursioni e gite.

mento romano che faceva parte della Decima Regio Augustea. Per la sua collocazione, non troppo lontana dal mare, la struttura che è a conduzione familiare e con un'ottima cucina, si presta bene come punto di partenza per escursioni e gite.



L' 8 e il 9 Luglio a Pordenone, all'interno delle iniziative *Estate in città* organizzata dal Comune di Pordenone, la Fondazione propone il Corso di mosaico intensivo dal titolo: **"Art Déco a mosaico"**. Il corso della durata di 8 ore è aperto a neofiti e non e si terrà dalle 18,30 alle 22,30 presso il Centro lavorativo regionale per persone con autisme adulte "Officina dell'arte" di Via Molinari 45 a Pordenone. Docente il Maestro Mosaicista Davide Shaer.

Informazioni e iscrizioni 0434 551463
direzione@officinadellarte.org



Dal 13 al 19 Luglio a San Giorgio della Richinvelda (PN) seconda settimana vacanza dedicata ad un gruppo di ragazzi presso l'Agriturismo *Tina*.

L'azienda è situata in aperta campagna ed ha una superficie di 20 ettari in cui si coltivano l'actinidia, i meli, la vite, il mais e la soia; sono presenti delle aree a bosco, tra cui un parco botanico con 50 specie di alberi e arbusti autoctoni ed un frutteto con alberi da frutto spontanei e delle aree a pascolo per le oche, le anatre e i polli. Sfruttando le caratteristiche dell'agriturismo saranno organizzati nel corso della settimana dei laboratori naturalistici per gli ospiti.



Il 15 e il 16 Luglio a Pordenone, all'interno delle iniziative *Estate in città* organizzata dal Comune di Pordenone, la Fondazione propone il secondo Corso di mosaico intensivo dal titolo: **"I miei ricordi e i miei disegni a mosaico"**. Durante il Corso si lavorerà per riprodurre a mosaico qualche cosa di personale, un oggetto o un disegno, che fa parte della propria esperienza. Il corso della durata di 8 ore è aperto a neofiti e non e si terrà dalle 18,30 alle 22,30 presso il Centro lavorativo regionale per persone con autisme

adulte "Officina dell'arte" di Via Molinari 45 a Pordenone. Docente il Maestro Mosaicista Davide Shaer.

Informazioni e iscrizioni 0434 551463 direzione@officinadellarte.org



Dal 29 Luglio al 7 Agosto a Sesto al Reghena (PN) presso l'Agriturismo *VI Pietra Miliare* terza settimana vacanza 2015 dedicata agli adulti. La struttura, come già ricordato, per la sua collocazione, non troppo lontana dal mare si presta bene come base ad escursioni e gite. Sarà quindi il punto di partenza per attività ludiche, di relax, ma anche come sede per accrescere il proprio bagaglio personale di esperienze in autonomia dalla famiglia.

Tempo di Bilanci economici e non

Il Consiglio di Amministrazione della Fondazione nel mese di Giugno ha approvato il Bilancio 2014. Sul piano economico il bilancio si è chiuso in leggero attivo, cosa che, con i tempi che corrono, ci pare un risultato straordinario. Nel 2014 c'è stata infatti una contrazione delle risorse sia pubbliche che private. L'Organizzazione ha dovuto perciò mettere in campo varie attività per finanziare i servizi che eroga mantenendo intatta la qualità degli stessi. Si pensi che le convenzioni in essere nel 2014 con la Regione Friuli Venezia Giulia e con l'AUSL di Parma, per la provincia di Parma, coprivano soltanto il 48% dell'intero bilancio della Fondazione mentre il restante 52% è stato coperto da prestazioni di servizi, contributi pubblici e privati e dalle raccolte fondi su specifici progetti. Con le risorse del 2014 sono stati presi in carico in maniera continuativa un numero significativo di persone con autisme di cui il 70% in età pediatrica e un 30% in età adulta. Questa differenza tra under 18 e over 18 merita una riflessione soprattutto perché in tutta Italia si parla, giustamente, sempre più frequentemente della mancanza di presa in carico delle persone con autisme adulte. Probabilmente i dati riflettono una sfasatura che si registra nella provincia di Parma. Infatti la convenzione in essere tra Fondazione e l'AUSL prevede che la presa in carico deve essere conclusa con il 18° anno di età. Dopo di che la Fondazione deve dimettere l'utente e accogliere un altro minore in sostituzione. Dove le persone dimesse trovino sistemazione non è dato sapere visto che non esistono in quel territorio strutture dedicate alla specifica presa in carico delle persone con autisme adulte. I "progetti di vita" delle singole persone dimesse si diversificano, ma sappiamo per certo, perché ce lo dicono i familiari e i responsabili dell'associazione che li rappresenta, che la gran parte di queste persone è totalmente in carico alle famiglie.

Tornando ai numeri del bilancio approvato c'è da dire che per quanto attiene le visite diagnostiche la metà riguarda persone residenti nei Friuli Venezia Giulia mentre l'altra metà riguarda persone che vivono fuori regione a dimostrazione della grande attrattività che la Fondazione esercita. Per quanto concerne gli adulti in carico alla Fondazione nei Friuli Venezia Giulia le attività riabilitative si sono concentrate soprattutto nel programma occupazionale offerto dall'Officina dell'arte e nelle attività collegate al progetto di residenzialità flessibile "vivi la città". Oltre ai settori di cui sopra si è già detto nel corso dell'anno la Fondazione si è occupata di riabilitazione, di attività socio riabilitative e di respiro e a tal proposito nel 2014 sono stati realizzati 36 Weekend, 4 Settimane vacanza, 1 Punto gioco per i più piccoli ed una Attività Ricreativa in provincia di Parma denominata "aperti per ferie". Altre attività sono state: le attività educative scolastiche ed extra scolastiche, le attività di formazione e di consulenza con lo sviluppo, tra gli altri, dell'impegnativo corso per la formazione del terapeuta globale secondo il modello pordenonese tenuto a Bolzano e finanziato dal fondo sociale Europeo e la consulenza per la stesura della prima legge nazionale sull'autismo attualmente in discussione alla Camera, l'attività di informazione con la pubblicazione di questo periodico (10 numeri), la costante diffusione di notizie attraverso il profilo facebook con migliaia di visitatori, l'aggiornamento dei siti web della Fondazione con molti video e comunicati, il convegno internazionale Autismo in Età adulta tenutosi a Salsomaggiore Terme, le iniziative per il 2 Aprile con, tra l'altro, la presentazione a Pordenone del film "The special need" alla presenza del regista e del protagonista, le attività di ricerca e progettazione che hanno portato alla realizzazione di "vi.co hospital" l'importante applicazione per l'accogliimento delle persone con autisme e non solo in ospedale, le attività di raccolta fondi in collaborazioni con associazioni e volontari e l'attività di cooperazione e raccordo con altre agenzie e associazioni per la tutela e il benessere delle persone con autisme. Tante cose come si vede che abbiamo realizzato tra molte difficoltà cercando però di adoperare al meglio il denaro che ci è stato affidato con lo scopo di adempiere al dettato statutario più significativo che prevede azioni da parte dell'Organizzazione volte a migliorare la qualità della vita delle persone con autisme e delle loro famiglie.

Se non hai ancora consegnato la tua dichiarazione dei redditi dona il tuo 5X1000 alla Fondazione per sviluppare l'applicazione **vi.co** che permette alle persone con autisme di conoscere in anticipo le procedure alle quali sarà sottoposto in Ospedale.



Dona IL 5 x 1000 per lo sviluppo dell'app "vi.co"
C.F. 91043880938

Buone Vacanze ci risentiamo a Settembre



infondazione

Legge sull'autismo: luci ed ombre

Dopo il via libera dalla Commissione Affari Sociali della Camera al testo della prima legge italiana sull'autismo (*Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie*), già licenziato dalla Commissione Igiene e Sanità del Senato, l'Aula di Montecitorio con 296 voti favorevoli e 6 contrari ha approvato la proposta di legge.

Al testo, deliberato al Senato, nel passaggio alla Camera sono stati aggiunti due articoli. Il primo prevede che ... *il Ministero della Salute, entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della legge, in intesa con la Conferenza unificata Stato Regioni, in applicazione dei Lea (Livelli essenziali di assistenza), provvede all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale.* Il che vuol dire che la presa in carico delle persone con autismo, secondo la legge, dovrebbe essere un processo dinamico che nel tempo cambia sulla base anche degli studi e delle evidenze scientifiche e in forza di ciò anche i Livelli di Assistenza dovrebbero essere aggiornati. L'altro articolo inserito prevede che ... *Il Ministro della Salute promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.* Ora la legge, visto che il testo è stato modificato alla Camera, dovrà ritornare al Senato per l'approvazione definitiva. Bene! Si dirà per tutti coloro che in Italia, e sono molti, devono fare i conti con questa sindrome. Bene! Per un cammino parlamentare relativamente spedito perché sostanzialmente condiviso da quasi tutte le forze politiche, peccato però che ci siano due aspetti, entrambi significativi, che gettano delle ombre sulla effettiva "capacità di cambiamento" che la legge potrà avere nel modificare il panorama della presa in carico delle persone con ASD nel nostro Paese. Il primo aspetto riguarda l'inserimento dell'autismo nei Lea che non può essere considerato una grande garanzia dato che gli stessi dovevano essere una realtà già a Dicembre 2014 mentre ancora oggi, Luglio 2015, non esistono quindi, nonostante sia giusta l'intenzione di fissare dei livelli di assistenza nella presa in carico delle persone sotto i quali non si possa andare, allo stato dell'arte tale aspetto potrebbe diventare più di intralcio all'applicazione della legge che di sostegno. Il secondo aspetto è costituito dall'art.6 della norma che tratta della Clausola di invarianza finanziaria. Nelle prime bozze della legge l'articolo 6 prevedeva un fondo (minimo) di dotazione finanziaria affinché la legge potesse essere applicata. Poi invece nel testo definitivo è sparito il fondo e l'articolo 6 è diventato appunto quello della clausola di invarianza finanziaria. L'articolo recita infatti *"Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Le amministrazioni interessate alla relativa attuazione vi provvedono con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente."* Francamente come si possa dare vita ad una legge che nel suo costrutto vorrebbe essere molto innovativa senza dotarla di un solo euro mi pare impresa ardua e il rischio che resti solo una enunciazione di principi può essere concreto. La quantità e la qualità degli interventi, soprattutto in età pediatrica, avrebbero bisogno di molte risorse e di specialisti aggiornati. La presa in carico durante tutto l'arco della vita richiederebbe che molte figure, per es. gli insegnanti di sostegno e non, venissero formati sulle caratteristiche della sindrome e sulle caratteristiche della persona inserita nel loro contesto lavorativo, ecc. La formazione "costa" e non può essere lasciata alla buona volontà dei singoli. La promozione poi di progetti di ricerca da parte del Ministero per la conoscenza del disturbo e per la conoscenza di buone pratiche terapeutiche senza finanziamenti specifici non cambia di una virgola la situazione preesistente alla legge in quanto anche oggi è possibile presentare un progetto di ricerca, indipendentemente dal focus sull'autismo, che se valutato positivamente e se vi sono le risorse può essere finanziato. Il pericolo perciò, che l'adagio gattopardesco: *"bisogna che cambi tutto perché non cambi nulla"* sia applicabile alla legge, è reale.

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 oppure in formato cartaceo, cercandolo alla reception dei Centri!

Per scriverci:
relazioniesterne@bambinieautismo.org

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

Fondazione e Burocrazia: 2015 annus horribilis

Dall'inizio dell'anno in Friuli Venezia Giulia sono accadute due cose che in qualche modo hanno riguardato il lavoro della Fondazione: il suo accreditamento provvisorio come struttura sanitaria ex art. 26 legge 833 e la riforma del sistema sanitario regionale che tra l'altro ha ridisegnato, diminuendole drasticamente nel numero, le Aziende Sanitarie. Il primo aspetto ha sanato una situazione che si trascinava da anni ma ha, allo stesso tempo, "complicato" le cose perché la presa in carico delle persone con autismo secondo il modello pordenonese non riguarda solamente gli aspetti sanitari ma anche quelli sociosanitari non contemplati dall'accreditamento in corso. Da qui la difficoltà, da parte degli organi competenti, di elaborare una convenzione che tenendo presenti entrambi gli aspetti fosse valida per gli utenti di tutte le aziende che avessero voluto usufruire dei servizi della Fondazione. Questa fase, che si è protratta sino ad oggi e che probabilmente troverà una soluzione provvisoria per il 2015 con la fine del mese di Luglio, ha portato con sé disagi principalmente per l'Organizzazione e per gli utenti, ma anche nelle nuove direzioni aziendali che non sapendo bene cosa fare in materia hanno scelto una soluzione di attendismo. Gli effetti di questa situazione dall'inizio dell'anno sono stati ancora una volta duplici: da un parte la Fondazione con spirito di servizio non ha interrotto i servizi agli utenti storici del 2014 pur non avendo una convenzione, dall'altra ha evitato la presa in carico di nuovi casi perché sprovvista di qualsiasi autorizzazione. Il risultato più evidente di questo impasse è che la lista di attesa è aumentata. Oltre a ciò il fraintendimento da parte di numerosi Direttori di Distretto che l'accreditamento della Fondazione avesse generato la possibilità di inserimenti di casi indipendentemente dal budget finanziario messo a disposizione dalla Regione, ha avuto come conseguenza una serie di invii a cui non si è potuto dare corso. Ultimo effetto, ma non ultimo per importanza, la situazione di stallo ha impedito l'erogazione dei fondi stanziati quindi fino ad oggi la Fondazione ha continuato ad erogare servizi, pagare stipendi e fornitori grazie al fatto che la quota di risorse messe a disposizione dalle convenzioni, come si evince dal bilancio 2014 (*vedi articolo*) copre solo il 48% dell'intero bilancio e poi si è fatto ricorso al credito. Naturalmente la situazione sul piano finanziario non è sostenibile all'infinito, ma come si detto, potrebbe avere una svolta entro il mese di Luglio con il ripristino provvisorio dei rapporti tra Regione FVG, Fondazione e Aziende Sanitarie secondo le consuetudini seguite sino al 31/12 /2014. Altra situazione, ugualmente complicata dal punto di vista burocratico, è quella che vede come soggetti la Fondazione e l'Ausl di Parma. La convenzione triennale è scaduta a Marzo 2015 ed è stata prorogata a Settembre 2015 anche per il fatto che nel frattempo è cambiato il Direttore Generale dell'Azienda. Ad oggi non abbiamo in mano nessuna bozza di convenzione da cui partire per aprire un tavolo di trattative nonostante le molte richieste e le molte istanze presentate non soltanto dalla Fondazione ma anche dai portatori di interesse: le famiglie che fanno riferimento al centro di Fidenza e quelle che vorrebbero una presa in carico nello stesso centro. Recentemente ci è giunta dall'AUSL una convocazione per un incontro con la Direzione che si terrà martedì 14 Luglio. Speriamo che questo incontro segni un proficuo inizio per risolvere alcuni temi molto sentiti dalle famiglie degli utenti.

Non può essere sempre domenica ... però



Gita al Lago di Ragogna



Laboratorio di cucina



Visita Stabilimento Acqua Dolomia Cimolais



Concerto jazz al Castello di Udine



Visita alla Mostra Real Bodies a

Si è conclusa la prima Settimana Vacanza per il primo gruppo di ragazzi che ha avuto come base l'agriturismo VI Pietra Miliare di Sesto al Reghena (PN). Le fotografie documentano alcuni momenti della settimana e già dicono molto sull'organizzazione dell'iniziativa che è stata, nel rispetto della natura delle persone con autismo, comunque dinamica. Abbiamo avuto già dei feedback positivi sia dai familiari che dai ragazzi che hanno partecipato alla settimana i quali l'ultimo giorno hanno manifestato, ognuno come ha potuto, una certa malinconia per la vacanza terminata. Questo naturale sentimento, che tutti abbiamo provato al termine di una vacanza ben riuscita, ci deve far riflettere sul significato di esperienze di questo tipo per queste persone speciali.

E' evidente che **non può essere sempre domenica** ovvero non è possibile creare 365 giorni l'anno un mondo "artificiale" fatto solo di cose belle e gratificanti, di spettacoli, passeggiate, visite erudite e momenti di puro relax e tuttavia bisogna seriamente pensare alla qualità della vita delle persone con autismo nell'arco dell'esistenza. Bisogna rendersi conto che queste persone per es., pur avendo delle naturali pulsioni non avranno fidanzate o fidanzati, la stragrande maggioranza non frequenterà scuole superiori o università, non avranno la patente di guida e quindi in qualche modo saranno sempre dipendenti da qualcuno nei grandi spostamenti e a volte anche nei piccoli. Con il passare degli anni, come tutti, invecchieranno e saranno colpiti *"dagli acciacchi del tempo"* che, a causa del loro disturbo, non saranno per loro sempre comprensibili e poi fatalmente gli affetti di riferimento, i genitori, quelli che per tutta la vita si sono presi cura di loro, verranno meno. Ebbene se questa per grande approssimazione è la fotografia della vita di queste persone la necessità di rendere straordinarie e ripetibili esperienze come le settimane vacanza diventa per chi opera nel settore un imperativo, una necessità che contempla qualità della vita, inclusione sociale, ma anche una sorta di risarcimento per il destino delle persone con autismo che sono loro malgrado *"antropologi su Marte"* senza averlo voluto.

Naturalmente per realizzare questi importanti "momenti di vita", di cui beneficiano non soltanto le persone con la sindrome, ma anche i loro familiari, ci vogliono alcune condizioni: una attenta pianificazione, una grande professionalità degli operatori accompagnata dalla volontà di raggiungere obiettivi tangibili e anche risorse economiche. A tale proposito segnaliamo che le iniziative sono e saranno rese possibili grazie anche ad alcune **donazioni da privati** e grazie ad istituzioni come **l'Associazione UniCredit FVG per la solidarietà ONLUS** che ha creduto nel progetto.