

infondazione

Domani accadrà

Dal 27 Giugno a Fidenza e per quattro settimane consecutive Centri estivi diurni dalle ore 9.00 alle 17.00 per persone con autismo in carico alla Fondazione Bambini e Autismo ONLUS nel territorio di Parma. Sede dell'iniziativa è la "casa Tenda" una residenza nella campagna fidentina. L'iniziativa è stata possibile grazie alla collaborazione tra la Fondazione e l'Associazione "Noi Uniti per l'Autismo" di Parma.



Il 6 e il 7 Luglio a Pordenone all'interno delle iniziative Estate in città del Comune di Pordenone corso intensivo di mosaico dal titolo "Gli artisti di Montmartre". Durante il corso si lavorerà alla realizzazione di mosaici ricavati dalle suggestioni di opere degli artisti del 900' che hanno reso Montmartre famosa in tutto il mondo. Il corso si terrà presso "l'officina dell'arte" il Centro lavorativo della Fondazione in via Molinari, 41 dalle ore 18,30 alle 22,30. Conduce il corso il maestro Davide Shaer. Per info. E iscrizioni 0434 551463.



Dall' 11 al 17 Luglio a San Giorgio della Richinvelda (PN) terza settimana vacanza 2016 dedicata ad un gruppo omogeneo di ragazzi presso l'Agriturismo Tina. L'azienda è situata in aperta campagna, ha una superficie di 20 ettari in cui si coltivano l'actinidia, i meli, la vite, il mais, la soia e sono presenti aree a bosco, tra cui un parco botanico con 50 specie di alberi e arbusti autoctoni ed un frutteto con alberi da frutto spontanei. Sfruttando le caratteristiche dell'agriturismo saranno organizzati nel corso della settimana dei laboratori naturalistici per gli ospiti, ma vi saranno anche molte gite a tema con pranzi al sacco e attività di divertimento e relax.



Il 20 e il 21 Luglio a Pordenone all'interno delle iniziative Estate in città del Comune di Pordenone corso intensivo di mosaico dal titolo "Dalla fotografia al mosaico". Durante il corso si lavorerà per riprodurre a mosaico una fotografia che fa parte della propria vita personale. Il corso si terrà presso "l'officina dell'arte" il Centro lavorativo della Fondazione in via Molinari, 41 dalle ore 18,30 alle 22,30. Conduce il corso il maestro Davide Shaer. Per info. E iscrizioni 0434 551463



Dal 1° al 7 Agosto a Sesto al Reghena (PN) presso l'Agriturismo VI Pietra Miliare quarta settimana vacanza 2016 per un gruppo di giovani adulti. La struttura ha già ospitato con successo negli anni passati alcune settimane vacanza della Fondazione. I vari gruppi ospitati hanno conservato un buon ricordo dell'esperienza vissuta sia per l'alto livello di organizzazione che per l'accoglienza e la disponibilità che la direzione dell'agriturismo ha dimostrato verso gli ospiti. L'agriturismo è ubicato nel territorio che fu dell'antico Sextus insediamento romano che faceva parte della Decima Regia 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.

Il 9 Agosto a Pordenone dalle ore 10,30 visita di un gruppo di operatori afferenti ai servizi sociali del Comprensorio Burgraviato con sede a Merano (BZ) per osservare le strutture e comprendere l'organizzazione dei centri che la Fondazione ha ideato per gli adulti con autismo.



Dal 29 Agosto al 2 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 genitori 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 molte attività ludiche, ma il programma della settimana prevede anche giochi in piscina, spostamenti e gite.

La montagna e il topolino

In questi giorni è stato presentato alla Consulta regionale dei disabili del Friuli Venezia Giulia il lavoro del tavolo tecnico regionale che ha redatto la bozza di un documento che porta questo titolo: "LINEE DI INDIRIZZO REGIONALI PER IL PERCORSO ASSISTENZIALE DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO IN ETÀ EVOLUTIVA".

In altre parole sono state presentate quelle che potrebbero diventare le linee guida per l'autismo in Friuli Venezia Giulia limitatamente all'età evolutiva. Il documento, atteso da anni, e che dovrebbe regolamentare in maniera omogenea la presa in carico delle persone con autismo nel territorio regionale è corposo e dunque merita una analisi dei contenuti sicuramente non frettolosa (come invece alla Consulta è stata chiesta). Non entrerà quindi nel merito del documento sul quale è giusta una riflessione e un confronto con i portatori di interesse: associazioni e familiari di persone con autismo, ma piuttosto, in questa fase, voglio fare un discorso sul metodo. Da questo punto di vista alcune cose saltano all'occhio: 1) nel gruppo delle persone che hanno partecipato al tavolo sono mancati i rappresentanti delle organizzazioni che curano gli interessi delle persone con autismo in regione, mentre in analoghe situazioni a livello nazionale di queste persone si è tenuto conto si pensi per es. agli estensori delle linee guida dell' ISS (Istituto Superiore di Sanità) oppure alle convocazioni presso la commissione Igiene e sanità del Senato delle realtà nazionali di eccellenza per accogliere consigli e ipotesi circa il testo di legge sull'autismo (legge 134 del 2015); 2) la qualità del panel che ha redatto il documento sul piano scientifico lascia perplessi. Di molti che hanno fatto parte del gruppo non si trovano pubblicazioni scientifiche sull'argomento. Ora come sia possibile che su una materia tanto complessa si possano esprimere pareri ed indirizzi, che poi saranno vincolati per il futuro delle persone con autismo e delle loro famiglie in questa regione, lascia più che sgoamenti; 3) il tavolo, pur riconoscendo nell'introduzione del documento che "I disturbi dello spettro autistico (DSA) interferiscono sulle componenti che guidano lo sviluppo della dimensione relazionale e sociale, così caratteristica della vita dell'uomo, e accompagnano l'individuo durante tutto l'arco della vita", ostinatamente e programmaticamente si è interessato esclusivamente dei disturbi in età pediatrica rimandando ad un altro tavolo la questione degli adulti. Ora se il gruppo di lavoro invece che essere regionale fosse stato della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) nessuno avrebbe di che dire visto che questa società privata, che ha stilato nel 2005 delle linee guida sull'autismo, raccoglie appunto neuropsichiatri che di quella fascia di età si occupano, ma questo tavolo è invece stato voluto dalla Regione e in quanto tale avrebbe dovuto avere il compito di occuparsi non solo dei bambini ma anche degli adulti ovvero di tutti i cittadini regionali che soffrono del Disturbo e dei loro familiari a prescindere dall'età. E qui mi fermo nell'elenco, ma potrei andare oltre. Credo infatti che già i punti citati, che ribadisco riguardano il metodo e non il merito, abbiano però influito in maniera sostanziale sui contenuti del documento. Non solo, il non aver tenuto conto della storia dell'autismo in questa regione, o peggio il ritenere che in mancanza di una offerta pubblica ciò che è stato fatto non abbia avuto un grande valore sia sul piano scientifico che organizzativo, tanto che nel momento della redazione del documento nessuna realtà non pubblica è stata contattata, ha condizionato pesantemente il lavoro che il tavolo ha affrontato. Nei prossimi giorni entreranno nel merito ovvero nei contenuti del documento cercando di condividere le nostre riflessioni con tutte le organizzazioni interessate. Intanto è forte la sensazione che questo documento, atteso da anni e la cui mancanza ha collocato il Friuli Venezia Giulia agli ultimi posti tra le regioni italiane in merito a questo argomento, per come è stato redatto, non corrisponda ai bisogni e anzi in qualche maniera li sottostimi. Usando una metafora si ha la sensazione che la montagna, dopo lungo travaglio, abbia partorito il topolino, ma di questo torneremo a parlare perché è in ballo in questa storia l'avvenire e il benessere di molte persone e delle loro famiglie a cui, statutariamente, la Fondazione che dirigo tiene molto.

Davide Del Duca

5 x1000 alla Fondazione



doni il tuo 5x1000 alla
Fondazione Bambini e Autismo
e sostieni il progetto
vi.co home
una app che aiuta le persone
con autismo a casa

Basta la tua firma e l'indicazione del nostro
codice fiscale nella dichiarazione dei redditi:
91 043 880 938

www.bambinieautismo.org

Per chi non avesse presentato la dichiarazione dei redditi ricordiamo che il 5x1000 alla Fondazione costituisce una vera azione di altruismo a costo zero. Con il vostro 5x1000 infatti abbiamo già in passato realizzate molte azioni concrete per le persone con autismo che sono da noi seguite e abbiamo creato un modello che altri possono imitare. Ora stiamo lavorando a vi.co home una nuova e innovativa applicazione che aiuta le persone con autismo a casa. Con il vostro aiuto presto diventerà realtà. Grazie.



infondazione

Succede a Fidenza



Archiviata con successo la serata presso la Villa Ducale a Parma, organizzata dall'Associazione Noi Uniti per l'Autismo ONLUS di Parma per una raccolta fondi a cui hanno partecipato la Presidente della Fondazione Cinzia Raffin e lo chef Ettore Bocchia, uno fra i più apprezzati chef italiani della cucina molecolare di cui ha dato esempio nel corso della cena, ecco che una nuova iniziativa segna in questa estate operosa la fattiva collaborazione tra l'Associazione e la Fondazione per la realizzazione di attività estive per le persone con autismo seguite dalla Fondazione nel territorio di Parma.



Dal 27 Giugno al 22 Luglio per quattro settimane saranno coinvolti 18 utenti in 4 gruppi omogenei in attività estive diurne. Sede dell'iniziativa è la bella e grande casa colonica "la Tenda" che è ubicata nella campagna fidentina. Novità di quest'anno è che i pasti, giorno per giorno, verranno preparati dai ragazzi con autismo con l'aiuto degli operatori. I ragazzi con mansioni diverse potranno cimentarsi in



varie attività legate alla cucina in un'ottica di sviluppo delle autonomie. Sono previsti anche alcuni pranzi al sacco durante le gite e pranzi in pizzeria.



Il programma delle settimane è molto vario e tarato per rispondere alle esigenze dei singoli utenti. Fra le attività in programma troviamo: piscina, gite in montagna, palestra, visite alla villa museo della Fondazione Magnani Rocca, ecc. Anche questa azione, crediamo, rappresenti un concreto

aiuto alle persone con autismo e alle loro famiglie in attesa di sviluppare programmi sempre più completi e conformi alle esigenze delle persone.

Una donazione dall'Associazione Fin C'A' Dura

La storica Associazione di Cordenons (PN) Fin C'A' Dura (Finché dura) chiude i battenti. Il suo Direttivo ha deciso di devolvere alcune risorse in loro possesso fra vari Enti e Associazioni del Terzo settore tra cui la Fondazione. L'elargizione è stata fatta in memoria del Presidente dell'Associazione Tita Buna. Le risorse messe a disposizione saranno impiegate per la realizzazione delle attività estive.

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 scrivere: relazioniesterne@bambinieautismo.org

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

La legge sul dopo di noi

E' stata approvata il 22 Giugno la legge 122 detta anche legge sul "dopo di noi". La legge vuole mettere ordine su una materia, il "dopo di noi" appunto, che chiunque abbia un parente disabile sente come necessità prioritaria. E' sempre drammatico infatti per un genitore o per un parente in generale pensare al futuro del congiunto disabile quando la famiglia verrà meno e questa persona, fragile per condizione, non avrà più nessuno che potrà prendersi cura di lei e quindi dovrà essere totalmente in carico allo Stato attraverso i servizi preposti che la accompagneranno nel resto della vita. Le cronache, purtroppo, sono piene di fatti criminosi perpetrati ai danni dei più deboli anche da operatori di sedicenti ONLUS o Cooperative sociali più interessate al lucro che alla vita dei disabili e questo non può che gettare allarme nelle famiglie. Deve essere quindi ben accolta una legge quadro che mette dei principi in base ai quali ad es. le dimore delle persone con handicap in stato di gravità e senza famiglia non debbano essere istituiti ma piuttosto situazioni abitative che ricordano quelle di una casa appartamento e la persona debba avere la possibilità, ove possibile, di decidere dove e con chi vivere. Tuttavia le leggi quadro, che si muovono su criteri generali con i quali difficilmente si può essere in disaccordo, rimandano poi agli enti locali regioni e comuni l'applicazione della norma solitamente con la dicitura "nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente" il che vuol dire che la norma buona nel principio non trova spesso applicazione in ambito locale ovvero dove poi bisogna fare materialmente gli interventi. A differenza però di altre leggi, penso a quella sull'autismo ad es. che trova attualmente scarsa applicazione proprio per questo motivo, questa è dotata di un fondo che varia negli anni. Come saranno distribuite le quote del fondo è rimandato ai decreti attuativi che comunque andranno ad interessare le singole regioni e queste ultime a loro volta dovranno stabilire le modalità di accesso al fondo ognuna per il proprio territorio con la propria legislazione. Non ci vuole molto a capire che ci saranno delle disomogeneità territoriali molto forti nel Paese. Quello che si evidenzia poi è che per il primo anno, il 2016, il fondo è di 90 milioni mentre negli anni successivi scende drasticamente a 38,3 milioni nel 2017 per stabilizzarsi nel 2018 a 56,1 milioni. Queste cifre sono state ipotizzate per compensare i minori introiti dello Stato dovuti alle agevolazioni per incentivare assicurazioni e trust a beneficio della persona disabile in stato di gravità da parte dei familiari. Questa delle assicurazioni e dei trust realizzati dai parenti e il cui beneficiario è la persona disabile in stato di gravità è stata un'altra novità prevista dalla legge non vista come una svolta dai più ma bensì come una regalia a banche e istituti assicurativi. Non c'è dubbio che la materia sia delicata così come non c'è dubbio che, la visione di un Stato che per i suoi cittadini più deboli vede e provvede con un sistema di welfare efficace, è completamente superata dai fatti. Va quindi salutata positivamente una legislazione che preveda la possibilità per familiari o istituzioni private di tutelare la persona con handicap grave attraverso strumenti come il trust, già molto usato all'estero, che attraverso un sistema di controlli incrociati, dovrebbe impedire (il condizionale e comunque d'obbligo!) truffe ai danni del beneficiario cioè la persona con handicap grave senza famiglia. Oltre a ciò più risorse arriveranno dalle famiglie che potranno permetterselo e più risorse pubbliche potranno essere stanziare per quelle persone che non avendo alle spalle una famiglia in grado di stipulare una assicurazione o fare un trust devono dipendere interamente dallo Stato. Stiamo parlando di persone indigenti o sulla soglia di povertà afflitte da un handicap grave, cioè stiamo parlando degli ultimi tra gli ultimi....

News

Vorrei continuare la disamina della legge ma un nuovo avvenimento, in qualche modo collegato anche a questa legge, si sta profilando mettendo in crisi una serie di certezze che in questa calda estate sembrano sciogliersi come neve al sole. Mentre stavo scrivendo questo articolo è cominciata a circolare la voce che i nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) presentati nello scorso fine settimana dimenticano sia la legge 134/2015 - legge sull'autismo - che la legge 112/2016 la legge sul Dopo di Noi. Queste dimenticanze si concretizzano ad esempio nell'azzeramento del fondo di 50 milioni di euro che in occasione del recente 2 aprile, giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo, il Ministro Lorenzin aveva promesso per dotare la legge 134. Non solo: nei nuovi LEA non si parla di autismo mentre la legge 134 diceva specificatamente che "si provvede all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l'inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili". Ancora questi LEA includono l'autismo nel capitolo delle psicosi cosa che oltre ad essere in contrasto con la letteratura scientifica rischia di tramutare la diagnosi da autismo a psicosi al compimento della maggiore età. Per quanto attiene alla legge sul dopo di noi i nuovi LEA di fatto non riconoscono la Legge non chiarendo a sufficienza che bisogna procedere a forme di de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità residenti in strutture socio-sanitarie. I "ben informati" dicono che i nuovi LEA non sono ancora stati presentati in Parlamento e quindi che ci sono ancora i tempi per modificarli tuttavia mi pare evidente che già il fatto che siano stati scritti e che venga eluso ciò che due leggi (nuove e avanzate) prevedono non ci fa ben sperare. Poi anche la scelta dei tempi di pubblicazione e discussione non lascia dubbi: Legiferare su temi così delicati che riguardano cittadini oggettivamente deboli in un periodo feriale vuol dire mettersi "al vento" da eventuali contestazioni e mobilitazioni.

La considerazione finale è quindi molto amara: se ancora ci fossero dubbi come potremo affidare i nostri figli ad uno Stato così cialtrone che da una parte fa e dall'altra disfa? Dovremo fino alla tomba lottare per diritti acquisiti cercando di predisporre il meglio per questi nostri cari e allo stesso tempo prevedere tutte le possibili trappole che dopo di noi potrebbero privarli di una vita dignitosa? In questi frangenti non possiamo che augurarci una lunga vita per il loro bene in quanto il dopo è irto di incognite.

Davide Del Duca

L'Associazione Noi Uniti per l'Autismo anche a UDINE



Dopo Pordenone e Parma anche a Udine nasce l'Associazione Noi Uniti per l'Autismo ONLUS. Le Associazioni, i cui membri sono per lo più genitori di persone con autismo, che sono tra loro autonome, hanno statuti simili nei quali forte è il richiamo alla progettualità in funzione della migliore qualità della vita delle persone con autismo. Le Associazioni inoltre pur nella loro autonomia condividono con la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS i progetti tesi a far crescere, partendo anche dalla quotidianità della vita, la maggiore integrazione possibile delle persone con autismo e delle loro famiglie nella società in generale e nei territori dove sono radicate.

Ringraziamo l'Associazione UNICREDIT FVG per la solidarietà ONLUS che anche quest'anno ha inteso dare una elargizione liberale alla Fondazione per realizzare le attività estive 2016: Settimane Vacanza e Punto Gioco. Un sentito grazie dalla Fondazione e dai nostri ragazzi.