

VISIBILITA' E INCLUSIONE DELLO SPETTRO AUTISTICO: l'esperienza Aspie Café

Fabrizia Bugini

Gruppo Asperger Onlus

LEM Associazione di Promozione
sociale

GRUPPO ASPERGER
onlus





**L'aspie Café nasce a
Milano
nel 2013**

LE PREMESSE

Cos'è la Sindrome di Asperger?

Si tratta di una forma di autismo.

**L'Autismo
è una differenza
dello sviluppo neurobiologico
che comporta un approccio diverso
alle persone e all'ambiente.**

Le differenze riguardano:

- l'area sociale e della comunicazione
- l'area sensoriale
- l'area motoria
- la modalita' cognitiva

SI PARLA DI AUTISMI

la varietà dei modi in cui queste differenze
si manifestano,
e l'ampia gamma di livelli,
Individuano tante sfumature
che fanno parte di un continuum:
lo Spettro Autistico,
di cui la Sindrome di Asperger rappresenta
la zona più sfumata
e meno bisognosa di supporto.

MA QUANTE SONO LE PERSONE DELLO SPETTRO AUTISTICO?

Le ultime stime internazionali
parlano di una frequenza di 1:86
di persone con un disturbo dello spettro
autistico nella popolazione
e il numero è in continuo
aggiornamento.

E IN ITALIA?

Uno studio del Censis
del 2014

riporta per l'Italia

un numero
approssimativo

**di 500.000 persone
con autismo (1:100)**

- Tante, se si pensa che ci sono solo 48.000 persone con Sindrome di Down.

UN POPOLO INVISIBILE

- Le prime diagnosi sugli adulti in Italia risalgono al 2005-2006, ma ancora oggi sono pochissimi gli specialisti in grado di fare una corretta diagnosi a un adulto con autismo lieve.
- Ne consegue che la maggior parte ignora le proprie caratteristiche, e si scontra con problematiche di vario tipo spesso che gli rendono difficile adeguarsi ai contesti di vita ed essere accettato ed incluso.

I PROBLEMI DI INCLUSIONE delle persone nello spettro autistico si presentano in tutti i contesti di vita:

- A scuola
- Negli affetti e nelle amicizie
- Nel lavoro
- Nella società in generale

e sono causa di disagio, depressione,
isolamento, emarginazione...

QUALI LE CAUSE?

1 - CARATTERISTICHE PERSONALI

- Difficoltà fraintese perché si accompagnano ad un aspetto fisico normale
- Anomalie nell'approccio sociale che suscitano diffidenza
- Possibili bizzarrie e particolarità negli interessi
- Possibile goffaggine motoria

2 – LA PERCEZIONE SOCIALE DEL FENOMENO

- patologizzazione culturale, sostenuta dal mondo medico e spesso anche dalle famiglie
- Insufficiente conoscenza
- Paura della malattia mentale

Come includere
chi non si conosce?

Facciamo un passo indietro nel tempo...

1989, Stati Uniti.

“In May of 1989 I drove 1200 miles to attend the tenth annual TEACCH conference, where I learned that autistic people can't drive.”

Jim Sinclair

Negli Stati Uniti la Sindrome di Asperger era
conosciuta già negli anni 80,
in Italia dopo gli anni 2000.

Abbiamo un grande ritardo culturale
che va riempito, per migliorare la percezione
sociale del disturbo..

Ecco ancora Jim Sinclair, nel 1989:

Essere autistici non significa non essere umani,
ma essere diversi.

Quello che è normale per altre persone
non è normale per me
e quello che io ritengo normale
non lo è per gli altri.

In un certo senso, sono mal “equipaggiato”
per sopravvivere in questo mondo,
come un extraterrestre che si sia perso
senza un manuale per sapere come orientarsi...

...Ma la mia personalità è rimasta intatta.
La mia individualità non è danneggiata.
Ritrovo un grande significato nella vita
e non ho desiderio
di essere guarito da me stesso.
Concedetemi la dignità di ritrovare me stesso
nei modi che desidero;
riconoscete che siamo diversi l'uno dall'altro,
che il mio modo di essere
non è soltanto una versione guasta del vostro.
Interrogatevi sulle vostre convinzioni,
definite le vostre posizioni.
Lavorate con me per costruire ponti tra noi.”

L'appello di Jim Sinclair è fondato sulla
consapevolezza di sé:

la possibilità di inclusione sociale si basa
sulla coscienza della propria identità, e sulla
possibilità di farla conoscere agli altri..

Negli Stati Uniti, le comunità di Aspies
sono state fondamentali
per la costruzione dell'identità autistica

Jim Sinclair, Donna Williams e altri adulti con
autismo/Asperger hanno dato vita
a organizzazioni come
Autism Network International

L'incontro tra simili in un luogo dedicato,
lo scambio, il confronto,
sono stati ritenuti strumenti essenziali,
insieme ai network costruiti grazie a Internet

In Italia

Colmare il vuoto informativo
è stato un compito assunto dalle associazioni.

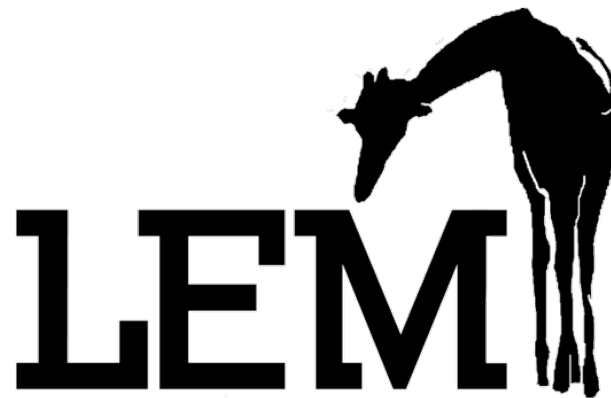
La prima, nata da un gruppo di genitori, è stata il
GRUPPO ASPERGER ONLUS
fondata nel 2003 a Milano



Strumenti infromativi

- L'associazione, oltre al sito web www.asperger.it, creato nel 2002, attiva prima dei forum e in seguito delle mailing list per favorire lo scambio comunicativo.
- In particolare la mailing list asperger-it, del 2004, dedicata ad adulti con Sindrome di Asperger, ha generato la prima piccola comunità virtuale da cui è nata nel 2007 la Cooperativa LEM

Nel 2007 è nata a Milano
la COOPERATIVA LEM
dall'iniziativa di persone
con Sindrome di Asperger
con lo scopo di creare un'opportunità lavorativa
per persone come loro
e portare avanti un'attività informativa

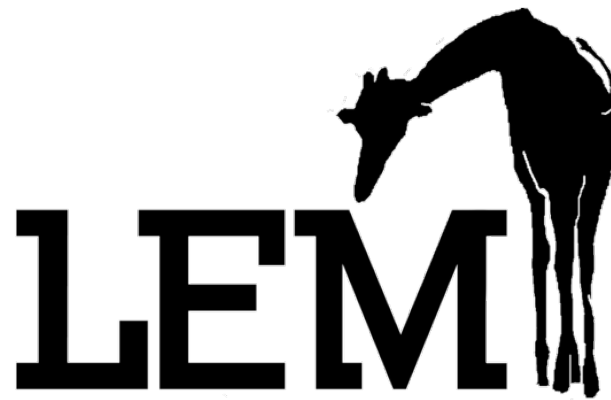


La LEM svolge attività in linea con le competenze dei suoi soci e con il suo Statuto:

- traduzioni
- Attività informatica
- Pubblicazione di libri
- Formazione di giovani
- Iniziative solidali di aggregazione (Spazio Nautilus)

**NEL 2016 LA COOPERATIVA
CHIUDE
E NASCE L'ASSOCIAZIONE DI
PROMOZIONE SOCIALE
LEM**

**che eredita, oltre al logo,
le attività della cooperativa**



LEM è costituita da persone nello spettro autistico con lo scopo di

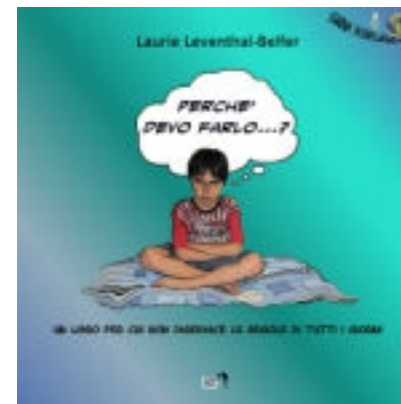
•

- Fare cultura sull'autismo, parlandone dall'interno
- Costruire una comunità che definisca una propria identità, diventi capace di coinvolgimento e si autorappresenti
- Valorizzare le risorse delle persone nello spettro per migliorare il loro riconoscimento sociale

Gli strumenti:

- Pubblicazione di libri
- Organizzazione incontri e attività di gruppo su diversi temi
- Una sede che sia punto di riferimento stabile per favorire un senso di appartenenza al gruppo
- Iniziative culturali a carattere inclusivo
- Attività formative e informative
- Parent training

I LIBRI DELLA LEM





L'ASPIE CAFE'

L'iniziativa Aspie Café nasce nel
2013 dall'iniziativa di
Cooperativa LEM
Gruppo Asperger – Asperger Pride
come strumento per costruire
per la prima volta nel nostro Paese
una piccola comunità di persone
nello Spettro Autistico

L'aspie Café è un'iniziativa

- Di libera fruizione
- Dedicata a persone adulte nello Spettro Autistico
- Di aggregazione, confronto, condivisione, svago
- Di valorizzazione delle risorse dei singoli e del gruppo
- Di self advocacy
- Di diffusione culturale

Soprattutto, l'Aspie Café
non è
iniziativa:

- educativa
- terapeutica

Come è organizzato?

- L'Aspie Café ha un proprio sito web, una pagina facebook, una mailing list per le comunicazioni e lo scambio tra i partecipanti
- Si riunisce periodicamente, di solito il sabato sera, due volte al mese
- Luogo degli incontri è la sede dell'associazione, accogliente, riservata, vissuta come propria e consueta
- Si avvale di un coordinatore che ha anche funzioni di stimolo alla conversazione (per il secondo anno il coordinatore è un esperto in pratica filosofica)

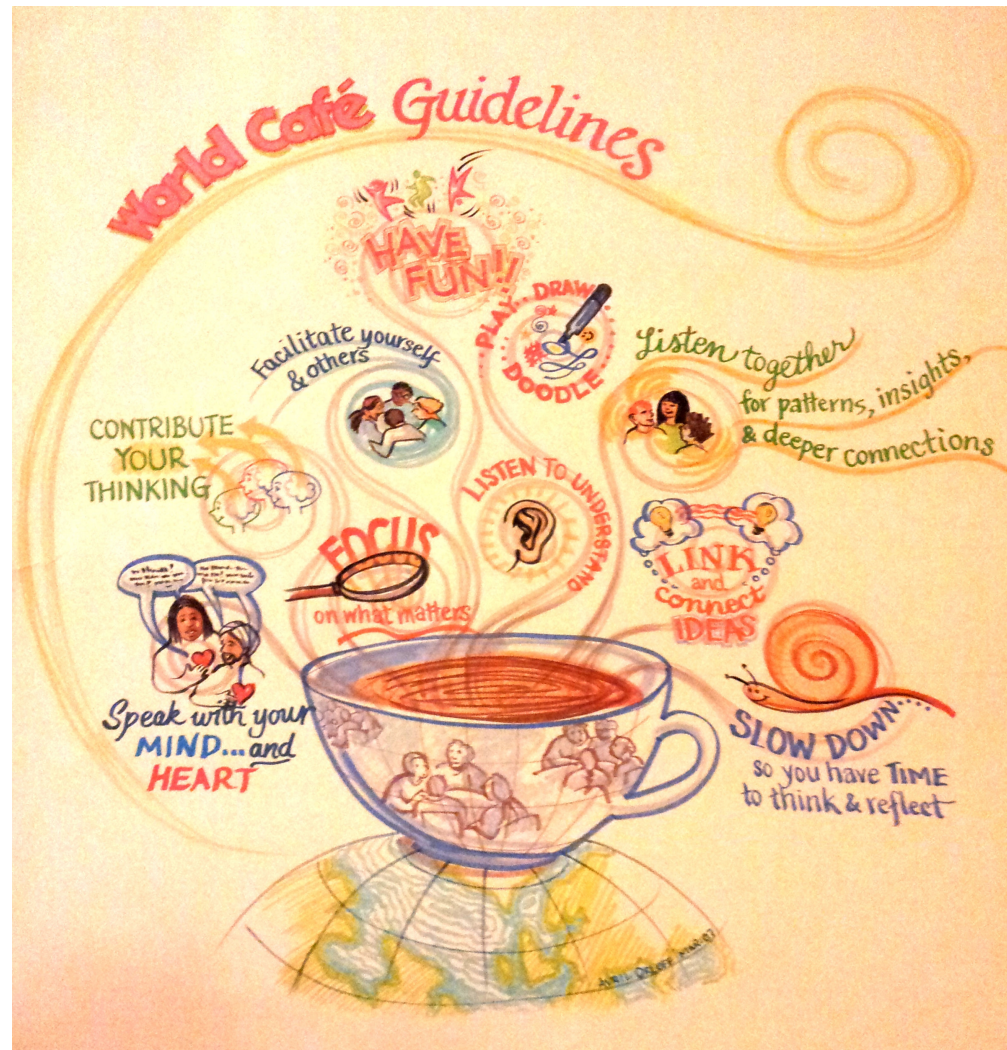
Come si svolge?

- Per facilitare lo scambio, favorire l'espressione di tutti e la conoscenza reciproca, la prima parte dell'incontro viene svolto ispirandosi a una tecnica usata in ambito aziendale:

il World Café

- Poi segue la parte conviviale della cena e quella libera della serata, dove ognuno decide se dedicarsi a progetti condivisi, gioco, conversazione, lettura, visione di film etc

La tecnica del World Café



Strategie riscontrate efficaci

- Conversazione svolta a tavoli di 3-4 persone
- A ogni tavolo è dato uno stesso tema di conversazione
- Si fornisce tovaglia di carta e pennarelli per scrivere, disegnare, prendere nota...
- Dopo una prima sessione, avviene uno scambio tra i tavoli, per arricchire la trattazione degli argomenti e consentire la conoscenza tra tutti i partecipanti

La sede



I PARTECIPANTI

Sono persone adulte, provenienti da tutta la Lombardia, per la maggior parte di sesso maschile.

Almeno la metà ha una formazione universitaria.

Ad ogni incontro partecipa un numero vario che può andare da 7-8 persone a 14-15.

Sono arrivati a noi attraverso l'accesso al nostro sportello di orientamento, o attraverso informazioni su internet.

La partecipazione è spontanea.



Progetti nati all'interno dell'Aspie Café

- Il progetto più significativo è al momento quello di una “fanzine”, una rivista amatoriale a cui si dedica, con diverse funzioni, la maggior parte dei partecipanti:

ASPIELAND
magazine di cultura
e società

Il numero ZERO



Aspieland non parla di autismo.
E' invece scritta, editata, impaginata da persone
nello spettro autistico.

La redazione è presso la sede Aspiecafé, ma i
contributi vengono raccolti dalla comunità più
ampia della realtà di Internet

OBBIETTIVI PER IL FUTURO

Costruire una comunità autonoma
che sia di riferimento

per chi appartiene allo spettro autistico.

Far crescere un senso identitario che consenta di
migliorare la consapevolezza di sé e la possibilità
un'inclusione sociale soddisfacente per chi fa
parte dello spettro.

Siamo consapevoli che il cammino per
raggiungerli sarà molto lungo.

Poem “I Built A Bridge” by Jim Sinclair.

I built a bridge
out of nowhere, across nothingness
and wondered if there would be something on
the other side.

I built a bridge
out of fog, across darkness
and hoped that there would be light on the other
side.

I built a bridge
out of despair, across oblivion
and knew that there would be hope on the other
side.

I built a bridge
out of helplessness, across chaos
and trusted that there would be strength on the
other side.

I built a bridge
out of hell, across terror

And it was a good bridge, a strong bridge, a
beautiful bridge

It was a bridge I built myself,
with only my hands for tools, my obstinacy for
supports,
my faith for spans, and my blood for rivets.
I built a bridge, and crossed it.

But there was no one there to meet me on the
other side.