

Informativo PAMAPI



Gruppo operatori PAMAPI

Struttura Terapeutica PAMAPI
Centro di Abilitazione
per Disturbi di Spettro Autistico

Via Bolognese, 238
CAP 50139 - Firenze
Tel. 055 400594 - 500654477
Fax 055 405828
C/C Postale n. 25883505
IBAN IT63U06160028090000014445C00
www.pamapi-autismo.it
segreteria@pamapi-autismo.it





RIVOLUZIONE TECNOLOGICA IN PAMAPI

di Luciano Pieri *presidente PAMAPI*

Indubbiamente alla PAMAPI non stiamo con le mani in mano. Dopo l'innovazione delle prime video-biografie, che furono l'oggetto del convegno del 31 marzo scorso, siamo nuovamente a presentare un progetto assai innovativo e ad alto coefficiente tecnologico. I costi di detto progetto sono stati piuttosto rilevanti e lo abbiamo potuto realizzare solo grazie al finanziamento della FONDAZIONE CR FIRENZE.

L'idea era quella di realizzare un'applicazione per tablet che potesse essere utilizzata all'interno del nostro "Centro Abilitativo per Disturbi di Spettro Autistico". Il suo utilizzo facilita notevolmente il compito degli educatori del centro, agevolandone tutti gli aspetti burocratici e dell'archiviazione dei dati.

In più l'applicazione consente la possibilità di tenere sotto controllo ogni singolo utente del centro, ricostruendone in breve tempo la storia passata e presente in base a dati e a grafici. Questo dà 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, consente in parole povere di capire in tempo reale l'efficacia o meno dei trattamenti somministrati.

Alla PAMAPI, come negli analoghi Centri, il monitoraggio dei comportamenti e dei feedback di ogni ospite è una necessità legata agli standard alti di qualità da garantire a un'utenza così compromessa come la nostra.

Ora che da sei mesi l'applicazione è finalmente operativa, è bello vedere alla PAMAPI la maggior parte degli utenti usare il tablet (ovviamente ognu-



Antonio che usa il tablet in un momento di relax



no secondo le proprie capacità) per dare voce alle proprie richieste, per comunicare la propria gioia o la propria rabbia, il proprio benessere o il proprio dolore fisico.

L'importanza di comunicare agevolmente il proprio pensiero è di primaria importanza per tutti gli esseri umani, per essere pienamente partecipi alla comunità umana in cui vivono. Tutte le persone, indipendentemente dalla portata, hanno il diritto fondamentale di influenzare, attraverso la comunicazione, le condizioni della propria esistenza. La comunicazione è pertanto, sia una necessità fondamentale che un diritto basilare di tutti gli esseri umani..., anche quelli con grave disabilità.

È stupendo ed interessante vedere gli operatori del nostro Centro, archiviare e comunicare in tempo reale e con uno sforzo minimo gli esiti dei loro trattamenti e delle altre attività che svolgono con gli utenti, senza dovere ripetere due volte la stessa operazione (prima in cartaceo e successivamente in digitale). Questo gli dà la possibilità di avere più tempo per dedicarsi direttamente ai nostri ragazzi e alle attività educative che a loro necessitano.

Il bisogno di informatizzazione del nostro Centro riguarda anche la necessità di creare/supportare tecnologicamente la conversazione fra l'ospite e altre persone, e il senso "biografico" del sé.

Proprio per questo scopo parte del finanziamento è stato utilizzato per la realizzazione di 20 video-biografie per gli utenti che non ne disponevano.

Per fare tutto questo è stato necessario realizzare una piattaforma web dove si condividono facilmente foto-video della Pamapi, si immettono rapidamente foto e punteggi attribuiti per ogni attività e per ogni ragazzo, di completamento, autonomia, tempo impiegato effettivo e soddisfazione; si immettono facilmente i punteggi attribuiti a fine giornata, sui comportamenti problematici target specifici per ogni utente.

Quanto descritto ci permette una maggiore efficienza ed efficacia nel nostro difficile lavoro volto a fare acquisire nuove abilità ai nostri utenti e conseguentemente a far migliorare la loro qualità della vita.

Il 21 di settembre in Palazzo Vecchio, in occasione della celebrazione del 25° anniversario della nascita della FONDAZIONE CR FIRENZE, il Salone dei Cinquecento era straripante di personalità e di rappresentanti di enti, grati per avere ricevuto benefici dalla Fondazione nel corso di questi 25 anni.

Fra questi c'ero anche io, e mentre seguivo la brillante ed interessante manifestazione, pensavo a quanto siamo cresciuti e a quante belle cose abbiamo realizzato negli ultimi anni in PAMAPI, e senza dubbio alcuno posso affermare che senza i contributi della FONDAZIONE CR FIRENZE, ciò non sarebbe stato possibile e la PAMAPI oggi non sarebbe quel centro all'avanguardia che tutti riconoscono. Pertanto da parte di tutta la PAMAPI, alla FONDAZIONE CR FIRENZE, va il nostro più sentito e caloroso ringraziamento.

Giuliano, Francesca e Sascia con i loro tablet a disposizione





UN TABLET PER TUTTI!

di Michele Boschetto *Dir. Sanitario PAMAPI*

Come sempre più documentato in esperienze in tutto il mondo, il Tablet è uno strumento attraente, motivante e ricco di potenzialità per sostenere alcuni processi educativi per le persone con disturbo autistico.

A partire dalle evidenze scientifiche presenti in letteratura, l'AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) e il Research Autism - Improving the quality of life, inseriscono l'utilizzo dei tablet fra le strategie innovative e promettenti per intervenire appropriatamente su persone con disabilità intellettiva e con disturbo autistico.

Dal 2013 alla Pamapi i nostri utenti utilizzano a turno 3 iPad, come esperienza pilota per verificare possibilità e limiti connessi allo strumento, ma da quest'anno, grazie al nostro progetto QuoridiRe (Quotidianità Rinnovata per persone con Disabilità Intellettiva e Relazionale - finanziato dalla Regione Toscana nel 2015) ed al sostegno della FONDAZIONE CR FIRENZE nel 2016, è stato possibile acquistare un tablet per ciascun utente e completare lo sviluppo di un software mirato rispetto al funzio-



namento attuale dei nostri utenti.

Grazie alla collaborazione con lo sviluppatore di software Ancillotti, abbiamo potuto creare un'interfaccia personalizzata, che permettesse l'accesso agli utilizzi più significativi, puntando alla chiarezza d'uso e quindi riducendo al minimo i distrattori. Per molti dei nostri ragazzi infatti, il tablet non è così semplice da usare: toccare nel modo giusto (es. tocco vs trascinamento), selezionare il punto giusto, non lasciarsi catturare da un dettaglio interfe-

Federico si esercita





Tablet a disposizione degli utenti

rente, rispettare la sequenza corretta... ma siamo convinti che, con le opportune facilitazioni all'uso, la buona capacità di apprendimento di routines, sostenuta dalla motivazione fornita dal successo (e in parte già dalle caratteristiche e dal possesso dello strumento), possa permettere a quasi tutti l'apprendimento di un uso autonomo, o quanto meno un'esperienza quotidiana gratificante.

Ciascun tablet è dotato di una protezione contro il danno da caduta.

All'accensione del tablet la schermata iniziale è divisa in quattro quadranti distinti per colore e logo, e selezionabili alternativamente. Due aree contengono "Foto e Video": la prima contiene foto e video caricate in memoria del tablet dall'esterno, secondo gli interessi del proprietario del tablet; in questa sezione si potrà inserire anche la videobiografia e video con funzione di videomodeling. La seconda contiene foto e video realizzati con lo stesso tablet direttamente dall'utente, magari in momenti particolarmente significativi per lui, come gite, feste.. Per ogni fotografia inoltre è possibile registrare un commento vocale che articoli il racconto. Aver dato tanto spazio a foto e video risponde alla evidenza che per molti possono costituire un supporto visivo alla conversazione e che si tratta di una modalità che permettere di condividere con i familiari alcune proprie esperienze significative.

Il terzo quadrante è dedicato ai giochi, e vi sono

inserite applicazioni ludiche (scaricate da internet, ma accessibili off line) con giochi educativi, sensoriali e rilassanti, scelti in base alle preferenze di ciascuno, nel rispetto del suo funzionamento e con un'attenzione allo sviluppo personale, rivolto anche alla capacità di imparare a giocare da solo, organizzando in modo piacevole una pausa o fronteggiando in modo positivo un momento difficile, come un'attesa o un'imprevisto.

La quarta area, lasciata per ultima nella descrizione, ma forse la prima per aspettative rispetto al suo significato, è quella della comunicazione. Come si vede nell'immagine, lo schermo è diviso in 4 quadranti, che contengono immagini che raffigurano i principali bisogni primari. Se toccate, un messaggio registrato li verbalizza: 'mi fa male', 'ho fame', 'ho sete', 'devo andare in bagno', 'voglio riposare', 'voglio parlare'.

Nelle persone con grave disabilità intellettiva, il progetto di vita e lo sviluppo di autonomie e competenze deve essere funzionale alla Qualità di Vita, e in tal senso è centrale cercare di incrementare le esperienze di autoderminazione e migliorare la partecipazione sociale anche attraverso l'apprendimento di modalità più funzionali e ricche di comunicazione. Il progetto tablet permette molteplici utilizzi durante la giornata e siamo convinti che nel tempo, inserendo progressivamente nuovi contenuti, potrà diventare sempre più personalizzato e significativo per gli utenti ed i familiari.



IL "TAM TAM" TECNOLOGICO DELLA PAMAPI

di Daniele Mugnaini *Psicologo PAMAPI*

Da luglio alla PAMAPI stiamo implementando nel nostro modo di lavorare una nuova modalità di comunicazione interna e di registrazione presenze e osservazioni. Tale modalità avviene tramite i computer e i molti tablet presenti in struttura.

Una delle parti più utili e utilizzate è la bacheca personale dove ogni operatore (OSS, educatore, medico, psicologo, e dell'amministrazione) ha modo di leggere messaggi provenienti da qualsiasi altro collega della struttura. Solitamente si tratta di verbali di equipe inviati dal coordinatore, di comunicazioni provenienti dal Direttore sanitario, dall'Amministrazione, da Roberta o Francesca che tengono i contatti con le famiglie, dagli educatori o OSS che hanno osservato segni di malessere o segnalano eventi critici da discutere in equipe. Così ognuno può leggere tali messaggi quando ha tempo e "riprenderle" ogni volta che vuole.

Una funzione fondamentale riguarda il Diario per singolo utente. Quale appendice della nuova cartella elettronica, il Diario è lo spazio in cui i vari operatori documentano osservazioni e informazioni via via acquisite su quell'utente particolare, e risulta

così aggiornato all'istante e sempre accessibile a tutti.

Un'altra funzione utile riguarda la possibilità di vedere in ogni momento della giornata chi deve ricoprire i vari ruoli previsti dal piano anti-incendio in caso di calamità: un algoritmo attribuisce agli operatori in quel momento presenti uno specifico ruolo, tra capo-squadra, apri-fila, chiudi-fila, ecc. ricordando loro i compiti previsti.

Un'altra funzione riguarda i monitoraggi comportamentali sugli utenti. L'operatore, a fine giornata e dopo essersi confrontato con gli altri, segna nella pagina dedicata le "valutazioni" rispetto a certe sintomatologie sotto controllo, al fine di valutarne l'andamento nel tempo. Le aree riguardano solitamente ossessività, agitazione, aggressività/distruttività e collaborazione.

Un'ulteriore funzione prevista (ma ancora in work in progress) riguarda la possibilità di aprire per ogni intervento abilitativo e per ogni utente la corrispondente voce del Piano Riabilitativo, che ricorda nel dettaglio all'operatore le finalità dello specifico intervento, le modalità da adottare per il training e le cose da osservare. Questo dovrebbe permette-

Schermata delle attività

The screenshot shows the PAMAPI software interface. At the top, there is a navigation menu with buttons for: BACHECA, CREA NUOVO MESSAGGIO, RICERCA MESSAGGIO, TIMBRATURA, INGRESSI-USCITE, GRU, URP, DIARIO, PRI, STATISTICHE, IL TUO PROFILO, TIPI DI ATTIVITA', ATTIVITA', TIPI DI MONITORAGGIO, MONITORAGGI QUOTIDIANI, CONTROLLO PRESENZE, and RUOLI ANTI INCENDIO. Below the menu, there is a form for adding a new activity type. It includes a text input field for 'DESCRIZIONE TIPO DI ATTIVITA'', a button 'INSERISCI NUOVO TIPO DI ATTIVITA'', and an 'AGGIORNA TABELLA' button. Below the form, there is a table titled 'TIPI DI ATTIVITA': 59'. The table has a header 'Nome Attività' and lists several activity types:

Nome Attività
APPARTENENZA - Festa di compleanno
ATTIVITA' ARTISTICO-ESPRESSIVA
ATTIVITA' MUSICOTERAPICA
AUTONOMIE DOMESTICHE - Apparecchiare
AUTONOMIE DOMESTICHE - Collaborazione incombenze domestiche (con sedie, pulizia tavoli, trasporto materiali)



Schermata di bacheca

re un aumento della precisione e dell'adeguatezza degli interventi nonché sollecitare l'operatore a registrare subito (quindi con maggiore accuratezza) i risultati del training (in termini di completamento, soddisfazione dell'utente, livelli di aiuti necessari). EasyPAMAPI è certamente uno strumento che ha migliorato e migliora la comunicazione interna, dimensione che nel tempo è stata una delle poche criticità segnalate in modo uniforme dai vari ope-

ratori; si pensi che da luglio a ottobre ci siamo scambiati circa 270 messaggi nella Bacheca elettronica; gli operatori assenti possono facilmente "riprendere il filo" di ciò che è accaduto alla PAMAPI in loro assenza. Speranzosamente ci permetterà di migliorare il clima interno, la funzionalità generale della PAMAPI, e gli interventi e le relative registrazioni, quindi di disporre di dati organizzati e facilmente traducibili in grafico.

IL TABLET NELLA VITA DI TUTTI I GIORNI

a cura degli educatori PAMAPI

Il tablet è uno strumento che accompagna e sostiene, ormai da qualche anno, molti processi educativi qui in Pamapi: abbiamo iniziato nel 2013 con 3 iPad, utilizzati a turno dai ragazzi, che hanno permesso a tutti di familiarizzare con questa nuova tecnologia, estremamente attirante e ricca di potenziale.

Oggi questa dimensione si è molto allargata in Pamapi; è stato infatti acquistato un tablet per utente, in modo che ciascuno abbia un suo proprio supporto tecnologico sempre disponibile e, soprattutto, estremamente personalizzato.

Grazie alla Fondazione CR Firenze che ci ha fi-

nanziato il progetto "Progetto I.P.A.D. Autismo", è stato possibile creare un software che permettesse di utilizzare i tablet secondo le esigenze della nostra utenza, eliminando distrattori e stimoli inutili, mantenendo però la possibilità di rendere personalizzabile ogni dettaglio all'interno di questa cornice.

L'interfaccia così creata è composta da quattro quadranti distinti e selezionabili; dandone una breve descrizione ad uno ad uno possiamo iniziare dallo spazio comunicazione, in cui sono presenti immagini cliccabili raffiguranti messaggi e richieste, come ad esempio "Ho fame" oppure



Federico comunica con l'educatrice Stefania

“Voglio andare in bagno”. Sono poi presenti due aree “Foto e Video”: la prima è caratterizzata da un “banca dati” di foto e video che vengono caricate in memoria del tablet dall'esterno, a seconda dei gusti di chi lo utilizza; la seconda area è occupata da un raccogliatore di foto e video fatti proprio dall'utente con il tablet stesso, magari in momenti particolarmente significativi per lui, come gite, feste di compleanno, etc.. La quarta area è occupata dalle scelte più ludiche, ma anche istruttive ed educative, ovvero da una serie di applicazioni, preventivamente selezionate, disponibili a scelta dell'utente, con giochi educativi, sensoriali e rilassanti.

Una volta inserito nella vita di tutti i giorni, que-



Letizia e Betty comunicano fra di loro

sto strumento, con queste caratteristiche molto allettanti, è stato subito accolto da tutti i ragazzi con molto interesse, sia per i contenuti, sia per il senso di “proprio” che lega ogni tablet al suo “proprietario”.

Gli utilizzi nel quotidiano prevedono molti spazi di stimolazione cognitiva, grazie alle applicazioni presenti, come ad esempio quelle per i matching, per disegnare, per categorizzare, e così via, e training di comunicazione, uno su tutti il momento precedente al pasto in cui ogni utente rende esplicita la propria intenzione di pranzare cliccando sull'immagine raffigurante il gesto del “mangiare”, accompagnata dalla riproduzione dalla voce registrata “Ho fame” emessa dal tablet



Betty tenta un contatto con Sascia

a seguito del click.

L'obiettivo che abbiamo oggi è quello di rendere questo strumento dalle infinite potenzialità sempre più familiare ad ogni ragazzo, sia per quanto riguarda le possibilità di utilizzo durante la giornata, sia rispetto al renderlo sempre più personale, in modalità di utilizzo e contenuti, in ogni singolo caso, facendo sì che risulti sempre più soggettivamente adeguato e soddisfacente.

Tutto questo ha allargato non di poco le possibilità di apprendimento e di autonomia di molti utenti, stimolando la crescita e lo sviluppo personale grazie all'utilizzo di una tecnologia adattata che si è rilevata capace, come si suol dire, di unire “l'utile ad dilettevole”.

EasyPAMAPI



di Giovanni Fondelli *Ingegnere*

Quando nel gennaio del 2017 mi è stato chiesto di progettare e realizzare un sistema in grado di informatizzare alcune importanti procedure svolte all'interno del centro Pamapi, oltre ad esserne molto onorato, ho pensato che il sistema doveva essere semplice da utilizzare da parte di tutti i soggetti coinvolti nel processo. Il nome "EasyPamapi", risultato del lavoro portato avanti grazie alla stretta collaborazione con la direzione e gli operatori del centro, descrive bene quello che volevamo ottenere, easy cioè semplice, di facile utilizzo.

L'applicativo è web, risiede su una macchina dedicata ed è stato sviluppato utilizzando strumenti informatici open source (gratuiti), quali il linguaggio di programmazione PHP e la piattaforma database Mysql. Da ogni computer, tablet presente nella struttura è possibile accedere tramite la rete intranet all'applicativo utilizzando esclusivamente il browser (Firefox) e non è necessario installare alcun software aggiuntivo. Analizziamo in modo sintetico e semplice le principali funzionalità del sistema:

1) Comunicazione

EasyPamapi consente alla direzione e a tutti gli operatori di inserire nella bacheca (visibile immediatamente all'accesso del sistema) i messaggi e le comunicazioni riguardanti gli ospiti, le procedure del centro aventi diverse tipologie (note sugli ingressi e le uscite, le segnalazioni mediche, gli incident report, i verbali di equipe, varie). Ogni utente che accede al sistema viene immediatamente reindirizzato alla consultazione della bacheca per essere informato tempestivamente su tutto quello che accade nella struttura. Ogni messaggio testuale può contenere anche dei documenti allegati (file word, excel, pdf). Il sistema EasyPamapi viene a svolgere così la funzione di repository aziendale della comunicazione. Tutti i messaggi e tutti i documenti vengo-

no archiviati secondo un codice univoco per favorire una rapida ricerca futura per data, tipo di messaggio, mittente, testo, nome del documento allegato.

Il sistema favorisce il rispetto della natura, riducendo le stampe su carta e limitando il passaggio dei fogli sulle varie scrivanie.

Tutti i documenti digitali sono salvati in copie di sicurezza (backup su nas esterno) in caso di guasti accidentali della macchina ospitante il sistema.



Sascia e Riccardo che giocano assieme

2) Presenze Operatori

EasyPamapi permette a tutti gli operatori di segnare la propria entrata, la propria uscita dal centro e eventuali uscite-entrate intermedie (per attività esterne) favorendo di fatto un "appello" digitale delle presenze consultabile in qualsiasi istante.

Una volta autenticato sul sistema, l'operatore "timbra" la propria presenza attraverso semplici pulsanti ingresso-uscita.

Da parte della direzione, in qualsiasi momento della giornata, è possibile sapere con precisione quali sono gli operatori presenti all'interno della



Luca che guarda le sue foto

struttura; questo è di fondamentale importanza per garantire una corretta e sicura gestione dei ruoli da rispettare nel caso di uno scongiurabile incendio.

EasyPamapi fornisce un controllo in tempo reale dei ruoli anti incendio (previa assegnazione dei ruoli da parte della direzione) visualizzando, sulla base delle presenze al momento, l'elenco degli operatori e i rispettivi ruoli per l'anti incendio (responsabile di intervento e capo squadra, apri fila, chiudi fila, addetto utenza non autosufficiente)

Alla fine del mese è possibile avere un riepilogo delle presenze degli operatori.

3) Presenze Ospiti

EasyPamapi rende possibile, da parte dell'operatore addetto, la gestione delle entrate e delle uscite degli ospiti nel centro tracciando l'ingresso, le uscite intermedie e l'uscita pomeridiana dal centro.

Ad ogni ospite è possibile assegnare una nota in caso di assenza, per esempio per malattia, che viene pubblicata anche nella bacheca centralizzata. Il sistema tiene traccia dell'operatore che ha registrato l'ingresso e l'uscita.

Il sistema prevede un controllo di sicurezza che consente di sapere in qualsiasi momento quali sono gli ospiti presenti all'interno della struttura. Alla fine del mese è possibile avere un riepilogo delle presenze degli ospiti.

4) Diario

Il sistema prevede l'inserimento giornaliero per ogni ospite di un diario personale.

La ricerca del diario può essere fatta per data e ospite.

5) Attività

Gli operatori sono in grado di registrare i punteggi di comportamento, autonomia, tempo e soddisfazione delle attività giornaliere degli ospiti.

I tipi di attività riguardano le autonomie personali, la motoria, la socializzazione e molte altre ancora.

Le attività e i relativi punteggi possono essere facilmente ricercati per data, ospite e tipo di attività.

6) Monitoraggi

Il sistema prevede la registrazione di alcuni punteggi per ogni ospite a seconda di uno schema specifico individuale che comprende il comportamento, lo stato d'animo e molte altre fasi della giornata.

I monitoraggi possono essere ricercati per data, ospite e tipo di monitoraggio (schema).

7) Statistiche

EasyPamapi fornisce alla direzione e agli operatori la possibilità di esportare su file Excel i dati riguardanti le attività e i monitoraggi favorendo l'analisi delle informazioni e la creazione di grafici ad hoc.



Lorenzo "discute" con l'educatrice Rosa

Possiamo infine dire che la piattaforma EasyPamapi è stata progettata e realizzata seguendo le esigenze manifestate dalla direzione, è come un vestito cucito addosso e molti consigli, modifiche e suggerimenti sono stati recepiti e attuati in corso d'opera; essendo un sistema in continua evoluzione molte altre procedure e informazioni possono essere integrate al suo interno diventando così uno strumento di lavoro indispensabile nella quotidianità per il miglioramento della qualità della vita e la salute degli ospiti presenti.

FOTO-GRAMMI DI SÉ: LA FOTOGRAFIA PER RICONOSCERSI E FARSI CONOSCERE



di Raffaella Bandiera *Insegnante specializzata*

Li hanno chiamati bambini pesce¹, bambini della luna², tanto appaiono misteriosi: i bambini con autismo hanno eretto un muro impenetrabile tra se stessi e il mondo che li circonda. Ma l'autismo non è un disturbo solamente infantile, e P.A.M.A.P.I. questo lo sa bene, che da oltre vent'anni si dedica alle vite vere di ragazzi e adulti con autismo grave e deficit intellettivi e verbali.



Giovanni fa attività di musicoterapia di gruppo

Esistono in letteratura molte testimonianze di persone con autismo che narrano di loro stessi: raccontano il disturbo sotto ogni sfaccettatura, condividono ricordi e sensazioni corporee straordinariamente vivide. Si tratta di persone eccezionali, con un quoziente intellettivo straordinario: basti pensare alla nota docente universitaria americana Temple Grandin, progettista famosa in tutto il mondo di attrezzature innovative per il bestiame. Ma cosa ne è invece delle testimonianze di persone con autismo intellettualmente svantaggiate, con capacità linguistiche inferiori o addirittura assenti? Come possono condividere ed esprimere loro stessi? Chi può dare voce alle loro storie?

Ecco, queste sono state le domande cardine da cui sono partita e che mi hanno permesso di dare forma, immagine e "parola" appunto, alle storie di ragazzi e adulti come Giovanni.

Chi è dunque Giovanni?

Giovanni è una persona molto silenziosa.

Nelle giornate positive ha piacere a stare in gruppo soprattutto durante le attività di musicoterapia e ippoterapia. A causa della sua ipovisione grave, esplora il mondo con il tatto e quando il suo stato di benessere raggiunge i suoi massimi livelli di soddisfazione, ricerca il contatto fisico-sociale: si avvicina, ricerca una spinta sulla schiena, tende le braccia quasi come se volesse essere preso in braccio.

Ama stare all'aperto, cerca infatti sempre di uscire, laddove possibile, per andare nel giardino della struttura insieme ad un operatore del centro con cui ha sviluppato un rapporto di fiducia, cura e affidamento: Martino. A Mauro e Matteo invece affida la sua sensorialità attraverso lo Snoezelen. Giovanni è l'esempio evidente che di autismo non si guarisce, ma che deve essere necessariamente noto, alla consapevolezza generale, che anche gli adulti possono essere autistici con la stessa dignità e la stessa attenzione cui si riserva ai bambini con autismo: si sente più frequentemente parlare di bambini autistici più che adulti autistici, tuttavia l'autismo non è un disturbo solo infantile. Si tratta di un disturbo pervasivo dello sviluppo che colpisce appunto, tutto lo sviluppo mentale e pertanto i sintomi appariranno necessariamente

Giovanni sperimenta le piante olfattive



¹ Zappella M., *Il pesce bambino*, Feltrinelli, Milano, 1980

² Zappella M., *Il bambino nella luna*, Feltrinelli, Milano, 1982



Giovanni nella stanza multisensoriale

differenti nelle diverse età della persona.

Il reportage fotografico “Foto-grammi di sé” messo in atto durante il percorso formativo di tirocinio di Master universitario di I livello in Didattica e Psicopedagogia per persone con sindrome dello spettro autistico, svolto presso l’Ente P.A.M.A.P.I., mi ha permesso di catturare uno spazio, un momento, entro cui soggetti con autismo grave e deficit comunicativi si raccontano, e lo fanno con modalità differenti rispetto alla classica “parola”. Documentare, registrare, perpetuare la memoria di ciò che si vive e accade intorno a sé, mi ha permesso di evidenziare come prassi efficace il linguaggio iconografico della fotografia: famiglie e persone “senza voce” possono, in questo modo, essere raccontati e ricordati, possano riconoscersi e farsi conoscere. Si tratta dunque, di fotografie come supporto alla comunicazione con se stessi e l’altro, come voce e immagine oltre il tempo che racconta di storie uniche e irripetibili.

La fotografia è stata ed è tuttora uno dei principali meccanismi per provare qualcosa, per dare sembianza di partecipazione. Come quasi in tutte le forme di ricerca di espressione, si pensi alla pittura, alla scultura, alle arti figurative in generale, la fotografia riprende due modi tradizionali di contrapposizione tra l’Io della persona fotografata e il mondo che lo circonda, lo «Spectrum»³. L’aspetto essenziale della fotografia infatti è che essa possa mostrare la realtà come non l’aveva-

mo mai vista, assumendo così quel carattere rivelatorio che è l’essenza stessa della foto in sé. In questo senso la vera bellezza, la vera autenticità del reportage fotografico “Foto-grammi di sé” è che le persone di P.A.M.A.P.I. e quelle con disabilità intellettiva grave e autismo in generale, sono rappresentazioni assolute, pure, di un sé catturato in una dimensione senza alterazioni, contrariamente a quello che invece racconta uno dei più grandi fotografi contemporanei, Roland Barthes, afferma «Orbene, non appena io mi sento guardato dall’obbiettivo, tutto cambia: mi metto in atteggiamento di posa, mi fabbrico istantaneamente un altro corpo, mi trasformo anticipatamente in immagine»⁴.

La scelta del titolo del progetto racchiude il senso più alto di tutto il lavoro: si tratta di storie e voci di soggetti che portano il peso di tutto ciò che hanno visto e vissuto e che attraverso “i grammi” delle loro foto, assumono misura e valore nell’esser riconosciuti nella dimensione di persona oltre la loro condizione, lasciando in condivisione un negativo sviluppato della propria vita.

Affinché il racconto diventi per queste persone una finestra aperta in cui osservare il mondo e ritrovarci dentro anche il proprio, l’obbiettivo fotografico in questo senso, può essere inteso come mezzo di espressione e partecipazione alla propria vita, ritrovando se stessi, diversi e per certi aspetti uguali.

³ Barthes R., *La camera chiara*, Einaudi Editore, Torino, 2003, p. 11. *Lo Spectrum della fotografia è, secondo l’accezione di Barthes, lo spettacolo, ciò che sta intorno al soggetto della foto, il contesto di riferimento, lo sfondo.*

⁴ Barthes R., *La camera chiara*, op.cit., p. 12

CULTURA E SPERANZA... PER RICORDARSI E FARSI CONOSCERE



di **Francesca Poli** *Psicologa PAMAPI*

“Ogni luogo ha un suo significato ed una storia”.

Con queste parole del Dr. Leonetti è iniziato l'incontro presso la Sala della Biblioteca Chiarugi il giorno 18 ottobre in occasione di un evento creato che avesse come tema il progetto "Videobiografie" dell'Ente PAMAPI ed il reportage fotografico "Fotogrammi di sé" della dott.ssa Raffaella Bandiera. Sono progetti relativi ad uno spazio autentico entro cui soggetti con autismo grave e deficit comunicativi si possono raccontare, e lo fanno con modalità differenti rispetto alla classica "parola". Si tratta di fotografie e videobiografie come supporto alla comunicazione con se stessi e con l'altro, come dialogo e confronto, come immagine oltre il tempo che racconta di vite uniche e irripetibili. Testimonianze di sé come prassi efficace affinché persone e rispettive famiglie possono essere raccontati e ricordati, pos-

sano riconoscersi e farsi conoscere oltre il loro deficit. Alla presentazione hanno partecipato con molto interesse il Dr. Leonetti, direttore HFC SMIA ex ASL 10- Firenze Area Vasta centro, che ci ha messo a disposizione questa magnifica sala, la Dottorssa Fantozzi, docente a contratto e tutor di tirocinio per il Master di I livello in Didattica e Psicopedagogia per alunni con disturbo autistico dell'Università degli studi di Firenze, che ha seguito lo splendido lavoro di Tesi scritto dalla Dott.ssa Raffaella Bandiera. Il suo elaborato, che è stato presentato in questa occasione, ha voluto mettere in risalto che l'autismo non è un disturbo solamente infantile: nonostante si senta più frequentemente parlare di bambini autistici più che di adulti autistici esso è un disturbo pervasivo dello sviluppo che colpisce, appunto, tutto lo sviluppo mentale, pertanto i sintomi

Giovanni a ippoterapia con Sascia



appaiono necessariamente differenti nelle diverse età della persona. Esistono molte testimonianze di persone autistiche che narrano di loro stessi, raccontano il loro disturbo, condividono ricordi e sensazioni corporee straordinariamente vivide. Si tratta di persone autistiche eccezionali, con un quoziente intellettivo straordinario. Ma cosa ne è invece delle testimonianze di persone con autismo

Giovanni fa giardinaggio con Martino



intellettualmente svantaggiate, con capacità linguistiche inferiori o addirittura assenti? Come possono condividere ed esprimere loro stessi? Chi può dare voce alle loro storie? Ecco che La Dottoressa Bandiera attraverso il suo elaborato scritto insieme a delle magnifiche foto scattate dal fotografo Yari Sacco hanno reso possibile il racconto della storia di Giovanni, in una maniera delicata, rispettosa e molto empatica. Inoltre è stato presentato il proseguo del progetto Pamapi sulle videobiografie che è stato per quest'anno finanziato dall'Ente Cassa di Risparmio di Firenze; proseguirà con la speranza di sperimentare, documentare e diffondere tale modalità innovativa affinché la comunità tutta, scientifica e civile, le famiglie e le istituzioni che si occupano di persone "senza memoria" e/o "senza parola", possano prendere maggiore consapevolezza dei bisogni importanti e urgenti sottostanti e di una possibile risposta sostenibile. Questi momenti di incontro e condivisione vogliono essere un'occasione per i presenti, addetti ai lavori ma anche no, di fare cultura e di dare speranza a tutte quelle persone, come i ragazzi della Pamapi, che hanno bisogni speciali.



UN ANNO RICCO DI INTENSE EMOZIONI

di Rosa Spataro *Psicologa*

Era il 15 Marzo 2016 quando ho messo per la prima volta piede in PAMAPI. Mi ricordo che il secondo giorno, quando la mia tutor Francesca Poli mi ha chiesto come stavo, sono scoppiata in lacrime. Era tutto così intenso per una neolaureata in Psicologia che la disabilità l'aveva studiata solo sui libri.

All'inizio quasi arrancavo, non avevo idea di come avvicinarmi a questi ragazzi, non sapevo se potevo guardarli negli occhi, non sapevo se potevo avvicinarmi per non creare loro disagio, non sapevo come reagire ai loro comportamenti problema.

Non nego che sia stato difficile, non nego che sia difficile tuttora.

A poco a poco, però, tra tirate di capelli e momenti di perfetta sintonia, ci sono riuscita.

Sono cresciuta, ho imparato a vedere la persona prima della disabilità, ho imparato che ognuno di loro ha dei desideri, dei bisogni, delle cose che preferisce ad altre, delle cose che proprio non gli piacciono. Ho imparato a comunicare con loro.

Ho imparato che gli operatori non sono dei salvatori, che il loro scopo non è quello di guarire i ragazzi con cui lavorano, né quello di imporre loro dei parametri in cui rientrare; ho imparato che il loro compito è quello di sostenere ed accompagnare questi ragazzi nel loro percorso di vita, cercando di fornirgli gli strumenti per raggiungere il maggior grado possibile di autonomia e la miglior qualità di vita auspicabile, sempre e comunque nel rispetto delle loro possibilità e delle loro inclinazioni. Questa consapevolezza è arrivata quando ho capito che



Rosa svolge una attività con Marzia

bisogna mettere da parte il proprio bisogno di sentirsi utili, di vedere subito dei risultati concreti, di colmare il senso di frustrazione che nasce quando hai a che fare con un tipo di disabilità come questa. Ho appreso, col tempo, che ogni ragazzo è diverso dall'altro, irripetibile, che solo imparando a conoscere ognuno di loro puoi trovare il giusto modo per sintonizzarti con lui.

Ho capito che la disabilità è una condizione, non una malattia.

Il tirocinio volgeva al termine, ma io non volevo chiudere questo capitolo, non volevo abbandonare quei ragazzi a cui tanto mi ero affezionata, proprio quando avevo intravisto la via per imparare a gestire la mia emotività, proprio quando mi stavo convincendo che la mia estrema sensibilità non era un ostacolo, ma poteva addirittura essere un punto di forza.

E allora ho fatto richiesta per il Servizio Civile Nazionale.

Adesso sono qui a raccontare questa esperienza, meravigliosa e forte allo stesso tempo, che mi ha permesso di crescere tanto professionalmente quanto umanamente.

In tutto questo tempo, probabilmente, non sarei arrivata dove sono senza il sostegno del gruppo: in un lavoro in cui la ripetitività e la monotonia sono il pane quotidiano, un lavoro con un altissimo livello di burnout, in cui ti si richiede di attingere quotidianamente alle tue risorse personali per trovare modalità ottimali di gestione dello stress, riuscire a trovare una buona sintonia con i colleghi è fondamentale per lavorare al meglio delle tue possibilità. Uno degli operatori più giovani una volta disse che

“il gruppo è come una tavola da surf, ti permette di rimanere in equilibrio fra le onde”. Penso che non abbia mai detto niente di più saggio;

perciò, mi permetto di ringraziare tutti quelli che hanno condiviso con me questa esperienza:

Francesca, per avermi dato la possibilità di viverla questa esperienza; Matteo, che mi ha accolta fin da subito e che con il suo entusiasmo mi ha insegnato a pensare positivo; Mirko, che ha sempre mostrato una sensibilità particolare nel capire i momenti di difficoltà e che, con la sua discrezione, non mi ha mai messa in imbarazzo; Stefania, splendida coordinatrice attenta a tutte le sfumature, che riesce a mediare le incomprensioni prima che diventino conflitti; Serena, poche parole e grande intelligenza, da lei ho imparato l'importanza del pragmatismo; Ronnie, mi ricorda un po' mio fratello, mi ha insegnato che si può anche scherzare sulla disabilità; Mauro, mio coetaneo, mi ha insegnato l'arte del self-control; Valentina, si è dimostrata fin da subito



Rosa a musicoterapia con Stefano

affettuosa e, dandomi fiducia, mi ha permesso di camminare con le mie gambe; Martino, inaspettatamente, ha saputo dirmi parole di conforto in un momento di difficoltà; la dolcissima Ewa, per me fonte inesauribile di tenerezza materna; Anna, premurosa e gentile, e Giuseppe, dal sorriso contagioso. A novembre questa avventura si concluderà il mio periodo di Servizio Civile. Non mi sono pentita mai, nemmeno per un attimo, nemmeno nei momenti peggiori, di aver scelto la Pamapi ed i suoi ragazzi per trascorrere questo anno ricco di intense emozioni. Vi sono grata e vi porterò tutti nel cuore. Grazie.



CENTRO PRIVATO
TERAPEUTICO - ABILITATIVO
PER DISTURBI DI
SPETTRO AUTISTICO

Autor. N° 4236
del 24/04/2001



Utenti PAMAPI a ippoterapia

PAMAPI

**Informativo n° 2
Luglio - Dicembre 2017**

Struttura terapeutica abilitativa PAMAPI
Via Bolognese, 238
50139 Firenze
Autorizzazione del Tribunale di Firenze n. 515 del 4 marzo 2002
Direttore Responsabile: Luciano Pieri