

Numero Speciale
Buon Compleanno
APAMA

Informativo PAMAPI



P. RIMA e DR. TOSCHI
La prima PAMAPI



PIERI e DR. BOSCHETTO
PAMAPI Attuale

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



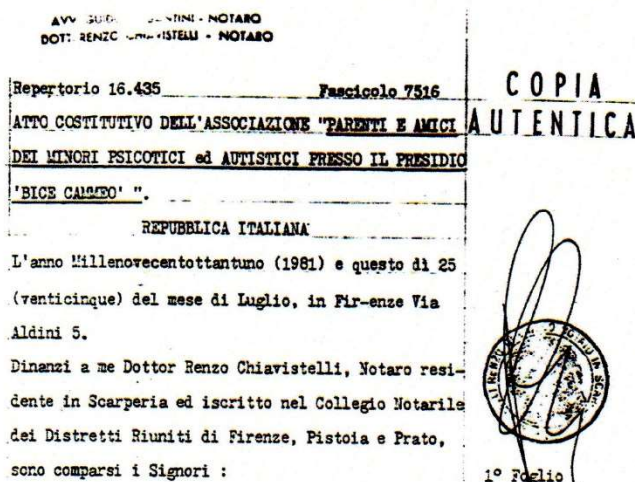
numero verde autismo
800654477



QUARANTESIMO COMPLEANNO DELLA FONDATRICE DI PAMAPI

di Luciano Pieri *Presidente PAMAPI*

Nacque il 25 luglio 1981 e fu chiamata APAMA. A darle vita furono: Pandolfini Dr.ssa Alessandra Marchi, Rima Prof. Luigi, Vivona Anna in Butera, Lotti Franco, Parenti Arch. Onofrio, Tarchi Avv. Andrea, Volpi Anna Maria, Castellani Margherita e Zangheri Mario. Due anni dopo da A.P.A.M.A. nacque P.A.M.A.P.I. Fra gli artefici più illustri mi preme ricordare Padre Luigi Rima (primo Presidente) e la Dr.ssa Piera Toschi (Direttrice Sanitaria) che all'epoca erano all'avanguardia nel settore e ottennero eccellenti risultati.



Atto costitutivo di APAMA

Padre Rima e la Dr.ssa Toschi furono costantemente animati da ideali di solidarietà, di disponibilità, di amore e di servizio verso i più deboli, volto al fine ultimo di migliorare la qualità di vita dei nostri 'ragazzi'.

Una volta che questi due 'giganti' hanno purtroppo abbandonato la nostra orbita, a noi non è restato altro da fare che seguire il percorso da loro tracciato, cercando di fare del nostro meglio per perpetuare i loro ideali adeguandoci ovviamente alle nuove scoperte scientifiche e alle nuove metodologie di

intervento.

*"La nascita della P.A.M.A.P.I. è stato il risultato di un percorso che comincia da molto lontano. Esso si intreccia con le storiche vicende politiche sanitarie e sociali del nostro Paese e ne rappresenta un significativo spaccato"*¹.

*"Negli anni a seguire la Pamapi è stata oggetto di una vera e propria evoluzione, pur mantenendo saldi i principi che l'avevano ispirata, valorizzando sempre di più la famiglia come primo interlocutore rispetto i problemi e le necessità del proprio congiunto, lavorando nel rispetto della specificità dei ragazzi, investendo sulla loro qualità della vita e sul raggiungimento di maggiori autonomie"*².

"Quando presento Pamapi ai familiari di nuovi utenti o anche a chi non la conosce, esordisco sempre raccontando che la fortuna di poterci lavorare ha la sua origine nella buona stella con cui è nata, con un raro e prezioso mandato di fiducia dei familiari ai tecnici che da parte loro hanno sempre cercato di interpretare il proprio ruolo di servizio con tensione etica e costante voglia di migliorare. Le poche altre cose che aggiungo, hanno a che fare con i punti di riferimento concettuali ed operativi che sentiamo fondanti:

- la cultura dell'errore e la trasparenza della comunicazione, base per lavorare serenamente e per costruire un rapporto di fiducia con familiari e servizi
- il costruito di Qualità di Vita e la sfida sempre aperta della ricerca condivisa del senso, che orienta i nostri progetti ed obiettivi
- la raccolta dei dati e la documentazione dei percorsi e delle criticità, per sostenere processi di miglioramento continuo.

Ritengo inoltre che il clima interno ed il benessere organizzativo siano un fattore decisivo, sovraordinato a tutti i precedenti, e che il non prendersene cura metta a forte rischio la qualità del servizio. Infatti l'intera organizzazione di un servizio ha il suo centro e il suo senso solo "nel qui e nell'ora" della

relazione educativa, e la qualità dell'intervento è legata al clima relazionale ed allo stato emotivo degli operatori. La dimensione più importante sottesa ad un clima interno positivo, è quella della comunicazione, che deve potere essere sempre spontanea, leale e libera, soprattutto nel riportare le criticità, sia verso l'esterno della Pamapi che nei rapporti interni”³.

Come si evince da quanto sopra la Pamapi tiene molto anche alla condizione delle famiglie spesso anziane, stanche e abbandonate dalle istituzioni difatti:

“Pamapi sente ordinariamente di dare una risposta a un'emergenza esistenziale, servendo le famiglie che spesso vivono elevatissimi livelli di stress, in quanto caregivers di persone con disabilità intellettiva grave, disturbo autistico e/o disregolazione comportamentale; questi genitori poi invecchiano, alcuni muoiono, e a volte subentrano fratelli o sorelle; PAMAPI sente di fare un intervento che dà un fondamentale sollievo ai caregivers familiari. Spesso i genitori sono così appesantiti che è difficile coinvolgerli in approcci dalla valenza educativa o abilitativa; hanno bisogno di percepire la Pamapi come disponibile, trasparente, collaborativa e, in generale, comprensiva e affettivamente vicina”⁴.

Fra le nuove metodologie che utilizziamo in Pamapi, e che hanno dato risultati a dir poco insperati c'è la Comunicazione Aumentativa Alternativa:

“L'acronimo CAA (Augmentative Alternative Communication) è la sigla che rappresenta oggi un nuovo orientamento clinico-riabilitativo-educativo nell'ambito delle disabilità verbali. L'incapacità di comunicare fa sperimentare una situazione di impotenza nell'autodeterminarsi nel mondo, concorre al mantenimento dei deficit di propositività e talvolta il contenuto comunicativo può essere espresso con comportamenti problema. Alcuni studi hanno documentato una relazione inversa tra competenze di comunicazione e comportamenti problema. E' infatti ormai da tempo riconosciuta la possibilità di sostituire tali comportamenti con modalità comunicative equivalenti rispetto al significato funzionale. Il nostro obiettivo quotidiano è quello di valutare l'inserimento di strategie di CAA analizzando i dati sui comportamenti problema in ottica di sistema e relativamente ai singoli utenti”⁵.

Anche la moderna tecnologia se usata sapientemente è un valido aiuto per aiutare i nostri 'ragazzi':

“Nel tempo questo è diventato un punto centrale a PAMAPI e le forme di comunicazione, di registrazione dettagliata degli eventi e di recupero delle informazioni storiche sono andate sempre più



Padre Luigi Rima fondatore, prima di APAMA e successivamente di PAMAPI

perfezionandosi, soprattutto grazie alla piattaforma intranet nominata EasyPAMAPI. Da ciascuno dei PC o tramite i diversi tablet in dotazione a PAMAPI, ogni operatore ha la possibilità, ogniquale volta lo voglia o sia in dovere di farlo, di recepire le comunicazioni importanti e aggiornate relative al Servizio e ai singoli utenti, di comunicare agli altri operatori le importanti informazioni (funzione Bacheca), e di registrare con cura le proprie osservazioni e recuperare appunto informazioni preziose, all'insegna della rapidità, dell'efficacia, dell'efficienza e della trasparenza della comunicazione”⁶. Ovviamente il cuore pulsante della Pamapi sono gli educatori che compongono una 'squadra' compatta, appassionata e competente:

“Nel lavoro di squadra si massimizza le conoscenze dei singoli e ci si fida l'uno dell'altro. QUI si può parlare di lavoro di squadra...”⁷.

“La speranza del meglio sia sempre superiore alla paura del peggio”. Questa frase di Seneca era molto cara a Padre Rima. Le affermazione riportate sopra specialmente quella dei nostri educatori mi fanno pendere decisamente l'ago della bilancia verso la speranza del meglio. Grazie.



STORIA CONTEMPORANEA DELLA PAMAPI

SVILUPPO TRENTENNALE ORIGINALE E RINNOVATO
MA COERENTE E RISPETTOSO DELLA GENESI

di Ines Giuliana Carnevale *Neuro Psichiatria Infantile*

La Cooperativa PAMAPI (Parenti e Amici di Malati Affetti di Psicosi infantile, Autismo e Disturbi Relazionali) è un Centro di Abilitazione diurno che accoglie 23 utenti, tra adolescenti e adulti, con disabilità intellettiva e disturbi di Spettro Autistico.



Gruppo di educatori e tecnici nel 2011

Accreditato con il Servizio Sanitario Nazionale, opera a Firenze in via Bolognese n. 238 (ex edificio scolastico comunale "Amerigo Vespucci") dove ha avuto inizio la sua complessa attività, ufficialmente, nel 1990. Questa sede fu ottenuta dopo un precedente decennale lavoro di ricerca attraverso una qualificata e tenace iniziativa della dott.ssa Piera Toschi, pediatra e neuropsichiatra infantile e di Padre Luigi Rima, professore e Rettore presso l'Istituto fiorentino La Querce, psicologo, musicoterapeuta; entrambi dediti, per una intera esistenza, alla "sofferenza degli innocenti".

Li sostennero in questa ricerca, oltre che genitori di figli gravemente disabili, una discreta, sensibile, generosità di Amici e Benefattori.

Il Presidente attuale è Luciano Pieri (succeduto dal 2009 al dott. Antero Mezzetti, che aveva a sua volta sostituito lo stesso Padre Rima, mentre durante la prima associazione, APAMA, ne era stata presidente Alessandra Marchi Pandolfini).

Il Direttore Sanitario è il dott. Michele Boschetto, neuropsichiatra infantile, dal 2010, dopo che la dott.ssa Toschi aveva lasciato l'incarico e le era succeduto per breve tempo il dott. Stefano Lassi, poi la dott.ssa Barbara Biagini. Con loro collaborano la dott.ssa Ines Giuliana Carnevale, neuropsichiatra infantile, che dal 1996 aveva affiancato anche la dott.ssa Toschi come medico aiuto.

Dal 2020 collabora anche la dott.ssa Margherita Ciabini, psicoterapeuta.

Svolgono l'attività di Psicologi: il dott. Daniele Mugnaini, coordinatore dell'Attività di Riabilitazione e la dott.ssa Francesca Poli, responsabile delle Risorse Umane.

Inoltre si considera il prezioso apporto dell'Ufficio Amministrativo (Roberta Caselli, assistente sociale, presente fin dall'origine della Pamapi. Mirella Petri, segretaria assunta due anni dopo la fondazione. Daniela Lepri, recente collaboratrice) e degli Educatori, degli Operatori Sanitari (Anna Altobelli e Marianna Sogos, della musicoterapeuta (Ewa Hoffman) e dell'autista (Serena Stefanelli).

Questo trentennale di attività della Pamapi lo vorremmo "Ricordare", richiamandolo alla "Memoria" attraverso un suo spaccato attuale: il "filtro", inaspettato e inevitabile, della Pandemia Covid 19, le reazioni che questa ha comportato nella vita di tutti, nella Pamapi, come in altre Istituzioni.

Nel fare queste riflessioni noi "presumiamo" che non siano state ininfluenti, anzi abbiano contato la personalità dei fondatori, gli ideali che li hanno ispirati, i metodi di impostazione scientifica, oltre che religiosamente umana, che ci hanno consegnato.

Il nucleo originario della Pamapi fu la Fondazione Bice Cammeo, creata nel 1910 come "Rifugio immediato e temporaneo per fanciulli abbandonati", in via Aldini 5 a Firenze, Ente Morale nel 1923, poi "Istituto Medico Psicopedagogico" negli anni 60' con Padre Rima e la dott.ssa Toschi che si occupavano di circa 80 ragazzi "Caratteriali e Disadattati", da 2 ai 12 anni, curandone la salute, la formazione, anche scolastica. In questa struttura la dott.ssa Toschi fa le prime diagnosi di Autismo svolgendo, con una impostazione psicodinamica, terapie relazionali, inserendo ortofonisti, psicomotricisti, in riunioni di equipe. Venivano utilizzate, "Tecniche Ausiliarie" come la TV a circuito interno "... sia per il suono della voce-più metallico - e sia forse perché l'immagine sullo schermo sembra loro (i ragazzi) fissabile più a lungo e più dominabile di una persona concreta vicina...avrebbe potuto giovare vedersi sullo schermo in compagnia dei genitori". Anche il Proiettore Terapeutico, progettato in collaborazione con l'ingegnere Mileno Valeriani, era un ausilio pensato come stimolatore e coordinatore sensoriale: l'immagine, in quanto mezzo comunicativo universale, era stato giustamente valorizzato nell'ambito della patologia dello Spettro Autistico già dai fondatori della Pamapi. Lo ha chiaramente illustrato il dottor Boschetto, in un recentissimo (03/06/21) convegno del CREA a proposito dell'emergenza pandemica, per l'utilizzo nell'approccio clinico-abilitativo- riabilitativo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) nelle attività compensative svolte in remoto. Il dottor Mugnaini, intervenendo al Convegno s.c., nel rilevare il verificarsi di "dinamiche disfunzionali" in questa emergenza pandemica, sia negli assistiti che nei genitori, ha indicato l'utilità e l'importanza del "Senso", di quello cioè che può essere utile e più importante in quella circostanza, perché questo può generare la motivazione e far comprendere la complessità dei bisogni a cui rispondere.

Vogliamo citare un altro filo di connessione, esemplare, tra il nucleo antico della Pamapi e quello contemporaneo: fra i bambini diagnosticati nello spettro autistico negli anni 70', una, grave, è ancora presente nella Pamapi: "esempio di solitudine mentale", impegnata nel suo mondo creativo che la



La tirocinante Valeria con Stefano, Riccardo e Marzia

soddisfa (il ricamo)" e che Padre Rima consigliava di seguire "rassicurandola, integrando il suo vivere nell'impazienza del Tempo psicologico (che in lei è ultra rapido) con la pacatezza del richiamo al Tempo cronologico..." Attualmente è tranquilla, adatta, distaccatamente e silenziosamente a nuove occupazioni, ma anche alla mascherina, igienizzanti, tamponi vaccino, quasi se ne fosse data una ragione, come la maggior parte degli altri utenti della Pamapi. Ma come riconosce lo stesso presidente della Pamapi, Luciano Pieri, anche padre di un assistito autistico, prima "scettico" sulle indicazioni dell'ASL relative ad un servizio di Tele-Riabilitazione e Assistenza alla famiglie, ha molto apprezzato i risultati del complesso lavoro, scientifico, ma generoso ed affettivo, svolto dagli operatori e da chi li ha coordinati: "i ragazzi, se pur gravissimi, inaspettatamente si sono dimostrati all'altezza della situazione... alcuni addirittura hanno acquisito capacità insolite... questo si deve alla frequenza al Centro, alla competenza del personale". (Resilienza? Unione contro il comune Nemico?).

Abbiamo elementi per far rientrare questo nostro percorso trentennale della Pamapi nella sua "singolare Genesi antica"? Nell'esempio indicato con forza, dignità, scientificità, grande generosità dai fondatori, Piera Toschi e Padre Rima, ma anche con l'ottimismo nei risultati che ci si poteva aspettare nel dedicarsi a questi ragazzi così "Speciali, Amici, Sofferenti, ma Innocenti"? Noi vorremmo ancora "presumerlo".



ALLA PAMAPI HO DATO MOLTO E HO RICEVUTO MOLTO

di Roberta Caselli *Assistente Sociale PAMAPI*

Non è semplice condensare in poche righe il senso di una esperienza lavorativa che sta accompagnando la mia vita da quasi trent'anni. Il primo contatto con la dott. Toschi è avvenuto quasi per caso, mentre lavoravo a tempo determinato per la USL 11 e la Pamapi non era ancora una realtà operativa ma un progetto in fase di prossima realizzazione. All'epoca si guardava già con interesse al cosiddetto "privato sociale" come potenziale fornitore di risorse, alla realtà no-profit costituita da associazioni e cooperative che con la loro attività offrivano concretamente i loro servizi al territorio.



Roberta attornata dai "ragazzi" della PAMAPI di qualche anno fa

Il progetto portato avanti dalla dottoressa Toschi, da Padre Rima, con il supporto di un gruppo di genitori e di sostenitori, è subito apparso interessante ai miei occhi in quanto mirava a soddisfare l'espressione di un bisogno concreto delle famiglie stesse, cioè la realizzazione di un servizio a sostegno della persona disabile e del suo nucleo.

Dal 3 ottobre del 1991 inizio ufficialmente a lavorare alla Pamapi, questa esperienza mi ha offerto la

possibilità di avvicinarmi al mondo della disabilità intellettiva grave e dell'autismo e alle famiglie che vivono questo problema, di accogliere le loro difficoltà e i loro bisogni e soprattutto nei primi anni di creare un rapporto significativo con i ragazzi ospiti. Sono stati anni lavorativi piuttosto intensi anche dal punto di vista umano, durante i quali nonostante l'impegno di tutti e gli sforzi costanti, non sono mancate difficoltà e preoccupazioni per le prospettive di sviluppo nel futuro, per le risorse talvolta insufficienti, per una progettualità di lavoro che richiedeva costantemente di rinnovarsi per non restare ancorata a schemi fissi.

Negli anni a seguire la Pamapi è stata oggetto di una vera e propria evoluzione, pur mantenendo saldi i principi che l'avevano ispirata, valorizzando sempre di più la famiglia come primo interlocutore rispetto i problemi e le necessità del proprio congiunto, lavorando nel rispetto della specificità dei ragazzi, investendo sulla loro qualità della vita e sul raggiungimento di maggiori autonomie.

Nel mio lavoro ha prevalso un aspetto relazionale, mi sono impegnata per attivare una buona comunicazione tra centro e famiglie, con interlocutori esterni sia pubblici che privati, con le associazioni di trasporto e con quelle per le attività esterne, inoltre nell'ottica di una maggior tutela dei diritti dei ragazzi e delle loro famiglie, ho il compito di raccogliere reclami e osservazioni.

Anche se è ancora troppo presto per fare bilanci, posso affermare di aver ricevuto molto dalle persone con le quali sono entrata in contatto alla Pamapi, non mi riferisco solo ai colleghi, ma anche agli stessi ospiti e alle loro famiglie, ognuna delle quali è portatrice di una propria storia, perciò mi sento di ringraziare tutti quanti con affetto per l'occasione che mi è stata data in questi anni e per quelli che ancora devono venire.

LA MIA ESPERIENZA DI 29 ANNI IN PAMAPI



di Mirella Petri contabile PAMAPI

Sono arrivata alla Pamapi alla fine di febbraio del 1992. Prima di allora avevo avuto varie esperienze lavorative. Avevo lavorato come impiegata in ditte private e nella pubblica amministrazione con contratto a tempo determinato ma l'esperienza che mi aveva arricchito di più soprattutto dal punto di vista umano era stato il periodo nel quale avevo svolto la mia attività lavorativa come operatrice presso l'Istituto degli Innocenti più precisamente nella "casa dei bambini". Mi aveva gratificato molto svolgere un lavoro che contribuiva ad aiutare dei bambini che si trovavano in una situazione estremamente difficile (abbandonati o allontanati dalle famiglie). Ritornando quindi al 1992 appena iniziata la procedura fallimentare dell'azienda per la quale stavo lavorando, cominciai a riflettere sul fatto che mi sarebbe piaciuto lavorare in ambito sociale per poter contribuire al benessere di persone in difficoltà. Decido di provare, chiedo ad una amica, educatrice in un centro di riabilitazione di persone con disabilità intellettiva, di fornirmi indirizzi di centri che svolgono la stessa attività, ai quali invierò il mio curriculum. Dopo un paio di settimane vengo contattata dalla Dr.ssa Toschi che mi chiede di venire su alla Pamapi per un colloquio. Ho cominciato facendo l'accompagnamento sul pulmino. Questo periodo ha rappresentato un momento molto importante per me perché è stata l'occasione per conoscere i ragazzi e avere i primi contatti con le famiglie. Ho conosciuto e visto crescere ragazzi che ancora adesso frequentano la Pamapi (Lorenzo, Francesca, Lisa e Betty) che considero come dei "vecchi amici". Sempre relativamente a quel periodo ricordo con affetto Matteo, un simpatico ragazzino che accompagnavo fin sulla porta di casa, che dispensava tanti abbracci ma anche qualche "dispettino".

Dopo alcuni mesi mi è stato proposto di iniziare a lavorare in amministrazione continuando ad effettuare l'accompagnamento in pulmino 1 volta la settimana.

Nel mio lavoro in amministrazione ho incontrato molte difficoltà perché, specialmente in quegli anni, era molto diffusa la convinzione che nelle società cooperative che non perseguono scopo di lucro si



Mirella alla sua postazione di lavoro

potesse gestire la parte contabile, amministrativa e del personale molto facilmente e con pochi strumenti. Ma non è assolutamente così gli adempimenti fiscali e contabili non si differenziano di molto da quelli delle società commerciali a questo poi si aggiunge tutta la parte cosiddetta "burocratica" che riguarda i rapporti con le pubbliche amministrazioni (Azienda Sanitaria, Regione Toscana ecc.). Quindi inizialmente mancavano delle valide e competenti figure professionali (commercialisti, consulenti del lavoro ecc.) con i quali interfacciarsi per ottenere un indispensabile supporto. Successivamente si sono avvicendati vari professionisti ma è stato un percorso nel quale non sono mancati i problemi legati sia a una non sufficiente conoscenza della specificità del settore e, sembrerà strano, legati anche alla poca capacità di relazionarsi con la Pamapi in maniera corretta per comprendere meglio le problematiche che ci troviamo ad affrontare. Comunque nel tempo ci sono stati dei notevoli miglioramenti primo fra tutti l'arrivo della collega Daniela. Io da parte mia ho continuato a svolgere il mio lavoro con il maggior impegno possibile e con molta pazienza, mi ha sempre motivato l'affetto che ho per i ragazzi. Mi sono sempre sentita vicina alle famiglie, nel tempo sono stata partecipe dei momenti difficili ma anche delle soddisfazioni per i piccoli progressi dei ragazzi e mi fa piacere esserci nei momenti di condivisione in occasione di feste e ricorrenze.

Questo è ciò che mi gratifica e che mi fa affrontare con più entusiasmo un lavoro fatto di numeri, di routine e di leggi a volte incomprensibili.



CLIMA INTERNO E BENESSERE ORGANIZZATIVO ALLA PAMAPI. SI PARTE DA LONTANO

di Michele Boschetto *Direttore Sanitario PAMAPI*

Il 3 dicembre 2018, nella sede del Quartiere 2, si è tenuto un piccolo convegno dal titolo 'Pamapi: nel ricordo di Padre Rima... Fra memorie e innovazioni'. Non avendo avuto l'opportunità di conoscere Padre Rima, nelle settimane precedenti ho chiesto, a chi lo aveva conosciuto, di descriverlo con 3 aggettivi. Sono rimasto colpito dalla partecipazione di tutti, convinta e talora emozionata, e poi dalla grande ricchezza di sfaccettature che emergevano, riportate nell'immagine.



Aggettivi per descrivere Padre Rima

Quando presento Pamapi ai familiari di nuovi utenti o anche a chi non la conosce, esordisco sempre raccontando che la fortuna di poterci lavorare ha la sua origine nella buona stella con cui è nata, con un raro e prezioso mandato di fiducia dei familiari ai tecnici che da parte loro hanno sempre cercato di interpretare il proprio ruolo di servizio con tensione etica e costante voglia di migliorare.

Le poche altre cose che aggiungo, hanno a che fare con i punti di riferimento concettuali ed operativi che sentiamo fondanti:

- la cultura dell'errore e la trasparenza della comunicazione, base per lavorare serenamente e per costruire un rapporto di fiducia con familiari e servizi

- il costruito di Qualità di Vita e la sfida sempre aperta della ricerca condivisa del senso, che orienta i nostri progetti ed obiettivi
- la raccolta dei dati e la documentazione dei percorsi e delle criticità, per sostenere processi di miglioramento continuo

Ritengo che il **clima interno ed il benessere organizzativo** siano un fattore decisivo, sovraordinato a tutti i precedenti, e che il non prendersene cura metta a forte rischio la qualità del servizio.

Infatti l'intera organizzazione di un servizio ha il suo centro e il suo senso solo "nel qui e nell'ora" della relazione educativa, e la qualità dell'intervento è legata al clima relazionale ed allo stato emotivo degli operatori. La cura costante del vissuto individuale e collettivo, sia rispetto al benessere psicologico individuale, che a quello legato alle interazioni coi colleghi ed anche rispetto al benessere organizzativo, ha quindi una ricaduta positiva diretta sul servizio: se gli operatori 'stanno bene alla Pamapi' esprimono al meglio il proprio potenziale umano e professionale e creano un clima emotivo sereno e positivo, del quale beneficiano i nostri utenti. Probabilmente infatti, una delle fondamentali domande inesprese di una persona con autismo e grave disabilità intellettiva, potrebbe essere quella di vivere in un ambiente in cui le persone che li aiutano stanno bene insieme.

Dal 2010 abbiamo intrapreso incontri mensili in equipe dedicati al clima interno, condotti dagli psicologi Pamapi. In ciascuna di queste occasioni viene proposta una riflessione strutturata su aspetti valoriali, motivazionali, legati ad emozioni, vissuti, dinamiche di gruppo, sempre nella prospettiva di ricondurre ad uno sguardo interno, di consapevolezza. Si sperimentano anche semplici strategie di gestione e di ristrutturazione di schemi di pensiero disfunzionali (mindfulness, ACT). Anche se ciascuno si confronta con la propria esperienza soggettiva, la dimensione del gruppo impegnato in uno stesso compito di consapevolezza è potente e talora

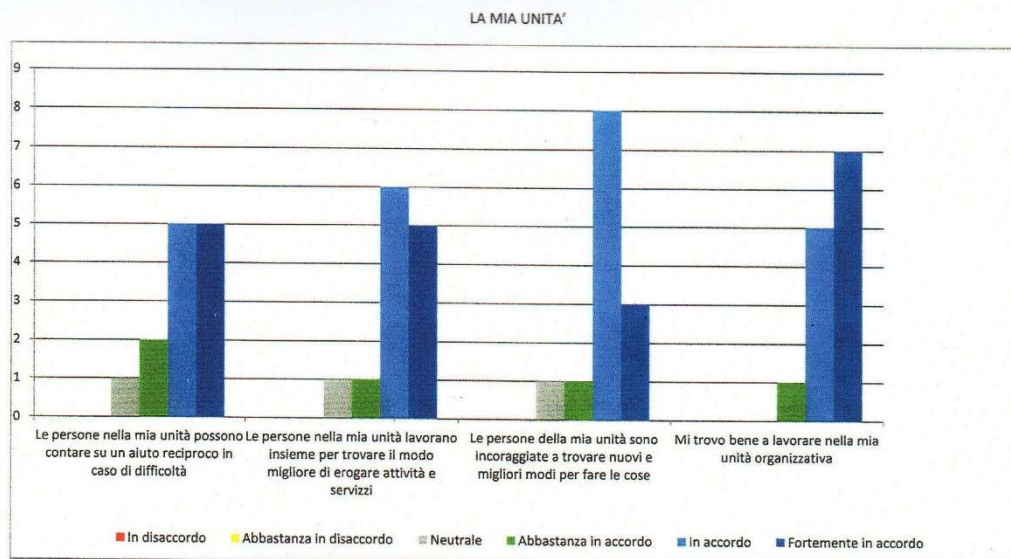


Grafico inerente il clima interno in PAMAPI

emozionante.

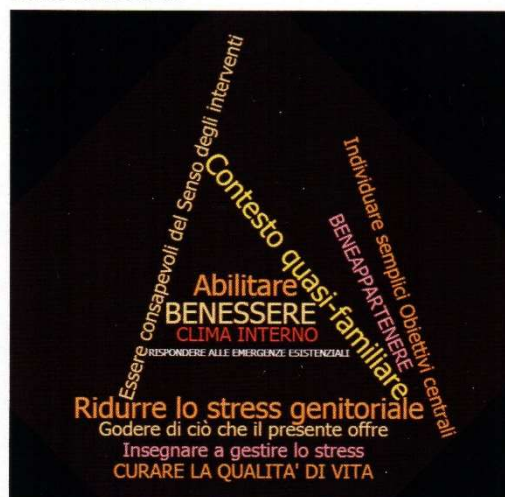
La dimensione più importante sottesa ad un clima interno positivo, è quella della comunicazione, che deve potere essere sempre spontanea, leale e libera, soprattutto nel riportare le criticità, sia verso l'esterno della Pamapi che nei rapporti interni. Al di là dei momenti di equipe dedicate al clima, lo staff medico/psicologico è sempre pronto a raccogliere problemi e magari possibili soluzioni e la dr.ssa Poli, nel ruolo di risorse umane, effettua frequenti incontri individuali, programmati ed al bisogno, con tutto il personale.

Il clima interno dipende da moltissimi fattori, sia personologici individuali che legati alle relazioni, al buon funzionamento dei processi organizzativi ed anche alle variabili di contesto: fin troppo evidente l'impatto, anche su questo, della pandemia covid-19. E' quindi una variabile complessa, ricca di interdipendenze, di cui è necessario prendersi cura in modo che ciascuno vi contribuisca in modo attivo e positivo.

Ogni anno effettuiamo almeno una indagine strutturata sul clima interno e sul benessere organizzativo per raccogliere criticità, ripensare gli interventi e verificarne nel tempo l'efficacia. I dati positivi e soprattutto il trend di miglioramento degli indicatori sono da molto tempo uno dei miei principali motivi di gratificazione professionale. Anche quest'anno, nell'indagine svolta nel maggio 2021, gli indicatori emersi sono stati fortemente positivi,

e questo è però un ulteriore stimolo a continuare le azioni intraprese.

Rileggendo le 'parole chiave' raccolte su Padre Rima, mi è sembrato che ben rappresentassero le caratteristiche positive ed accoglienti che dovrebbero essere proprie di un contesto abilitativo per persone con autismo; così ho provato a fare un gioco inverso, cioè distribuirle agli operatori della Pamapi, in base alle qualità di ciascuno: mi sono accorto, con piacere, che nell'insieme dello staff, tutte le parole chiave hanno trovato nuovi interpreti, nel segno di un'eredità fruttuosa, della cui continuità siamo facilitatori.



Piramide degli elementi chiave per un buon lavoro sul clima interno



L'EMERGENZA... DELL'IMPORTANZA DI CERTE DIMENSIONI DEL SERVIZIO

di Daniele Mugnaini *Psicologo PAMAPI*

PAMAPI spesso vive questo: sente ordinariamente di dare una risposta a un'emergenza esistenziale, servendo le famiglie che spesso vivono elevatissimi livelli di stress, in quanto caregivers di persone con disabilità intellettiva grave, disturbo autistico e/o disregolazione comportamentale; questi genitori poi invecchiano, alcuni muoiono, e a volte subentrano fratelli o sorelle; PAMAPI sente di fare un intervento che dà un fondamentale sollievo ai caregivers familiari.



Luca con il suo tablet

PAMAPI sente di farlo cercando di tutelare il bisogno di un'attenzione alle varie dimensioni della qualità di vita, quindi al bisogno di individuarsi e separarsi dai genitori, trovare un contesto "quasi-familiare" (senza grandi turnazioni del personale di prima linea), dal clima interno positivo (e molto lavoro va in quella direzione), che sappia curare e farsi promotore della "consapevolezza del Senso di quello che si va facendo (ossia il PRI)" con ciascun assistito, quindi sappia soddisfare i bisogni fondamentali (anche sensoriali) dell'assistito, promuovere relazioni positive, promuovere lo sviluppo e

miglioramenti (come minimo nell'area della flessibilità e delle capacità di vivere sempre più ambienti di vita); e infine sappia reggere e raccogliere le continue sfide e lo stress che la complessità dei casi determina. Negli ultimi anni con una formazione sul modello ACT e mindfulness abbiamo lavorato per una riconnessione sempre maggiore con ciò che il presente offre, e per una connessione sempre maggiore con l'assistito e con l'azione abilitativa.

Spesso i genitori sono così appesantiti che è difficile coinvolgerli in approcci dalla valenza educativa o abilitativa; hanno bisogno di percepire la PAMAPI come disponibile, trasparente, collaborativa e, in generale, comprensiva e "affettivamente vicina", anche a fronte di quelle che potremmo chiamare "crisi d'ansia" che spesso presentano.

Mentre i familiari vivono l'angoscia del dopo-di-noi o che succeda qualcosa per cui il loro familiare e nostro assistito si ritrovi in un ospedale o in un RSD, senza i suoi punti di riferimento e senza coloro che lo conoscono, gli vogliono bene e da cui si sente voluto bene; il Centro si limita a curare le Schede di continuità assistenziale (magari anche una videobiografia) e la sensibilizzazione del mondo politico perché si organizzi al meglio.

Cosa ha fatto l'emergenza Covid? Ha ridato importanza ai seguenti punti:



Alcuni dei tablet della PAMAPI in dotazione agli utenti



Ewa e Anna si consultano sul loro tablet di servizio



Marzia con il suo tablet

La condizione “emergenziale” delle nostre famiglie può diventarlo ancora di più, perché è reale il rischio di dover a un certo punto non poter più frequentare PAMAPI, di venir privati di tante stimolazioni sociali e non, e di dover affrontare nuovi contesti di vita con le relative richieste (ad es. legate a nuovi bisogni sanitari). Si pensi alla possibilità di dover andare in qualche struttura per un genitore ospedalizzato o in quarantena, o alla possibilità che sia il nostro stesso assistito a dover andare in ospedale. PAMAPI non può e non deve smettere, perché sfinita dai “rimbalzi” istituzionali, di chiedere che le Istituzioni appunto organizzino soluzioni appropriate per queste eventualità. Lo ha fatto fin dall'inizio e non deve demordere.

Non possiamo esimerci dal lavorare sempre più e sempre meglio sullo stress dei familiari caregivers;

sarà quindi importante rilanciare il Progetto di vita, lavorare sul comportamento dell'assistito a casa e sull'aumento della consapevolezza del Senso di certe proposte educative di cui i genitori possono diventare portatori. PAMAPI nasce anche per questo. Dobbiamo continuare a lavorare sulla capacità degli assistiti di godere di ciò che il presente offre (in modo diremmo mindful); curando di riportare sempre la loro attenzione su ciò che di bello, interessante e stimolante (già a livello sensoriale) il presente offre, durante le singole attività come nel tempo libero.

Allora, se vogliamo uscire “migliori” da questo periodo (perché, come papa Francesco ha detto, “oltre alla pandemia ci potrebbe essere una sconfitta in più: quella di non esserne usciti migliori”), non dimentichiamoci di queste lezioni!





LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA: UNO STRUMENTO IN CONTINUA EVOLUZIONE

di Francesca Poli Psicologo PAMAPI

L'acronimo CAA (Augmentative Alternative Communication) è la sigla che rappresenta oggi un nuovo orientamento clinico-riabilitativo-educativo nell'ambito delle disabilità verbali. Nella nostra struttura tale orientamento rappresenta una sfida per i nostri utenti adulti che hanno una Disabilità Grave/Gravissima e Diagnosi di Disturbo di Spettro Autistico. La maggioranza di essi non sono verbali e ciò rende complesso, spesso impossibile, comprendere i loro desideri, bisogni, stati d'animo e malesseri.

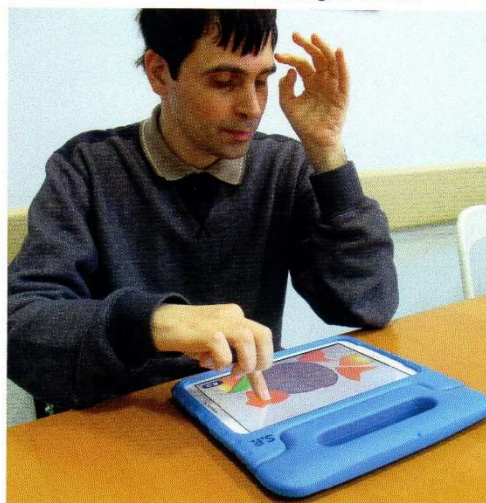
Spesso la persona con autismo presenta scarsa intenzionalità comunicativa e sembra non conoscere il potere della comunicazione e la sua capacità di modificare il mondo.

Per tale motivo si riconosce la necessità di fornire uno strumento di comunicazione, ma anche quella di insegnare la comunicazione.

L'incapacità di comunicare fa sperimentare una situazione di impotenza nell'autodeterminarsi nel mondo, concorre al mantenimento dei deficit di propositività e talvolta il contenuto comunicativo può essere espresso con comportamenti problema.

Alcuni studi hanno documentato una relazione inversa tra competenze di comunicazione e comportamenti problema.

E' infatti ormai da tempo riconosciuta la possibilità di sostituire tali comportamenti con modalità comunicative equivalenti rispetto al significato funzionale. Il nostro obiettivo quotidiano è quello di valutare l'inserimento di strategie di CAA analizzando i dati sui comportamenti problema in ottica di sistema e relativamente ai singoli utenti.



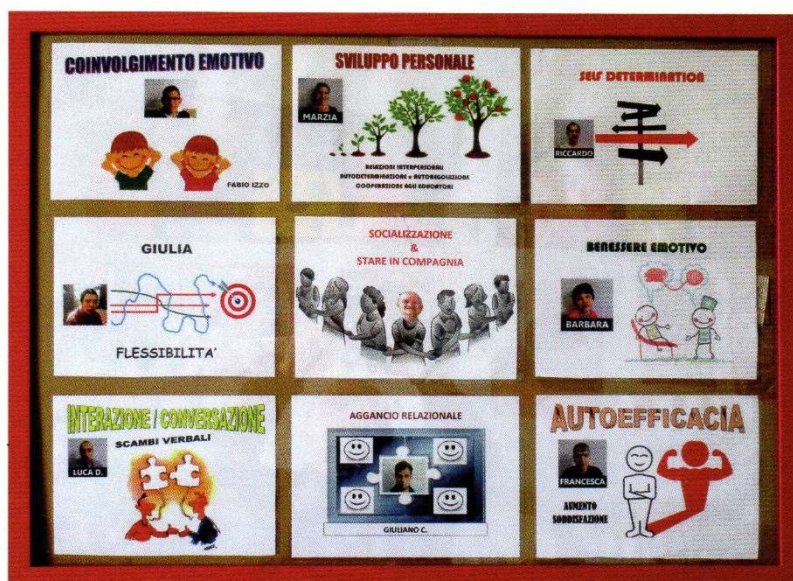
Sascia comunica attraverso il tablet



Cartellone delle regole

Per chi conosce la Pamapi sa che la nostra mission segue un approccio person-centered ed i nostri progetti abilitativi sono orientati dal costrutto della Qualità di Vita; da molti anni stiamo utilizzando diverse strategie di CAA sperimentandone l'efficacia in termini di miglioramento della comunicazione funzionale e di riduzione dei comportamenti problema.

L'emergenza COVID 19 ha costituito una sfida imprevista, sia per i nostri utenti ed i loro familiari ma anche per i nostri operatori che si sono trovati a dover reinventare un intervento secondo le moda-



Macro obiettivi dei Piani Riabilitativi Individuali

lità in remoto, quando gli approcci abilitativi sono da sempre stati centrati su presenza e relazione. Abbiamo dovuto ripensare un modo per continuare a condividere con la persona e la famiglia un progetto fatto di attenzioni, interventi ed una modalità per poterne monitorare l'efficacia col passare del tempo.

Uno dei primi passi è stato quello di riprendere in mano i progetti riabilitativi individualizzati, per vedere quali potessero essere le attività che in accordo con le famiglie fosse possibile continuare a casa; ne sono state aggiunte di nuove e adattate delle altre. Sono iniziati poi i primi contatti con le famiglie per la fase organizzativa e informativa che hanno proseguito in maniera quotidiana coadiuvati da materiale come agende, storie sociali e tablet inviati a casa.

Una breve panoramica delle principali strategie di CAA messe in atto, sia nella fase di lockdown che nelle fasi di progressiva riapertura in frontale del servizio riguarda sia gli interventi svolti con gli utenti, sempre personalizzati e orientati globalmente ad una maggiore consapevolezza e partecipazione attiva, che quelli relativi all'adeguamento degli ambienti.

Nel primo gruppo possiamo inserire interventi come storia sociale COVID, videomodeling sull'utilizzo dei dispositivi, pannelli scelte, agende visive, storie sociali, videomodeling tampone rapido, vaccino e molti altri; per l'adeguamento e la nuova organizzazione degli ambienti possiamo elencare pannelli all'arrivo relativi alle operazioni di triage (misurazione febbre, igienizzazione delle mani, utilizzo mascherina), pannelli nei vari locali relativi al

numero massimo di persone presenti, pannelli per igienizzazione dei sanitari dopo il loro utilizzo. Assieme alle criticità che tutti ci siamo trovati a dover fronteggiare, questa esperienza ha permesso anche di attivare in tutti i protagonisti (operatori, utenti e familiari) risorse inaspettate ed una nuova riflessione sul senso del nostro intervento.

A tal proposito concludo con la citazione della presidente della Commissione Europea Ursula Von der Leyen nel suo discorso allo "Stato dell'Unione" del prete-maestro di Barbiana, Don Lorenzo Milani, che scrisse due semplici parole, in inglese, su un muro in quella scuola: 'I care'. "Il suo significato è quello di mi assumo la responsabilità", e questa frase spero possa farci riflettere per andare avanti e sostenerci anche in altri momenti di grande difficoltà.



Giulio e Marzia impegnati in esercizi di comunicazione



UNA SUPER COMUNICAZIONE IN UN SERVIZIO PER CHI HA LA COMUNICAZIONE COMPROMESSA

di Daniele Mugnaini Psicologo PAMAPI

Le persone che fanno parte della quotidiana Rete di aiuto di persone con alti bisogni di supporto e con disturbi della comunicazione devono comunicare molto e bene fra loro. Nel tempo questo è diventato un punto centrale a PAMAPI e le forme di comunicazione, di registrazione dettagliata degli eventi e di recupero delle informazioni storiche sono andate sempre più perfezionandosi, soprattutto grazie alla piattaforma intranet nominata EasyPAMAPI. Da ciascuno dei PC o tramite i diversi tablet in dotazione a PAMAPI, ogni operatore ha la possibilità, ogniqualvolta lo voglia o sia in dovere di farlo, di recepire le comunicazioni importanti e aggiornate relative al Servizio e ai singoli utenti, di comunicare agli altri operatori le importanti informazioni (funzione Bacheca), e di registrare con cura le proprie osservazioni e recuperare appunto informazioni preziose, all'insegna della rapidità, dell'efficacia, dell'efficienza e della trasparenza della comunicazione.

La stessa informazione importante raggiunge tutti: l'operatore che arriva in apertura, Ewa e l'infermiere che arrivano intorno all'ora di pranzo, i medici e il coordinatore, presenti solo in alcuni giorni, e anche quegli operatori che magari sono stati assenti per periodi più o meno lunghi. Ognuno ha la possibilità (oltre che la responsabilità) di rimanere aggiornato!

Segnare giorno dopo giorno le condizioni cliniche degli utenti permette di analizzarne con precisione l'andamento. Il sistema di ricerca per nome, date, parola-chiave permette di recuperare in modo mirato e veloce determinate informazioni all'interno di una banca dati enorme. La possibilità di rivedere velocemente le singole voci del Piano riabilitativo individuale dà la possibilità di recuperare ogni volta gli Obiettivi e le Modalità stabilite per perseguirli.

Il risparmio di tempo e il guadagno in efficienza sono notevoli: ci vuole un attimo ad aggiornare la Scheda Terapeutica, a integrare la Scheda di continuità, o a modificare un Obiettivo del PRI, o a recuperare e rileggere un Documento archiviato un anno fa.

Queste sono solo alcune tra le tante funzioni di EasyPAMAPI, strumento ad oggi fondamentale per il nostro Servizio.

La piattaforma vedrà prossime ulteriori migliorie, in quanto a PAMAPI piace essere in un processo di continuo miglioramento.



L'educatrice Stefania che attraverso EasyPAMAPI comunica con tutto lo staff

LAVORARE INSIEME PER VINCERE INSIEME

degli Educatori PAMAPI

Oramai sono 16 anni che sono qui e ho visto colleghi vecchi andare e nuovi arrivare... una frase può rappresentare ciò che ho imparato: "...la competizione porta alla sconfitta. Persone che tirano la corda in due direzioni opposte si stancano e non arrivano da nessuna parte..."

Molte teste rendono il lavoro leggero. Un gruppo di persone che condivide un obiettivo comune può raggiungere l'impossibile.

Nel lavoro di gruppo, le persone sono mosse dagli stessi intenti ma concentrate su se stesse. Nel lavoro di squadra si massimizza le conoscenze dei singoli e ci si fida l'uno dell'altro. QUI si può parlare di lavoro di squadra...

Ogni giorno è passato grazie all'apporto di tutti... il ricordo di chi manca si unisce al sostegno dei presenti: creiamo insieme la forza del domani.

Venti anni, una vita, molte vite... intrecci di storie... attimi vissuti e attimi rubati, intense emozioni... rapporti costruiti e rapporti finiti, spontaneità e fiducia... Un gruppo che prosegue il suo cammino modellandosi e adattandosi nel tempo, che si chiude e che allo stesso tempo si apre al mondo intero ma che, nonostante tutto, sopravvive e ogni volta rinasce sicuro di ritrovarsi sempre a casa.

Molte cose cambiano nel tempo ma alcuni restano stabili e certe. La mia esperienza lavorativa alla PAMAPI è costellata di esperienze di vita che mi hanno portato a consolidare valori nei quali credo fermamente, ad arricchire la mia personalità o meglio a farmi scoprire lati del mio essere che non conoscevo e a limare gli spigoli... che ancora esistono anche se forse un po' addolciti!

Ho potuto assistere, nel corso degli anni, a cambiamenti organizzativi, al succedersi di utenti e a nuovi arrivi fra il personale: con un lavoro comune e coordinato siamo arrivati a quello che oggi è la PAMAPI. E' un luogo dove lavorare insieme per la qualità di vita degli utenti che accogliamo e dove confrontarsi su metodi, difficoltà e proposte per affrontare, di volta in volta, le situazioni che si ven-



gono a creare.

Lavorare insieme significa vincere insieme. Un gruppo unito, coeso, è in grado di fare la differenza.

L'unità fa la forza. Le difficoltà si superano solamente insieme, soprattutto in un lavoro come il nostro. Un grazie a tutti per condividere ogni momento di questo affascinante ed allo stesso tempo complicato lavoro.

Quasi 10 anni fa sono entrato in PAMAPI per una sostituzione... mai mi sarei immaginato che le persone incontrate quel giorno sarebbero diventate dei colleghi per così lungo tempo. Un gruppo di lavoro che è rimasto unito condividendo gli obiettivi e gli stessi compiti in tutti questi anni, anche se è cambiato in alcuni elementi ha saputo sempre accogliere i nuovi membri come risorse importanti. All'interno del gruppo non ci sono semplici interazioni tra persone, ma si punta ad una integrazione di tutti gli educatori nel progetto condiviso "PAMAPI". E' questo che ha contraddistinto in tutti questi anni e che non ho trovato in altri luoghi di lavoro. Il team degli educatori.



CENTRO PRIVATO
TERAPEUTICO - ABILITATIVO
PER DISTURBI DI
SPETTRO AUTISTICO

Autor. N° 4236
del 24/04/2001



*Tutto incominciò da questi due signori:
Padre Rima e Dr. Toschi all'inizio della loro collaborazione*

PAMAPI

**Informativo n° 1
Gennaio - Giugno 2021**

Struttura terapeutica abilitativa PAMAPI
Via Bolognese, 238
50139 Firenze

Autorizzazione del Tribunale di Firenze n. 515 del 4 marzo 2002
Direttore Responsabile: Luciano Pieri