

ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO UNA BRECCIA NEL MURO

Codice fiscale 11605511002 – Partita iva 00000000000
via Giambattista Soria, 13 - 00168 ROMA RM

Bilancio di missione per l'anno 2018

Premessa

Il bilancio di missione dell'Associazione di volontariato "Una breccia nel muro" descrive l'attività svolta e i risultati conseguiti nell'anno 2018 e viene offerto per la valutazione da parte degli *stakeholders*: famiglie, autonomamente o in forma associata; presidi di diagnosi e trattamento e, tipicamente, centri specializzati, ospedali, asl; comunità scientifica nazionale e internazionale.

L'Associazione

L'Associazione è una onlus, iscritta il 5 marzo 2012 nel Registro delle associazioni di volontariato della Regione Lazio al n. 42344 e ha personalità giuridica (prot. n. 904 del 29 novembre 2012). È stata costituita nel 2011 con le seguenti finalità: prendersi cura dei bambini autistici dai 18 mesi ai 12 anni di età, mediante percorsi cognitivo-comportamentali *evidence based*, personalizzati e intensivi, e successivamente di adolescenti e adulti; sostenere le famiglie dal momento della diagnosi, aiutarle ad elaborarla, formarle perché possano proseguire il trattamento per i loro figli nell'ambiente domestico; formare insegnanti e operatori scolastici per accogliere i bambini autistici nelle classi e consentire loro di apprendere e socializzare con i coetanei; formare terapisti alle metodologie cognitivo-comportamentali; svolgere attività di ricerca per migliorare i trattamenti, sottoponendo i risultati alla valutazione della comunità scientifica internazionale; contribuire alla conoscenza dell'autismo fra la popolazione e nelle istituzioni.

I soci sono 38, di cui nove fondatori. Otto soci prestano attività di volontariato a carattere continuativo; altri in modo saltuario. Svolgono principalmente attività di tipo organizzativo e gestionale; promuovono e seguono progetti sul trattamento del disturbo dello spettro autistico, coordinando e monitorando lo svolgimento delle prestazioni specialistiche; seguono progetti tecnologici, quali la realizzazione di piattaforme di monitoraggio dei trattamenti e di apps per trasferire le esperienze

maturate presso i Centri “Facciamo breccia” su *mobile* e *ipad*; collaborano alle attività di sostegno alle famiglie e a quelle rivolte all’inclusione dei bambini con autismo nei contesti sociali e scolastici; in questa direzione, collaborano, in particolare, ai progetti “Con gli altri, come gli altri”, “Golf4Autism” e “Scuola di rugby”; sostengono l’organizzazione e lo svolgimento di eventi di sensibilizzazione sulla tematica dell’autismo e di raccolta fondi; alimentano il sito istituzionale, editano una *newsletter* periodica, gestiscono i principali *social networks*, diffondendo informazione sulla sindrome dello spettro autistico e notizie sull’autismo provenienti da tutto il mondo, oltre che informazioni sull’attività dell’Associazione. Tutti i soci che prendono parte assiduamente all’attività sono coperti da assicurazione. Per particolari eventi e attività, l’Associazione si avvale di un piccolo gruppo di volontari non soci, come consentito dalla normativa vigente (si veda l’art. 17, comma 1, del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117).

L’Associazione è gestita dal Consiglio direttivo, composto di cinque membri fra i quali il presidente, la vicepresidente e il tesoriere. Delle principali decisioni si dà conto sul sito istituzionale e attraverso la *newsletter* periodica. In ottemperanza agli obblighi di trasparenza e pubblicità previsti dalla L. n. 124/2017 sul sito vengono indicati i finanziamenti ricevuti in qualsiasi forma da soggetti pubblici. Non è previsto né è stato corrisposto nel 2018 alcun compenso o rimborso spese ai componenti del Consiglio direttivo. L’Associazione ha un proprio Organo di controllo, monocratico, composto da un membro effettivo e uno supplente, ambedue iscritti all’albo dei revisori contabili per i quali, anche, non è stato previsto né corrisposto nel 2018 alcun compenso o rimborso spese.

La struttura organizzativa - oltre quella rappresentata dal Consiglio direttivo - è estremamente semplice, poiché l’Associazione si avvale necessariamente di professionisti esterni per svolgere l’attività terapeutica in favore dei bambini con autismo. In effetti, tale attività è specifica e ad alto contenuto professionale. Così avviene anche per alcune attività terapeutiche complementari, quali la psicomotricità e la logopedia, nonché per il sostegno psicologico offerto alle famiglie. Le prestazioni professionali sono sottoposte a monitoraggio continuo e valutate riguardo alla loro qualità ed efficacia.

L’Associazione collabora con strutture analoghe che svolgono trattamenti *evidence based* per l’autismo, con l’Ospedale pediatrico Bambino Gesù, con associazioni sportive dilettantistiche. Partecipa, come soggetto capofila o come partner, a bandi

pubblici per lo svolgimento di attività in favore delle persone, e tipicamente dei bambini, con disturbo dello spettro autistico.

Risultati sociali

Nel corso del 2018 l'Associazione ha portato avanti le azioni previste dal Piano di attività approvato dall'Assemblea dei soci il 24 novembre 2017. A partire dal 1° gennaio 2016 opera esclusivamente in solidarietà sostenendo con i fondi raccolti, totalmente o - in alcuni casi – parzialmente, i costi di prestazioni a favore di persone autistiche e delle loro famiglie.

Le attività svolte nel 2018 sono descritte di seguito.

Trattamento di bambini con sindrome dello spettro autistico presso il Centro "Facciamo breccia" di Roma

Sono state offerte in solidarietà 1.470 ore di trattamento ABA, trattamento *evidence based* valutato efficace dalla Linea guida n. 32 dell'Istituto superiore di sanità, recentemente aggiornata, e 294 ore di supervisione in favore di 22 bambini. Sono stati utilizzati a questo scopo un contributo degli Istituti Santa Maria in Aquiro (progetto AdA) e risorse dell'Associazione provenienti dal 5x1000, da donazioni e da raccolta fondi.

Parent training presso il Centro "Facciamo breccia" di Roma

È stato svolto un corso di *parent training* in favore delle famiglie. La competenza dei genitori per la cura dei bambini è aumentata in misura significativa.

Sostegno psicoterapeutico alle famiglie presso il Centro "Facciamo breccia" di Roma

È proseguito l'ascolto attivo delle famiglie. È stato dato sostegno psicologico a sette famiglie. Sono stati utilizzati a questo scopo un contributo degli Istituti Santa Maria in Aquiro e risorse dell'Associazione.

Partecipazione ai Gruppi di lavoro sull'handicap (GLH) attivi presso le scuole dei bambini in trattamento presso il Centro "Facciamo breccia" di Roma

I supervisor dei bambini in trattamento solidale hanno partecipato alle riunioni dei Gruppi di lavoro sull'handicap (GLH) attivi presso le loro scuole. Sono stati utilizzati a questo scopo un contributo degli Istituti Santa Maria in Aquiro e risorse dell'Associazione.

Consulenza pediatrica presso il Centro “Facciamo breccia” di Roma

È proseguita l'attività di consulenza pediatrica gratuita per i bambini in cura presso il Centro “Facciamo breccia” di Roma, svolta da un primario ospedaliero attualmente in quiescenza.

Allestimenti presso il Centro “Facciamo breccia” di Roma

È stata alimentata la biblioteca nella “sala genitori”. Sono state utilizzate risorse dell'Associazione.

Progetto “Con gli altri, come gli altri”

È stato portato avanti il progetto “ Con gli altri, come gli altri” per migliorare la socialità, ampliare gli interessi, valorizzare le potenzialità e accrescere l'autostima di bambini con disturbo dello spettro autistico. Il progetto si rivolge anche alle famiglie perché superino il senso di solitudine e prendano consapevolezza che le situazioni difficili possono essere fronteggiate con successo. Sono state realizzate le seguenti iniziative:

- una proiezione cinematografica di cartoni animati presso il multisala Andromeda;
- una giornata sulla neve a Campo Felice;
- allenamenti di rugby con la collaborazione di “Primavera rugby”, “L'emozione non ha voce” e “So.r.te”;
- allenamenti di golf con la collaborazione dei maestri federali di “Golfprogram” e del Golf Club “Archi di Claudio”;
- addestramento al gioco degli scacchi con la collaborazione della “Scuola popolare di scacchi”.

Molte attività sono aperte a fratelli, sorelle, cugini, cugine, amici, amiche, compagni e compagne di scuola dei bambini. Sono state utilizzate risorse dell'Associazione.

Trattamento di bambini con sindrome dello spettro autistico presso il Centro “Facciamo breccia” di Salerno

Sono state offerte in solidarietà 1.170 ore di trattamento ABA, trattamento *evidence based* valutato efficace dalla Linea guida n. 32 dell'Istituto superiore di sanità, recentemente aggiornata, e 234 ore di supervisione in favore di 15 bambini. Sono

stati utilizzati contributi di Tavola Valdese - 8x1000 (progetto AdA) e di Sella gestioni per gli investimenti sostenibili e risorse dell'Associazione.

Parent training presso il Centro "Facciamo breccia" di Salerno

È stato svolto un corso di *parent training* in favore delle famiglie. Sono state utilizzate risorse dell'Associazione. La competenza dei genitori per la cura dei bambini è aumentata in misura significativa.

Sostegno psicologico alle famiglie presso il Centro "Facciamo breccia" di Salerno

È proseguito l'ascolto attivo delle famiglie. È stato dato sostegno psicologico a una famiglia. Sono stati utilizzati contributi di Tavola Valdese - 8x1000 (progetto AdA) e di Sella gestioni per gli investimenti sostenibili.

Partecipazione ai Gruppi di lavoro sull'handicap (GLH) attivi presso le scuole dei bambini in trattamento presso il Centro "Facciamo breccia" di Salerno

I supervisor dei bambini in trattamento solidale hanno partecipato alle riunioni dei Gruppi di lavoro sull'handicap (GLH) attivi presso le loro scuole. Sono stati utilizzati il contributo di Sella gestioni per gli investimenti sostenibili e risorse dell'Associazione.

Ristrutturazione della pertinenza del Centro "Facciamo breccia" di Salerno

È stata eliminata l'infiltrazione di acqua nella pertinenza (palestra e atelier delle autonomie); sono state sostituite tre finestre e la porta d'ingresso prospicienti il cortile della palazzina principale, le quali presentavano problemi. La spesa è stata sostenuta avvalendosi del contributo vincolato di Fondazione BNL.

Attività di formazione

L'Associazione ha contribuito a organizzare due corsi di formazione, uno su "Stesura di protocolli di insegnamento per allievi con autismo" del quale sono stati docenti Daniele Rizzi, BCBA e Alessandro Dibari, BCBA, l'altro per "Registered Behavior Technician, RBT", del quale sono state docenti Angela Laganà, BCBA e Martina Onori, BCaBA.

Attività di ricerca

Durante l'anno 2018 l'Associazione ha tenuto un seminario presso il Dipartimento di neuroscienze comportamentali dell'Istituto superiore di sanità su "Trattamenti *evidence based* per bambini con autismo: indicazioni dal modello clinico di Una

breccia nel muro” (12 marzo 2018). Inoltre, ha partecipato con propri rappresentanti alle seguenti manifestazioni scientifiche:

- Congresso internazionale “AUTISMI” con un intervento dal titolo “Food Selectivity and Parental Feeding Practices in Children with and without Autism”, Rimini, 4-5 maggio 2018;
- Congresso internazionale “Data Driven Innovation” presso l’Università Roma Tre con una relazione dal titolo “Autism Research in the Big Data Era”, 18-19 maggio 2018;
- “IV Neurological Disorders Summit” con una relazione a simposio dal titolo “Developing Mobile Applications for Assisting Children with Autism: Innovative Solutions for Users, Families and Clinical Staff”, Los Angeles, 23-25 luglio 2018;
- Congresso internazionale sull’analisi del comportamento applicata (ICABA con un talk a simposio dal titolo “Free-operant Preference Assessment to Increase the Mand Variety of a Child with Autism Spectrum Disorder”, Napoli, 23-25 novembre 2018.

L’Associazione ha pubblicato i seguenti articoli scientifici:

- Esposito M., Nappo R., Fadda R., Fotia F., Napoli E., Mazzone L., Valeri G., Vicari S. (2018), “Food Selectivity and Parental Feeding Practices in Children with and without Autism Spectrum Disorders”, *Autismo e disturbi dello sviluppo*, vol. 6, n. 3, pp. 465-468.
- Esposito M., Sloan J., Tancredi A., Gerardi G. Postiglione P., Fotia F., Napoli E., Mazzone L., Valeri G., Vicari S. (2018), “Using Tablet Applications for Children with Autism to Increase their Cognitive and Social Skills. Assistive Technology, Apps and Autism”, *Research Bulletin*, Issue n. 27, p. 22.

Solidarietà piccante 2018

Nel periodo settembre-ottobre 2018 l’Associazione ha promosso la sesta edizione di “Solidarietà piccante - Un peperoncino per l’autismo” in collaborazione con l’Accademia italiana del peperoncino. La manifestazione è finalizzata a diffondere informazione sulla sindrome dello spettro autistico, a sensibilizzare la popolazione e a raccogliere fondi a sostegno dell’attività solidale. Uffici pubblici e privati, circoli sportivi, palestre e altre strutture hanno ospitato, durante la campagna, i volontari dell’Associazione i quali hanno fornito informazioni, sensibilizzato un gran numero di

persone e offerto le piante di peperoncino. Si è stati presenti in alcune piazze e in occasione di due partite di campionato dell'A.S. Roma allo Stadio Olimpico. Sono state raccolte numerosissime donazioni spontanee di piccola entità. A fronte di 14.346,00 euro di erogazioni liberali si sono avuti 6.044,09 euro di spese, cosicché il margine è risultato di 8.301,91 euro.

Partecipazione a bandi

L'Associazione ha partecipato al bando relativo ai fondi 8x1000 di Tavola Valdese. Il progetto presentato ha ottenuto un contributo di 30.000,00 euro. L'attività è iniziata il 1° ottobre 2018 e proseguirà fino al 30 settembre 2019.

Risultati economici

in assenza della nota introduttiva, non contemplata dai formati di conto consuntivo previsti per i soggetti del terzo settore omogenei con l'Associazione, vengono riferiti di seguito gli andamenti di alcune principali poste di bilancio fra il 2017 e il 2018.

Il bilancio di esercizio al 31 dicembre 2018 chiude con un avanzo di gestione pari a euro 13.531,03 e corrisponde alle risultanze di scritture contabili regolarmente tenute.

Il totale dell'attivo è cresciuto rispetto all'anno precedente, passando da euro 109.790,00 a euro 131.311,00, principalmente per l'aumento dell'attivo circolante da euro 107.181,00 a euro 128,927,00.

Il totale delle immobilizzazioni è diminuito da euro 2.609,00 a euro 2.052,00 per l'imputazione delle quote di ammortamento di competenza dell'anno. Non sono state acquisite nuove immobilizzazioni materiali.

All'interno dell'attivo circolante l'ammontare dei crediti è aumentato da euro 16.606,00 a euro 44.106,00.

Le disponibilità liquide sono diminuite da euro 90.575,00 a euro 84.821,00.

Il totale del passivo è aumentato da euro 109.790,00 a euro 131.311,00.

Il totale dei debiti è aumentato da euro 6.171,00 a euro 9.317,00.

Il patrimonio netto è passato da euro 103.329,00 a euro 116.861,00 per l'incremento del patrimonio libero, costituito dagli avanzi di gestione dell'anno in corso e degli anni precedenti.

Il rendiconto gestionale presenta principalmente proventi e oneri per attività tipiche, in quanto l'Associazione nel 2018 ha svolto soltanto attività istituzionale. I contributi su progetti sono diminuiti rispetto all'anno precedente da euro 170.500,00 a euro 68.959,26 in quanto, nell'anno precedente, un forte contributo era stato acquisito da più soggetti finanziatori per la ristrutturazione della pertinenza della sede di Salerno; correlativamente, tra gli oneri delle attività tipiche è diminuita la spesa per servizi da euro 168.697,00 a euro 96.210,84.

Le fonti principali di raccolta sono state i contributi ottenuti a fronte di progetti di intervento (Istituti di Santa Maria in Aquiro, Isma; Tavola Valdese - 8x1000; Sella Gestioni per gli investimenti sostenibili e Fondazione BNL) e i fondi derivanti dalla campagna "Solidarietà piccante - Un peperoncino per l'autismo". Essa ha dato un margine fra erogazioni liberali (14.346,00 euro) e oneri (6.044,09 euro) pari a euro 8.301,91, in linea con l'anno precedente.

Non sono state svolte attività accessorie per cui non risultano oneri e proventi riferibili ad esse.

Obiettivi futuri

L'Associazione conferma la linea di operare esclusivamente in solidarietà. Ha approvato il 28 novembre 2018 il bilancio di previsione e il piano di attività per il 2019. Il bilancio prevede entrate per 300.500,00 euro. Il piano di attività prevede l'erogazione di trattamenti *evidence based* in favore di bambini con disturbo dello spettro autistico presso i Centri di Roma e di Salerno, con un'enfasi particolare sullo sviluppo delle autonomie sociali in favore di adolescenti e un'attenzione specifica al progetto "Con gli altri, come gli altri" che ha già raggiunto risultati significativi nel corso dell'anno 2018, come è stato illustrato in precedenza. È previsto di ottenere le risorse necessarie attraverso quattro canali: presentazione di progetti a fondazioni e altri soggetti pubblici e privati con la richiesta di contributi economici; donazioni individuali da privati che, nel corso degli anni, non sono mai venute meno; 5 per mille; partecipazione a bandi in forma autonoma o in associazione temporanea; campagne di raccolta fondi e, in particolare, la settima edizione di "Solidarietà piccante - Un peperoncino per l'autismo". È anche sperabile che la legge sull'autismo, approvata ad agosto del 2016 cominci a produrre qualche effetto e consenta alle associazioni di volontariato e ad altri soggetti del terzo settore di poter operare in regime convenzionale con soggetti pubblici, erogando servizi di qualità elevata, finalità costante dell'Associazione.

Roma, 11 aprile 2019

Il presidente
Alberto Zuliani