

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



*i Tecnici ed Educatori P.A.M.A.P.I.
di fronte all'ingresso della Struttura. In alto a sinistra il ragazzo Massimo che frequenta la struttura P.A.M.A.P.I.*

Struttura Terapeutica P.A.M.A.P.I. - Parenti Amici Malati di Autismo e Psicosi Infantile
Via Bolognese, 238 - 50139 Firenze
☎ 055400594 800.654477 - Fax 055405828
C/C postale n.25883505
e-mail: pamapi@tin.it
Sito Internet: www.pamapi.org

Il "Bice Cammeo" l'origine della P.A.M.A.P.I.

La nascita della P.A.M.A.P.I. è il risultato di un percorso che comincia da molto lontano per l'iniziativa, qualificata, tenace della dott.ssa Piera Toschi, pediatra e neuropsichiatra infantile, di padre Luigi Rima, professore, anche Rettore presso l'Istituto fiorentino "La Querce", psicologo, sostenuta da un gruppo di famiglie, genitori di disabili gravi, amici e benefattori discreti ed assidui, attraverso un periodo decennale di ostinata ricerca di una sede, prima degli anni '80. Tale ricerca si intreccia con le vicende storiche, politiche, sanitarie e sociali del Paese per un intero secolo e ne rappresenta un significativo spaccato: infatti il nucleo originario ne è stato la Fondazione "Bice Cammeo", dal nome della donatrice e a lungo sostenitrice che aveva creato nel 1910 il "Rifugio immediato e temporaneo per fanciulli abbandonati", in un importante edificio alle pendici di Fiesole (via Aldini 5). Scopo della Fondazione era, oltre che accogliere, studiare le particolari condizioni dei bambini e provvedere ad una loro successiva sistemazione. L'opera si distinse tra le iniziative del genere e, nel 1923, venne elevata ad Ente Morale. In una fase di grande evoluzione del "Bice Cammeo", era il 1960, cinquantesimo della Fondazione sotto la presidenza di Monsignor Pio Carlo Poggi, noto ai fiorentini anche per il suo grande impegno civile, e la vicepresidenza dell'architetto Ferdinando Rossi, svolgevano l'attività di Direttrice medico "pedo-psichiatra" la dott.ssa Toschi e di psicologo padre Rima.

Dal progetto iniziale di accoglienza, la Fondazione era passata ad occuparsi di ragazzi disadattati "caratteriali", dai 2 ai 12 anni di età, provenienti da altri Enti o famiglie a cui veniva garantito vigilanza, istruzione e terapie particolari in ambienti attrezzati nei vari settori, scolastico, sanitario, (la bilancia dell'attuale ambulatorio della P.A.M.A.P.I. è quella originaria del "Bice Cammeo"), per ottanta posti letto.

Nel 1968 il "Bice Cammeo" ottiene l'autorizzazione a trasformarsi in Istituto Medico Psico Pedagogico. Sono anni di attività intensa della dott.ssa Toschi e di padre Rima che coordinano personale specializza-

to: ortofonisti, psicomotricisti, maestri, fin da allora organizzati in periodiche équipes. Alla luce di una moderna impostazione psicodinamica, favoriscono l'attività relazionale, espressive e ludiche "per canalizzare l'ansia e l'aggressività". Per questa ragione studiano i nuovi orientamenti neuropsichiatrici, non solo italiani. Producono insieme, pur diversi come personalità ma complementari nei ruoli durante tutto il loro percorso, articoli in riviste specializzate di neuro-psichiatria infantile. Intervengono puntualmente a tutti i convegni del settore: ricordiamo il loro contributo all'VIII Congresso Nazionale della Società Italiana di Neuro-Psichiatria Infantile, tenutosi a Firenze nell'ottobre 1978, con un articolo su "Tecniche ausiliarie nel trattamento delle psicosi precoci: la TV a circuito interno e il Proiettore Terapeutico", strumento poi utilizzato quotidianamente alla P.A.M.A.P.I. come stimolatore sensoriale per bambini "che appaiono sordi e ciechi pur non essendolo". In altri articoli si descrivono bambini diagnosticati autistici al "Bice Cammeo", ora autistici adulti ospiti alla P.A.M.A.P.I.; gli stessi bambini che sperimentarono disorientamento insieme alle loro famiglie che si erano trasferite anche da altre regioni quando l'Istituto Bice Cammeo, riconosciuto "Inutile" come tante istituzioni simili in Italia ufficialmente sopresse nel 1975 dalla Legge Nazionale Enti Inutili, fu successivamente requisito dal Comune di Firenze.

Il lavoro e l'impegno di Piera Toschi e padre Luigi Rima verso alcuni di questi ragazzi, non si interruppe, ma continuò al Salvatino (U.S.L. 10/F di Firenze) dopo il 1980 fino al raggiungimento della loro maggiore età quando, secondo la riforma sanitaria, non erano più ospitabili. Questo spinse Piera Toschi e padre Rima, insieme ad un gruppo di genitori e anche sostenitori ad iniziare la ricerca di una nuova sede, stabile, ad organizzarsi in una prima associazione A.P.A.MA (Associazione di Parenti e Amici dei Malati di Autismo) con la presidenza di A. Marchi Pandolfini e poi ad costituire, nel 1983, presso il notaio dottor R. Chiavistelli, sempre generosamente disponibile che "ci ha tenuto a battesimo", una cooperativa denominata P.A.M.A.P.I. (rappresenta-

ta da L. Nucci, M. Zangheri, P. Deidda, F. Lotti, E. Argenziano, O. Parenti, M. Tomassoni in Poggiolini, prof. L. Rima, T. Salerno in Tumminello, R. Comi, A. Rasponi dalle Teste) con sede sociale in Firenze, via Cairoli 47, il cui presidente è l'architetto O. Parenti, vicepresidente Padre Rima. Lo Statuto, qualificato e moderno è ancora in vigore, modificato solo nel 2005 per regolamentare il socio lavoratore.

La cooperativa stenta a trovare ancora la sede, nonostante l'attenta ricerca: di questo il presidente se ne rammarica in una assemblea del marzo 1988 dopo i numerosi incontri con le forze politiche e sociali del territorio fiorentino e la loro pur buona disposizione; tuttavia ha ottenuto almeno per un anno, in comodato, tutto il primo piano del presidio "Il Salviatino".

Intanto la P.A.M.A.P.I. faceva parte già, dal 1987, della Consulta handicap del comune di Firenze. In altra assemblea, presso il collegio "La Querce" di Firenze nel maggio del 1989, viene ammessa l'eventualità di avere come sede la struttura denominata "Il Pellegrino" in via Bolognese, di proprietà del Ministero degli Interni.

La sede finalmente ottenuta alla fine del 1989 sarà invece un'altra, quella attuale in via Bolognese 238, ex scuola comunale "Amerigo Vespucci", dopo molte lotte, discussioni, puntuali incontri settimanali con assessori, sollecitati instancabilmente da M.

Zangheri, socio della P.A.M.A.P.I. e padre di F. La modifica della denominazione di Cooperativa di solidarietà sociale in "Coop. Sociale" nel 1994 consente l'iscrizione della P.A.M.A.P.I. all'albo delle Cooperative sociali ed il rinnovo della convenzione con la Regione Toscana e con la U.S.L. 10/E.

L'attività riabilitativa inizia nel 1990, dopo lo svolgimento di essenziali lavori di ristrutturazione e di adeguamento della sede. La dott.ssa Piera Toschi è il direttore sanitario, coadiuvata da un medico aiuto, specialista neuropsichiatra; padre Rima, oltre che nuovo presidente, è psicologo e musicoterapeuta. L'orario di frequenza è inizialmente parziale, i ragazzi sono sei (F.Z., L.I., ed L.S. sono tutt'ora presenti), ma già nell'ottobre dello stesso anno l'orario è completo, dalle 9 alle 15,30 e c'è l'autorizzazione ad accogliere quindici utenti che potranno essere venti dopo il 1995.

Il personale assunto, selezionato dopo un corso sull'autismo, tenuto nella sede inizialmente è di cinque dipendenti (Cristina, psicomotricista e Roberta, ora

assistente sociale, sono tuttora presenti), c'è anche un'infermiera, appena due anni dopo entra l'attuale segretaria Mirella e Daniela, ausiliaria.

L'organizzazione dell'attività quotidiana prevede interventi che favoriscono una possibile autonomia dei ragazzi: psicoterapia, musicoterapia, educazione psicomotoria (in una palestra che si attrezza progressivamente grazie alla generosità di benefattori), attività laboratoristica, piscina, gita settimanale (un grosso contributo ha consentito l'acquisto di un pulmino). Equipe settimanali del personale puntualizzano il lavoro mentre la formazione è curata con seminari periodici e frequenti colloqui della dott.ssa Toschi e i singoli educatori. Si persegue un clima di intesa e di coinvolgimento delle famiglie, necessario perché "quando una famiglia è confortata dall'amicizia e dalla conoscenza delle situazioni simili alla sua e sostenuta dalla collaborazione importante e necessaria di una Comunità Terapeutica, accetta di essere pienamente responsabile del figlio segnato da un handicap fisico o mentale, il disorientamento viene superato". Si istituiscono le "PAMAPIADI", saggio annuale, nella seconda metà di giugno, ancora in uso.

Un obiettivo premeva ai fondatori fin dall'inizio: poter realizzare una "Residenza di emergenza" per questi ragazzi che "più crescono e più hanno bisogno di essere giuridicamente protetti". Per questo nel 1994, in una istanza alla Regione Toscana e U.S.L. 10/E, si presenta un progetto per adattare la sede attuale a residenza anche notturna secondo le necessità familiari ma non ebbe seguito, anche per gli alti costi dell'operazione. Fu ripreso più tardi, nel 2002/2004 su iniziativa del Comune e con la promessa dell'assessore G. Cioni alle "PAMAPIADI" del 2005 della realizzazione, "dopo due anni e mezzo circa", di una residenza, in via del Cionfo, tutt'ora da attuare; risuona il rammarico del presidente padre Rima espresso in una assemblea del maggio 2001: "possiamo dire di aver perso tutto quanto riguardo alla sede di via Aldini ("Bice Cammeo") ... ci siamo lasciati ingannare dagli interventi autoritari del Comune; là avremmo potuto realizzare un insieme veramente ideale sia come residenza che come centro terapeuta ...", ma "la speranza del meglio sia sempre superiore alla paura del peggio" (motto della P.A.M.A.P.I.).

Ines Carnevale



A TAMBURO BATTENTE

L'espressione "a tamburo battente", nel gergo militare del secolo scorso, stava a significare il procedere a ritmo sostenuto, verso un obiettivo chiaro e preciso.

Questo modo di dire si addice perfettamente al sistema di operare del nostro Centro di Abilitazione che della dinamicità, ha fatto il suo "modus operandi".

La nostra struttura, non è un luogo dove si tira a vivacchiare e vegetare, ma siamo costantemente impegnati per il raggiungimento degli obiettivi propri della nostra "mission".

L'obiettivo principale (non mi stancherò mai di ripeterlo e ripetermi) è quello di fare evolvere la situazione di base dei nostri assistiti, allo scopo di migliorare la loro qualità della vita e di conseguenza la condizione di vita e la dignità delle loro famiglie.

Deve essere chiaro per tutti che la PAMAPI non è un posto dove i "ragazzi" vengono trasportati per toglierli di casa e dare così respiro alle famiglie (ovviamente è anche questo ..., ma solo come effetto collaterale), ma è un luogo dove si praticano tecniche abilitative all'avanguardia, dove il comportamento, l'evoluzione e/o l'involuzione di ogni individuo vengono attentamente osservati, discussi e valutati per ricercare i metodi e/o le strategie più adeguate per aiutare i nostri ospiti ad evolversi, a correggersi e ad acquistare sempre maggiore autonomia.

È ovvio che, vista la problematicità dei nostri utenti, non sempre riusciamo a trovare le soluzioni ottimali con facilità. Il lavoro dei nostri tecnici è pertanto un continuo alternarsi di successi e delusioni, dalle quali però ogni volta si risolleivano per ripartire instancabili

alla ricerca della soluzione più adeguata.

Costante è il loro confronto in "equipe", e quando è possibile si impegnano in corsi di aggiornamento tipo quello interessantissimo che è stato organizzato (praticamente a costo zero) proprio dai nostri bravissimi tecnici. È ovvio che questi aggiornamenti (previsti fra l'altro, e resi obbligatori dalle normative che ci regolano), a volte penalizzano un po' le famiglie nel senso che i ragazzi tornano a casa qualche ora prima, ma noi siamo un Centro di Abilitazione e non un Centro di Socializzazione e quindi è obbligatorio puntare più sulla qualità che sulla quantità.

Anche negli ultimi mesi le iniziative e i progetti si sono susseguiti a ritmo serrato. A dimostrazione che la nostra struttura è un Centro di eccellenza sta il fatto che l'annuale verifica dell'Audit sulla qualità avvenuta i primi di settembre ci ha promossi a pieni voti, e questo nonostante la penuria di risorse finanziarie che ci assilla costantemente.

Ancora non abbiamo firmato la convenzione con la ASL (tutti gli altri centri lo hanno già fatto da un anno) perché abbiamo cercato con ogni mezzo di migliorarne le condizioni. Ci siamo riusciti solo in minimissima parte, ma siamo riusciti a farci finanziare un progetto che almeno nell'immediato ci consentirà di lavorare più assiduamente ed efficacemente per gli scopi sopra elencati.

Pertanto è necessario continuare a lottare senza sosta contro le difficoltà quotidiane e l'insensibilità delle istituzioni, per il bene dei nostri ragazzi ..., sempre avanti a tamburo battente!

Luciano Pieri

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



Il gruppo
degli
Educatori
della
P.A.M.A.P.I

I NOSTRI TIROCINI...

Quest'anno, oltre a tutti i nuovi progetti che ci hanno contraddistinto, abbiamo riattivato la Convenzione con l'Università degli Studi di Firenze e con le varie Scuole di Specializzazione per poter avere la possibilità di svolgere i Tirocini Post Lauream per le Facoltà di Psicologia, Scienze dell'Educazione e la scuola di Formazione del Personale di Supporto Corsi OSS. Uno spazio a parte va poi dedicato al fatto che il nostro Progetto sull'Handicap, presentato con

Confcooperative Toscana, è stato accettato; ciò ci ha concesso la possibilità di avere, all'interno della nostra struttura, un candidato per la durata di un anno che svolge il Servizio Civile Nazionale. Proprio per questo vogliamo riportare le esperienze e i progetti che stanno svolgendo i nostri tirocinanti dell'Università e del Servizio Civile Nazionale.

Francesca Poli



IMPATTO POSITIVO

Ho conosciuto la PAMAPI durante il mio tirocinio post-lauream presso la SIRM (Società Italiana per la Ricerca sul Ritardo

Mentale), quando sono venuta a sapere della possibilità di svolgere servizio civile presso questa struttura. Non è stato molto difficile decidere, ho sempre desiderato lavorare nell'ambito della Salute Mentale, specialmente con persone affette dalla Sindrome dello Spettro Autistico.

Dopo una serie di incontri formativi presso Confcooperative, ho iniziato questa esperienza il 9 gennaio 2011. Già l'arrivo in struttura è stato tra i più positivi... lavorare in questi luoghi, affacciati sulle colline di Fiesole, rimanda un senso di tranquillità, e sappiamo quanto questo sia raro in città! L'intero personale è stato subito gentile e pronto

a chiarire ogni mio dubbio, ad illustrare lo svolgimento delle attività e a presentarmi tutti i ragazzi. Questi ragazzi, ognuno con il loro modo di

essere, di relazionarsi a me e con il mondo, rendono ogni giorno alla PAMAPI unico... So che questo mio anno a disposizione sta per giungere al termine e questo mi rende (non lo nascondo) malinconica, ma so anche, quanto sia cresciuta a livello formativo e personale. Spero di aver contribuito in maniera positiva a portare a termine le procedure e le attività e che i



La dr.ssa Vittoria, Vico, volontaria civile, con Francesco

ragazzi si siano trovati bene in mia presenza, almeno la metà di quanto io mi sia affezionata a loro.

Grazie per questa opportunità.

Vittoria Vico

UNO STAGE MOLTO FORMATIVO

Sono Claudia, laureata alla triennale di Scienze e Tecniche di Psicologia dello Sviluppo, ho svolto 96 ore di tirocinio al centro abilitativo per disturbi dello spettro autistico PAMAPI nei mesi di giugno, luglio e settembre. Tale stage si inserisce nel Progetto di Ateneo di Alta Formazione, per cui il mio principale obiettivo era di osservare e comprendere la struttura, l'organizzazione e il funzionamento dell'azienda. In particolare, questo periodo di tirocinio è cominciato con una fase iniziale in cui ho cercato di inserirmi nel contesto come osservatrice partecipante sia per capire come si svolgeva la routine quotidiana e settimanale, cioè come venivano alternate le attività, i laboratori, i momenti ricreativi etc., sia per conoscere gli operatori e gli utenti. Quindi, in tale periodo, ho assistito ad alcune attività finalizzate allo sviluppo dell'abilità comunicativa e sociale come la musicoterapia, durante la quale ho potuto notare i differenti approcci dei ragazzi a questo tipo di attività; infatti alcuni di loro cantavano e ballavano spontaneamente e sembravano divertirsi, mentre altri venivano accompagnati dagli educatori e alcuni, pur essendo totalmente coinvolti dagli operatori e si muovevano a malapena. Ho partecipato anche ad alcuni laboratori di stimolazione cognitiva nei quali, a seconda delle loro possibilità e delle loro attitudini, si dedicavano ad alcuni esercizi come puzzle, ricami, classificare forme geometriche, colorare delle figure, scrivere i loro nomi

oppure semplici frasi sui propri quaderni. Infine è stato molto bello poter osservare qualche seduta di pet-therapy, poiché è una terapia della quale avevo sentito parlare, ma non avevo mai potuto osservare in prima persona come si svolgeva: la ragazza che si occupava di tale attività ha portato alcuni dei suoi cani, cominciando con quelli più piccoli e meno sociali fino ad arrivare a cani più vivaci e di dimensioni più grandi. Anche in tal caso ogni utente aveva il suo specifico modo di relazionarsi con questi animali, alcuni erano molto impauriti e non osavano avvicinarsi, altri lo accarezzavano timidamente e li davano il cibo ad una certa distanza, mentre altri ancora erano contenti ed interagivano molto volentieri con il cane. Dopo tale periodo di familiarizzazione, ho potuto effettuare un'osservazione partecipata alle riunioni dell'equipe multidisciplinare e di quelle relative alla formazione interna, a cui partecipavano, oltre agli educatori, anche gli psicologi, i medici e i tirocinanti. Questo è stato importante perché mi ha permesso di capire come si struttura una comunità terapeutica che si propone di fornire assistenza alle persone affette da autismo e/o ritardo mentale, di essermi resa conto di quale ruolo riveste realmente la figura dello psicologo all'interno di strutture di questo tipo, dell'importanza della collaborazione di persone con diversa formazione specifica per migliorare la qualità della vita di queste persone e delle loro famiglie.

narsi con questi animali, alcuni erano molto impauriti e non osavano avvicinarsi, altri lo accarezzavano timidamente e li davano il cibo ad una certa distanza, mentre altri ancora erano contenti ed interagivano molto volentieri con il cane. Dopo tale periodo di familiarizzazione, ho potuto effettuare un'osservazione partecipata alle riunioni dell'equipe multidisciplinare e di quelle relative alla formazione interna, a cui partecipavano, oltre agli educatori, anche gli psicologi, i medici e i tirocinanti. Questo è stato importante perché mi ha permesso di capire come si struttura una comunità terapeutica che si propone di fornire assistenza alle persone affette da autismo e/o ritardo mentale, di essermi resa conto di quale ruolo riveste realmente la figura dello psicologo all'interno di strutture di questo tipo, dell'importanza della collaborazione di persone con diversa formazione specifica per migliorare la qualità della vita di queste persone e delle loro famiglie.



*Claudia Micheli, psicologa, tirocinante
futura volontaria servizio civile*

colorare delle figure, scrivere i loro nomi

tecipavano, oltre agli educatori, anche gli psicologi, i medici e i tirocinanti. Questo è stato importante perché mi ha permesso di capire come si struttura una comunità terapeutica che si propone di fornire assistenza alle persone affette da autismo e/o ritardo mentale, di essermi resa conto di quale ruolo riveste realmente la figura dello psicologo all'interno di strutture di questo tipo, dell'importanza della collaborazione di persone con diversa formazione specifica per migliorare la qualità della vita di queste persone e delle loro famiglie.

Infine, ho affiancato la mia tutor, cioè la psicologa psicoterapeuta dell'azienda, nell'elaborazione del Progetto Comunicazione Aumentativa Alternativa, il cui obiettivo sarebbe quello di incrementare sia le competenze comunicative che la motivazione a comunicare di queste persone. Grazie a tale progetto, ho avuto modo di conoscere questo recente approccio che permette alle persone con tali difficoltà di riuscire ad esprimere, in maniera non convenzionale, i loro bisogni fisici e i loro vissuti emozionali. Ritengo che tale attività di stage è stata veramente molto formativa sia come orientamento al mondo del lavoro che come approfondimento sui disturbi dello spettro autistico. Inizialmente l'im-

patto è stato notevole, poiché sono rimasta sorpresa dalla gravità del disturbo degli utenti dell'azienda ed è stato difficile comprendere come interagire con loro in maniera adeguata, specialmente perché era la prima volta che mi trovavo a dovermi relazionare concretamente con questo tipo di patologia. Ciò che è stato interessante, da questo punto di vista, è stato, infatti, osservare come si manifestano realmente i sintomi legati a tale disturbo, quali sono i loro problemi relazionali e i comportamenti problematici e cogliere il differente atteggiamento, le differenti reazioni, il differente modo di manifestare i propri bisogni e di ricercare le attenzioni, che ha ognuno degli utenti.

Claudia Micheli

ESPERIENZA TIROCINIO

Inizialmente la mia esperienza di tirocinio era carica di ansia e senso di impotenza legato al gap che purtroppo si ha tra una preparazione puramente teorica universitaria, ben lontana dalla realtà e soprattutto lontana dall'unicità che ogni ragazzo ha rappresentato nel corso di questi mesi. Il clima di collaborazione e familiarità ha sicuramente facilitato la mia entrata all'interno dell'equipe. Così dopo aver passato un po' di tempo con i ragazzi e gli educatori, insieme al dott. Daniele Mugnaini e poi con l'accordo del Dott. Michele Boschetto e della Dott.ssa Francesca Poli abbiamo deciso di sviluppare un progetto per individuare delle attività per la gestione del tempo libero. E' nata così la collaborazione con il centro di ricerca ed Evoluzione Crea nelle figure del dott. Marco Bertelli e della Dott.ssa Anna Bianco con i quali si è deciso di somministrare un test ad educatori e familiari degli utenti della Pamapi, basato sul concetto di Qualità di Vita (QdV) che sta progressivamente acquisendo importanza ed interesse in ambito scientifico.



Alessandra Delle Fave, psicologa tirocinante

Abbiamo così individuato il BASIQ - Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita, adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP) - composto da 9

aree: (ESSERE - Essere fisico, Essere psicologico, Essere spirituale; APPARTENERE - Appartenenza fisica, Appartenenza sociale, Appartenenza alla comunità; DIVENIRE - Comportamenti pratici, Tempo Libero, Crescita e Sviluppo). Questo test quindi, del quale abbiamo posto l'accento in particolare sulle possibili attività del tempo libero ha quindi come obiettivo primario individuare quelle attività che possono portare ad un reale benessere dei soggetti

strutturando per ognuno attività individualizzate rispettando le loro specifiche peculiarità. A seguito della somministrazione del test visto la validità scientifica che il test può ricoprire, verrà sviluppato un approfondimento scientifico del quale i genitori saranno resi partecipi parallelamente alle attività che verranno svolte con i ragazzi.

Alessandra Delle Fave

COMUNICAZIONE ALTERNATIVA

Il nostro progetto, Finanziato dalla Regione Toscana per l'anno 2010-2011 nasce dalla consapevolezza che i nostri utenti sono nella gran parte privi di una comunicazione verbale funzionale e questo rende spesso impossibile comprendere i desideri, i bisogni, gli stati d'animo, i malesseri e le richieste di ciascuno. Inoltre è da tempo ormai riconosciuto come in molti casi i comportamenti problema hanno un significato comunicativo e possono essere sostituiti da una modalità Comunicativa Funzionale.

E' per questo che vogliamo introdurre strategie comunicative che aumentino e facilitino le risorse di ciascuno dei nostri utenti.

Per Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) si intende l'insieme di conoscenze, tecniche, strategie e tecnologie che è possibile attivare per facilitare e aumentare la comunicazione con persone che presentano una carenza/assenza temporanea o permanente nella comunicazione verbale, cioè che hanno difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio orale e la scrittura. L'aggettivo "Aumentativa" (tradotto dal termine inglese Augmentative) indica come le modalità di comunicazione utilizzate siano tese non a sostituire ma ad incrementare le naturali possibilità comunicative della persona. Infatti,

l'obiettivo dell'intervento dovrebbe essere l'espansione delle capacità comunicative tramite tutte le modalità e tutti i canali a disposizione. Il termine "Alternativa", invece, sta ad indicare che si propone di utilizzare modalità di comunicazione alternative e diverse da quelle tradizionali, cioè codici sostitutivi al sistema alfabetico quali figure, disegni, fotografie, simboli, etc..

La CAA non è una tecnica, ma si tratta di un approccio da utilizzare in tutti i momenti e i luoghi della vita della persona, poiché la comunicazione deve poter avvenire ogni volta che ne sorga la necessità. Essa rappresenta un'area della pratica clinica, che cerca di ridurre, contenere e compensare la disabilità temporanea e permanente di persone che presentano un grave disturbo della comunicazione sia sul versante espressivo, sia sul versante ricettivo, attraverso il potenziamento delle abilità presenti, la valorizzazione delle modalità naturali e l'uso di modalità speciali. La CAA è, quindi, tutto quello che aiuta chi non può parlare a comunicare; attraverso questo approccio si riconosce e valorizza la persona, tenendo insieme la dimensione del corpo e della mente. Non si oppone, ma integra qualsiasi altro intervento riabilitativo ed educativo che spesso, purtroppo, non



si confronta o si confronta troppo poco con quelle che sono le condizioni necessarie per migliorare la qualità della vita. Un sistema di CAA è una specie di "decodificatore immediato continuo" tra il linguaggio della persona con grave disturbo della comunicazione e il nostro, e anche viceversa.

Possono essere utilizzati sistemi di simboli o di immagini, in cui tutte le figure usate hanno scritto sopra la parola o il verbo che rappresentano, per renderle comprensibili anche al partner comunicativo, così l'utente può riconoscere le immagini e l'interlocutore leggere le parole.

Possono anche essere usati strumenti digitali programmati per

"prestare" la voce quando necessario, tecnologie informatiche e strumenti computerizzati appositamente adattati oppure modalità che consentano di leggere o scrivere anche a coloro che non sono in grado di usare l'alfabeto o la penna. Il sistema deve poter essere flessibile e su misura per ogni utente, seguendo progressivamente l'evoluzione dei bisogni nel percorso di crescita e, soprattutto, coinvolgere in modo attivo il contesto di vita.

Tutti coloro che hanno, in qualche modo, a che fare con la persona che utilizza la CAA si trovano a dover imparare una nuova lingua, che, come tale, deve essere utilizzata in modo costante ed essere sempre a disposizione della persona. E' ormai esperienza di molte famiglie e di professionisti che lavorano in questo campo come tecniche, stru-

menti e ausili anche molto sofisticati non riescano, da soli, a sviluppare un'effettiva interazione comunicativa; al contrario devono essere inseriti in un preciso progetto di CAA.

Lo scopo della CAA è quello di costruire competenze comunicative sia nella persona disabile che in coloro che fanno parte del suo ambiente di vita. In pratica, essa si pone l'obiettivo di mettere ogni persona con complessi bisogni comunicativi nelle condizioni di poter attuare scelte, esprimere un rifiuto, un assenso, raccontare, esprimere i propri stati d'animo, influenzare il proprio ambiente e, quindi, auto-determinarsi, diventando protagonista della propria vita.

Nei progetti personalizzati che stiamo sviluppando per i nostri utenti, vogliamo dare loro l'opportunità per esprimere i propri bisogni supportati dall'esperienza che ogni giorno viviamo a contatto con loro, per cercare di migliorare la loro Qualità di Vita e quella delle persone che si prendono cura di loro. Gli effetti positivi dell'introduzione della CAA sono confermati da tutte le ricerche in letteratura (Arduino e Gonella, 2005;

Mirenda, 2001). Una delle possibili spiegazioni è che questi sistemi aiutino a comprendere gli effetti comunicativi in un contesto sociale, poiché l'utilizzo di tali strumenti influenza il comportamento delle altre persone (Cress e Marvin, 2003).

Francesca Poli



Stefano alle prese con l'agenda di comunicazione

Cosa è il video-modeling?

Consiste nell'esporre ripetutamente a un utente una videoregistrazione di 2-4 minuti, dove una persona esegue lentamente un compito (come ad es. spalmare della marmellata su una fetta di pane, oppure nominare il fonema corretto quando gli si espone un grafema, oppure portare avanti delle transizioni senza comportamenti problematici) costituito da una determinata sequenza di comportamenti, così da favorirne l'apprendimento per imitazione. La persona videoregistrata può essere l'utente stesso (si tratta di self video-modeling) oppure no; la registrazione può avvenire dal punto di vista dell'attore del compito (si tratta del His/her point-of-view modeling) oppure da un punto di vista esterno. Nella registrazione il focus deve essere sulla sequenza comportamentale e non ci devono essere pause, commenti o stimoli percettivi che distraggono l'attenzione. Al massimo, dopo ogni unità di azione, ci possono essere rinforzi uditivi (es. un "Bravo!" o un applauso) oppure, durante ogni azione, ci può essere la descrizione verbale di quello che viene fatto.

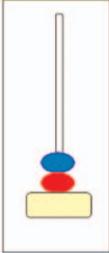
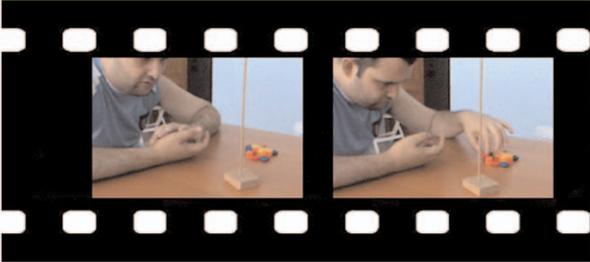
Le persone con grave/gravissima disabilità intellettiva e disturbo di spettro autistico apprendono con difficoltà (per imitazione) dall'ambiente circostante, anche se ne avrebbero

le potenzialità, specialmente quando una persona si avvicina loro proprio con l'intento di insegnar loro qualcosa di preciso. Questo a causa di una serie di caratteristiche: 1) difficoltà a comprendere le istruzioni (per difformità dal suo stile, ad es. a seconda che si tratti di uno stile solo visivo oppure visivo+verbale), 2) difficoltà a condividere la normale salienza degli stimoli offerti (per cui "si perdono" poiché si concentrano su aspetti "irrilevanti" del modello a cui sono esposti), 3) difficoltà a coglierne il senso (il motivo, la motivazione), e/o a comprendere la possibilità di fare qualcosa soltanto perché qualcuno te lo chiede (e te lo vuole insegnare) senza la possibilità di intravederne un ritorno immediato; 4) confusione e/o ansia a causa dell'atipicità della richiesta; 5) disprassia (difficoltà a organizzare e/o iniziare autonomamente il movimento richiesto).

Se poi la richiesta viene fatta dando indicazioni verbali, ciò costituisce un grosso problema a causa della bassa intelligenza verbale (e la scarsità del lessico), oltre che della difficoltà a integrare informazioni di tipo diverso (verbali e visive, ad esempio) o in rapida sequenza.



*Simone
si
presta
a
rappresentare...*


*.....esempi
di
video
modeling*

*Il conto corrente postale
della P.A.M.A.P.I.*

*é
25883505*

In particolare, spesso hanno bisogno di incoraggiamenti e aiuti, che però interrompono il normale fluire della sequenza di comportamenti che si intende insegnare. Ciò, assieme e alla disattenzione e alla loro difficoltà a cogliere gli aspetti realmente importanti dell'esperienza, determina quella che tecnicamente si chiama "dipendenza dal prompt", che impedisce l'apprendimento vero e proprio.

Per tutti questi motivi è utile il video-modeling.

E' fondamentale uno strumento visivo -

Fa leva cioè sulla via sensoriale più conservata e funzionale nei disturbi di spettro autistico.

E' motivante - Per la nostra tipologia di utenti è spesso sufficientemente sensato e piacevole vedere un video; a volte preferiscono guardare se stessi nel video, altri preferiscono guardare altre persone.

E' ripetuto più volte sempre uguale - Facilita l'apprendimento, permette di raffinare l'attenzione al dettaglio ogni volta che si guarda il video di nuovo.

E' visionabile con frequenza e in più luoghi - Facilita l'apprendimento fuori dal contesto in cui ci si aspetta che la persona mostri quel comportamento e senza necessariamente avere il materiale richiesto (es. si pensi al video sul pane e marmellata: può vederlo in salotto la sera e il pomeriggio al centro, senza che sia né il pane né il coltello ecc.)

E' accurato nelle salienze - Si costruisce ad hoc, zoommando sui particolari realmente rilevanti.

E' privo di distrattori e prompts - Si costruisce ad hoc tagliando le parti della registrazione che non sono rilevanti e che distraggono; il video infatti per il self video-modeling può essere creato guidando e aiutando il soggetto a fare le cose come devono essere fatte, poi le parti in cui vengono dati tali aiuti vengono tagliate dal video che poi si propone.

Gli studi ad oggi disponibili suggeriscono che si tratta di uno strumento educativo valido ed efficace nei disturbi di spettro autistico. Il video modeling si presta a risultati che si generalizzano in altri contesti e che durano nel tempo. Alla PAMAPI non tarderemo a provarlo! In realtà tutti possono trarre beneficio dai pregi del video-modeling. Non è infatti da escludere che anche l'implementazione di tecniche particolari da parte degli educatori stessi possa essere facilitata dall'utilizzo del video-modeling. Si veda a riguardo l'articolo: Catania CN, Almeida D, Liu-Constant B, Digennaro Reed FD (2009). Videomodeling to train staff to implement discrete-trial instruction. Journal of Applied Behavior Analysis 42: 387-392.

Daniele Mugnaini



*Pamapiadi
giugno
2008*



*La dr. Toschi
e gli operatori
Pamapi
alle
Pamapiadi
2008*

DISABILITA' INTELLETTIVA E DISTURBO AUTISTICO

A Brescia, dall'8 al 10 settembre si è svolto uno Workshop intitolato "AUTISMO E DISABILITÀ INTELLETTIVE". Struttura, funzionamento, psicopatologia nei disturbi dello spettro autistico e nelle disabilità intellettive", guidato in particolare dal Professor Chris Oliver, del Cerebra Centre for Neurodevelopmental Disorders, School of Psychology (Università di Birmingham, Regno Unito). Vorrei qui riprendere solo alcuni punti che possano trovare un diffuso interesse. Si è parlato di comportamenti problematici che occorrono non raramente in persone con disabilità intellettiva e disturbo di spettro autistico: aggressioni rivolte a persone o cose, forme di

autolesionismo, capricciosità/oppositività, pianto, forti bizzie (tantrum), urla/vocalizzi forti, sputi, vagabondaggio. Ora, questi comportamenti (ma anche altri, come un ritiro ulteriore, disinteresse o disattenzione maggiori, aumento di stereotipie, ossessioni o ritualismi) possono avere più cause, possono cioè essere determinati dalla psicopatologia autistica, possono essere un modo inappropriato e appreso (ma il solo a disposizione) per comunicare un disagio, possono perfino essere un'espres-

sione di una psicopatologia aggiuntiva di tipo depressivo, ansioso o psicotico. Purtroppo a volte sono un effetto indesiderato di un farmaco. Sul piano dell'intervento siamo nuovamente stimolati a chiederci ogni volta se la qualità delle cure, ossia la qualità dell'attenzione e degli stimoli che vengono offerti alla persona non possa essere migliorata

al punto da: 1) Ridurre lo stress o lo stato depressivo/ansioso/irritato che potrebbe rendere più probabile il comportamento problematico; 2) Aumentare le modalità e le occasioni di comunicazione di eventuali disagi o richieste; 3) Tamponare farmacologicamente strutturazioni psicopatologiche; 4) Ridurre eventuali effetti indesiderati della farmacoterapia in atto.

Del punto 2 (riduzione del malessere), durante le tre giornate si sono voluti sottolineare tre aspetti:

A. Il bisogno di aumentare nelle persone disabili la capacità di resistere allo stress, aiutandole a sviluppare abilità per fronteggiare lo stress - coping skills- e aiutando le loro famiglie a non esprimere troppo le emozioni negative e ad attuare un care-giving adeguato (ad es. una genitorialità non ansiogena o iperprotettiva) (Prof. Croce)



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

B. Il bisogno di aumentare l'attenzione alla dimensione dell'autodeterminazione, a cominciare dal chiedersi quando la persona si sente (o può sentire) agente causale della propria vita, quando esprime scelte, quanta possibilità le viene data per (imparare a) fare scelte; nemici di un'attenzione all'autodeterminazione nei disabili sono l'autoreferenzialità ("Io lo conosco molto bene, se ne sono già provate di tutte"), la rigidità ("che motivo c'è di cambiare modalità di approccio a questa persona, sempre questo assillo del cambiare, come a dire che nel passato ho sbagliato approccio"), una conoscenza superficiale dei metodi proposti dalla letteratura (Prof. Cottini).

C. Il bisogno di stare molto attenti ad eventuali dolori fisici (problemi intestinali o di reflusso gastroesofageo, problemi alle orecchie, agli occhi, ai denti, alle dita, ecc.) che possono far scattare il comportamento problema; questo è molto frequente quando la persona presenta specifiche sindromi genetiche, ma non solo (Prof. Oliver)

Tra gli elementi che possono risultare utili a familiari o educatori che leggeranno questo Informativo, ci sono le indicazioni per poter usare la punizione (es. rimprovero, time-out o negazione

di una ricompensa). Solitamente infatti l'indicazione è lavorare sul positivo (es. sistema di rinforzatori per la messa in atto di comportamenti adatti o comunque incompatibili con il comportamento problematico); poi la punizione ha diverse controindicazioni: è comunque un fornire un'attenzione alla persona, d'altra parte aumenta la conflittualità e l'aggressività potenziale della persona (con bugie, finzioni e violenza) o comunque l' indesiderabilità della relazione sociale da parte sia, infine funge da cattivo esempio ("si risolvono i problemi con l'aggressività"). A volte però rimane l'unico modo percorribile. Allora ci si ricordi che devono essere rispettati dei punti: deve essere ovviamente contenuta e rispettosa della persona, va circoscritta a pochi e ben individuati comportamenti, deve essere chiaro al soggetto già da prima quale è il comportamento punito e quale è la punizione che si deve attendere, la punizione deve essere breve, va "ripresa/ridiscussa" successivamente, e il tono della voce, il contenuto verbale e la postura devono essere privi di contenuti emotivi (di espulsione, inaccettazione e, per quanto possibile, rabbia).

Daniele Mugnaini

*La P.A.M.A.P.I.
ringrazia vivamente*



**ENTE
CASSA DI RISPARMIO
DI FIRENZE**

*per il generoso contributo erogato in favore
della iniziativa riguardante
la Ippoterapia*

UNA NUOVA INIZIATIVA: L'IPPOTERAPIA !!

Da circa un mese ormai, grazie ai contributi percepiti dalla Cassa di Risparmio di Firenze, i nostri utenti hanno iniziato una nuova attività: l'ippoterapia!

I nostri utenti, divisi in piccoli gruppi, vengono portati da personale educativo, con il pullmino della struttura, a cadenza settimanale, a Borgo Elisa località Larciano (Borgo San Lorenzo). Si tratta di un'associazione che nasce nel 1999 dall'esperienza di Elisa, una ragazza affetta da tetra paresi spastica. "Borgo Elisa vuole essere uno spazio aperto a persone disabili e non, intende promuovere una cultura dell'integrazione, non della tolleranza; vuole rappresentare un'occasione di incontro e di conoscenza dell'handicap, un laboratorio dove sviluppare potenzialità, progetti e iniziative" (Gianna Banci).

Adesso concentriamoci sul nostro nuovo progetto.. La riabilitazione equestre (o ippoterapia) è impiegata, in combinazione con terapie tradizionali, nei casi di diversa abilità motoria e psichica, autismo, Sindrome di Down, iperattività, ma anche per il semplice mantenimento della forma fisica e il miglioramento della postura. Il cavallo viene utilizzato in medicina sino dall'antichità, infatti già nel II secolo a.C., ad esempio, l'equitazione veniva consigliata per risolvere problemi d'insonnia, come cura dell'epilessia e come trattamento riabilitativo in diversi casi di paralisi. Ma è solo dopo la prima Guerra Mondiale che l'ippoterapia viene riconosciuta ufficialmente dalla scienza medica. Attualmente la riabilitazione equestre è praticata in almeno ventisei paesi del mondo; in Italia viene attuata secondo un approccio globale che

pone le sue basi sull'interrelazione tra disabile, cavallo e terapeuta, senza escludere a priori nessun tipo di handicap.

L'ippoterapia è un complesso di tecniche rieducative che permette di superare danni sensoriali, cognitivi e comportamentali attraverso un'attività ludico-sportiva che si svolge a cavallo. Considerata, a volte erroneamente, soltanto un momento ricreativo per il portatore di handicap, proprio perché coinvolge il soggetto globalmente, nella sua unità di corpo e psiche, la riabilitazione equestre è indicata nel trattamento delle più disparate patologie: dalle paralisi cerebrali infantili a quelle centrali o periferiche conseguenti ad encefalopatie, poliomielite o ictus, dalle lesioni midollari conseguenti a traumi alla spina bifida, dalla schizofrenia, all'autismo, alle psicosi infantili, a vari disturbi sia del comportamento che dell'equilibrio...

La particolare andatura del cavallo oltre a rinforzare e a migliorare la tonicità della muscolatura, rievoca la cadenza umana, con grande beneficio per chi non è in grado di camminare. La posizione assunta dal cavaliere in sella migliora l'allineamento capo-tronco-bacino e l'equilibrio, e nei soggetti spastici stimola il rilassamento degli arti. Oltre a favorire la scioltezza e la coordinazione dei movimenti, condurre il cavallo costringe il disabile a migliorare i tempi di attenzione e reazione. L'essere a contatto con un animale, per sua natura imprevedibile e che reagisce soprattutto ai segnali inconsci di chi lo sta guidando, stimola un serie di attività intellettive come concentrazione, memoria, 

lezione
di
ippoterapia



al
Borgo
di Elisa

stabilità emotiva, tranquillità e fermezza di carattere; ed è proprio attraverso la scoperta e lo sviluppo di tali doti che il portatore di handicap, generalmente isolato e poco responsabilizzato, riesce a migliorare il rapporto con se stesso e con gli altri e soprattutto ad acquistare maggiore autonomia.

La cura del cavallo dopo la seduta, parte integrante di questa terapia, sollecita movimenti finalizzati, migliora la coordinazione delle mani e delle braccia, e permette al disabile, tramite un costante rapportarsi all'animale, non solo di acquisire coscienza di se stesso come realtà individuale, ma di appropriarsi anche del proprio

schema corporeo.

I benefici oramai conosciuti e ottenuti nel tempo sono: miglioramento di alcune capacità mentali, tra cui la memoria ed il pensiero induttivo, il controllo dell'iperattività rilassamento corporeo e acquisizione di regole, miglioramento delle capacità relazionali, di socializzazione e di interazione.

Gli incontri dei nostri utenti, gestiti da personale specializzato in ippoterapia, si basano sulle necessità ed i bisogni personali di ciascuno di loro.

Francesca Poli



Festa di Beneficienza 22 giugno 2011

Quest'anno come festa di fine anno, si è svolta alla Pamapi una giornata nuova, diversa dal solito e con tante sorprese: "La festa di beneficienza".

L'idea è stata quella di avere un'occasione per ritrovarsi tutti insieme con le famiglie ed anche quella di poter racimolare qualche soldino per finanziare i nostri progetti.

La preparazione della festa ha visto ragazzi ed operatori molto impegnati, sia nel reperire i vari materiali, sia nella costruzione di cartelloni vari, giochi e stands. Gli utenti si sono dimostrati molto contenti e coinvolti nell'allestimento di tutto ciò.

Il piazzale della nostra comunità, è stato "vestito a festa" per accogliere le famiglie e tutti gli amici della Pamapi.

Chiunque arrivasse doveva scambiare i soldi in

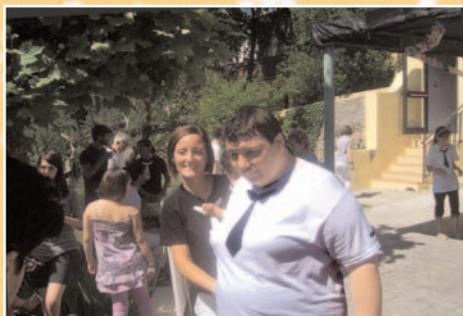
fiches realizzate dai nostri ragazzi, per poter partecipare alla giornata.

Dopo un'iniziale titubanza dovuta a questa novità, tutte le persone si sono dimostrate entusiaste. C'era il banco dei prodotti del nostro orto, annaffiato e curato dai nostri utenti; c'era il banco del ricamo e del decoupage.

Protagonisti sono stati il gioco dei tappi, la pesca, il gioco del mini golf e del basket, dove c'era la possibilità di vincere dei premi davvero carini. E' stata insomma una piacevolissima giornata, che in più ha permesso di finanziare dei piccoli progetti per migliorare la vita domestica in struttura. L'acquisto di una lavatrice, con relativo stendi panni e prodotti per il lavaggio, costituiranno adesso una nuova e stimolante attività per i nostri utenti.

Gli Operatori

Presso
la
Sede
Pamapi



22
giugno
2011
festa
di
Beneficienza

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



Il 15 ottobre 2011, 3° anniversario della scomparsa dell'amatissimo e rimpianto padre Luigi Maria Rima, nel centro della foto con la dr. Piera Toschi in occasione della visita pastorale alla Pamapi del Cardinale Piovanelli avvenuta il 19 dicembre 1999

*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
Luglio- dicembre 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