

# Informativo

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



*Gli assessori Massimo Mattei e Stefania Saccardi sono pronti per il taglio del nastro e, quindi, entrare nella sede Pamapi dopo i lavori di restauro*

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

# Inaugurato il rinnovato diurno P.A.M.A.P.I.

Oltre 180mila euro di investimento per rinnovare e riqualificare il centro diurno dedicato a persone affette da autismo e disabilità-gravi gestito dalla Pamapi (Parenti Amici Malati di Autismo e Psicosi Infantile) in via Bolognese. La struttura, ospitata nei locali di una scuola elementare dismessa (600 metri quadrati di superficie) di proprietà dell'Amministrazione Comunale che si è occupata anche dei lavori di ristrutturazione. Questa mattina l'inaugurazione ufficiale del centro, alla presenza degli Assessori alle Politiche Sociosanitarie, **Stefania Saccardi** e delle Manutenzioni, **Massimo Mattei**. A fare gli onori di casa il Presidente della Pamapi **Luciano Pieri**.

Un momento di festa cui hanno partecipato il personale della struttura e naturalmente gli utenti insieme ai loro genitori.

Questo intervento che come Amministrazione comunale abbiamo promosso e seguito è particolarmente importante, ha spiegato l'Assessore Saccardi. Prima di tutto perché ha permesso di mettere a disposizione degli utenti seguiti dalla Pamapi locali belli e funzionali. E' un dovere delle istituzioni intervenire nei confronti delle persone in difficoltà e che soffrono, come appunto i ragazzi che frequentano questo Centro. Inoltre si tratta del frutto di un lavoro che abbiamo portato avanti insieme all'associazione fin dall'inizio del progetto: una collaborazione proficua che deve diventare un modello per i rapporti tra associazioni e istituzioni e che consente di coniugare appropriatezza delle risposte ed economicità.

L'Assessore Mattei si è soffermato sull'attività

svolta dagli uffici tecnici del Comune, che sono dedicati a questo intervento con grande entusiasmo e impegno e mi hanno tenuto costantemente informato sull'avanzamento dei lavori. Per questo li voglio ringraziare. E un grazie va anche all'Associazione Pamapi e agli Operatori del Centro che ogni giorno si dedicano ai nostri ragazzi.

La struttura di via Bolognese ospita 22 utenti (dai 16 ai 45 anni) di cui 19 autistici e comunque 20 con disabilità intellettive gravi. Si tratta di un Centro diurno, convenzionato con l'Azienda Sanitaria, in cui vengono portate avanti attività che puntano a migliorare la qualità della vita dei ragazzi (per esempio favorendo il mantenimento e lo sviluppo della autonomia e delle relazioni sociali, stimolando le capacità cognitive) attraverso interventi multidisciplinari. Viene effettuata anche attività di supporto alle famiglie. Il personale, tra Dipendenti ed Collaboratori Esterni, è composto da diciotto persone di cui cinque sono Educatori.

L'intervento di ristrutturazione iniziato nel dicembre 2009 è terminato a fine estate 2010. In concreto è stato rifatto il tetto, restaurate le gronde e le docce per l'acqua piovana, risanati i locali al seminterrato dalla presenza di umidità. E ancora sono stati restaurati gli infissi (alle finestre sono stati montati vetri di sicurezza e griglie metalliche di protezione) e le facciate e tinteggiati i locali interni. Il 21 di marzo alla PAMAPI abbiamo veramente respirato una grossa boccata di ossigeno trasportata da un'altrettanto grossa ventata di solidarietà.

*Martina Fontani*



*Gli Assessori Mattei e Saccardi alla Pamapi*



*Gli Assessori Mattei e Saccardi visitano i locali della sede alla Pamapi*

# Grande evento alla PAMAPI

**Q**uella del 21 marzo 2011 è stata per la PAMAPI una mattinata davvero eccezionale. La sala grande non era sufficiente a contenere le persone presenti. C'erano una buona parte dei nostri ragazzi, molti degli educatori, parenti, amici e ..., ospiti d'onore, due Assessori del Comune di Firenze e la Direttrice della Società della Salute di Firenze.

Per le nostre famiglie è stata come una vera e propria boccata di ossigeno! Per una volta si sono sentite circondate da attenzione e considerazione.

Non è facile vedere così tanta gente alla PAMAPI, perché non è facile fare avvicinare la gente a luoghi dove vi sono tante persone con grave disabilità intellettiva. D'altronde non è facile neanche a livello familiare, perché molto spesso le nostre famiglie, a causa dell'evolversi di una dinamica perversa ma del tutto naturale, sono molto sole.

Quando nasce un bimbo con disabilità grave, all'inizio si scatena una vera e propria gara di solidarietà a favore della famiglia, in seguito, a causa della situazione, la famiglia stessa diventa "diversa": rispetto alla "normalità" le necessità divengono diverse, le aspettative diverse, le prospettive per il futuro diverse e conseguentemente inizia anche a pensare ed agire in maniera diversa.

Difficile, spesso problematico, diventa il confronto e il rapporto con la "normalità", ciò determina, di fatto, la premessa (senza che ci sia cattiveria da parte di nessuno) per una vera e propria emarginazione sociale (incominciano ad allontanarsi anche amici e parenti, dopo il compimento della

maggiore età da parte del disabile, cominciano a diventare latitanti anche i servizi). Tale emarginazione sociale, sviluppandosi nel tempo, può dar luogo a gravi e poco piacevoli effetti negativi come la depressione ed il ripiegamento su sé stessi, derivanti dall'isolamento.

Per queste valutazioni è doveroso ringraziare tutte le persone che con la loro presenza ci hanno fatti sentire (almeno per l'occasione) parte della società civile e, oltre ad essere presenti all'evento, ci hanno aiutato anche a livello pratico e operativo.

Sento di dover ringraziare, in particolare, la Dr. **Carolina Cuzzoni**, Direttore della Società della Salute di Firenze che, assieme all'Assessore **Stefania Saccardi**, si sta impegnando per la realizzazione di un servizio di emergenza che si prenda cura delle persone con disabilità intellettiva temporaneamente private del *care-giver* a causa di un ricovero ospedaliero dei genitori.

Ringrazio anche i signori **Florio Poli** e **Marco Fratini** che ci hanno rinnovato l'arredamento ormai fatiscente; il sig. **Marcello Mannucci** che ci ha elargito una somma di denaro; il sig. **Pietro Semeraro** che ci pratica un "prezzo politico" per i lavori idraulici; i signori **Guidotti Guido** e **Roberto Calamai** che hanno eseguito la potatura degli alberi a titolo puramente gratuito.

Il 21 di marzo, lo ripetiamo, alla PAMAPI abbiamo veramente respirato una grossa boccata di ossigeno trasportata da un'altrettanto grossa ventata di solidarietà.

*Luciano Pieri*

21 marzo  
2011  
sede della  
Pamapi



da sx Luciano  
Pieri gli  
Assessori  
Mattei e  
Saccardi



## Anche i nostri ragazzi sono stati bravissimi

21 marzo 2011  
sede della  
Pamapi



Parenti e Amici  
interventuti  
seguono  
gli interventi  
degli Assessori

**L**a mattina del 21 marzo c'era una grande apprensione da parte mia, inerente al comportamento dei nostri ragazzi in un contesto non abituale per loro, con tanta gente sconosciuta che invadeva i loro spazi e sconvolgeva la loro routine. Invece sono stati bravissimi, adeguati e pazienti, ma non è stato un caso. Infatti il loro comportamento "quasi normale" non è altro che il frutto di tanto e qualificato lavoro svolto dai nostri instancabili Operatori, che anche se costretti ad operare in situazioni di criticità riescono sempre a dare il meglio di loro stessi e ad ottenere risultati apprezzabili.

Questo fa sì che, pian piano, i nostri ragazzi riescano a dominare le loro difficoltà comportamentali ed emotive, la loro inclinazione all'isolamento e le frustrazioni derivanti dal contatto con le persone.

Da questa serie di conquiste consegue un notevole miglioramento della qualità della vita, di loro stessi, delle loro famiglie e di chi, al di fuori della famiglia, si prende cura di loro.

Per le famiglie con figlio autistico non adeguatamente seguito, tutto è estremamente difficile. In presenza del proprio caro (che a parte rare eccezioni, non ama né i luoghi frequentati da estranei né le attese) può essere difficile andare dal medico, andare ad acquistare un abito, andare dal parrucchiere o anche più semplicemente andare a fare la spesa. Per queste famiglie anche un piccolo miglioramento nelle situazioni descritte può significare, letteralmente, un cambiamento come dal giorno alla notte.

La tendenza attuale di parte delle amministrazioni pubbliche sembra quella di considerare eccessive le spese per il mantenimento di strutture come la PAMAPI e si va dicendo: *"tanto non guariranno mai"*.

Purtroppo è vero che non guariranno mai, ma se il raggiungimento di un certo standard di qualità della vita e la dignità della persona umana hanno un senso, non possiamo assolutamente ragionare solo in termini di convenienza economica (tutta da dimostrare).

E', quindi, inconcepibile e disumano anche solo il pensare di allentare l'attività educativa a favore di questo tipo di persone, perché significherebbe ritornare, in breve tempo, alla situazione di partenza, provocando gravi danni e insopportabili disagi sia a loro stessi che alle loro famiglie.

La nutrita presenza di persone alla PAMAPI, con la partecipazione di personaggi eccellenti, in occasione dell'evento di inizio primavera, ci fa sperare che non saremo più completamente soli a portare avanti la battaglia per il riconoscimento del sacrosanto diritto alle cure per i nostri familiari, e per la dignità delle nostre famiglie, costrette, fra l'altro, a vivere con il costante pensiero di un *"dopo di noi"* soddisfacente per i nostri figli, per il quale non si intravede ancora, neanche alla lontana, una soluzione dignitosa.

Il Comune di Firenze sta lavorando a questo progetto ..., purtroppo il tempo scorre veloce e i bisogni si fanno sempre più pressanti.

Luciano Pieri

# Siamo tornati a casa

**E**ra il 5 febbraio 2010 quando traslocammo da Via Bolognese a Via del Pesciolino per poter dare inizio ai lavori di ristrutturazione della ex scuola Amerigo Vespucci, nostra sede storica.

Lasciammo con sollievo un immobile in stato disastroso. Il tetto era danneggiato in più punti, tanto che avevamo tre locali interdetti alle attività del "Centro". Quando le precipitazioni erano abbondanti pioveva in più stanze. Nel sottosuolo c'erano molte infiltrazioni di umidità e di acqua piovana. Gli infissi esterni stavano letteralmente cadendo a pezzi. Le facciate esterne e l'imbiancatura interna erano completamente da rifare.

In parole povere la situazione dell'immobile era abbastanza deprimente, sia per gli utenti che per gli operatori che vi lavoravano, tanto che il trasloco nella sede provvisoria fu accolto da tutti come una sorta di liberazione.

A distanza di quasi un anno *siamo tornati a casa*, nel senso che siamo rientrati in possesso della nostra sede abituale completamente ristrutturata, grande è stata la meraviglia di tutti per l'avvenuta metamorfosi.

Il tetto finalmente a prova di pioggia, la pittura fiammante, gli infissi chiudono nuovamente, l'umidità pare debellata (e forse lo è davvero)!

L'utenza e gli operatori hanno finalmente a disposizione degli ambienti confortevoli che incidono in maniera significativa sul miglioramento della qualità della loro vita, sulla loro dignità di persone e sul-

l'autostima che ne deriva.

Obbligatori i ringraziamenti agli artefici di questo piccolo miracolo.

Pertanto dobbiamo ringraziare, pari merito, l'Assessorato alle Politiche socio-sanitarie, nella persona dell'Avv. **Stefania Saccardi** che ha provveduto a reperire la somma in denaro necessaria per la ristrutturazione, l'Assessorato alla Mobilità, Manutenzione e Decoro, nella persona del Dott. **Massimo Mattei** che ha magistralmente utilizzato la cifra reperita.

È doveroso estendere il ringraziamento anche a tutto lo staff tecnico del settore manutenzione nelle persone dell'Ing. **Michele Mazzoni**, Direttore dei Servizi Tecnici; dell'Ing. **Mirko Leonardi** Dirigente Manutenzione e Servizi Tecnici; dei Geometri **Piero Chiesi** e **Paride Sperduto** che hanno seguito direttamente e assiduamente i lavori con una passione ed un impegno ben superiori a quelli imposti dalla deontologia professionale e dagli obblighi contemplati nel contratto di lavoro.

Pertanto, in occasione dell'inaugurazione della sede ristrutturata, la PAMAPI tutta si è riunita in Via Bolognese 238 per ringraziare sentitamente le persone sopra citate e il Comune di Firenze in senso generale che, oltre a fare veramente bella figura, ha dimostrato quell'interesse e quella sensibilità verso le persone svantaggiate che purtroppo non si ravvisano in tutti gli organi istituzionali.

*Luciano Pieri*

21 marzo 2011  
sede della  
Pamapi



da sx  
il sig. Luciano Pieri  
e l'Assessore  
Massimo Mattei

# Cosa c'è ancora da fare

**M**olto è stato fatto, ma c'è ancora tanto da fare. La PAMAPI due anni orsono era sull'orlo della chiusura: *...ormai quasi tutti ci davano per spacciati.*

Fortunatamente ci siamo momentaneamente salvati e le nostre attività educative proseguono con profitto. È quasi un miracolo! Ma come è potuto avvenire?

La ricetta è da ricercarsi nella sinergia di diversi elementi:

- A) il Consiglio di Amministrazione si è molto impegnato;
- B) abbiamo ricevuto aiuti dall'esterno;
- C) molte famiglie hanno contribuito con somme di denaro;
- D) i lavoratori del centro (dei quali siamo molto orgogliosi) hanno fatto metaforicamente quadrato intorno alla struttura e agli utenti, impegnandosi al di sopra dei loro obblighi, allo scopo di contenere le spese e salvare la PAMAPI, e così, siamo ancora in attività ..., ma non siamo ancora salvi.

Per salvarci definitivamente è necessario che la ASL rimuova la causa da lei

stessa innescata e che ci ha portati sull'orlo della chiusura.

I vertici di questa istituzione non sembrano per ora propensi a rimediare al danno procuratoci, consentendoci così di poter lavorare in serenità e sicurezza, condizioni, queste, basilari per poter fare un ottimo e proficuo lavoro.

La speranza è che, magari, qualcuno dei nostri graditissimi ospiti che hanno partecipato a questa inaugurazione (che ci ha già aiutati e che siamo certi ci aiuterà ancora), possa intercedere in maniera determinante e far cambiare indirizzo alla ASL; lo speriamo veramente.

Nell'attesa, comunque, noi continueremo a lottare instancabilmente, affinché parole quali civiltà, giustizia, solidarietà, coscienza civica e appropriatezza di cure possano finalmente avere un senso compiuto e i diritti dei nostri cari possano essere pienamente riconosciuti senza se e senza ma.

*Luciano Pieri*



21 marzo 2011  
sede della  
Pamapi



*l'avv. Stefania  
Saccardi e il dr.  
Massimo Mattei  
inaugurano la sede  
restaurata della  
Pamapi*



# All'insegna del Cambiamento

L'esperienza in Via del Pesciolino si è ormai conclusa e siamo finalmente ritornati ad occupare i "nuovi" locali di Via Bolognese. Tutti noi ci portiamo dentro il ricordo di un anno trascorso velocemente in un contesto diverso in cui operatori e ragazzi hanno sperimentato un'esperienza ricca di cambiamento, confortati dall'accoglienza degli abitanti del quartiere delle Piagge.



*L'educatrice Cristina in attività nel nuovo laboratorio informatico*



*L'attrezzatura del nuovo laboratorio*

vita di una persona in quanto la influenza psicologicamente ed è in grado di stimolarla positivamente. Tutto ciò ha sicuramente una grande rilevanza, sia per i ragazzi che frequentano la Pamapi, sia per noi operatori che quotidianamente ci lavoriamo.

*Roberta Caselli  
assistente sociale*



Adesso ricominciamo con entusiasmo nella nostra sede, i miglioramenti strutturali tanto attesi hanno trasformato gli ambienti in spazi di vita stimolanti, colorati, accoglienti; è aumentata e migliorata la capacità ricettiva grazie ai nuovi arredi e finalmente torneremo nel giardino per il quale sono previste diverse attività.

Sicuramente lo spazio fisico in cui si vive ha un ruolo fondamentale nella

**La P.A.M.A.P.I.**  
ringrazia tutti gli Amici Benefattori per  
le generose offerte

Struttura Comunità Terapeutica PAMAPI  
Via Bolognese, 238 - 50139 Firenze  
C/C postale 25883505

per la devoluzione del 5 per mille  
indicare nell'apposito spazio del modello  
**03382540486**

# Essere: significa abitare

**I**l concetto di abitare non si associa ad un semplice comportamento tenuto accanto ad altri. Esso include l'interiorità stessa delle persone; dimensioni e dinamiche ben più profonde, toccando i temi dell'autonomia, dell'indipendenza, dell' "adulità".

Tali questioni sono state prese in considerazione ed evidenziate nella giornata del 21 Marzo, inaugurazione della nostra sede ristrutturata in Via Bolognese.

Per noi il processo di ristrutturazione ha significato una rinascita, un nuovo modo di pensare all'essere persona, alla Qualità di Vita dei ragazzi e degli Operatori che ogni giorno abitano e condividono con i loro modi di essere uno spazio comune.

Occorre promuovere e sostenere un cambiamento culturale del "durante noi" prevedendo risorse adeguate alle diverse esigenze delle persone con disabilità, che siano rispettose delle loro necessità di autonomia, attente alle dinamiche affettive e relazionali, integrate nella società, collocate in una dimensione basata sui bisogni.

Occorre pensare all'accompagnamento del disabile e della sua famiglia nella costruzione di questi nuovi scenari di vita autonoma, investendo in percorsi che li preparino ad acquisire consapevolezza rispetto all'opportunità di realizzare una vita più autonoma possibile con un progetto personalizzato e possibile.

Per noi della Pamapi è importante che nella struttura siano tenuti nella dovuta considerazione non solo gli standard organizzativi e gestionali, ma anche le necessità individuali delle persone ospitate. Inoltre, ci proponiamo di proporre e sviluppare per il futuro iniziative di apertura sul territorio attraverso varie attività.

Abitare significa appartenere ad un luogo. La radice etimologica del verbo "abitare", originariamente frequentativo del latino "habere", significa "continuare ad avere", perciò intendiamo l'abitare non come occupare semplicemente un luogo, bensì come sentirsi in uno spazio per essere e per avere, in modo tale da sottolineare la dimensione dell'essere individuo, con i propri diritti e la propria dignità.

Queste sono le idee che ci hanno accompagnato in questi ultimi mesi di duro lavoro: pensare innanzitutto alle esigenze dei ragazzi, ai loro bisogni, ed ai bisogni delle loro famiglie.

Molti dei nostri obiettivi sono stati raggiunti e molto lavoro c'è ancora da fare, ma credo personalmente che una delle caratteristiche che contraddistingue il gruppo della Pamapi sia il desiderio di andare avanti, affrontando le difficoltà, senza mai perdere di vista la motivazione e l'entusiasmo.

*Francesca Poli  
Psicologa, Psicoterapeuta*

*21 marzo  
2011  
sede della  
Pamapi*



*l'intervento  
dell'Assessore  
alle Poliche  
Socio-sanitarie  
Avv. Stefania  
Saccardi*



# Nuovi colori alle pareti

**A** partire dalle culture egizia, greca e persiana e in particolare in quelle indiana e cinese, e' stata attribuita importanza ai colori in relazione ad una loro interazione sulle funzioni fisiche e mentali. E' quindi remota l'origine della cromoterapia, che prevede di curare varie affezioni con i colori. Benché tale terapia alternativa non abbia mai mostrato una validità scientifica, è esperienza di tutti che il colore di un ambiente possa influenzare lo stato emotivo.

Quindi, nella scelta delle nuove tinteggiature alle pareti della Pamapi abbiamo pensato in primo luogo a criteri generali di gradevolezza e luminosità, e, nella selezione dei colori per i differenti ambienti del Centro abbiamo considerato i criteri generali della cromoterapia rispetto alle caratteristiche ed ai bisogni dei nostri ospiti nei differenti momenti della loro giornata. Ecco quindi le attuali tinte pastello, nelle tonalità di giallo (laboratorio creativo/occupazionale e training alla comunicazione, sala polivalente al piano terra), arancione (sala pranzo, palestra), violetto (corridoi, sala grande, laboratorio occupazionale piano terra), blu (laboratorio stimolazione cognitive, stanza riunioni, stanza di osservazione, direzione, ambulatorio, amministrazione) ed alcuni spunti

della cromoterapia rispetto ai colori scelti.

**Giallo** - Utile per stimolare l'attenzione e l'apprendimento, acuire la mente e la concentrazione, favorire la digestione. Colore protettivo e concreto, in aiuto a chi è troppo aperto o troppo creativo, generatore di buon umore.

**Arancione** - Proprietà energizzanti, induce serenità, voglia di vivere, positivizzazione dei sentimenti. Indicato contro l'inappetenza e i disturbi alimentari. La cromoterapia lo utilizza per i casi di apatia, depressione, pessimismo, paura, nevrosi, psicosi.

**Violetto** - è il colore dello spirito, aiuta ad eliminare lo stress e la tensione, e ad esaminare le cose con distacco; nella medicina ayurvedica era una potente arma contro gli attacchi epilettici.

**Blu** - è un colore calmante e rinfrescante, ha un effetto tranquillizzante e moderatore su aggressività e impazienza. La cromoterapia utilizza il blu per curare stress, nervosismo, ansia, insonnia, irritabilità e infiammazione.

*Michele Boschetto  
direttore sanitario*



*Un interno  
della Sede  
della  
PAMAPI*



*La  
rinnovata  
sala da pranzo*

# Pensieri in libertà

Gli educatori si esprimono sul ritorno in Via Bolognese



"Quando abbiamo fatto il trasloco in via del Pesciolino lavoravo alla Pamapi da pochi mesi. Il rientro in Via Bolognese è stato un po' come un ritorno alle origini di un mondo tutto da scoprire"

**Anna**



"Le colline di Fiesole, il verde, il giardino, l'orto... La palestra!! Finalmente Via Bolognese 238..."

**Cristina**



"... ritrovare il nostro bel giardino riapre il cuore.. e poi c'è l'aria buona"

**Filippo**



"Tornando qui abbiamo ritrovato la via di casa..."

**Martino**



"Tornare in Via Bolognese alla vecchia Pamapi è stato come tornare a casa..."

**Serena**



"Tornare alla vecchia ma nuova Pamapi mi ha fatto tornare alla mente ricordi passati piacevoli... E' stato come riabbracciare un vecchio amico che non vedo da tempo..."

**Stefania**



"Abbiamo lasciato la PAMAPI per un anno e quando siamo tornati l'abbiamo trovata completamente rinnovata e pronta per accoglierci di nuovo nel nostro vivere quotidiano"

**Valentina**





# PAMAPI 2011

Progetto per introdurre la comunicazione alternativa aumentativa (CAA)

**I**l Piano Sanitario della Regione Toscana 2008-2010 esplicita la necessità per persone con Disturbi di Spetto Autistico e Disabilità Intellettiva, di una presa in carico e di interventi abilitativi e terapeutici integrati e multidisciplinari per l'intero ciclo di vita, quindi anche nell'età adulta. In questo senso è prevista l'attivazione di servizi come il nostro ("Le strutture semiresidenziali") specificatamente dedicate a tale utenza. Al momento attuale, anche se il nostro operato è qualificato e coerente ai riferimenti della comunità scientifica per l'intervento con soggetti autistici, non ci è stata riconosciuta la 'retta per autistici' e l'Asl 10 di Firenze non riesce quindi a coprire tutte le necessità degli utenti durante la stessa permanenza al centro. Per migliorare l'offerta del nostro servizio e potenziare la qualità e l'efficacia degli interventi, in attesa del riconoscimento della retta per autistici rispetto alla quale ci stiamo muovendo nelle sedi opportune, abbiamo pensato ad una richiesta di fondi aggiuntivi attraverso un progetto denominato "Analisi della comunicazione e introduzione alla comunicazione alternativa aumentativa (CAA) per soggetti adulti con disturbo dello spettro autistico".

I nostri utenti sono nella gran parte privi di una comunicazione verbale funzionale e ciò rende complesso, spesso impossibile, comprendere i desideri, i bisogni, gli stati d'animo, i malesseri e le richieste di ciascuno.

L'incapacità di comunicare fa sperimentare una situazione di impotenza nell'autodeterminarsi nel mondo, rende ancora più complesso sviluppare interazioni sociali, comporta ripetute frustrazioni ed infine spesso il contenuto della comunicazione viene espresso attraverso i cosiddetti "comportamenti problema".

E' ormai da tempo riconosciuto come in molti casi tali comportamenti hanno un significato comunicativo e possono essere sostituiti da una modalità comunicativa funzionale. La nostra esperienza nel tempo conferma come anche nell'a-

dulto, l'introduzione di strumenti che permettono una comunicazione alternativa aumentativa (CAA) possano determinare un miglioramento significativo nella Qualità di Vita dell'utente, della sua famiglia e della sua rete sociale.

Il nostro progetto prevede una prima fase di accurate osservazioni individuali, anche con videoriprese, rispetto alle competenze individuali di comunicazione spontanea; quindi, in accordo con la famiglia, si individuano i primi utenti a cui proporre un training di abilità comunicative, scegliendo il contesto adatto, gli eventuali rinforzatori, la modalità e la funzione comunicativa più funzionale. Il lavoro sugli obiettivi di comunicazione dovrà avere continuità in modo da permettere la stabilizzazione e l'uso naturalistico delle competenze comunicative apprese.

Le varie fasi del progetto e dei percorsi individuali saranno documentate regolarmente con videoriprese.

Che cos'è la Comunicazione Aumentativa/Alternativa (CAA)? Si tratta di ogni forma di comunicazione che sostituisce, integra, aumenta il linguaggio verbale orale.

La CAA è per definizione multimodale, dunque sono diverse le modalità espressive che si possono utilizzare. Oltre al linguaggio (inteso come comunicazione verbale e non verbale) è possibile fornire al disabile altri strumenti che vanno dalle ormai diffuse tabelle di comunicazione in cui i messaggi contenuti possono essere rappresentati in modi diversi (oggetti concreti, miniature di oggetti, foto, disegni), lettere o parole), all'utilizzo di software di comunicazione con il Personal Computer oppure sistemi chiamati VOCA (Vocal Output Communication Aids), che assomigliano a tastiere che permettono alla pressione di un tasto l'ascolto di un messaggio preregistrato che corrisponde al simbolo posto su di esso.

Si tratta quindi di un progetto complesso ed ambizioso, rispetto al quale è necessario prevedere una importante continuità nel tempo e la progressiva formazione di tutti gli operatori, ed il cui obiettivo ultimo è incrementare sia le competenze comunicative che la motivazione a comunicare; un risultato atteso indiretto sarà un decremento dei comportamenti problema direttamente proporzionale alla capacità di sostituirli con comunicazioni funzionali.



*Michele Boschetto*



# Stress, Emozioni e Disabilità

**S**iamo stati invitati per il giorno 13 Maggio a partecipare al Convegno "Stress, Emozioni e Disabilità" organizzato dall'Associazione A.S.I.R. Toscana

(Associazione Scientifica degli Istituti di Riabilitazione). L'intervento che abbiamo strutturato vuole raccontare la nostra esperienza ed il vissuto di noi Operatori in un momento di forti cambiamenti all'interno della struttura che è coinciso con una sempre crescente richiesta lavorativa. Dopo aver sottolineato il desiderio ed il bisogno di un intervento in équipe, abbiamo deciso di avvalerci del lavoro di un supervisore e affrontare le difficoltà emerse

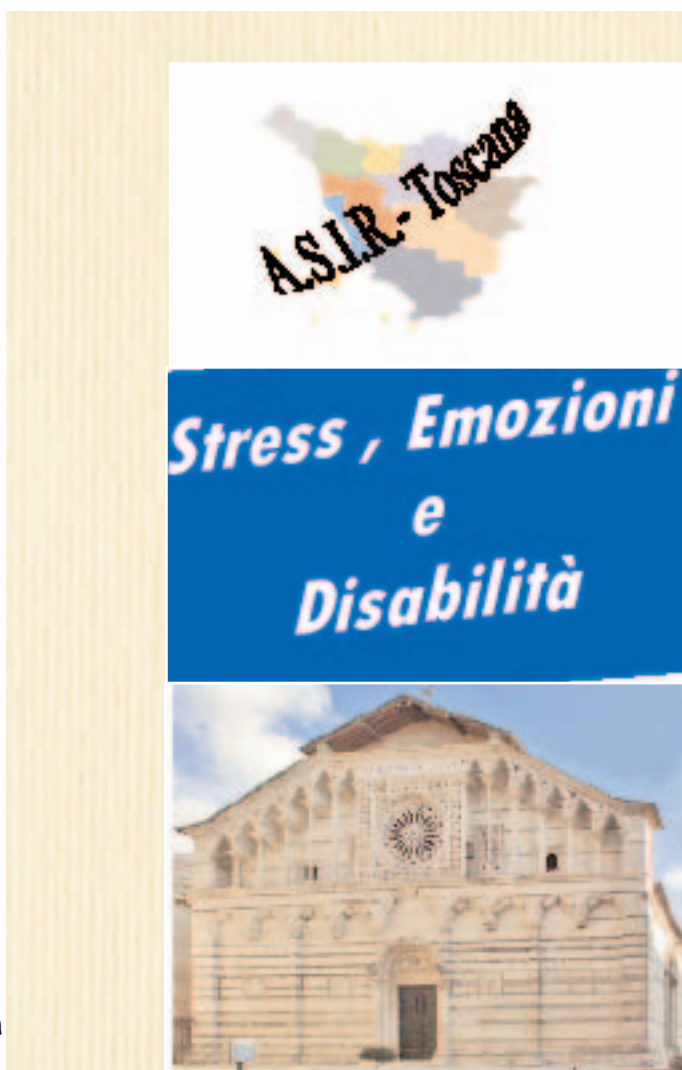
all'interno del gruppo di lavoro. Gli obiettivi che ci eravamo preposti erano: ridefinire e sottolineare la propria identità lavorativa ed il proprio ruolo, far emergere e sfruttare le risorse di ognuno nel gruppo di lavoro, ed infine, dare dignità, spazio e significato al proprio vissuto emotivo. Ciò che appare emergere dal

lavoro di supervisione sembra essere la possibilità di avere come risorsa uno spazio in cui il canale comunicativo possa subire delle modifiche e passare da un'ag-

gressività diretta, ed a volte indiretta, ad una nuova possibilità di dialogo centrato più sulla messa in discussione di sé stessi che sull'accusa dell'altro. I lavori stanno continuando e ciò che ci siamo proposti di fare per il nostro futuro lavorativo è di cercare uno spazio comune dove poter dare importanza alla comunicazione, all'emotività di ciascuno e distribuire la mole di lavoro in maniera adeguata al numero di operatori ed alla gravità dei ragazzi.

La presentazione del nostro lavoro al Convegno ha come obiettivo la condivisione con altre realtà lavorative in modo da poter creare un confronto aperto.

*Valentina Semoli  
Educatrice Professionale  
Francesca Poli  
Psicologa Psicoterapeuta*



**IX Convegno Regionale  
Marina di Carrara 13 maggio 2011**



## A cena con gli Amici Rotariani

**N**on capita spesso quello che è capitato a me e al Dott. Mugnaini (il nostro psicologo coordinatore che ha seguito da vicino il progetto pet-therapy) in data 19 aprile scorso, di andare a cena al ristorante e al momento di congedarci, invece di pagare, "riscuotere...", ma cominciamo dal principio. L'anno passato facemmo un progetto inerente una attività di pet-therapy per i nostri utenti che presentammo al Rotary Club Firenze Sesto-Calenzano. Il progetto riscosse il favore del suddetto club e pertanto è stato da loro finanziato. Proprio il 19 di aprile, al termine della cena sopra menzionata, è avvenuta la consegna della cospicua cifra che ha coperto il costo del progetto.

L'esperienza è stata quanto mai positiva: io e il Dott. Mugnaini siamo stati accolti con estrema cordialità, trasporto, e naturalezza, tanto che ci siamo sentiti immediatamente a nostro agio come se fossimo membri del gruppo ..., cioè del Club (non è facile inserirsi immediatamente in un gruppo consolidato se i membri di questo non si dimostrano particolarmente affabili ed ospitali).

Per tornare al loro gesto e alla sua valenza, devo riconoscere che il loro apporto è stato particolarmente importante per diversi motivi (non solo per quello economico), come ho spiegato al momento della consegna ufficiale del contributo.

Uno dei problemi più dolorosi che gravano sulle nostre famiglie è quello della solitudine, dell'emarginazione sociale. Questo è dovuto alla complessità delle problematiche e delle dinamiche, diverse dalla "normalità", che si innescano all'interno di queste famiglie che a lungo andare rendono problematico e faticoso il rapporto e il confronto con la "normalità", fino a farle rimanere socialmente isolate, racchiuse su se stesse attorno al loro

familiare disabile e al suo problema .

Sicuramente ci sono persone che messe a conoscenza dei nostri problemi sarebbero anche disposte ad aiutarci (come hanno fatto loro), ma, purtroppo per noi, è molto difficile renderci visibili e pubblicizzarci, dal momento che i nostri "ragazzi" hanno ben poche qualità da esibire e così il nostro Centro di Abilitazione, pur essendo un centro di eccellenza, resta spesso nell'anonimato, così come lo sono la maggior parte delle nostre famiglie.

Il contributo del Rotary Club Firenze Sesto-Calenzano pertanto, si svincola da quello che può sembrare solo un episodio di solidarietà legata al fattore economico ed assume una valenza ben superiore, quella di avere affrancato dall'isolamento e dall'emarginazione sociale il nostro centro e di conseguenza anche le famiglie dei nostri utenti.

In questa fase storica, caratterizzata dalla crisi dei valori morali, le persone affiliate ai Rotary Club non hanno dimenticato invece il significato di valori come l'umanità, l'amicizia, la solidarietà ..., anzi ne hanno fatto una bandiera. Questo ci fa ben sperare per il futuro, perché i Rotary sono indubbiamente un gruppo che sta diffondendo cultura, buona e positiva, e, quello che è più importante, fanno questo attraverso l'esempio. Io spero ardentemente che la società civile, anche se sempre più distratta, li osservi, rifletta e cerchi di imparare qualcosa dal loro modo di comportarsi ed agire: questo potrebbe essere il primo passo verso la riscoperta di quei valori etici e morali che da sempre hanno contraddistinto l'essere umano e ci hanno permesso, nel corso dei secoli, di superare difficoltà altrimenti insormontabili.

*Luciano Pieri*



*A Villa Stanley  
Il signor Luciano Pieri,  
Presidente della Pamapi,  
riceve  
dalla Presidente del Rotary  
Signora Stefania  
Giusti il contributo Rotary*

# Cosa è la P.A.M.A.P.I.

**I) Premessa e principi generali**  
 Il Centro abilitativo per disturbi di spettro autistico PAMAPI è un istituto privato operante in regime di accreditamento con il Servizio Sanitario Nazionale, dedicato dal 1990 a persone adulte con Disturbo dello Spettro Autistico e Disabilità Intellettiva Grave/Gravissima (DSA+DI).

## II) Mission

La PAMAPI, in armonia con i principi costituzionali che garantiscono i diritti inviolabili della persona, opera per il benessere, la tutela e l'assistenza sociale e sanitaria dei suoi utenti; quindi per il sollievo e il supporto delle loro famiglie, e per lo sviluppo di una cultura rispettosa della persona con disabilità.

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. è regolata da un proprio Statuto e non ha fini di lucro (Onlus), partecipa dal 1987 alla Consulta handicap del Comune di Firenze e fa parte dell'A.S.I.R., Associazione Scientifica degli Istituti di Riabilitazione della regione Toscana.

## III) Presentazione

La sede PAMAPI è in Firenze in Via Bolognese 238 (in una ex-scuola primaria).

La zona è collinare, con vista suggestiva su Fiesole, dispone di un giardino con ulivi e qualche albero fruttifero, e di un piazzale pavimentato per varie attività.

L'idea di dar vita ad un presidio a ciclo diurno semiresidenziale, di tipo familiare aperta ad adulti con disabilità intellettiva grave/gravissima e disturbo dello spettro autistico o tratti psicotici, risale all'inizio degli anni '80.

Questa idea è diventata realtà dieci anni dopo, quando il Comune di Firenze ha concesso in affitto gli attuali locali.

L'associazione A.P.A.M.A., costituita nel 1981, ha dato origine alla PAMAPI, rimanendo essa stessa attiva a supporto della stessa Cooperativa.

Il Centro Abilitativo PAMAPI opera tutti i giorni feriali dalle ore 8,30 alle 17,00 e il sabato dalle 9,00 a 12,00. Molti utenti giungono e partono dal centro usufruendo del pulmino messo a disposizione dal centro stesso.

## IV) Utenza

PAMAPI accoglie giovani e adulti affetti da disturbi dello spettro autistico (o di tipo psicotico) e/o disabilità intellettiva grave o gravissima.

## V) Modalità di accesso

La famiglia (o chi ne fa le veci), l'Assistente Sociale territoriale, oppure il medico specialista che ha in carico la persona con disturbo generalizzato dello sviluppo e/o disabilità intellettiva, prendono contatti con l'Assistente Sociale della struttura, per determinare se esistono o no le condizioni minime per un eventuale inserimento della persona presso la nostra struttura, quindi per essere messi in lista di attesa e per proseguire nell'iter previsto.

I requisiti necessari per un inserimento presso la nostra struttura sono rappresentati da: diagnosi di disturbo generalizzato dello sviluppo e/o disabilità intellettiva e accertamento dell'handicap secondo la Legge 104/92.

Nel caso in cui esistano tali requisiti, l'Assistente sociale della struttura chiede una relazione clinica scritta del medico specialista che ha in carico la persona, comprensiva dei seguenti dati: età, residenza, diagnosi, dati anamnestici rilevanti, profilo comportamentale, terapie in atto (farmacologiche e non). Inoltre chiede all'Assistente Sociale territoriale una relazione scritta comprensiva dell'analisi funzionale, sociale e familiare.

Il Direttore Sanitario e l'Assistente sociale della struttura prendono visione delle relazioni del medico e dell'assistente sociale e confermano la presenza dei requisiti necessari al proseguimento dell'iter di inserimento, anche in considerazione delle possibilità del servizio a quel momento (livello di gravità, patologie associate).

Nel caso in cui si renda necessario, l'Assistente sociale della struttura contatta i Servizi Sociali territoriali per acquisire ulteriori informazioni.

Nel caso in cui l'esito della valutazione sia positivo, viene attivato l'iter di osservazione.



Sede  
della  
Pamapi



i ragazzi  
della Pamapi  
si  
ristorano



## La visita medica alla PAMAPI

**S.** i accetta ora di farsi visitare, ma dopo qualche anno è ancora guardingo, in difesa; la palpazione dell'addome, almeno all'inizio, è indiretta: sotto la sua mano, ben distesa, sopra quella del medico, poi interviene la fiducia, la mano di **S.** scivola via, compare un leggero sorriso di complicità, ruota il capo dal lato opposto, lascia fare, ma continua a controllare con la coda dell'occhio ...

In un ambulatorio per giovani adulti autistici l'esame clinico canonico non sempre può essere rispettato: certo la finalità di valutare lo stato di salute e individuare il significato dei segni e dei sintomi clinici rimane fondamentale, ma sono le strategie per avvicinarsi ad un contatto fisico, manuale che spesso suggeriscono tentativi, modalità fantasiose, a volte bizzarre, diverse per ognuno, rispettose dei loro "no" (difficoltà di comunicazione, risposte anomale, agli input sensoriali di ogni genere) ma, soprattutto, modalità rispettose dei loro "si" (piccoli spazi individuati di disponibilità: gli autistici custodiscono loro fantasie, tematiche ripetitive, desideri, divertimenti, a volte anche ironie su cui però non si può colludere troppo per non facilitarne l'aspetto ossessivo). La conoscenza e l'utilizzo di strategie è il risultato di piccole esperienze, come medico neuropsichiatra, apprese in tutti questi anni alla P.A.M.A.P.I.: la cura dello stato di salute diventa a volte anche "psicoterapia breve", spesso richiesta da alcuni pazienti che entrano in ambulatorio e si distendono direttamente sul lettino senza parlare, o da altri che richiedono medicazioni riparative ai loro gesti autolesivi, quasi bisogni primari di accadimento; ma la vista può essere anche, giustamente, allontanata: **L.** "non mi va!".

Alcune visite "devono" essere sempre complete: **L.** pretende che venga rispettato l'ordine delle manovre

anticipandone le posizioni, i tempi, anche l'esecuzione di un suo disegno (stesso colore, stesso motivo sempre più stilizzato nel tempo, come avviene in ogni attardata espressione artistica).

Altre visite invece possono essere solo parziali, anzi "contrattate" nelle singole manovre.

A volte l'atteggiamento aggressivo di alcuni richiede la presenza di educatori durante l'esame clinico o consiglia di rimandare la visita, avendo sperimentato conseguenze pericolose e inopportune.

Per **F.** è impensabile distendersi sul lettino: si fa visitare da seduta e il massaggio alle spalle deve far parte della visita, come la "chicca" o la richiesta di un menù più gustoso, da intenditori.

La disposizione dei mobili e l'ordine delle cose per molti di loro è importante: nella struttura in cui ci siamo trasferiti temporaneamente **S.** si rifiutava di entrare in ambulatorio perché non gli ricordava quello di via Bolognese.

Nell'ambulatorio della P.A.M.A.P.I. il medico non si può illudere di "guarire" singole malattie e lesioni come in un pronto soccorso; la presa in carico è dell'individuo nel tempo, a volte con scarsi risultati anche se intenzionalmente e preventivamente utile per la salute del paziente. L'effetto delle cure prestate, però, non ci appaiono così negative: questa attività medica diventa inaspettatamente gratificante nei brevi approcci quotidiani e a volte in alcuni inspiegabili episodi:

**L.** (con difficoltà comunicative importanti): "ti ricordi quando un anno fa stavo male e tu mi hai dato un bicchiere d'acqua? ...".

*Ines Giuliana Carnevale  
medico neuropsichiatra*



*Sede  
della  
Pamapi*



*La dr.ssa Ines  
Carnevale nello  
ambulatorio  
Pamapi  
con  
il ragazzo S.*

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



*Il 15 ottobre 2008, padre Luigi Maria Rima, Barnabita, Fondatore della PAMAPI  
ha raggiunto il Signore. Gli Amici, il personale tutto della PAMAPI, memori e riconoscenti lo ricordano  
con tanto affetto e nostalgia*

*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 2011  
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