

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

Mercoledì 28 e Venerdì 30 Ottobre, la Dott.ssa Amadasi del Centro operativo della Fondazione di Fidenza terrà 2 seminari di logopedia presso l'Università di Parma per gli studenti del corso di laurea in logopedia che effettueranno il tirocinio presso il Centro Operativo della Fondazione di Fidenza.

Lunedì 9 Novembre a Fidenza: Corso base su ASD presso i CSRR e CSRD "Varese". Il Corso base sugli ASD per gli operatori dei Centri Socio Residenziale Diurno e Socio Residenziale "Varese" di Parma è iniziato ad Ottobre. La coop PRO.GES srl si è rivolta alla Fondazione per formare i propri operatori.

Tiene il corso la Dott.ssa Sara Bellinazzi.



Mercoledì 11, Giovedì 12 Novembre a Pordenone e Venerdì 13 a Fidenza (PR) visita ispettiva annuale per il mantenimento della Fondazione all'interno del sistema di qualità UNI EN ISO 9001: 2008. La Fondazione ha ottenuto la sua prima certificazione nel 2003 e da allora ha sempre implementato il sistema con nuovi servizi sia a Pordenone che a Fidenza.



Venerdì 13 Novembre alle ore 18.00 a Pordenone, presso il Palazzo Montereale Mantica in Corso Vittorio Emanuele II inaugurerà la mostra **Mosaicamente 9: Omaggio a Vincent Van Gogh**. Opere a mosaico nate dalle suggestioni prodotte da alcuni quadri dell'artista olandese e realizzate presso il Centro Lavorativo regionale per persone con autisme adulte "Officina dell'arte". (vedi articolo a fianco). La mostra, che sarà aperta nei fine settimana (Venerdì 17.00 -19.30 Sabato e Domenica 10.00-12.00 / 17.00 -19.30) sarà aperta anche per le scuole al mattino dalle 10.00 alle 12.00 con visite guidate e stage di mosaico **su prenotazione**. Per info e prenotazioni: 0434.247550 – segreteria@bambinieautismo.org

Lunedì 16 Novembre 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 autisme in carico alla Fondazione nel territorio del Friuli Venezia Giulia. Interviene il Dott. Leonardo Zoccante sul tema: "autismo ed epilessia".

Lunedì 16 Novembre a Fidenza: continua il Corso base su ASD presso i CSRR e CSRD "Varese". Tiene il corso la Dott.ssa Sara Bellinazzi.

Venerdì 20 Novembre a Padova l'Ulss 16 organizza un Workshop nazionale dal titolo: "per una cultura sull'autismo". La giornata, che sarà divisa in due parti: tavolo delle esperienze locali e tavolo delle esperienze nazionali, vedrà la presenza della Fondazione con un intervento della Dott.ssa Emanuela Sedran dal titolo: "Esperienze di inserimento lavorativo presso l'Officina dell'arte".

Venerdì 20 Novembre a Fidenza parent training di gruppo dalle ore 21,00 alle ore 23,00. La dottoressa Silvia Maloni, assistente sociale dell'Azienda Pedemontana Sociale, in qualità di consulente esterno, parlerà degli adempimenti burocratici nel passaggio dalla NPI alla psichiatria adulti al compimento dei 18 anni. Coordina la serata la dott.ssa Francesca Capelli



Dal 27 Novembre al 6 Gennaio 2016 in Piazza XX Settembre a Pordenone ci saranno le casette di Natale. Da sempre la Fondazione ha partecipato a questa manifestazione, con non poco sforzo sul piano organizzativo e grazie all'aiuto di molti volontari, per mettere in mostra e vendere oggetti e possibili regali realizzati e confezionati appositamente dai nostri ragazzi all'Officina dell'arte. Al momento di andare in stampa con questo numero di **infondazione** non abbiamo la certezza di essere presenti in quanto c'è una richiesta di adesione all'iniziativa che può essere presentata agli organizzatori solo dal 27 Ottobre in poi. Oltre a ciò un comitato giudicherà la domanda e comunemente i costi da affrontare per partecipare all'iniziativa saranno più alti rispetto al passato. Nonostante queste difficoltà speriamo di esserci e di non interrompere questa bella tradizione di solidarietà.

Martedì 1° Dicembre a Ferrara nella Sala Estense del Comune di Ferrara corso di formazione dal titolo: Disabilità e sicurezza: Garantire la protezione di tutti; gestire la sicurezza anche in presenza di utenti con disabilità fisiche o cognitive. Per la Fondazione interviene la Dott.ssa Odette Copat sul tema: Soccorso alle persone con disturbi dello spettro autistico.

Venerdì 4 Dicembre alle 9.00 per le scuole e alle 21.00 per tutto il pubblico a **cine-mazero** in Piazza Maestri del lavoro a Pordenone proiezione del docufilm di David Bickerstaff **Van Gogh: un nuovo modo di vedere** 2015. Introduce la figura artistica di Van Gogh il Prof. Alessandro Del Puppo dell'Università di Udine.

Mosaicamente 9: Omaggio a Van Gogh



Da Autoritratto con cappello di feltro Pordenone Officina dell'arte 2015

Siamo arrivati ad una nuova edizione di **mosaicamente** la mostra che prenderà l'avvio a Palazzo Montereale Mantica di Pordenone il prossimo 13 Novembre alle ore 18.00.

E' questa nona edizione sicuramente un traguardo perché in un anno così complicato per la Fondazione la realizzazione, quasi interamente autofinanziata dell'evento, ha richiesto sforzi supplitivi rispetto a quelli che normalmente dobbiamo affrontare nel nostro lavoro, ma siccome ci crediamo nella riscossa degli ultimi abbiamo comunque voluto questa mostra. C'è da dire poi che questo omaggio a Van Gogh rappresenta un appuntamento al quale non potevamo manca-

re. E' un omaggio che non poteva arrivare prima perché forse non eravamo in grado, perché non abbastanza esperti nella tecnica del mosaico, non potevamo rimandarlo a dopo perché appunto abbiamo l'urgenza di stare dalla parte degli ultimi non a parole ma nei fatti.

Ma di cosa stiamo parlando? Si chiederà qualcuno, stiamo parlando per quanto attiene a Van Gogh di un signore che nel 1886 fu respinto dall'Accademia di Anversa con la motivazione che non sapeva dipingere (sic!). Stiamo parlando di un artista che molta della sua breve vita la passò in istituti per malati mentali (leggi manicomio) dove comunque riuscì anche in una situazione, immaginiamo non semplice, a realizzare opere pittoriche per noi oggi stupefacenti. In vita non vendette quasi mai i suoi quadri e quindi, se non ci fosse stato il fratello Theo che fu una spalla morale ed economica, la sua vita da "ultimo" sarebbe stata ancora più tragica.

Van Gogh fu autodidatta, ma naturalmente, soprattutto dopo il suo trasferimento a Parigi dalla nativa Olanda, si ispirò ai grandi del tempo e a quella corrente artistica, l'impressionismo, allora dominante che riscopriva la pittura dei paesaggi e l'interesse rivolto più al colore che al disegno. La sua personale ricerca però lo portò a superare i confini di una corrente e anticiparne piuttosto un'altra, l'espressionismo, che privilegiava il lato "emotivo" della realtà. Si potrebbe andare avanti di questo passo raccontando il percorso dell'artista e snocciolando una aneddotica formidabile intorno al personaggio che lo vuole pittore "en plein air" molto spesso notturno. A tal proposito per dipingere di notte e rischiare tela e tavolozza, Van Gogh indossava spesso un cappello di paglia costellato di candele accese. Varie fonti raccontano di averlo visto lavorare in alcuni caffè con lo strano copricapo in testa, con le candele incastrate nella tesa o fissate con alcune mollette; ma perché di notte? Dice l'artista: "Spesso ho l'impressione che la notte sia molto più viva e riccamente colorata del giorno" si legge in una lettera al fratello Theo. In un altro passo della loro corrispondenza, Vincent racconta che *Notte Stellata sul Rodano* fu dipinta in notturna, "sotto un getto di gas", intendendo forse la lampada usata per farsi luce.

Questi i tratti, per sommi capi, del personaggio che abbiamo voluto omaggiare con la mostra di mosaici realizzati nel Centro "Officina dell'arte" e qui la nostra urgenza di rappresentare l'opera di un pittore diverso a cui le persone con autisme sono molto affini, non sul piano clinico, ma sul piano dell'ipocrisia con cui la società e le istituzioni preposte le tratta. vengono considerate persone ma piuttosto "problemi" da incastrare in burocratici contenitori possibilmente a basso costo. Questa mostra, che omaggiando Van Gogh dimostra come le persone con autisme, se messe nelle dovute condizioni, possano, assieme a compagni di avventura normodotati, esprimersi ad alti livelli è per noi bella a prescindere perché segna un riscatto, una unione ideale con Van Gogh, realizzata nei modi e con le competenze dei nostri straordinari artisti, ma come sempre l'ultimo giudizio sarà quello del visitatore.

In ultimo voglio dire che tutti coloro che compereranno le opere o i vari gadget che per la mostra sono stati realizzati, sempre dai nostri straordinari artisti, non solo aiuteranno la Fondazione a mantenere alta la qualità dei suoi interventi, ma più concretamente aiuteranno la mostra ad essere esportata in altre parti del Paese e non ultimo contribuiranno alla realizzazione della decima edizione.

D.D.D.

infondazione

Succede a Fidenza

E' cominciato a Fidenza un inteso periodo di manifestazioni, che proseguiranno anche nei prossimi mesi, dedicato alla raccolta fondi per realizzare il centro lavorativo per adulti *l'atelier del mosaico*. In questa attività molti sono "i compagni di strada" (associazioni di volontariato, genitori, singoli cittadini) che hanno preso a cuore questo importante obiettivo della Fondazione a Fidenza. Nell'attesa che gli Enti preposti condividano con la Fondazione l'impresa senza prorogarla ulteriormente nel tempo, "dal basso" ci si è attivati affinché il sogno diventi realtà.



Tra le manifestazioni già concluse segnaliamo la partecipazione della Fondazione con un apposito stand a **Cioccolandia** l'iniziativa dedicata al cioccolato che si è tenuta a Medesano (PR).

Proprio da lì poi è ufficialmente partita la raccolta fondi dal titolo *"regala un gesto di solidarietà"* che si protrarrà per tutti i mesi di Novembre e Dicembre. La campagna consiste nella messa in vendita di molti prodotti alimentari tipici delle feste tra cui le composizioni di cioccolato della ditta Zanlari di Parma. I Prodotti si potranno prenotare per tutto il mese di Novembre presso il centro Operativo di Fidenza.



Tra coloro poi che si sono messi a disposizione della Fondazione per le raccolte fondi segnaliamo volentieri l'Agriturismo Viantiqua che per tre giorni ha raccolto fondi per la Fondazione tra i suoi clienti facendo anche degustare i suoi prodotti ai numerosi passanti: raccogliendo in totale € 916,00 mentre alla Fiera di San Doninno (Patrono di Fidenza) allo stand della Fondazione sono stati raccolti durante le giornate della festa € 890,00.



Ancora, hanno raccolto fondi per la Fondazione l'Associazione "Giacche verdi" di Parma con una originale iniziativa che consisteva nell' offrire ai numerosi bambini intervenuti a Cioccolandia un giro a cavallo con offerta libera.



Come si vede le iniziative sono state e saranno diverse e coinvolgeranno persone anche con interessi diversi accumulate però da un unico scopo quello di raggiungere il risultato di realizzare un centro lavorativo specifico per adulti con autismo di cui molte famiglie sentono la mancanza. E' evidente che molti di coloro che stanno aiutando la Fondazione nell'impresa non sono direttamente toccati e tuttavia ci dimostrano una vicinanza che gli fa onore

Più che le parole i fatti



Si sono concluse per quest'anno le attività delle settimane vacanza ovvero quelle settimane che si vanno ad integrare con i fine settimana di respiro che invece durano tutto l'anno. Come molti sanno queste attività, pur essendo la Fondazione una Organizzazione sanitaria ed essendo le stesse di natura sociale e socio sanitaria, sono sempre state fatte nella logica della presa in carico globale durante l'intero arco la vita della persona per fornire alla stessa esperienze che in autonomia difficilmente potrebbe avere e per rendere la vita del disabile degna di essere vissuta. Anche questa settimana "autunnale" si è tenuta all'Agriturismo VI Pietra Miliare, particolarmente gradito dai nostri ragazzi. L' agriturismo è stato la base di partenza per varie attività all'interno e all'esterno dello stesso. Le giornate sono state a tema: dal mare d'autunno a Caorle, alla giornata country che oltre al pranzo country ha visto il corso di ballo country con una compagnia di ballo. Vi è stata poi la giornata del relax alle terme di Bibbione, la giornata dello sport con lezioni di basket e con la partita serale di bowling, fino alla giornata del musical a teatro per vedere dal vivo il musical "Billy Elliot" e poi ancora la giornata della conoscenza con la visita al museo delle scienze e in fine la giornata dell'arte con la visita alla mostra dedicata a Mirò a villa Manin di Passeriano. Che dire: sono queste cose concrete che innalzano, noi pensiamo, di molto la qualità della vita delle persone e anche quella dei familiari e non solo perché questi ultimi sono sollevati per una intera settimana dall'accudimento della persona, ma perché sanno che con la Fondazione i loro parenti hanno avuto delle esperienze veramente gratificanti. Questi sono i nostri fatti poi ci sono le parole di parecchi "soloni" che da anni nel nostro territorio vanno magnificando di progetti eternamente rimandati nel tempo con quella arroganza propria di chi pensa di essere impunito e quindi autorizzato a illudere chi per sua sfortuna vive situazioni di disagio.



Non è una questione di tariffe

Spiace tornare in queste pagine sulla spinosa questione dei servizi socio sanitari erogati dalla Fondazione nel territorio di Pordenone, servizi di competenza della AAS 5 che ha la delega dai Comuni, ma la situazione attuale è paradossale perché tutti gli attori in causa: Regione, AAS 5 "Friuli Occidentale" e gli Ambiti del pordenonese si rimpallano la questione senza arrivare, vergognosamente, ormai alla fine di Ottobre, ad alcuna decisione in materia dopo che i servizi sono stati fino ad oggi regolarmente erogati come negli anni passati. Come spiegare l'impasse? Cercherò di ricostruire la vicenda anche se certamente la stessa non è avvincente come la trama di un film d'azione.

Per prima cosa c'è da dire che in Friuli Venezia Giulia non esiste ad oggi una normativa tariffaria riguardante i servizi socio- sanitari da erogare alle persone con autismo. Tale fatto ha quindi costretto i vari enti interessati per legge a negoziare l'erogazione dei servizi con i possibili fornitori. Per governare tale materia, non solo riferita all'autismo ma all'handicap in generale, sono nate figure di coordinamento con il compito di integrare le politiche sanitarie con quelle sociosanitarie sia a livello centrale presso l'Assessorato regionale alla salute sia all'interno delle varie aziende sanitarie. Nel caso dell'Azienda 5 Friuli Occidentale il coordinatore è il Dott. Alberto Grizzo che si interfaccia sia con la Direzione dell'Azienda sia con gli Ambiti che rappresentano i Comuni del territorio. Negli anni le prestazioni residenziali e semiresidenziali della Fondazione sono state finanziate e rimborsate sulla base delle quantità di servizi erogati sia nella loro quota sanitaria sia in quella socio sanitaria. Nessuno ha mai avuto niente da ridire anzi è stata sempre riconosciuta l'alta qualità del lavoro dalla nostra Organizzazione. Cosa è successo allora di diverso nel 2015 rispetto agli anni precedenti? E' successo che la Fondazione è stata accreditata (dopo anni di attesa) dalla Regione ad Aprile 2015 come fornitore sanitario. Nel contempo la AAS 5 ha mandato un suo tecnico di fiducia a visitare la Fondazione con lo scopo di analizzare il lavoro della stessa nel comparto socio sanitario per addiventare alla formulazione di tariffe per quel tipo di servizi superando quindi l'impasse regionale. A Maggio 2015 ci viene mandata dal Direttore Sanitario dell'Azienda 5 una bozza di convenzione per questi servizi con le tariffe elaborate dal tecnico incaricato e condivise dalla Fondazione. La bozza rimane tale perché mancava "la convenzione madre" quella per interderci firmata a fine Agosto con la Regione e con l'Azienda 5 come Azienda capofila e valida per tutto il territorio regionale. Una volta faticosamente raggiunto quel traguardo ci si aspettava la firma della Convenzione socio sanitaria con le varie Aziende e soprattutto con l'Azienda 5 per concludere il cammino burocratico assai accidentato che "udite udite" terminerà comunque con il 31/12 /2015 data di scadenza delle convenzioni. Invece con un colpo di teatro il 25 /09/ 2015 il Dott. Grizzo ci sottopone la sua personale proposta tariffaria che risulta del tutto arbitraria e che non può essere che respinta dalla Fondazione in quanto non adeguata rispetto ai servizi erogati. Da qui è partito il balletto dei rimpalli dove i vari attori continuano a scaricare le responsabilità uno sull'altro: l'Azienda 5 dice infatti che le tariffe sono materia regionale, la Regione nel caso specifico dice che è materia degli Ambiti e quindi chi rimane con il "cerino" in mano è la Fondazione che avendo erogato anche questi servizi dall'inizio dell'anno non è stata mai pagata per le prestazioni erogate.

Il prossimo 3 Novembre la Direzione dell'assessorato si incontrerà con la Fondazione e con la Direzione dell'AAS5 a Udine presso la Direzione Centrale dell'assessorato alla Salute per dimere, si spera, la questione evitando alla Fondazione la sospensione dei servizi. Personalmente penso che, nonostante le ipocrite dichiarazioni di principio, chi è responsabile di questa situazione non tiene in nessun conto la vita e la salute dei cittadini più deboli, ma nel suo agire non vi è solo questo vi è molto di più. La Fondazione in diciotto anni di vita è diventata una eccellenza sia a livello nazionale che internazionale per quanto attiene la presa in carico delle persone con autismo nell'arco della vita. Di fronte a tali competenze conquistate sul campo si possono avere due tipi di atteggiamenti: uno positivo che salutano la presenza di una eccellenza nel proprio territorio la vede come una opportunità di crescita e uno negativo e meschino che vede ogni riconoscimento attribuito alla nostra Organizzazione come qualcosa che sminuisce il lavoro e le capacità proprie. Mi pare che un "gruppo di meschini" a vari livelli stia congiungendo per ridimensionare la Fondazione e la qualità dei suoi servizi. Ebbene tengo ad informare costoro che il sottoscritto con tutte le sue forze non permetterà che questo disegno vada in porto perché io ho veramente a cuore la vita e la salute degli ultimi.

Daide Del Duca Direttore Generale e cofondatore della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

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 scriversi: relazioniesterne@bambinieautismo.org