



Presentazione dell'Associazione di volontariato Una breccia nel muro

La missione

Prendersi cura dei bambini autistici dai 18 mesi ai 12 anni, mediante percorsi cognitivo-comportamentali, personalizzati e intensivi. Migliorare la qualità della loro vita da subito e per il futuro.

Sostenere le famiglie dal momento della diagnosi, aiutarle ad accettarla, formarle perché possano proseguire il trattamento per i loro figli nell'ambiente domestico.

Formare gli insegnanti e gli operatori scolastici per accogliere i bambini autistici nelle classi e consentire ad essi di apprendere e socializzare con i coetanei.

Formare i terapeuti alle metodologie cognitivo-comportamentali.

Svolgere attività di ricerca per migliorare i trattamenti, sottoponendo i risultati alla valutazione internazionale.

Contribuire alla conoscenza dell'autismo fra la popolazione e nelle istituzioni.

La storia

Un primo Centro è stato aperto a Roma per bambini dai 18 mesi ai 6 anni a febbraio del 2010, con il sostegno scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, nell'ambito della Fondazione Handicap dopo di noi. Nel 2011 l'attività è stata presa in carico dall'Associazione.

L'esigenza delle famiglie è risultata talmente pressante che, di lì a poco, il 2 aprile 2012, giornata mondiale per la consapevolezza dell'autismo delle Nazioni unite, l'intervento si è esteso ai bambini dai 7 ai 12 anni. Nel Centro di Roma sono accolti ogni anno circa 70 bambini.

L'8 aprile 2013 è iniziata l'attività presso il secondo Centro, aperto a Salerno sulla base dell'accordo siglato con il Comune e con l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù. Il Centro accoglie ogni anno circa 30 bambini.

Finora l'Associazione si è presa cura di oltre 300 bambini, migliorando la loro qualità di vita e ridando serenità ad altrettante famiglie.

L'attività si è estesa in molte direzioni: L'Associazione è partner di importanti master di primo e secondo livello sulla tematica dell'autismo; ospita costantemente stagisti e tirocinanti provenienti, oltre che dai master, da altre università (Cattolica-Policlinico Gemelli di Roma, Sapienza-Università di Roma, Roma Tor Vergata, Roma Tre, Federico II di Napoli e Università di Salerno).



UNA BRECCIA
NEL MURO
OLTRE L'AUTISMO

Sono diventate rilevanti l'attività di ricerca e la partecipazione attiva, con la presentazione di relazioni e poster, a convegni internazionali e nazionali sull'autismo. Gli articoli prodotti dall'Associazione sono ospitati nelle più prestigiose riviste specializzate del settore.

L'Associazione è iscritta al Registro delle associazioni di volontariato della Regione Lazio; è onlus di diritto; ha personalità giuridica.

Il modello

Il modello al quale l'Associazione fa riferimento è l' ABA-VB (*Applied Behavior Analysis - Verbal Behavior*). Per garantire la qualità del percorso terapeutico sono previsti la verifica costante delle strategie educative messe in atto, il coinvolgimento dei genitori, rapporti con le scuole.

La presa in carico del bambino e della famiglia avviene sulla base dei seguenti elementi caratterizzanti:

- *tempestività*: dopo la diagnosi il trattamento inizia il prima possibile;
- *intensità*: il trattamento è proporzionato alla gravità della diagnosi e viene svolto in rapporto di uno a uno fra bambino e terapeuta;
- *globalità*: il trattamento riguarda le diverse aree di sviluppo del bambino e coinvolge tutte le figure intorno a lui, terapisti dei Centri dell'Associazione, famiglia, scuola ed eventuali altri servizi territoriali;
- *continuità*: il trattamento si svolge durante un intero anno, con sessioni bi o tri-settimanali di due ore ciascuna e più intensamente nelle situazioni più gravi;
- *costruzione di progetti psico-educativi individualizzati*;
- *accoglienza, informazione e inclusione della famiglia*: l'inclusione dei genitori è parte integrante del percorso terapeutico;
- *misurazione della qualità e dell'appropriatezza dell'intervento abilitativo-riabilitativo*: il mantenimento e la generalizzazione delle abilità via via acquisite dal bambino sono registrati quotidianamente; i dati vengono utilizzati per migliorare il percorso educativo.

Vengono proposti i trattamenti seguenti:

- *Trattamento base*



E' un trattamento intensivo in grado di aumentare le abilità cognitive, intervenire sui problemi comportamentali e favorire le abilità di gioco e di interazione sociale del bambino.

Il trattamento segue le indicazioni della linea guida nazionale dell'Istituto superiore di sanità e di quelle internazionali più accreditate.

- *Percorso casa-scuola*

Si intende creare una rete cooperativa tra tutte le figure di riferimento del bambino nella vita di ogni giorno. L'équipe formata da supervisore, famiglia, terapisti e operatori scolastici lavora in modo integrato per consentire al bambino di aumentare le autonomie di base, sviluppare le abilità cognitive e di comunicazione, acquisire e migliorare le competenze sociali. Viene fornito un contributo specialistico per l'adattamento dei programmi e per l'impiego di specifiche tecniche educative in classe, in relazione ai bisogni del bambino, in modo da poter realizzare una vera integrazione scolastica.

- *Follow-up*

Gli incontri di *follow up* hanno come obiettivo di monitorare e aggiornare il progetto educativo del bambino, orientando le diverse figure che si occupano di lui. Sono rivolti ai bambini che abbiano già effettuato almeno un anno di *trattamento base*.

Progetti

L'Associazione ha svolto o ha in corso di attuazione numerosi progetti fra i quali:

- "Facciamo breccia" in base al quale ha istituito i due Centri di Roma e di Salerno;
- La tecnologia fa breccia", inteso a realizzare una piattaforma informatica per il monitoraggio dei trattamenti e una serie di apps fortemente integrate, destinate a bambini autistici a medio e basso funzionamento;
- Attività psicomotoria in ambiente ABA.

Le sedi

Il Centro di Roma ha sede a Roma in via Giambattista Soria, 13. Qui è anche la sede legale dell'Associazione.

La sede di Salerno è situata in via Picenza, snc.

I soci fondatori



UNA BRECCIA
NEL MURO
OLTRE L'AUTISMO

I soci fondatori sono: Giovanni Anversa, Alessandra Bondanelli, Daniele Caldarelli, Marcello Clarich, Claudio De Giuli, Enrico Giovannini, Annamaria Malato, Mauro Paissan, Alberto Zuliani.

Il Consiglio direttivo

Alberto Zuliani, presidente; Annamaria Malato, vice presidente; Claudio De Giuli, tesoriere; Daniele Caldarelli; Mauro Paissan.

Revisore dei conti

Guido Monteleone, ordinario; Francesco Maria Sanna, supplente.

Completamento della palestra per neuro-psicomotricità e creazione dello spazio giochi presso il Centro *Facciamo breccia* di Salerno dell'Associazione di volontariato *Una breccia nel muro*

Premessa

L'Associazione di volontariato *Una breccia nel muro* svolge trattamenti cognitivo-comportamentali in favore di bambini con sindrome dello spettro autistico presso i Centri *Facciamo breccia* di Roma e di Salerno, seguendo essenzialmente il metodo ABA-VB (*Applied Behavior Analysis – Verbal Behavior*).

Il metodo ABA è fra i pochi *evidence based*, secondo le indicazioni delle principali società scientifiche e istituzioni sanitarie nazionali e internazionali (ad esempio, ISS, 2011; NICE, 2011). Recentemente, il Parlamento ha approvato la legge n. 2985 recante “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”, la quale richiede al Servizio sanitario nazionale, e quindi alle Regioni che sono titolari delle competenze in tema di salute, di adottare trattamenti basati sull'evidenza scientifica secondo quanto indicato nella Linea guida dell'Istituto superiore di sanità già citata (ISS,2011).

Presso il Centro di Salerno vengono seguiti ogni anno oltre 30 bambini con sindrome dello spettro autistico di età compresa fra i 18 mesi e i 12 anni.

In precedenza, l'Istituto per il Credito Sportivo ha concesso un contributo di € 10.000,00 nell'ambito del progetto “Attività psicomotoria in ambiente ABA presso il Centro *Facciamo breccia* di Salerno”, impiegato per coprire parte dei costi di ristrutturazione, ormai ultimata, della palestra-aula di formazione destinata ad ospitare l'attività di abilitazione neuro-psicomotoria dei bambini e quella di formazione in favore di operatori (terapisti e supervisori), famiglie (*parent training*) e insegnanti curricolari e di sostegno.

Il trattamento terapeutico che viene svolto nella palestra tende ad abilitare attività grosso e fine-motorie che sono spesso compromesse nei bambini autistici. I risultati ottenuti finora sono lusinghieri.

Il progetto attuale tende a completare l'iniziativa nelle direzioni seguenti:

- Installazione di un impianto di condizionamento;
- Sistemazione della rete idraulica e fognaria;
- Aumento della dotazione di attrezzature per la neuro-psicomotricità;
- Completamento di una zona giochi contigua alla palestra.

Le azioni

La ristrutturazione della palestra è stata ormai completata. In essa è stato installato un bagno per disabili. La palestra ospita le attività di neuro-psicomotricità rivolte ai bambini autistici e quelle di formazione destinate a operatori, famiglie e insegnanti. Il manufatto è sviluppato al piano terra ed è soggetto alle escursioni termiche stagionali. Risulta quindi necessario installare un impianto di condizionamento il cui costo complessivo previsto è di € 3.000,00.

La rete fognaria è risultata nel corso dei lavori fatiscente e di tanto in tanto crea problemi di ostruzione e rigurgito che vengono tamponati provvisoriamente. È quindi necessario provvedere al suo risanamento; il costo complessivo previsto è di € 7.000,00.

Si è già proceduto all'acquisto di un primo set di materiali per la neuro-psicomotricità. Il corredo deve essere completato; il costo complessivo previsto è di € 2.000,00.

Infine, è in corso di realizzazione una zona giochi immediatamente contigua alla palestra. Per essa è prevista una pavimentazione di sicurezza in gomma espansa anti trauma, certificata UNI EN 1177. La zona giochi "liberi" è particolarmente importante nei trattamenti cognitivo-comportamentali, poiché consente di osservare i bambini in una situazione naturale, sviluppare le loro capacità ludiche, suscitane le richieste spontanee e favorirne l'interazione sociale, una delle aree maggiormente compromesse nella sindrome dello spettro autistico. I giochi saranno ancorati al terreno in modo da garantire la massima sicurezza dei bambini. Il costo complessivo previsto è di € 4.000,00.

La realizzazione di quanto sopra descritto contribuirà ad aumentare ulteriormente, in quantità e qualità, la capacità di risposta del Centro di Salerno alle esigenze delle famiglie con bambini autistici, provenienti dall'area campana e dalle regioni limitrofe.

Il Centro *Facciamo breccia* di Salerno è già oggi un punto di riferimento per l'abilitazione dei bambini con sindrome dello spettro autistico. I miglioramenti derivanti dal progetto che si presenta all'attenzione dell'Istituto per il Credito Sportivo consentiranno di affermare ancora di più la sua presenza sul territorio, facendone una realtà esemplare in grado di suscitare e consolidare nei bambini capacità autonome nella misura massima possibile, assicurando loro una migliore qualità di vita, immediatamente e nel seguito e di consentire alle famiglie di recuperare il ruolo di principali educatori dei propri figli.

Tempi e costi di realizzazione

Il progetto sarà realizzato in tre mesi a partire dalla data di erogazione del contributo.

Il contributo richiesto è pari complessivamente a € 16.000,00 (euro sedicimila/00), così ripartito:

- | | |
|---|-------------|
| - Realizzazione dell'impianto di condizionamento | € 3.000,00 |
| - Risanamento della rete fognaria | " 7.000,00 |
| - Acquisizione set di materiali per la neuro-psicomotricità | " 2.000,00 |
| - Attrezzatura della zona giochi | " 4.000,00. |

Riconoscimenti

All'auspicata concessione del contributo sarà data ampia pubblicità attraverso i canali istituzionali dell'Associazione (sito e *newsletter*), oltreché mediante l'apposizione di una targa nel locale palestra che citerà l'Istituto per il Credito Sportivo come *sponsor*.

ISS, Istituto superiore di sanità (2011), *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*.

NICE, *National Institute for Health and Care Excellence* (2011),

<http://www.nice.org.uk/guidance/cg128/resources/guidance-autism-diagnosis-in-children-and-young-people>.