

Informativo PAMAPI



Come gli atleti delle paralimpiadi, anche quelli della PAMAPI fanno attività sportiva. Qui vediamo Betty in sella a Calara.

**Struttura Terapeutica PAMAPI
Centro di Abilitazione
per Disturbi di Spettro Autistico**

Via Bolognese, 238
CAP 50139 - Firenze
Tel. 055 400594
Fax 055 405828
C/C Postale n. 25883505
IBAN IT79J0306902924000000014445
www.pamapi-autismo.it
segreteria@pamapi-autismo.it
Codice per il 5x1000: 03382540486



numero verde autismo
800654477



UN INCARICO OLTREMODO GRAVOSO.

PAROLA D'ORDINE: TRAGHETTARE LA PAMAPI FUORI DALLE SABBIE MOBILI

di Luciano Pieri *Presidente PAMAPI*

Firenze 29 maggio 2024. A conti fatti in tale data è stato eletto il tredicesimo Consiglio di Amministrazione della PAMAPI che dopo la votazione risulta composto da Monica Zangheri, Riccardo De Meo, Laura Manfriani, Filomena Caldarella, Luciano Pieri, Cristina Nannipieri, Dome-



nico Cuva (nell'ordine nella foto).

Il compito che in questo momento storico, queste sette persone si sono assunte, non è facile né gravevole.

È un periodo nel quale la Regione Toscana non sta prestando la dovuta attenzione ai Centri diurni che si occupano di disabilità gravissime, tantome-

no alle situazioni residenziali adeguate per questo tipo di persone, quando ad esse viene a mancare il supporto familiare. Gli adeguamenti delle rette degli ultimi anni non sono sufficienti a coprire la lievitazione dei costi in costante aumento, e così i Centri vanno in affanno mettendo a rischio il mantenimento della qualità del loro lavoro abilitativo e anche del mantenimento delle abilità acquisite dagli utenti nei passati anni di competente impegno. Della situazione ancor più ne risentono i Centri piccoli come il nostro e a nessuno importa dell'alta qualità degli interventi che noi offriamo o degli ottimi risultati che riusciamo ad ottenere.

In questa situazione che si sta delineando con contorni che volgono al tragico, unico supporto, nei limiti delle loro limitate possibilità ci è giunto dal Dott. Marco Nerattini (Direttore della SDS di Firenze) e dal Dr. Marco Armellini (Direttore del Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze dell'Asl Toscana Centro) ai quali va il mio più sentito ringraziamento.

Ovviamente per uscire da queste sabbie mobili il loro impegno non è sufficiente. Non hanno strumenti adeguati per risolvere le nostre difficoltà economiche. L'intervento determinante deve avvenire

a livelli più alti. Questo è fondamentale, che le nostre famiglie lo abbiano ben chiaro, perché saranno chiamate a supportare con ogni intervento che si renda necessario, questo CDA e l'istituzione PAMAPI, per uscire da questa situazione pericolosa e cercare di continuare a tutelare al meglio i loro cari.



La Dr.ssa Ines Giuliana Carnevale, dopo quasi 30 anni di fedele, competente e appassionato servizio a PAMAPI ci lascia per intraprendere una nuova stagione della vita.

La Sua presenza in PAMAPI è sempre stata accompagnata da uno sguardo valorizzante: sempre una parola di stima, per i fondatori, per gli assistiti, per i loro familiari e per i colleghi.

E' stata sempre una professionista preziosa,

discreta, delicata, affettuosa e umanizzante nelle tue azioni e osservazioni.

Pertanto è doveroso ringraziarla e salutarla affettuosamente con un semplice ma sincero: grazie di tutto, da parte di tutti!

CARI GENITORI E CARI FRATELLI E SORELLE



di **Daniele Mugnaini** *Psicologo PAMAPI*

Già nel passato abbiamo avuto modo di soffermarci sulla grande importanza dei familiari stretti della persona con autismo, i quali, spesso a ragione, si sentono in qualche modo chiamati ad assumersi l'ultima responsabilità di ogni scelta sul congiunto, si sentono chiamati ad essere "una sorta di tutt'uno" con lei, viste le sue carenze nelle autonomie e la sua condizione di vulnerabilità (con rischio di essere raggirato, trattato come "meno umano" e perfino abusato); così sono caricatissimi di responsabilità, che possono diventare sensazioni di sovraccarico, angoscia, esaurimento, solitudine, impotenza, non senso, sfiducia cronica nelle altre realtà sussidiarie (scuola, centri...), senso di colpa, che non trovano soluzione. Queste emozioni possono colorare (in modo sotterraneo o esplicito) il clima emotivo domestico e possono attivare circoli viziosi, in cui la persona con autismo vivere meno serena di quanto potrebbe e il congiunto aumenta il suo malessere.

Ma sempre già nel passato abbiamo avuto modo di soffermarci sull'importanza sociale e umana di chi riesce a raccogliere e superare questa immensa sfida, anche con l'aiuto di risorse prima impensabili. Quando pubblicammo "Le bellezza grave" facemmo chiaramente riferimento alla celebre fase riportata in un romanzo di Dostoevskij "La bellezza salverà il mondo".

Si tratta dell'intensità sacrale che può scaturire solo da una vera profondità etica in cui grazia e moralità restano sempre indisgiungibili, ma la cui congiunzione, almeno in questo mondo, appare ogni volta misteriosa e irrealizzabile.

Quello di 'bellezza' è il nome che si dà all'inequivocabile manifestarsi del bene. Un insieme di qualità che non hanno necessariamente a che fare con la forma armonica, perfetta e intatta. Quanto piuttosto i tratti dell'irremovibilità con cui la bontà custodisce la propria perseverante giustizia. A costo di tutto. Anche di perdere la perfezione della forma. È il bello del bene. Esso consiste nel fatto che

se necessario perde anche la faccia, se questo serve a preservare l'integrità. Si tratta perciò di una bellezza che talvolta non si cura di poter apparire anche brutta se questo resta segno della propria tenacia.

La bellezza su cui il romanzo profetizza, tanto quanto ironizza, è quella che emana dall'aura tangibile dell'«uomo veramente buono» che attraversa i tumulti della storia con sovrana semplicità d'animo e inscalfibile bontà di cuore, ritratto evangelico del mite che sfida il sorriso dei cinici e la scaltrezza dei prepotenti, nel guscio di un'innocenza dal destino sempre incerto. Magnetismo irradiante di un profilo umano dai caratteri tipicamente cristologici che Dostoevskij, come il Padre creatore del suo mondo letterario, invia nel mondo oscuro di una tetra borghesia russa a rinnovare il gesto di redenzione che il cristianesimo pone a fondamento della storia.

Questa bellezza potrebbe salvare il mondo. Questo tipo di bellezza, non il suo stereotipo occidentalizzante. Potrebbe salvare il mondo, ma non è detto che ci riesca.

(<https://www.vitaepensiero.it/news-consigli-di-lettura-dostoevskij-e-la-bellezza-che-salvera-il-mondo-forse-5477.html>)

In Tolstoj similmente si legge: La bellezza attira, la bruttezza respinge. Che significa questo? Significa che dobbiamo cercare la bellezza e sfuggire la bruttezza? No, significa che dobbiamo cercare quello che dà come conseguenza la bellezza, e fuggire quello che dà come conseguenza la bruttezza: cercare di essere buoni, aiutare, servire le creature e gli uomini, e fuggire quello che fa male alle creature e agli uomini. La conseguenza di questo sarà la bellezza.

In un convegno del 2013 riprendemmo un altro concetto, scoperto dalla frequentazione dei genitori amorevoli che nel tempo sono rimasti fermamente accanto al loro congiunto con autismo: AMORE INTELLIGENTE.

Infine più di recente abbiamo rilanciato un concetto preso dal titolo di un libro americano scritto da un genitore di un ragazzo autistico: ACHING JOY (DOLOROSA GIOIA), una gioia in cui convive il dolore e la gioia.

Siamo rimasti a questo punto nel nostro percorso di crescita di consapevolezza: *Viva i familiari amorevoli, viva la loro dolorosa gioia, la loro bellezza grave, il loro amore intelligente, viva il loro potere educativo per tutta la società, così ammalata, e incapace di gioia.* Ma queste famiglie hanno bisogno di tutto il supporto possibile! Perché è dura! Spetta a tutti noi incoraggiarli e per quanto ci è possibile aiutarli! Aiutarli a realizzare per quanto possibile questo apice di bellezza esistenziale.

A fine aprile 2024 è stato pubblicato un avviso pubblico da parte della Società della Salute di Firenze, rivolto ad Enti del Terzo Settore per progetti per l'autismo. PAMAPI ha aderito e vinto, assieme ad AIABA, con una proposta nell'ambito "Attività formative per i nuclei familiari di persone con disturbo di spettro autistico.

Obiettivi:

1. Offrire ai familiari che lo desiderassero o fossero nella possibilità di partecipare una vicinanza informata (da parte di persone che lavorano con persone con autismo), calda e positiva/speranzosa.
2. Supportarli nella comprensione del modello Qualità di Vita di I. Brown, per "comprendere l'umanità piena" del congiunto e sentire di adoperarsi efficacemente per la sua QdV; e nell'elaborazione di attività/proposte calibrate sugli interessi e sulle competenze.
3. Supportarli a una conoscenza migliore e a una gestione delle particolarità autistiche.
4. Supportarli nell'attuazione nel contesto familiare di nuove attività o modalità per aumentare la Qualità di Vita della persona con autismo (Parent training).

Mentre AIABA porterà avanti progetti rivolti (direttamente o indirettamente) ai fratelli di minori e adulti con autismo, PAMAPI porterà avanti progetti dedicati ai genitori.

L'avvio del Progetto ha richiesto che PAMAPI, assieme ad AIABA, si impegnasse formalmente costituendo un'Associazione Transitoria di Scopo presso un notaio (Tommaso Del Freato) e partecipasse a

un tavolo di confronto con i referenti della Società della Salute di Firenze (Dott. Marco Nerattini) e della ASL (tra cui Dr. Marco Armellini, Referente regionale del Tavolo tecnico sull'autismo e Direttore del Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze dell'AUSL Toscana Centro, e la Dott.ssa Maria Stella Aloisi, Psicologa Referente ASL per tutto il Progetto in oggetto). In altre parole PAMAPI ha scelto di dedicare delle risorse proprie e di impegnarsi in un Progetto che assolve alla Mission di servire la Qualità di Vita di persone con autismo e loro familiari andando oltre l'ordinario lavoro di intervento diretto ai suoi assistiti attraverso il suo Centro: il Progetto infatti investirà in modo nuovo sui familiari partecipanti, non solo in termini temporali e metodologici, ma anche raggiungendo familiari di persone con autismo che non sono utenti del Centro. In realtà riteniamo che questa possibilità, di far incontrare familiari di "nostri" utenti con familiari di altre persone con autismo sia una bellissima opportunità per incontrare persone nuove, fare comunità, dare e ricevere all'insegna della "bellezza grave", a cui tanto siamo affezionati. Anche per gli operatori si sta rivelando un'opportunità preziosa per fare cose nuove, confrontarsi con validi operatori, materiali e metodi diversi dal solito, quindi crescere in professionalità e benessere sul lavoro, altro elemento a cui siamo affezionati: operatori che stanno bene lavorano meglio e fanno stare meglio i nostri assistiti e compagni di viaggio.

Detto questo, un invito a partecipare e a diffondere l'invito per la prima fase del Progetto.

A PAMAPI a gennaio comincerà un ciclo di 4 incontri (che si terranno a cadenza mensile circa, di mercoledì mattina, a PAMAPI), con i genitori (o altri caregivers, come un fratello o una sorella adulta che hanno preso le veci del genitore assente) che vogliono fermarsi, concedersi dello spazio prezioso per riprendere in mano i pensieri, le preoccupazioni, le speranze circa il futuro dei propri congiunti, essere aiutati a fare ordine, a partire da alcuni bisogni importanti dei loro congiunti e dagli obiettivi prossimi e futuri (Progetto di Vita) per lavorare nella direzione sperata.

Ad AIABA, sempre da gennaio, partiranno invece cicli di incontri rivolti ai fratelli e alle sorelle, dove questi potranno conoscersi, confrontarsi, aiutarsi, maturare sentimenti nuovi, uscirne più forti e speranzosi.

OMRON... SQUADRA DI BENEFATTORI DELLA PAMAPI...



Di Francesca Poli *Psicologa PAMAPI*

La domanda più insistente e urgente della vita è: "Cosa stai facendo per gli altri?"

(Martin Luther King).

E' da questa frase molto famosa che vorrei partire per scrivere alcune righe che, non onorano adeguatamente il lavoro svolto, ma vogliono ringraziare un'azienda, ma ancor più un gruppo di persone, che da tempo ci dimostrano il loro affetto e la loro attenzione. Ci offrono il loro aiuto per svolgere alcuni lavori di manutenzione alla Pamapi, la loro manodopera, il materiale utile e più che altro il loro prezioso tempo, la loro competenza ed il loro supporto. Si tratta di professionisti che lavorano per l'azienda giapponese Omron Corporation, uno dei maggiori produttori di componenti di controllo, particolarmente attivo nello sviluppo e applicazione di nuove tecnologie e sistemi. Anche quest'anno sono venuti, per due intere mattinate, due squadre di cinque persone che si sono messe all'opera nei locali Pamapi. Ci eravamo coordinati in anticipo con Vittorio, operatore Omron, per i lavori da svolgere ma più che altro per l'attenzione da porre per i bisogni sensoriali dei nostri ragazzi. Ci tengo a sottolineare inoltre che, i ragazzi della squadra dell'Omron, hanno sempre dimostrato una grande sensibilità alle nostre richieste e per noi, ormai sono degli amici che speriamo di rivedere con la stessa continuità. Vorrei quindi, a nome di tutti le famiglie, gli Operatori e ragazzi della Pamapi, ringraziare queste persone per la loro generosità e disponibilità, doti preziose che arricchiscono le interazioni umane e rafforzano i legami all'interno della nostra comunità.



I tecnici OMRON con utenti PAMAPI





IL FENOMENO DEI FENOMENI

di Luciano Pieri *Presidente PAMAPI*

A Parigi dal 28 agosto all'otto settembre 2024 si sono svolte le paralimpiadi. Ognuno di noi né è rimasto colpito, meravigliato e affascinato. Si sono viste persone con le più svariate gravissime disabilità, correre, saltare, sparare, tirare con l'arco, lottare e sfrecciare in bicicletta. Sembra quasi impossibile che persone

così gravemente colpite siano in grado di fare dello sport con prestazioni non molto inferiori a quelli degli atleti senza problemi fisici o mentali. Sicuramente rispetto ai loro colleghi normodotati, per ottenere certi eclatanti risultati, il loro percorso da atleti è molto più faticoso sia dal punto di vista fisico che mentale. Sono persone con una forza

psichica di livello superiore, tale da consentirgli di non arrendersi mai qualunque siano le difficoltà.

Fra le due categorie di atleti (normodotati e disabili) i veri campioni, quelli con la "C" maiuscola, i "fenomeni", sono proprio loro. Quelli con disabilità.

Quelle che abbiamo visto a Parigi sono persone che attraverso lo sport sono riuscite a realizzarsi nonostante le loro gravi difficoltà. Sono riuscite a dimostrare che nascere o diventare disabili non vuol dire essere obbligatoriamente ai margini della società dove si conduce una vita di qualità poco soddisfacente senza gioie e soddisfazioni.

Queste persone le loro belle soddisfazioni se le sono prese, anche per il semplice motivo di essere alle olimpiadi a gareggiare sotto gli occhi del mondo intero.

In parole povere sono realmente dei veri e propri "fenomeni" ed è inevitabile che tutti, io per primo, siamo attratti ed entusiasti da questo "fenomeno dei fenomeni".

Neanche il nostro Presidente della Repubblica Sergio Mattarella è stato risparmiato dall'essere attratto da questo 'fenomeno dei fenomeni' e lo abbiamo visto applaudire appassionatamente alla cerimonia di apertu-



Il Presidente Sergio Mattarella alla cerimonia di apertura delle paralimpiadi



ra delle paralimpiadi.

Poi i nostri atleti paralimpici sono anche molto competitivi e hanno vinto una quantità considerevole di medaglie. Non quante ne hanno vinte i Cinesi, ma fatte le dovute proporzioni (loro sono una popolazione di un miliardo e quattrocento milioni di persone, noi siamo soltanto cinquantanove milioni) i nostri sono molto più bravi e vincenti dei loro!

Però come ho tenuto a ribadire sono dei fenomeni e la gente è attratta dal 'fenomeno dei fenomeni', ed è in molti casi la stessa gente che magari mal sopporta il vicino di casa disabile che in certi momenti della giornata disturba la quiete oppure ti fa rallentare con l'auto perché deve attraversare faticosamente e lentamente la strada.

Le persone eccezionali alle quali ho rivolto la mia



attenzione con questo articolo, sono purtroppo solo una piccolissima minoranza rispetto al totale delle

persone disabili. Quello che ci mostra in vetrina non è il mondo della disabilità reale della maggioranza delle persone con disabilità, nel quale le difficoltà, oltre ad essere quelle contingenti della disabilità in se stessa, sono anche di carattere economico, assistenziale e di emarginazione.

I personaggi politici amano farsi vedere con questi 'fenomeni' a dimostrazione che ci tengono molto alle sorti della categoria, salvo poi fare marcia indietro quando si tratta, per esempio, di stanziare risorse per garantire la sopravvivenza dei Centri di abilitazione (da qualche anno a questa parte la situazione economica dei Centri è davvero critica a causa dello scarso interesse della politica) dove si cerca di migliorare la qualità della vita delle persone con gravissima disabilità intellettiva e autismo severo e al tempo stesso di migliorare anche la qualità di vita delle loro famiglie.

Questa è la situazione reale ed è bene che anche il nostro Presidente Mattarella lo sappia, e sappia anche che a breve ci sarà il rinnovo del C. C. Nazionale dei lavoratori della categoria, con spese aggiuntive per le strutture; somme queste che le strutture come la nostra non saranno in grado di sostenere.





LA FORZA DEL GRUPPO

di **Mirko Vignozzi** *Educatore PAMAPI*

È noto fin dall'antichità come l'espressione artistica, e in una certa misura anche la fruizione e il godimento dell'opera d'arte, costituiscono un mezzo molto efficace di regolazione dell'attività emozionale e contribuiscono in maniera non trascurabile alla definizione del benessere psicofisico individuale.



A partire dagli anni Quaranta negli Stati Uniti e in Inghilterra si assiste a un interesse sempre maggiore per le cure riabilitative basate sull'arte come terapia, fino a rivestire un ruolo fondamentale all'interno delle prime comunità terapeutiche. Tra i precursori troviamo numerosi insegnanti d'arte e questo aspetto mostra come, a differenza delle esperienze italiana e francese più attente allo studio teorico, l'arte come terapia abbia radici pragmatiche e un approccio alla funzione sociale dell'arte. In Inghilterra abbiamo **Adrian Hill**, insegnante d'arte, che si fa interprete di una visione pedagogica che enfatizza la

funzione occupazionale dell'arte, sottolineando l'importanza che riveste l'espressione artistica per il malato: secondo Hill anche solo il "fare" fine a se stesso sarebbe in grado di produrre quella scarica emozionale indispensabile per sfogare angoscia e dolore.

Negli Stati Uniti l'utilizzo dell'arte nelle terapie nasce dalle confluenze della corrente pedagogica con le discipline psichiatriche e psicoanalitiche: ne sono un esempio Edith Kramer, insegnante d'arte, e Margaret **Naumburg**, psicoterapeuta. L'arte, secondo la Naumburg, rappresenta un mezzo attraverso cui riconoscere i sentimenti umani, altrimenti difficilmente esprimibili. La terapia d'arte è considerata dalla psicoterapia un'essenziale componente del setting terapeutico che non va, però, a sostituirlo.

Edith Kramer invece, provenendo dal mondo dell'arte, sposta l'attenzione dal prodotto finale al processo creativo: il lavoro del paziente non è visto solo in termini di espressione dei conflitti interni, ma come risorsa per la loro risoluzione: ecco l'arte come terapia. Edith Kramer quindi sot-



Ringraziamenti del gruppo delle studentesse americane

tolinea il valore aggiunto dell'espressione artistica, considerando la terapia d'arte distinta dalla psicoterapia e sostenendo che le sue "virtù" curative si attivano nel processo creativo che a sua volta è di per sé uno strumento terapeutico. **L'arte stessa diventa quindi terapia**, il prodotto artistico resta subordinato al processo creativo e la tecnica diventa percorso significativo, ma soprattutto simbolico, in cui vengono attivate capacità e potenziale.

Edith Kramer si unì alla facoltà della **New York University** nel 1973 per aiutare a sviluppare un programma di laurea basato sull'arte come terapia. Questo ha portato alla definizione della figura di questi professionisti, che dovranno possedere massime conoscenze artistiche e delle caratteristi-



che materiali in quanto condizioni indispensabili per sostenere una relazione terapeutica e produttiva.

In questo quadro la PAMAPI offre, dal 2016, la possibilità di svolgere un tirocinio formativo agli studenti del Master in Arteterapia dalla sede della New York University di Firenze. Nel corso degli anni si sono alternate diverse studentesse che con passione hanno interagito con i nostri ragazzi, superando sia le barriere linguistiche che quelle derivate dalle patologie. L'arte, oltre a essere terapeutica, diventa quindi essa stessa mezzo di comu-



nicazione e punto di incontro tra mondi diversi: i confini che tendono a formarsi quando si parlano lingue diverse o si hanno difficoltà nel comunicare tendono ad abbassarsi se l'arte diventa un terreno comune nel quale creare relazioni.

L'esposizione finale delle opere (che tutte le volte viene fatta alla fine del tirocinio) testimonia come questo percorso svolto assieme arricchisca entrambi: sia i nostri ragazzi che hanno potuto sperimentare nuove relazioni e beneficiare delle qualità dell'espressione artistica; che le studentesse della New York University, che hanno fatto un'esperienza formativa di crescita che sarà fondamentale nello svolgere il loro futuro lavoro di arti-terapeute.





CORSO DI FORMAZIONE DI BASE SULL'ANALISI DEL COMPORTAMENTO APPLICATA

di Matteo Cecchetti *Educatore PAMAPI*

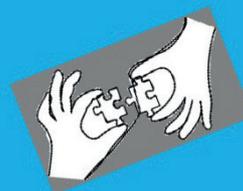
Insieme al mio collega Mauro Vitali, ho partecipato al Corso di formazione di base sull'ABA indetto dall'Associazione Autismo Firenze - Centro Casadasè nei mesi di Settembre e Ottobre 2024 a Firenze. Il relatore delle giornate formative è stato lo Psicologo e Analista del comportamento BCBA Marcello Capendri che ha suddiviso il corso in sei giornate:

1. *Caratteristiche del Disturbo dello Spettro Autistico e inquadramento diagnostico, cenni alle linee guida dell'intervento: evidence-based practice.*
2. *Che cos'è l'Analisi del Comportamento Applicata: applicazioni dell'ABA (non solo autismo), modalità di apprendimento (condizionamento classico e operante), principi di base dell'ABA (rinforzo, punizione e estinzione), applicazione dei principi dell'ABA nella pratica educativa.*
3. *Che cos'è il comportamento: definizione operativa del comportamento, dimensioni del comportamento (frequenza, durata, intensità, latenza e inter-response time).*
4. *Quando misurare il comportamento: misurazione del comportamento (registrazione continua, a campione e prese dati), cenni sull'utilizzo dei grafici in analisi del comportamento, definizione e monitoraggio degli interventi abilitativi (dalla valutazione all'intervento), motivazione e ABA (operazioni motivazionali e loro utilizzo nella pratica educativa), funzioni del comportamento.*
5. *Valutazione delle preferenze: strumenti di valutazione (diretta e indiretta), assessment dei valori (QdV e intervento educativo), strumenti di valutazione funzionale (diretta e indiretta).*
6. *Contesti di insegnamento: DTT e NET, pairing, strategie per l'insegnamento di abilità (prompt, fading, concatenamento e shaping), supporti per l'insegnamento (CAA).*

L'analisi del comportamento applicata (ABA - Applied Behavior Analysis) è un approccio terapeutico basato su principi scientifici che mira a migliorare i comportamenti desiderabili e ridurre quelli problematici attraverso l'uso di tecniche di rinforzo e punizione. Questo metodo si è rivelato particolar-

APPLICAZIONI DELL'ABA

- * CLINICA
 - * CLINICAL BEHAVIOR ANALYSIS
 - * TERAPIA COGNITIVO COMPORTAMENTALE
 - * ACCEPTANCE COMMITMENT THERAPY (AC)
 - * RELATIONAL FRAME THEORY (RFT)
- * EDUCAZIONE
- * EDUCAZIONE SPECIALE
 - * AUTISMO



mente efficace nel trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA), grazie alla sua capacità di affrontare una vasta gamma di problematiche comportamentali e di supportare lo sviluppo di competenze sociali, comunicative e adattive. Inizialmente, un'accurata valutazione del comportamento del bambino o dell'adulto è essenziale per identificare i comportamenti target su cui lavorare. Successivamente, si sviluppa un piano terapeutico indivi-

matici, come l'aggressività o le stereotipie motorie, che potrebbero interferire con l'apprendimento e le relazioni sociali. Tuttavia, nonostante i numerosi vantaggi, l'ABA non è esente da critiche. Alcuni sostengono che l'approccio possa essere troppo focalizzato sul controllo dei comportamenti, rischiando di tralasciare il benessere emotivo del bambino. Inoltre, l'intensità dell'intervento e la sua struttura molto diretta potrebbero essere percepite come

PAIRING

IL PAIRING viene messo in atto tra operatori e rinforzatori ma Anche tra postazione di lavoro (banco, auletta) e rinforzatori.

NON utilizzare il banco solo per lavorare!!! Usare il banco/tavolo di lavoro anche per svolgere attività gradite al bambino! Ciò diminuisce la motivazione alla fuga e all'evitamento del compito, migliorando la collaborazione



dualizzato che stabilisce gli obiettivi specifici e le strategie da adottare, come il rinforzo positivo, che premia il comportamento desiderato per aumentarne la probabilità che venga ripetuto. Le tecniche di intervento dell'ABA, come il prompting (fornire aiuti graduali per guidare un comportamento) e il shaping (insegnare un comportamento passo dopo passo), vengono utilizzate per insegnare nuove abilità. Inoltre, l'ABA si concentra sulla generalizzazione delle competenze apprese, affinché il bambino/adulto possa applicarle in contesti diversi e sostenibili nel tempo. Un altro aspetto importante dell'approccio è il continuo monitoraggio e adattamento: i progressi vengono regolarmente valutati attraverso la raccolta di dati, e se necessario, il piano terapeutico viene modificato per ottimizzare i risultati. Nel contesto dell'autismo, l'ABA si è dimostrata efficace nel migliorare abilità sociali, comunicative e nell'autonomia. I bambini/adulti che ricevono un trattamento ABA possono, ad esempio, acquisire abilità come il linguaggio verbale, l'interazione sociale e l'autogestione, che favoriscono una maggiore indipendenza e integrazione nella vita quotidiana. Inoltre, l'ABA è utile per ridurre comportamenti proble-

troppo rigide o normative, senza tener conto della singolarità dell'individuo. Altri (per es. gruppi di autistici adulti) sostengono che, l'ABA pone troppo l'accento sulla "normalizzazione" dei comportamenti, suggerendo che l'approccio potrebbe non rispettare abbastanza le modalità di percezione e interazione degli individui autistici. In ogni caso, l'ABA rimane uno degli approcci terapeutici più ampiamente utilizzati nel trattamento dell'autismo, con evidenze scientifiche che ne dimostrano l'efficacia. È fondamentale, però, che venga applicato in modo sensibile e personalizzato, tenendo conto delle esigenze specifiche della persona e mirando sempre al miglioramento della qualità della vita dell'individuo. Un trattamento ABA ben progettato dovrebbe sempre mirare a sviluppare una maggiore indipendenza, favorire l'inclusione sociale e rispettare le caratteristiche uniche di ogni persona. Riuscire, in maniera ecologica e sostenibile, a costruire in PAMAPI, progetti futuri, basati sui principi dell'analisi del comportamento, che abbiano come obiettivo il miglioramento della qualità di vita dei nostri ragazzi e delle loro famiglie, è quello che ci prefiggiamo di fare, tentando giorno dopo giorno.



IN PISCINA FRA CRESCITA E DIVERTIMENTO

di Mauro Vitali *Educatore PAMAPI*

La possibilità di usufruire della piscina della struttura **A.N.F.F.A.S.** ha rappresentato un'opportunità davvero speciale e unica per tutti noi, ragazzi e operatori. Durante il mese



Giulia e Mauro

di agosto, abbiamo avuto la fortuna di utilizzare questo spazio per l'intera giornata. Ogni mattina, verso le 10, dopo aver spalmato a dovere la crema solare protettiva, ci siamo incamminati lungo il percorso che collega il giardino Pamapi alla piscina ANFFAS. Questa piacevole camminata di 10 -15 minuti, immersi nella bellezza della campagna, ha costituito il preludio all'utilizzo della piscina, una struttura veramente bella, funzionale e accessibile per tutti.

La piscina, di circa 12 metri per 3, è dotata di una serie di comfort, come docce, sdraio per rilassarsi, tavoli per pranzare e un moderno spogliatoio con sostegni e ausili adeguati. La struttura è stata progettata per permettere a tutti di godere appieno dell'esperienza in acqua. Oltre al divertimento e all'esercizio motorio svolto

nell'acqua, è stato particolarmente significativo pranzare a bordo vasca. Un'esperienza di condivisione e socializzazione, in un ambiente davvero speciale all'aria aperta, circondati dal verde delle campagne fiorentine.

L'ambiente acquatico offre vantaggi unici per i ragazzi. L'elemento acqua spesso contribuisce a ridurre l'ansia e a favorire una maggiore sicurezza, permettendo loro di muoversi liberamente senza il peso delle proprie difficoltà. La sensazione di leggerezza e sostegno dell'acqua consente ai ragazzi di esplorare nuovi movimenti e di acquisire maggiore fiducia nelle proprie capacità motorie. La stimolazione sensoriale dell'acqua può aiutare a sviluppare la consapevolezza e le abilità motorie, rendendo l'esperienza non solo divertente, ma anche altamente educativa.

Inoltre, le attività in piscina incoraggiano la socializzazione e il lavoro di squadra. Durante le sessioni, abbiamo notato come i ragazzi interagissero soprattutto con noi educatori, condivi-



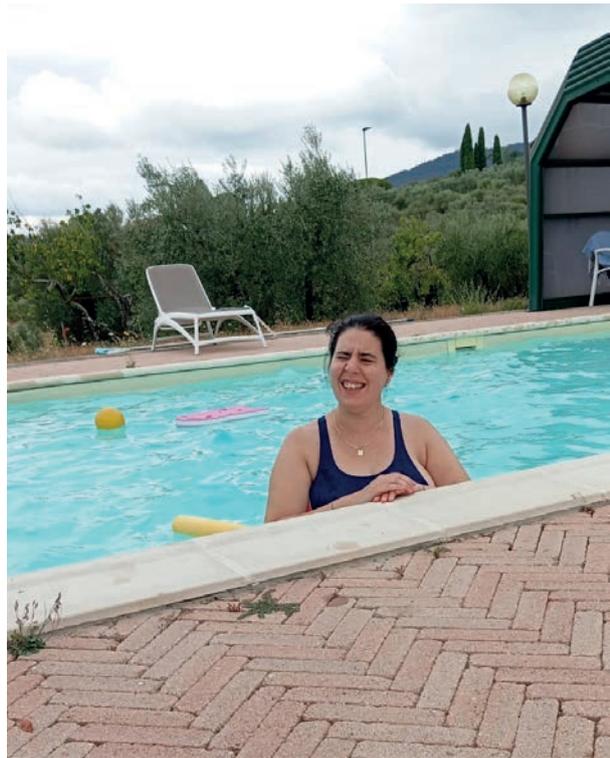
Marco

dendo momenti di gioia. Questo aspetto relazionale è fondamentale, poiché la piscina diventa un luogo di incontro, sperimentando la condivisione e il supporto reciproco.

Abbiamo cercato di coinvolgere pressoché tutti i ragazzi presenti nel mese di agosto. Le risposte di ognuno di loro sono state eccezionali, in alcuni casi addirittura sopra le aspettative. La piscina non solo ha fornito un contesto stimolante per il miglioramento delle abilità motorie e sociali, ma ha anche favorito il rilassamento e il benessere psicologico dei partecipanti.

In sintesi, l'esperienza in piscina è stata un momento di crescita, divertimento e condivisione. Ogni attività svolta ha contribuito al miglioramento della qualità della vita dei ragazzi coinvolti, offrendo loro un'opportunità preziosa per sviluppare abilità in un contesto stimolante e sereno.

L'utilizzo della piscina nella riabilitazione per persone con autismo ha dimostrato di avere effetti positivi, come il miglioramento della coordinazione, l'incremento della fiducia in se stessi e l'aumento delle interazioni sociali. La piscina è diventata non solo un luogo di svago, ma anche un ambiente terapeutico in cui ogni ragazzo ha potuto esprimere se stesso, scoprire nuove potenzialità e rafforzare le proprie relazioni.



Marzia

Per questa positiva esperienza siamo grati a tutto il Consiglio Direttivo dell'ANFFAS e in particolare al suo presidente Vittorio d'Oriano e al vice presidente Paolo Rastrelli. Speriamo che ci consentano di poter ripetere momenti così significativi anche in futuro.



Yuri



Sascia, Tommy e Betty



LA PISCINA DELLA VICINA ANFFAS A NOSTRA DISPOSIZIONE

di Daniele Mugnaini *Psicologo PAMAPI*

Grazie ANFFAS! Un segno di bellissimo di un felice rapporto di vicinato, di fattiva solidarietà, di amicizia che resiste alla prova del tempo e anzi cresce e si fa più stretta.

Grazie Fondazione C.R. Firenze, che ci ha suggerito di presentare e poi finanziato questo progetto per:

1. facilitare la percorribilità del percorso (prima non piastrellato e ora invece sì e in modo più che egregio e di qualità!) che unisce il giardino di PAMAPI alla piscina dell'ANFFAS; e

2. realizzare una struttura che conservasse la temperatura dell'acqua e dell'aria interna alla copertura chiusa che sta intorno alla piscina, in modo da poter utilizzare la piscina (e i suoi spogliatoi) anche nei mesi invernali (ad esclusione di quelli con freddo rigido).

Grazie alle famiglie di PAMAPI che hanno liberamente e indirettamente contribuito in termini economici perché potessimo contribuire alle spese (che sono molte) per mantenere e utilizzare la piscina.

La piscina per moltissimi dei nostri utenti è un'esperienza piacevolissima, particolarmente gradita e attesa. Impatta sul benessere psicofisico, crea il contesto per condividere benessere e consolidare relazioni positive. Farlo a una certa distanza dal Centro permette di fare una salutare camminata nella natura, mette in contatto con una realtà vicina ma diversa da quella quotidiana, facilita incontri cordiali e piacevoli con persone nuove.

Potrà arricchire il calendario di attività offerte a PAMAPI, potrà costituire per alcuni un incentivo ad impegnarsi in attività meno gradite ma altrettanto utili (es. autoregolarsi, partecipare a training abilitativi, ecc.) "al fine di poter guadagnarsi" il previsto bagno in piscina.

Insomma, siamo felicissimi. Già abbiamo utilizzato la piscina in diversi giorni d'agosto. Ora attendiamo di poterla usare anche ora che fa più freddo.



Spogliatoi e piscina visti dall'esterno



Interno piscina

TOMMASO DE MEO E LA SUA FAMIGLIA



di Laura Manfriani e Riccardo De Meo *Genitori di Tommaso*

Tommy nasce a Fiesole il 21 Dicembre del 1994, all'asilo frequenta quattro anni. Non ce ne siamo accorti subito che era autistico, faceva tutto più lentamente, ma sembrava un bambino uguale a tutti gli altri.

Furono le maestre dell'asilo a segnalare i problemi che aveva nel parlare e nel modo di comportarsi.

Inizialmente lo abbiamo fatto visitare dal Prof. Talamucci, neuro-psichiatra infantile dell'epoca, e abbiamo avuto la sentenza: SINDROME DELL'ASPETTO UTISTICO, con molta probabilità ASPERGER.

Tommy è stato alla scuola dalle Suore Serve di Maria Addolorata di via Faentina nove anni tra scuola elementare e media con buoni risultati, impara a leggere e a scrivere (in stampatello).

Successivamente frequenta sei anni alle superiori all'Istituto Socio Pedagogico Elsa Morante di Firenze, con due insegnanti di sostegno e un educatore. Anche qui con buon apprendimento, compatibile con la sua situazione di "Ragazzino Speciale". Tant'è che sostiene anche un piccolo esame di maturità. Finita la scuola Tommaso trascorre tre anni a "Casadasé Firenze Autismo" struttura per ragazzi autistici.

NEL 2019 LA SVOLTA. Tommy entra a fare parte della famiglia della PAMAPI e da quel giorno il percorso è nettamente migliorato.

Ha un ottimo rapporto con gli educatori e con tut-



Tommaso che degusta un buon caffè

te le persone componenti la struttura.

La mattina si vede che è proprio felice di andare da Mirko e company.

Noi, come famiglia, ci sentiamo sollevati e fortunati.

Non finiremo mai di ringraziare tutti.

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

Conto Corrente Postale 25883505

C. C. Bancario IBAN: IT63U0616002809000014445C00

Le donazioni elargite a PAMAPI possono essere portate in detrazione utilizzando i bollettini postali che trovate presso di noi, oppure utilizzando il bonifico bancario specificando come causale "Oblazione" o "Donazione"



CENTRO PRIVATO
TERAPEUTICO - ABILITATIVO
PER DISTURBI DI
SPETTRO AUTISTICO

Autor. N° 4236
del 24/04/2001

*Tutto lo Staff
P.A.M.A.P.I.*

*Augura Buone
Feste*



PAMAPI

**Informativo n° 2
Luglio - Dicembre 2024**

Struttura terapeutica abilitativa PAMAPI
Via Bolognese, 238
50139 Firenze
Autorizzazione del Tribunale di Firenze n. 515 del 4 marzo 2002
Direttore Responsabile: Luciano Pieri