

# 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

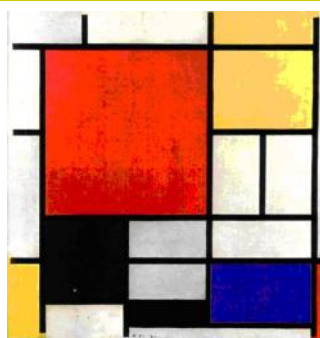


**Dal 31 Agosto al 4 Settembre a Pordenone** si tiene "il punto gioco" l'ormai classico appuntamento della Fondazione che offre, ad un gruppo di bambini con autismo e non, la possibilità di sperimentare una esperienza a suo modo unica. Il punto gioco infatti, è una attività diurna che si colloca in un momento temporale particolare ai primi di Settembre quando altre attività connesse alle ferie dei parenti o ai *punti verdi* sono terminate e non è ancora iniziata la scuola. Come negli anni passati il punto di raduno è *Villa le Rogge* dove grazie alle molte attrezzature predisposte è possibile fare in orario diurno molte attività ludiche, ma il programma della settimana prevede anche giochi in piscina, spostamenti a Gulliverlandia, gite in parchi acquatici e non, pranzi al sacco, ecc.



**Domenica 6 Settembre a Langhirano (Pr)** Cantina aperta per la Fondazione Bambini e Autismo. L'Azienda Agricola vitivinicola Lamoretti (Strada della Nave 6 - Casatico - Langhirano - PR) a partire dalle 12.30 offrirà ai partecipanti la possibilità di pranzare scegliendo fra una selezione delle migliori specialità del territorio e inoltre: degustazioni, visite guidate e tour del vigneto in jeep. L'Azienda è situata a ridosso del Castello di Torrechiara. Non occorre prenotazione e in caso di maltempo la manifestazione sarà posticipata a domenica 13 settembre. L'Azienda Agricola Lamoretti donerà una parte dell'incasso alla Fondazione a sostegno del progetto *Atelier del Mosaico*.

La Fondazione allestirà sul luogo un info point per coloro che desidereranno ricevere informazioni sull'operato dell'Organizzazione e fornirà materiale informativo.



**L'11 Settembre e il 18 Settembre a Trieste** dalle 10,30 alle 16,00 presso la sede Allianz della città in largo Irneri Fondazione UMANA MENTE Gruppo Allianz e Fondazione Bambini e Autismo ONLUS organizzano "EsprimiamociAll". Si tratta di un evento che ha lo scopo di partire dall'arte come strumento per abbracciare le diverse sensibilità dei dipendenti Allianz in un'ottica di condivisione e come veicolo per favorire la partecipazione e l'inclusione sociale, supportando le realtà non profit con cui la Fondazione UMANA MENTE è in contatto.

Nello specifico l'iniziativa, che si realizzerà a Trieste, consiste nel dare la possibilità ad un numero di volontari/dipendenti Allianz della sede triestina e ad un gruppo di persone con autismo che lavorano abitualmente all'*Officina dell'arte* e coordinate dal maestro mosaicista Davide Shaer di realizzare assieme due mosaici delle dimensioni 70x100.

**Il 14 Settembre a Pordenone** alle ore 16.30 presso il Centro Operativo della Fondazione 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. Coordina l'incontro la Dr. Antonella Milan.



**Domenica 20 Settembre a Pordenone** alle ore 12.00 presso il Palazzo della Provincia in occasione della XVI edizione di Pordenonelegge in collaborazione con la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS presentazione del libro di Maurizio Arduino "Il bambino che parlava con la luce: Quattro storie di autismo". Presenta Cinzia Raffin

**Il 30 Settembre** 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. Conduce la Dr. Francesca Capelli.

## Il caldo Agosto della Fondazione

Dall'inizio del 2015, come ormai accade da 17 anni, la Fondazione ha continuato ad erogare servizi sanitari, socio sanitari e di natura sociale a tutti coloro che ne hanno fatto richiesta nel limite delle sue capacità recettive e nel limite dei budget messi a disposizione per tali servizi. Per gli assistiti residenti nel Friuli Venezia Giulia le prestazioni sono sempre state disciplinate da una convenzione, valida per tutte le Aziende Sanitarie della regione, che regolava il contributo solitamente inserito nella legge finanziaria regionale. Nel 2014, a differenza degli anni precedenti, il contributo non è stato inserito nella finanziaria regionale perché si è ritenuto, giustamente, che una organizzazione che si occupa in maniera intensiva e completa di una disabilità così grave non potesse essere messa alla mercé di scelte politiche e finanziarie del momento, ma al contrario dovesse essere tutelata nel lungo termine. Perciò il contributo era stato dirottato sulla Azienda 5 che doveva poi firmare la convenzione che avrebbe avuto validità anche per gli assistiti delle altre Aziende Sanitarie della regione. Nel frattempo veniva sanata una anomalia con la quale la Fondazione e la Regione avevano convissuto per anni: l'accreditamento della Fondazione come struttura sanitaria ex art. 26/833. La prima domanda che la Fondazione aveva fatto in tal senso risale al 2000 ma per varie vicissitudini burocratiche tale domanda era rimasta sospesa nonostante che i rapporti in convenzione tra Regione e Fondazione continuassero. Il sanare questa anomalia era quindi da leggere come un passo avanti se non che il contributo regionale, che ha sempre previsto interventi sanitari, socio sanitari e sociali da parte della Fondazione, veniva in questo modo diviso tra quote sanitarie e quote socio sanitarie e sociali. Se per le quote sanitarie sulla base dell'ex art. 26/833 le tariffe per gli interventi sono molto chiare non altrettanto chiare erano le tariffe per le quote sociosanitarie e sociali che in Friuli Venezia Giulia in realtà non esistono ma sono il frutto di contrattazione tra coloro che erogano i servizi e il committente. Questa situazione è stata oggetto di incontri reiterati tra Gennaio ed Agosto tra la Fondazione, l'Azienda per i Servizi Sanitaria 5 e l'Assessorato alla Salute della Regione che purtroppo non hanno portato a risultati concreti così la Fondazione ha operato senza convenzione e senza alcun introito finanziario. Per arrivare ad una qualche soluzione la Regione decideva allora di rimettere il finanziamento per la Fondazione nel capitolo storico togliendolo alla AA5 e di approvarlo all'interno delle variazioni di bilancio una manovra finanziaria che solitamente si conclude nei mesi di Giugno e Luglio.

La Fondazione, che intanto continuava con notevoli difficoltà finanziarie ma con senso di responsabilità verso utenti e famiglie ad erogare servizi, chiedeva ai vari interlocutori di ottimizzare i tempi per far sì che una volta licenziata la legge di assestamento di bilancio si potesse subito arrivare alla firma della convenzione e quindi alla erogazione del contributo, ma su questo fronte non c'è stata alcuna disponibilità e quindi quello che si paventava era la firma della convenzione magari a Settembre e l'erogazione del contributo ad Ottobre cosa che era insostenibile dal punto di vista finanziario per la Fondazione che comunque fino ad Agosto ha pagato stipendi, utenze, affitti, ecc. Da qui la decisione, dolorosa, di interrompere le prestazioni per gli utenti che accedevano ai servizi in virtù del contributo della Regione Friuli Venezia Giulia fino a quando la situazione non si fosse sbloccata.

Questa la storia per sommi capi sulla quale però si sono innestate varie inesattezze volte a mettere la Fondazione in difficoltà. Ne cito solo due fra le più clamorose a) La Fondazione scambiata per una Associazione di volontariato, b) la Fondazione come Organizzazione beneficiaria di fondi statali.

Sul primo punto la confusione tra Associazione e Fondazione non è di poco conto. Infatti la Fondazione non essendo una associazione di volontariato, ma un erogatore di servizi ONLUS riceve contributi sulla base delle tariffe e dei servizi che eroga quindi non può essere confusa con quei sodalizi che su base volontaria svolgono un importante lavoro di sostegno diretto a famiglie e disabili ma che nulla hanno a che vedere con la complessità della gestione di servizi sanitari e non. Il fatto poi che la Fondazione sia una ONLUS ovvero una Organizzazione non profit la rende capace di realizzare progetti anche ambiziosi, come ad es. la costruzione della Villa delle Rogge, che è pesata molto poco sulle casse regionali. Sul secondo punto, il fatto che la Fondazione goda di contributi statali che si vanno a sommare a quelli regionali o a quelli di alcune Aziende Sanitarie è semplicemente falso. E' invece vero che la Fondazione lavora per progetti e che su ogni singolo progetto cerca risorse private e pubbliche nel tentativo, fino ad oggi riuscito, di differenziare il proprio bilancio economico evitando di dipendere da un unico ente erogatore.

Le disavventure della Fondazione e dei suoi utenti hanno riempito le pagine dei giornali locali di Agosto e de social network con grande seguito e un grande clamore anche a livello nazionale. Per mettere un punto fermo e discutere del futuro della Fondazione, dei suoi utenti, delle loro famiglie e dei suoi dipendenti la Direzione ha chiesto ed ottenuto un incontro con l'Assessore Telesca e con la Governatrice Seracchiani nel quale come ha affermato la Governatrice " Al primo posto nell'interesse della Regione c'è il garantire un servizio ai pazienti e alle loro famiglie, nel rispetto di regole che dovranno definire le prestazioni e le relative tariffe". Mentre l'Assessore Telesca ha ribadito che le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie erogate dalla Fondazione sono importanti e utili andando ad integrare abbondantemente quanto offre il servizio pubblico.

Per mettere chiarezza sulle problematiche ancora aperte nell'incontro, come ha ribadito Seracchiani, si è assunto l'impegno reciproco di tenere aperto un tavolo tecnico che possa definire le regole, mettendo in sicurezza il futuro dei servizi prestati dalla Fondazione in un clima di collaborazione da ambo le parti. Tenendo presente anche, che vi sono specificità e gravità diverse nelle varie disabilità e all'interno della stessa patologia che richiedono prestazioni molto diversificate sia sanitarie che sociosanitarie. Di ciò si dovrà tenere conto per definire nel dettaglio servizi e tariffe.

Intanto la convenzione è stata firmata e si aspetta la convocazione del tavolo tecnico per guardare al futuro con maggiore fiducia.

D.D.D.



Segui la Fondazione su **facebook** e anche su **Twitter** all'indirizzo @BambiniEAutismo





# infondazione

## Altre due settimane vacanza



Nonostante tutto abbiamo portato in porto anche quest'anno altre due "settimane vacanza" estive per un totale di tre. La prima l'avevamo fatta alla fine del mese di Giugno. La seconda e la terza si sono tenute a Luglio e a cavallo dei mesi di Luglio e Agosto. I gruppi sono stati differenti e il più possibile omogenei nella composizione dei partecipanti ed anche le attività ludiche e di autonomia sono state calibrate a seconda del gruppo. Sono state vacanze dinamiche dove, partendo dai rispettivi agriturismo, scelti a seconda del gruppo e a seconda di cosa potevano offrire a quel determinato gruppo, si sono fatte varie iniziative raggiungendo borghi, parchi, impianti sportivi e riserve naturali con grande soddisfazione dei partecipanti e di chi ha ospitato i gruppi. Fare delle ferie nel periodo estivo può sembrare la cosa più banale del mondo, è il periodo dell'anno dove, chi più chi meno, tutti vanno in vacanza, ma riteniamo che solo chi conosce in prima persona l'autismo possa apprezzare fino in fondo questo tipo di iniziativa.

Le settimane vacanza hanno fondamentalmente due obiettivi: far passare una settimana "di tregua" ad una famiglia in cui interno vive una persona con autismo e far passare, rispettando la loro indole, alle persone con autismo una settimana senza la famiglia in compagnia di coetanei e di operatori veramente esperti. Quest'ultimo aspetto, erroneamente scontato, non lo è affatto in un Paese, il nostro, dove molti si improvvisano anche tra i sedicenti addetti ai lavori. Trovare personale adeguato alle necessità delle persone con autismo non è facile e non è semplice, ma soprattutto non è sempre scontato trovare operatori empatici che si mettano dalla parte dei loro assi-

stiti nello sforzo di capire cosa è più gradito e cosa è più congeniale per raggiungere il benessere del paziente "in vacanza". Anche i familiari hanno potuto godere di una settimana di vacanza con la mente sgombra e lo hanno potuto fare perché erano sicuri di aver affidato i loro figli alle mani più sicure dopo le loro.

## vi.co. Hospital è finalmente scaricabile



Dopo varie "avventure" finalmente la app. **vi.co hospital** - visual communication in hospital per iPad, realizzata dal team di ricerca della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, è scaricabile dall'Apple Store. Ne esistono due versioni: una lite (gratuita) ridotta nei contenuti ma che ha lo scopo soprattutto di far capire a cosa serve e come si usa l'applicazione e una versione a pagamento (€11,99), completa dove sono contenute, step by step, le principali procedure ospedaliere per realizzare esami clinici: dal prelievo del sangue, all'elettrocardiogramma (ECG), all'esame obiettivo, alla radiografia al torace, ecc. 12 procedure che verranno in futuro integrate gratuitamente con altri esami per coloro che avranno acquistato l'applicazione.

**vi.co** nasce dalla consapevolezza che per le persone con autismo eseguire degli esami clinici in una struttura ospedaliera, probabilmente poco conosciuta e molto inconsueta, è assai complicato come è complicato per il personale sanitario portare a buon fine le procedure necessarie con un paziente scarsamente collaborativo. Il risultato di tali complicanze è che, molto spesso, gli esami non vengono fatti pregiudicando significativamente la salute di queste persone e se è necessario un qualche intervento lo si fa spesso soltanto ricorrendo ad una sedazione profonda del paziente.

L'applicazione è stata ideata per le persone con autismo e durante la sperimentazione l'équipe dei ricercatori l'ha testata con successo con vari ragazzi seguiti dalla Fondazione che grazie a **vi.co** sono stati in grado di accedere ad esami ospedalieri, anche complessi, senza problemi, ma questo strumento può essere usato da tutti coloro che hanno problemi di comunicazione a prescindere dall'autismo ad esempio da tutte quelle persone che non conoscono e non comprendono la lingua italiana. L'applicazione, è tradotta attualmente in cinque lingue (italiano, spagnolo, francese, tedesco e inglese) perché oltre a far vedere in cosa consistono gli esami le varie sequenze hanno un commento sonoro, molto essenziale, collegato all'immagine. In un mondo globale e sempre più interetnico quale quello in cui viviamo abbiamo pensato fosse opportuno tradurre da subito l'applicazione in più lingue affinché potesse essere usata da più fruitori anche nello stesso luogo. Allo stesso tempo l'applicazione permette di mostrare, attraverso vari passaggi visivi facilmente comprensibili con codici differenti a seconda della capacità di comprensione dell'utente (disegni, fotografie e video), lo svolgimento degli esami clinici più frequenti e delle visite mediche, migliorando sensibilmente la collaborazione del paziente il quale si rende conto prima, perché lo vede, in cosa consista l'esame, agevolando così il lavoro degli operatori sanitari. L'organizzazione di **vi.co** in procedure sequenziali rende poi l'esame più comprensivo per il paziente con autismo.

A riprova che anche da parte degli operatori sanitari questo bisogno era sentito, nella fase progettuale e operativa della applicazione vi è stato un convinto sostegno dei dirigenti e degli operatori sanitari dell'ospedale di Pordenone, la città dove la Fondazione opera, che hanno collaborato fattivamente alla realizzazione del materiale visivo attraverso simulate con attori e nell'indicazione degli esami che più spesso in caso di ricovero vengono prescritti.

Speriamo quindi che questa applicazione venga acquisita dagli operatori degli ospedali e in special modo da quelli che operano nei reparti della medicina di urgenza, ma speriamo anche che **vi.co** diventi patrimonio delle famiglie di persone con autismo le quali potranno, in vista di un esame clinico da sottoporre al loro congiunto, prepararlo anche attraverso simulate in maniera che con l'aiuto della applicazione, con cui avranno familiarizzato, l'esame in ambiente ospedaliero risulti di più facile realizzazione.

Per ulteriori informazioni sull'applicazione e per scaricarla agevolmente si può visitare il sito [www.vicoapp.it](http://www.vicoapp.it) il nuovo sito internet che la Fondazione ha creato appositamente per l'applicazione e che in maniera semplice e crediamo esauriente è in grado di informare su **vi.co** e le sue potenzialità.

Nelle nostre intenzioni **vi.co** segna un passaggio etico importante perché anche le persone con autismo, in quanto persone hanno diritto ad accedere alle cure sanitarie a prescindere dal loro essere colpiti dalla patologia. Oggi nel nostro Paese si calcola che vi sia una popolazione di persone con autismo superiore alle 500.000 unità. A sentire i racconti dei familiari non è mai facile accedere ai trattamenti sanitari e spesso prevale tra questi ultimi un atteggiamento rinunciatario dovuto alle difficoltà oggettive di affrontare le cure per i loro congiunti. **vi.co** è una prima risposta per restituire alle persone con autismo, che sono oggettivamente delle persone speciali, il loro diritto alle cure mediche.

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

**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](mailto:relazioniesterne@bambinieautismo.org)

Per leggere i numeri arretrati: [www.bambinieautismo.org/notiziario](http://www.bambinieautismo.org/notiziario)