

Informativo

P.A.M.A.P.I.



Sede Pamapi, attività di orto-vivaismo

Struttura Terapeutica P.A.M.A.P.I. - Parenti Amici Malati di Autismo e Psicosi Infantile

Via Bolognese, 238 - 50139 Firenze

☎ 055400594 800.654477 - Fax 055405828

C/C postale n.25883505

e-mail: pamapi@tin.it

sito Internet: w.w.pamapi.org

Dall'Inferno al Paradiso

Un'estate migliore alla PAMAPI,
 🏠 grazie all'Ente CRF 🏠

La maggioranza delle persone solitamente aspetta l'estate, perché questa è sinonimo di bella stagione, di giornate lunghe e luminose, di abbigliamento pratico e leggero.

Alla PAMAPI purtroppo non è stato così; l'arrivo del periodo estivo è sempre stato vissuto con apprensione e preoccupazione.

Benché la nostra struttura sia situata in zona collinare (ca. m 300 slm), circondata dal verde, con giardino adiacente e con vista suggestiva su Fiesole, questo non la mette al riparo dai cocenti raggi del sole, dall'eccessiva calura e dall'asfissiante afa che ne consegue.

La situazione climatico-ambientale che ne deriva non è certamente la più favorevole per svolgere con concentrazione e profitto il nostro importante e delicato lavoro abilitativo.

Se da una parte, i bravissimi educatori del centro e gli altri operatori, sopportando stoicamente afa e sudore, si impegnano, comunque, nel loro importante e qualificato lavoro, altrettanto non avviene da parte dei nostri ragazzi.

Quando il caldo prende su di loro il sopravvento, portando spossatezza e nervosismo diffuso (a causa ovviamente della loro condizione di grave disabilità), non sono più molto disposti a seguire gli educatori nelle attività abilitative, rendendo vani i loro sforzi, fatica e risorse.

La soluzione più pratica al problema sarebbe quella dell'installazione di un impianto di condizionamento d'aria, ma purtroppo le nostre modeste finanze non ci consentono tale investimento.

A giugno del 2011 abbiamo presentato un progetto in tal senso all'Ente Cassa di Risparmio di Firenze chiedendo un contributo finalizzato.

Come già successo in altre occasioni l'Ente Cassa di Risparmio di Firenze non è rimasto sordo alla nostra richiesta di aiuto, e all'inizio del 2012 si è pronunciato con parere favorevole.

Questo ci ha permesso di far installare sei condizionatori che hanno letteralmente cambiato la situazione al Centro dal giorno alla notte ..., o meglio, dalla calura dell'Inferno alla frescura del Paradiso, consentendo così, un notevole miglioramento della qualità della vita ai nostri ragazzi già nell'immediato, ma anche in prospettiva, visto che quest'anno le attività abilitative, che si prefiggono principalmente proprio tale obiettivo, si sono potute svolgere regolarmente e con profitto anche nel periodo estivo.

Ringraziamo, pertanto, l'Ente Cassa di Risparmio di Firenze, il Dott. Renato Gordini che ne è il Direttore e il Dott. Edoardo Ristori, nostro stimato punto di riferimento.

Luciano Pieri



Sede
 PAMAPI
 laboratorio
 Informatica

Relax
 dopo
 pranzo
 nonostante
 la
 calura
 esterna



Un inverno più proficuo

grazie al finanziamento di AILO; parte il "Progetto Serra"



Una delle attività che appassiona un buon numero dei nostri "ragazzi" è l'orto-vivaismo e la cura delle piante in generale.

Questa è una attività che ha una valenza plurima eccezionale, almeno da come la vedo io, cioè non con l'occhio dello specialista del settore, bensì con il cuore di familiare, privo sì di qualsiasi nozione scientifica, ma abituato a guardare il proprio figlio (e anche quegli degli altri) per coglierne quelle sfumature positive o negative, che non sono percettibili da nessun strumento o osservazione specialistica, ma solo, appunto, dal cuore di genitore.

Quando i nostri utenti si dedicano a questa occupazione, magistralmente guidati dagli educatori, li vedo ben disposti, tranquilli e rilassati. Di per sè, anche solo questo fattore non è

sviluppano piante e frutti e come si curano; imparano ed apprezzare i profumi delle varie piante e a riconoscerli; imparano in fine a comprendere il naturale ciclo delle stagioni.

Questo fa sì che si sviluppino in loro una migliore comprensione del mondo che li circonda, una maggiore sicurezza interiore e tranquillità e il tutto si traduce in un miglioramento di qualità di vita.

Pertanto da qualche anno a questa parte, nel corso della bella stagione, questa è una attività ricorrente e proficua, che purtroppo però, doveva essere interrotta con l'arrivo della stagione autunnale.

La naturale soluzione al problema sarebbe stata l'installazione di una serra, ma purtroppo non avevamo i soldi necessari.

In questo ci è venuta in soccorso l'American

*Pamapi
il
giardino*



*La
serra*

cosa di poco conto, considerata la patologia dei nostri ospiti, ma questa è solo la prima impressione, quella che salta subito all'occhio ..., per così dire "l'effetto collaterale".

In effetti il contatto con la terra e con l'elemento vegetale produce effetti positivi di ben altra portata; in altre parole sviluppa in essi abilità cognitive, tattili e olfattive che altrimenti sarebbero state loro precluse.

In parole povere con questa attività i nostri "ragazzi", nei quali la sindrome autistica si associa spesso a grave disabilità intellettiva, assenza di linguaggio e scarsa comprensione verbale, riescono a sviluppare abilità che non possedevano, e cioè imparano come nascono e si

sviluppano piante e frutti e come si curano; imparano ed apprezzare i profumi delle varie piante e a riconoscerli; imparano in fine a comprendere il naturale ciclo delle stagioni.

International League of Florence che ci ha concesso un congruo contributo, in virtù del quale abbiamo potuto procedere all'acquisto della suddetta serra. Noi e i nostri "ragazzi" ringraziamo pertanto calorosamente questa benemerita Associazione per l'amicizia e la solidarietà che ci ha dimostrato e che, con il proprio intervento ha consentito di ampliare le nostre attività e migliorare il livello educativo del Centro Abilitativo PAMAPI anche nel periodo invernale.

*Luciano Pieri
Martino Rota*



Festa dei Colori

19 giugno 2012

A giugno di quest'anno si è svolta una festa particolare e coinvolgente alla PAMAPI, la quale aveva l'intento di offrire alle famiglie dei nostri ragazzi e ai vari amici

magliette a tema per la festa, sulle quali avevamo stampato il logo di quest'anno, di colori diversi per gli utenti e bianche per noi.

All'arrivo, tutti dovevano passare dalla cassa, alla



e ospiti che sono accorsi, sia cibo e bevande che vari divertimenti e attrazioni preparate dagli operatori e dagli utenti. Nelle settimane precedenti alla festa, i nostri ragazzi hanno partecipato attivamente alla preparazione delle decorazioni e dei cartelloni per rendere ancora più bello e accogliente il nostro giardino sul retro, nel quale si è svolta la festa. Ma soprattutto sono state realizzate le

quale potevano scambiare i propri soldi con le monete (di carta e plastificate), alla cui realizzazione avevano provveduto i ragazzi nei giorni precedenti, ovviamente con l'assistenza e il sostegno degli educatori. Dopo aver fatto questo, i vari ospiti avevano libero accesso a tutti i nostri stands, ad ognuno dei quali c'erano un paio dei nostri ragazzi, pronti ad accoglierli con sollecitu-

dine ed entusiasmo, accompagnati da un educatore o da alcuni tirocinanti.

Era veramente impossibile rimanere insoddisfatti quel giorno, ce n'erano per tutti i gusti!!!

Avevamo lo stand della limonata, gustosa e fresca, preparata la mattina stessa dagli operatori con l'aiuto dei ragazzi; quello della frutta e degli ortaggi, coltivati nel nostro orto con cura e pazienza durante tutto il resto dell'anno che offriva, inoltre, un'invitante macedonia; quello dei

poteva nemmeno mancare qualche intrattenimento, tra cui i più attraenti si sono rivelati il gioco della pesca e il banco dei prodotti realizzati dai nostri ragazzi: borsette e asciugapiatti ricamati, vasi, scatoline e cornici dipinti e collane e braccialetti, fatti dai ragazzi al nostro laboratorio di bigiotteria.

Ciò che ha reso questa una giornata speciale alla PAMAPI è stato vedere come tutti, sia i ragazzi che le loro famiglie e, perfino, i vari amici e ospi-



vari "stuzzichini": patatine, panini, pizzette, e quello dei biscotti e dei dolci, alcuni generosamente offerti dalle famiglie dei nostri utenti, altri acquistati da noi per l'occasione. Per arrivare, infine, alla grande sorpresa della festa di quest'anno: la "grigliata", ai cui stands si preparavano squisiti wurstell e salsicce e una buonissima porchetta, oltre a vino rosso e bianco. Non

ti, erano veramente entusiasti, coinvolti e soddisfatti: credo di aver visto moltissime espressioni contente e sorridenti e che sia stata davvero una festa molto divertente, grazie anche all'atmosfera di familiarità e convivialità che si poteva respirare.

Claudia Micheli



UNA GRANDE FAMIGLIA

Ho conosciuto e scelto questa struttura in occasione del mio secondo semestre di tirocinio post lauream in psicologia clinica e della salute, della durata di 500 ore. Sono stato fin da subito attratto da questo campo, in quanto desideravo approfondire e conoscere praticamente ciò che avevo studiato e letto, di fatto solo teoricamente, all'università, quindi davvero digiuno di nozioni pratiche ed applicative sul mondo dei disturbi dello spettro dell'autismo. Personalmente ritengo che questa sia un'area che uno psicologo, a maggior ragione se clinico, dovrebbe assolutamente sperimentare e conoscere, per

poter così definirsi "completo". La mia è stata un'esperienza che ho cercato di vivere il più intensamente possibile sia cercando di apprendere, interagendo con

chi poteva farmi da guida, ovvero gli operatori ed i responsabili scientifici, sia stando vicino ai ragazzi, seguendoli in quello che facevano, cercando così di comprenderne il proprio personalissimo mondo ogni volta che mi era possibile.

In questo modo mi sono potuto accorgere di quanto fosse speciale ed assolutamente particolare, ogni utente di questa grande famiglia che è la PAMAPI.

Ognuno dei ragazzi che ho conosciuto mi ha infatti sempre dato qualcosa, in ogni più disparata occasione, e man mano che il mio tirocinio procedeva mi sono accorto di quanto fosse necessario

utilizzare una chiave diversa per ognuno di essi, in modo tale da riuscire ad aprire quella serratura che permette di accedere al loro universo, non sempre così facile da comprendere, ma certo non per questo meno bello.

Ho potuto acquisire grandi e variegate competenze sia pratiche che teoriche, guidato passo passo ora dagli operatori, molto disponibili, davvero dediti al loro lavoro e sempre pronti a dare il meglio di loro stessi per il benessere dei ragazzi, ed ora dai fondamentali responsabili scientifici ed amministrativi che operano sì "dietro le quinte", ma che permettono alla struttura di essere

costantemente attiva e pronta ad ogni evenienza. Di questa esperienza mi porterò dietro, oltre a ciò che ho appreso a livello puramente accademico, e che lascio trattare a



Silvio Bendinelli

chi ne sa più di me, una serie di cose che nessun libro universitario di questo mondo potrà mai dare: la dedizione di ciascun operatore che lavora in questo centro per il proprio lavoro, l'impegno nel cercare di dare il meglio di sé per il bene di questi ragazzi, non importa quanto difficile sia il compito in questione, e, soprattutto, la felicità che gli stessi ragazzi mi hanno regalato, ognuno a modo loro, quando sono riuscito ad aprire, anche se magari per breve tempo, quella piccola serratura di cui parlavo poco fa.

Silvio Bendinelli

IMPEGNO E DEDIZIONE

Mi fa molto piacere raccontare della mia esperienza di tirocinio alla P.A.M.A.P.I. in quanto è stata per me significativa e formativa sia dal punto di vista professionale sia personale.

Il mio è stato un tirocinio semestrale post lauream per psicologi e sebbene sei mesi siano obiettivamente pochi, sono stati comunque sufficienti per conoscere la struttura, osservarne l'organizzazione interna, il ruolo degli educatori, del personale Oss, prendere parte alle diverse attività quotidiane che si svolgono.

Sei mesi sono stati sufficienti per acquisire maggiori conoscenze teorico-scientifiche sui disturbi dello spettro autistico e comprendere come l'intervento psicologico e psicoterapeutico possa inserirsi in una struttura di questo genere, essere d'aiu-

to nella abilitazione degli utenti e nel supporto alla famiglia, soprattutto grazie alla partecipazione alle riunioni d'equipe, e di formazione interna, che si svolgono settimanalmente tra tutto il personale della struttura. A questo proposito ho potuto conoscere un nuovo progetto della P.A.M.A.P. I quale la Comunicazione Aumentativa Alternativa, in particolar modo la modalità PECS, il cui

scopo è quello di permettere agli utenti con disturbi dello spettro autistico, seguendo una preparazione scandita in fasi, di raggiungere una maggior autonomia nell'espressione dei propri bisogni attraverso l'utilizzo di figure, disegni, fotografie, osservando direttamente alcuni utenti nella preparazione delle prime fasi.

Ma soprattutto sei mesi sono stati sufficienti per conoscere i ragazzi. Sebbene abbia iniziato questo tirocinio con un po' di ansia per la particolare utenza della struttura e per le scarse conoscenze pratiche che ti lascia l'uni-

versità al riguardo, ho potuto fare un percorso, attraverso anche la guida e la disponibilità degli educatori, che mi ha permesso di conoscere giorno dopo giorno ciascuno dei ragazzi, avvicinarmi a ciascuno di loro e poter familiarizzare con il proprio e unico modo di essere.



Maria Grazia della Salandra

Certa del bagaglio formativo e personale che, ormai a fine tirocinio, mi porterò dietro, colgo l'occasione per ringraziare tutto il personale della P.A.M.A.P.I. per questa opportunità di tirocinio e per la passione, la dedizione e l'impegno che ogni giorno mi hanno trasmesso.

Maria Grazia della Salandra

Congresso di Genova

Nell'informativo della scorsa edizione annunciavamo la partecipazione della PAMAPI al congresso SIRM - Genova 25-27 ottobre 2012 ..., ebbene, ci siamo stati portando tre importanti relazioni con altrettanti interventi da parte dei nostri tecnici: A) il dott. M. Boschetto e la dott.ssa F. Poli "Comunicazione aumentativa alternativa e comportamenti problema: esperienze in un Centro per Adulti con Autismo e Disabilità Intellettiva"; B) la dott.ssa F. Poli e coll. "Adolescenza, Disabilità Intellettiva e sviluppo della sessualità.... tempo di emancipazione e di conflitti"; C) la dott.ssa A. Delle Fave "Qualità di Vita (QDV) e tempo libero: studio su adulti con autismo".

Crediamo che la PAMAPI per l'occasione abbia fatto la sua bella figura e abbia portato all'esterno l'immagine di una struttura all'avanguardia, che lavora molto seriamente. Su questo argomento e sulla spedizione a Genova relazioneremo ampiamente nel prossimo numero del nostro Informativo.

L'esperienza alla Casa di Ventignano

Nell'aprile 2012, per circa tre mesi, ho avuto la possibilità di partecipare ad un evento formativo promosso dalla Provincia di Firenze, rivolto ad operatori impegnati nei servizi e cura di persone con disabilità, in particolare con autismo.

L'obiettivo perseguito dal corso è stato quello di aggiornare le competenze e formare una figura consulente/tutor per l'inserimento lavorativo di soggetti disabili, con particolare attenzione rivolta a quelli affetti da sindrome dello spettro autistico. Ho apprezzato il taglio prettamente operativo, in particolare l'esperienza svolta all'interno del Centro Diurno "La casa di Ventignano" a Fucecchio, struttura a valenza terapeutica, socio-riabilitativa, collocata all'interno della rete dei servizi per l'autismo dell'ASL 11.

Il servizio è aperto a soggetti fra gli 8 e 25 anni e propone al suo interno un modello altamente flessibile per venire incontro alle esigenze individuali di trattamento.

Le attività vengono svolte individualmente o a piccolo gruppo, in base ad un programma personalizzato costruito sulla base di una valutazione individuale; inoltre queste si differenziano in fasce di età: per gli adolescenti sono privilegiate quelle che incrementano l'autonomia e la possibilità di inserimento sociale e lavorativo, mentre per i più piccoli le attività sono prevalentemente di tipo cognitivo, psicomotorio, logopedico.

Per quanto mi riguarda in questa esperienza ho potuto rifocalizzare quegli elementi che caratterizzano il valore educativo-terapeutico di un ambiente: il contesto adattato alle specifiche esigenze dell'autismo, la prevedibilità, la strutturazione delle attività, l'impegno trasversale di tutto il personale (anche non educativo) finalizzato ad incrementare le abilità comunicative di ogni utente.

L'adattamento del contesto e l'introduzione di strumenti che favoriscono la comunicazione, facilitano gli apprendimenti e ciò rende possibile progettare nell'ottica del raggiungimento di maggiori autonomie, in rapporto alle reali potenzialità individuali e tendere al miglioramento della qualità della vita.

Il contesto di apprendimento è molto strutturato, semplificato ed estremamente concreto.

In particolare l'uso dell'agenda agevola il passaggio da una attività all'altra: vedere i ragazzi che si dirigono al pannello o che comunque vi sono ricondotti verbalmente o fisicamente accompagnati, è confortante in quanto hanno la possibilità di comprendere ciò che stanno facendo e non rimangono in balia di se stessi.

Il pranzo è un momento che si consuma tendenzialmente in tempi brevi e gustarsi il cibo è una meta che si conquista con l'apprendimento; sul tavolo il supporto visivo con la sequenza delle portate aiuta a reggere i tempi di attesa.

Data la varietà dell'utenza (età / funzionamento) ho potuto osservare varie situazioni di intervento sia all'interno che all'esterno della casa: per esempio l'attività di musicoterapia svolta abitualmente in un setting accogliente e raccolto; di fronte alla particolarità dei comportamenti ed alla varietà degli atteggiamenti che i ragazzi autistici presentano, è fondamentale essere ricettivi per cogliere l'occasione che permette di poter tra-

sformare il comportamento stesso in gioco musicale creativo, in una attività condivisa che poi diventa momento di comunicazione.

Riuscire a fare emergere l'intenzionalità nel soggetto autistico è importantissimo, nei momenti in cui viene catturata la sua attenzione, si ha la sensazione che ci può essere l'inizio di qualcosa e la musica è uno strumento che permette di trascinarla un po' di più.

L'importanza di svolgere una attività fuori sede nei locali della Pubblica Assistenza con i ragazzi a buon funzionamento si riassume nella possibilità di poter trasferire le competenze apprese al centro in un contesto esterno e rinforzarle.

Chiudo queste mie veloci riflessioni evidenziando un elemento che non è di secondaria importanza e cioè il tipo di relazione che si stabilisce tra operatore e soggetto autistico: l'apprendimento delle competenze che si ha attraverso tecniche specifiche e strategie comportamentali, non può prescindere da un certo grado di affettività che determina una attivazione emotiva, la carica affettiva infatti, crea fiducia verso l'altro e determina il rapporto tra le persone.

Roberta Caselli



Roberta Caselli

IL NUOVO CONSIGLIO di AMMINISTRAZIONE

Il giorno 15 maggio 2012 presso la nostra sede in via Bolognese si sono tenute le elezioni per il rinnovo delle cariche istituzionali della nostra cooperativa.

Hanno ottenuto voti i soci: Baglioni Roberto, Borsi Miranda, Costantini Milena, Donati Rita, Grifoni Carlo, Pieri Luciano, Salvatore Ugo, Scardigli Paola, Nannipieri Cristina, Romboli Franca, Zangheri Mario. Zangheri Monica.

Sono risultati eletti: Presidente Luciano Pieri, Vice P. Monica Zangheri, Consiglieri Roberto Baglioni, Cristina Nannipieri e Franca Romboli.



Monica Zangheri



Franca Romboli



Cristina Nannipieri



Roberto Baglioni



Luciano Pieri

Visita al servizio diurno e residenziale della Fondation Autisme Luxembourg

Ho avuto la piacevole opportunità di visitare il servizio per adulti con disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico a Lussemburgo, un paese che dedica molte attenzioni e risorse economiche alla disabilità. Vorrei qui sottolineare solo alcuni spunti che mi paiono facilmente importabili anche da noi, alla PAMAPI e nelle case dei nostri utenti. Sono tre modi con cui viene soddisfatta l'indicazione di supportare visivamente la comunicazione e la gestione della quotidianità da parte di utenti come quelli della PAMAPI. Abbiamo già avuto modo di spiegare come il supporto visivo renda l'informazione accessibile per tutto il tempo che la persona necessita per discriminarne ed elaborarne i particolari. È poi un canale meno compromesso di quello uditivo/verbale.

Per la conversazione (e la memoria biografica)
Viene preparato un foglio con la foto della persona, poi un cartellino con un'immagine convenzionale che rappresenta la conversazione, quin-

di uno spazio vuoto in corrispondenza del quale la persona dovrà di volta in volta attaccare un cartellino indicante una categoria di argomento di conversazione (nella figura ad es. la piscina, il picnic col barbecue, le attività al centro, il tempo, l'ippoterapia, la festa di compleanno, i componenti della famiglia). Una volta che la persona ha scelto di voler parlare della piscina e ha quindi attaccato il cartellino corrispondente alla piscina accanto al cartellino della conversazione, viene preso un raccoglitore di fotografie (che nell'esempio fotografato ha come copertina il segno della conversazione più l'immagine che rimanda alla piscina). Lo si apre e, guardando alle fotografie della piscina, si discute di cosa è accaduto, di chi c'era, di cosa ha visto, di come è andata, di come sta migliorando, ecc.). Se avesse deciso di parlare di qualche altra cosa, avrebbe scelto un altro cartellino da apporre nel primo pannello e si sarebbe preso un altro raccoglitore di fotografie. ➔



Per orientarsi rispetto al dove e al quando
 È possibile poi etichettare mobili, cassetti, contenitori, così come si propongono spesso immagini che rappresentano quello che la persona andrà a fare o ci si aspetta che faccia. Questo aiuta l'orientamento, rendendolo più chiaro e accessibile..

si tutto ciò che va fatto in bagno la sera o la mattina.
 Ricordiamoci che introdurre questo tipo di comunicazione potrebbe inizialmente sembrare inutile se non perfino negativo (es. "lo sa già cosa fare... lo sa già dove sono le cose... ormai ha imparato..."), quando in realtà permette di comunicare e insegnare nuovi compiti in contesti



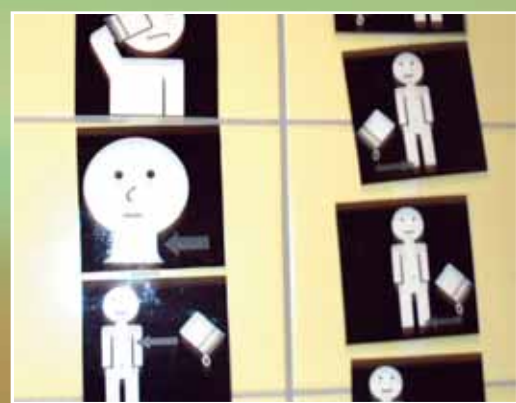
Per la stimolazione delle abilità nell'ambito delle autonomie (ad es. in bagno)

Una sequenza di immagini può poi guidare la persona a portare avanti un compito che prevede appunto più passaggi. Gradualmente la persona può infatti essere aiutata ad utilizzare guide visive come quella qui sotto, per ad es. ricordar-

nuovi o quando appunto le cose cambiano (ad es. si è deciso di riporre una cosa in un altro posto, o si è deciso che oggi -ma non sempre- deve lavarsi gli orecchi, oppure manca l'acqua calda e non può farsi la doccia).

Daniele Mugnaini

□



OMRON QUANDO C'È LA CONVINZIONE

... pagare per lavorare ...



Per me che ho lavorato tutta la vita nel settore elettrico, OMRON, fino a poco tempo fa era semplicemente sinonimo di sofisticate apparecchiature elettriche ed elettroniche di alta qualità e di altrettanti competenti maestranze tecniche che le commercializzano, e che ne sanno perfettamente spiegare il funzionamento e le applicazioni.

Mai avrei sospettato l'ulteriore meraviglia che si nasconde sotto questo prestigioso marchio giapponese.

Se non ricordo male, eravamo nell'imminenza della primavera quando mi fu chiesto se avevamo bisogno di persone pronte ad offrire una giornata di volontariato in nostro favore per eseguire lavori manuali a noi necessari.

Alla mia richiesta di saperne di più mi fu spiegato che veniva direttamente dal Giappone,

ormai da qualche anno, la disposizione in virtù della quale ogni dipendente era sollecitato a dedicare una giornata lavorativa all'anno ad attività di volontariato.

Visto che l'iniziativa ci interessava alquanto, perché avevamo diversi lavori da eseguire e poche risorse economiche da dedicarvi, compiammo prontamente il necessario progetto di richiesta, il quale, per nostra fortuna piacque alla dirigenza competente di OMRON la quale espresse esito positivo.

Fu così che venerdì 11 maggio ci vedemmo arrivare in struttura il primo gruppo di tecnici (4 o 5, non ricordo bene), non vestiti con il loro classico abbigliamento in giacca e cravatta, ma vestiti in abbigliamento da lavoro pesante.

P.A.M.A.P.I.
c/c postale 25883505



Li abbiamo ammirati impegnarsi con tanta buona volontà e in allegria, mentre sudando in maniera incredibile sotto il caldo sole primaverile provvedevano a quanto li chiedevamo, attornati dai nostri "ragazzi", con grande naturalezza e convinzione, senza sentirsi a disagio e senza crearne ai nostri utenti ..., come se li conoscessero da sempre!

Così è stato per quattro venerdì, nel corso dei quali si sono avvicinate una quindicina di persone per verniciare magistralmente e coprire il nostro maxi gazebo, potare la siepe di edera, falciare e ripulire il giardino, trasformare la stanza della ex centrale termica in un ordinato e utilissimo magazzi-

netto. Tutti lavori che senza il loro aiuto non avremmo potuto eseguire, e al termine ci hanno pure pagati. Si perché ci hanno anche offerto un contributo in denaro. In pratica hanno pagato per lavorare e noi li ringraziamo sentitamente, sia per il lavoro che per il contributo.

Ancora di più però ringraziamo l'azienda "OMRON Electronics SpA" e i loro dipendenti per i valori quali la sensibilità, l'umanità, l'amicizia e la solidarietà che per l'occasione ci hanno dimostrato; valori questi purtroppo sempre meno riscontrabili nella moderna società.

Luciano Pieri

Un grazie all'Associazione ARCI "Il Villaggio" di Scandicci per il finanziamento concesso alla Pamapi indispensabile per mantenere attività importanti per il miglioramento della qualità di vita dei ragazzi della Pamapi. Ampia relazione nel prossimo Informativo.

VENTIDUE ANNI INSIEME

Arrivai alla Pamapi tramite la signora Santoni che evidentemente ci teneva ad avere al centro una persona di sua fiducia. A dire il vero iniziai proprio contro voglia e certo il metodo della dott.ssa Toschi si scontrava con la mentalità di una neolaureata come ero io; ma fu proprio la dott.ssa a dirmi con sicurezza e affetto ciò che poi si è realizzato:

Lei non vuole restare ma quando si sarà affezionata anche a noi vedrà che non penserà più ad andarsene. In effetti quelli che per me dovevano essere solo alcuni mesi sono diventati 22 anni!

Di cose in tutto

questo tempo ne sono succedute tantissime; ho visto tanti colleghi andar via altri arrivare, i ragazzi aumentare pian piano di numero e anche fra loro qualcuno se ne è andato, lasciando però un ricordo indelebile dentro di me perché con ognuno ho condiviso, giorno per giorno, anni ed anni della mia vita. Ho vissuto alla Pamapi tutto ciò che bene o male fa parte della vita: feste, matrimoni, nascite ma anche lutti; momenti diver-

tentissimi e momenti di seria difficoltà.

Gli aneddoti sarebbero decine, ne voglio ricordare solo uno: quello di una laurea (in pedagogia) presa da me di nascosto alla Dott.ssa Toschi poiché lei non voleva laureati a lavorare alla Pamapi; tale laurea è risultata, poi, fondamentale per svolgere il mio lavoro! Insomma dopo aver visto tante per-

sone andar via è toccato a me salutare. Non è stato facile scegliere, lasciare la sicurezza per qualcosa di non certo, ma ho deciso di rimettermi in gioco, di *provarmi* e vi posso dire che avere a che fare con decine di ragazzini scalmanati è sicuramente un impegno mentale e fisico di prima categoria.

Saluto e ringrazio tutti, in primo luogo i ragazzi e le loro famiglie, poi i colleghi, i dottori, i presidenti e tutti coloro che hanno contribuito a questo ventennio insieme.

Cristina Marini



Cristina Marini

Date da ricordare

Eventi

- Festa dei Colori alla PAMAPI il 19 giugno 2012
- Rinnovo Consiglio di Amministrazione della PAMAPI il 15 maggio 2012
- Congresso SIRM a Genova il 25-29 ottobre 2012

Condoglianze

- alla Famiglia Nannipieri, per la scomparsa del Signor Pierino avvenuta il 14 ottobre 2012. Ricordiamo con tanta nostalgia e affetto la serietà, la riservatezza, il suo affetto per

Elisabetta e l'attaccamento alla PAMAPI.

Siamo testimoni della delicatezza, nella circostanza, e dell'accresciuto amore con cui Rosita e Cristina sono state più che mai attente e vicine a Betty, che in virtù di ciò è rimasta sufficientemente tranquilla e serena.

Un grazie di cuore da parte di tutti.



Il sig. Pierino Nannipieri

Adulti con disturbo di spettro autistico e disabilità intellettiva grave

La PAMAPI alla luce dalla moderna letteratura scientifica

Primo studio

Billstedt E.I., Gillberg C., Gillberg C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism* 15:7.

Su 108 persone che hanno ricevuto una diagnosi di autismo nell'infanzia e che sono stata seguite fino alla prima età adulta, la maggioranza dei soggetti, pur restando in condizioni di dipendenza dai genitori/tutori sia per quanto riguarda l'alloggio che l'occupazione, ottenevano un punteggio incoraggiante in termini di qualità di vita generale.

Un terzo gruppo era coinvolto in regolari attività ricreative organizzate da altri, come equitazione, bowling e nuoto. L'interesse per l'ascolto di musica era elevato in quasi la metà del gruppo. Attenzione era quindi data anche agli interessi personali, che consistevano, per il gruppo studiato, in aerei, computer, cibo, bandiere, bastoni, pneumatici, ritmo, finestre di chiese, origami, ecc.

Lo studio, volendo descrivere le caratteristiche di un ambiente che sia "amico dell'autismo" (autism-friendly), che sia cioè capace di attenzioni specifiche, include fra gli indicatori di Qualità di Vita: 1) La formazione degli operatori e dei care-giver relativamente alle caratteristiche del disturbo di spettro autistico, 2) L'implementazione di un approccio educativo strutturato e personalizzato, 3) L'offerta quotidiana di attività calibrate sui livelli personali di competenza.

PAMAPI - Non possiamo che rallegrarci del fatto che lo sforzo organizzativo alla PAMAPI va proprio in questa direzione: offerta di attività col supporto della musica, ippoterapia, bowling, piscina, attività occupazionali come la preparazione di biglietti di Natale, bigiotteria e oggetti in legno, attività in giardino; valutazioni sempre più accurate da cui partire per stilare un piano abilitativo individuale che



sia ben calibrato, formazione degli operatori tramite la partecipazione a occasioni formative di qualità, l'attuazione di quanta più strutturazione possibile (in termini di calendarizzazione delle attività, agende visive, procedure dettagliate per offrire scelte o per gestire i problemi comportamentali).

Secondo studio

Heninger N.A., Taylor J.L. (2012). Outcomes in adults with autism spectrum disorders: a historical perspective. *Autism*, pubblicazione online.

"...Farley et al. (2009) ha suggerito che il supporto delle congregazioni religiose attraverso l'inclusione della comunità hanno contribuito al loro campione con risultati più positivi di indipendenza rispetto alla precedente ricerca".

"...gli autori hanno messo in evidenza l'importanza di intervenire sulla comunità (per l'aumento delle attività ricreative e l'inclusione nella comunità)".

PAMAPI - Abbiamo preso nuovamente contatto col presbitero che serve questa zona, al fine di chiedergli un contatto più frequente con i nostri utenti e attivare una sensibilizzazione che potrebbe poi coinvolgere le comunità religiose del territorio. Abbiamo inoltre iniziato una riflessione importante sul tempo libero e sulle attività ricreative (cominciato con una ricerca a cui hanno partecipato le famiglie e che colgo l'occasione di ringraziare!). Stiamo prendendo contatto con il comitato di Via Bolognese. Abbiamo già avviato una sperimentazione relativa alla pallacanestro con un gruppo di utenti. Abbiamo (per ora nel cassetto) un progetto da presentare, non appena possibile, al Comune di Firenze, per vedere di attivare possibili uscite col quadriciclo-risciò, per adulti ovviamente, al parco delle Cascine.

Daniele Mugnaini

*La P.A.M.A.P.I.
ringrazia vivamente gli Amici Benefattori
per le generose ed utili offerte*



Carnevale alla Pamapi: 24 febbraio 2004

*Hanno generosamente contribuito alla pubblicazione di questo numero
Laura e Matteo Lucherini, Donatella Verdiani, Italo Casati,
agenti generali Assicurazione Fondiaria-Sai S.p.a.,
i Lion's Clubs Firenze Pitti e Firenze Giotto,
l'Unione ex Alunni del Collegio "alla Querce"*

P.A.M.A.P.I.
Informativo N° 2
luglio - dicembre 2012
Struttura Comunità Terapeutica P.A.M.A.P.I.
Via Bolognese, 238 - 50139 Firenze
Autorizzazione del Tribunale di Firenze n.5151 del 4 Marzo 2002
Direttore Responsabile: Luciano Pieri