



## PROGETTO

# AUTSIDE



1. COSA È SPAZIO NAUTILUS
2. PREMESSA AL PROGETTO
3. STANZA MULTISENSORIALE – Cos'è e a cosa serve
4. MISSION
5. CONCEPT
6. LOCATION
7. ALLESTIMENTO
8. ATTIVITÀ'
9. STRUTTURA SOCIETARIA
10. GESTIONE DELLA STRUTTURA
11. COLLABORAZIONI
12. COMUNICAZIONE
13. FINANCIAL



## COSA È SPAZIO NAUTILUS

L'associazione **SPAZIO NAUTILUS ONLUS** è stata fondata il 28 febbraio 2009 grazie all'iniziativa di un gruppo di genitori che hanno deciso di unire le loro forze ed esperienze per organizzare corsi, realizzare percorsi terapeutici e conoscere professionisti che potessero aiutare i loro figli nel percorso di crescita che li attendeva.

Con gli anni l'Associazione è diventata un punto di riferimento per le famiglie che incontrano la Sindrome di Asperger tanto che rappresenta, per la Lombardia, il GRUPPO ASPERGER ONLUS, del quale condivide finalità e principi ispiratori.

La nostra organizzazione, grazie al lavoro volontario dei Soci, offre aiuto e supporto alle persone con disturbi appartenenti allo spettro autistico, nella sua fascia alta di funzionamento e per raggiungere questo obiettivo svolge, in prima istanza, un'importante opera di accoglienza ed ascolto per fornire alle persone informazioni basilari sulle opportunità terapeutiche e di supporto più utili dopodiché, con la collaborazione di figure professionali specializzate, propone attività formative ed educative per il miglioramento delle capacità e delle competenze necessarie per genuine relazioni umane ed appaganti esperienze lavorative, prestando particolare attenzione al miglioramento delle abilità sociali dei ragazzi.

Siamo a Milano, la nostra sede operativa è in Via Sant'Erlembaldo 4, all'interno del parco di Villa Finzi (MM1 Gorla) e riceviamo previo appuntamento telefonico.

Le iniziative, anche grazie a diverse forme di aggregazione, hanno lo scopo di offrire ai nostri iscritti opportunità per riuscire a:

- sentirsi accolti e capiti nonostante stili comunicativi diversi
- riconoscere se stessi negli altri
- condividere senza timore le esperienze
- imparare a sorridere dei problemi
- rompere schemi rigidi
- rafforzare l'autostima
- allenare le abilità sociali
- allacciare rapporti umani significativi
- uscire dalla solitudine.

L'Associazione, collaborando con professionisti di rilevanza internazionale, organizza anche corsi esclusivi indirizzati a educatori, psicologi, terapeuti ed insegnanti per formarli specificatamente sulla Sindrome di Asperger ed aumentare così le figure professionali che, riuscendo a riconoscerla e a capirla, possano svolgere attività terapeutiche ed educative più efficaci.

La continua crescita dell'Associazione ci stimola ad ampliare le iniziative ed i progetti da proporre ai nostri ragazzi, per permettere loro di avere strumenti, sia numericamente che qualitativamente, più efficaci per affrontare con fiducia il futuro e la vita.

## PREMESSA AL PROGETTO

- Una grande quantità di osservazioni, e di testimonianze dirette di persone con autismo, evidenziano la peculiarità e l'ampia variabilità delle percezioni sensoriali nei disturbi dello spettro dell'autismo e nella sindrome di Asperger (da qui in avanti li chiamiamo DSA). Nel loro modo di percepire il mondo, molte persone con DSA possono, ad esempio, sperimentare ipersensibilità (cioè sensibilità accresciuta ed eccessiva) e/o iposensibilità (cioè sensibilità inferiore a quella neuro-tipica) in diversi ambiti sensoriali. "L'ipersensibilità può anche portare a due diverse esperienze: disturbo da parte di determinati stimoli sensoriali e il suo opposto, attrazione per determinati stimoli" ( Olga Bogdashina – "Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella Sindrome di Asperger")
- Sono esperienze comuni le stereotipie, i comportamenti problema, il sovraccarico sensoriale manifestati dalle persone con DSA anche in conseguenza di un ambiente inadeguato dal punto di vista sensoriale.
- Per chi si propone di migliorare la qualità della vita delle persone con DSA, appare quindi interessante esplorare le opportunità offerte da una modulazione degli stimoli sensoriali negli ambienti, per ridurre le situazioni di stress, e nel contempo per proporre a queste persone l'occasione di fare un'esperienza piacevole e positiva.

## STANZA MULTISENSORIALE – Cos'è e a cosa serve

Le stanze multisensoriali (dette Snoezelen, o ambienti multisensoriali controllati) sono ambienti, realizzati con dispositivi più o meno sofisticati, che forniscono stimoli di tipo sensoriale: luci, colori, suoni, odori, vibrazioni, oscillazioni, ecc. La combinazione di diversi materiali su una parete può essere esplorata usando i sensi tattili, e il pavimento può essere regolato per stimolare il senso di equilibrio. La persona è solitamente accompagnata da un aiutante o terapeuta. Le persone possono agire direttamente per modulare e modificare gli stimoli sensoriali a seconda delle proprie esigenze, in modo da rendere la permanenza nella stanza un'esperienza piacevole.

Grazie a queste caratteristiche, le stanze multisensoriali trovano applicazione nelle terapie rivolte alle persone con DSA, oltre che alle persone con la malattia di Alzheimer, e alle persone con disabilità di tipo cognitivo. Sviluppate nei Paesi Bassi negli anni '70, le stanze Snoezelen sono state installate in istituzioni di tutto il mondo e sono particolarmente diffuse in Germania, dove ne esistono oltre 1.200.

- Anche in Italia esistono diversi esempi, situati in genere all'interno di strutture di cura e riabilitazione. A queste si aggiungono alcune stanze-ludoteche, che sono state realizzate in

alcune scuole per facilitare, attraverso il gioco in un ambiente particolarmente piacevole, l'inserimento e la socializzazione di bambini con difficoltà di vario genere.

- Da più parti viene segnalato che la permanenza nelle stanze può produrre nelle persone con DSA un effetto calmante/rilassante e di miglioramento dell'umore.
- Vengono segnalati anche altri risultati, ma gli studi che hanno cercato di analizzare queste esperienze escludono un'efficacia delle stanze in sé, mostrando che i miglioramenti riscontrabili in alcune terapie sono piuttosto dovuti all'intervento educativo/riabilitativo - che può essere svolto dagli operatori durante la permanenza nelle stanze, che risulta più efficace grazie alla piacevolezza dell'esperienza.
- Recentemente sono state sviluppate anche delle stanze "smart", nelle quali la stimolazione sensoriale si accompagna all'utilizzo di software di tipo educativo. Le esperienze sembrano promettenti.
- Si può osservare che la collocazione delle stanze all'interno di strutture e centri di cura ne impedisce la fruizione al di fuori di una determinata cerchia di utenti, e ciò potrebbe rafforzare un isolamento delle persone coinvolte dal resto della comunità.



Foto di Stanza Multisensoriale ANGSA di Vercelli

## MISSION

La mission di Autside è di offrire uno **spazio aperto e accogliente** per le persone con DSA o altri disturbi che possono essere alleviati dalla permanenza nella stanza multisensoriale.

Spazio aperto perché l'idea di base non è portare le persone a isolarsi ma, al contrario, di avere a disposizione un punto di incontro e confronto con altre persone con situazioni analoghe, operatori, esperti, ma anche neuro-tipici che gravitano intorno all'Associazione.

Spazio accogliente perché deve essere un luogo in cui trovarsi bene, anche in momenti diversi da terapie o incontri terapeutici.

## CONCEPT

Aut Side è un luogo di sollievo e relax per le persone con DSA.

È un ambiente dalla parte dell'autismo, un posto bello e accogliente, per andare fuori da casa e trovare esperienze piacevoli e rilassanti su misura per la propria sensibilità.

Autside porta l'autismo fuori dalle mura delle case, degli studi psicoeducativi, delle strutture dedicate. (Non è una cura, forse è un "club")

È anche un posto in cui le persone neuro-tipiche possono fare esperienze per conoscere il mondo "dalla parte dell'autismo".

Il progetto consiste nella progettazione, costruzione e gestione di una struttura in cui il punto focale è una **Stanza Multisensoriale**.

L'utilizzo della Stanza è pensato in primo luogo per persone con DSA, che potranno usufruirne con l'assistenza di un operatore, per un'esperienza di sollievo e relax, o insieme con un educatore per progetti educativi/riabilitativi.

Viste le esperienze esistenti si può pensare aperto (in momenti regolamentati) anche a persone con malattia di Alzheimer, o con disturbi cognitivi, o disturbi d'ansia, ...

La Stanza può essere inoltre interessante e messa a disposizione di specialisti del settore o ricercatori esperti in tecnologie/software o comunità quali Scuole e Associazioni.

Infine, attraverso lo sviluppo di un software dedicato, può essere aperta anche per le persone neuro-tipiche che sono interessate a fare "un'esperienza autistica" (vedi l'esempio del dialogo nel buio) e comprendere meglio le persone con DSA.

A contorno dell'attività associata alla Stanza, è prevista la commercializzazione di oggetti, libri, software e quant'altro può essere utile agli utenti.

## LOCATION

La location di Outside deve avere alcune caratteristiche imprescindibili:

- a) Deve essere basata a Milano
- b) Deve essere facilmente raggiungibile con mezzi, possibilmente Metropolitana. La distanza massima da una Stazione Metro deve essere 300 metri.
- c) Deve avere un accesso fisico indipendente e libero da vincoli (orari, permessi, vigilanza, ...) di altre strutture. Ad esempio non può essere all'interno di una scuola, di un luogo di cura, etc.
- d) Deve essere accessibile senza barriere architettoniche
- e) Deve essere inserita in un contesto abitato per far sì che ci sia un inserimento nel tessuto cittadino.
- f) Deve avere almeno 2 ampi locali, 1 per la Stanza e 1 per la reception, il merchandising e le altre attività. Ancor meglio sarebbe meglio 3 locali.
- g) Deve avere una superficie di almeno 100 mq, anche se ottimale sarebbero 150 mq.
- h) Deve essere in contesto non particolarmente rumoroso. Ad esempio non a contatto con officine, locali pubblici, ....
- i) Deve essere dotata di servizi sanitari.
- j) Deve essere disponibile in affitto o comodato con impegno sul medio/lungo termine per assicurare continuità agli utenti. Un periodo congruo di affitto è 6 anni.

## ALLESTIMENTO

La Stanza prevede un design fatto su misura in funzione delle esigenze specifiche, dello spazio disponibile e del budget.

**Progettazione e parte edile:** La Stanza va sicuramente progettata e realizzata su misura una volta deciso lo spazio. La progettazione deve essere realizzata coinvolgendo anche persone nello spettro per cercare di avvicinarla il più possibile alle loro necessità. Esistono comunque raccomandazioni e suggerimenti già in letteratura.

Esistono alcuni Studi di Architetti che si stanno specializzando in ambienti speciali.

**Parte tecnologica:** Le apparecchiature possono spaziare enormemente in funzione del budget. Ad esempio per le immagini sul muro si possono usare semplici proiettori o sistemi integrati che permettono di agire toccando direttamente le pareti.

Esistono prodotti in commercio con software dedicati ma anche software open-source sviluppati da Enti pubblici in continua evoluzione.

## ATTIVITA'

Le attività dell'Associazione sono:

- a) Affitto Stanza Multisensoriale. La Stanza è messa a disposizione di Associazioni, Enti, Scuole, Privati applicando tariffe orarie/giornaliere/mensili/annuali a seconda del tipo di rapporto intercorrente. La Stanza può essere utilizzata per svolgere la sua funzione primaria (vedi sezione "Stanza Multisensoriale") ma anche per:
  - o Attività didattiche verso aspiranti operatori e specialisti
  - o Test per studi scientifici
  - o Momenti divulgativi di informazione/formazione per non-addetti ai lavori, quali genitori, parenti, rappresentanti autorità, scolaresche o semplici cittadini interessati
  - o Momenti di sensibilizzazione verso la conoscenza dell'autismo ad esempio con un software che faccia sperimentare le difficoltà incontrate dalle persone con sindrome (vedi "Superautismo" sviluppato per le scuole)
  - o Punto di ritrovo per momenti ludici con bambini con sindromi e neuro-tipici
  - o Relax di persone neuro-tipiche con stati di ansia.
  
- b) Negozio. Il progetto prevede un negozio che venda
  - o Articoli che possano aiutare le persone con sindromi autistiche nella loro vita di tutti i giorni. Possono, ad esempio, essere collegati all'esperienza della Stanza: lampade con luci particolari, oggetti con particolari caratteristiche tattili, ecc. Potranno essere messi in vendita anche prodotti sviluppati da studi scientifici
  - o Libri, riviste, DVD, etc. su argomenti inerenti i DSA.
  
- c) Punto di incontro. Messa disposizione degli spazi per poter condividere pensieri, esperienze, problemi tra persone che affrontano problematiche simili o semplicemente per avere uno spazio tranquillo in cui rilassarsi.
  
- d) Centro di Formazione condotto dal Comitato Scientifico e destinato ad Operatori che potrebbero beneficiare della Stanza per esercitazioni
  
- e) Coinvolgimento di persone con DSA per lo sviluppo tecnico di nuovi software per la stanza.



## **STRUTTURA SOCIETARIA**

L'attività viene sviluppata all'interno di SPAZIO NAUTILUS ONLUS.

Il lancio del progetto è stato approvato dal Direttivo dell'Associazione e dai soci.

L'integrazione di Outside in Spazio Nautilus presenta notevoli vantaggi:

- a. Continuità di collaborazione tra famiglie che hanno già fatto un percorso comune
- b. Progettualità di medio-lungo termine per l'Associazione
- c. Possibilità di aprire collaborazioni con altre Associazioni ed Enti
- d. Struttura societaria e Comitato Scientifico già attivi
- e. Tempi brevi per il lancio delle attività

## **GESTIONE DELLA STRUTTURA**

La gestione della Struttura prevede la stesura di regolamenti per gli utilizzatori che diano indicazioni sull'utilizzo della Struttura stessa e opportune manleve di responsabilità.

Il progetto prevede che la struttura avrà bisogno di personale operativo e questo potrebbe essere un'opportunità di occupazione per una o più persone nello Spettro.

Il progetto richiede inoltre la partecipazione di varie persone nello Spettro, eventualmente remunerata su base discontinua, per varie attività quali ad esempio la creazione e la gestione di un sito internet, preparazione dei locali, preparazione di documentazione, ....

Assistenti saranno necessari per utenti che vorranno usufruire della Stanza senza avere a disposizione un accompagnatore specializzato.

## **COLLABORAZIONI**

Al momento della stesura del presente documento, sono ipotizzabili collaborazioni con:

Comune di Milano

Altre associazioni che si occupano di autismo e sindrome di asperger sul territorio

Politecnico Milano

Fondazioni

Fundraisers

Il progetto potrebbe inoltre rappresentare l'opportunità per stabilire una rete tra associazioni che al momento non hanno punti di contatto, sia a livello cittadino che nazionale.

## **COMUNICAZIONE**

Una speciale attenzione va data alla comunicazione per assicurare il migliore sfruttamento della struttura e anche per scopi divulgativi sulla condizione delle persone asperger e delle problematiche legate alla sensorialità.

Sono previsti:

- 1 sito internet che sia informativo ma anche operativo (prenotazioni, shop-on-line)
- Pagina Facebook
- Twitter
- Press release periodiche per pubblicazioni su giornali e riviste per divulgare l'iniziativa
- Partecipazione ad eventi, convegni, conferenze, per divulgare l'iniziativa

## **FINANCIAL**

L'Associazione si mantiene su sovvenzioni pubbliche e/o private integrate dagli introiti delle Attività.

La Stanza è messa a disposizione di Associazioni, Enti, Scuole, Privati applicando tariffe orarie/giornaliere/mensili/annuali a seconda del tipo di rapporto intercorrente.

È previsto un piccolo negozio di oggetti e libri pertinenti con lo scopo dell'Associazione.