

# Informativo P A M A P I



*Convegno a Firenze "Autismo una sfida da vincere"*

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](mailto:pamapi@tin.it)

sito Internet: [w.w.w.pamapi.org](http://w.w.w.pamapi.org)

# Parole d' AUTISMO

**S**ole alto nel cielo su Firenze, 2 Aprile 2014:  
Giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo.

Pamapi si rende realtà attiva del territorio fiorentino, si rende partecipe e protagonista della sua città in una giornata che la coinvolge direttamente.

Il 2 Aprile è stato sancito dalle Nazioni Unite con la risoluzione 62/139 del 18 dicembre 2007 per sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere la conoscenza e la solidarietà nei confronti di tutti i bambini e gli adulti affetti da questa patologia.

Rappresenta un giorno particolare e numerosi monumenti del mondo si illuminano di blu in segno di rispetto e sensibilità al problema. Per l'occasione infatti, anche il nostro italianissimo Nettuno

dell'Ammannati si è acceso in onore di questa giornata.

Per un giorno l'attenzione si rivolge a quella fascia di cittadini, persone, bambini e bambine, uomini e donne che hanno bisogno di cure e assistenza particolari per poter vivere la vita al meglio, e per poter, come tutti, auspicare alla tanto agognata felicità.

Con questa giornata si realizza anche una mia piccola proposta, quella appunto, di rendere la cooperativa Pamapi promotrice di un evento che potesse diffondere e sensibilizzare, rispondere ai bisogni di maggiore consapevolezza, conoscenza, nonché assistenza.

Durante la giornata si è tenuto il convegno "Autismo, una sfida da vincere" presso Palazzo Medici -Riccardi ed uno stand ha cercato di rendersi sensibilizzatore attivo dell'autismo e della sua cura.

Fare parte dell'organizzazione di un evento non è stato semplice come credevo: il telefono che squilla in continuazione, le numerose mail da inviare o gli appunti presi su post-it volanti. Nonostante le iniziali difficoltà, l'intento è stato quello di riuscire a fare un bel lavoro e a contribuire nella realizzazione di una giornata tutta dedicata a ciò per cui gli operatori e lo staff *Pamapi* lavora ogni giorno.

L'ubicazione dello stand di cui mi sono occupata direttamente è stato il risultato di un lungo e tortuoso viaggio

nel mondo della burocrazia fiorentina che ci ha portato, infine, nel cortile di Palazzo Vecchio. Posizione di prestigio se si pensa all'importanza del luogo per la nostra città. Ci ha permesso di aprire la realtà dell'autismo sia ai fiorentini che ai turisti stranieri provenienti da tutto il mondo.

Vorrei potermi ricordare di tutti quelli che si sono fermati allo stand e anche di tutti quelli che non lo hanno fatto, ma non ho doti soprannaturali per poterlo fare. In ogni caso, ricorderò a lungo quei turisti giapponesi, conosciuti in tutto il mondo come illustri ed esperti compratori, che sistematicamente si avvicinavano incuriositi e attratti dalla merce esposta, oppure le maestre infastidite, e io aggiungerei impaurite, dai palloncini blu che

avrebbero potuto scatenare le loro classi numerose, e ancora quegli australiani, americani, indiani, francesi, inglesi rivelatisi operatori nel campo della disabilità. Per finire, più importanti degli altri, quei genitori che si sono fermati per informarci e condividere che il proprio figlio/a fosse autistico/a e che sentissero come noi l'importanza del 2 aprile.

La presenza dei ragazzi e degli

operatori è stata preziosa e di forte impatto su chi si trovava a passare allo stand.

La mia soddisfazione sta nell'aver dato una mano, essermi resa disponibile e in parte responsabile nella creazione di una forma di Partecipazione; sta in quei palloncini, in quelle magliette e soprattutto in quei libri de "La bellezza grave" che si vedevano vagare per Piazza Signoria e non solo.

E' onore e vanto essere stata parte del backstage dell'evento e soprattutto l'aver potuto collaborare con tutto lo staff. Ed è qui che colgo l'occasione e stuzzico la lacrimuccia, ringraziando tutti, dal primo all'ultimo, senza distinzioni di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinione politica, di condizioni personali e sociali (art. 3 della Cost.) per avermi accolto e supportato, per avermi permesso di imparare e di crescere, nonché avermi fatto sentire parte di Voi.

Monica Biblioteca

Giornata  
Autismo



Banchino  
a  
Palazzo  
Vecchio

# La bellezza grave

“**Q**uando il viaggiatore si è seduto sulla sabbia della spiaggia e ha detto: Non c'è altro da vedere, sapeva che non era vero..”

**Bisogna vedere quel che non si è visto, vedere di nuovo quel che si è già visto”**

**J. Saramago**

All'inizio dello scorso anno ci è stata fatta una proposta a dir poco allettante e generosa. Scrivere su tante pagine bianche storie relative alla Disabilità Intellettiva e all'Autismo per valorizzare e dare un riconoscimento alla Pamapi ed alla sua professionalità e, dall'altra per continuare la nostra mission di inclusione territoriale dei nostri utenti. La suggestione di essere stati contattati da gente che si occupa di viaggi (Nuove Direzioni, cittadino e viaggiatore) ci ha spinto in questa direzione, quella del viaggio. Così è iniziata la nostra avventura nella stesura della Bellezza Grave. Abbiamo voluto emulare il viaggiatore della poesia, cercando di non fermarci alle nostre professionalità, a storie di vita che conosciamo, ma abbiamo voluto ripercorrere, insieme alle famiglie, ai ragazzi, agli Operatori le storie di ognuno, guardandole con occhi diversi, sempre curiosi e mai stanchi. Come sottolinea la

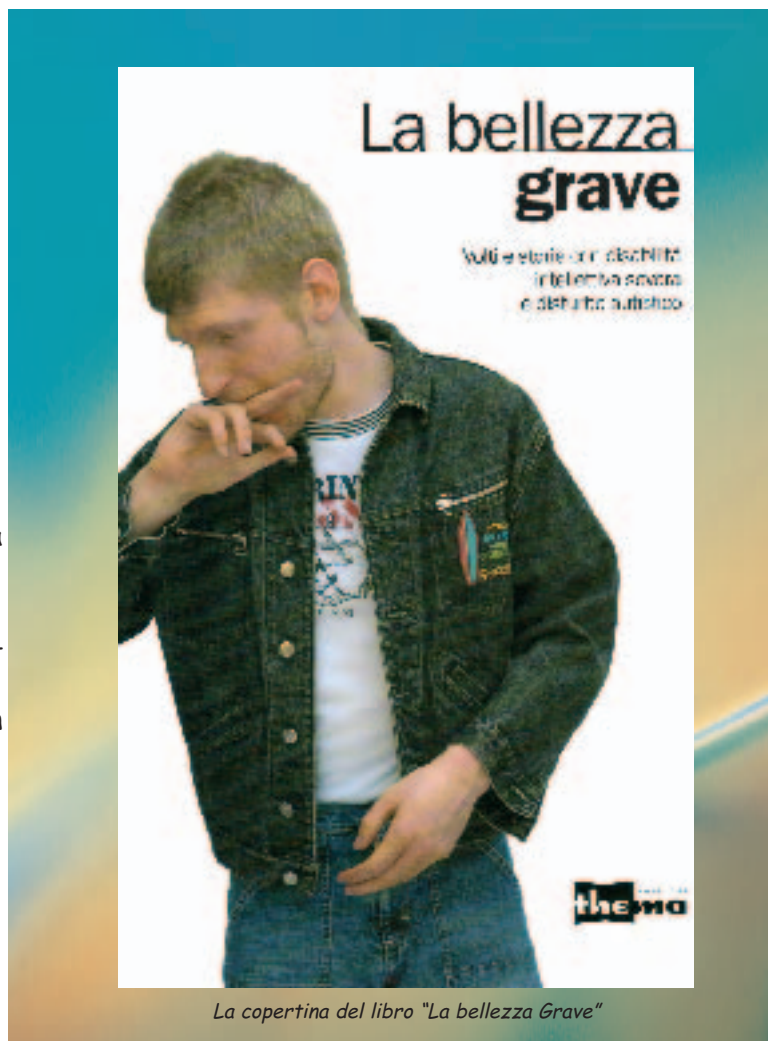
Presidentessa dell'Associazione Nazionale Nuove Direzioni, la Dottoressa Grazia Semeraro, tale pubblicazione ha lo scopo di salvaguardare i diritti dei cittadini, tutti, ed in particolare delle famiglie che hanno nel loro nucleo una persona disabile. Un obiettivo importante che possa indurre anche i non addetti ai lavori, alla riflessione, al confronto e al dibattito sul tema della disabilità. Una pubblicazione che spinga a pensare alla persona con disabilità ed alla sua famiglia come titolari di diritti. La Bellezza Grave della quale parliamo vuole sottolineare la necessità di migliorare la Qualità di Vita di tutti i cittadini in parti-

colar modo di quelli con disabilità intellettiva grave cercando di sensibilizzare e responsabilizzare le istituzioni e anche di costruire una rete di solidarietà che possa sostenere i bisogni di queste persone. Proprio questa una delle parole chiave del nostro libro, quella dei bisogni, universali e specifici. Pensando alle persone con disabilità intellettiva grave è importante ricordare che come tutti hanno necessità non solo di essere assistiti, curati e abilitati da personale specializzato, ma anche di soddisfare altri bisogni. La grande sfida che ci poniamo ogni giorno come équipe multidisciplinare è proprio quella di porre una grande attenzione ai desideri, ai bisogni, alle persone che ci troviamo davanti al fine di poter rendere la loro vita, e quella delle loro famiglie, piena di soddisfazioni e non soltanto di guerre da combattere per ottenere, per vivere, per esistere con le proprie caratteristiche e risorse. Per fare questo è divenuta sempre più rilevante l'importanza che si vuole dare agli spazi abitativi, ai luoghi dove loro, insieme a noi, passano gran parte della giornata e vedono un sacco di possibilità a cui possono rifarsi. Possibilità, una piccola parola, ma con grande valenza, quella del poter scegliere e diventare protagonisti della propria vita, attraverso l'autodeterminarsi nel proprio quotidiano.

Attraverso il nostro lavoro basato sulla relazione con l'altro vogliamo non stancarci mai delle sfide alle quali i nostri ragazzi ci pongono, vogliamo sempre guardare i loro occhi con interesse ed amore, perché questo è ciò che spinge a cogliere la bellezza grave in ognuno di noi.

Ringraziamo, oltre ai finanziatori dell'opera, chiunque abbia in qualche maniera partecipato alla stesura di questa pubblicazione ed in particolare i nostri ragazzi e le loro famiglie che sono le vere protagoniste ed ispiratrici del libro ma anche del nostro lavoro quotidiano.

Francesca Poli



La copertina del libro "La bellezza Grave"

# Giornata per l'autismo del 2 aprile 2014 Presentazione de LA BELLEZZA GRAVE

**A** cura degli operatori e delle famiglie della PAMAPI Contenti di una giornata in cui PAMAPI, AIABA e Provincia si sono unite nell'organizzazione di un evento che ha avuto il piacere di ospitare il Dr. *Ciro Ruggeneri*, che, aggiornandoci sullo stato dell'arte nell'ambito dei contesti residenziali e diurni per adulti con disabilità intellettiva e disturbo autistico, ci ha incoraggiati a continuare nella direzione da noi intrapresa come PAMAPI. Riportiamo uno stralcio dell'intervento PAMAPI:

Con gratitudine e onore ma anche trepidazione viene presentato oggi in questa prestigiosa sede istituzionale fiorentina un libro a firma PAMAPI che nasce con l'intento di essere un appello e un

inclusiva e disposta a investire lì cultura, ricerca, risorse e provvedimenti legislativi. Ma questo è possibile solo se si è disposti a cambiare visione di uomo, a modificare la nostra antropologia appunto, dove la massima realizzazione risiede nell'amore oblativo, nell'abbellire di amore il mondo intorno a noi, specie di chi ha più bisogno.

(...) Che non sia che proseguiamo ancora con un approccio al risparmio quale è sempre stato nella storia, dove la residenzialità è a basso costo, con livelli minimi di qualità di vita, dove fa da padrona la farmacoterapia e la sopravvivenza, brutta, segnale di una società brutta, cattiva, egoista, immatura.

Invece una civiltà, una scuola, un quartiere, una città, che sap-



Daniele  
Mugnaini  
in  
Palazzo  
Medici  
Riccardi

Presentazione  
del  
libro  
"La  
Bellezza  
Grave"

pungolo per la coscienza di chi si trova ad ascoltarlo o leggerlo. PAMAPI nasce dai familiari, nasce cioè accanto a una domanda esistenziale e antropologica che si impone ma che quasi tutti negano, reprimono e rimuovono, ossia: dove stanno la sostanziale bontà della vita e la fondamentale bellezza della natura, che riserva alle persone con disabilità mentale grave una sofferenza così innocente e così apparentemente ingiusta da collocarsi in gran parte nel loro patrimonio genetico e da compromettere severamente le aree tanto umanizzanti quali la comunicazione, il pensiero e la socializzazione? E che colpisce come un cataclisma la vita dei loro familiari? Quale il frutto? Disperazione, mortificazione, angoscia? A volte, anzi, sì, tante tante volte. Ma accanto, e questo è il messaggio, ci sono irrinunciabili frutti inattesi, di cui solo le famiglie e le comunità che hanno raccolto la sfida, mettendosi in gioco in prima persona e alimentando un amore intelligente, posso testimoniare. Una vita familiare bella e di soddisfazione, comunità belle, e la promessa di far bella anche una città che si renda sempre più

piano mettere al centro la disabilità grave, permeano di speranza vitale l'aria che si respira: ogni persona, quella che è o potrà diventare incidentata, malata, vecchia, o disoccupata, o disperata, ha modo di vedere tanto investimento, tanto impegno, tanto esempio di solidarietà, rispetto e valorizzazione della persona nel bisogno. Tante persone si sentiranno più appartenenti alla città, ne vorranno promuovere il divenire all'insegna di una cultura prosociale e aumenteranno ulteriormente la salute dell'umanità.

Ogni comunità e civiltà potrà modificare la propria antropologia e farsi più bella, se e solo se metterà al centro, e non nelle segregate periferie, la bellezza delle persone con disabilità grave, le loro famiglie o comunità accoglienti e, appunto, il loro potere trasformante.



La persona con disabilità grave, cronica, è in sé un messaggio vivente, una sorta di profezia in carne ed ossa, che annuncia qualcosa a chiunque la incontri e la veda, qualcosa di misterioso, qualcosa di bello, che fa crescere, fa essere più buoni, spinge alla trascendenza. Come parte dell'umanità dice qualcosa della mia umanità, come essere limitato, fragile e dipendente, dice qualcosa del mio limite, della mia fragilità e della mia dipendenza: afferma il mistero della vita e il valore della persona al di là di ogni determinazione di funzionalità e di efficienza.

Ci interpella e ci sfida, perché possiamo crescere in un amore intelligente. Sì, perché non basta un amore qualunque, uguale per tutti, solo affettivo, ma serve un amore personalizzato, che sappia cercare, chiedere, osservare, elaborare risposte nuove e intelligenti, dove si coniugano funzione materna (dolce, paziente, accomodante) e funzione paterna (autorevole, determinata, aperta all'esterno, tecnologizzata).

E serve l'intelligenza di tutti, parenti, insegnanti, politici e scienziati, uomini tutti, giovani disponibili. Di tutti serve un amore intelligente. E quale altra grande lezione: l'intelligenza senza amore non soddisfa, come non soddisfa l'amore che non pensa, non riflette, non cerca di conoscere meglio, di essere meglio di aiuto, di mettere in gioco tutte le proprie risorse.

Quante volte l'uomo di oggi avrebbe bisogno di coniugare

meglio comprensione, empatia, discernimento psicologico e studio, in una sintesi tra elementi scientifico-tecnico-professionali e amore?

Sono urgenti la cura degli ambienti naturali e umani, perché siano belli, accoglienti, sensorialmente stimolanti per le persone con ogni tipo di disabilità; ma soprattutto è urgente la promozione di numerosi e concertati progetti di sensibilizzazione: a scuola, per le strade, tramite i mezzi di comunicazione di massa, quindi anche tramite eventi particolari, numerosi, con forte componente educativa e culturale.

Per quanto riguarda la nostra realtà PAMAPI siamo grati che la Regione ci aiuti a proseguire nel progetto sulla comunicazione alternativa, che la Fondazione Ente Cassa di Risparmio ci abbia finanziato un'innovativa stanza multisensoriale, che Ikea porti avanti un progetto di rinnovo e abbellimento dell'arredamento, e che l'Università di Firenze (nello specifico la Facoltà di Ingegneria) abbia accolto di proporre ai suoi studenti di preparare tesi al servizio della disabilità e dell'autismo, investendo tempo, intelligenza, ricerca e cultura scientifica. Questi sono segnali di un mondo sensibile alla bellezza che ruota intorno alla disabilità e all'autismo.

*Daniele Mugnaini*

## RINGRAZIAMENTO AI VOLONTARI PAMAPI

"Il volontariato è un'attività di aiuto e di sostegno messa in atto da soggetti privati, generalmente in modo gratuito, per varie ragioni che possono essere di solidarietà, di giustizia sociale, di altruismo, filantropia o di qualsiasi altra natura". Noi siamo in tal senso molto fortunati poiché abbiamo incontrato nel nostro cammino due persone che col cuore e con le loro professionalità ci aiutano e ci stanno vicino.

Sono Il Sig. Aurelio Minichiello, per la parte

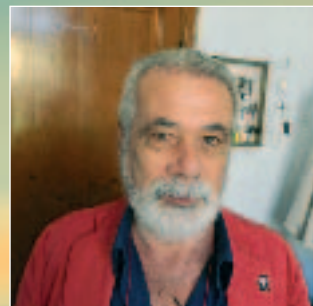
Amministrativa, e la Sig.ra Augusta Zoia per la parte creativa di cucito e varie attività di laboratorio.

Vogliamo con queste due semplici righe ringraziarvi e farvi sapere, se già non vi è stato detto, che siamo molto felici che facciate parte della nostra squadra!

Un grazie di cuore da noi tutti e dai nostri ragazzi.

*Le Famiglie Pamapi*

*La  
volontaria  
Augusta  
Zoia  
con  
Ines  
Carnevale*



*Il  
volontario  
Aurelio  
Minichiello*

# LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa è il termine usato per descrivere l'insieme di conoscenze, tecniche, strategie e tecnologie che facilitano e aumentano la comunicazione in persone che hanno difficoltà ad usare i più comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio orale.

Viene definita Aumentativa perché non si limita a sostituire o a proporre nuove modalità comunicative ma, analizzando le competenze del soggetto, indica strategie per incrementare le stesse, sfrutta le risorse

Alla Pamapi viene adottato il metodo PECS. Pecs è l'acronimo di "Picture Exchange Communication System"; ovvero Sistema di Comunicazione tramite scambio di immagini. Si tratta di un programma di apprendimento a piccoli passi suddiviso in 6 fasi. Partendo dai gusti e dalle inclinazioni personali di ogni singolo individuo, il metodo si propone di incoraggiare la spontaneità e l'iniziativa nel ragazzo.

Oltre al training effettuato come da programma, nella struttura vengono usati pannelli visivi di scelta attività, agende giorno-



Francesca e Lisa alle prese con il tablet

dell'individuo, ad esempio come gesti o segni. Alternativa perché si avvale di ausili e della tecnologia avanzata. Questo approccio ha come obiettivo il coinvolgimento del ragazzo, cercando di sviluppare opportunità di comunicazione.

La progettazione specifica e l'intervento nel caso della Comunicazione Aumentativa Alternativa sono fondamentali per dare un aiuto concreto e maggiori possibilità di comprensione e di relazione, a chi presenta disturbi cognitivi e di comunicazione, per facilitare l'intenzionalità comunicativa.

liere per aumentare prevedibilità della giornata dei ragazzi e anche immagini sparse per tutta la struttura che in ogni occasione possono essere utilizzate da alcuni ragazzi per richiedere alcune cose di cui al momento hanno bisogno.

Fa parte della Comunicazione Aumentativa Alternativa anche l'utilizzo dei tablet. L'utilizzo di questo strumento come mezzo per l'apprendimento di contenuti specifici, grazie a software didattici predisposti, permette ai soggetti che presentano



deficit e difficoltà di interagire costruttivamente. La possibilità di autocorrezione, la velocità di elaborazione, l'immediatezza del feedback e la correzione tecnicamente "pulita" sono fattori che facilitano e stimolano l'apprendimento, con conseguenza di un aumento dell'autostima del ragazzo. Il tablet alla Pamapi viene usato sia come agenda giornaliera in modo parallelo a quella cartacea o in sostituzione ad essa, oppure come utilizzo di software specifici e personalizzati per ogni ragazzo. Infatti prima di poter usare il tablet vengono analizzate una serie

di elementi come punti di forza e risorse del ragazzo, aspetti cognitivi, sviluppo del linguaggio, capacità motorie, comportamento, abilità sociali, vista, udito.

Il tablet è uno strumento, con un linguaggio prevalentemente visivo-spaziale e uditivo che è il punto di forza dei ragazzi autistici. Risponde alle loro esigenze di chiarezza, sobrietà e precisione comunicativa: il linguaggio dell'informatica è strutturato, chiaro e prevedibile, senza inferenze emotive o sottintesi.

*Serena Toccafondi*

## ITINERARI ABILITATIVI

**A** A Brescia, il 13 e 14 Dicembre 2013, si è svolto un workshop con il titolo:

"Itinerari Abilitativi per la Grave

Disabilità e per l'autismo Low Functionig" tenuto dalla Dottoressa Olive Healy, Psicologa specializzata nel trattamento di Autismo e Disabilità Intellettive attraverso la prospettiva comportamentale; è

inoltre Professoressa presso la National University of Ireland dove l'attività clinica si accompagna a quella di ricerca, corredata da centinaia di pubblicazioni con alto impatto

scientifico (Articoli e libri). Si è parlato di come affrontare la comunicazione, i comportamenti problema, il sonno, l'alimentazione, i problemi psichiatrici... con Consapevolezza e Efficacia per le tante sfide che dobbiamo affrontare per sostenere le persone con Disabilità Complesse.

L'efficacia degli interventi comportamentali è ormai dimostrata per un ampio ventaglio di problemati-

che nonché per il potenziamento della Qualità di vita delle persone con Autismo e Disabilità Intellettiva.

Tali interventi risultano efficaci se basati sulle funzioni e finalizzati alla Riduzione-Modificazione dei comportamenti disfunzionali e includendo anche la modificazione degli antecedenti e delle

conseguenze (il cosiddetto "ABC"). Altresì importante è arricchire il repertorio delle abilità della persona (con



*Valentina e Stefania*

forme di Comunicazione Multiple per esempio) al fine di potenziare le possibilità di scelta e utilizzare le varie aree d'interesse ( attraverso TRAINING INDIVIDUALI ).

Restano sempre fondamentali le Funzioni Soggettive e gli Approcci Individualizzati.

*Stefania Palazzuoli  
Valentina Semoli*

## 10. International Congress AUTISM-EUROPE New Dimensions for Autism

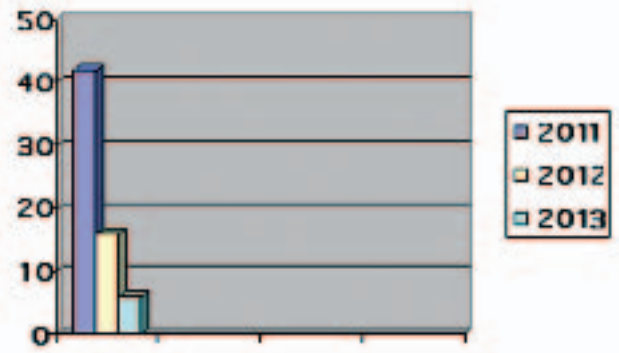
26-28 September 2013  
Budapest, Hungary

**P**amapi è stata presente all'importante Congresso di Autismo Europa, che si è svolto a Budapest nel settembre 2013, con due presentazioni orali, una relativa al lavoro svolto sul clima interno (Dr. Mugnaini), l'altra sull'introduzione delle tecnologie digitali come strumenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa (Dr. Boschetto). Il titolo di quest'ultima presentazione è "From paper tools to Ipad. A pilot study about visual and touch-screen supports for low-functioning adults with ASD".

Questo contributo si è inserito nell'ampio filone di ricerca relativo all'utilizzo di tecnologie nell'intervento per persone con autismo, a cui è stata dedicata una specifica sezione del Congresso.

La gran parte dei nostri utenti presenta un Disturbo di Spettro Autistico ed una Disabilità Intellettiva severa e sperimenta l'incapacità di comunicare, e spesso anche la mancata consapevolezza del "potere di incidere sul mondo" che la comunicazione offre. E' oramai documentata in letteratura una relazione inversamente proporzionale fra competenze comunicative e comparsa di comportamenti problema e così è condiviso che il comportamento problema contiene un contenuto comunicativo. Gli interventi volti a cercare di cogliere tale contenuto e quelli che permettono di insegnare strategie alternative di comunicazione sono certamente efficaci nell'offrire risposte funzionali che possono comportare, anche nell'adulto, significativi miglioramenti nella qualità di vita e, nel lungo periodo acquisizioni adattive significative. Tali risposte si configurano come le più proprie per un intervento di qualità nel Disturbo di Spettro Autistico e Disabilità Intellettiva severa, in prospettiva riducono i comportamenti problema ed aumentano le possibilità di autodeterminazione. Nel 2011 al Pamapi, grazie ad un finanziamento su progetto, è stato iniziato un intervento in tal senso, i cui risultati, anche di abbattimento dei comportamenti problema e di riduzione rilevante del ricorso alla farmacoterapia al bisogno (vedi grafico), è stato documentato

anche in consessi scientifici (Congresso SIRM, Genova, novembre 2011 al giugno 2013, dopo alcuni



incontri di formazione presso l'apple Store I Gigli per utilizzare al meglio gli applicativi di default dell'IPad rispetto alle esigenze di comunicazione dei nostri utenti, è iniziata una fase sperimentale di sostituzione degli strumenti cartacei utilizzati per la CAA con uno strumento touch screen come l'IPad. I risultati emersi e portati al Congresso sono sostanzialmente due: da una parte l'evidenza che l'uso di strumenti touch screen appare più che efficace rispetto alla sostituzione di strumenti di comunicazione cartacei (sia per la facilitazione alla motivazione all'uso che per le molteplici potenzialità connesse al web), e in secondo luogo, punto ancora più importante, è che non è mai troppo tardi per iniziare un intervento in tal senso. Tale progetto sperimentale ha inoltre permesso di comprendere che, per un utilizzo veramente funzionale della tecnologia per la comunicazione, è necessaria la costruzione di un applicativo specifico e che, in questo senso, l'ambiente windows è più flessibile dell'apple. In tal senso, negli ultimi mesi si è intrapresa una collaborazione con l'Università di Ingegneria di Firenze per sviluppare un software dedicato ai nostri operatori ed agli utenti in modo da incrementare e facilitare le occasioni di comunicazione.

*Michele Boschetto*





## 10° Congresso Internazionale di Autismo Europa "New dimensions for autism" Budapest dal 26 al 28 settembre 2013

**P**amapi (nelle persone del Direttore sanitario e del sottoscritto) ha portato due contributi originali che sono stati apprezzati: 1) Il Poster e presentazione (venerdì) per l'area "Tecnologie portatili per la comunicazione nell'autismo", dal titolo "From paper tools to Ipad-2: A pilot study about visual and touch-screen supports for low-functioning adults with ASD"; 2) Il simposio sui caregivers (sabato mattina), con un intervento di 20 minuti, dal titolo "Wing's triad in the staff itself: how this model can help enhance the work climate in a center for low-functioning adults with ASD".

E' stata un'esperienza importante anche in termini di aggiornamento e di incoraggiamento a continuare a lavorare nella direzione intrapresa da tempo da noi della PAMAPI. Vorrei condividere alcuni spunti.

1. La parola d'ordine in Europa è INCLUSIONE, è facilitazione alla partecipazione della persona con disabilità alla vita comunitaria. Sul piano dei rap-

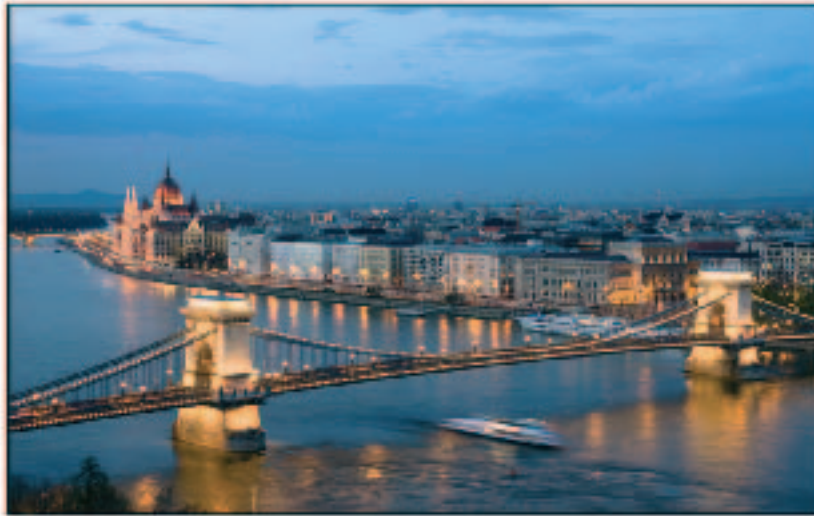
porti con le istituzioni dobbiamo ricordarci che: "The progressive achievement of human rights cannot ...wait for a renewal of prosperity" (La conquista progressiva dei diritti umani non può aspettare il ritorno di una prosperità economica) (High Commissioner of Human Rights - Council of Europe). Bisogna sensibilizzare il territorio e la cittadinanza (vd. l'iniziativa Light It Up Blue, che ci ha poi sollecitato a organizzare la Giornata per l'autismo il 2 aprile). A riguardo suggestiva è stata l'esperienza della National Autistic Society Scotland che per il tempo libero ha mostrato come un qualsiasi servizio (una piscina nello specifico) può attrezzarsi per diventare amica-dell'autismo, ossia prevedendo pacchetti di biglietti/pass per persone con autismo e i loro familiari, con particolare disponibilità in un paio di pomeriggi la settimana; una brochure informativa, scritta a posta per persone con autismo, che dà come minimo un messaggio forte di Benvenuto alle famiglie e alle persone con autismo.

*Budapest*



*Il palazzo del Parlamento a Budapest*

*Budapest*



*una bella panoramica di Budapest*

2. Un altro spunto interessante riguarda le "caratteristiche irrinunciabili" che dovrebbero avere gli "interventi rivolti ai bambini con autismo", che paiono calzare anche per la nostra tipologia di utenza: imparare facendo, intercettando la motivazione, con esercizi routinari ma in molteplici contesti, in compagnia dei care-givers, sulle abilità emergenti.

3. Un terzo spunto che vorremo condividere riguarda il profilo sensoriale che dovremo sempre più comprendere per ogni utente, al fine di offrirgli un contesto "il più amico possibile". Sappiamo infatti come sia frequente un profilo sensoriale particolare: qualcuno non fa caso (iposensibilità)... a dolore, temperatura atipica, rumori forti, stimoli uditivi (es. quando lo si chiama); qualcun altro mostra fastidio (ipersensibilità) a vari stimoli sensoriali e tende ad evitarli (es. tattile: contatto fisico alle mani o abbraccio, stare scalzo -magari sull'erba o sulla sabbia-, etichette ai vestiti o maniche lunghe, materiale pastoso o colla nelle mani; es. visivo: colori brillanti; es. udito: rumori forti e imprevisti; olfatto; es. di movimento: salta-

re da un gradino, ascensori, scale mobili, trampolino, scivolo, capriole; al palato: certi gusti o consistenze di cibi; es. multisensoriale: affollamento, schizzi d'acqua, stare in fila). Qualcuno cerca e gradisce particolarmente altri stimoli (al palato: mette in bocca cose non commestibili, al tatto: tocche persone, tocca i muri, gradisce vestiti attillati; alla vista: luci, colori brillanti, riflessi, cose in movimento o che svolazzano, le proprie mani in movimento; udito: propri vocalizzi, rumori strani o tipo da trapano o lavatrice; olfatto: cerca odori). E' importante rispettare queste caratteristiche!

4. Il quarto e ultimo spunto è quello relativo al promettente utilizzo del tablet, nel campo dell'autismo, come mezzo per comunicare, socializzare, crescere in competenze cognitive e intrattenersi nel tempo libero. Prendiamo spunto per informare che la PAMAPI sta provando ad avviare quasi tutti gli utenti a un primo utilizzo del tablet tramite il software ABCD, fatto a posta per persone con autismo.

*Daniele Mugnaini*

# L'UTILIZZO DEL TABLET NEL CAMPO DELL'AUTISMO

## Introduzione tesi di laurea

L'obiettivo che la mia tesi si è prefissa di raggiungere è quello della progettazione di un'applicazione per tablet che verrà utilizzata all'interno di un centro abilitativo per disturbi di spettro autistico Pamapi. Il suo utilizzo faciliterà notevolmente i compiti che dovranno essere svolti quotidianamente da parte dei numerosi educatori del centro, agevolando tutti gli aspetti burocratici e l'archiviazione dei dati. L'aspetto più importante che l'applicazione offrirà però sarà la possibilità di tenere sotto controllo ogni singolo paziente del centro, di poter ricalcolare in breve tempo la sua storia passata in base a dati e a grafici, la possibilità di poter osservare i trattamenti che ogni paziente ha effettuato, le attività che ha seguito, l'evoluzione del suo comportamento in relazione agli altri pazienti. Fino ad ora gli educatori hanno incontrato serie difficoltà a tener traccia di tutte le informazioni riguardanti un paziente, vista la notevole quantità di documentazione cartacea che deve essere utilizzata, e soprattutto non sono mai riusciti ad usufruire sul momento di tutti i dati archiviati per poterli rendere realmente utili. Quando l'applicazione sarà completata sarà possibile accedere a tutte queste informazioni in modo semplice e veloce, per poter operare al meglio e mantenere sempre sotto controllo il percorso di ogni paziente. L'attore previsto per l'applicazione non è però solamente l'educatore: anche il paziente stesso utilizzerà il tablet, ovviamente con obiettivi totalmente diversi. La presenza di un numero molto elevato di persone adulte con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva grave o gravissima fa sì che l'utilizzo di una forte componente visiva e sonora siano alla base dell'interazione sociale tra educatore e

paziente o tra gli stessi pazienti.

Queste componenti sono state ampiamente sviluppate all'interno dell'applicazione 'lato paziente'. Il paziente potrà usufruire di numerose gallerie foto e video, ognuna con obiettivi precisi, potrà consultare l'agenda delle sue attività (ognuna correlata di immagine ed effetto sonoro), potrà usare alcuni strumenti e applicazioni che gli permetteranno di migliorare il suo modo di farsi capire, per esempio allenandosi a richiedere determinati oggetti. La progettazione si è divisa in tre parti: la prima è stata la discussione insieme agli educatori Daniele Mugnaini e Michele Boschetto di ogni aspetto dell'applicazione e della realizzazione delle interfacce

tramite mockup. La seconda parte è stata la stesura dei casi d'uso relativi ad ogni interfaccia realizzata e la derivazione delle classi tramite diagrammi UML. La terza parte infine è stata quella del mapping utilizzando le JPA 2.1.

La dichiarazione nell'incipit delle Linee guida per soddisfare le esigenze di comunicazione delle per-

sone con gravi disabilità rilasciate dal Comitato misto Nazionale per le esigenze di comunicazione delle persone con gravi disabilità definisce che: 'Qualsiasi considerazione sulla qualità della vita deve prendere in considerazione il grado in cui gli individui possono comunicare efficacemente e quindi essere pienamente partecipi alla comunità umana in cui vivono (...). Tutte le persone, indipendentemente dalla portata o della gravità del loro handicap, hanno il diritto fondamentale di influenzare, attraverso la comunicazione, le condizioni della propria esistenza (...). La comunicazione è, quindi, sia una necessità fondamentale che un diritto fondamentale di tutti gli esseri umani'.



*Ad Andrea Sciarra viene assegnato un riconoscimento durante il convegno sull'Autismo a Palazzo Medici Riccardi*

## UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA GRAZIE ALL'ENTE CASSA DI RISPARMIO DI FIRENZE

L'edificio che ospita la PAMAPI fu quasi completamente ristrutturato dal Comune di Firenze nel corso dell'anno 2010.

Furono restaurati il tetto e le facciate, risanato il seminterrato e rimbiancato interni ed esterni. Il budget a disposizione non consentì però di eseguire nessun intervento né sull'impianto elettrico (che fu messo a norma successivamente) né sui bagni.

Quando rientrammo in possesso della sede storica del nostro Centro tutto tirato a lucido ci parve di risorgere a nuova vita: ordine, pulizia e brillantezza regnavano ovunque ..., cioè quasi ovunque.

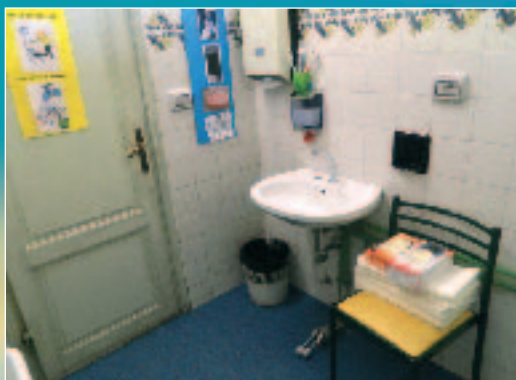
Si perché fintanto non si verificava la necessità di recarsi in bagno era il bello a dominare la scena, ma quando la necessità imponeva di varcare quella soglia, sembrava veramente di aprire le porte di in un'altro mondo ..., quasi di un terzo mondo (senza offesa per nessuno, ovviamente).

Non che i nostri bagni fossero trascurati in fatto di pulizia, anzi Ewa per quello che poteva fare era più che ineccepibile. Probabilmente però pavimenti, rivestimenti e servizi erano per la maggior parte quelli originali degli anni '30 del secolo scorso, pertanto logorio, screpolature e rattoppi la facevano da padrone, rendendo

la situazione al limite della decenza, della dignità e della normativa igienico-sanitaria. Era evidente a tutti l'urgente necessità di ristrutturare anche questi importantissimi ambienti, però il Comune proprietario dell'immobile, aveva dichiarato di avere già esaurito le risorse da dedicare alla nostra struttura. Da parte nostra, come si suol dire "peggio che andar di notte!", con le nostre finanze non era nemmeno ipotizzabile affrontare un intervento così oneroso.

Fortunatamente, come spesso avviene, ci è venuta in soccorso l'Ente Cassa di Risparmio di Firenze che ci ha quasi interamente finanziato il progetto, dandoci modo nell'anno 2013 di eseguire questi importantissimi urgenti lavori. Ora finalmente abbiamo dei servizi igienici degni di tale nome, ordinati, puliti ed estremamente accoglienti. Grazie a questo intervento l'igiene e la dignità dei nostri utenti ed operatori sono state pienamente recuperate e pertanto la qualità della vita nella struttura ha avuto un nuovo rilevante input positivo. Pertanto è d'obbligo ringraziare calorosamente l'Ente CRF da parte degli utenti, degli operatori e delle famiglie tutte.

*Luciano Pieri*



*Prima dell'intervento*



*dopo l'intervento*

# LA NOSTRA ESPERIENZA DI TIROCINIO

La nostra esperienza al PAMAPI, ha costituito una realtà completamente diversa dalle precedenti esperienze di tirocinio e dal percorso universitario affrontato nella facoltà di Psicologia dell'Ateneo Fiorentino.

Non avendo mai avuto prima la possibilità di confrontarsi con la disabilità intellettiva grave, il primo impatto con l'utenza della struttura è stato piuttosto forte, ma la voglia di mettersi in gioco e il clima che si respira alla PAMAPI ci hanno fatto sentire subito a nostro agio.

Abbiamo capito sin da subito che ogni ragazzo

costituisce un mondo a sé, nella sua complessità e peculiarità. Il rapporto con ognuno di loro è un qualcosa di unico che ci ha arricchito, prima di tutto, a

livello personale. Il rapporto con il servizio educativo ci ha fatto invece capire quanto sia complicato, ma allo stesso tempo assolutamente necessario, lavorare all'interno di un'equipe multidisciplinare, permettendoci l'acquisizione di un bagaglio di competenze professionali dal quale poter attingere anche in altre realtà nel mondo della disabilità.

Due attività che hanno preso vita durante la nostra permanenza alla PAMAPI riguardano la

creazione di un giornalino e la costruzione di un calendario. Il giornalino è curato da Silvia e Valentina, che settimanalmente, selezionano con grande attenzione avvenimenti locali ai quali poter partecipare con i genitori o gli educatori, ed alcune notizie dal mondo. Comprende anche alcuni report delle gite e delle uscite, momenti importanti di socializzazione che fanno parte delle attività della PAMAPI. Questo viene distribuito in occasione delle giornate di sensibilizzazione e di festa aperte al pubblico, organizzate dalla struttura. Il calendario, di grandi dimensioni

e appeso nel corridoio, consente ai ragazzi di avere un riferimento temporale preciso a loro disposizione. Vi sono segnati sia i compleanni di tutti i



*Calendario dei compleanni*

dipendenti e utenti, sia le più importanti festività.

Riteniamo che questa sia stata un'esperienza unica di crescita personale e professionale, pertanto ringraziamo sia i ragazzi che il servizio educativo per averci fatto sentire parte integrante di questa realtà e per aver reso indimenticabile questo percorso.

*Sara Veronesi  
Alice Giovannini*

## PER CONOSCERCI MEGLIO

**L**a mission della Cooperativa Sociale PAMAPI si fonda su un insieme di valori che rappresentano il nucleo della nostra identità. In armonia con i principi costituzionali che garantiscono i diritti inviolabili della persona, PAMAPI opera per il benessere, la tutela e l'assistenza sociale e sanitaria dei suoi utenti; per il sollievo e il supporto delle loro famiglie, e per lo sviluppo di una cultura rispettosa della persona con disabilità.

Associazione Scientifica degli Istituti di Riabilitazione della Regione Toscana. I principi su quali si basa l'attività Cooperativa Sociale PAMAPI trovano la loro particolare espressione nei valori della competenza professionale, della responsabilità, della metodologia scientifica, della ricerca ed innovazione, dell'efficienza e della qualità.

L'attività della PAMAPI è permeata da uno spirito cooperativistico che incarna un elemento fonda-



L'obiettivo perseguito è il miglioramento della qualità della vita dell'utente, il supporto alla sua salute, l'incremento delle sue abilità, la valorizzazione e il sostegno del ruolo della famiglia, al fine di favorire la permanenza della persona disabile all'interno della stessa.

La Cooperativa Sociale P.A.M.A.P.I., regolata da un proprio Statuto e senza fini di lucro (Onlus), partecipa dal 1987 alla Consulta handicap del Comune di Firenze e fa parte dell'ASIR,

te per il dispiegarsi dei valori fondamentali della Cooperativa nella qualità dei servizi offerti; tale spirito, accompagnato dal valore della mutualità, permette e garantisce ai propri soci tutela nella continuità lavorativa, alle migliori condizioni economiche, sociali e professionali, favorendo la crescita e il consolidamento di una concreta coesione della base sociale ed una sua attiva partecipazione alla vita dell'Ente.



**PAMAPI**  
c/c postale n. 25883505



Su in cielo si è  
visto una stella  
venire verso  
di noi che con  
la sua scia  
ha portato amore  
e felicità.  
Quella stella sei  
tu,  
dolce Rebecca!

*Rebecca Casati, figlia di Francesca Poli, nata il 29 agosto 2013*

### ATTIVITÀ ARTISTICA PAMAPI - vedi coperta posteriore -

E' finalizzata a far sperimentare la pittura come esperienza espressiva e piacevole per i nostri utenti, e a osservarli per costruire un percorso personalizzato ad hoc. L'utilizzo di riquadri piuttosto grandi (rispetto a cerchi più piccoli) è stato ottimale per soddisfare due bisogni opposti: da una parte il bisogno di completarli/riempirli (bisogno "autistico"), dall'altra il bisogno (terapeutico) di attivare uno "spazio aperto non facilmente e velocemente chiudibile/riempibile" che richiedeva "spazi" di pianificazione o comunque di incertezza, da riempire "creativamente".

La sensazione è quella di piani diversi/personali di soddisfazione e piacere, da rispettare ma anche da "superare/liberare" con proposte maturative. L'impressione è che l'attività abbia un elemento sensoriale

piacevole per molti: aspetti visivi (e tattili meccanici) schizzare e versare la pittura (per due utenti), (aspetti tattili) stenderla nella sua pastosità (un utente), (aspetti visivi e "autistici") il completare il quadrato (due utenti) o fare gesti circolari (due utenti). Per pochi la scelta del colore (un utente) o della modalità di stenderlo (due utenti). Per pochi il dare una forma (a partire da un'immagine mentale, da una distribuzione di più colori accostati (un utente) a una distribuzione ordinata di figure tipo cerchi (un utente), o al disegno di oggetti -che comunque ha un aspetto autistico in quanto non ha rispettato la consegna- (un utente). Nessuno dà la sensazione di riconoscere l'oggetto come proprio o comunque di tornarci interessato.



Gentile Signora Rosita,  
tutta la Comunità  
PAMAPI la ricorderà  
con simpatia ed affetto,  
ed associandosi al  
dolore dei suoi familiari.  
La invita a riservare  
alla PAMAPI la sua ce-  
leste protezione.

*Rosita Puntoni, mamma di Betty, 30 dicembre 2013*

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



*Creazioni artistiche - vedi recensione a pagina 15*

*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° 1  
Gennaio - Giugno 2014  
Struttura Comunità Terapeutica PAMAPI  
Via Bolognese, 238 - 50139 Firenze  
Autorizzazione del Tribunale di Firenze n.5151 del 4 Marzo 2002  
Direttore Responsabile: Luciano Pieri