

Dall'associazione alla cooperativa al centro di aggregazione:

le ragioni di un percorso



Fabrizia Bugini

GRUPPO ASPERGER ONLUS

COOPERATIVA LEM

SPAZIO NAUTILUS ONLUS

Il primo passo:
nel 2002
nasce il sito
www.asperger.it,
come tentativo di
colmare
il vuoto informativo
esistente

BENVENUTO
NEL SITO
DELL'ASSOCIAZIONE
GRUPPO
ASPERGER
ONLUS

ASPENGER.IT

HOME PAGE

IL GRUPPO ASPERGER ONLUS HA TRA I SUOI SCOPI QUELLO DI CONTRIBUIRE ALLA DIFFUSIONE DELLE CONOSCENZE SULLA SINDROME DI ASPERGER. ASPERGER PARLATO CHE I MATERIALI CONTENUTI IN QUESTO SITO, CARICATI, RACCOLTI, TRADOTTI, RELAZIONATI NEL CORSO DEGLI ANNI, SONO UTILIZZATI PER LA FINALITÀ' MEDIANTE STAMPA, COPIATURA, INVIO PUBBLICAZIONE O ALTRO SÌ.

CITATI A CONDIZIONE CHE SIA SEMPRE CITATA LA FONTE DA CUI VENGONO PRELEVATI, COME ANCHE L'AUTORE DEL BRANO O DELLA SUA TRADUZIONE E ADATTAMENTO.

ASPENGER

ANNO INTERNAZIONALE ASPERGER
1906-2006
Centenario della nascita di Hans Asperger

in evidenza

IL GRUPPO ASPERGER ONLUS, INSIEME ALL'UNIVERSITÀ DI TOR VERGATA, PROMUOVE

1° Congresso Nazionale su Sindrome di Asperger e Disturbi dello spettro autistico ad Alto Funzionamento

la nostra mailina

forzezza... guccio...!!
frigorifero... corazza
ma cosa c'entrano con l'autismo o la AS??

beh... in effetti... niente!!!

proposte di lettura:
Le nostre pubblicazioni:

Nel 2003 un primo nucleo di
genitori fonda a Milano
l'associazione
GRUPPO ASPERGER ONLUS



Perché un'associazione sulla Sindrome di Asperger?

Il Gruppo Asperger ONLUS è nato per iniziativa di un gruppo di genitori, quando nel nostro Paese ancora pochissime persone con Sindrome di Asperger ricevevano una diagnosi adeguata.

Oggi, attenzione e conoscenze relative a questo tipo di disturbi sono aumentate sensibilmente, anche se rimangono ancora insufficienti. Purtroppo non è raro che i problemi delle persone con Sindrome di Asperger siano sottovalutati o ricondotti a disagi familiari o a quadri psicotici.

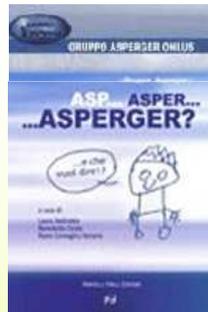
Gli scopi del Gruppo Asperger Onlus

- ***Favorisce legami di solidarietà, di aiuto e di confronto fra persone con problemi riconducibili alla Sindrome di Asperger e tra le loro famiglie...***
- ***Contribuisce a diffondere la conoscenza della SA presso i genitori, gli insegnanti, i pediatri, l'opinione pubblica...***
- ***Stabilisce rapporti di collaborazione e di scambio, anche all'estero, con la comunità scientifica, la Scuola, l'Università...***
- ***Progetta iniziative formative rivolte alle famiglie, agli insegnanti, agli operatori socio sanitari...***
- ***Agisce per la tutela dei diritti dei soggetti affetti da disturbi riconducibili alla SA, anche migliorando la comprensione sociale del disturbo, al fine di favorirne l'integrazione scolastica e lavorativa e migliorarne la qualità di vita.***

L'attività svolta

- ***Il Gruppo Asperger è l'unica associazione in Italia che si occupa dei disturbi dello spettro autistico della c.d. fascia ad "alto funzionamento"***
- ***attraverso il suo sito www.asperger.it ha consentito l'aggregazione di centinaia di persone interessate, di specialisti, di insegnanti***
- ***ha pubblicato tre libri, articoli giornalistici, partecipato a trasmissioni radiofoniche e televisive***
- ***ha organizzato seminari di aggiornamento per genitori, educatori, operatori socio sanitari***
- ***ha collaborato con enti pubblici,, altre associazioni (es.: Angsa), centri di diagnosi e cura***
- ***risponde quotidianamente a richieste di informazioni e di aiuto***
- ***In 7 anni di vita il numero dei suoi soci e' passato da 30 a quasi 400, diffusi sul territorio nazionale***

I libri



Alcuni eventi realizzati:

- **il 24/25 novembre 2006 a Roma 1° CONGRESSO NAZIONALE SU SINDROME DI ASPERGER E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO AD ALTO FUNZIONAMENTO" in collaborazione con l'Università di Roma Tor Vergata.**
- **Il 5 maggio 2008 a Roma giornata di Studi con la Fondazione Gallioli di Milano (www.fondazionegallioli.org): SINDROME DI ASPERGER, HFA E STUDI SUPERIORI: inclusione e valorizzazione delle risorse.**
- **7 GIUGNO 2008 A Milano seconda giornata di Studi organizzata con la Fondazione Gallioli di Milano (www.fondazionegallioli.org): SINDROME DI ASPERGER, HFA E STUDI SUPERIORI: inclusione e valorizzazione delle risorse. 16-17 GIUGNO**
- **Nel settembre del 2008 è stato richiesto il suo patrocinio per il seminario sull'autismo Erickson di Riva del Garda**
- **20/21 novembre 2009 a Roma: Seminario Formativo "Sindrome di Asperger e HFA negli adulti: riconoscere la sindrome e organizzare la presa in carico"**

Il Tavolo Nazionale sull'Autismo

Il Gruppo Asperger ha attivamente collaborato nel corso del 2007 ai lavori del Tavolo Nazionale sull'Autismo, promosso dal Ministro della Salute, A conclusione dei lavori e' stato redatto un documento comune sui temi:

Autismo e formazione

Autismo e ricerca

Autismo - servizi e presa in carico

Esso può essere utilizzato dalle associazioni a livello locale per "stimolare" iniziative in collaborazione con gli enti pubblici locali (comuni, province, regioni, amministrazione scolastica).

I PROBLEMI ANCORA APERTI

Oltre alla diagnosi, l'aspetto più critico e irrisolto resta quello dell'individuazione di trattamenti educativi efficaci, soprattutto per adolescenti e giovani adulti che rischiano isolamento sociale e depressione.

Per favorire la comunicazione e l'aggregazione tra le persone, il Gruppo Asperger ha attivato i seguenti strumenti:

- un forum per gli adulti
- un forum per i genitori
- un forum per i ragazzi
- una mailing list per i soci
- una mailing list per gli insegnanti
- una mailing list per gli adulti
- elenchi dei soci divisi per regione per contatti territoriali

L'ESPERIENZA DELLA MAILING LIST ASPERGER-IT

Lista per adulti che si riconoscono
nello spettro...
“un gioioso ossimoro”

Disagi emergenti:

- **solitudine**
- **frustrazione di confrontarsi con una realtà complicata e ostile**
- **incomprensioni con la famiglia**
- **aspirazioni deluse**
- **insoddisfazione di sè**
- **esperienze adolescenziali dolorose**
- **difficoltà con l'altro sesso**
- **rischi di fallimento esistenziale**

Caratteristiche relazionali evidenziate:

- l'assoluta evidenza o l'assoluta trasparenza come modi di porsi (eccessiva esuberanza o eccessiva timidezza)
- parlare di argomenti fuori contesto, non comprendere le situazioni e le aspettative altrui
- mancanza di savoir faire
- incomprensione del “non detto” e del linguaggio gestuale
- incomprensione delle dinamiche di gruppo

Necessità:

- Comprendere meglio e accettare se stessi
- Allacciare rapporti umani significativi
- Trovare contesti accoglienti
- Migliorare le abilità sociali
- Progettare il futuro
- Uscire dalla solitudine



Come favorire l'aggregazione: le difficoltà

- Interessi e abilità diversi
- Approcci relazionali diversi
- Scarsa capacità di comprensione dell'altro
- Diffidenza causata da esperienze negative
- Incapacità di usare formule di cortesia
- Disinteresse per una conversazione generica
- Mancanza di flessibilità
- Insofferenza per i disturbi ambientali
- Tendenza ad isolarsi in attività rassicuranti, a seguire proprie routines, propri schemi
- Assenza di un luogo adatto
- Necessità di un "mediatore"

Una soluzione: trovare un terreno comune: il lavoro

- Come argomento concreto per interagire
- Come progetto di vita da condividere
- Occasione di mettersi in gioco
- Occasione per far emergere capacità e interessi

Ma quale lavoro?

Considerare:

- Le abilità possedute
- Le esperienze acquisite
- Le aspettative
- La spendibilità sul mercato
- La fattibilità
(costi, attrezzature, spazi...)

FARE UN BUSINESS PLAN!



Quale forma di impresa? Il perché di una cooperativa

Una cooperativa ha finalità solidali.

Ha in sé il senso del “fare insieme”

Consente di condividere un progetto in modo attivo e di non sentirsi marginali

Consente di inserirsi nel mondo del lavoro per gradi, senza doversi esporre alle regole del mercato

Consente di trovare ruoli diversi per abilità diverse

Consente una trasmissione di saperi intergenerazionale, di sfruttare risorse e competenze

Nel 2007 nasce a Milano la Cooperativa LEM



LEM

Laboratorio
di Esplorazione
Multimediale

LEM

nasce nel 2007 a Milano
come laboratorio
intergenerazionale
aperto e creativo
per esprimere idee
condividere progetti
valorizzare risorse
abbattere stereotipi
coltivare sogni
trasmettere saperi

Siti web
Traduzioni
Libri
Grafica

WWW.LEM.COOP

Dallo Statuto della Cooperativa LEM

SCOPO - OGGETTO

- 3.1 La società ha scopo mutualistico e non di lucro.
- 3.2 La cooperativa nasce su iniziativa dei soci fondatori sullo spunto di una mailing list, i cui iscritti si identificano come appartenenti a quel quadro di disabilità relazionale chiamato Sindrome di Asperger.
- Lo scambio quotidiano di pensieri ed esperienze ha messo a fuoco col tempo la ricchezza di interessi e di opinioni, come di competenze intellettuali, creative e culturali, di persone che, di contro, a causa delle proprie caratteristiche, si scontrano spesso con la difficoltà di trovare una collocazione sociale e lavorativa minimamente soddisfacente.
- La Cooperativa si pone quindi finalità sia genericamente afferenti ad un'area "creativa", sia rivolte ad attività formative. Si intende cioè dar vita ad uno spazio inteso come laboratorio interattivo ed intergenerazionale, aperto ad ospitare, promuovere e strutturare progetti ed attività.
- La cooperativa intende promuovere, strutturare e gestire progetti ed iniziative in ambito editoriale e socio-culturale

- traduzione di testi, correzione di bozze, divulgazione di testi;
- elaborazione di ricerche, su commesse sia pubbliche che private, sulle problematiche relative alla Sindrome di Asperger e/o alle malattie rare;
- diffusione e divulgazione di materiale informativo, testi, ricerche relative alle malattie rare, anche mediante l'istituzione di punti vendita o la partecipazione a stands presso mercati, fiere, manifestazioni, feste di quartiere, luoghi di passaggio o aperti al pubblico, luoghi pubblici e privati;
- ideazione e realizzazione di materiale didattico e ludico (su supporto cartaceo o digitale);
- la stampa di riviste, libri, pubblicazioni; stampati vari anche per conto terzi con la vendita, l'offerta e la distribuzione della relativa documentazione;
- creazione, rifacimento, gestione, hosting di siti web; gestione di piccoli spazi autopromozionali;
- produzioni grafiche per promozione immagine, comunicazione iniziative, o eventi (depliant, locandine e simili); produzione video e spot;
- progettazione di prodotti e servizi informatici per aziende;
- organizzazione eventi (a titolo esemplificativo congressi, convegni, seminari di studio, incontri su temi di interesse; manifestazioni e spettacoli);
- gestire attività di inserimento dati, gestione di compiti di segreteria ed amministrazione, back office, azioni di tutoraggio e coordinamento per enti pubblici e privati;
- elaborazione e realizzazione di progetti di intervento nell'ambito delle malattie rare; organizzazione e gestione gruppi di auto-aiuto; iniziative di formazione e di sostegno all'inserimento nel mondo del lavoro; organizzazione e gestione di attività di orientamento e consulenza;
- partecipazione a convegni, incontri nazionali ed internazionali.

Le caratteristiche personali nel percorso lavorativo:

Punti di forza:

- tendenza alla precisione, alla perfezione del lavoro
- assenza di conflittualità
- modalità positive di rapportarsi, disponibilità
- puntualità
- competenze qualificate

Punti di debolezza:

- disturbi dell'attenzione, facile distraibilità, sensibilità agli stress ambientali e sensoriali, stancabilità
- difficoltà nel vedere l'insieme, puntando l'attenzione al particolare
- difficoltà nel coordinarsi con gli altri
- necessità di un mediatore nei rapporti con gli altri e con l'esterno

Nel 2008 il LEM ha realizzato:

- Siti web
- Lavori di grafica
- La traduzione di 2 libri per Erickson
- L'opuscolo "Chi ha paura dello spettro?"



NEL 2009 IL LEM...

- E' diventata casa editrice

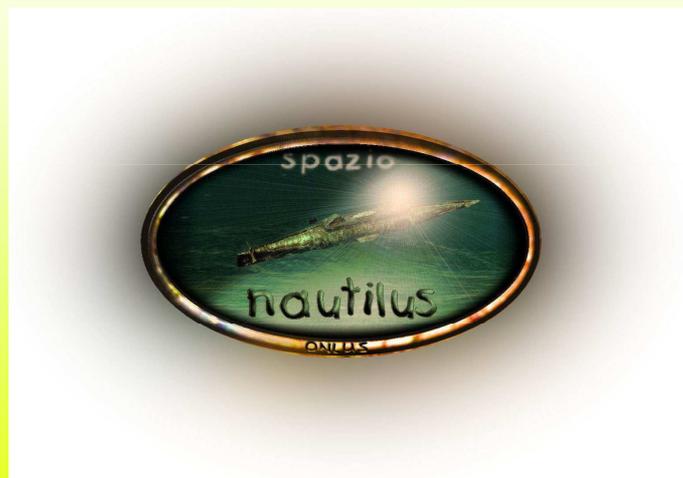


- E ha pubblicato
- il suo primo libro:



NEL 2008 A MILANO APRE LO SPAZIO NAUTILUS

La creazione di una piccola ma stabile comunità lavorativa (la cooperativa LEM ha attualmente 7 soci) ha consentito di realizzare uno spazio per l'aggregazione con finalità ludiche e culturali.www.spazionautilus.org



Le ragioni di uno spazio di aggregazione

Uscire di casa per incontrare un amico... sembra la cosa più semplice del mondo, ma per molti dei nostri ragazzi e' una realtà negata.

Conosciamo, da genitori, la solitudine talora disperante che assilla i nostri figli dall'adolescenza in su.

E più sono grandi, più ci e' difficile aiutarli: sembrano restar fuori da tutte le occasioni di significativo approccio, i rapporti che costruiscono sono superficiali e deludenti.

D'altra parte, gli spazi e le opportunità di ritrovo e di aggregazione, e le possibilità di creare veri e stabili legami di amicizia, specie nelle grandi città sono rari e difficilmente accessibili.

Proprio sulla spinta di tali riflessioni nel dicembre 2008 è nata a Milano, da un'iniziativa della Cooperativa LEM e del Gruppo Asperger, per le persone con sindrome di Asperger, l'iniziativa SPAZIO NAUTILUS.

Le attività dello Spazio Nautilus

- La ludoteca "Il drago verde"



IL DRAGO VERDE
ludoteca

Via Roberto Tremelloni, 9
20128 MILANO
presso Spazio Nautilus
www.spazionautilus.org

LA VALENZA DEL GIOCO

Il gioco, specie quello di ruolo,
ha un ruolo importante
nell'interazione.

L'angolo
ludoteca



L'angolo del fumetto

Lo SMAUG
gestito da Thomas



.....e il sabato
sera si cena e si
guarda il film al
cineclub
“LA FINESTRA
SUL CORTILE”



Conclusioni

L'aggregazione di persone con SA e HFA e' complessa
e impegnativa e richiede l'elaborazione di nuove
strategie.

Tuttavia, costituisce un arricchimento umano e una sfida
che, se affrontata con coraggio, può dare grandi
soddisfazioni
e offrire l' opportunità di non disperdere risorse preziose
per la società.