

Informativo P A M A P I



Gli operatori "PAMAPI"

Struttura Terapeutica P A M A P I - Parenti Amici Malati di Autismo e Psicosi Infantile

Via Bolognese, 238 - CAP 50139 - Firenze

Tel.055.400594 - 800.654477 - Fax 055.405828

C/C postale n.25883505

IBAN. IT63U0616002809000014445C00

e-mail:pamapi@tin.it

ALLA CONQUISTA DEL QUARTIERE

Il 3 dicembre, tutti lo sanno, ricorre la giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità. Fino dalla sua fondazione, la PAMAPI ogni anno in questa occasione, crea un evento presso la propria sede di Via Bolognese, allo scopo di dare risalto alla ricorrenza.

Per il 2014 invece, ci siamo recati in trasferta e la ricorrenza l'abbiamo celebrata presso la sede del Quartiere 2 di Firenze (il nostro quartiere).

La decisione è maturata a seguito di una riflessione: - la nostra struttura è cresciuta tantissimo negli ultimi anni, ottenendo risultati tali da destare l'interesse del mondo scientifico del settore. È riuscita a mettersi in risalto nel mondo dell'autismo, attraverso apprezzate partecipazioni nei convegni di Genova nel 2012, di Budapest nel 2013, di Firenze nel 2014, e di Sassuolo e Trento nel 2015 nel corso dei quali, sono stati illustrati i nostri metodi di lavoro e i risultati ottenuti.

Risultati e metodi ribaditi anche attraverso la nostra pubblicazione "La Bellezza Grave", della quale sono state distribuite oltre 3.500 copie, alcune delle quali hanno varcato i confini nazionali. In virtù di tutto questo, possiamo affermare che oggi la PAMAPI è ormai conosciuta per i suoi aspetti positivi in quasi tutta l'Italia e anche oltre. Quasi nessuno però sa della sua esistenza proprio nel Quartiere nel quale risiede, ma come recita il famoso detto tratto dal "Vangelo di Luca" nessuno è profeta in patria, e pertanto,

abbiamo pensato che sarebbe stata cosa buona uscire dal nostro guscio per presentarci al territorio e conquistare il Quartiere.

Ringrazio pertanto il Presidente del Q.2 Michele Pierguidi per averci dato questa opportunità mettendoci a disposizione tre magnifici ambienti al piano terra di Villa Arrivabene (sede del Quartiere) e per averci onorati con la Sua presenza e con un Suo apprezzato intervento.

È stata la prima uscita in tal senso e devo dire che mi è parsa ben riuscita. Nella saletta conferenze dove ci siamo scambiati opinioni e saluti era predisposto anche un piccolo rinfresco.

Negli ambienti attigui avevamo allestito una mostra fotografica che ritraeva i nostri utenti impegnati in attività educativa di "scoperta del Quartiere", con fermate in luoghi caratteristici e/o significativi (inutile sottolineare che i luoghi più apprezzati dai nostri utenti sono risultati quelli dove si poteva mangiare e bere!).

Inoltre avevamo allestito anche una vendita ad offerta libera di Stampe numerate di Pietro Annigoni, accessori e capi di grandi firme e bigiotteria realizzata dagli utenti del nostro Centro.

È stata anche l'occasione per ringraziare pubblicamente tutto il personale della PAMAPI, grazie al quale si sono potuti ottenere quei risultati che hanno fatto notevolmente migliorare la qualità di vita dei nostri utenti con innegabili risvolti positivi anche per le loro famiglie.

Luciano Pieri



Dr. Michele Pierguidi, Presidente del Quartiere 2.

PAMAPI NEWS

1 aprile 2015

Inizio lavori cancello PAMAPI-ANFFAS

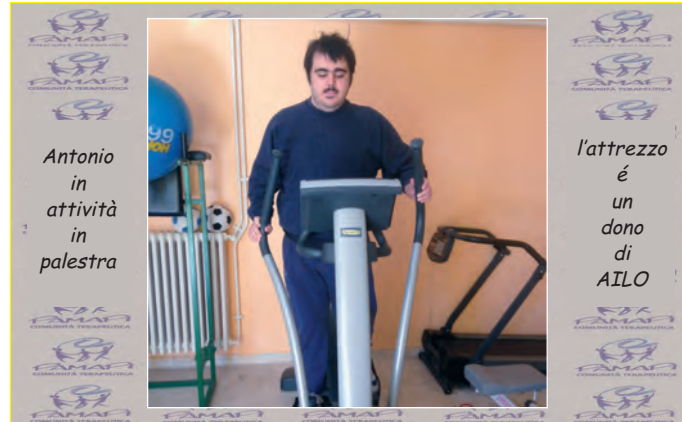
L'assenza di un marciapiede o di percorsi sicuri dalla circolazione automobilistica non permette agli utenti della PAMAPI, per quanto accompagnati da un educatore, di uscire dalla struttura stessa per accedere ad aree adiacenti, verdi o abitate che siano, se non utilizzando un automezzo. Si tratta un importante ostacolo all'"abitare un territorio", che comprende l'instaurare contatti con aree, servizi e persone del vicinato. Questo contribuisce al vissuto (di alcuni utenti più consapevoli, degli operatori, dei familiari e dei cittadini tutti) di "ghettizzazione", che tanto contrasta col principio di integrale inclusione nella comunità civile, così promossa dalla Carta dei Diritti della persona con disabilità, nonché dalla Mission del nostro Centro. La possibilità di un'apertura dalla parte dei terreni adiacenti all'ANFFAS cambierà questa condizione così spiacevole, permetterà di allontanarsi a piedi in sicurezza come si fa per qualunque abitazione, di fare una passeggiata per esplorare altri ambienti, incontrare e salutare altre persone e, viceversa, permetterà ad alcuni utenti dell'ANFFAS di venire a salutare i nostri utenti.

01 aprile 2015

Speranze per l'applicazione PAMAPI per tablet Il Prof. Alessandro Fantechi, dell'Università di Ingegneria di Firenze, ci ha scritto che un suo studente nel giro di poche settimane sarà in grado di fare una prima animazione dei mock-up prodotti dal tesista Sciarra, per poi passare allo sviluppo del software. Ricordiamo che Andrea Sciarra è il dottore in Ingegneria che ha fatto



Home page del nuovo sito Internet "PAMAPI"



Antonio
in
attività
in
palestra

l'attrezzo
è
un
dono
di
AILO

la tesi "Progettazione di un'applicazione web per il supporto della cura dell'autismo" per l'anno accademico 2012-2013.

02 aprile 2015

Giornata per la consapevolezza sull'autismo PAMAPI partecipa al convegno "Autismo e adolescenza" presso l'Auditorium dell'ECRF, in Via Folco Portinari 5r con un contributo: Il significato di "attività lavorativa" per la persona con disturbo di spettro autistico e disabilità intellettiva grave. Un esempio illustrativo. Martino Rota, Daniele Mugnaini.

15 aprile 2015

PAMAPI propone alle scuole secondarie un progetto sull'autismo

Il Progetto CRESCERInsieme si propone di coinvolgere gli studenti delle scuole secondarie di secondo grado di Firenze, che vogliono mettere in gioco il loro ingegno, la loro creatività e le loro competenze al servizio di una cultura più inclusiva.

15 aprile 2015

Donation Day AILO - Salone dei Duecento L'American International League Of Florence ha quest'anno donato un nuovo attrezzo alla palestra interna alla PAMAPI. Si tratta di un Synchro della TechnoGym che contribuirà a offrire ai nostri utenti (soprattutto quelli in sovrappeso) l'opportunità per un'attività aerobica interessante.

30 aprile 2015

Sito Internet

L'azienda Orange Web Agency nella persona di David Pacifici ha allestito il nuovo sito PAMAPI.

Daniele Mugnaini

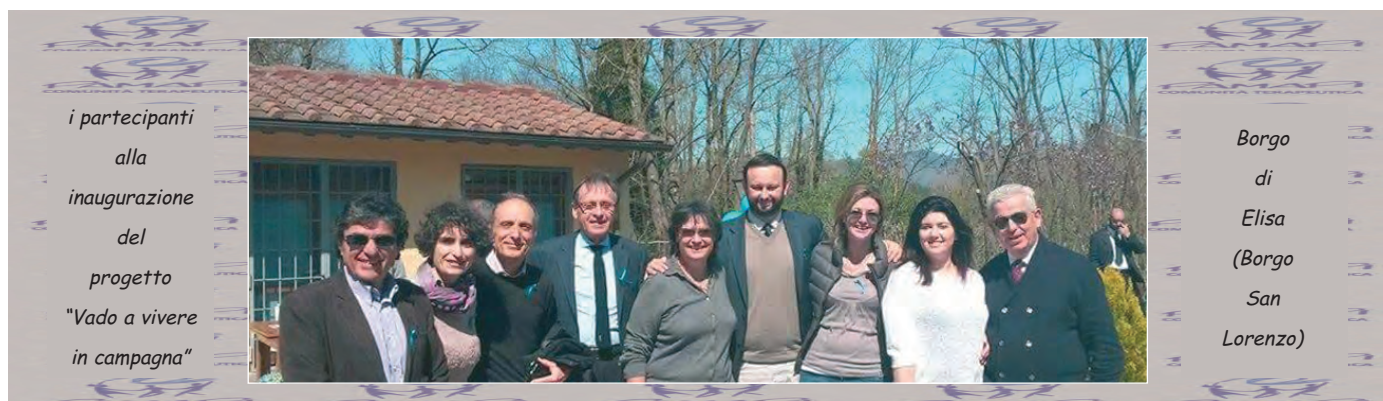


Uno scorcio del Borgo di Elisa

Vado a Vivere in Campagna, è il suggestivo nome che AIABA ha scelto per il progetto relativo al "dopo di noi", per percorsi intermedi di autonomia, e come possibile "sollevio" per famiglie che vivono una temporanea difficoltà. Si tratta di una prima, importante risposta ai bisogni, anche progressivi, di residenzialità per persone con autismo e disabilità intellettiva, in contesti e con figure professionali preparate per rispondere ai bisogni speciali di queste persone. Il progetto, fatto proprio dall'ASL di Firenze, è stato finanziato per 2 anni, al 50% dalla Regione e per il restante 50% dalla Cassa di Risparmio. Il 2 aprile 2015, in occasione della Giornata Mondiale per l'Autismo, alla presenza delle istituzioni, si è svolta l'inaugurazione presso la struttura Il borgo di Elisa, in località Larciano (Borgo San Lorenzo). Pamapi frequenta da alcuni anni Il borgo di Elisa, dove si svolge l'attività di ippoterapia, e ritiene tale collaborazione positiva e professionale. La bella giornata di sole ha permesso di apprezzare appieno la gradevolezza del posto, immerso nel verde, la serenità che trasmette, e la positiva impressione degli alloggi e degli ambienti di vita comunitari.

I primi gruppi di utenti dell'AIABA stanno già effettuando soggiorni di autonomia nel fine settimana e, sulla base della storica collaborazione con la nostra struttura, è previsto l'inserimento di alcuni utenti Pamapi, secondo le seguenti modalità: a settembre e ottobre sono programmate 3 esperienze di pernottamento infrasettimanale (dal dopo pranzo del martedì o mercoledì, al dopopranzo del giorno successivo), ciascuna per 4 utenti (2 Aiaba, 2 Pamapi), con 2 educatori, (1 Aiaba, 1 Pamapi), in chiave propedeutica di reciproca conoscenza e costruzione di gruppi funzionali rispetto alla fase successiva. Da novembre si prevede infatti di poter effettuare dei fine settimana (dal dopo pranzo di venerdì fino al pranzo del lunedì) inserendo fino a 5-6 utenti Pamapi in gruppi di utenti Aiaba, seguiti dallo staff di Aiaba. Il trasporto è incluso nel progetto e, per quanto riguarda il fine settimana è previsto un contributo per le famiglie di circa 70-90 euro per fine settimana. Si invitano tutti i familiari degli utenti Pamapi che fossero interessati a partecipare al progetto a contattare Roberta Caselli.

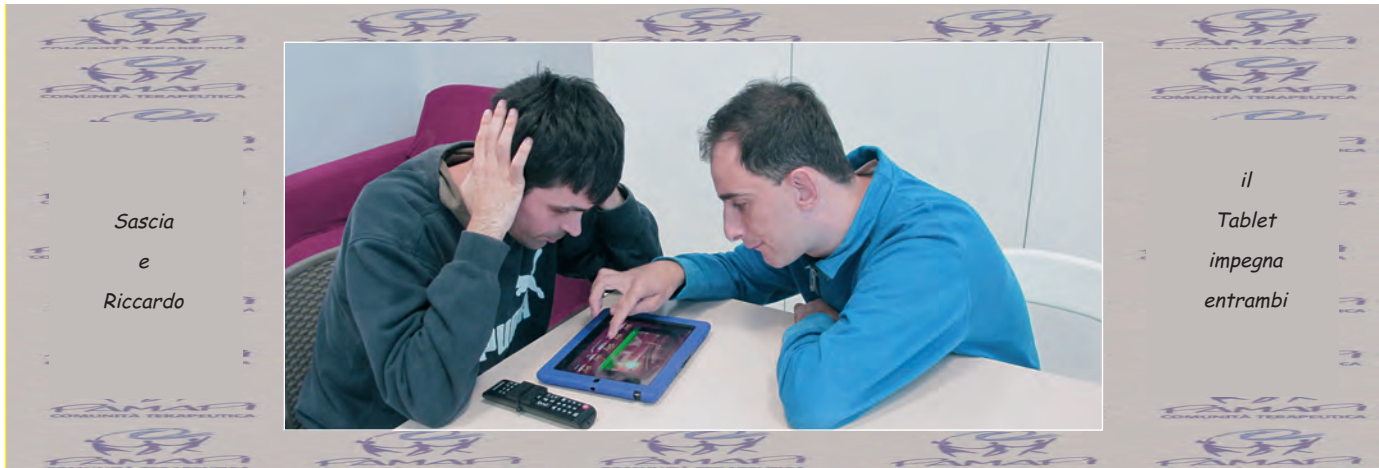
Michele Boschetto



*i partecipanti
alla
inaugurazione
del
progetto
"Vado a vivere
in campagna"*

*Borgo
di
Elisa
(Borgo
San
Lorenzo)*

“Il silenzio di chi non parla non è mai d'oro”



Sascia
e
Riccardo

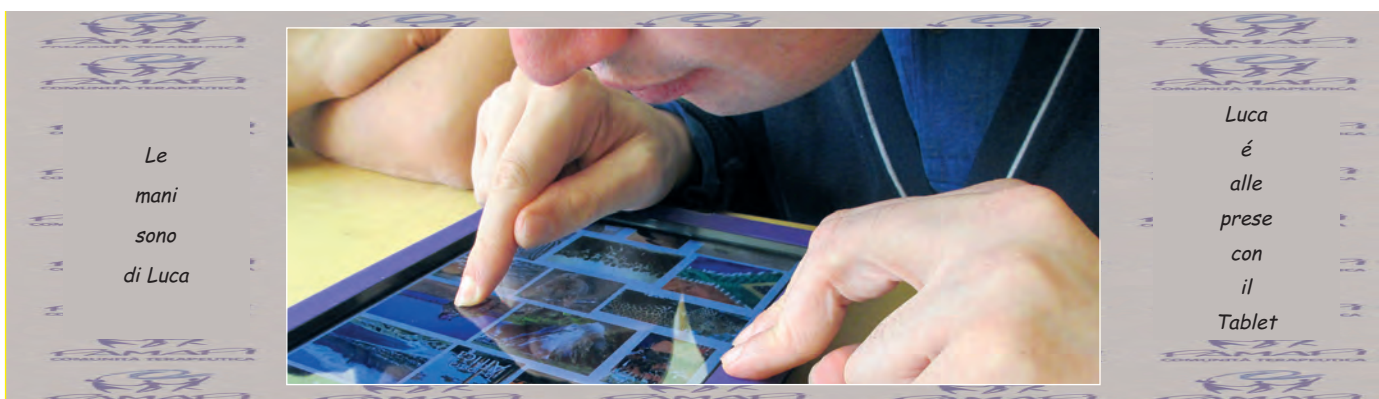
il
Tablet
impegna
entrambi

Il 20 Marzo siamo stati invitati come relatori dall'Anffas di Sassuolo (Modena) al Convegno "Il silenzio di chi non parla non è mai d'oro". La giornata aveva lo scopo di portare contributi relativi alla Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) nell'aiuto alle persone con Complessi Bisogni Comunicativi. Il materiale da noi raccolto negli ultimi tre anni è molto ed abbiamo deciso di impostare la presentazione con l'ausilio di filmati che spiegassero ancora meglio quale intervento di CAA viene svolto e per quale bisogno specifico del nostro utente.

Tale modalità ha riscontrato numerosi apprezzamenti poiché ha concesso ai professionisti presenti in aula di non solo ascoltare la teoria, che si può anche trovare in numerosi libri e pubblicazioni, ma di vedere fattivamente la sua applicazione. Per chi dei lettori non conoscesse la Comunicazione Aumentativa Alternativa cercherò in poche parole di spiegare di cosa si tratta. Si definisce la (CAA) ogni forma di comunicazione che sostituisce, integra, aumenta il linguaggio verbale orale. Non è corretto parlare di comunicazione alternativa soltanto, perché la CAA è multimodale; ne consegue che

se esistono emissioni verbali, queste vanno mantenute e potenziate. La CAA è dunque un settore della pratica clinica che si pone come obiettivo la compensazione di una disabilità (temporanea o permanente) del linguaggio espressivo; vengono infatti create le condizioni affinché il disabile abbia l'opportunità di comunicare in modo efficace, ovvero di tradurre il proprio pensiero in una serie di segni intelligibili per l'interlocutore. Grazie a tecniche e strumenti di CAA molte persone disabili sono ora in grado di utilizzare un codice efficace che dà loro la possibilità di usufruire di nuove opportunità educative e sociali. Il percorso che viene creato parte dunque dai bisogni comunicativi della persona; gli strumenti che vengono forniti devono essere adattati alle sue esigenze attuali, ma al tempo stesso devono essere flessibili ed evolversi nel tempo parallelamente all'evoluzione della persona in tutti i suoi aspetti (cognitivi, emotivi, sociali, etc.). Un altro aspetto di fondamentale importanza è il coinvolgimento dell'ambiente, ovvero delle figure significative appartenenti ai diversi contesti di vita del disabile.

Francesca Poli



Le
mani
sono
di Luca

Luca
è
alle
prese
con
il
Tablet

Partecipazione Master Post-Universitario di Reggio Emilia su Comunicazione Aumentativa Alternativa e Comportamenti Problema



Francesca alle prese con il Tablet

Anche quest'anno siamo stati chiamati a partecipare ad una giornata di Formazione sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa presso l'Università di Reggio Emilia. La giornata di Formazione prevedeva otto ore di lezione frontale per 23 discenti che si occupano di Autismo, Comunicazione e Comportamenti Problema. Abbiamo deciso di impostare le ore di formazione facendo una introduzione su chi siamo e cosa facciamo alla Pamapi, per poi passare ad una parte relativa alla spiegazione degli interventi di Comunicazione Aumentativa Alternativa che effettuiamo, un approfondimento su Disturbi dello spettro Autistico ed infine la storia di vita di alcuni nostri utenti con specifica sugli interventi effettuati e la diminuzione dei comportamenti problema agiti negli ultimi quattro anni. I nostri utenti sono nella gran parte privi di una comunicazione verbale funzionale e ciò rende complesso, spesso impossibile, comprendere i desideri, i bisogni, gli stati d'animo, i malesseri e le richieste di ciascuno. L'incapacità di comunicare fa sperimentare una situazione di impotenza nell'autodeterminarsi nel mondo, rende ancora più complesso sviluppare interazioni sociali, comporta ripetute frustrazioni ed infine spesso il contenuto della comunicazione viene espresso attraverso i cosiddetti "comportamenti problema". Inoltre per stare e comunicare con l'altro nella reciprocità, appare fondamentale poter condividere, trasmettere e ricevere

messaggi così da sentirsi davvero partecipi di un rapporto interpersonale e percepire l'altro interessante e interessato a te.

Ciò, a parte il valore formativo, rappresenta per noi una importante crescita in quanto ha permesso di identificare i bisogni dei nostri utenti, tradurli in un intervento spesso basato su scambio di immagini per renderli comunicabili e di conseguenza un'importante diminuzione degli agiti aggressivi e delle terapie farmacologiche al bisogno. La partecipazione a tale Master che oramai viene svolta da due anni rappresenta per noi tutti un modo per confrontarsi anche con realtà diverse, in quanto i partecipanti provengono da tutta Italia.

Francesca Poli



Esempio di comunicazione con immagini

Imparare con gli X-MEN

Quanto è difficile "mettersi nei panni" degli altri? Quanto dobbiamo sforzarci per provare a capire la persona che abbiamo davanti a noi, in ogni situazione ed indipendentemente dalle sue caratteristiche fisiche, psichiche e sociali? Questo impegno, affinché raggiunga degli esiti positivi, necessita sicuramente sia di una grande capacità empatica, sia di un costante esercizio che permetta di dare un valore adeguato ad ogni caratteristica personale con cui veniamo a contatto. Tutto ciò è ancora più difficile se la persona davanti a noi presenta caratteristiche che si discostano da quelle che noi definiamo

"comuni", caratteristiche quindi che non siamo abituati ad osservare ed a prendere in considerazione.

Proprio quest'ultima è la difficoltà maggiore che possiamo incontrare nel cercare di capire i nostri ospiti. Da questa analisi nasce l'idea della

Formazione "X-MEN", un progetto nato per le scuole, il cui scopo è quello di far riflettere i bambini ed i ragazzi, facendoli sentire anche loro un po' alieni, proprio come gli X-MEN, dei supereroi dotati di poteri particolari.

L'idea è stata riproposta anche qui alla Pamapi, organizzando un pomeriggio formativo in cui ad ognuno di noi operatori è stata data la possibilità di sentirci un po' come i nostri utenti.

Abbiamo effettuato delle simulate di gruppo in cui uno di noi prendeva i panni di una persona con disabilità e difficoltà comunicative: il suo mandato

era esprimere delle richieste in base alle proprie necessità (ad esempio andare in bagno, esprimere sensazioni come fame o sete, etc.).

Ma qui viene il difficile: questa persona veniva, legata, imbavagliata e bendata, ovvero venivano rese inutilizzabili tutte quelle vie comunicative che siamo abituati ad utilizzare continuamente nella vita quotidiana. Ad esempio era possibile esprimere soltanto il "Sì" ed il "No" muovendo un dito della mano o la punta di un piede. Questa richiesta doveva essere capita, accolta e soddisfatta da un altro gruppo di noi, che, utilizzando solamente semplici domande, cercava sia di immedesimarsi

con il suo punto di vista, sia di cogliere dalle risposte ciò di cui aveva bisogno.

L'esperienza è stata veramente interessante: ci ha fatto ulteriormente pensare a quanto sia difficile per i nostri utenti esprimere le loro necessità ed i loro desideri senza essere

fraintesi o mal compresi. Ci ha inoltre fatto riflettere su quanto sia frustrante per loro non riuscire a comunicare in maniera efficace i loro bisogni, vivendo come ostacoli altissimi anche semplici necessità.

Ovunque è necessario il vincolo comunicativo è sicuramente necessario il massimo dell'impegno da parte di ognuno di noi, sforzandoci sia di capire, ma soprattutto di cercare di ragionare sulla stessa lunghezza d'onda della persona che abbiamo davanti.

Gli Educatori



Serena
e
Luciano

Nella
foto
prova
della
attività
di
simulazione

Il lavoro nella disabilità cognitiva grave e autismo Il lavoro deve produrre uomini prima che cose.

Maurice Zundel

Sperimentare di potere influenzare e migliorare l'ambiente, sperimentare un senso di efficacia e di competenza, autodeterminazione, sperimentare sfide e conquiste all'interno di una comunità apprezzante e secondo le proprie caratteristiche personali, nel gioco, nello sport, a scuola e poi nella propria professione, è bello. Ed è descrivibile da una parola: lavoro. Inteso in questo senso, proprio il lavoro sta al centro della realizzazione umana, nonostante sia quasi sempre associato a fatica e a volte a sofferenze.

Già Aristotele (in Etica a Nicomaco, Libro IX) affermava che l'uomo esiste in virtù delle sue attività: "Ciò che piace del presente è l'attività, del futuro la speranza, del passato il ricordo: ma ciò che piace di più e di più si ama è l'attività...

Inoltre, tutti gli uomini amano di più ciò che hanno ottenuto con fatica". E Voltaire aggiungerà: "L'uomo è nato per l'azione... Non essere occupato e non esistere è per l'uomo la stessa cosa".

Cenni storici sulla funzione del lavoro in riabilitazione psichiatrica. Dewey, padre della pedagogia moderna, sottolineò come l'occupazione, anche quella dello studente, deve essere di interesse per la persona, avere un valore intrinseco, presentare problemi che risvegliano la curiosità e portano allo sviluppo; fu lui a sottolineare l'importanza dell'imparare facendo (learning by doing). Secondo la concezione pragmatistica della conoscenza, infatti, conoscere significa modificare l'oggetto, la realtà, con il pensiero, interagire con il mondo.

Si è poi andata sviluppando la disciplina della terapia occupazionale, definita anche ergoterapia, quale disciplina riabilitativa che sviluppa, recupera e mantiene le competenze della vita quotidiana e

lavorativa delle persone con disabilità cognitive, fisiche, psichiche tramite attività.

Oggi, nel mondo ai soggetti con disabilità intellettiva severa e disturbo autistico si cerca di offrire opportunità di occupazione facilitata (sheltered o facility-based employment): questo tipo di lavoro è anche conosciuto come occupazione non competitiva. I laboratori protetti sono anche denominati come officine di riabilitazione.

Lavoro: espressione di qualità di vita

Oggi si ritiene che il meta-obiettivo della abilitazione nella disabilità intellettiva e nell'autismo (ma anche in politica!) sia l'incremento della Qualità di Vita.

Ivan Brown parla invece di tre dimensioni della Qualità di Vita: essere, appartenere, divenire.



La pallina viene posizionata per essere forata dal trapano

Lavorare è infine faticare sì, ma anche essere fecondi e generativi, esprimere e realizzare le proprie potenzialità, con soddisfazione. Lavorare è impiegare e integrare le proprie energie fisiche, psichiche e spirituali per il bene proprio (essere) e altrui, laddove, in ultima analisi, per altrui si allude a tutta la comunità umana (appartenere). Nel lavoro l'uomo accetta infatti di essere parte di un tutto, che il proprio bene è il bene del tutto, quindi dà il suo contributo al tutto.

Lavorare è modificare se stessi (imparare) e l'ambiente in senso evolutivo: lavorare è divenire. Lavorare è meno noioso che divertirsi, diceva Charles Baudelaire. Qualcuno potrebbe dire che almeno lo dovrebbe essere e che la società tutta dovrebbe limitare ciò (dentro l'uomo e fuori dall'uomo) che fa del lavoro un'attività alienante. La tecnologia e la psicologia (clinica e occupazionale) dovrebbero dare il loro contributo.

Lavorare è modificare se stessi (imparare) e l'ambiente in senso evolutivo: lavorare è divenire. Lavorare è meno noioso che divertirsi, diceva Charles Baudelaire. Qualcuno potrebbe dire che almeno lo dovrebbe essere e che la società tutta dovrebbe limitare ciò (dentro l'uomo e fuori dall'uomo) che fa del lavoro un'attività alienante. La tecnologia e la psicologia (clinica e occupazionale) dovrebbero dare il loro contributo.

Nell'approccio ispirato alla "capability" funzionale, alla qualità di vita e alla realizzazione personale si sottolinea l'importanza di considerare per ciascun individuo le potenzialità e le molteplici caratteristiche personali (oltre che ambientali), in termini di attitudini, inclinazioni, preferenze, propensioni e interessi. L'insieme di queste caratteristiche determina e condiziona la capacità di conversione dei beni e delle risorse a disposizione in conseguimenti reali relativi al "ben-essere" in senso lato (well-being).

Nel caso delle persone con autismo grave soddisfare o meno le "attitudini, inclinazioni, preferenze, propensioni e interessi" diventa questione fondamentale. Essi diventano veri e propri vincoli di libertà. Le persone che accanto a loro predispongono le occasioni "lavorative" (quindi anche ludiche, sportive, educative, ecc.) devono stare ben attente a tali caratteristiche: l'ambiente può di conseguenza essere barriera o facilitatore (nella prospettiva della capability).

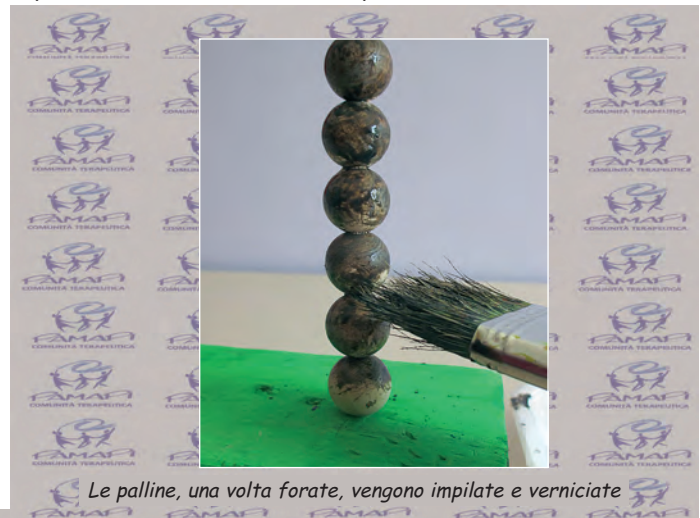


La pallina, una volta forata, viene recuperata

Infatti, le risorse, come l'aver una scuola, una classe, un insegnante di sostegno, un educatore, possibilità materiali ed economiche, o contesti lavorativi disposti all'accoglienza rimangono importanti ma sono considerate "mezzi parziali" per generare attività soddisfacenti e abilità per realizzare nuove attività soddisfacenti. L'idea che sta alla base dell'approccio delle capability è che gli assetti sociali dovrebbero tendere ad espandere le abilità per realizzare presenti e future attività soddisfacenti, declinate in beings (sentimenti legati all'identità: chi sono), doings (sentimenti legati al proprio ruolo generativo) e becomings (sentimenti legati al tempo, al divenire, al conquistare) a cui essi stessi danno valore.

Possiamo facilmente riconoscere che la persona con disabilità grave sperimenta il being, il doing e il becoming solo assieme. E possiamo ben chiamare "lavoro" quell'insieme.

Nell'approccio sulla Qualità di Vita di Schalock, è importante il Benessere emozionale, inteso come appagamento e soddisfazione, consolidamento di un'immagine positiva di se stessi (senso del sé corporeo, sentirsi bravi e capaci...), assenza di stress



Le palline, una volta forate, vengono impilate e verniciate

(ambiente sicuro, stabile e prevedibile), la Partecipazione sociale (es. interazioni interpersonali, integrazione comunitaria), lo Sviluppo personale e il Rispetto dei propri interessi e inclinazioni (che sollecitino sensazioni di autodeterminazione). Anche in questo caso, possiamo facilmente renderci conto che nell'autismo grave queste esperienze sono inscindibilmente legate l'una all'altra.

L'obiettivo primo è trovare il "lavoro giusto".

E' ovvio che quando si parla di diritto al lavoro per le persone con disabilità grave si fa riferimento non tanto a dover trovare una collocazione lavorativa, più o meno redditizia, più o meno "normale", quanto al dover garantire loro una risposta a questa esigenza esistenziale propria di ogni uomo.

Produzione giocattoli alla PAMAPI

Punto di partenza

Per molte persone con disabilità cognitiva grave e autismo il contesto di lavoro corrisponde al gioco, a produzioni artistiche (es. disegno), ad azioni motorie finalizzate (fino a semplici sport), a svolgere compiti cognitivi calibrati che diano loro soddisfazione. Lavorare è crescere, lavorare è "affrontare sempre meglio la propria patologia" e in parte "uscirne", sentendo di migliorare e sentendosi aiutato o apprezzato da caregivers.

Il problema più comune sta nella disponibilità di materiali e attività appropriati: a molte persone con autismo servono attività dove sia richiesto poco sforzo, e/o ancora che siano sensorialmente stimolanti (es. con parti in movimento o che producano suoni, o che integrino effetti sensoriali diversi), e/o che generino un effetto sensibilmente significativo (es. qualcosa che si trasforma, un traguardo raggiunto, "una buona forma che viene chiusa" - es. nel riempire certi spazi vuoti, completare, vedere le parti andare al posto giusto...). Alcune persone con autismo hanno buone abilità motorie (alcune nostri utenti ricamano), ma molte altre hanno invece scarse abilità motorie.

Il "lavoro"

Finalmente abbiamo elaborato un'attività lavorativa nuova e, riteniamo, completa. E, mentre ne elenchiamo i punti di forza, speriamo di poter offrire a chi ha a che fare con persone con disabilità simili un modello di riferimento, che serva a impostare qualsiasi "lavoro" sensato (quindi motivante), a casa, a scuola o a un centro. Il cuore consiste nell'organizzare un'attività calibrata per aggancio motivazionale, grazie a una serie di caratteristiche:

1 Attività calibrata per richieste motorie e cognitive

Le azioni richieste sono varie e attingono dal repertorio in loro possesso: trasportare contenitori, prendere oggetti da scatole, posizionare oggetti in degli appositi spazi, pigiare pulsanti, ruotare leve, scartavetrare piolini e basi di legno, forare palline, assemblare, martellare, pitturare, segare, inscatolare, etichettare, avvitare, recepi-

re istruzioni del tipo "colora tutto, colora meglio", "metti il bastoncino così", "mettile tutte", ecc.

2. Attività sensorialmente stimolante

Le azioni producono effetti sonori (es. foratura col trapano), visivi e tattili, apprezzabili e integrati.

3. Attività dal significato accessibile

Le azioni producono un cambio chiaramente "migliorativo" nell'aspetto del materiale lavorato: palline forate e impilabili, palline tutte colorate, piolini stonati agli estremi, piolini ben infilati e allineati, piolini tagliati con precisione e allineabili, etichetta avvitata, oggetto inscatolato...

Le azioni producono (parti chiare di) un gioco.

Questo costituisce occasione di riconoscimento e condivisione dell'etichetta verbale (quindi anche di conversazione): "sto facendo un giocattolo, che bello, bravo!". Si ha così la possibilità di sperimentare la sensazione di fare una cosa sensata, bella, e di sentirsi "connessi" con altre persone e "con il mondo dei bambini o degli adulti che giocano".

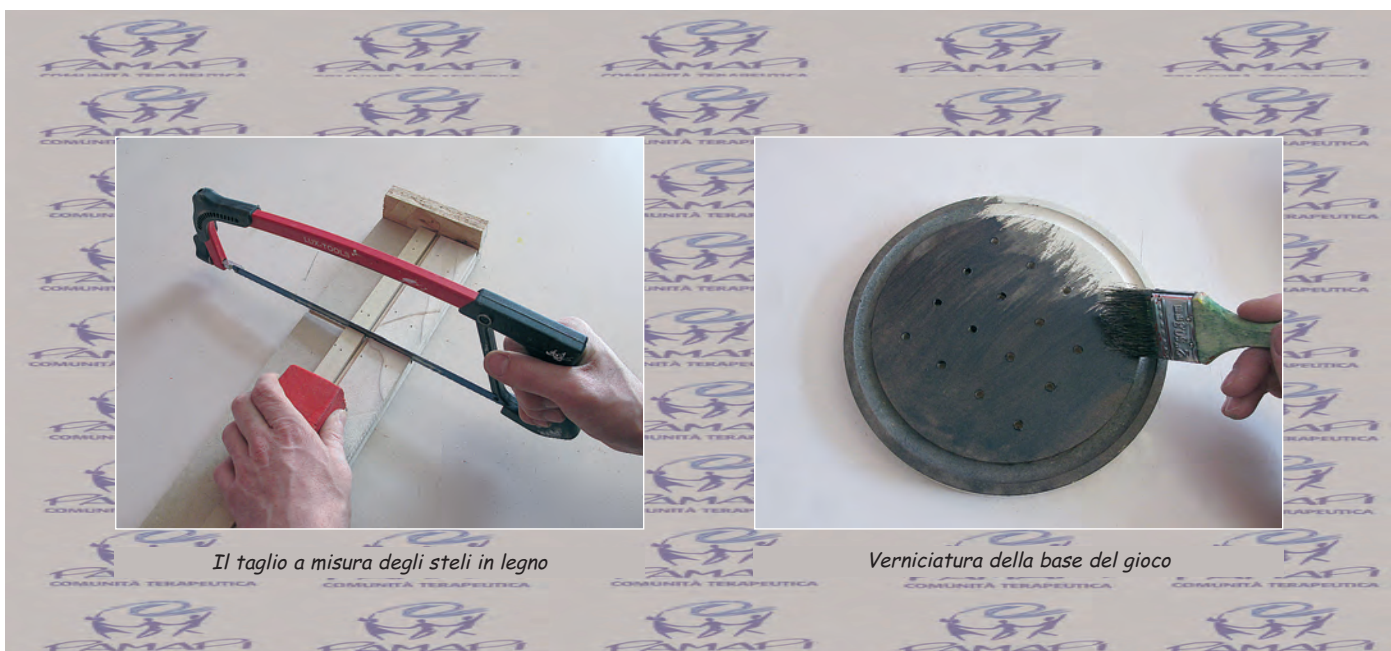
4. Attività aperta allo sviluppo di un'expertise

Si ha la sensazione (attraverso la ripetizione dei gesti richiesti, e il ritrovare gli stessi oggetti che vengono rilavorati) di apprendere e sviluppare un'"expertise" (in termini di spigliatezza e precisione).

5. Attività aperta a sviluppi futuri

Si potranno preparare giocattoli diversi (con palline più grandi, o un filetto classico...), si potranno sviluppare azioni diverse o più complesse.

6. Dal forte valore motivazionale per l'operatore il job-supporter



Il taglio a misura degli steli in legno

Verniciatura della base del gioco

Entrando nel mercato l'operatore che supporta avrà la possibilità di far fare (al 100%) i giocattoli alle persone con disabilità grave, di contribuire alla produzione di cose belle e magari fonte di guadagno (anche se limitatissimo). Avrà lo stimolo di dover rispondere agli ordini provenienti dal mercato. E soprattutto potrà sentire la soddisfazione di sensibilizzare efficacemente il territorio e tutti i fruitori dei giocattoli (che si troveranno a riflettere sulla realtà che caratterizza i loro produttori, persone con disabilità gravissima). Le modalità di training, supporto e monitoraggio riguardano:

1. L'OFFERTA/PRESENTAZIONE

COMPITO TRAMITE TEACCH e

2. CARTELLI CON ANALISI DEL COMPITO

3. OFFERTA PROMPTS A SFUMARE: si parte con l'attesa silenziosa, se necessario di danno richiami verbali a prestare/mantenere l'attenzione sul compito o sui prompts visivi, e solo se necessario si rammentano le istruzioni verbali in associazione al prompt visivo (inizialmente si utilizza prompts fisi-

ci parziali o perfino totali).

4. UTILIZZO DI RINFORZATORI

5. REGISTRO SODDISFAZIONE ESPRESSA

Le foto in sequenza 1-6, mostrano la realizzazione del giocattolo

Conclusioni

Il presente contributo ha voluto sottolineare che il "lavoro", inteso come attività di soddisfazione e

realizzazione al servizio del bene comune, quando non è "alienante", ossia distante dagli interessi del soggetto, è obiettivo universale, che accomuna tutti, anche coloro che



Il gioco creato dai Ragazzi "PAMAPI" è ultimato

sono colpiti dalle più invalidanti disabilità.

L'importante è che alimenti le dimensioni dell'essere, del divenire e dell'appartenere, e che ognuno senta che con quel lavoro sta facendo qualcosa di "bello", "utile", "buono" e "apprezzato dagli altri".

Daniele Mugnaini

□

P.A.M.A.P.I.
c/c postale: 25883505
IBAN:
IT63U0616002809000014445C00

X Convegno ASIR

Il 27 marzo 2015, presso la sede dell'Opera del Duomo, si è svolto il X Convegno ASIR, l'Associazione Scientifica degli Istituti di Riabilitazione della Regione Toscana. Il titolo del convegno era: "Come lavoriamo, dove andiamo, con chi?. I percorsi abilitativi nella Disabilità intellettiva e nell'autismo tra appropriatezza dell'assessment e costruzione condivisa della storia di vita", ed il suo significato è stato inteso come momento di confronto e riflessione sulle modalità e sul senso del nostro agire professionale, alla luce di nuovi concetti cardine, quali 'disturbi del neurosviluppo', 'arco di vita', 'attenzione alla persona nella sua globalità' e 'qualità di vita'. Il titolo dell'evento rimanda a due direttrici: da una parte l'appropriatezza dell'assessment, cioè l'evidenza della necessità di strumenti validi e condivisi per condurre valutazioni accurate e replicabili, dall'altra la consapevolezza che operare con le persone dovrebbe richiedere una conoscenza e costruzione condivisa della storia di vita, base imprescindibile per una declinazione concreta della qualità di vita. La lezione magistrale del mattino, tenuta dal Dr. Croce, professore all'Università Cattolica di Brescia, ha coniugato le due direttrici, attraverso la presentazione di un nuovo strumento da lui ideato e sperimentato a livello nazionale dei centri Anffas: le matrici ecologiche.

Si tratta di un software che permette una ampia raccolta di informazioni su ogni utente, relative anche ai desideri, alle aspirazioni ed agli affetti, che risultano fondamentali nel poter costruire gli obiettivi del progetto abilitativo, integrando il costruito di qualità di vita, in cui ciò che è importante perseguire per la persona è stabilito a partire dal suo vissuto soggettivo e, più spesso, con l'aiuto dei familiari. Sono quindi seguiti tre workshop paralleli su qualità di vita, valutazione diagnostica e del percorso, prima della sintesi finale nella tavola rotonda pomeridiana. Nei workshop è emerso come la realtà operativa e gli strumenti utilizzati dai vari centri di riabilitazione, siano molto eterogenei, e si è quindi raccolto un bisogno di strumenti e protocolli condivisi. In tal senso è stata particolarmente apprezzata, anche dal relatore della lezione magistrale, il contributo Pamapi, sulla soddisfazione mostrata dagli utenti nelle attività. Le informazioni raccolte sono importanti sia a livello dell'individuo, per migliorare il gradimento delle attività proposte in funzione degli obiettivi del PRI, che a livello di struttura, per riflettere e modificare gli investimenti nelle attività, privilegiando quelle più apprezzate.

Michele Boschetto



*Convegno
ASIR*

*Nella
foto
l'intervento
del
dr.
Mauro
Vitali*

IX CONGRESSO NAZIONALE S.I.Di.N.



La locandina IX Congresso Nazionale S.I.Di.N.

Gli operatori PAMAPI

Eccoci ritrovati! A Maggio avremo il piacere di partecipare nuovamente al IX Congresso Nazionale organizzato dalla S.I.D.i.N. che si svolgerà a Trento. Siamo stati invitati dal Presidente **Ciro Ruggerini** a portare una presentazione relativa al clima interno della Pamapi. Presentazione, a cura del dott. **Filippo Trovato**, è frutto di un lavoro che dura da circa quattro anni in cui come equipe ci siamo messi in gioco cercando di creare uno spazio mensile nel quale poter portare i propri vissuti, eventuali stress e dare la possibilità di dare uno spazio di accoglienza. Tali dati vengono poi registrati e trasformati in grafici per delineare

l'andamento nei vari periodi dell'anno. Inoltre verrà presentato dalla Dott.ssa **Poli Francesca** una relazione dal Titolo "Autismo e Sessualità e Comportamenti Problema". Tale relazione è stata proposta dal Gruppo di Interesse sulla Sessualità e la Disabilità della S.I.D.i.N. del Dott. **Castellani Alessandro** di Verona. Sarà comunque anche un'occasione per ascoltare con interesse i contributi che verranno presentati da altre realtà italiane che come noi ogni giorno si occupano di Disabilità Intellettiva. Daremo poi nel prossimo informativo notizie sull'esperienza e sui risultati "portati a casa"

Francesca Poli

AVVICENDAMENTO

La nostra educatrice **Valentina Semoli**, dal mese di marzo è in congedo perché in attesa del suo secondo figlio ed è stata temporaneamente sostituita da **Mauro Vitali** al quale auguriamo buon lavoro in Pamapi.

A **Valentina** invece auguriamo una tranquilla e felice gravidanza



Fabio insieme a Mauro che sostituisce Valentina

Dedica il tuo 5 per mille alla PAMAPI
C.F.03382540486

SONO TORNATA IN PAMAPI

Da qualche anno la Regione Toscana promuove e incentiva l'inserimento dei giovani nel mondo del lavoro attraverso il progetto "Giovani Si". Un progetto che offre la possibilità ai giovani, in età compresa tra i 18 e i 30 anni, di prepararsi al mondo del lavoro con un'adeguata formazione.

I soggetti ospitanti infatti possono richiedere alla Regione un contributo di 500 euro mensili a copertura del rimborso spese per i tirocini. Alla fine del tirocinio il soggetto ospitante può decidere l'eventuale inserimento nell'organico del "tirocinante formato", e in caso di assunzione a tempo indeterminato per tre anni non paga contributi. Davvero un bell'incentivo all'assunzione e un bel risparmio per l'azienda.

E' un'occasione davvero di grande utilità per chi si affaccia per la prima volta al mondo del lavoro.

Gli studi spesso da soli non bastano a dare una formazione a 360 gradi, è necessario mettersi in gioco sul campo per capire le effettive attitudini a questo o

quel lavoro. La Pamapi ha aderito negli anni a questo progetto. Molti giovani neo laureati hanno beneficiato del progetto "Giovani Si". Il lavoro degli operatori qui in Pamapi, centro diurno per ragazzi affetti da autismo, non è un lavoro semplice, devi saperlo fare, ma soprattutto deve piacerti!!! il tirocinio (oltretutto retribuito) ti insegna a relazionarti e a lavorare con questi ragazzi.

Nel mio caso specifico "Giovani SI" è stata un'occa-

sione per ricominciare a lavorare, con un altro ruolo, in un posto a me parecchio caro. Ho infatti 37 anni, sono moglie e madre, un po' fuori target d'età per svolgere un tirocinio formativo.

Ero un'educatrice, adoravo il mio lavoro, ma da qualche anno a causa di una malattia che impedisce la fluidità dei miei movimenti, non posso più farlo. I soggetti disabili e/o svantaggiati possono svolgere questo tirocinio "Giovani Si" fino a 40 anni. Il progetto "Giovani Si" mi ha permesso appunto di ricominciare a "lavorare". Se sei disabile o una

categoria protetta, iscritta al collocamento mirato, non ti prende in considerazione nessuno. La tanto decantata, dai professionisti, qualità di vita, per chi vive situazioni di svantaggio, è pura utopia...

Certo non è il sogno della vita, a 37 anni e con una bella formazione alle spalle, fare "un tirocinio" ma grazie a "Giovani Si" e a ex colleghe, con le quali ho ancora ottimi rapporti, sono venuta a sapere di questa opportunità ed ho fatto richiesta. Sono tor-

nata a lavorare in Pamapi, non più come educatrice, ma in amministrazione. Sto cercando di imparare cose molto lontane da quella che era la mia formazione e preparazione. La mia tutor, nonché nuova collega, con pazienza mi spiega le cose, e io cerco di impararle e di non sbagliare. So con certezza di non avere sbocchi e futuro, ma ad oggi, va bene così ...

Maria Antonia Tucci



Maria Antonia

ESPERIENZA PROGETTO GIOVANI... "SI"

Il 1° Ottobre 2014, è stato il giorno in cui ho varcato per la prima volta la soglia del Centro Abilitativo PAMAPI. Dal quel momento, è iniziato il mio percorso all'interno del Progetto di Tirocinio extracurricolare *Giovani Sì*, sviluppatosi per sei mesi consecutivi. Il programma di lavoro, concordato con la mia Tutor aziendale ed approvato dal Centro per l'impiego di Firenze, prevedeva il raggiungimento di obiettivi quali la formazione nell'ambito della progettazione, programmazione, gestione e verifica degli interventi educativi mirati al recupero, al mantenimento e allo sviluppo delle potenzialità degli ospiti del Centro. Uno degli intenti, era quello di promuovere ed organizzare strutture al fine di contribuire al miglioramento della qualità di vita degli utenti, acquisendo allo stesso tempo competenze riguardanti tecniche relative al training ed utilizzo della CAA

(Comunicazione Aumentativa Alternativa), con particolare interesse alla modalità PECS (Picture Exchange Communication System). L'aggiornamento dei monitoraggi comportamentali degli utenti, l'affiancamento degli

Operatori nelle varie attività indoor e outdoor (laboratori di Stimolazione Cognitiva, Ippoterapia etc.), la partecipazione e la collaborazione alle riunioni di Equipe, hanno contribuito a rendere il mio percorso di tirocinio quanto più completo. Entrare nella sfera della disabilità intellettiva e più in particolare dell'autismo, con la mia limitata esperienza sul campo, è stata

una prova inizialmente difficile da affrontare. L'intero team, ma soprattutto il gruppo di educatori, con la grande professionalità ed umanità che lo contraddistingue, mi ha permesso di familiarizzare sin dal primo momento con le dinamiche di lavoro e con i peculiari modi di agire degli ospiti. Da parte mia, l'entusiasmo e la curiosità che mi hanno accompagnato giorno dopo giorno, hanno consentito di approfondire la conoscenza dell'autismo sempre più a fondo. Riuscire a cogliere, in maniera molto sottile, la ricchezza che ogni

utente nasconde, mi ha fatto crescere come persona ancor più che nella professione.

Matteo Cecchetti



Matteo Cecchetti

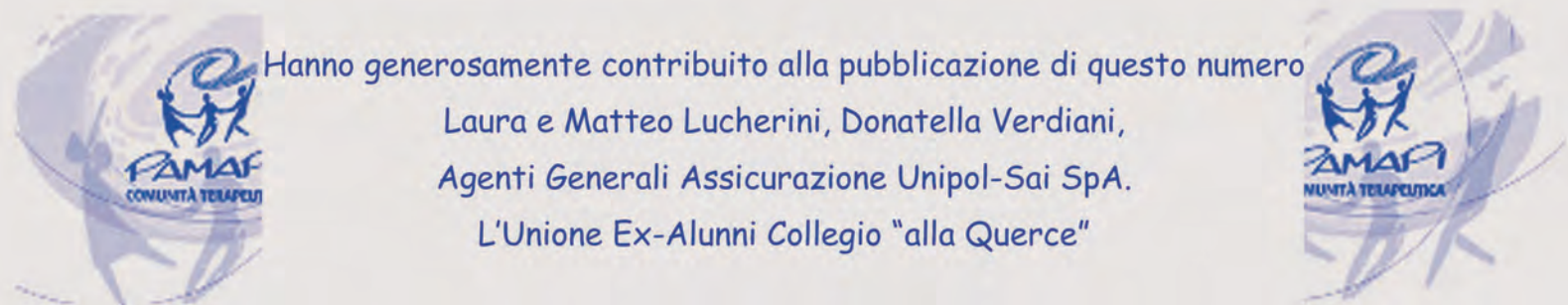
*Nella
foto
Matteo
Cecchetti*



*Matteo
in
gita
coi
ragazzi*



Hanno generosamente contribuito alla pubblicazione di questo numero
Laura e Matteo Lucherini, Donatella Verdiani,
Agenti Generali Assicurazione Unipol-Sai SpA.
L'Unione Ex-Alunni Collegio "alla Querce"



I Ragazzi "P A M A P I" in relax nel giardino della "PAMAPI"

P A M A P I

Informativo N° 1

Gennaio - Giugno 2015

Struttura Comunità Terapeutica PAMAPI

Via Bolognese, 238 - 50139 Firenze

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

Direttore Responsabile: Luciano Pieri

