



UNA BRECCIA
NEL MURO
OLTRE L'AUTISMO

Da cinque anni con i bambini autistici

Alberto Zuliani

Il Rotary accende la luce sull'autismo

Rotary Club Roma Nord Ovest

Roma, 15 aprile 2015



L'autismo emergenza sociale

- La sindrome dello spettro autistico è molto diffusa:
una prevalenza di **1 su 100** nati vivi è una stima affidabile
- I trattamenti sono lunghi e hanno costi elevati:
sono **insostenibili** per la maggior parte delle famiglie
- Il costo per la collettività è altissimo:
nell'intero arco di vita di una persona autistica è stimato in **1,9 milioni di euro**
- La **rinuncia** a utilizzare le potenzialità delle persone autistiche è **inaccettabile**

MA C'E' ANCORA GRANDE OPACITA' COLLETTIVA



Operiamo in due Centri

➤ Il Centro *Facciamo Breccia* di Roma

- ha iniziato a operare nel 2011
- è ospitato presso l'Opera don Calabria di Roma
- ha in cura 70 bambini fra i 18 mesi e i 12 anni, ogni anno
- oltre che da Roma e dal Lazio i bambini vengono da Torino, Milano, Genova, Padova, Firenze, Campobasso, Bari, Cosenza, Catania ecc.

➤ Il Centro *Facciamo breccia* di Salerno

- ha iniziato a operare nel 2013
- è situato in un ex edificio scolastico nel quartiere Mercatello
- ha in cura 30 bambini fra i 18 mesi e i 12 anni, ogni anno
- oltre che da Salerno e dalla Campania i bambini vengono da Puglia, Basilicata, Calabria e Sicilia

➤ I Centri sono nati con il sostegno economico decisivo di Fondazione Vodafone Italia

➤ Operiamo in *partnership* con l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù



Prendiamo in carico il problema

Famiglie

Parent training

Sostegno psicologico

Gruppi di auto-mutuo-aiuto

Bambini

Autonomia nel vivere quotidiano

Comunicazione

Interazione sociale/aggressività

Sfera di interessi/stereotipie

Scuola

Partecipazione ai Gruppi di lavoro sull'handicap

Formazione e tirocini per insegnanti e insegnanti di sostegno



Il percorso abilitativo

È svolto secondo il metodo ***ABA-VB (Applied Behavior Analysis – Verbal Behavior)***, fra i pochi ritenuti efficaci dalle principali Linee guida nazionali e internazionali

precoce

intensivo

in rapporto 1:1 fra bambino e terapeuta

individuale e in *play room*

monitorato costantemente

personalizzato

presso i Centri e a casa, mediato dai genitori



Facciamo anche

➤ Sviluppiamo progetti

- **Facciamo Breccia** (Fondazione Vodafone Italia, Fondazione BNL, Enel Cuore)
- **Traccia** (Fondazione Vodafone Italia)
- **La tecnologia fa breccia** (Fondazione Telecom Italia)
- **Attività psicomotoria in ambiente ABA** (Fondazione con il Sud, Fondazione BNL, Fondazione Vodafone Italia, Fondazione Johnson & Johnson, Istituto per il Credito sportivo)

➤ Diamo conto dei risultati

➤ Facciamo formazione e ospitiamo tirocini

➤ Svolgiamo attività di ricerca



Diamo conto dei risultati

- Il percorso abilitativo UBM e i suoi **risultati** sono stati presentati alla comunità scientifica internazionale, mediante pubblicazioni ospitate nelle **maggiori riviste scientifiche internazionali**
- Ogni progetto prevede una fase di **sperimentazione** per confrontare i risultati ottenuti nel gruppo trattato rispetto a un gruppo di controllo omogeneo per severità dell'autismo



Il d.d.l. varato dal Senato

- Finora, in generale, **silenzio assordante** delle istituzioni
Qualcosa comincia a muoversi: **un buon disegno di legge** varato dal Senato
 - assume la Linea guida dell'**Istituto superiore di sanità**
 - fa piazza pulita delle «cialtronerie»
- Speriamo che la Camera vari lo stesso testo in tempi brevi
- Comunque, **tempi lunghi per avviare comportamenti conformi nel sistema**
 - livelli essenziali di assistenza (**Lea**)
 - carenza di fondi regionali
 - inerzie del Servizio sanitario nazionale



Fondi privati e volontariato

- Nel corso della nostra esperienza le uniche risorse pubbliche delle quali ci siamo potuti giovare sono state: il 5 per mille e 20.000 euro dalla provincia di Roma
- Quasi tutto è venuto da privati (Fondazione Vodafone Italia, Fondazione Telecom Italia, Fondazione con il Sud, Fondazione BNL, Veneto Banca, Enel cuore, Fondazione Johnson & Johnson, Banca d'Italia, Banca Intesa, Istituto per il Credito sportivo, donazioni da privati, famiglie assistite) ed è stato alimentato dal volontariato



Una goccia nel mare

Ogni anno, per ogni leva demografica, l'**1%**, cioè per circa **5.000 bambini**, si esprimeranno problemi riferibili allo **spettro autistico**

Non tutti saranno **diagnosticati tempestivamente**; molte famiglie faticeranno a incontrare **presidi di terapia efficaci** o terapisti privati ben formati

Ogni anno ci prendiamo cura di **100 bambini** e delle loro famiglie: 70 nel Centro di Roma e 30 in quello di Salerno

Finora sono transitati nei nostri Centri **oltre 300 bambini**, alcuni per più di un anno

UNA GOCCIA NEL MARE



I nostri riferimenti

- Sito: www.unabreccianelmuro.org
- Facebook: associazione di volontariato una breccia nel muro
- Newsletter trimestrale (isciversi sul sito per riceverla)
- Indirizzo e.mail: info@unabreccianelmuro.org
- Indirizzo a Roma: via G. Soria, 13 – 00168 Roma; (capolinea Battistini della Metro A)
- Indirizzo a Salerno: via Picenza, angolo via Tusciano, snc - 84131 Salerno
- Telefoni: a Roma: 06.95948586/7; a Salerno: 089.2853377
- Codice fiscale, per il 5 per mille: 11605511002
- C/c bancario: IT 13 S 0503503202144570488708
- C/c postale: IT 50 H 0760103200001005838311