

# Informativo P A M A P I



*Giuliano nella stanza multisensoriale*

Struttura Terapeutica P A M A P I - Centro di Abilitazione per Disturbi di Spettro Autistico

Via Bolognese, 238 - CAP 50139 - Firenze

Tel. 055.400594 - 800.654477 - Fax 055.405828

C/C postale n. 25883505

IBAN. IT63U0616002809000014445C00

internet: [www.pamapi-autismo.it](http://www.pamapi-autismo.it) - e-mail: [pamapi@tin.it](mailto:pamapi@tin.it)



# LA COLLABORAZIONE CONTINUA !

di

Michele Boschetto - Neuropsichiatra

Come nel 2014, anche quest'anno, nel mese di febbraio, siamo stati chiamati, come Pamapi, a tenere una giornata di docenza al Master di primo livello "La comunicazione aumentativa alternativa: strumenti per l'autonomia" promosso dall'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia e diretto dalla professoressa Elisabetta Genovese. Assieme alla nostra psicologa Francesca Poli e all'educatore Stefania Palazzoli, ci attende a Reggio Emilia una classe di 15 persone provenienti da tutta Italia, laureate nelle differenti professioni sanitarie della riabilitazione (logopedisti, terapisti occupazionali, tecnici della riabilitazione psichiatrica, neuropsicomotricisti, educatori professionali). Con quello organizzato da molti anni dal Centro Benedetta D'Intino, di Milano, questo Master è l'unico in Italia sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa, e solo nel 2016 sarà attivo un analogo percorso formativo a Roma, organizzato dall'Università Lumsa.

Abbiamo articolato le 8 ore di didattica in una sezione teorica, centrata sui bisogni specifici ed i risvolti per gli interventi di CAA in persone adulte con autismo e disabilità intellettiva, una sezione sugli interventi di CAA in atto alla Pamapi, presentando ogni persona con la propria storia di vita e descrivendo gli interventi di CAA con esempi video e risultati di efficacia, ed un'ultima sezione interattiva di workshop, dove i partecipanti, riuniti in piccoli gruppi di lavoro, hanno cercato soluzioni educative, attraverso

so la CAA, ad una reale criticità.

Anche se ancora non supportato da chiare evidenze di efficacia a livello di Linee Guida, l'esperienza operativa ci rende assolutamente convinti dell'importanza ed efficacia delle strategie di CAA per le persone con disabilità comunicative, e in particolare per quelle con disturbo di spettro autistico e disabilità intellettive, con i loro specifici bisogni, spesso anche in termini di prevedibilità. La possibilità di comunicare bisogni, di compiere attivamente scelte, di controllare in qualche modo l'ambiente e le contingenze e, quindi di autodeterminarsi, riduce l'occorrenza di comportamenti problematici intercettando il loro significato comunicativo e, con modalità ecologiche e rispettose, va assolutamente nella direzione della qualità di vita.

Per la Pamapi essere chiamati come docenti in un evento così significativo è un vero onore e un riconoscimento per la qualità del lavoro di tutto lo staff, e il rinnovarsi di tale collaborazione costituisce anche un ulteriore momento di impulso all'azione di sistematizzazione dei dati, di verifiche, riflessioni e progettazione di nuovi interventi. Anche secondo il costrutto della Capability, è infatti sempre importante in ogni intervento non accontentarsi di quanto raggiunto, ma poter rilanciare in modo da far emergere le capacità potenziali di acquisire nuovi funzionamenti, attraverso la libertà di scelta, nelle direzioni che ciascuno ha motivo di valorizzare.

□ □ □

UNIMORE

Master I Livello

La comunicazione aumentativa alternativa: strumenti per l'autonomia

«La Comunicazione Aumentativa Alternativa negli adulti con multidisabilità»

27 Febbraio 2015



# NUOVE METODOLOGIE IN CASA PAMAPI

di

Ronnie Malenotti - Psicologo

**I** giorni 7 ed 8 Settembre 2015 si è svolto a Milano, presso l'Università Cattolica, la decima edizione del Convegno Nazionale sulla Qualità della Vita per le Disabilità, organizzato dalla "Fondazione Sospiro Onlus" di Cremona. Il macroargomento, sotto il quale si sono poi delineati i vari temi specifici trattati nei diversi simposi, è stata la necessità di impegnarsi nel campo riabilitativo tenendo in considerazione due parametri estremamente importanti al fine di garantire qualità metodologica e considerazione morale: la scienza ed i valori personali.

Tra i relatori dei vari incontri spiccavano nomi di rilievo a livello mondiale, come ad esempio M. A. Verdugo, impegnato presso l'Università di Salamanca (Spagna) nella ricerca evidence-based di metodiche volte al miglioramento qualitativo della vita con disabilità, J. W. Bodfish, esperto professore nello studio dei comportamenti problema presso l'Università di Vanderbilt (USA), I. Brown, dedicato con la propria équipe alla valutazione delle problematiche legate al mondo della disabilità in accordo al contesto "famiglia" (Università di Toronto, Canada), e T. R. Parmenter, riconosciuto esperto nella valutazione dell'importanza dei contesti sociali nella sfera della Qualità di Vita (Università di Sydney, Australia).

Oltre a questo manifesto contribuito, è stato molto interessante ascoltare, capire e confrontare le varie esperienze riportate dagli altri numerosi esperti chiamati ad intervenire nei vari simposi: tutte figure che operano in prima linea nella corsa verso un miglioramento della condizione di vita di chi ne ha un bisogno spesso non direttamente esprimibile.

Tra gli argomenti trattati vi sono state molte considerazioni circa l'adattamento della mentalità scientifica, a livello mondiale, verso una considerazione sempre più diretta ed esplicita su quali e quanto siano importanti gli elementi che soggettivamente vanno a rafforzare il concetto di "Qualità di Vita": quest'ultima infatti è composta da tutti quei tasselli che costituiscono per ognuno di noi, con o senza una forma di disabilità, i cardini per una percezione del proprio benessere psichico, fisico e sociale. Molte sono state infatti anche le conside-

razioni su come la società, civile e politica, debba impegnarsi nel muoversi verso una maggiore presa in carico di tutte quelle situazioni in cui il sostegno è un elemento imprescindibile nella vita dell'individuo.

Il convegno è stato anche molto utile per poter "portare a casa P.A.M.A.P.I." delle nuove metodologie d'intervento: estremamente interessanti sono risultate delle tecniche di indagine volte ad individuare quali e quanto siano importanti e graditi certi rinforzatori, anche con quelle persone con più difficoltà a comunicare. Altro spunto d'intervento riguarda poi l'utilizzo dei valori, ovvero delle cose considerate e percepite come importanti e motivanti, per offrire una spinta verso un miglioramento qualitativo delle proprie esperienze di vita. Ultimo elemento da citare, ma sicuramente non meno importante, è intersecato nel lavoro di stesura e discussione di scale che aiutino ciascuno di noi, familiari, amici ed operatori, a considerare se i sostegni che forniamo a chi ha bisogno corrispondano effettivamente con ciò che loro desiderano, domanda forse troppo spesso data per scontata e non considerata.

A seguito di questi due giorni milanesi, presso la sede della "Fondazione Sospiro Onlus" a Cremona, si è svolto un Workshop formativo di una giornata, tenuto dal Professor J. W. Bodfish. Il tema affrontato è stato quello dei gravi comportamenti problema nelle persone con disabilità intellettiva ed autismo: è stato particolarmente posto l'accento su elementi quali lo stress, cronicizzato o meno, la felicità e le possibilità di scelta secondo un principio finalistico di autodeterminazione personale, interconnettendo poi questi elementi al fine di riscontrare le strategie d'intervento migliori e più efficaci.

In conclusione, questi tre intensi giorni di formazione, hanno prodotto una serie di spunti molto interessanti per un nostro ulteriore sviluppo qualitativo del lavoro con gli utenti che usufruiscono del servizio offerto, motivandoci ulteriormente nello sforzo di promuovere ogni giorno una qualità di vita sempre migliore. □ □ □



# L'AMBIENTE MULTISENSORIALE PAMAPI

di

Daniele Mugnaini - Psicologo

**L'**ambiente Multi-Sensoriale PAMAPI: intervento d'avanguardia per i casi più severi.

Un ambiente multisensoriale (Multi-Sensory Environment, MSE) è un ambiente progettato per aiutare le persone che presentano una disabilità cognitiva, attraverso un'adeguata stimolazione dei sensi (tutti a parte il gusto). In sostanza mira a creare una sensazione di sicurezza e di connessione con l'ambiente, producendo effetti positivi sull'umore e aumentando l'interazione attiva e partecipata della persona col mondo circostante (in opposizione a un ritiro in se stessa).

L'MSE è sia uno spazio fisico che un processo. Si intende per processo una modalità interattiva progettata per ogni determinato soggetto in relazione alle stimolazioni sensoriali.

Un approccio multisensoriale non direttivo è chiamato Snoezelen (parola che unisce due parole olandesi: "snuffelen", nel senso di "cercare" o "esplorare", e "doezelen", che significa "rilassarsi"). Esso consiste di solito in un pavimento morbido con attrezzature particolari, come colonne di liquido viscoso e bolle, pannelli tattili, bastoni della pioggia, fibre ottiche, melodie preregistrate, aromi diffusi nell'aria, cuscini vibranti, sedie a dondolo, ecc. La persona è invitata a esplorare tale ambiente e interagirci liberamente.

Altri approcci MSE selezionano precedentemente gli stimoli sensoriali e le interazioni preferite dal singolo paziente, per poi riproporgliele in modo strutturato all'interno dell'ambiente MSE: il care-giver segue un protocollo con una scansione di stimolazioni e interazioni predisposte a intervalli piuttosto fissi.

Possiamo trovare eventuali limiti di entrambi gli approcci: gli spazi Snoezelen non sembrano sintonizzarsi abbastanza con il profilo individuale dell'utente e non offre la struttura di cui le persone con autismo spesso hanno bisogno, mentre un approccio totalmente strutturato potrebbe non lasciare spazio sufficiente alla scelta, all'autodeterminazione, né alla scoperta di nuovi stimoli interessanti. La letteratura ci offre risultati misti sugli effetti del MSE e risultati sulle persone con

disabilità dello sviluppo, autismo o demenza; ma dobbiamo anche sottolineare l'oggettiva difficoltà a studiare l'efficacia di un intervento MSE: l'infinita varietà dell'interazione tra le caratteristiche individuali dell'utente (come ad esempio il profilo delle preferenze, delle caratteristiche sensoriali, comportamentali e disfunzionali) e le molte possibili caratteristiche dell'ambiente multisensoriale (quali l'organizzazione dello spazio, il tipo di stimoli, il tipo di scaffolding, il tipo di relazione con il care-giver che rimane nella stanza MSE) rendono assai difficile soddisfare le esigenze di una seria ricerca quantitativa (che richiede omogeneità del campione e un rigoroso controllo dei variabili intervenienti).

Ciò che si intende sollecitare con l'MSE è di solito il rilassamento e il benessere (quindi il sorriso, un viso rilassato, vocalizzazioni positive, espressioni a volte molto rare nella vita quotidiana delle persone con disabilità grave), mentre ciò che si intende ridurre è il livello di comportamenti-sfida (come capricci, manifestazioni etero- o auto-aggressive, urla, sputi, ecc.) e di comportamenti stereotipati (come il pizzicare, l'afferrare, il mettere in bocca mano o oggetti). Per quanto riguarda PAMAPI, gli obiettivi riguardavano anche lo stare on-task, l'attenzione condivisa, il comportamento intenzionale e l'interazione sociale.

Sofferamoci adesso sulle persone con disabilità intellettiva profonda e autismo: questa, infatti, è una parte della popolazione disabile e autistica che sperimenta una qualità della vita particolarmente compromessa nelle tre aree (le tre B: Being, Belonging & Becoming) descritte nel costrutto di Ivan Brown: l'"essere" (essere soddisfatto, rilassato, felice), l'"appartenere" (o lo sperimentare interazioni e relazioni sociali positive, ambienti amichevoli) e il "divenire" (crescendo in capacità e socialità, attraverso la vita e le occasioni educative, ma anche attraverso le abilità che va apprendendo). Spesso osserviamo in questa popolazione comportamenti ricorrenti che interferiscono sulla qualità della vita e sulla possibilità di ripetitivi o forti, a sfarfallare le mani o oggetti vicino ai pro-

pri occhi, a mettere tutto in bocca, a giocare con la saliva, a stimolare proprie parti del corpo, a giocare col muco, o ad assumere strane posizioni del corpo; distraibilità; difficile sensoriale-integrazione; disagio per ambienti non strutturati o inaspettate, attività o transizioni; dolore addominale. Riassumendo, possiamo dire che l'auto-stimolante e l'agitazione comportamentale possono essere un modo attraverso il quale la persona cerca di soddisfare il bisogno universale di vivere un'ottimale attivazione/stimolazione/interazione con il mondo, ma anche di evitare un eventuale stress sensoriale e lo stress associato con l'imprevedibilità.

Si potrebbe facilmente concludere che l'MSE, che va a offrire un ambiente con un livello di stimolazione calibrato, è una priorità assoluta per queste persone. Si pensi, a riguardo, all'approccio SPEL raccomandato dalla

National Autistic Society per l'istruzione, e che consiglia: Struttura (prevedibilità, accessibilità, sicurezza), Positività (nelle aspettative e nel partire dalle capacità e interessi della persona), Empatia (con cui ci si deve sforzare di vedere il mondo dal

punto di vista del paziente; dobbiamo entrare in sintonia con il suo modo di vedere e vivere il mondo, sapendo che cosa è che lo motiva o li interessa, ma soprattutto quello che può anche spaventarli, preoccuparli o angosciarli); Livello basso di eccitazione (gli approcci e l'ambiente devono essere calmi, sobri e ordinati in modo tale da ridurre l'ansia e facilitare la concentrazione).

Un'altra priorità è quella di offrire al paziente interazioni sociali che svolgano il ruolo di "sostituto funzionale" all'auto-stimolazione. Detto con le parole di Ivan Brown, abbiamo soprattutto bisogno di mettere queste persone nella condizione in cui si possano sentire bene ("essere"), in armonia con l'ambiente e il care-giver ("appartenenza") sperimentando nuove esperienze positive e promettenti ("diventare").



Giovanni nella stanza multisensoriale

Nel nostro modello c'è un altro riferimento, che è l'Intensive Interaction, che a sua volta prende spunto del concetto di "mothering aumentativo" di Gary Ephraim (1979) che è stato sviluppato da Dave Hawett in Inghilterra: l'obiettivo è sintonizzarsi con la persona con disabilità e autismo gravi, attraverso i canali sensoriali da lei stessa utilizzati nelle sue stereotipie, e attraverso un linguaggio non verbale calibrato. Se dovessimo pensare al bisogno universale di affetto e amorevolezza, e a come una madre lo declina nei confronti del proprio bambino piccolo, incapace di pensieri articolati e di una comunicazione raffinata, ci immagineremmo una relazione fatta di sguardi, silenzi, attenzioni condivise a suoni, effetti luminosi e interazioni corporee. La madre guarda negli occhi, la madre imita, la madre sollecita delicatamente attendendo una risposta e la madre veloce-

mente risponde a qualsiasi risposta del bambino. Per questo abbiamo implementato il massaggio e le scelte nel nostro protocollo di trattamento MSE. Infatti ci sono alcune evidenze, anche se limitate, circa l'efficacia del massaggio per aumentare il rilassamento e la

riduzione dei comportamenti-problema (Chan JS & Tse SH, 2011). Questo è vero anche per le persone con autismo. Così come la ricerca ha dimostrato che le persone con grave disabilità dello sviluppo sono in grado di fare delle scelte, traendone particolare beneficio. Essi possono scegliere di muoversi o no, di andare in uno specifico spazio (es. camera, posto a tavola o posto a sedere), di stare da soli o con altre persone, possono scegliersi l'attività, come ad esempio nel tempo libero-attività (carte, bolle, altalena, puzzle, musica, tv, video, massaggio, riviste, doccia, abbraccio, album di foto, danza, basket, altri giochi), o possono scegliere l'ordine del compito durante i laboratori occupazionali, o ancora possono scegliere il cibo che vogliono, ...possono scegliere se vogliono "camminare davanti me o accanto a me", e così via.

La ricerca ha dimostrato che l'integrazione della possibilità di scelta nella vita di questi individui ha un impatto positivo in termini di riduzione dei comportamenti-problema.

Lo studio-pilota che abbiamo presentato al Congresso dell'EAMHID ha riguardato due soggetti che stanno traendo particolare beneficio dall'intervento MSE.

Riteniamo che i nostri pazienti siano vittime di un circolo vizioso. L'agitazione e angoscia producono: un cattivo adattamento con l'ambiente educativo, aspettative negative, l'evitamento/oppositività, una mancanza di apprendimento, una mancanza di opportunità per comunicare e vivere ambienti positivi in termini di qualità della vita. Tutti questi effetti si alimentano e rafforzano reciprocamente, strutturando una situazione di stallo e immobilità evolutiva. Dobbiamo spezzare questo circolo e mettere que-

ste persone in condizione di vivere un circolo virtuoso. In un primo momento dobbiamo ridurre le cause del disagio, dobbiamo rilassare la persona, dobbiamo facilitare una esperienza sensoriale positiva; poi, una volta che



Federico nella stanza multisensoriale

abbiamo ottenuto questo rilassamento, si può chiedere al paziente di fidarsi del care-giver, che, a questo punto, chiede al paziente di interagire con lui con delicatezza. Se saremo in grado di promuovere questa esperienza del paziente nel quotidiano, potremo sperare che l'aumento del benessere e il circolo virtuoso si generalizzino nell'ambiente esterno alla stanza MSE. Il nostro innovativo spazio MSE, costato quarantamila euro, è stato progettato per rispondere in modo globale, altrimenti impensabile, ai bisogni sensoriali delle persone con un disturbo dello spettro autistico e significativi disabilità cognitive, che sono: la necessità di un "grounding" (stare seduti o sdraiati su un pavimento "non freddo"), la necessità di percepire il proprio corpo in relazione ad un ambiente delicatamente stimolante (sentendo le vibrazioni della musica

attraverso il pavimento), infine, la necessità di sentirsi ben contenuti (ad es. attraverso l'abbraccio speciale della poltrona appositamente creata dai nostri architetti) e la necessità ricevere una stimolazione piacevole (vedere video o immagini naturali proiettate sul muro, o la parete a bolle, o il cielo "soft", o il profumo emesso dal diffusore elettrico di aroma). Questa stanza, organizzata per garantire l'incolumità delle persone e degli oggetti, è un ambiente prezioso che offre momenti di vero piacere che qualificano la vita quotidiana degli utenti, ma diventa anche un'opportunità terapeutica senza precedenti.

Il protocollo MSE-PAMAPI comprende sessioni strutturate di circa venti minuti ciascuna, che vengono ripetute due o tre volte al giorno. Il protocollo è diviso in due parti. Durante la prima parte c'è una interazione passiva, il care-giver porta la per-

sona alla poltrona, mostra un video, dà massaggi. Durante la seconda parte vi è una interazione attiva, il care-giver chiede alla persona di spingere le braccia o lanciare una palla. Un esempio di procedura MSE è:

- Il care-giver mostra al soggetto la foto della stanza multisensoriale, come richiesta di andare in quella stanza.
- Il care-giver va con lui vicino alla stanza per aiutarlo a togliersi le scarpe.
- Si entra nella stanza con il muro a bolle, e il care-giver lo aiuta a sedersi sulla poltrona
- Il care-giver chiede di scegliere attraverso il PECS quale video-e-musica vuol vedere/sentire (5 minuti)
- Il care-giver chiede di scegliere attraverso PECS se vuol andare sul tappeto o su un'altra sedia morbida.
- A questo punto il soggetto può guardare il muro a bolle o il video.
- Una volta che il soggetto si siede, il care-giver dietro di lui comincia un massaggio dolce. ➡

-Il care-giver prende la mano del soggetto e lo muove con movimento altalenante.  
 -Il care-giver dà la palla al soggetto e gli chiede di darla indietro.

-Il care-giver spinge il muro a bolle, porta il soggetto fuori dalla stanza e lo aiuta a rimettersi le scarpe.

I nostri risultati - Abbiamo osservato una riduzione nei comportamenti di agitazione solitamente molto frequenti. Abbiamo osservato un viso rilassato insolito durante le sedute, e un aumento di sorriso nel primo nostro caso e più collaborazione nel secondo.

Punteggi globali CMAI rispetto ai loro comportamenti quotidiani fuori dalla stanza si erano legger-

mente ridotti dopo il trattamento (di 4 punti ciascuno). L'osservazione qualitativa ha sottolineato il fatto che l'intensità di comportamenti problematici e non solo la loro frequenza era diminuita.

Durante il trattamento una delle persone sotto studio è diventato più disponibile per l'uso del PECS dopo un anno e mezzo che si era interrotto. Dopo le sessioni questa stessa persona ha vissuto alcuni giorni davvero positivi presso il nostro centro, dopo due anni in cui questi erano scomparsi. In conclusione, questo tipo di intervento è possibile, promettente e facile da implementare, una volta effettuato il primo investimento.



## SESSUALITÀ ED AFFETTIVITÀ IN PERSONE CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

di  
 Francesca Poli - Psicologa

**L**a sessualità e l'educazione sessuale sono questioni della massima importanza per lo sviluppo delle persone con disturbo dello spettro autistico. Molto poco è stato scritto sul tema delle relazioni interpersonali e della sessualità nel contesto autismo. Inoltre la letteratura disponibile tende a mettere in evidenza soprattutto i problemi e i lati negativi della sessualità delle persone con autismo. Passare dall'infanzia all'adolescenza e poi all'età adulta è un processo lungo e complesso che impone diversi compiti ognuno dei quali richiede che il precedente sia stato risolto con successo. Lo sviluppo degli individui non autistici si presenta suddiviso in fasi ben riconoscibili. Essi devono attraversare un incerto numero di stadi evolutivi, per ognuno dei quali i genitori dovrebbero sapere a grandi linee che cosa possono aspettarsi dal comportamento dei figli. Cosa avviene nella crescita di bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico? Il loro processo di sviluppo è lo stesso delle persone senza autismo e sono soggette agli stessi cambiamenti ormonali. Ciò che differisce è l'esperienza vissuta relativa a questi cambiamenti, mentre i mutamenti fisici compaiono all'età prevista, i corrispondenti cambiamenti emozionali e cognitivi si presentano più tardi. Un adolescente con DSA può presentare tutti i cambiamenti esteriori

della pubertà ma vivere la sua organizzazione emozionale e cognitiva come quella di un bambino di età inferiore. Quando si parla di sessualità non ci si riferisce soltanto ad avere rapporti sessuali ma è fondamentale tenere presente ed analizzare la convergenza di tre linee di sviluppo: quella affettiva, emozionale e relazionale. Quello che spesso ci chiediamo è: ma di cosa stiamo parlando?

Fondamentalmente un concetto ma per entrare nell'argomento abbiamo bisogno di tornare a gesti antichi come il toccare l'altro che spesso rileviamo nei bambini molto piccoli.

Nell'Europa dei primi anni settanta si è andato sviluppando il cosiddetto modello sociale della disabilità. Esso ha introdotto nei vari dibattiti sulle strategie di intervento sociale e politiche l'idea che la disabilità sia un prodotto sociale. A distanza di ormai più di quaranta anni permane ancora oggi la tendenza a porre l'attenzione sul deficit e la persona continua ad essere spesso identificata nella sua limitazione con conseguente repressione o addirittura negazione dei bisogni personali. L'atteggiamento della società verso l'affettività e sessualità di persone con DSA è spesso influenzato da due categorie di fattori: le paure e le rivendicazioni del diritto individuale ad avere una vita sessuale.



La PAMAPI  
ringrazia vivamente  
tutti i generosi Benefattori



Esiste poi un pregiudizio, come sottolinea De Lorenzo, che attribuisce alle persone cosiddette normodotate, la titolarità di aiutare e comprendere le persone con autismo come se avessero una consapevolezza maggiore dei problemi e delle relative soluzioni. Allo stato attuale, sebbene sembri più diffuso un atteggiamento di maggiori riconoscimento della sessualità, continua a persistere una tendenza a negare il bisogno ed il desiderio sessuale nelle persone con DSA. Come si sottolinea nella Carta dei Diritti della persona con autismo stipulata ed approvata dal Consiglio della Comunità Europea del 1996, le persone con DSA hanno diritto a vivere relazioni personali, compreso il matrimonio senza sfruttamento o coercizione. Molto poco è stato scritto sul tema delle relazioni



## Autismo, Sessualità e Comportamenti Problema

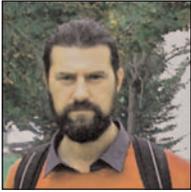
Dott.ssa Francesca Poli  
Psicologa, Psicoterapeuta  
PAMAPI Firenze

interpersonali e della sessualità nel contesto autismo; ci sono persino autori che affermano che non è necessario né opportuno impartire ai giovani con autismo un'educazione sessuale. Tuttavia come ricorda un'autrice autistica, Heta Pukki, per alcuni individui con autismo il non far niente può essere una causa di depressione altrettanto grave di eventuali cattive esperienze. Le emozioni vengono soltanto discusse dal punto di vista del deficit e niente si dice rispetto ai benefici dell'attività sessuale, nel rilassare la tensione fisica, mentale e nel migliorare la conoscenza del proprio corpo. Le per-

sone con autismo, avendo uno sviluppo affettivo peculiare, possono essere aidate nelle manifestazioni dell'affetto. Inoltre, per quanto concerne le modalità educative, queste dovrebbero iniziare il prima possibile poiché spesso aspettare il momento in cui le manifestazioni sessuali compaiono non è adeguato. La sessualità, come già accennato, comprende molti aspetti, ognuno dei quali deve essere preso in considerazione. Tutte le persone con DSA hanno impulsi, comportamenti e sensazioni di tipo sessuale dei quali prima o poi hanno il bisogno di parlare o esprimere. Ciò che cambia è il grado di

sostegno di cui hanno bisogno, anche tra persone di pari livello evolutivo. Ciò che sosteniamo è che ogni individuo, deve poter beneficiare di educazione e sostegno possibile in materia sessuale. Le

modalità dell'educazione devono essere adeguate non all'età anagrafica ma allo sviluppo reale delle persone, ai loro interessi, alle loro motivazioni e ai loro specifici bisogni. Infine anche se c'è ancora molto lavoro da fare, ritengo che sia fondamentale creare una cultura, cioè parlare e condividere i concetti del come affrontare e cosa fare. Questo sarebbe già un buon risultato che eliminerebbe alcuni atteggiamenti elusivi che nuocciono alla salute ed alla Qualità di Vita delle persone con DSA.



## CLIMA LAVORO E QUALITÀ DI VITA DELL'UTENTE

di

Filippo Trovato - Psicologo

**D**al 14 al 16 maggio 2015 si è svolto a Trento il IX Congresso Nazionale S.I.Di.N. e ANFASS sul tema "I paradigmi dell'integrazione socio-sanitaria nell'approccio alla disabilità intellettiva".

PAMAPI ha partecipato presentando una relazione riguardante l'area del clima lavorativo interno.

Il dott. Filippo Trovato e il dott. Michele

Boschetto hanno illustrato il lavoro svolto negli ultimi anni all'interno di PAMAPI sul clima lavorativo dell'equipe multidisciplinare mettendolo in relazione con alcuni importanti risultati ottenuti con gli utenti.

Il titolo della relazione presentata è stato "Clima lavorativo e qualità di vita dell'utente: dimensioni a stretto contatto. Strategie e buone prassi per migliorare l'ambiente di lavoro dell'equipe multiprofessionale. L'esperienza del "Centro Riabilitativo PAMAPI" partendo dall'analisi del concetto di conflitto con particolare riferimento all'ambito lavorativo si sono messe in evidenza le potenzialità evolutive di questa frequente esperienza nelle relazioni umane.

Un gruppo che, ancora prima di risolverli, è in grado di prendere consapevolezza e tollerare l'esistenza di conflitti al suo interno è un gruppo che rivela:

- L'esistenza di uno spazio per esprimere le differenze oltre che le somiglianze, dove potersi riconoscere individuo pur continuando ad appartenere;
- L'esistenza di uno spazio in cui sono tollerate le emozioni negative ed i momenti di tensione.

Con la consapevolezza che il conflitto non è inevitabile l'attenzione è stata rivolta al monitoraggio delle dinamiche interne con l'obiettivo di evitare che vissuti conflittuali potessero assumere forme disgreganti. Se infatti il conflitto in sé non è elemento negativo in assoluto, lo sono le derive distruttive che da questo possono prendere vita. Sono state,

dunque, analizzate le fasi del lavoro di equipe negli ultimi tre anni illustrando le modalità applicative e le numerose tecniche adottate.

L'uso di schede di lavoro costruite ad hoc, la tecnica psicosintetica delle parole stimolo, la pratica della mindfulness (individuale e di gruppo) hanno reso, nel tempo, possibile affrontare situazioni di tensione conflittuale all'interno dell'equipe risolvendole in maniera costruttiva.

La relazione presentata aveva poi come obiettivo quello di mettere in relazione il lavoro mirato sul clima interno con alcuni parametri legati alla Qualità di Vita dei nostri utenti.

Le dimensioni considerate sono state:

- La motivazione degli operatori (e la ricaduta positiva che questa ha sul lavoro con gli utenti)
- La soddisfazione degli utenti
- La riduzione dei challenging behaviour

Dall'analisi statistica del test M-DOQ10 che misura il livello di benessere lavorativo da parte del personale sono emersi dati che confermano l'ipotesi di accrescimento della motivazione in concomitanza con lo svolgimento del lavoro sul clima interno.

Dall'analisi dei dati raccolti con gli strumenti di valutazione interni è emerso che sia la soddisfazione nello svolgimento delle attività proposte sia l'incidenza dei comportamenti problema (Challenging Behaviour) hanno fatto registrare un visibile miglioramento.

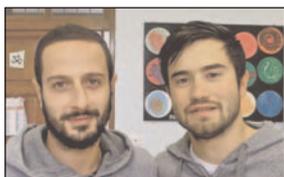
All'interno di PAMAPI il lavoro sul clima lavorativo interno continua e, in relazione alle nuove esigenze dell'equipe multidisciplinare, si cercano e sperimentano nuove modalità operative e nuove tecniche che permettano al gruppo di rimanere su un percorso che non disconosce il conflitto, ma che anzi cerca di sfruttarne il potenziale di crescita.

○○○



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





# AUTISMO E AUTONOMIE PERSONALI

di

Matteo Cecchetti e Mauro Vitali - Psicologi

**C**he cos'è l'autonomia? È la possibilità di un individuo di scegliere e farsi carico di sé stesso al massimo delle proprie possibilità. È un traguardo che si raggiunge quando si è pronti e si è indipendenti.

Il 13 Settembre 2015, presso l'Hotel Cavour di Firenze, si è svolto il corso di formazione "Autismo e autonomie personali" tenuto dalla Dott.ssa Flavia Caretto.

Dopo una breve parentesi sui cambiamenti avvenuti nel DSM-V riguardanti la diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, sono state fornite le definizioni di autonomia e del metodo con il quale operare.

Le autonomie si suddividono in autonomie di Base (comportamenti quotidiani semplici come alimentazione, controllo sfinterico, igiene personale...) e Integranti (comportamenti che consentono l'integrazione nell'ambiente sociale come la cura del luogo di vita, la mobilità nella comunità, la fruizione dei servizi e le abilità pre-lavorative e lavorative).

Il metodo operativo comprende 5 punti: Valutazione, Definizione degli obiettivi, Intervento, Verifica, Risoluzione dei problemi. La Valutazione si suddivide in Osservazione Indiretta (es. colloquio con i care-giver) e Osservazione Diretta con strumenti specifici di informazione in ambiente naturale e/o artificiale. Per definire gli obiettivi sono necessari dei prerequisiti alle abilità sulle quali andremo a lavorare: Attenzione, Abilità motorie, Imitazione motoria, Discriminazione, Comprensione ed esecuzione dei comportamenti semplici. L'obiettivo è un singolo comportamento funzionale che si vuole raggiungere; deve essere osservabile. Le componenti dell'obiettivo sono: la situazione (il contesto), le attività della persona, gli aiuti, il criterio di ese-

cuzione e le eventuali conseguenze (risultati). Per quanto riguarda l'intervento è necessario concordare il lavoro in equipe, strutturare lo spazio dove andremo a intervenire, anticipare l'attività (rassicurazione), curare gli aspetti comunicativi (verbali/non verbali) e preparare le attività di lavoro. Fondamentale è identificare i rinforzi disponibili per motivare maggiormente la persona con la quale andremo a lavorare. Le tecniche di intervento comprendono: il concatenamento (anterogrado/retrogrado), gli aiuti (visualizzati e relazionali) e l'attenuazione degli aiuti (il passaggio da un prompt fisico ad una sempre più completa autonomia). Per capire se si sta andando nella giusta direzione la riunione d'equipe valuta tutte le eventuali conseguenze dell'intervento rimodellando in base ai risultati ottenuti.

Il lavoro sulle autonomie personali va inserito in un più ampio progetto di vita e affiancato ad un lavoro sulla comunicazione, sulle abilità sociali e sul tempo libero.

Il miglioramento del livello di qualità di vita dei nostri utenti è uno degli obiettivi cardine del team PAMAPI. Il lavoro sulle autonomie è al primo posto di tale macro obiettivo. In particolare sono le autonomie di base quelle su cui l'equipe opera maggiormente. Esempi concreti sono autonomie come il farsi la doccia (tramite tecniche come il video modeling), il lavaggio ascelle (tramite task analysis), la scelta del pranzo (tramite PECS). La direzione verso la quale stiamo

andando è quella di individuare nuovi metodi e tecniche che possono potenziare il servizio offerto; corsi di formazione come questo rappresentano strumenti e stimoli su cui poter riflettere.



Il Dr. Mauro Vitali e il Dr. Matteo Cecchetti



# VISITA AD UN VECCHIO AMICO

di

Luciano Pieri - Presidente della Pamapi



Filippo in visita a Massimo

**R**ivedere Massimo è stata un'esperienza emotivamente intensa.. È passato molto tempo e la sensazione è stata quella di rivedere un vecchio e caro amico.. Ci ha fatto piacere vedere nel suo volto un sacco di sorrisi che ci hanno confermato l'importanza che ha avuto questa visita che di sicuro ripeteremo.. Siamo stati accolti dalla struttura di Villa Valentina della Fondazione San Sebastiano in maniera molto calda... Nonostante il piacevole dimagrimento di Massimo, l'abbiamo trovato il solito delizioso Massimo di sempre..

*Gli Educatori*

**M**assimo è stato nostro amato ospite per moltissimi anni e tutti lo ricordiamo con affetto. Quando io l'ho conosciuto viveva con la madre essendogli deceduto il padre. Purtroppo un paio di anni fa l'anziana madre ha avuto dei grossi problemi di salute con conseguente ricovero in ospedale, e, fu subito chiaro, che da quel momento in poi non avrebbe più avuto la possibilità di accudire al figlio. A questo punto si venne a creare una vera grossa emergenza: dall'oggi al domani qualcuno che non era la madre doveva prendersi cura di Massimo quando alle 17 usciva dalla PAMAPI. Dal momento che nessun Centro Residenziale aveva disponibilità di posti, nella prima fase del bisogno, la sorella si occupò di gestire l'emergenza e abbandonò marito e figli

piccoli per trasferirsi da Massimo, ma è ovvio che la situazione creatasi era insostenibile.

Successivamente Massimo fu ospite di un istituto religioso per anziani gestito da suore, il quale, pur non essendo attrezzato per prendersi cura di questo tipo di persone, fu comunque disponibile per offrire una soluzione temporanea ed evitare al "ragazzo" il definitivo ricovero in una deleteria Residenza per Anziani. Noi continuavamo a lavorare alacremente per trovargli una sistemazione adeguata e alla fine Massimo ebbe un po' di fortuna. Nella residenza della Fondazione San Sebastiano si liberò un posto e riuscimmo a farlo accogliere nella loro struttura.

Qui è seguito in maniera ottimale da persone serie e competenti che gli consentono di vivere in serenità in un ambiente adeguato; si può affermare che tutto sommato quella di Massimo è stata una vicenda a lieto fine. Non possiamo però illuderci che ogni volta che si presenta il problema, questo venga risolto con altrettanta buona sorte. Pertanto è indispensabile che le famiglie, specialmente quelle più anziane, si attivino senza indugio, fintanto sono in vita e fintanto le facoltà mentali glielo consentono, per ricercare una soluzione abitativa soddisfacente per i loro cari ed evitargli il pericolo del ricovero in RSA.

○○○



Martino e Letizia in visita a Massimo

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"



*Ragazzi ed educatori PAMAPI in visita alla Villa Demidoff*

P A M A P I  
Informativo N° 2  
Luglio - dicembre 2015  
Struttura Terapeutica Abilitativa PAMAPI  
Via Bolognese, 238 - 50139 Firenze  
Autorizzazione del Tribunale di Firenze n. 5151 del 4 marzo 2002  
Direttore Responsabile: Luciano Pieri