

Informativo

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



I ragazzi della P.A.M.A.P.I con gli Educatori nel giardino della Sede di Via Bolognese, 238

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

La solidarietà vien...mangiando!

alla
Pizzeria
"Le 4 Strade"



L'evento
conviviale

Lo scorso 16 aprile, i locali del ristorante "Le quattro strade" di Via Faentina, loc. Olmo (Fiesole), hanno generosamente accolto, in una atmosfera calda e familiare, un evento di beneficenza a favore della Pamapi, allo scopo di finanziare l'acquisto di una splendida serra, indispensabile per l'attività di orticoltura e floricoltura svolta dai nostri ragazzi.

La serata è stata totalmente realizzata grazie alla magnifica generosità e sensibilità di Moreno, Andrea e Morena, titolari del ristorante, i quali non hanno minimamente esitato a devolgerci l'intero ricavato, a rinunciare alla loro giornata di chiusura settimanale, per metterci a disposizione, non solo i locali, ma anche un ricco menu tipicamente toscano egregiamente cucinato da Enzo; il tutto accompagnato dall'inizio alla fine, da un

impeccabile e premuroso servizio ai tavoli. La partecipazione degli operatori e dei loro familiari, di alcune famiglie con i loro ragazzi, degli amici e dei volontari ha fatto il resto; il fatto stesso di ritrovarci tutti insieme in una cornice inusuale, il gusto per la convivialità e la condivisione di uno scopo benefico, hanno contribuito alla buona riuscita della serata.

Ancora un grazie di cuore agli amici delle "le quattrostrade" per l'impegno profuso che ha reso possibile tutto ciò, ed un grazie particolare a tutti coloro che, pur non essendo stati presenti, non hanno fatto comunque mancare il loro concreto contributo.

Roberta Caselli



La Pizzeria "Le 4 Strade"

RISTORANTE PIZZERIA

le quattro
Strade

via Faentina 335 - loc. Olmo - Fiesole - ☎ 055 5040350
pizzeriaolmo@virgilio.it - chiuso il lunedì

Ancora migliorie alla P.a.m.a.p.i

Poco più di un anno fa al PAMAPI festeggiammo il rientro nella nostra sede storica di via Bolognese perfettamente ristrutturata ..., cioè, "quasi" perfettamente ristrutturata. Non è certamente per ingratitudine o per fare una critica che ho inserito nella frase iniziale quel "quasi", ma semplicemente perché è un dato di fatto.

Le casse del Comune di Firenze, nell'anno 2010 sostennero un impegno economico abbastanza rilevante, per ristrutturare l'immobile che ci ospita. Dal canto loro, anche i componenti dello staff tecnico (ing. Michele Mazzoni, ing. Mirko

Leonardi, geom. Piero Chiesi, geom. Paride Sperduto) sostennero un impegno altrettanto considerevole per seguire al meglio i lavori e per riuscire, con i soldi disponibili, a realizzare molti più lavori rispetto a quelli che erano stati preventivati con il budget disponibile. Sicuramente non era umanamente possibile fare di più!

Nonostante tutto questo, purtroppo però, rimase da ristrutturare quel "quasi", che tradotto vuol dire: ristrutturazione dell'impianto elettrico, ristrutturazione dei bagni e installazione di alcuni condizionatori d'aria al piano superiore, per rinfrescare i nostri utenti nel periodo più caldo. Per ovvie ragioni, la cosa più urgente da realizzare era la messa a norma dell'impianto elettrico, prima che questo potesse essere causa di incidenti, visto che ormai si incominciavano ad intravedere pericolosi fattori di rischio sia per gli operatori che per gli utenti della PAMAPI, ma soldi per fare i lavori non ne avevamo.

Ringrazio sentitamente e sinceramente il Comune di Firenze, e in prima persona l'Assessore

Massimo Mattei che ancora una volta ci è venuto in soccorso, e con un intervento di manutenzione straordinaria, ha fatto eseguire i lavori di messa a norma dell'impianto elettrico, magistralmente seguiti dalla staff composto dall'ing. Michele Mazzoni, dall'ing. Mirko Leonardi, dal p.i. Walter Masini e dal p.i. Alessio Giachi.

I suddetti lavori sono stati eseguiti nei mesi di dicembre 2011 e gennaio 2012 ..., ora finalmente si può dormire tranquilli, almeno dal punto di vista delle folgorazioni!

... E così un altro prezioso tassello è stato posto nel complicato mosaico che compone la vivibilità,

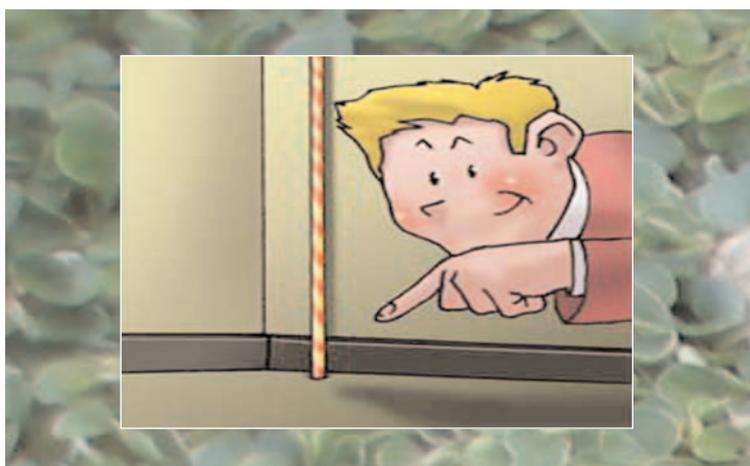
la dignità e la qualità della vita all'interno del nostro centro.

Ovviamente nel corso dei lavori non è stato possibile chiudere la struttura e devo ringraziare gli elettricisti della ditta che sono stati molto bravi a comprendere le nostre esigenze organizzative,

ad adeguarsi a queste e ad abituarsi ai nostri ragazzi con disinvoltura.

Ancora di più però devo ringraziare i nostri operatori che nel caos più completo, aggrappandosi letteralmente con le unghie alla loro professionalità e buona volontà, non si sono fatti scoraggiare dal marasma generale e con passione e caparbietà hanno continuato a svolgere il loro prezioso lavoro come se niente fosse. È proprio il caso di dire che nell'occasione abbiamo salvato "capra e cavoli". Pertanto permettetemi di esprimere un bravo "ragazzi", grazie "ragazzi" e spero non ne vogliano, i nostri operatori per il "ragazzi"!

Luciano Pieri



Il Bilancio Sociale

Silvana Ricchi, amica e frequentatrice del nostro Centro nelle occasioni particolari, con il suo articolo intitolato "alla PAMAPI un giorno speciale", ha perfettamente rappresentato l'evento creato presso la nostra struttura in occasione della Giornata Europea delle Persone con Disabilità, mettendo in giusto risalto il prezioso intervento del Dr. Marco Bertelli.

Per noi della PAMAPI però, questo pur essendo il più importante, non era l'unico avvenimento importante della giornata.

Il secondo evento era rappresentato dalla presentazione del nostro primo "Bilancio sociale". Forse per i non addetti ai lavori questa può sembrare una cosa di secondaria importanza, ma non è assolutamente così. Molte volte in passato ci è stata richiesta questo tipo di rendicontazione, sia dalle istituzioni, sia dall'Audit della qualità. Ma perché questo documento

è considerato così importante? Perché il Bilancio sociale è uno strumento con il quale un'organizzazione rende conto ai portatori d'interesse del proprio operato, rendendo trasparenti e comprensibili all'interno e all'esterno i programmi, le attività e i risultati raggiunti secondo modalità non evidenti nei tradizionali documenti e nelle tradizionali procedure di rendicontazione.

Il Bilancio sociale poi, non si esaurisce nella pubblicazione del documento, ma è il momen-

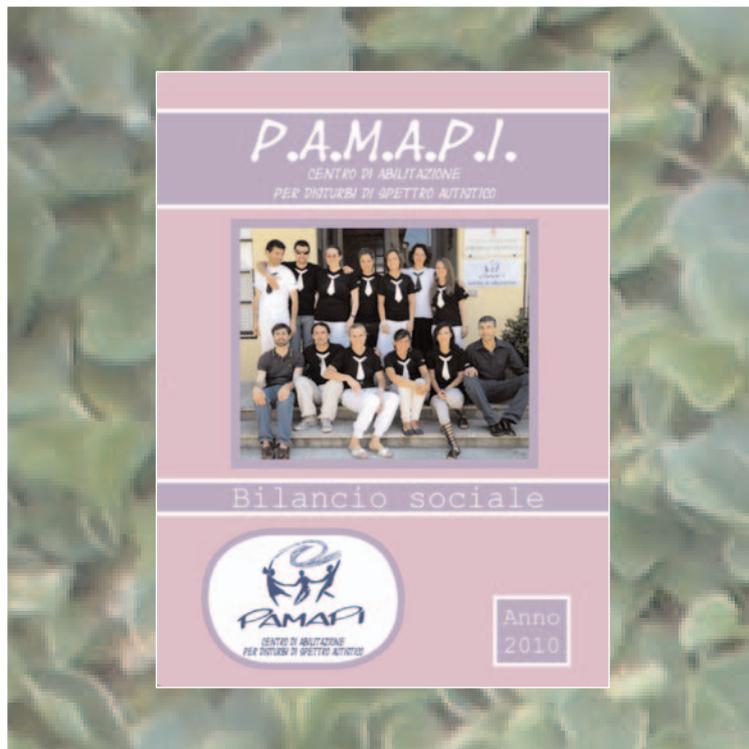
to culminante di un processo che coinvolge la struttura che lo realizza: il processo di rendicontazione sociale.

In particolare, questo tipo di rendicontazione è il processo che permette di creare i presupposti necessari alla realizzazione del Bilancio sociale: definire l'identità dell'organizzazione in termini di mission e valori di riferimento; individuare e coinvolgere i portatori di interesse; definire i parametri che misurano l'utilità delle attività svolte e i risultati ottenuti.

Il Bilancio sociale pertanto, è il documento nel quale il processo trova adeguata finalizzazione, destinato a essere diffuso all'interno e all'esterno dell'organizzazione che lo realizza. La realizzazione di questa pubblicazione ha comportato un grosso sforzo, sia di risorse economiche, che di risorse umane, perché ha impegnato a vario titolo e a vario livello, praticamente tutti gli operatori della PAMAPI, che ringrazio per l'entusiasmo e la collaborativa disponibilità.

Spero pertanto (come ho già scritto, proprio sul volumetto del Bilancio sociale) che: questa nostra iniziativa risulti ai nostri interlocutori sufficientemente esauriente e trasparente nella descrizione del nostro lavoro, e che riesca a suscitare quell'interesse e quella visibilità che sono alla base dell'integrazione sociale sul territorio che è uno dei nostri obiettivi primari.

Luciano Pieri



Laboratorio legno

La nostra Comunità ha organizzato il laboratorio del legno al piano terra; la stanza dove viene svolta l'attività si affaccia direttamente sul giardino.

Quando a gennaio di quest'anno ho cominciato a lavorare all'interno della nostra struttura fui molto interessato dal primo compito che mi fu affidato: organizzare una stanza che potesse essere usata da laboratorio di attività manuali, in special modo con il legno.

Abbiamo disposto gli spazi e spostato tantissime cose, e la stanza è divenuta accogliente e familiare, infine abbiamo acquistato numerosi attrezzi, colori e pennelli di tutte le forme e misure.

Cercavamo di creare un luogo dove i nostri ragazzi e noi operatori possiamo lavorare e soprattutto divertirci insieme, e speriamo di esserci riusciti.

Il lavoro manuale ci gratifica tutti quanti, ognuno di noi fa quel che può a seconda delle proprie propensioni, non mancano mai

errori e pasticci colossali, abbiamo una radio e il disordine tipico delle vere botteghe artigiane, ma riusciamo sempre a divertirci e a costruire qualcosa di veramente bello (almeno ai nostri occhi).

A fine di ogni giornata cerchiamo di rimettere in ordine il più possibile, ma non è mai facile, come cerchiamo di mantenere in buono stato tutti i nostri attrezzi.

A livello didattico/educativo sono sempre stato convinto dell'utilità di sviluppare e mantenere un buon livello di motricità fine, e della sua applicazione quotidiana, quindi essere testimone di tanta abilità ed entusiasmo non può che rallegrarmi.

Tutto il legno che usiamo è di recupero; tutti insieme diamo un nuovo aspetto e una nuova forma a un sacco di materiale che sarebbe finito chissà dove e come, e invece per fortuna ci pensiamo noi alla Pamapi.

Martino Rota



*Nella foto centrale
Francesco alle prese con
il pennello e vernice.
In quella di sinistra
Federico nel Laboratorio
del legno.
A destra Simone alle
prese con il martello e
chiodi*



PAMAPI al congresso SIRM

Genova 25-27 ottobre 2012

Nel lavoro con i disabili, ed in particolare con quelli autistici, la dimensione dell'apertura alla relazione e quella della comunicazione sono centrali e decisive, non solo rispetto al singolo ed al suo progetto abilitativo individuale, ma anche se intese in termini di sistema: per una struttura come la nostra è fondamentale aprirsi all'esterno nella reciprocità dell'uscire e dell'accogliere, sia rispetto

alla realtà del territorio, che agli altri Centri di Riabilitazione e realtà scientifiche affini alla nostra. Riteniamo quindi molto importante che Pamapi partecipi attivamente a organizzazioni di studio e di ricerca scientifica nell'ambito dei Disturbi di Spettro Autistico e Disabilità Intellettiva, e in tal senso è da intendere l'associazione e la partecipazione ai lavori dell'ASIR (Associazione Scientifica degli Istituti di

Riabilitazione Toscani) e l'associazione ad Autismo Europa.

Per i ragazzi con autismo, la comunicazione spontanea è spesso qualcosa che per comparire richiede una motivazione molto forte, ed in generale è nostro obiettivo allargare il repertorio e le occasioni di comunicazione, anche al di fuori di condizioni fortemente facilitanti.

In qualche modo simile sembra la situazione di quando si tratta di portare lavori o contributi a congressi scientifici: per comunicare in tali contesti, la motivazione deve essere forte, perchè ci deve essere necessariamente qualcosa di utile e significativo da dire per la comunità scientifica, altrimenti il contributo risulta noioso, se non dannoso ed il lavoro preparatorio del tutto vano.



Lo scorso anno abbiamo partecipato al Congresso Asir Stress, emozioni e disabilità, portando una comunicazione che raccontava le difficoltà dei caregivers nella disabilità a partire dalla nostra esperienza e dal lavoro strutturato sul clima interno, come intervento protettivo e supportivo.

Nel prossimo mese di ottobre, a Genova, si terrà la 7a edizione del Congresso Nazionale della S.I.R.M.

(Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale), con il significativo

titolo 'PRENDERSI CURA OGGI DELLE PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVA: RIPIENSARE I MODELLI. La sostenibilità degli interventi per lo sviluppo tra etica, evidenza scientifica e valori personali.

Come Pamapi saremo di nuovo presenti, portando addirittura due comunicazioni, che vanno a toccare due aspetti particolarmente interessanti

e attuali per la ricerca scientifica nei soggetti con autismo e disabilità intellettiva. Il primo intervento sarà relativo al resoconto del progetto, attualmente in corso, sull'introduzione alla Comunicazione Aumentativa Alternativa.

L'introduzione di strategie alternative di comunicazione ed il ricco utilizzo dei supporti visivi, rappresentano probabilmente per i nostri utenti la dimensione evolutiva più importante, rispetto alla quale, benchè siano ormai adulti, è ipotizzabile ancora un margine rilevante di miglioramento:

migliorare la consapevolezza dell'atto comunicativo, la prevedibilità delle scansioni e poter imparare a comunicare bisogni primari, o richieste inesprese, oltre a

comportare un miglior adattamento all'ambiente, ha un valore qualitativo assoluto. La Regione Toscana ci ha finanziato per il 2011 e anche per il 2012 un progetto dedicato a tale intervento e questo ci ha permesso di orientare in tale direzione le risorse umane necessarie e di iniziare una formazione strutturata all'uso dei PECS (Picture Exchange Communication System), un sistema di comunicazione per immagini, in cui lo scambio dell'immagine sostanzia concretamente la transizione dell'atto comunicativo. Attualmente è anche in corso una fase di valutazione su videoripresa della comunicazione spontanea dei soggetti arruolati nello studio per predisporre interventi mirati e sull'individuo e poter documentare oggettivamente i cambiamenti ed i risultati di uno studio svolto



in struttura sulla qualità della vita e tempo libero.

Il secondo intervento riguarderà i risultati di uno studio svolto in struttura sulla qualità della vita e tempo libero. Il concetto di Qualità di Vita (QdV) sta progressivamente acquisendo importanza ed interesse in ambito scientifico e, in molti studi clinici rappresenta a tutt'oggi il più importante standard nella valutazione dell'esito di un intervento. Inoltre nell'autismo è molto complesso per il soggetto riuscire ad organizzare in modo funzionale e piacevole il proprio tempo libero, e tutto ciò ha un'impatto rilevante sulla qualità di vita del soggetto e della propria famiglia. In questo studio, Alessandra

Delle Fave, tirocinante psicologa presso Pamapi, ha somministrato uno strumento per l'indagine della qualità di vita ai genitori ed agli operatori del Pamapi, in modo tale da poter strutturare attività individualizzate di tempo libero e rivalutarne l'effetto sulla qualità di vita.

La significatività dei contributi che verranno presentati origina dalla serietà dei progetti e degli studi impostati ed anche dalla sorprendente carenza di ricerche

in letteratura sui soggetti adulti con autismo e disabilità intellettiva. Con tali premesse ci auguriamo che la spedizione di operatori Pamapi a Genova possa rappresentare un momento di sintesi e presentazione di una parte del nostro lavoro, ma possa anche portare con sé un po' di clima leggero da gita di classe.

Michele Boschetto

Percorsi di riflessione con le famiglie

Circa 7 famiglie hanno partecipato agli incontri svoltisi alla PAMAPI (uno con la dott.ssa Poli e gli altri due col dott. Mugnaini), al fine di riscoprire e potenziare risorse personali e di gruppo per contrastare lo stress determinato dalla disabilità del familiare utente della PAMAPI. Gli incontri a carattere religioso (cattolico), di cui vorrei portare testimonianza, sono stati molto belli. Il senso di tali incontri lo si ritrova nelle radici storiche della PAMAPI (si pensi a padre Rima, ma anche alla dr.ssa Toschi), così come nel dato scientifico che nella vita di molte persone la dimensione spirituale/religiosa è una dimensione assai importante (quindi degna di essere coltivata, anche istituzionalmente), sia per rispondere a domande di senso e di realizzazione umana, sia



per affrontare le grandi sfide che connotano la vita, come anche la nascita e l'accudimento di un figlio con grave disabilità. Vorrei sottolineare come tra i partecipanti c'è chi ha affermato come la fede sia centrale nel trovare senso, forza e speranza anche di fronte alla disabilità (così come di fronte alle altre "croci" personali); come è importante, anche se sempre misterioso e drammatico, mettersi di fronte alla morte e resurrezione di Cristo, alla sua passione, amore divino e insieme crocifisso, che illumina un po' ogni amore innocente e crocifisso. Sì, perché la sofferenza innocente di ogni persona colpita dalla disabilità e la solitudine rimangono misteri, che però sono autenticamente "trasfigurati" nella

croce di Cristo. Perché la disabilità di una persona non è "per la colpa sua o del genitore, ma perché si manifesti la gloria di Dio"; perché, quando la amiamo, amiamo Dio. Qualcuno ha condiviso: Continuamente veniamo rimandati all'affidamento del figlio al Volto luminoso di Cristo. Continuamente possiamo sentirci partecipi di un servizio di Umanizzazione (spesso silenziosa e apparentemente fallimentare) della società. Solitudine, isolamento, oggetto di giudizi colpevolizzanti, preoccupazione del dopo-di-noi sono solo alcune delle caratteristiche che accomunano

molte situazioni familiari. Situazioni che però rivendicano l'importanza di una cultura della solidarietà, dell'onestà morale, della difesa della dignità della persona con disabilità contro pre-

giudizi, emarginazione e paure, rivendicano la dignità della vita ad ogni costo. Molti vorrebbero gridare: Avvicinati, incontra mio figlio, non ti spaventare, è possibile, sai! Non avremo forse delle comodità (o soldi o successo o godimenti) che molti immaginano essere la cosa più importante della vita, ma abbiamo gioie "trasfigurate", un occhio che penetra la verità delle cose, una Speranza e un Amore che non muoiono. Non annientati, "a testa alta", contenti di "perdere" la vita anche per il figlio. Un grazie quindi ai partecipanti, che anche tramite questo articolo, possono dar testimonianza a tanti lettori.

Daniele Mugnaini

PET-THERAPY

Dall'estate fino a marzo abbiamo proseguito la Pet-Terapy col cane, ma con alltri operatori afferenti all'Accademia Cinofila, che serve anche l'Ospedale Meyer. Per qualche mese, una volta a settimana, il cagnolino é venuto a trovare e stimolare i ragazzi della PAMAPI. All'inizio i pet-terapisti Francesca e Alexis hanno acompagnato Gioia, Budino e Moffin, poi, per un lungo periodo, é venuta la terapeuta Barbara con la sua Olivia, un

bel labrador nero. La pazienza, la dolcezza e la morbidezza di tutti i cani passati dalla PAMAPI sono rimaste impresse anche in me, così come anche la preparazione e la perseveranza dei terapisti, che soltanto il piacere in ciò che fanno può coltivare. Tutti noi siamo molto grati ai nostri amici per il calore che ci hanno portato e ci auguriamo di rivederli presto.

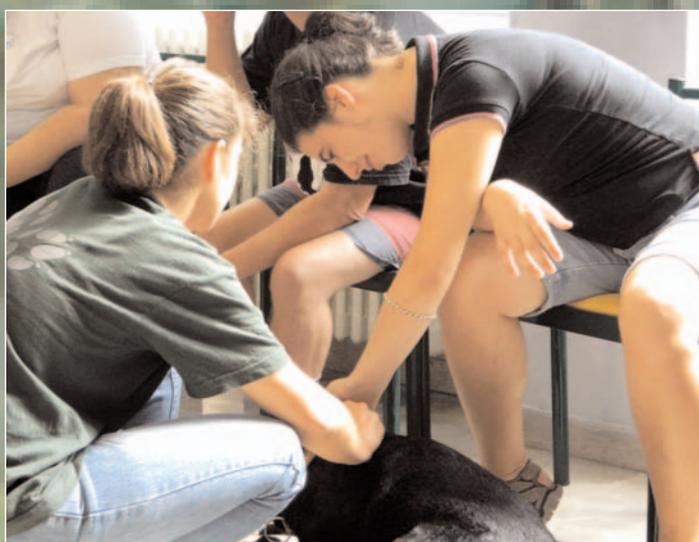
Martino Rota



Barbara con la cagnolina Olivia



Betty gioca con Olivia



Marzia accarezza Olivia

Rassegna studi su salute e problemi comportamentali nel Disturbo dello Spettro Autistico

Molte persone che hanno disturbi dello spettro autistico (DSA) sperimentano elevati livelli di problemi di salute (Filipek, 2005; Volkmar & Wiesner, 2004). Sia i problemi più generali di salute fisica e sia quelli più specifici, ad es. gastrointestinali, hanno di recente ricevuto particolare attenzione (Erickson et al, 2005; Filipek, 2005).

La letteratura clinica riporta l'associazione tra salute fisica e problemi di comportamento nelle persone con DSA (Goldson & Bauman, 2007; Volkmar & Wiesner, 2004). I medici riconoscono che la salute fisica è spesso compromessa in adolescenti e adulti con DSA (Barnhill, 2007) e sanno che le caratteristiche specifiche dell'autismo (cioè la compromissione nelle aree della comunicazione e dell'interazione sociale) possono

rendere loro difficile ben gestire i loro problemi di salute e il dolore ad essi associati, così da condurre spesso a crisi comportamentali (Carr & Owen-DeSchryver, 2007; Groden, Cautela, Prince, e Berryman, 1994). Circa una ogni quattro persone con autismo sperimenta crisi epilettiche, tasso notevolmente superiore a quelle della popolazione generale (Filipek, 2005; Danielsson, Gillberg, Billstedt, Gillberg, e Olsson, 2005). Mentre le crisi epilettiche possono a volte essere evidenti già nella prima infanzia, spesso si sviluppano intorno all'inizio della pubertà (Billstedt, Gillberg, e Gillberg, 2005; Fombonne, 2003).

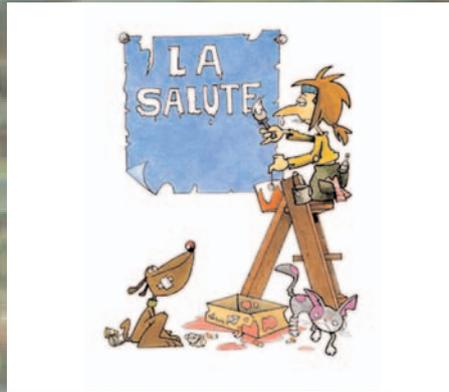
Analogamente, gli studi sui problemi del tratto gastrointestinale in individui con ASD, come diarrea e stipsi, hanno rilevato come spesso l'esordio avvenga durante l'adolescenza (Azfal et al, 2003; Horvath, Papadimitriou, Rabsztyrn, Drachenberg, e Tildon, 1999; Molloy & Manning-Courtney, 2003; Valicenti-McDermott et al, 2006). Così, le ricerche disponibili su individui con autismo indicano che l'adolescenza è un periodo di maggior rischio

per sviluppare problemi di salute cronici. Horvath e Perman (2002) ha riportato tassi più alti di aggressività improvvisa in un campione di bambini con DSA che aveva problemi gastrointestinali rispetto a quelli con ASD senza problemi gastrointestinali. Studi su soggetti con più generale disabilità dello sviluppo hanno dimostrato un'associa-



dr. Lisa Cardini, nutrizionista

zione tra problemi di salute e problemi di comportamento. Carr e Owen-DeSchryver (2007) hanno trovato un'associazione tra la malattia e i comportamenti problema, così come tra il dolore e i comportamenti problema, in un piccolo campione clinico di soggetti con disabilità dello sviluppo che avevano scarse capacità verbali. Carr, Smith, Giacini, Whelan e Pancari (2003) hanno rilevato che un intervento multiforme che fornisce riduzione del dolore e altri supporti di salute durante disturbi mestruali era efficace nel ridurre i problemi di comportamento per le tre donne con diagnosi di disturbi dello sviluppo.



In uno studio di caso su un adulto con disturbo dello sviluppo i diversi tipi di crisi epilettiche sono stati associati con diversi modelli di comportamenti problematici (Roberts, Yoder, & Kennedy, 2005). La letteratura clinica suggerisce allo stesso modo una associazione tra problemi di salute e di comportamento (Kennedy & Thompson, 2000), e suggerisce in particolare di considerare i problemi di salute tra gli antecedenti, in trattamento comportamentale (Kennedy & O'Reilly, 2006). E' stato studiato,

infatti, che quanto più il soggetto sta male, tanto più agirà comportamenti problematici, che non faranno che aumentare il loro stress ma anche quello dei genitori (Kring et al., 2010). Fondamentale quindi l'attenzione che PAMAPI dà alla salute fisica, alle diete, alle ricorrenti visite mediche, alle sollecitazioni ai familiari di rivolgersi all'ASDI per controlli, visite e trattamenti specialistici.

Daniele Mugnaini

Date da ricordare

♥ Congratulazioni

☐ al dr. Daniele Mugnaini, psicologo e Coordinatore delle attività riabilitative, per la nascita di **Chiara** avvenuta il 16 novembre 2011.

☐ a Serena Stefanelli, chaffeur, per la nascita di **Eleonora** avvenuta il 29 febbraio 2012.

☐ a Valentina Semoli, educatrice, per la

nascita di **Margherita** avvenuta il 28 gennaio 2012

☆ In bocca al lupo!

☐ a **Cristina**, valida e preziosa educatrice, che il 30 giugno 2012 lascerà la Pamapi per ricoprire un nuovo incarico.

I Genitori, Consiglio direttivo Pamapi, Colleghi esprimono, alla cara Cristina, un affettuoso augurio di buon lavoro associato ad un vivo rammarico ed un sentito caloroso grazie.



Chiara



Eleonora



Margherita

PERCORSI DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

L La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è il termine usato per descrivere le conoscenze e gli strumenti che possono migliorare e facilitare la comunicazione di tutte le persone che hanno difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio orale e la scrittura.

Un percorso di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) parte dai bisogni comunicativi della persona e fornisce la possibilità di interagire con gli altri in situazioni e luoghi diversi, mediante strumenti e tecnologie dedicate. Il coinvolgimento dell'ambiente, ossia delle figure significative appartenenti ai diversi contesti di vita del disabile, è essenziale per il conseguimento degli obiettivi della CAA.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (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, anche di tipo informatico: tabelle di comunicazione VOCA (Vocal Output Communication Aids) ed altri software dedicati di comunicazione.

Come previsto dal nostro progetto, a seguito del finanziamento regionale, abbiamo potuto coprire le spese del personale specificatamente dedicato alle attività del progetto ed al personale OSS necessario ad aumentare il tempo utile degli educatori coinvolti nel progetto. Inoltre abbiamo quasi concluso le ore di Formazione previste per il per-

sonale e creato videoriprese e fotografie del lavoro svolto.

I risultati raggiunti in questi mesi, sono stati molto soddisfacenti: aumento del tempo di svolgimento di attività finalizzate all'autonomia, contenimento e diminuzione dei "comportamenti problema" (attraverso la prevedibilità degli eventi), maggior incoraggiamento della spontaneità comunicativa, maggiore comunicazione dei bisogni personali.

Tale progetto ha permesso inoltre ai nostri Operatori di partecipare ad una Formazione Specifica sulla modalità PECS (Picture Exchange Communication System) ovvero Sistema di Comunicazione mediante Scambio per Immagini. Tale sistema punta allo sviluppo della Comunicazione Funzionale e della Comunicazione come scambio sociale, attraverso un programma di apprendimento a piccoli passi che comprende 6 fasi).

Siamo inoltre molto soddisfatti di poter proseguire il nostro progetto grazie al rifinanziamento che abbiamo ricevuto per l'anno 2012.

(ovvio che, data la gravità della disabilità dei nostri utenti, il training previsto ha dei tempi molto lunghi con delle fasi progressive lente);

- Ampliamento dell'intervento comunicativo con l'introduzione del computer come ausilio;
- Coinvolgimento di più famiglie nel progetto;
- Proseguimento degli obiettivi individuati.

Francesca Poli



P.A.M.A.P.I. MMXII Personale Assistenziale Educativo



Anna



Cristina



Ewa



Serena



Valentina



Stefania



Filippo



Mirko



Ronny



Martino

Grazie ragazzi per quello che fate per la P.A.M.A.P.I.!

Servizio Civile Nazionale ...di qualità

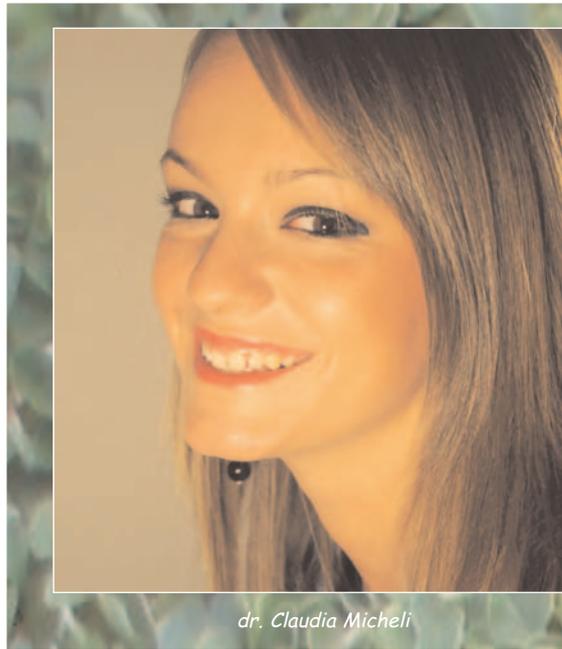
Il mio primo contatto con la Cooperativa Sociale PAMAPI è stato l'anno scorso, quando ho svolto qui alcuni mesi di stage, durante i quali sono venuta a sapere della possibilità di trascorrervi un anno come volontaria in Servizio Civile Nazionale. Ho dovuto pensarci un po' a causa della difficoltà di conciliare questo impegno con gli studi universitari, però fin da subito mi è sembrata un'opportunità molto formativa sia a livello professionale che personale.

Inoltre, pensavo che sarebbe stato interessante essere quotidianamente a contatto con il tipo di utenza che caratterizza la struttura, cioè persone affette da disturbi dello spettro autistico e/o disabilità intellettiva grave, soprattutto per arricchire la formazione teorica universitaria.

Quindi ho cominciato questa esperienza, per me nuova, il primo febbraio e, in effetti, all'inizio non è stato semplice capire quale fosse il mio ruolo, in che modo potevo affiancare gli operatori e soprattutto come potessi interagire in modo adeguato e positivo con gli utenti. L'intero personale, però, si è sempre dimostrato molto disponibile e comprensivo, pronto a venire incontro alle mie esigenze e ad aiutarmi e a fornirmi chiarimenti nei momenti di difficoltà. Superato questo iniziale periodo di osservazione e familiarizzazione, sono riuscita ad inserirmi abbastanza bene in questo contesto, partecipando alle varie attività quotidiane ed

interagendo sempre di più con gli utenti. In particolare, sto partecipando al progetto sulla CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) e ritengo che sia molto difficile, ma allo stesso tempo, molto stimolante e gratificante aiutare i ragazzi, attraverso questo approccio, ad esprimere e a comunicare, in maniera più autonoma, i loro bisogni e i loro interessi.

Dopo poco più di 3 mesi posso già dire di aver imparato molto da questa esperienza, sia per



dr. Claudia Micheli

quanto riguarda le conoscenze teoriche e scientifiche sui disturbi dello spettro autistico, sia per quanto riguarda le competenze tecniche, cioè l'aiuto e il sostegno che può essere fornito concretamente a queste persone e alle loro famiglie per migliorarne la qualità di vita. Ma soprattutto quello che mi ha arricchito maggiormente è stato conoscere più da vicino gli utenti della struttura ed imparare ad apprezzarli, ognuno per i propri particolari comporta-

menti e rituali, per il proprio particolare modo di interagire con gli altri, per il proprio particolare modo di vivere le sensazioni e gli stati d'animo. Spero che questa esperienza possa continuare in maniera così coinvolgente e piacevole e spero anche che la mia presenza abbia contribuito positivamente a portare avanti i progetti e le attività svolte alla PAMAPI.

Claudia Micheli



*La P.A.M.A.P.I.
ringrazia vivamente La Cassa di Risparmio di Firenze
per il generoso contributo erogato per la installazione dell'impianto
di condizionamento*

ALLA PAMAPI IN UN GIORNO SPECIALE...

In occasione di eventi importanti la PAMAPI è solita aprire le sue porte ad amici e parenti ed io accolgo sempre con piacere il suo invito per prendere parte alle iniziative come ospite/amica.

Il paesaggio delle colline di Fiesole che tutt'intorno fa da cornice, già prima di arrivare predispose l'animo al meglio ma, appena varcata la soglia d'ingresso, si comincia subito a respirare un'aria di grande familiarità: i ragazzi vengono incontro curiosi, sotto lo sguardo attento dei vari operatori e l'ambiente, ristrutturato in modo davvero gradevole, appare predisposto per offrire a tutti una calorosa ospitalità.

Per la GIORNATA EUROPEA DELLA DISABILITA' era stato organizzato un incontro col Dr. Marco Bertelli, luminaire nel campo della psichiatria nella disabilità intellettiva. Data la sua fama di specialista a livello mondiale, ero certa

che gli argomenti trattati sarebbero stati di grande interesse ma oltre alla sua alta professionalità mi ha colpito soprattutto la sua grande cordialità e la sua profonda carica umana. Con semplicità ha reso accessibili a tutti temi non certo facili della disabilità intellettiva quali la schizofrenia e l'autismo ed ha fatto un'analisi attenta e puntuale delle problematiche ad esse legate.

Un riferimento alla crisi attuale e alle sue ripercussioni in campo sociale è stato inevitabile: pur-

troppo, in tempi di crisi le leggi colpiscono sempre le categorie più deboli, ma la presenza del Dr. Bertelli, tanto valida e solidale con i problemi della disabilità, è stata il miglior antidoto al pessimismo. Realistico e positivo è stato il messaggio rivolto ai familiari e agli educatori che vivono vicino a persone con disabilità intellettiva.

Pretendere che l'autismo entri nel nostro mondo e vi si adegui è molto più difficile che non entrare noi nel mondo dell'autismo, pertanto devono

essere individuate le aree che rivestono per i ragazzi disabili particolare importanza per aiutarli all'interno di quegli ambiti a sviluppare al massimo le loro capacità e ad essere il più possibile soddisfatti della loro vita.

Il video francese che sotto forma di cartone animato evidenzia i tratti salienti dell'autismo e quello che riprende i ragazzi della PAMAPI impegnati nelle loro molteplici attività quotidiane non potevano illu-

strare e sottolineare in modo più efficace quanto affermato dal Dr. Bertelli.

Il momento del buffet preparato dalle famiglie e la mostra-mercato dei lavori prodotti dai ragazzi sono stati la naturale conclusione di questa giornata speciale ed hanno lasciato solo il tempo e lo spazio per i saluti e per percepire netta la sensazione che la solidarietà sociale, unita all'alta professionalità di figure specialistiche, sono in grado di garantire UNA BUONA QUALITÀ DI VITA!

Silvana Ricchi



dr. Marco Bertelli

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

*ringrazia vivamente gli Amici Benefattori
per le generose ed utili offerte*

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

padre Luigi Maria Rima



padre Luigi sei sempre nei nostri cuori...!

padre Luigi Maria Rima , Fondatore della P.A.M.A.P.I., in occasione della tombola della Befana 2003

*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 2012

Struttura Comunità Terapeutica P.A.M.A.P.I.

Via Bolognese, 238 - 50139 Firenze

Autorizzazione del Tribunale di Firenze n.5151 del 4 Marzo 2002

Direttore Responsabile: Luciano Pieri