

# Informativo

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



*Una rappresentanza dei ragazzi della "PAMAPI" con due Operatori*

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

## Il Progetto di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) alla Pamapi: comunicazione al Congresso SIRM di Genova Ottobre 2012

**L**o scorso mese di ottobre una nutrita rappresentanza del Pamapi (tecnici, operatori e genitori) è stata in trasferta a Genova, dove si teneva l'VIII congresso della SIRM, una prestigiosa Associazione di ricerca scientifica il cui acronimo significa Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale.

Il ricordo di questa esperienza evoca immediatamente una serie di vissuti positivi: il piacere dello stare insieme, anche nei momenti extra-congressuali, l'importanza di condividere un aggiornamento sullo stato dell'arte della comunità scientifica rispetto agli interventi sanitari-educativo-abilitativi, la gratificazione nel poter portare dati significativi relativi alle nostre esperienze al Pamapi. In sintesi si potrebbe dire il consolidare il senso di appartenenza ad una realtà dinamica, che opera secondo buone prassi e che è aperta a condividere le proprie esperienze nel tentativo costante di migliorarsi. In questa occasione il Pamapi ha presentato ben tre comunicazioni, una delle quali con il titolo:

Comunicazione Aumentativa Alternativa e Comportamenti Problema in persone adulte con Disturbo di Spettro Autistico e Disabilità Intellettiva.

È ormai realtà condivisa che il comportamento è comunicazione, ed anche che i comportamenti problema sono una comunicazione, magari non consapevole e non funzionale, in particolare per persone con difficoltà comunicative così importanti come gli utenti del Pamapi. Si è infatti visto che esiste una relazione inversamente proporzionale fra competenze comunicative e ricorrenza di comportamenti problema: quanto più sono limitate le capacità di comunicare, tanto maggiore è la frequenza dei comportamenti problema. Inoltre, per persone con autismo, l'utilizzo di strategie di CAA (in particolare con l'uso di immagini), può risultare determinante sia per fornire prevedibilità rispetto a ciò che deve succedere, sia per auto-determinarsi e compiere scelte rispetto a ciò che si vuole fare.

Nel corso del 2011 inizialmente la Regione



La bella  
città di  
Genova  
che ha  
ospitato  
il  
Congresso  
SIRM



L'8°  
Congresso  
SIRM a  
Genova  
ottobre  
2012

Toscana, quindi l'ASL, hanno finanziato un progetto annuale (al momento per fortuna confermato anche per l'anno in corso) rispetto ad un intervento di Comunicazione Aumentativa Alternativa per gli utenti del Pamapi. Attraverso tali risorse è stato possibile portare avanti training mirati di insegnamento alla capacità ed all'efficacia del comunicare, introdurre interventi specifici sui differenti comportamenti problema e garantire in struttura la presenza di personale formato e dedicato a tale progetto. I risultati effettivi della nostra ricerca documentano che l'impiego di strategie mirate di CAA ha comportato un miglioramento notevole in termini di ricorrenza dei comportamenti problema, un ricorso molto più sporadico all'utilizzo di farmacoterapie a bisogno, ed in definitiva una migliore comprensione dei bisogni specifici dei nostri utenti. Tali interventi, per essere efficaci, devono essere sempre estremamente individualizzati, si dice



*Il dr. Michele Boschetto, direttore sanitario della PAMAPI*

'cuciti sulla persona' e richiedono quindi un notevole impegno di tempo, risorse umane e spesso la capacità di risolvere i problemi in modo creativo. La presentazione sui nostri dati è stata molto apprezzata, anche perché in tale specifico approccio, ormai riconosciuto da tutti per l'età evolutiva, sono molto scarsi i dati su interventi in persone adulte e magari con grave disabilità intellettiva e anche perché l'esperienza di ciascuno (nel nostro caso egregiamente documentata da numerosi video) costituisce un reale arricchimento e progresso per l'intera comunità scientifica. In conclusione tale esperienza, che per noi rimane

assolutamente un work in progress, oltre a facilitare ai nostri utenti una miglior comprensione del mondo ed una migliore capacità di incidere su di esso, ci riconferma sempre più come tutti, disabili e non, ciascuno con i propri limiti e orizzonti, abbiamo gli stessi bisogni e gli stessi diritti.

*Michele Boschetto*

**IMPORTANTE**  
**ANCHE QUEST'ANNO I CONTRIBUENTI POTRANNO**  
**AIUTARE LA STRUTTURA TERAPEUTICA**  
**PAMAPI - O.n.l.u.s.**  
**SEMPLICEMENTE DESTINANDOCI IL 5 PER MILLE DELLA LORO IMPOSTA**

**C**osì recita, pressappoco, il volantino che noi divulghiamo nel periodo dell'annuale dichiarazione dei redditi.

Per la verità, visto il particolare momento economico, negli ultimi anni espletiamo le impegnative pratiche necessarie con una buona dose di pessimismo, ma nonostante questo decidiamo sempre e comunque di non lasciare decadere l'opportunità.

Ebbene, il nostro scetticismo si rivela ogni volta fuori luogo perché alla fine le cifre che realizziamo risultano essere interessanti, pur se non tali da cambiare la vita della struttura, ma comunque sono cifre per noi importanti, vere e proprie boccate di ossigeno in questi periodi di magre finanze.

Pertanto riteniamo doveroso ringraziare tutti coloro che conoscendoci ed osservando il nostro operato, decidono di accordare la loro preferenza alla nostra causa.

Questa benevola attenzione, ci servirà ovviamente di stimolo per cercare di lavorare sempre meglio, nell'intento di migliorare la qualità di vita dei nostri assistiti.

**GRAZIE A TUTTI**

## I comportamenti, problema nel disturbo autistico e nella disabilità intellettiva

**P**AMAPI era presente (con Daniele Mugnaini e Filippo Trovato) all'alta formazione che si è tenuta a Brescia il 9-10 novembre 2012.

Vorremmo condividere cinque punti con i lettori dell'Informativo, per dare un'idea della complessità dell'approccio richiesto dalla comunità scientifica rispetto a queste problematiche.

1. I problemi comportamentali particolarmente severi (es. etero- e auto- aggressività) riguardano 2 o 3 adulti su 10.000, specie se maschi, istituzionalizzati, con sindromi (Lesch-Nyhan, Cornelia De Lange, Prader Willi), con un disturbo fisico-sanitario o psicopatologico, specie tra i 15 e i 34 anni. Alla PAMAPI i comportamenti che si presentano

senza inappropriati contenimenti fisici o farmacologici. E' importante che le istituzioni offrano innanzitutto un numero consono di operatori formati, con coerenza intraindividuale e interindividuale nell'approccio, con risorse dell'ambiente materiale, e opportunità disponibili in termini di assessment e di attività proposte. E' quindi compito degli operatori dell'equipe medicopsicoeducativa vivere il "comportamento problema" come una sfida (esaltante e professionalizzante).

3. Gli interventi psicoeducativi per i comportamenti problema devono includere una misurazione (quindi una misurabilità, detta anche operazionalizzazione) dei comportamenti problema (in termini di



riguardano aggressività, enuresi/encopresi, buttarsi in terra, urlare, agitarsi, sputare.

2. La gravità del comportamento problema riguarda l'impossibilità che esso determina a partecipare a tutte le occasioni socializzanti (in famiglia, con conoscenti e altri componenti della comunità) e di crescita, quindi a godere dei servizi a disposizione,

tipologia, frequenza, intensità, durata, contingenze) e delle conseguenze che tali comportamenti determinano (considerate come possibili "effetti graditi" e successivamente ricercati di nuovo).

4. La griglia interpretativa con cui ci si fanno delle ipotesi sul "motivo" di ogni determinato comportamento problema assomiglia a quella della Fig.1. ➡

CAUSE	PREDISPONENTI	PRECIPITANTI	DI MANTENIMENTO
BIOLOGICO	<p>ABBASAMENTO SOGLIA DI TOLLERANZA DELLO STRESS per dolore/freddo/stipsi</p> <p>BISOGNO DI ATTIVARSI (rispetto ad una sottivazione di base)</p> <p>FAME (rispetto alla ricerca di cibo)</p> <p>IPERATTIVITA'</p>	<p>CRISI EPILETTICA</p> <p>ALLUCINAZIONE</p> <p>CONDIZIONE FISICA EMOTIVAMENTE INGESTIBILE (dolore acuto)</p> <p>BISOGNO DI FARE PIPI'</p> <p>DOLORE SENSORIALE</p> <p>Startle</p>	<p>DISTRAZIONE DEL DOLORE (teoria cancello)</p>
EVOLUTIVO	<p>NEL PASSATO ALCUNI COMPORAMENTI PROBLEMAHANNO RICEVUTO RINFORZI SECONDARI</p>	<p>si presenta tale situazione</p>	<p>RINFORZI SECONDARI alla reazione ambientale e non al comportamento problema - vedi sotto -</p>
PSICOLOGICO	<p>Temperamento ADHD (grossa difficoltà a impegnare lo sforzo mentale)</p> <p>TONO DELL'UMORE ALTERATO (e intolleranza alla frustrazione), ANSIA, TENDENZA A PERDERE I CONFINI DELLA REALTA'</p> <p>NERVOSISMO PER QUALCHE DISAGIO PROVATO PRIMA</p> <p>SCARSE OPPORTUNITA' PER ESPRIMERE AUTODETERMINAZIONE</p> <p>SCARSA OPPORTUNITA' PER PERCEPIRE COSA SI VA A FAR E QUANTO MANCA PER OTTENERE L'OBIETTIVO</p> <p>SONNO/SCARSA ATTENZIONE</p>	<p>CONDIZIONE PSICOLOGICA EMOTIVAMENTE INGESTIBILE</p> <p>Noia, ipoattività, iper-richieste, incomptrensione delle richieste o dei tempi necessari, frustrazioni , altro</p>	<p>RINFORZI PSICOLOGICI (Incidono positivamente su distimia o disforia, scarica nervosismo, riconsolida un senso di sé, abbassa l'ansia, contiene una perdita di controllo-ansia di disintegrazione, dà una sensazione piacevole del controllo, fino ad abbassare sensazioni/pensieri ossessivi, in un ciclo ossessivo-compulsivo, riattiva</p>
AMBIENTALE-SOCIALE	<p>Presenza/assenza di operatore con atteggiamento o modalità relazionali più o meno gratificanti</p> <p>Presenza del SOLITO ambiente e della SOLITA routine</p>	<p>CONDIZIONE AMBIENTALE SOCIALE EMOTIVAMENTE INGESTIBILE vita di gruppo, presenza di tipologia di persone-iperattive, ecolaliche, femmine/maschi, di rumori</p> <p>INTRODUZIONE NOVITA' AMBIENTALE o NELLE MODALITA' RELAZIONALI</p> <p>INTERRUZIONE INTRATTENIMENTO DISTRAZIONE</p>	<p>Attenzione sociale (anche negativa) evitamento compito</p>

Cappella  
Interna  
della  
Parrocchia  
della  
Divina  
Provvidenza  
retta  
dai  
Padri  
Barnabiti



padre  
Rima  
celebra  
la  
S.Messa  
in  
occasione  
del  
Raduno  
ex-  
Querciolini  
8 dic. 2007

5. I caregivers (familiari e operatori) devono essere aiutati a gestire in modo più sereno ed efficace i comportamenti del soggetto problematico. Ci sono studi molto interessanti che suggeriscono che la persona diminuirà i comportamenti problema se il caregiver diventerà meno evitante e "più soddisfatto del suo presente" (vd. Teorie della Mindfulness e dell'Assessment & Commitment Therapy - ACT), se cioè metterà in gioco una propria dimensione "interiore", e non rivolgerà l'attenzione verso l'esterno e verso le preoccupazioni. Il care-giver deve imparare a restare calmo, non concentrato in modo ansioso su sensazioni sgradevoli, ma serenamente concentrato su sensazioni «reali/concrete» non negative, quindi senza giudicare negativamente sé o gli altri e senza abban-

donarsi a pensieri catastrofici. La sofferenza è un'esperienza umana comune, tipica o normale, che va accolta (cfr. ACT) e non respinta ansiosamente, specie a seguito della mediazione di pensieri.

Spesso il disagio psicologico proviene da pensieri depressivi, nel senso che:

1. ci identifichiamo coi propri pensieri o ricordi negativi
2. poi continuiamo in questa costante valutazione negativa delle nostre esperienze
3. le reprimiamo senza elaborarle positivamente
4. e interpretiamo tutto in modo negativo.

*Daniele Mugnaini*



Sede  
PAMAPI  
giornata  
del  
"Disabile"  
2012



da dx  
il Signor  
Luciano Pieri  
Presidente  
PAMAPI  
i Dirigenti  
della CRF  
dr. Ugo Bargagli  
dr. Edoardo  
Ristori



## UN 3 DICEMBRE ALL'INSEGNA DELL' ENTE C.R.F.



Ogni 3 di dicembre alla PAMAPI non manchiamo mai di dare risalto alla "Giornata Europea delle Persone con Disabilità".

Come tradizione invitiamo come ospite d'onore uno o più personaggi che a livello scientifico, sociale o filantropico operano in un campo di interesse della nostra struttura.

Lo scopo di questa iniziativa è quello di intrattenere le nostre famiglie con argomenti che suscitino in loro interesse e che alimentino anche concrete speranze per il futuro dei loro figli.

Per l'appuntamento del 2012 il graditissimo e significativo ospite d'onore è stata l'Ente Cassa di Risparmio di Firenze, presente al nostro evento nelle persone del Dott. Ugo Bargagli Stoffi (Dirigente Responsabile Attività Istituzionale) e il Dott. Edoardo Ristori (Responsabile Progetti Solidarietà e Interesse Pubblico).

Innumerevoli sono stati gli ospiti nei 22 anni di attività del nostro centro, ma mai era intervenuta l'Ente CRF che fra l'altro è il uno dei nostri benefattori più affezionati. Con i contributi che ci ha concesso negli anni, ci ha permesso di realizzare progetti molto importanti per il nostro Centro di Abilitazione: nel 2004 l'abbattimento delle barriere architettoniche; nel 2007 e 2010 il progetto "un trasporto per partecipare"; nel 2011 per il progetto "PET-THERAPY & SPORT"; nel 2012 l'Installazione dell'impianto di condizionamento. Progetti questi che senza l'intervento dell'Ente non sarebbero stati realizzati per mancanza di fondi.

A seguito di una mia breve introduzione, il Dott. Bargagli e il Dott. Ristori hanno brevemente, ma

esaustivamente illustrato ai presenti l'attività e la filosofia dell'Ente.

Successivamente i nostri ospiti hanno risposto, con estrema chiarezza e cortesia, ad alcune interessanti domande poste dai genitori dei nostri utenti inerenti la spending review; i possibili e auspicabili aiuti futuri per il nostro Centro; ed in fine la possibile partecipazione dell'Ente CRF a progetti per il "dopo di noi" come aderente e sostenitrice di future fondazioni di partecipazione.

L'esposizione prima, e le risposte poi, del Dott. Bargagli e del Dott. Ristori hanno suscitato un giusto buon umore nelle nostre famiglie. Buonumore che poi si è amplificato al momento del consueto rinfresco, allestito come sempre con il massimo impegno, competenza e genuinità dalle bravissime mamme e/o sorelle dei nostri ragazzi.

A mio parere l'evento del 3 dicembre 2012 ha espresso il massimo della positività perché ha finalmente dato il giusto risalto all'opera dell'Ente CRF in senso generale e verso di noi in particolare; ha permesso loro di conoscerci da vicino e non solo attraverso le carte, come era avvenuto fino ad ora; ha acceso la luce della speranza nel cuore delle nostre famiglie che, dopo le dichiarazioni dei nostri interlocutori, si sentono un po' meno sole sul critico, faticoso e doloroso percorso del "dopo di noi".

Pertanto un grosso grazie all'Ente per la gradita partecipazione che ha dato lustro al nostro evento e un auspicabile arrivederci!

*Luciano Pieri*



*Nella  
Struttura  
della  
P.A.M.A.P.I.*



*da sx  
dr. Ines Carnevale  
il dr.  
Ugo Bargagli  
il dr.  
Edoardo Ristori*

## ADOLESCENZA, DISABILITÀ INTELLETTIVA E SVILUPPO DELLA SESSUALITÀ..... TEMPO DI EMANCIPAZIONE E DI CONFLITTI.

**A**nche nel 2012 abbiamo avuto alla Pamapi una grande opportunità Formativa che ci ha portato come èquipe a Genova a partecipare come interlocutori, ma perlopiù come Relatori, al Convegno Nazionale della SIRM (Società Italiana per lo Studio del Ritardo mentale. Sono state tre ottime giornate nelle quali abbiamo potuto aggiornarci con vari Professionisti su temi relativi alla Disabilità Intellettiva in varie aree di studio (Farmacologia, Comportamenti Problema, Qualità di Vita etc..) Una delle nostre Relazioni da me tenuta, riguardava il periodo dell'adolescenza e dello sviluppo della sessualità. Cercherò in questo breve articolo di sottolineare i punti salienti affrontati nella presentazione. Il riemergere delle pulsioni sessuali ha inizio in quella fase evolutiva che va dalla preadolescenza a tutto il periodo dell'adolescenza, specifica "fase di transizione caratterizzata dalla discontinuità, ricca di cambiamenti ed evoluzioni". Nell'adolescenza vi è una "crisi dell'identità": "un periodo di messa in discussione delle conquiste raggiunte nelle fasi precedenti. E' una fase estremamente conflittuale, nella quale la personalità è incerta e vulnerabile e l'adolescente mette in continuazione alla prova se stesso e le persone che gli stanno attorno". L'identità per-

sonale, costituita dall'Identità Corporea, dall'Identità Sessuale e dall'Identità Sociale, è considerata come la risultante di continui rimaneggiamenti .

Anche il disabile deve accettare il suo corpo, i suoi impulsi, i suoi sentimenti e trovare modi di relazionarsi agli altri e questo non può farlo negando le sue particolarità, ma cercando di mobilitare le "parti sane" di Sé, al fine di integrare la propria Identità Personale. Il superamento di questo compito evolutivo per il disabile prevede una doppia difficoltà: se è abituato ad essere molto supportato dai caregivers nelle funzioni quotidiane e, a volte, anche sostituito, lo slancio verso l'autonomia e l'affermazione di Sé può essere molto debole tanto da non fornirgli la motivazione necessaria per una buona evoluzione. Inoltre, un'altra difficoltà è relativa agli atteggiamenti eccessivamente protettivi dei genitori, che lo mantengono in una sorta di situazione passiva, rischiando così di rimanere in una condizione di dipendenza dalla famiglia nel ruolo di eterno bambino, impedendogli di emanciparsi e condurre un'esistenza autonoma. Spesso gli viene impedito di vivere la propria sessualità proprio perché non è considerato un "adulto". ➡





Nel Disabile Intellettivo le limitazioni nelle abilità relazionali influenzano il suo "essere" e il suo vissuto nel contesto relazionale - sociale, soprattutto nell'adolescenza durante la quale le richieste intra ed interpersonali diventano maggiormente diversificate ed intense e presuppongono capacità cognitive ed adattive superiori.

La sessualità, parte integrante della persona, pervade i diversi elementi costitutivi dell'individuo. Gli aspetti somatici, affettivi, intellettivi e sociali, sia nella popolazione generale sia in quella che è portatrice di disabilità intellettiva, influenzano lo sviluppo dell'Identità e la Qualità di Vita, tanto che la sessualità stessa

diviene fondamentale, oltre che per la preservazione della specie umana, anche per lo sviluppo individuale, per il benessere, per la sua salute e la qualità di vita (QdV).

Approfitto per ringraziare la Pamapi per l'ottima possibilità Formativa che ci ha dato e, scusate la poca umiltà, ci tenevo a comunicare che, confrontandoci con le varie strutture in tutta Italia, siamo risultati essere una delle migliori a livello di aggiornamento relativo alle attività svolte ed al livello di conoscenze sul tema della Disabilità Intellettiva e Autismo.

*Francesca Poli*



## ASSOCIAZIONE ARCI "IL VILLAGGIO" CONTINUA IL VIAGGIO INSIEME NEL PROGETTO

**E'** con molto piacere che mi trovo a scrivere anche su questo numero dell'Informativo Pamapi dell'interesse che ci è stato posto dall'Associazione ARCI "Il Villaggio".

Si tratta di qualcosa in più di un semplice interesse poiché, ci è stato dato un contributo economico per proseguire la nostra attività di Pet-therapy ed Ippoterapia che ha portato molti dei nostri ragazzi a migliorare sotto molti punti di vista. Ci tengo a raccontarvi come è andato il nostro incontro con il Presidente Aldo Cresti e i cittadini che ci hanno invitato una sera di Novembre presso i locali della SOCET per mostrare attraverso alcuni filmati le attività del nostro centro e gli obiettivi che i nostri ragazzi avevano potuto raggiungere fino a quel momento attraverso l'attività di Pet-Therapy e Ippoterapia. Siamo stati accolti come a casa di amici con un audito-

rium che ospitava circa 70 persone tutte interessate a scoprire chi era la PAMAPI, cosa si faceva e più che altro chi erano i nostri ragazzi. Abbiamo respirato un'aria di interesse e sana curiosità, di calore che ci ha scaldato il cuore e ci ha fatto capire come esistano ancora persone molto sensibili alle nostre difficoltà. Tale interesse, come già citato precedentemente, si è concretizzato in un contributo economico che, permettendoci di continuare tali attività, ha permesso di regalare per altri mesi un sorriso ai nostri ragazzi. Ringraziamo ancora una volta il Sig. Cresti e tutte le persone che ci hanno aiutati e che hanno creduto e credono in noi e nel nostro lavoro. Grazie per il vostro calore e per la sensibilità dimostrati nonostante i momenti critici che sta vivendo la nostra società.

*Francesca Poli*



Borgo  
d'Elisa



Attività  
di  
ippoterapia

# QUALITÀ DI VITA E TEMPO LIBERO

**D**al 25 al 27 ottobre scorso, si è svolto a Genova, il VIII Congresso Nazionale S.I.R.M., la Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale dal tema "Prendersi cura oggi delle persone con disabilità intellettiva: ripensare i modelli". La sostenibilità degli interventi per lo sviluppo tra etica, evidenza scientifica e valori personali". Numerose sono state le tematiche affrontate durante il Congresso che ha cercato di descrivere i nuovi modelli di sostegno in campo sociale, etico e psichiatrico a favore di soggetti affetti da Disabilità Intellettiva; tra queste ha trovato ampio spazio il dibattito sull'importanza della Qualità di Vita. Proprio in questo ambito di riflessione è stato presentato dalla dott.ssa Alessandra Delle Fave lo studio svoltosi all'interno della P.A.M.A.P.I. coordinata dalla dott.ssa Francesca Poli relativo al periodo 2011-2012 nato dalla collaborazione tra il Centro Abilitativo e il Centro di Ricerca ed Evoluzione A.M.G. della Misericordia di Firenze, nelle figure del dott. Marco Bertelli, direttore del centro e della dott.ssa Annamaria Bianco, ricercatrice del centro. Tale studio è nato dall'esigenza di attuare interventi individualizzati per un gruppo di adulti autistici afferenti alla P.A.M.A.P.I. allo scopo di migliorare la loro Qualità di Vita (QdV), in particolare in relazione alla dimensione del Tempo Libero.

In sintonia con la mission della cooperativa sociale che mira a incrementare il benessere, la tutela e l'assistenza sociale e sanitaria dei suoi utenti e per il sollievo e il supporto delle loro famiglie e per lo sviluppo di una cultura rispettosa della persona con disabilità si è sviluppato un progetto per tentare di incrementare la QdV dell'utente attraverso lo sviluppo di attività che riguardassero il "tempo libero", nel senso ampio del termine che includesse la partecipazione a momenti ricreativi, di sport e di partecipazione alla vita sociale, in linea con la Convenzione ONU sui diritti della persona con Disabilità che nel 2006 ha sancito il "diritto delle persone con disabilità a prendere

parte su base di eguaglianza con gli altri alla vita culturale". Il progetto sul Tempo Libero si è sviluppato attraverso queste fasi:

1. una ricerca bibliografica sulla relazione tra tempo libero e QdV in adulti con autismo
2. la somministrazione ad educatori e caregiver del BASIQ - Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita, adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP), il questionario etero-compilabile per i parenti e per lo staff per adulti con disabilità intellettiva, fornitaci dal Centro di Ricerca C.R.E.A. che ne ha curato la validazione in italiano. In particolare ci siamo concentrati sulla dimensione del DIVENIRE che descrive quello che una persona fa nella vita focalizzandoci soprattutto sul Divenire nel Tempo dedicato a Sé che comprende le cose che si fanno per divertimento o per passione, come andare in giro con gli amici, fare un gioco, guardare la televisione, avere un hobby. Le aree indagate sono state quelle riguardanti: andare a far visite e socializzare con gli altri, partecipare a sport di gruppo o attività ricreative, gli hobby, la partecipazione ad intrattenimenti pubblici, le attività casuali nel tempo libero (come ad esempio guardare la TV, camminare, andare in bicicletta, ecc.) e infine avere attività da svolgere durante le vacanze o per le feste;
3. abbiamo integrato la somministrazione con un'intervista a caregiver e educatori per individuare quelle che secondo loro potessero essere le attività ricreative migliorative alla QdV dell'utenza;
4. in base a quanto emerso abbiamo strutturato delle attività di tempo libero individualizzate;
5. a distanza di un anno dalla prima somministrazione del questionario abbiamo somministrato nuovamente il questionario a caregiver ed educatori per valutare se le attività individualizzate avessero offerto miglioramenti nella QdV dell'utenza.
6. Lo studio ha evidenziato che per alcuni utenti c'è stato un miglioramento della QdV relativamente alla dimensione del tempo libero. ➡

Durante l'approfondimento bibliografico svolto è emersa una scarsità di ricerche che riguardassero la dimensione del tempo libero negli adulti con autismo, contrariamente alla ricca ricerca riguardante il bambino autistico e altrettanto scarsa è la ricerca recente che correla l'attività di tempo libero come parte importante della QdV. Abbiamo pertanto trovato conferma del bisogno sempre più forte ed emergente di incrementare le attività ricreative e di sviluppare un assessment che consideri la Qualità di Vita in senso globale, che integri quindi anche la dimensione del tempo libero, altri ancora hanno evidenziato l'importanza della relazione tra pari e dell'ambiente nel quale svolgere le attività sottolineando il valore predittivo delle caratteristiche principali di ciascun soggetto, che è stato il nucleo fondante del nostro progetto. Altre ancora hanno parlato di «leisure program» mostrando quanto sia vitale la dimensione delle attività «piacevoli». Infine abbiamo ricercato studi che riguardassero più specificatamente le attività da poter sviluppare nell'ambito del progetto molte delle quali hanno confermato l'importanza della musica e dell'utilizzo del computer nel migliorare la QdV e nel aumentare le competenze sociali ed emotive degli adulti con autismo.

In base ai dati che abbiamo raccolto abbiamo deciso di sviluppare queste attività: bowling, basket, piscina, attività di socializzazione, computer e videogiochi, gite e passeggiate, lavoro manuale, partecipazione ad

eventi locali, attività con la musica, ippoterapia e pet therapy. Le attività sono state tutte individualizzate e per ognuna si è costruita una tabella nella quale registrare il livello di partecipazione alle attività, indicando se l'attività veniva svolta o meno, se veniva svolta con piacevolezza o fastidio dall'utente e decidendo quindi in corso d'opera come eventualmente ristrutturare le attività e se coinvolgere o meno l'utente nell'attività la volta successiva o piuttosto se era più opportuno individuare e strutturare un altro tipo di attività.

Le attività nel loro complesso sono state sviluppate con l'intento di tenere sempre presenti obiettivi comuni quali: migliorare la comunicazione, ridurre comportamenti problema, ridurre le stereotipie, aumentare la propositività, migliorare l'autoregolazione, incrementare i comportamenti funzionali e gli script attraverso l'imitazione.

Alla fine del nostro percorso, abbiamo osservato che 11 soggetti hanno avuto miglioramenti significativi, 7 soggetti hanno avuto dei miglioramenti e un soggetto purtroppo ha mostrato dei peggioramenti da attribuirsi in realtà a variabili non direttamente correlate alla dimensione del tempo libero. Siamo così arrivati alla conclusione che la QdV dei soggetti con ASD può essere migliorata grazie ad attività ricreative e di tempo libero.

Ci poniamo come obiettivo futuro quello di incrementare le nostre attività di tempo libero, nella prospettiva di portare ad un globale miglioramento di Vita di ciascun utente.

*Alessandra Delle Fave*



*dr. Alessandra delle Fave, psicologa*

## LA FORMAZIONE CON APPLE

**P**amapi negli ultimi mesi ha stretto una collaborazione con Apple, per quanto riguarda l'utilizzo del dispositivo Ipad per i nostri ragazzi.

L'Ipad è un tablet di seconda generazione presentato da Apple per la prima volta nel 2010, è un dispositivo multi-touch, con schermo di circa 10 pollici, in grado di riprodurre contenuti multimediali e con la possibilità di accedere ad internet.

L'Ipad è sempre più utilizzato come strumento di Comunicazione Alternativa e Aumentativa (AAC Augmentative and Alternative Communication), con la possibilità di dare una voce ai soggetti autistici. Negli Stati Uniti è stato costituito l'ISAAC (International Society Augmentative Alternative Communication), un'Associazione internazionale finalizzata alla promozione del diritto di comunicare anche in situazioni di grave impedimento verbale (autismo, disabilità motorie, deficit cognitivi, ictus, patologie neurologiche...). Il termine Aumentativo indica un potenziamento delle risorse comunicative che ancora sussistono: residui vocali, comunicazione non verbale (sguardo, mimica, postura, gesto, etc.), strategie compensa-

tive, strumenti tecnologici (attivatori segnali comunicativi, sintetizzatore vocale, accessi al computer, ausili elettronici, ecc.). Il termine Alternativo indica tutto ciò che è alternativo alla parola: codici sostitutivi al sistema alfabetico (figure, disegni, simboli, ecc.).

Il mondo della tecnologia Apple è entrato in contatto con l'AAC grazie alla creazione della prima specifica applicazione per Iphone - Proloquo2Go- nel 2009. Ad oggi le applicazioni disponibili digitando la parola "autismo" all'interno dell'Apple Store sono oltre 700. I tablet hanno almeno due vantaggi rispetto ad altri strumenti utilizzati per la Comunicazione alternativa e aumentativa: la trasportabilità e il costo ridotto. Può quindi sostituire gli strumenti tradizionali costosi ed ingombranti: la persona con difficoltà linguistiche può utilizzare una serie di simboli e immagini sul tablet per comporre frasi che possono poi essere lette da una voce elettronica. "Queste applicazioni permettono di prendere una scorciatoia che aggira i problemi neuromotori garantendo la possibilità di comunicare".



*La tecnologia Ipad e attrezzature complementari*



1 - Marzia con la Ipad  
 2 - Ronnie Mallenotti  
 3 - Serena Tccafondi

Pamapi ha acquistato all'Apple Store del centro commerciale i gigli un IPAD e un Mac Mini (computer fisso) per poter sfruttare le nuove applicazioni al meglio.

Dal mese di gennaio abbiamo avuto la fortuna di partecipare ad un corso formativo presso l'Apple Store, dove abbiamo potuto imparare ad usare alcuni programmi per poter comporre agende personalizzate per i nostri utenti .

In modo particolare l'applicazione "Keynote" è utile per costruire in modo specifico e particolareggiato le agende quotidiane dei ragazzi. Si possono mettere serie di foto che illustrano la giornata al centro, oppure video.

Cliccando sulle varie foto è possibile aprire ulteriori gallerie fotografiche oppure video

o musica o anche aprire altri siti internet specifici e mirati che riguardano o che interessano il singolo utente.

L'Ipad con i nostri ragazzi è sicuramente una tecnologia più immediata e più "reale" rispetto all'uso del cartaceo, e può essere comodamente trasportata nei vari ambienti. Ci stiamo organizzando nel costruire le varie agende e attività quotidiane al centro e al più presto l'Ipad verrà proposto gradualmente ad alcuni ragazzi.

Pamapi si è premunita ovviamente anche ad acquistare una custodia molto resistente!!!

*Serena Toccafondi  
 Ronnie Malenotti*



**P.A.M.A.P.I.**  
 c/c postale .25883505

## I MAGNIFICI TRE... AL "MAGNIFICO ACQUATICO"

**U**n freddo pomeriggio di Gennaio, Betti, Lolle e Checco si sono recati, accompagnati da Mirko, da me tirocinante, dalla sorella e dalla nipote di Betti, ad assistere allo spettacolo "Magnifico Acquatico" che si teneva al Mandela Forum.

La Venerabile Arciconfraternita della Misericordia di Firenze aveva messo a disposizione della P.A.M.A.P.I., alcuni biglietti gratuiti per lo spettacolo pomeridiano.

Checco e Lolle sono stati portati al Mandela con il pulmino P.A.M.A.P.I.. Seduti al buio nella vettura che ci portava giù tra la confusione e le luci cittadine, chiacchieravano in continuazione un po' con se stessi e po' tra di loro; ogni tanto sentivo Lolle che chiamava : " Checcoooo" e sorridevo perché erano contenti.

Abbiamo incontrato Betti, sua sorella e la nipotina all'entrata del Mandela. Tra la confusione di suoni e di persone, abbiamo scorto tre figure vicine vicine, un cappello, dei grossi occhiali che ingrandivano dei vivaci occhi curiosi: eccola la Betti! Un caloroso saluto pieno di gioia e di emozione per l'attesa dello spettacolo e via, ci siamo diretti verso l'entrata.

Ad ogni angolo un fratello della Misericordia, nella sua eccentrica divisa arancione, ci guidava, come un faro luminoso, verso la postazione a noi riservata. Ci siamo accomodati alla sinistra del palco rotondo.

Tante persone, ma soprattutto tanti bambini affollavano lo spazio interno; Lolle, Checco e Betti si guardavano intorno incuriositi e contenti, osservavano le innumerevoli facce sconosciute che

ci attorniavano e l'immensa struttura dove eravamo entrati.

Dopo una trepidante attesa, le luci si sono spente lasciando il posto all'oscurità, costellata di tanti colorati punti luminosi, appartenenti ai tubicini al neon di alcuni bambini presenti allo spettacolo. L'attenzione di Checco è stata, per molto tempo, attirata dal bastoncino ipnotico color verde elettrico che una bambina, seduta vicino a noi, muoveva continuamente.

E alla fine è iniziato: lo spettacolo acquatico! Fatto di acrobati, giocolieri, sorprendenti giochi d'acqua, clown, giganteschi finti animali marini, ballerine snodabili, formidabili ginnasti capaci di effettuare particolari esercizi, uomini che saltavano nei cerchi alti e sempre più alti, giochi di forza, la comparsa della Winx, momenti divertenti,...

Tutto questo ha lasciato entusiasti i nostri tre amici e anche noi accompagnatori.

Dopo un'ora e mezzo di meraviglie, lo spettacolo è terminato e le luci si sono accese di nuovo, riportandoci dagli abissi del mare in superficie sulla terra ferma, la nostra realtà.

Un po' frastornati dall'improvviso cambio di scenario, ci siamo alzati e preparati per uscire.

All'uscita ci hanno accolto con gioia i genitori di Checco; abbiamo chiacchierato animatamente tutti insieme per un po', poi, punzecchiati dalla fame poiché erano già le nove di sera, ci siamo salutati e ognuno è tornato alla propria casa, accompagnato dal ricordo di una piacevole serata acquatica e piena di vita.



Mandela  
Forum



Allo  
spettacolo  
"Magnifico  
Acquatico"

## LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO



Centro  
Abilitativo  
Pamapi

Jenny  
Giovannucci  
impegnata  
con Marzia

**H**o conosciuto il centro abilitativo Pamapi grazie a un tirocinio post-lauream in psicologia clinica e della salute, ed è stata un'esperienza assolutamente positiva.

Innanzitutto ho avuto l'opportunità di entrare in contatto per la prima volta col mondo della disabilità, che si è rivelata per me una scoperta inaspettata e il fiorire di un'autentica passione.

Il timore iniziale è stato, infatti, spazzato via da un crescente entusiasmo, e ben presto i ragazzi mi hanno conquistato ed emozionato!

Questo tirocinio mi ha dato inoltre l'opportunità di conoscere ed apprezzare un centro abilitativo altamente qualificato, che mi ha sorpreso per la sua competenza e continuo aggiornamento.

Sono infatti rimasta colpita dalla molteplicità di attività di cui i ragazzi possono usufruire, quali attività di stimolazione cognitiva, di sviluppo della comunicazione, di

elicitazione e sviluppo di competenze di autonomia di vita quotidiana, ma soprattutto sono rimasta piacevolmente sorpresa dal clima di serenità e rispetto che si respira in questo centro, nel quale nonostante la serietà delle diagnosi non mancano mai sorrisi e tenerezza.

Sei mesi sono passati e mi sembra di essere cresciuta moltissimo e di aver compreso meglio anche tante cose di me stessa.

Un tirocinio al Centro Pamapi è qualcosa che non si dimentica. Non si dimenticano i ragazzi, con le loro caratteristiche uniche.

Non si dimenticano gli operatori, con la loro competenza e la loro passione.

Termino questo tirocinio, portando con me un bagaglio enorme di emozioni e competenze apprese, e posso solo dire grazie a tutti voi, ragazzi ed operatori, che avete reso unica quest'esperienza..

*Jenny Giovannucci*

Ricordiamo agli Amici benefattori e lettori i nostri indirizzi:

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

C/C postale n.25883505

e-mail: [pamapi@tin.it](mailto:pamapi@tin.it)

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

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



*In visita allo zoo di Pistoia*

*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 2013  
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