



Insettopia Onlus- C.F. 97704950589 - Via Carlo Grabau, 16 - Roma (00195) - [www.insettopia.it](http://www.insettopia.it)

---

# Insettopia

*Presenta il progetto*

## ***Una città per persone speciali***

In linea con i dettami Europei (2 aprile 2012)

### ***Premessa***

Con la firma e la ratifica della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD), l'Unione europea e gli Stati membri si sono impegnati a fornire servizi destinati a ridurre al minimo e a prevenire ulteriori disabilità e a organizzare, rafforzare e sviluppare servizi e programmi globali di abilitazione e riabilitazione. La Strategia europea sulla disabilità 2010-2020(1), principale quadro politico dell'UE per l'applicazione della convenzione, si impegna a sostenere la ricerca sull'assistenza sanitaria a donne e uomini con disabilità tramite programmi di lavoro in materia di salute nell'ambito del 7° programma quadro e programmi successivi.

Tramite il programma PROGRESS, la Commissione europea versa ogni anno una sovvenzione di funzionamento all'associazione «Autism Europe» e, nell'ambito dell'invito a presentare proposte VP/2010/017(2), fornisce attualmente sostegno diretto a una serie di progetti pilota intesi a offrire maggiori opportunità lavorative alle persone affette da disturbi dello spettro autistico.

Quanto alle forme specifiche di intervento, riabilitazione e sostegno per i pazienti e i loro familiari, non compete alla Commissione esprimersi in favore di determinati tipi di interventi terapeutici.”

## ***Insettopia Onlus***

L'Associazione vuole trovare lo spazio adeguato alla nascita di un luogo di accoglienza per persone dello spettro autistico, in particolare modo per la fascia d'età adolescenti adulti, che dal punto di vista sociale e assistenziale sono i più penalizzati, rispetto alla fascia in età scolare.

Sinteticamente il progetto si prefigge di:

- **Valorizzare le potenzialità di ragazzi con handicap**
- **Sostenere le loro famiglie**
- **Formare gli operatori sanitari e sociali**

Al momento queste persone hanno un destino molto triste:

- Nel peggiore dei casi restano nascoste in famiglia come esseri di cui ci si vergogna, sono sedati con psicofarmaci e non hanno nessuna prospettiva relazionale o gratificante con l'esterno. Dipendono completamente dai genitori che, con il passare del tempo invecchiano e non sono più in grado di fronteggiare da soli i loro "comportamenti problema" (auto ed etero aggressività, problemi di comunicazione ecc)
- Le molte famiglie a basso reddito non hanno la possibilità di accedere privatamente a terapie e strutture di supporto.
- In alcune città è possibile usufruire di servizi sociali che però sono interventi spot.
- Alcuni hanno la possibilità di essere inseriti in case famiglia e centri diurni (sono sempre meno). Spesso sono ambienti troppo eterogenei, non rispondenti ai bisogni specifici di ognuno (rischio parcheggio)
- I ragazzi adolescenti hanno invece bisogno (e spesso desiderio) di aggregazione sociale, ma in un ambiente "protetto" gestito da personale specializzato. Questo tipo di realtà non si trova se non in rari casi "pilota".
- Il problema più struggente delle famiglie è il "dopo di noi" e sarebbe la soluzione più tranquillizzante poter lavorare e collaborare in vita al progetto che accoglierà i propri figli anche dopo. Tutto quello che finora esiste in Italia nasce da iniziativa personale e economica dei genitori.

Noi pensavamo a un progetto molto ambizioso da poter realizzare a "moduli". La struttura base sarebbe quella di una "città speciale". Noi potremmo iniziare a costruirla partendo dal centro servizi: una struttura capace di organizzare il tempo dei ragazzi in un ambiente costruito sulle loro esigenze.

L'obiettivo naturalmente è anche quello dell'adattamento nei due sensi; l'ambiente è adattato alla persona speciale, ma anche la persona deve essere messa nelle condizioni di adattarsi all'ambiente. In sintesi l'ambiente "protetto" deve contenere delle aree di "training" per sviluppare abilità adattive e di autonomia individuale e sociale, utili per muoversi nel mondo esterno.



L'idea è di partire dall'organizzazione di attività pomeridiane che siano ludico-ricreative, gratificanti, che possono aiutare a sviluppare nuove competenze e abilità professionali: per esempio proporre diversi laboratori pratici come cucina, falegnameria, arte e decorazioni, musica e ballo.

Per rilevare l'aspetto pratico di questo progetto pensiamo anche a un laboratorio che abiliti all'uso del denaro, dell'orologio, riconoscimento dei segnali stradali, capacità di relazionarsi nei negozi e luoghi pubblici. Così si potrebbe passare dalla teoria alla pratica organizzando delle uscite mirate.

### **Vantaggi per le famiglie = migliore qualità della vita**

La sicurezza di avere un unico luogo nel quale si condensano tutte le attività gradite e utili per i propri figli. Finora l'organizzazione settimanale è frammentaria e disorganizzata e comunque lascia moltissimi spazi vuoti in cui il ragazzo sperimenta noia, frustrazione e solitudine. Situazioni che favoriscono l'insorgere di comportamenti-problema.

La certezza che, come un doposcuola, l'attività e il tempo del proprio figlio sia organizzata in maniera costruttiva e confacente alla sua personalità, a sua misura. Ciò non toglie che a piccoli gruppi si possano sperimentare uscite serali, ad un esempio in pizzeria e in discoteca, cose <proibitive> per i ragazzi problematici che a una certa ora sono costretti a stare in casa con i genitori (coprifuoco) perché non esistono servizi fruibili per loro.

### **Vantaggi per i ragazzi = minori crisi d'ansia e minor consumo di farmaci**

I vantaggi per i ragazzi si deducono da ciò che abbiamo scritto, ma l'aspetto più gratificante è sapere di avere un posto per loro insieme ad altri che riconoscono come gruppo di amici (compresi gli operatori che fungono da amici adulti).

### **Vantaggi per eventuali collaboratori = maggiore lavoro gratificante**

- Unendo e ottimizzando i budget che già le singole famiglie devono destinare al proprio figlio si potrebbero sicuramente creare opportunità di lavoro continuativo e stabile per operatori specializzati. All'interno della struttura sarebbe anche possibile organizzare percorsi formativi sia per educatori che per genitori.
- Per realizzare i laboratori pensavamo di coinvolgere dei professionisti nei vari settori, come artigiani o cuochi, vigili in pensione che possano dedicare del tempo al progetto. Altra gratificazione sociale per una categoria di persone che spesso vivono negativamente l'uscita dal mondo del lavoro e si sentono emarginati.

- Il nostro centro sarebbe anche un laboratorio interessantissimo per sperimentare l'uso delle nuove tecnologie come protesi cognitive ed emotive per favorire il superamento del digital divide e la diffusione della cultura della Rete, con particolare attenzione alle persone in qualunque modo svantaggiate o diversamente abili.
- Abbiamo anche pensato, spazio permettendo, di ricostruire all'interno della struttura per la realizzazione di piccoli percorsi urbani per i ragazzi. Marciapiede, semafori, segnaletica verticale e orizzontale. Nozioni utili per muoversi nelle città, se possibile non escludiamo la realizzazione di piccoli percorsi di guida sicura.
- Ogni azienda interessata a "marketing sociale" potrebbe intervenire in servizi omogenei alla propria ragione sociale. Il principio sarebbe quello di non chiedere denaro o fondi, ma "attività", "tempo", "competenze" e "oggetti d'uso".



## Un luogo da sogno

*Sogno un luogo che dialoghi con le università e la cittadinanza, che organizzi incontri su tempi specifici che riguardano le nostre famiglie con autismo, ma anche occasioni in cui i nostri specialisti possano far conoscere alla gente comune cos'è l'autismo e come viverci accanto. (...)*

*Immagino un centro residenziale che accolga i nostri ragazzi una volta diventati adulti o nel caso ci trovassimo ad avere necessità di periodi di respiro. Immagino che chiunque di noi che avesse bisogno di lasciare il proprio figlio per un'emergenza sanitaria notturna potrebbe suonare al centro residenziale trovando sempre accoglienza. (...)*

*Mi piace pensare che, una volta morti noi, ci potrebbero essere altri genitori più giovani ad aver cura dei nostri figli ormai grandi, , come noi ci siamo precedentemente presi cura di loro e dei loro piccolini (...) Un hotel con ogni comfort che funzioni per chiunque ma in cui soprattutto possano venire serenamente a far vacanze le famiglie con uno o più figli con autismo perché tutto in quel luogo è stato pensato e attrezzato per loro. (...)*

*Nelle ore del mattino e del pomeriggio i genitori in vacanza potrebbero stare sdraiati sul lettino a leggere un libro o giocare con eventuali altri figli, anche quelli normodotati. (...) Potrebbero finalmente mangiare in una sala d'albergo tra altre famiglie come la propria e per la prima volta non sentirsi diversi*

**(tratto da "Voci dal silenzio" di Paola Molteni)**



## Un progetto nel Bioparco

### Quadro generale

Si parla da qualche tempo di un project financing da 14 milioni e 75.000 euro per la riqualificazione del Bioparco, lo zoo di Roma. È quello che sta studiando la Fondazione Bioparco di Roma, che nel 2010-2011 ha avviato uno studio preliminare e di fattibilità economica volto alla valorizzazione e riqualificazione del giardino zoologico di Villa Borghese. Il progetto prevede il recupero e il restauro di alcuni edifici di importanza storica e architettonica che, per la mancata manutenzione comunale e per la mancanza di fondi, versano in uno stato di forte abbandono. Nello specifico gli interventi proposti sono: Edificio egizio dei Pachidermi (costo stimato 3.125.000 euro), Sala degli Elefanti (5.200.000 euro), Area Blu (550.000 euro), Uccelliera "De Vico" (2.050.000 euro), Fabbricato "Direzione" (250.000 euro), parcheggi a raso su Viale del Giardino Zoologico (700.000 euro) e parcheggio interrato Area Savana (2.200.000 euro).

### Location

La nostra attenzione si è rivolta ai due fabbricati semicirculari che una volta erano le famose uccellerie progettate dall'architetto Raffaele de Vico e realizzate tra il 1923 e il 25, che al tempo erano considerate all'avanguardia per l'impianto radiante di riscaldamento che passava sotto alle gabbie rialzate e che assieme alla celebre voliera circolare, rappresentavano un esempio di architettura funzionalista.



Abbiamo immaginato una partizione dei due corpi, entrambi praticabili sui due livelli in aree specifiche destinate alle attività sia ricreative che terapeutiche dei ragazzi autistici, al loro benessere, alla possibilità di svolgere programmi finalizzati alla concreta realizzazione di manufatti che rendano gratificante il tempo trascorso nella struttura.

Allo stesso tempo il luogo dovrebbe essere destinato alle altre due branche di attività previste dal programma della nostra associazione: 1) dovremo fare in modo che oltre agli operatori fissi destinati al progetto ci sia un continuo turnover di studenti e aspiranti educatori che possano disporre di uno specifico e qualificato percorso formativo alla gestione di soggetti neuro diversi. 2) All'interno della struttura dovrà essere ospitato uno sportello permanente destinato al supporto delle famiglie. Sia per gli aspetti giuridico normativi, sia per il sostegno psicologico e la formazione alla miglior gestione dei figli disabili.

## **TRE CATEGORIE DI ATTIVITA'**

### **1) ATTIVITA' VERSO I SOGGETTI NEURODIVERSI**

L'attività centrale della struttura dovrà essere un centro diurno dove i ragazzi in età post adolescenziale possano avere una possibilità di trascorrere attivamente i loro pomeriggi e, in alcuni casi anche pernottare.

Il progetto si pone come nuovo modello di residenzialità e trae la sua specificità da due fattori: da una parte la collocazione in uno spazio storico e rilevante nell'immaginario della città di Roma.

Teniamo pure conto del fatto che realizzare la nostra città al centro di un bioparco, accanto a un museo di storia naturale, può permettere integrazione uniche alle attività didattiche e di stimolazione all'autonomia. In concerto con la direzione del Bioparco potremo studiare specifici percorsi che tengano conto delle esigenze di sicurezza e tutela del proprio patrimonio naturalistico da parte del Bioparco, ma allo stesso tempo possano consentire delle attività di relazione e studio ravvicinato degli animali e della natura.

L'innovazione costruttiva di un recupero mirato degli spazi originari, farà della nostra città un prototipo di residenza adatta all'accogliimento delle persone con autismo facendone un luogo di addestramento all'autonomia dove si condividono alcune regole del vivere sociale che possono poi essere spese nella propria casa e in altri contesti sociali.

## **Progetto Centro Diurno per Persone Adulte con Autismo**

### **Premessa**

La “neuro diversità” della persona autistica fa riferimento a quello che oggi si definisce lo “Spettro Autistico”: quindi occorre parlare di autismi, al plurale.

L'Autismo, quindi, è una patologia “complessa”, definita anche come disturbo generalizzato dello sviluppo.

Anche se, le persone autistiche mostrano delle caratteristiche comuni: alterazione delle abilità sociali, comunicative e comportamentali.

Inoltre, l'autismo si può associare ad altre patologie (comorbidità) e questo rende più difficile una diagnosi precoce.

L'approccio migliore, secondo le esperienze più recenti, è quello psicoeducativo, che comporta modalità comportamentali e cognitive ed attuato in una strategia di rete, che coinvolga coloro che interagiscono con la persona autistica ed, in primo luogo, la famiglia.

La famiglia ha la necessità di essere coinvolta ma, soprattutto, supportata in tutte le fasi del percorso: dalla diagnosi fino al “distacco” del familiare autistico (nel caso che si proceda verso un inserimento in una struttura residenziale).

Quindi, ogni percorso deve essere progettato “su misura” per la persona autistica.

All'equipe interdisciplinare che gestisce la struttura spetta il compito di integrare il singolo percorso nel contesto del gruppo.

### **Le caratteristiche di un Centro Diurno:**

Nel panorama delle esperienze italiane, i Centri Diurni per persone con disabilità psico fisica, hanno delle caratteristiche comuni, anche in relazione alla loro sostenibilità economica.

I Centri Diurni operano dal lunedì al venerdì per circa sette ore giornaliere, fornendo il servizio di mensa e, in alcuni casi, il trasporto da e verso il centro. In qualche caso, operano anche il sabato.

In tali centri sono accolte dalle 15 alle 20 persone con disabilità psico fisica adulte.

I percorsi individuali si intrecciano con la programmazione del servizio e si sviluppano sulle attività di mantenimento delle autonomie personali e sociali, sulle attività di terapia occupazionale e di socializzazione.

La relazione con la famiglia è fondamentale per collaborare agli obiettivi socio educativi condivisi.

L'equipe che gestisce la struttura è interdisciplinare e, nel caso siano centri socio sanitari, è previsto un medico come direttore sanitario. Il rapporto medio tra le figure professionali coinvolte e le persone disabili accolte è 1:3.

La formazione permanente e la supervisione dell'equipe sono elementi imprescindibili per la qualità del servizio offerto e per la tutela dell'equipe.

### **Un Centro Diurno rivolto a persone adulte con autismo, ha necessità specifiche:**

Oltre a quanto detto per l'organizzazione strutturale del Centro Diurno, è necessario:





Il rapporto educatore-persona con autismo: risultati sensibili si ottengono se tale rapporto è 1:1

Il numero delle persone con autismo accolte non dovrebbe superare le 8/10 persone, con una fase di inserimento graduale dei soggetti, per arrivare progressivamente al numero finale previsto.

Il personale è adeguatamente formato, verifica costantemente il lavoro, si confronta con la famiglia della persona autistica e la sua rete.

Gli spazi della struttura sono chiaramente definiti

Il clima è sereno ed accogliente e le attività sono accuratamente programmate ed individualizzate

E' favorita l'integrazione delle persone con il contesto interno ed esterno al centro, rispettando i tempi e la diversità di ognuno.

Le attività sono gestite attraverso una relazione psicoeducativa che tenga conto di metodologie cognitive e comportamentali.

Con le caratteristiche sopra descritte, le attività sono variegata e personalizzabili, Buoni risultati si sono raggiunti con le attività agricole, sportive, espressive e di cura di animali domestici.

Sono sempre da incentivare, a seconda del percorso di ognuno, le attività di socializzazione all'esterno della struttura.

## **1.1 Il Progetto Socio Riabilitativo Individuale (PSRI)**

Elaborare un PSRI è una operazione complessa. in primo luogo perché si riferisce ad una persona e, quindi, deve tener conto di una molteplicità di fattori. in secondo luogo perché, per scelta metodologica, viene elaborato da una equipe interdisciplinare che deve mediare tra tutti i vari punti di vista umani e professionali.

Riportiamo qui uno schema tipo di PSRI che viene utilizzato nel Centro Socio educativo Riabilitativo "Comunità Santa Elisabetta" nasce dalle riflessioni avvenute nella nostra equipe in più fasi e dal confronto con il lavoro di altri Centri simili al nostro, dai suggerimenti dei testi specializzati a nostra disposizione e dalle indicazioni fornite dalla Legge n° 104 del 5/2/1992.

La stessa definizione di Progetto Socio Riabilitativo Individuale deriva testualmente dalla Legge 104, in riferimento proprio al progetto individuale da realizzarsi nei "centri socio-riabilitativi ed educativi diurni".

Come tutti i progetti elaborati nell'ambito dell'intervento socio riabilitativo, il nostro P.S.R.I., deve contenere le fasi dell'analisi del contesto, gli obiettivi generali e specifici che si intendono perseguire, gli strumenti per realizzarli e le modalità di verifica.

Nell'ambito del disagio psichico, poi, possiamo specificare meglio questi elementi, tenendo presente il nostro approccio alla persona che vive tali difficoltà. Il nostro metodo di lavoro, che comporta l'attenzione all'individuo nella sua globalità e l'intenzione di affrontare insieme le sue difficoltà nel contesto familiare ed ambientale, ci hanno fatto ritenere essenziali i seguenti punti:

- 1) L'Anamnesi: composta dalla storia della persona disabile, dalla sua osservazione in entrata presso il servizio e dalla valutazione sanitaria
- 2) Gli Obiettivi socio riabilitativi
- 3) Gli Strumenti da utilizzare
- 4) La modalità ed i tempi delle verifiche

## **1.2 Esempi di PSRI**

### **Autismo (anche definito "Disturbo generalizzato dello Sviluppo"):**

Ragazzo con diagnosi di "disturbo generalizzato dello sviluppo" di 31 anni. Vive a casa con i genitori e ha due fratelli sposati e tre nipotini molto affezionati a lui, che vivono per conto loro. Il padre ha una bottega di antiquario e la madre, insegnante, ha lasciato il lavoro per dedicarsi all'educazione del figlio. Il soggetto ha seguito per molti anni il Metodo Doman Delacato (applicazione italiana del metodo elaborato in America dal Dr. Doman); attualmente frequenta il Cse e prosegue con alcuni esercizi seguito dalla madre.

### **Contesto familiare:**

La famiglia ha accolto fin dall'inizio il disagio dell'ultimo nato con molta determinazione e coraggio, soprattutto ad opera della madre. I due fratelli hanno sempre collaborato in maniera fattiva all'impegno con il soggetto, che è sempre stato gravoso per la severità del disturbo manifestato. Anche oggi, che sono sposati con figli, spesso interagiscono con il fratello minore, ottenendo da lui modalità comportamentali positive; tali risultati sono, a mio avviso, legati al profondo legame familiare ed al tempo trascorso insieme.

### **Osservazione del soggetto:**

- Molto compromesse le aree di interazione sociale e comunicative verbali.
- Migliorate le capacità relazionali.
- Buono il riconoscimento dei ruoli e degli ambienti del Centro.
- Severi deficit attentivi e comportamenti iperattivi.
- Discrete le autonomie personali ed il rispetto delle regole del gruppo.
- Non presenta atteggiamenti auto od eteroaggressivi.
- Esegue semplici compiti se assistito.
- Mostra di amare la musica: canta spesso, anche se brani stereotipati e ascolta volentieri.



### **Obiettivi specifici:**

- Incrementare il più possibile il grado di socializzazione.
- Stimolare le relazioni interpersonali ed avviare attività collaborative.
- Contenere l'iperattività.
- Educazione alle autonomie personali, all'orientamento spazio temporale ed alla conoscenza di base del territorio.

### **Metodi utilizzati:**

- Attività mirate all'integrazione con il resto del gruppo: musica, uscite in piccoli gruppi, semplici attività manuali, ecc.
- Attività occupazionali di base e con ritmi scanditi, tenendo conto delle difficoltà fini motorie.
- Seguire il soggetto, per quanto possibile, nelle sue azioni d'igiene personale e dinamiche relazionali.
- Uscite finalizzate a piccole commissioni nel territorio, insieme ad altri soggetti.

## **2) ATTIVITA' VERSO LE FAMIGLIE**

Le famiglie dovranno trovare all'interno della struttura un punto di riferimento costante e affidabile per ogni loro problema sia dal punto di vista organizzativo, sia di sostegno psicologico.

### **2.1 Uno sportello di sostegno**

Spesso le difficoltà a muoversi tra le pastoie burocratiche si traducono in ulteriori aggravii nella vita quotidiana delle famiglie delle persone con autismo. Dovremo creare un punto informativo rivolto a familiari, insegnanti, educatori e a tutti coloro che necessitano di un orientamento sui diritti delle persone con autismo e sui servizi presenti sul territorio.

Dovremmo creare un programma specifico per far acquisire conoscenze sulle buone prassi da seguire per l'inclusione scolastica delle persone autistiche, fornire strategie e strumenti operativi a insegnanti ed educatori per progettare, realizzare, monitorare e verificare l'intervento educativo, seguendo le migliori metodologie per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo, accrescere le occasioni di scambio e condivisione tra i soggetti del "sistema

curante” – famiglia, scuola e servizi socio-sanitari - che si occupa della gestione dei bambini autistici.

## **2.2) Un lavoro specifico su fratelli e sorelle di autistici**

Nell'intenzione di integrare i soggetti autisti il più possibile con soggetti neuro tipici pensiamo di aprire l' area a iniziative mirate ai fratelli e sorelle di autistici che rappresentano una categoria, a sua volta con molti problemi comuni di integrazione, ma utilissima se messa in condizioni di socializzare con persone che vivono la stessa situazione e comunque gravitando nella città un sostegno emotivo importante anche per i ragazzi., I fratelli e sorelle di autistici saranno la cerniera di collegamento tra loro e il resto del mondo.

Crescere e vivere con un fratello o una sorella con autismo non è una condanna, ma una situazione complessa, che presenta opportunità e rischi.

A volte fratelli e sorelle nascondono i propri problemi nel tentativo di diminuire lo stress dei loro genitori e per compensare la disabilità in modi diversi. Spesso responsabilità genitoriale, confusione, gelosia, paura, rabbia e imbarazzo per il loro fratello o per la loro sorella sono tra le sfide da affrontare.

I fratelli esprimono anche gli aspetti positivi che porta con sé il vivere con un fratello autistico, come imparare la pazienza, la tolleranza e la compassione, e saper cogliere delle opportunità nell'affrontare situazioni difficili.

Spesso questi fratelli e sorelle sono più saggi e maturi rispetto alla loro reale età, tuttavia chi entra in contatto con loro, e in particolare i loro insegnanti, dovrebbero conoscere qualcosa della difficile problematica che essi si trovano ad affrontare quotidianamente: avere in classe il fratello o la sorella di un autistico significa avere un rapporto educativo con un soggetto giovane che sta vivendo un'esperienza particolare, che potrebbe essere anche molto difficile. Per aiutarlo occorre conoscerla nella sua vera realtà.

## **2.3 Un punto di riferimento per famiglie di autistici in visita a Roma**

Intendiamo creare un network tra le associazioni di genitori autistici di tutte le città italiane e dell' Unione Europea. Vorremmo offrire un servizio che permettesse di visitare Roma anche ai genitori di un autistico che difficilmente accetterebbe di fare visita a musei, mostre d' arte ecc. O per lo meno potrebbe farlo solo con l' ausilio di educatori specializzati. Noi intendiamo di fornire un servizio che permetterebbe di vivere più serenamente la vacanza romana, creeremo una guida di strutture convenzionate per l' accoglienza alberghiera dove si verificheremo una sensibilità particolare e una struttura adeguata alla gestione di un soggetto neuro diverso. Daremo la possibilità di prendere in carico il soggetto per alcune ore permettendo una pausa serena per fruizione di itinerari d' arte e cultura ai genitori. Creeremo un data base aggiornato di cooperative disposte a fornire educatori specializzati anche in grado di comunicare nelle principali lingue straniere.

## **3) ATTIVITA' DI FORMAZIONE OPERATORI**

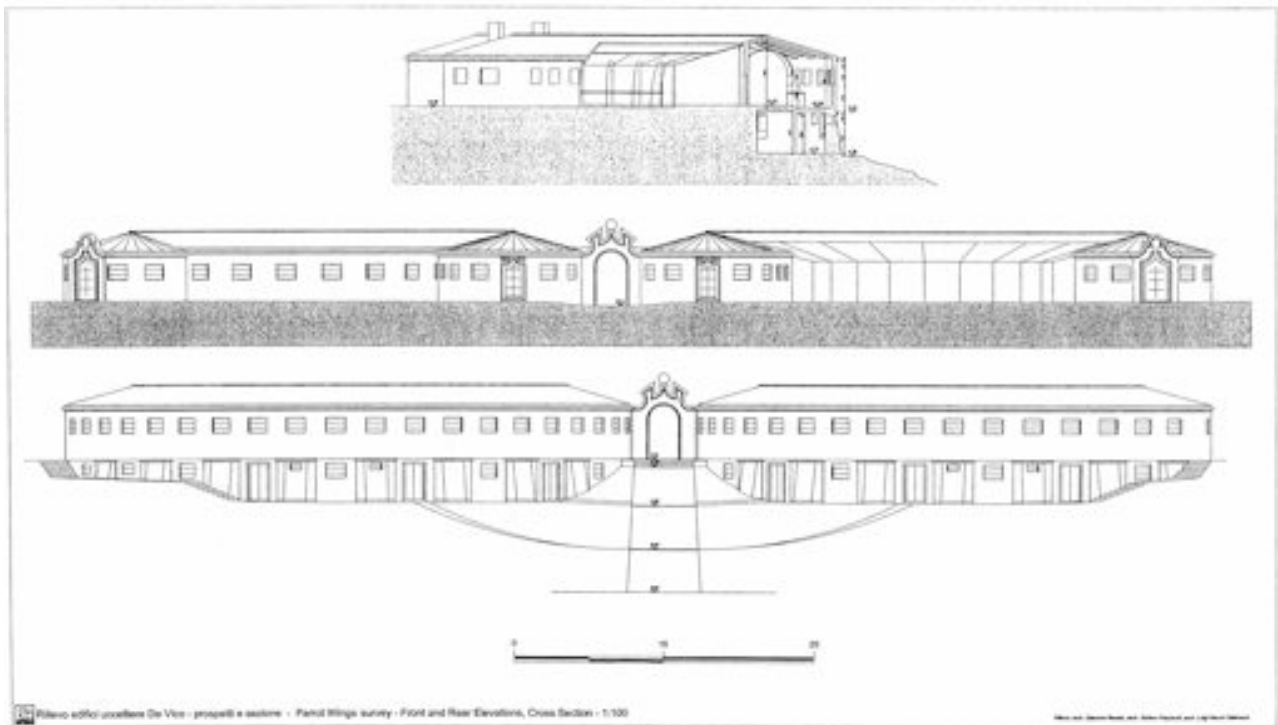


**Insettopia Onlus**- C.F. 97704950589 - Via Carlo Grabau, 16 - Roma (00195) - [www.insettopia.it](http://www.insettopia.it)

---

Diventeremo un luogo di formazione e tirocinio per educatori. Da noi si terranno corsi orientati a psicologi, pedagogisti, terapisti del linguaggio, insegnanti specializzati, educatori, psicomotricisti, personale scolastico e assistenti domiciliari, famiglie.

Daremo ospitalità alle migliori cooperative che si muovono nell' ambito delle direttive delle linee guida nazionali dell' autismo emanate dal Ministero della Salute Durante il corso base verranno forniti i principi teorici di base delle tecniche comportamentali. Il corso avanzato prevederà dei workshop pratici che avranno lo scopo di valutare l'acquisizione di competenze e procedure fornite nel precedente corso.



## LA COSTRUZIONE DELLA CITTA'

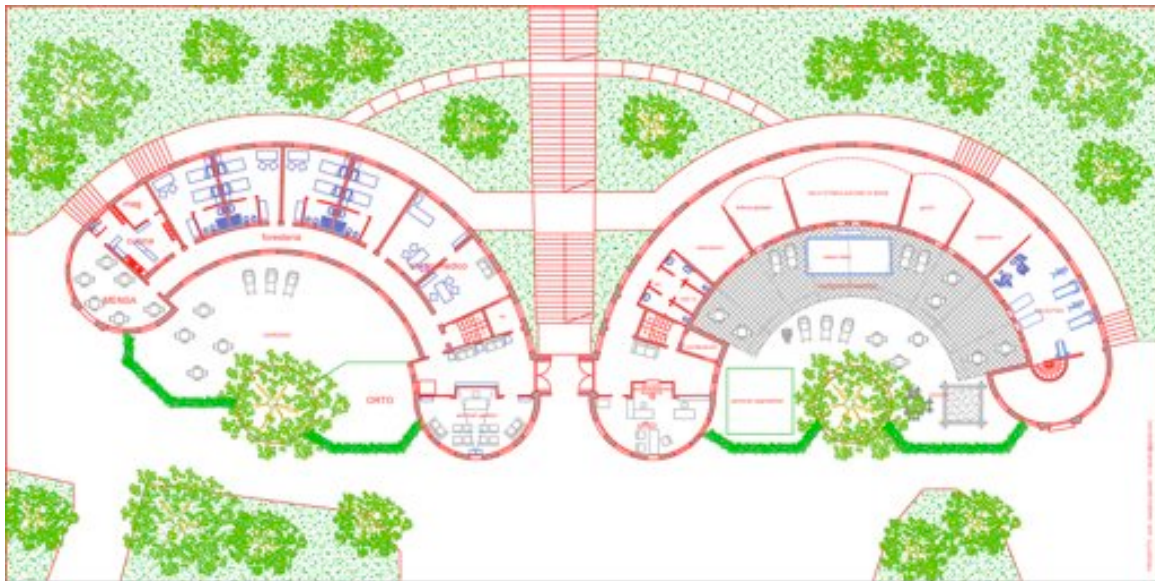
### Distribuzione degli spazi

Nel recupero architettonico delle aree si potrà lavorare soprattutto all'interno, lasciando inalterate le caratteristiche delle facciate. Naturalmente infissi e strutture, nel rispetto delle normative di sicurezza e del necessario mantenimento dello stile del fabbricato, dovranno consentire un ulteriore livello di cautela determinato dalle specifiche esigenze degli ospiti neuro diversi. La parte esterna farà parte essenziale della realizzazione di un edificio "animato", vale a dire una struttura che sia pensata e progettata come fosse un organismo vivente, che ha in cura e protegge ed aiuta a evolvere nella direzione della massima autonomia possibile degli esseri umani particolarmente indifesi e bisognosi di attenzioni molto specifiche e mirate alle loro particolarissime sensibilità.



Insettopia Onlus- C.F. 97704950589 - Via Carlo Grabau, 16 - Roma (00195) - [www.insettopia.it](http://www.insettopia.it)

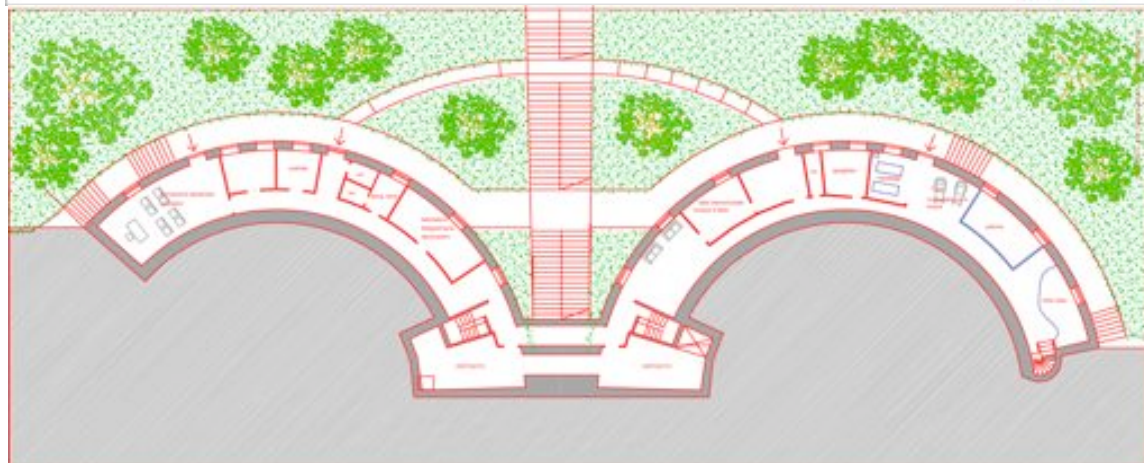
## Legenda Allegati



ROMA BIOPARCO

LA CITTA' SPECIALE

piano terra



ROMA BIOPARCO

LA CITTA' SPECIALE

piano seminterrato

L'edificio è composto come detto di due corpi semicircolari ognuno disposto su due livelli. Pensavamo alla seguente suddivisione degli spazi:

1) **CORPO DI SINISTRA** (faccia alla voliera)

a) **Piano Terra :**

1)Sala mensa; 2)Cucina e Magazzino; 3)Foresteria con 8 letti e 4 bagni 4)Studio medico e ambulatorio 5) Bagno e magazzino 6) Aula didattica per seminari genitori. 7) All' esterno orto e giardino attrezzati

b) **Piano seminterrato:**

1) Aula formazione personale operatori: 2) Stanza custode, disimpegno due bagni e spogliatoio. 3) Laboratorio falegnameria, decorazione ecc. 4) Deposito.

2) **CORPO DI DESTRA**

a) **Piano Terra**

1) Uffici e sportello per supporto famiglie. 2) Sala attesa, montacarichi, bagni. 3) Aree mobili destinate a laboratorio, lettura globale, stimolazione , attività terapeutiche. 4)Palestra attrezzata. 7) All' esterno vasca relax, giardino d' inverno, aree attrezzate per gioco o terapie.

b) **Piano Seminterrato**

1) Deposito; 2) Sala insonorizzata per musicoterapia 3) Bagno e spogliatoi 4) saletta fisioterapia; 5) Piscina per terapia multi sistemica 6) Area relax per yoga ecc.

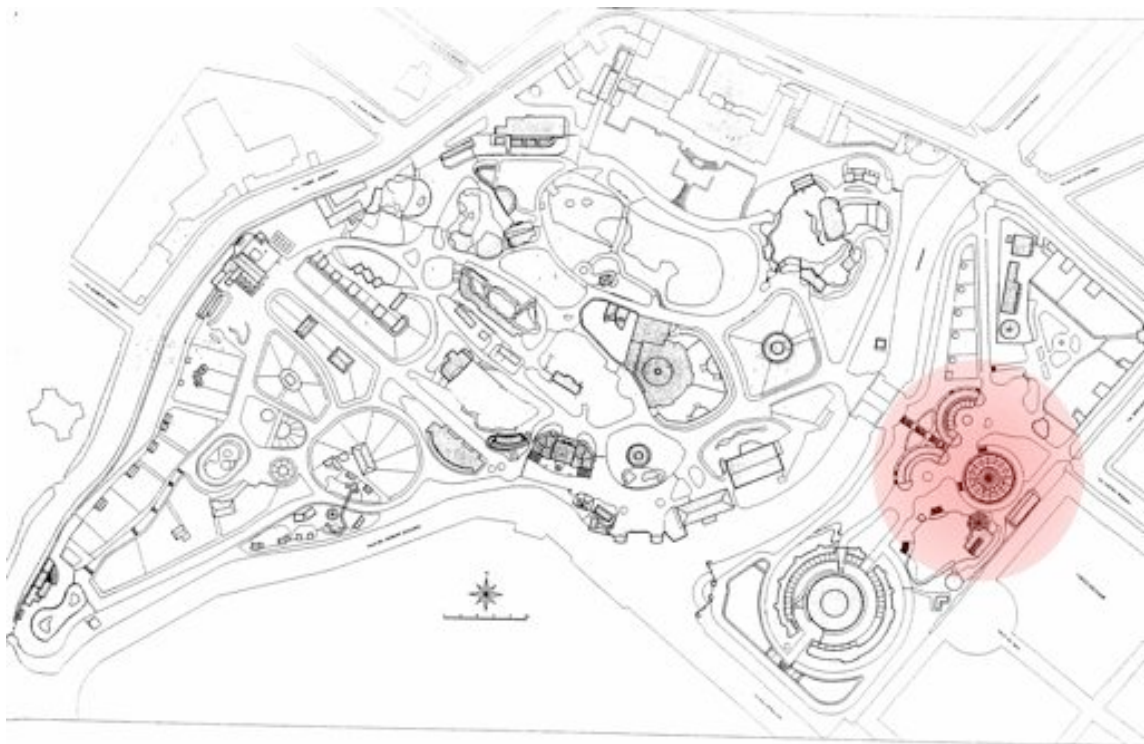




**Insettopia Onlus**- C.F. 97704950589 - Via Carlo Grabau, 16 - Roma (00195) - [www.insettopia.it](http://www.insettopia.it)

---

Lo stesso complesso architettonico visto in pianta o da una prospettiva aerea, può essere stilizzato nel volto sorridente di un clown con grosse sopracciglia, occhi e un grosso naso rotondo. Stiamo valutando uno studio di logo che già rappresenti le due voliere come parti di un volto sorridente. Ci piace inoltre l'idea che il quel luogo, per quanto possibile, insegneremo a volare ai nostri ragazzi.



## **Una città sensorialmente alleggerita**

La collocazione dell'edificio è ideale: al centro della città, facilmente raggiungibile, ma in mezzo a un' oasi verde e sensorialmente sospeso dalle forti stimolazioni acustiche e visive del traffico cittadino. Nella costruzione della città speciale dobbiamo tenere conto che moltissime persone con autismo patiscono un sovraccarico sensoriale. Il mondo circostante è pieno di stimoli: rumori di ogni tipo che si sovrappongono, oggetti che appaiono e scompaiono in un flusso incessante, persone che interagiscono e che ti rivolgono richieste incomprensibili o ti chiedono di fare cose che non capisci. Anche i volti sono mutevoli, e inseguire i loro continui cambiamenti per capire cosa significano è faticosissimo per quelli che non sono in grado di cogliere spontaneamente il senso di un sorriso o del tono della voce. La vita di un soggetto autistico, il cui cervello funziona in modo rigido, ed è in grado di processare un elemento alla volta, e di tenere aperto un solo canale sensoriale alla volta (esagero un po' per farmi capire), è molto stressante: da lui si pretende tantissimo in rapporto alle sue capacità, e spesso lo si chiede anche in modo sbagliato.

## **Stanza di Stimolazione Basale**

Il centro emotivo della città è un'area di almeno 25 mq, adibita alla stimolazione basale ed al rilassamento.

La stimolazione basale è un intervento di accompagnamento e di sostegno per le persone con grave disabilità: attraverso la proposta di semplici stimoli sensoriali si cerca di aiutare la persona a scoprire se stessa ed il proprio corpo.

La creazione di un ambiente armonioso e stimolante permette alla persona con disabilità di viverci e percepirsi come un essere umano attivo nell'ambiente e di avvicinarsi al mondo con minor paura.

La stanza è composta da:

- un grande tappeto sul quale avvengono le principali stimolazioni sensoriali (somatiche, uditive, vibratorie, olfattive, visive)
- un'amaca dove la persona può vivere esperienze di stimolazione vestibolare
- una zona nicchia nella quale il ragazzo può sentirsi sicuro e protetto e trascorrere momenti speciali di rilassamento, grazie alla presenza di musiche, tessuti, profumi, ecc.
- una zona centrale, in cui vengono collocati percorsi somatici e materiali vari per la stimolazione vestibolare.



Insettopia Onlus- C.F. 97704950589 - Via Carlo Grabau, 16 - Roma (00195) - [www.insettopia.it](http://www.insettopia.it)

---

Gli educatori individuano i ragazzi che hanno maggiore bisogno di stimolazione basale e che vivono questa esperienza in modo positivo; per ognuno si stende un programma di lavoro, che prevede obiettivi, strategie educative, tempi di realizzazione e valutazione dei risultati.

Ogni ospite viene seguito individualmente (o al massimo in rapporto di 1 a 2) per un tempo variabile che va dai 20 ai 40 minuti.

### **Terapia Multisistemica in acqua**

La TMA è una terapia che usando l'acqua come attivatore emozionale, sensoriale, motorio, capace di spingere il soggetto con disturbi della comunicazione e autismo, ad una relazione significativa, permette di entrare in contatto, con soggetti che presentano difficoltà sociali e poca motivazione ad apprendere e modificare i propri schemi comportamentali disfunzionali.

La presa in carico avviene tramite un colloquio iniziale con la famiglia in cui vengono esplicitate le difficoltà del soggetto.

Effettuata la parte valutativa inizia la terapia con relativa presa in carico. I primi incontri serviranno a stabilire la relazione con il soggetto, prerequisito fondamentale per la buona riuscita dell'intervento.

Ogni incontro sarà seguito da un commento e da un piccolo spazio di condivisione con i familiari, che nel frattempo avranno osservato dai vetri della piscina la terapia.

## **Attività specifiche legate all' habitat del Bioparco**

La Fondazione Bioparco, rivolge un particolare interesse verso il mondo degli adolescenti in quanto è fermamente convinto che la vita del parco rappresenti un ulteriore gradino nella scala dell'apprendimento, l'occasione per approfondire il proprio sapere e per fare nuove scoperte su tutto ciò che è legato all'ambiente naturale.

Il piano didattico attualmente in corso di svolgimento è finalizzato alla divulgazione di attività educative per gli adolescenti attraverso una metodologia finalizzata a creare un interesse, ad attivare l'attenzione e ad avvicinare intellettualmente l'individuo oggetto del fine educativo. Il nostro obiettivo è, quindi, rendere ciò che si vuole insegnare semplice, assimilabile e piacevole per tutti.

I percorsi didattici sono pensati per essere integrati, con il supporto degli operatori formati, al fine di essere attivati per gli ospiti di Sguardi Lateralì. Tutti i percorsi si avvalgono del sussidio di Assistenti Didattici specializzati capaci di comunicare in modo semplice e coinvolgente le meraviglie della Natura.

## 1) Giochiamo al teatro

Con l'obiettivo di trasmettere la passione per il teatro e la lettura l'idea è quella di coinvolgere gli ospiti in un vero e proprio gioco di ruolo **Giochiamo al teatro**.

### A CHI È RIVOLTA

con particolare riguardo ai genitori che hanno esigenza di lasciare un ragazzo, attuando così un importante servizio di utilità sociale. Inoltre, durante i mesi di chiusura della scuola come ad esempio a natale o in estate si possono organizzare **centri estivi e progetti tematici speciali**. E' da sottolineare che, in considerazione della versatilità del gioco, l'attività proposta è idonea anche a ragazzi autistici, con l'importante ruolo nel campo della formazione attraverso l'organizzazione di **corsi di specializzazione e stage per operatori del settore**.

### GLI OPERATORI COINVOLTI

Gli operatori coinvolti nel laboratorio teatrale saranno non solo gli assistenti formati ma anche studenti delle scuole superiori in forma volontaria.

### EVENTI ED ATTIVITÀ DA SVILUPPARE E PERCORSI TEMATICI

Alcuni laboratori da sviluppare con un tempo superiore alle poche ore sono il **laboratorio del mimo l'arte del clown** (come si fa a far ridere, come si cade senza farsi male), il **laboratorio di drammatizzazione, fiabe di altri popoli** per un approccio alla multiculturalità attraverso gli usi e i costumi di altri popoli, **laboratorio di musica e "rumori"** ecc.

I programmi tematici si possono svolgere con moduli che abbiano una durata di minimo una settimana.

### FRUIBILITÀ

Il percorso/gioco legato della mattina avrà una durata variabile, fino ad un massimo di circa tre ore per gli ospiti più grandi, con una distanza fra un gruppo ed il successivo di almeno 30'. Si immagina che possa esserci un'attività continuativa per tutto il corso dell'anno.

## 2) La BIODIVERSITA'



Il tema trainante di tutte le attività proposte è la Biodiversità nel senso più ampio del termine, il suo significato, la sua importanza e la sua salvaguardia.

La Biodiversità, forma abbreviata di “diversità biologica”, è la varietà di forme di vita presenti sul nostro pianeta, ovvero tutti gli organismi viventi che popolano gli ambienti terrestri, marini e d’acqua dolce della Terra. Conservare la Biodiversità significa garantire un futuro alla vita sulla Terra, e in ultima analisi all’esistenza dell’uomo come parte di essa.

Ciascuno di noi dovrebbe, quindi, avere la coscienza che anche il singolo può nel suo piccolo fare la differenza.

Le attività educative da svolgersi si basano sull’offerta di due piani didattici differenziati per livello di apprendimento.

Entrambi si intendono come integrativi e complementari dell’attività che i ragazzi svolgeranno al Bioparco e si baseranno sulle letture animate e sui laboratori tematici.

Le finalità del piano didattico sono:

- ❖ Stimolare gli ospiti ad essere consapevoli della Natura
- ❖ Facilitare l’acquisizione cognitiva del tipo ambientale con particolare riguardo a quelle relative alla vita degli animali e all’ambiente in cui essi vivono.
- ❖ Contribuire allo sviluppo di comportamenti compatibili con l’ambiente naturale;
- ❖ Favorire lo sviluppo di attività di gruppo che diventino uno strumento di coinvolgimento.
- ❖ Utilizzare il gioco come strumento di integrazione.
- ❖ Stimolare la manualità e la creatività dei ragazzi per il riutilizzo di materiali di scarto attraverso la realizzazione di maschere e costumi di carnevale sulla fauna italiana minacciata.
- ❖ Approfondire, in modo semplice e divertente la conoscenza della fauna italiana con particolare riguardo alle specie minacciate.
- ❖ Coinvolgere i ragazzi ad essere parte attiva di un progetto attraverso la realizzazione di attività pratiche di gruppo.

I ragazzi effettueranno un percorso finalizzato all’osservazione degli animali che vivono in foresta tropicale come Scimpanzé, Ippopotamo pigmeo, Tigre, Leopardo, Tapiro sudamericano finalizzata alla comprensione dei concetti basilari dell’adattamento all’ambiente.

## **AZIONI PER GLI ASSISTENTI E I FAMILIARI**

Le attività che il Bioparco intende intraprendere per l’attuazione del progetto sono rivolte in special modo alle famiglie per coinvolgere ed avvicinare tutti i membri nelle attività proposte al fine di trasmettere meglio il messaggio dell’importanza di uso sostenibile delle risorse naturali. Gli adulti, infatti, verranno coinvolti in prima persona e dovranno collaborare con gli ospiti alla realizzazione dei progetti.

### **3) UNA MELA AL GIORNO...**

Progetto finalizzato alla divulgazione, conoscenza e valorizzazione del patrimonio agro-alimentare del nostro paese.

La Fondazione Bioparco pone al centro della sua missione l'Educazione e la Sensibilizzazione delle famiglie e degli ospiti non solo attraverso la divulgazione di problematiche direttamente collegate alle estinzioni delle specie animali che ospita, ma anche attraverso le più grandi tematiche di attualità ambientale come la perdita di biodiversità, l'uso sostenibile delle risorse o i cambiamenti climatici da cui dipende la sopravvivenza di tutte le specie. Fanno della Fondazione Bioparco il luogo ideale per creare una struttura educativa ed interattiva come l'orto-frutteto didattico.

#### **Principali azioni da svolgere**

Il progetto si propone di raggiungere gli obiettivi su descritti attraverso diverse azioni ed attività:

- Creazione di un orto didattico
- Creazione di un frutteto
- Realizzazione di una serra
- Realizzazione di attività pratiche da svolgere nell'orto/frutteto didattico.

### **4) LABORATORI SENSORIALI**

La Fondazione Bioparco ha già intensamente sviluppato il concetto della multisensorialità abbinato alla fauna del bioparco. Si potrebbe lavorare assieme ai loro operatori alla realizzazione di una sala multisensoriale ispirata a "effetti" presi dalla natura.

Al momento al Bioparco è possibile ascoltare suoni e versi degli animali, associabili alla sensazione tattile corrispondente e addirittura olfattiva.

E' possibile costruire in un laboratorio calchi delle orme degli animali e "costruire un libro" dall'ideazione all'impaginazione alla stampa che riassume, anche sotto forma di "storia sociale" una fase del training educativo.

## **Un grande laboratorio di umanesimo digitale**

Noi vediamo il nostro progetto non solo mirato agli autistici, ma ancor più un grande laboratorio dell'umanità digitale. Proprio perché mirato a persone che vengono considerate "disabili a comunicare", secondo i parametri di una società ipercomunicante, pensiamo che



debba diventare una terra promessa verso cui far emigrare chi volesse far parte dell'avanguardia di una società del futuro.

Ci si preoccuperà di fornire ai “coloni” di questo esperimento, tutti i supporti dell'immaginario, utili alla formazione, al benessere e alla condivisione del tempo futile. La scuola non avrà libri, ma archivi digitali condivisi, non ci saranno cinema teatri videoteche, ma da qualunque punto sarà possibile accedere agli spazi degli eventi spettacolari. Non serviranno luoghi concreti tanto quanto occasioni di connessioni con realtà utili. Il monitoraggio dei “cittadini” permetterà di fornire servizi senza dovere occupare spazi con strutture tangibili.

Sarebbe possibile sperimentare una struttura stabile per monitorare la salute dei ragazzi , attraverso un sistema integrato di devices elettroniche. Meccanismi che dovrebbero tenere tutti sotto costante controllo fornendo indicazioni continue e capillari su come nutrirsi, relazionarsi, occuparsi.

La stessa piattaforma tecnologica farebbe comunicare tra loro persone e oggetti di uso quotidiano. I luoghi concreti del Bioparco verrebbero “animati” per interagire con le varie propaggini inorganiche di cui l'umano si è dotato; da un semplice cellulare a dispositivi più personalizzati come braccialetti o microchip. Questo non significa creare alienazione o isolamento, ma piuttosto un facilitatore sociale, un collettore di bisogni e desideri che sappia favorire anche flussi verso luoghi fisici d'aggregazione, d'incontro, di condivisione di emozioni e interessi.

S'immagini di dover trovare contenitori di senso in una reliquia di parco naturale al centro di Roma. In questa dimensione di assoluta singolarità metropolitana si potrebbe tentare un ardito esperimento di creazione concreta di un network sociale, collegabile al mondo dell'autismo attraverso gli strumenti partecipativi del web 2.0 oggi, ma anche delle sue possibili evoluzioni future. Allo stesso tempo sarebbe possibile valorizzare ed esportare la nostra specifica esperienza di fare tutto questo all' interno di un bioparco. Una rete fruibile con devices multimediali che metta in collegamento altri parchi naturali allargherebbe la dimensione visionaria e multisensoriale delle nostre attività. Immaginiamo un grande spettacolo interattivo a tempo reale che interessi percorsi naturali virtuali attraverso mappe attive con view point sulle realtà più suggestive ospitate dai singoli bioparchi.

## **Costruire un network delle eccellenze**

Dal nostro laboratorio dovrebbe partire il concetto di consapevolezza su tutto quello che di più innovativo riguarda la disabilità psichica e nello specifico l' autismo. Sarà importante che da noi parta un progetto assolutamente rivoluzionario di monitoraggio dell' autismo. In Italia non sappiamo nemmeno quanti siano gli autistici, quale sia il livello di servizio che ottengono, quale sia il livello di soddisfazione o di disagio delle famiglie ecc.

Spesso capita di osservare associazioni di famiglie autotassarsi per "importare" specialisti che dall' estero sono specializzati in transumanze professionali (speso molto ben retribuiti) per fare conferenze o workshop a gruppi di genitori o operatori su tematiche specifiche come ad esempio i "comportamenti problema" o particolari attività mirate all' autonomia dei soggetti ecc. Molto spesso abbiamo "in casa" persone molto più competenti nella materia, ma meno capaci di costruirsi una fama mediatica perché più attente alla ricerca che alla promozione di se stessi. Noi dovremmo costruire un comitato scientifico che aiuti le famiglie a orientarsi, ma soprattutto dovremmo creare una grande "macchina" di acquisizione e distribuzione di seminari, conferenze, workshop attraverso i più innovativi strumenti di condivisione e partecipazione telematica agli eventi.

## **Banca dati sull' autismo**

Andrebbe istituita una banca dati nazionale collegata con ogni amministrazione locale in un rapporto di totale fiducia. Un collettore elettronico della collettività degli autistici che raccolga, valorizzi e investa nel bene comune tutti i dati individuali classificati e conservati nella grande nuvola digitale che sovrasterebbe il nostro quartiere-laboratorio.

La società digitale non prevede unicamente una semplice dotazione d'infrastrutture avanzate, ma una vera e propria immersione emotiva in una nuova maniera di concepire l'esistenza, la relazione, gli obiettivi individuali, la vita pubblica. La nostra banca dati (costruita con tutte le cautele e le garanzie atte a salvaguardare la sicurezza dei dati e i livelli di privacy delle informazioni) sarebbe anche uno strumento utile a semplificare la burocrazia, fornire strumenti rapidi per le pratiche necessarie all'assistenza dei ragazzi, alla conoscenza e interpretazione della normativa che loro riguarda, alla possibilità di costituzione di strumenti legali di tutela delle loro persone e delle risorse a loro dedicate.

Ecco che quella struttura quasi carceraria, che aspetterebbe come migliore ipotesi possibile ai nostri ragazzi , non sarebbe intesa come congegno di sorveglianza coatta di reclusi al suo





interno, ma al contrario diventerebbe un enorme evidenziatore di esistenze, altrimenti marginalizzate.

### **Un punto di osservazione sulle evoluzioni della società della comunicazione**

Chi dice che un autistico non comunica non ha mai vissuto assieme a un soggetto simile. Piuttosto sarebbe meglio dire che non è interessato a dover continuamente informare il mondo del suo punto di vista, tutto qui. Per il resto molto spesso ha un repertorio più che sufficiente per soddisfare i suoi bisogni primari di relazione con il prossimo. Siamo convinti che l'autistico possa paradossalmente rappresentare un "laboratorio" che anticipi segnali una società futura. Oggi celebriamo la sovrabbondanza della confezione come regola principale del mestiere di comunicare, ci esaltiamo del superfluo relazionale, ci smarriamo nella compulsiva ricerca di esistenza che ci assicura il divulgare noi stessi in tempo reale. Questo sistema necessariamente andrà in crisi e quindi immaginare forme più dirette ed essenziali per comunicare non sarebbe secondo noi un'attività mirata esclusivamente alla risoluzione dei problemi di una specifica categoria dell'umanità come gli autistici, ma uno studio utile a tutti.

La vera sfida sarebbe quella di costruire la più inconcreta delle utopie proprio su un luogo in cui materialmente si opera su quello che viene erroneamente inteso come il sedimento inattivo della società, vale a dire il disabile psichico, in questo caso da sinonimo di infelicità a felice occasione per stimolare pensiero.

La nostra struttura dovrà avere le caratteristiche reali di una vera e propria "smart city". Il suo cuore dovrà essere un centro connettivo che abbia la funzione di monitoraggio e raccordo con tutte le eccellenze che operino nei singoli settori d'interesse per l'autismo nei singoli settori della ricerca, della terapia, dell'organizzazione dei programmi didattici, del parent training, della formazione degli operatori, dello sviluppo delle applicazioni e degli ausili informatici di supporto a questa patologia.

### **Social network e rete di servizi per famiglie con soggetti autistici**

Abbiamo osservato come le famiglie dei soggetti autistici pur trasversali alla società del nostro paese, sono accomunate da una straordinaria familiarità a fruire degli strumenti di

interazione digitale. Il problema è che molto spesso le realtà sono frammentate in una miriade di piccoli universi associativi che restano tagliati fuori da una visione generale e incondizionata dell' universo autistico. Noi dovremmo studiare la maniera di creare il social network delle associazioni e per farle dialogare tra loro, fornire linee di conoscenza e aggiornamento sulle evoluzioni della ricerca accreditate da partner scientificamente inoppugnabili.

Il social network funzionerebbe come realtà d'inter scambio non solamente di informazioni, ma anche di servizi. Dovremmo favorire la costruzione di una rete domanda/offerta di opportunità per segnalare tutto quanto possa essere indispensabile sapere nella gestione quotidiana di un menage così difficoltoso come quello della famiglia di un autistico. Viene da fare come esempio la possibilità di formare operatori, di reperire personale specializzato, di usufruire di trasporti, strutture sportive, centri di terapia, luoghi per organizzare soggiorni estivi o campus destinati ai ragazzi. Anche formule come l' house sharing o il car sharing potrebbero rappresentare risorse utili, se strutturate in una rete affidabile e certificata.

### **Ausili informatici e autismo**

Diversi studi dimostrano come l'**assistenza** e il **supporto della tecnologia** (CAT) nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico (ASD) ottengano spesso risultati positivi. La maggior parte di queste ricerche si sono focalizzate ed articolate negli ultimi vent'anni, principalmente per valutare la presenza dei progressi raggiunti tramite l'utilizzo del PC in alcune aree deficitarie, in particolare nel linguaggio espressivo e recettivo, nella lettura e nella scrittura. Nondimeno esistono ricerche sulle competenze sociali, sul riconoscimento facciale delle emozioni, sulla comprensione degli stati mentali altrui e sulle funzioni esecutive.

Come sottolineato da esperti e associazione dei genitori, il PC rappresenta una fonte vantaggiosa e al contempo rischiosa, poiché se da una parte attrae l'utente per le sue caratteristiche strutturali, dall'altra è importante che venga affiancato un training svolto da un operatore professionale, al fine di generalizzare gli apprendimenti appresi e incentivare l'interazione sociale.

Recenti studi scientifici sottolineano l'importanza di proporre applicazioni, per smartphone e tablet, e software che siano largamente ispirati a prodotti scientifici.

Le applicazioni multimediali rispondono a delle esigenze specifiche in questo tipo di patologia per diverse e semplici ragioni, alcune delle quali riguardano le realtà sensoriali delle persone autistiche ed altri aspetti più logici ed emotivi.



#### SUPPORTO TECNOLOGICO

1. sistema prevalentemente visivo-spaziale
2. linguaggio strutturato e prevedibile, senza inferenze emotive
3. voce meccanica e struttura asettica
4. il PC come Comunicatore
5. Possibilità di ripetizione
6. Feedback sistematici di rinforzo e personalizzazione del software

#### ESIGENZA

1. canale di processamento facilitato soprattutto per i bambini autistici
2. risponde, in un'ottica di "iperlinkage", alle loro esigenze di chiarezza, sobrietà e precisione comunicativa
3. riduzione dell'ansia da prestazione
4. Facilitatore nella comprensione e visualizzazione delle immagini e dei concetti
5. necessità di riproposizione del tema per un efficace apprendimento
6. Rafforzamento del senso di efficacia ed autostima.

### Obiettivi generali:

Personalizzare hardware e software esistenti, come supporto alle attività ludiche e terapeutiche.

I device a basso costo e larga diffusione offrono un'occasione senza precedenti per lo sviluppo e per il potenziamento delle abilità cognitive nei soggetti autistici.

L'utilizzo di smartphone e tablet per ragazzi autistici sembra particolarmente appropriato per vari motivi:

1. con smartphone e tablet possiamo decidere di mantenere sullo schermo solo le informazioni strettamente necessarie in modo da minimizzare il problema della selezione e dell'integrazione delle informazioni;
2. la scelta del materiale può essere di tipo prevalentemente visivo, canale preferito da questi soggetti;
3. si possono ridurre le difficoltà in ambito sociale, poiché non sono coinvolti direttamente fattori di interazione;

4. lo smartphone e il tablet può divenire un mediatore sociale e un comunicatore anche per soggetti non verbali;
5. possono essere utilizzati dei software che possono presentare un surplus rispetto ad un intervento tradizionale, in quanto si possono ripetere all'infinito le attività, il rinforzo può rimanere sempre sistematico e prevedibile, secondo approcci collaudati con i ragazzi autistici.

Le nuove tecnologie possono essere utilizzate a casa, a scuola, in terapia a seconda dello scopo predefinito. Possono essere utilizzate infatti a scopi ludici, di apprendimento, o per comunicare.

### **Obiettivi specifici:**

creazione di un videogame interattivo e dinamico a livelli, costituito da vari passaggi organizzati gerarchicamente, in cui il superamento di uno dà la possibilità di accedere al successivo incorporando strumenti abitualmente utilizzati con bambini autistici nella pratica clinica e terapeutica.

**1°step:** abilità quotidiane e linguaggio. Ispirato alla tecnica PECS (Picture Exchange Communication System) e alla Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA).

**2°step:** riconoscimento emotivo ed introduzione alle false credenze. I bambini dovranno rispondere e svolgere divertenti attività, arricchite di musiche e feedback verbali e visivi, per imparare a riconoscere le proprie emozioni ed iniziare gradualmente a capire gli stati mentali degli altri.

**3° step:** Cognizione sociale e Teoria della Mente. La NEPSY-II è una batteria neuropsicologica, utilizzata dai clinici per valutare i domini e le abilità cognitive di bambini e ragazzi dai 3 ai 16 anni. E' composta da 6 domini. Le informazioni ottenute permettono di contribuire alla decisione diagnostica in tipici disturbi generalmente diagnosticabili per la prima volta durante l'infanzia e pianificare gli interventi riabilitativi.

Diversi studi dimostrano gli effetti positivi dell'utilizzo di device per i bambini affetti da autismo. Una delle attività che tenderemo a sviluppare riguarderà nello specifico progetti già sperimentati oltre a crearci le strutture tecnico progettuali per lo sviluppo e l'implementazione di nuovi. Cercheremo partner o aziende disposti a sostenere le nostre iniziative. I device a basso costo e a larga diffusione creano un'occasione senza precedenti per i



**Insettopia Onlus**- C.F. 97704950589 - Via Carlo Grabau, 16 - Roma (00195) - [www.insettopia.it](http://www.insettopia.it)

---

ragazzi autistici, offrendo un importante sostegno per l'apprendimento, la comunicazione, le relazioni con gli altri e il loro modo di vedere e percepire il mondo circostante, aiutandoli così a sentirsi meno soli e meno esclusi dalla società in cui vivono.

### **Un laboratorio per inventare una protesi cognitiva (e relazionale)**

Con adeguati partner vorremo sviluppare un progetto che ha già avuto nelle singole componenti varie forme di sperimentazione, ma può essere specializzato con un'integrazione software/hardware mirata alla creazione di un nuovo "oggetto" che dovrebbe diventare una piccola "protesi cognitiva" che il ragazzo autistico dovrebbe portare con sé. Il dispositivo avrebbe la duplice funzione di fornire rapidamente informazioni vitali sul soggetto che lo "indossa", nel caso si trovasse in una situazione di emergenza lontano da educatori o genitori in grado di fornire dati specifici sulla sua patologia. Allo stesso tempo il dispositivo avrebbe la funzione di "geolocalizzare" il soggetto autistico, fornendo a tempo reale una mappatura dei suoi movimenti e (in una fase più avanzata) anche alcuni parametri biomedici.

### **Care card**

La prima funzione dovrebbe ampliare l'idea della care card, che nasce dalla volontà del dott. Gianfranco Castellani che ha raccolto le esigenze dei genitori dei ragazzi con disabilità che frequentano il Centro Speranza di Fratta Todina (PG). La care card è già in dotazione ad ogni ragazzo/a e rappresenta, pur nella sua semplicità, uno strumento utile nelle emergenze.

"La care card o passaporto sanitario" è stata pensata come risposta all'esigenza di mettere a disposizione dei sanitari che si trovano a contatto delle persone con disabilità, in regime ordinario o di urgenza, tutte le informazioni sia di carattere personale che medico. La care card presenta due versioni: una cartacea, delle dimensioni di un album portafotografie 10x15, ed una digitale come chiavetta usb. La prima comprende tutte le informazioni necessarie a conoscere e instaurare un rapporto con la persona con disabilità (la mia malattia, le medicine che prendo, come comunico, cosa mi piace, cosa non mi piace, le mie autonomie, le mie

emozioni, i cibi che preferisco, i cibi che odio), la seconda aggiunge a questa prima parte tutte le altre informazioni mediche (esami di laboratorio e strumentali, precedenti ricoveri, certificati, scale di valutazione).

### **Geolocalizzazione**

Una delle fonti di maggiore ansia da parte delle famiglie di ragazzi autistici è il non sapere a tempo reale dove questi si trovino quando si allontanano con i loro educatori, quando sono a scuola, quando passano dei salutarî periodi in autonomia con altri ragazzi in centri estivi, settimane bianche, attività varie.

Molto spesso l'ansia è immotivata, ma produce comportamenti non sempre salutarî per il soggetto, nello specifico, come per il sereno svolgimento del progetto in generale. Tramite un localizzatore personale, GSM/GPRS, con la possibilità di memorizzare dei numeri telefonici a cui invia SMS con l'indirizzo esatto della posizione di chi lo porta addosso.

Una prima funzione di rassicuratore emotivo potrebbe essere rappresentata dalla possibilità da parte della famiglia di poter seguire su una mappa di Google il tracciato degli spostamenti del proprio figlio e ricevere a intervalli prestabiliti messaggi che ne diano la posizione. Allo stesso tempo il dispositivo, semplificato al massimo nel suo hardware e studiato per essere "incorporato" in un accessorio di abbigliamento in condizioni di massima sicurezza, potrebbe funzionare da pro-memoria per l'accompagnatore, ad esempio per ricordare la somministrazione di un farmaco o altre indicazioni utili alla serenità e al benessere del soggetto.

Nei soggetti a più alto funzionamento, con livelli di autonomia più elevati, il dispositivo avrebbe ancora maggiore utilità come strumento di feedback costante nelle ore in cui sono fuori casa, permettendo loro libertà di movimento in condizioni di maggiore sicurezza.

In ogni caso i soggetti autistici "ospiti" della nostra struttura per tutta la durata delle loro attività dovranno essere monitorabili dalle loro famiglie in ogni loro spostamento all'interno della struttura e del Bioparco stesso.

### **Funzione salvavita**

La nostra protesi cognitiva potrebbe implementare anche tecnologie più specifiche per segnalare a chi stia monitorando a distanza il soggetto stati improvvisi di stress (crisi epilettiche) frequenti negli autistici. Esistono in commercio vari dispositivi salvavita che andrebbero studiati e implementati. Nella maggior parte dei prodotti si tratta di un sistema di



sensori biologici, dotato di trasmettitore radio, che può analizzare alcuni parametri fisiologici della persona che lo indossa, quali:

- Frequenza cardiaca
- Pressione arteriosa
- Temperatura corporea
- Sudorazione
- Tremore

L'analisi della correlazione delle variazioni di tali parametri permette il riconoscimento di un fenomeno di shock nel suo stato iniziale, oppure della presenza di alterazioni fisiologiche in atto, ed attiva tutti i meccanismi necessari alla sicurezza della persona stessa, o di ciò che essa controlla, mediante un allarme codificato, inviato via radio o generato localmente.

Il sistema si compone di :

- una serie di sensori in grado di rilevare i parametri d'interesse;
- sistema autonomo di alimentazione elettrica;
- trasmettitore radio;
- elaboratore programmabile capace di rilevare le grandezze lette dai sensori e di valutare la necessità di effettuare la trasmissione dell'allarme codificata in modo da individuare univocamente il soggetto da cui proviene l'allarme;
- software auto-personalizzabile in grado di adattarsi ai parametri tipici del soggetto;
- eventuale interfaccia di comunicazione con telefono cellulare per attivare chiamate in automatico su numeri di emergenza preimpostati;
- dispositivi di allarme;
- eventuale ricevitore esterno che, individuando la sorgente dell'allarme, attua le azioni previste, quali ad esempio: blocco macchine, allarme soccorso, chiamata telefonica, attivazione dispositivi di bordo macchina per la segnalazione dello stato di pericolo, lampeggiatori, suonerie ecc.;
- eventuale monitor autonomo o interfacciato con elaboratore per tenere sotto osservazione tutti i parametri dei soggetti sotto controllo.

## ***Prossime azioni***

L'associazione prevede di realizzare un'indagine socioeconomica, che analizzerà costi diretti e indiretti della patologia, per ottimizzare e ridistribuire le risorse esistenti allocate dal Sistema Sanitario Nazionale.

## **Dati**

L'autismo è una malattia genetica che interessa lo sviluppo della comunicazione e della relazione. E' considerata un' emergenza, è la prima causa di handicap. **Colpisce una persona ogni 100** con forme di gravità diverse.

### **•In Italia ci sono 360.000 famiglie con un caso di autismo da gestire.**

Vale a dire che il sei per mille della popolazione é affetta da una sindrome che interessa molti più italiani della celiachia, della trisomia 21 (Down), della cecità e della sordità.

Eppure non esistono servizi diffusi su tutto il territorio italiano che tengano conto di questa realtà

•L'autismo al momento ha un alto costo sociale rispetto all'efficacia dell' intervento. Recentemente L' Istituto Superiore di Sanità con varie Società Scientifiche ha elaborato delle linee guida sulle forme di terapia riconosciute efficaci per potere avere miglioramenti nella sfera dell' autonomia.

•La terapia richiede operatori in rapporto uno a uno e con alto grado di specializzazione, oltre a una presenza sul soggetto h24.

## **Costi di gestione di un autistico**





**Insettopia Onlus**- C.F. 97704950589 - Via Carlo Grabau, 16 - Roma (00195) - [www.insettopia.it](http://www.insettopia.it)

---

Ci si occupa di soggetti autistici in ambito sanitario (prestazioni dirette e indirette), pubblico e privato (a carico della famiglia)

a) In ambito scolastico (insegnante sostegno e assistente comunale)

b) In ambito socio assistenziale (educatore territoriale)

•I costi dell'intervento su un autistico incidono sulla spesa pubblica una cifra che varia tra i **18.000€ e 21.000€ annui pro capite** e la maggior parte di questi riguardano l'ambito scolastico. (*dati Angsa*)

•Una parte dei genitori deve comunque sostenere una spesa importante per garantire gli interventi abilitativi al proprio figlio, soprattutto dall'adolescenza in poi, che oscilla sui **2000€ mensili**, cifra che può anche raddoppiare.





**Insettopia Onlus**- C.F. 97704950589 - Via Carlo Grabau, 16 - Roma (00195) - [www.insettopia.it](http://www.insettopia.it)

---