

Informativo PAMAPI



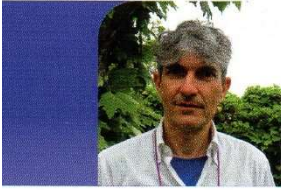
Per la gioia dei nostri "ragazzi" è ricominciata l'ippoterapia

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

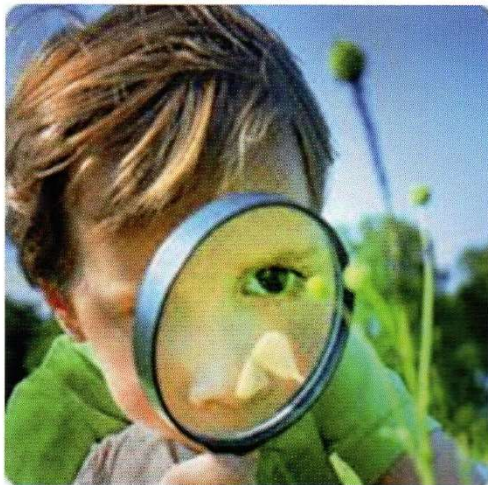


ANCORA COVID: EVOLUZIONE DEGLI SCENARI

di Michele Boschetto Direttore Sanitario PAMAPI

La pandemia da virus Sars-cov2 ha rappresentato un'emergenza sanitaria senza precedenti per le nostre generazioni. Le notizie sull'evoluzione del covid hanno monopolizzato i canali di informazione, sia quelli ufficiali (con modalità, dati e contenuti spesso discutibili), che i canali alternativi, sul web o sui social media, con diffusione di molte informazioni 'pseudoscientifiche', spesso del tutto false e non sottoposte ad alcuna verifica. Ne è risultato un panorama di 'infodemia' in cui la comunicazione sul covid è ipersatura, con confusione fra dati reali e dati manipolati strumentalmente, e con conseguenti divisioni sociali: in questa situazione, la minoranza contraria o perplessa rispetto alla prassi vaccinale, sembra progressivamente rinforzare la propria posizione, come in una 'sindrome da accerchiamento'.

E' quindi importante, sia eticamente che strategicamente, evitare di accentuare la contrapposizione, ed è sempre un buon consiglio quello di verificare le informazioni sul covid in siti accreditati dalla comunità scientifica (es., <https://www.iss.it/coronavirus> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>).



E' divenuto evidente che, grazie alle azioni messe in atto, in particolare la campagna vaccinale su larga scala, la pandemia è in una fase attualmente positiva: benché siano presenti un numero significativo di



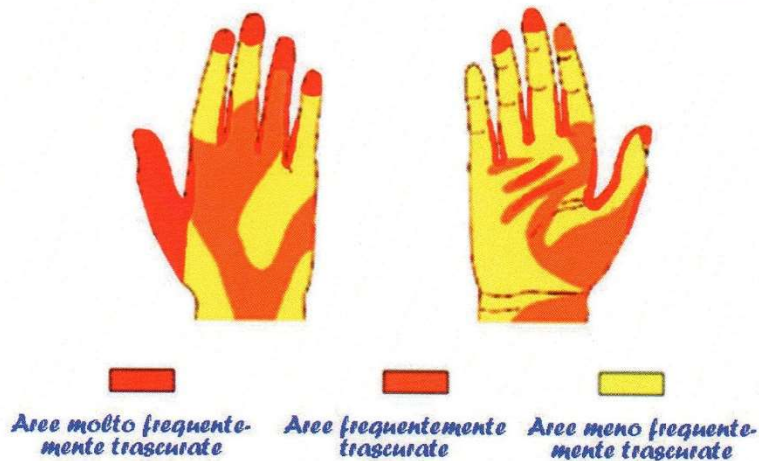
Pannello in CAA triage ingresso

persone che risultano positive al virus, sono estremamente ridotti i numeri dei ricoveri ospedalieri e dell'occupazione delle Terapie Intensive, che hanno costituito la principale emergenza sanitaria nei mesi passati.

In tale scenario, da metà settembre è stato possibile anche per la Pamapi la ripresa del servizio ad orario normale e con piena presenza degli utenti. Inoltre il 29 ottobre, per quasi tutti i nostri utenti ed operatori, è stata effettuata la terza dose del vaccino Pfizer. Anche in questo caso, come nelle prime due dosi, si sono verificati effetti collaterali sporadici e modesti e nessun evento avverso.

Nelle attuali condizioni va però evidenziata la complessità operativa legata al periodo presente: in una prima fase, con il lockdown prolungato (marzo/giugno 2020), si è rilevata una capacità, talora inaspettata, di coping (adattamento a situazioni stressanti) da parte di utenti e familiari; la progressiva ripresa della frequenza al centro è stata vissuta in modo positivo da tutti (utenti, famiglie, operatori) anche per la frequenza ad orario ridotto e per i rapporti spesso individuali fra operatori ed utenti, mentre l'estensione del servizio fino all'attuale piena operatività ha comportato alcune criticità.

AREE TRASCURATE DURANTE LE PROCEDURE DI IGIENE DELLE MANI



Infatti le condizioni di lavoro sono 'normalizzate', ma ancora non si possono definire 'normali' e proprio in questa fase, anche come esperienza riportata da altri centri simili al nostro, si rileva un livello di stress più elevato, da parte di utenti (con maggiore ricorrenza di crisi comportamentali e di scompensi clinici) e da parte dello staff, verosimilmente in relazione alla durata della pandemia ed alle misure di prevenzione anticontagio che, se da un lato sono ormai in gran parte automatizzate, dall'altro costituiscono un aggravio del carico di lavoro ed un oggettiva interferenza alla spontaneità e ricchezza delle interazioni: basti pensare alla necessità di indossare per tutto l'orario la mascherina, con le limitazioni della comunicazione non verbale ed anche il prolungato carico sensoriale disturbante.

La diffusione del virus Sars-cov2 è ancora ampia ed i nostri utenti costituiscono una popolazione altamente vulnerabile: dopo il fattore età, la presenza di disturbo autistico e disabilità intellettiva è il fattore di rischio maggiore rispetto ad esiti successivi ad un eventuale covid, con frequenza di ricovero in ospedale 6 volte maggiore rispetto alla popolazione generale.

Fortunatamente i dati sull'efficacia del vaccino sono molto rassicuranti rispetto al rischio di sviluppare una malattia in forma severa, ma come ormai evi-

dente, non è esclusa la possibilità di poter essere positivi al virus, contrarre infezione e potenzialmente essere in grado di contagiare.

Quindi, per continuare a salvaguardare la nostra comunità, è necessaria la collaborazione di tutti e proseguire tutte le misure di prevenzione in atto, come peraltro richiesto dai nostri referenti della SdS e dell'ufficio di Igiene: compilazione quotidiana del foglio che attesta l'assenza di sintomi, disponibilità a poter venire a prendere l'utente qualora li sviluppi durante l'orario di frequenza, contatto con il MMG in caso di sin-

tomi sospetti, procedura di triage all'accesso, verifica del green pass per chiunque acceda alla Pamapi in assenza dell'evidenza di essersi vaccinato, verifiche mensili su tutti gli operatori ed utenti con tampone rapido, utilizzo appropriato di tutti i dispositivi di protezione sia per gli operatori che per gli utenti, sanificazione capillare delle mani, misure di igiene respiratoria, riduzione della presenza contemporanea e prolungata in stanza di persone al di sopra del limite stabilito, areazione frequente dei locali, pasti monoporzione, in due turni, in tavoli con divisorio in plexiglass. Tutte queste misure, benché faticose, hanno permesso una buona gestione del rischio e la ripresa di quasi tutte le attività, tranne la frequenza in piscina e la pet therapy in struttura.



“MULTISENSORIALITÀ.. UN’AVANGUARDIA PER L’AUTISMO ALLA PAMAPI..”

di Francesca Poli *Psicologo PAMAPI*

Il progetto, che ha visto la sua realizzazione anche stavolta grazie al Contributo della Fondazione C.R. Firenze, nasce dall'esigenza di dare ai nostri utenti un'ulteriore possibilità di godere di interventi abilitativi. Tale iniziativa ha visto concretizzata la costruzione di un bagno sensoriale situato al piano inferiore della struttura che possa essere vissuto come uno spazio per il miglioramento della Qualità di Vita con la conseguente riduzione di comportamenti problema che spesso riducono il benessere dell'individuo con autismo.

Ciò che si era ipotizzato, e che adesso possiamo vedere concretizzato, è l'aumento della Soddisfazione percepita nelle attività svolte alla Pamapi, la riduzione di Incident Report legati ai comportamenti problema, l'aumento di interventi nuovi e stimolanti all'interno del ventaglio di attività proposte alla Pamapi con la presentazione a eventi scientifici.

I lavori che sono stati svolti hanno riguardato tutta la zona limitrofa con opere murarie, idrauliche su pareti, infissi, illuminazione, tendaggi ignifughi, attrezzature informatiche e non, arredi vari e sanitari ad hoc.

L'arricchimento del bagno è stato finalizzato a ridurre le ansie, i disagi e lo stress ed a favorire la piacevole apertura e la connessione sensoriale con l'ambiente in modo tale da promuovere il benessere, il ben-appartenere ed il ben-divenire quali coordinate fondamentali della Qualità di Vita così minacciata alle volte nei nostri ospiti. Nello specifico sono stati curati i colori, i materiali nonché il rispetto di un design "autism-friendly" dei macro e micro arredi in linea con le direttive internazionali al fine di migliorare l'ABITARE dei nostri ospiti alla Pamapi.

Questa attenzione d'avanguardia vuole diventare un segno eloquente anche per i familiari, operatori, amici e ospiti di un'attenzione speciale offerta alla nostra utenza, quale segno di sguardo pienamente umano e umanizzante.



RINGRAZIA LA



FONDAZIONE
CR FIRENZE

Il Presidente della Pamapi ringrazia, anche a nome degli utenti, delle loro famiglie e di tutto il personale per il supporto che la Fondazione ci concede, consentendoci attraverso i contributi ricevuti, di apportare alla nostra struttura quelle migliorie che permettono di renderla più funzionale ed accogliente, privilegiando "l'ABITARE" rispetto allo "STARE", facendo sì che la qualità di vita dei nostri "ragazzi" ne ricavi un apprezzabile miglioramento.

Luciano Pieri



*Antibagno, prima e dopo
l'intervento di ristrutturazione*

*Bagno dell'handicap, prima
e dopo l'intervento di
ristrutturazione*



*Ex bagno del personale, ora
bagno sensoriale per gli utenti*



RISATE DI ALLEGRIA

di Cristina Nannipieri vice Presidente PAMAPI

Inanzitutto, ben ritrovati! Il 21 settembre abbiamo festeggiato l'arrivo dell'autunno in una meravigliosa giornata di sole caldo. Salendo lo scalino dell'ingresso del ristorante, mi sono guardata indietro e mi sono resa conto che era trascorso moltissimo tempo dall'ultima volta in cui siamo stati tutti insieme, troppo. Certamente non per nostra volontà, anzi!!! Mi sono accorta infatti, con piacere, di non essere l'unica a cogliere ogni occasione, anche la più piccola, per divertirsi e trascorrere in modo diverso almeno una parte della giornata.

Tante le tavole imbandite e tanti noi, più o meno 60 (tra familiari e operatori) a tal punto che i nostri carissimi ospiti hanno dovuto riservarci quasi tutto lo spazio esterno. La cosa che mi ha colpito di questa occasione sono state le risate di allegria che hanno accompagnato ogni momento del pranzo. Il ritrovarsi dopo le restrizioni del lockdown non è stato solo piacevole, ma anche in qualche modo liberatorio. Tanto liberatorio che io e Betty (Kate no, perché è perennemente a dieta) ci siamo sentite libere di buttarsi su quei meravigliosi piatti di riso, per non parlare dei tortelli... mi dispiace per i vegetariani... E, ringraziando moltissimo i nostri ospiti (i proprietari del Ristorante Pizzeria Le 4 Strade di Fiesole) per tutto l'affetto, la disponibilità che dimostrano



Cristina consegna un omaggio floreale a Morena (nostra benefattrice)

ogni volta nell'accoglierci in casa loro, ripeto il mio tormentone: "da rifare". Ringraziamo tutti i partecipanti. Ringraziamo tutti i presenti fisicamente e, ancor di più, tutti gli assenti che hanno comunque partecipato alla raccolta di fondi (perché il pranzo era anche questo) senza aver, purtroppo per loro, potuto godere come invece noi abbiamo fatto, nel corpo e nello spirito (tortelli e risate). Il solito saluto a tutti, nella speranza che le famiglie che non hanno potuto essere presenti in questa occasione, per i motivi più diversi, possano invece esserlo la prossima volta.



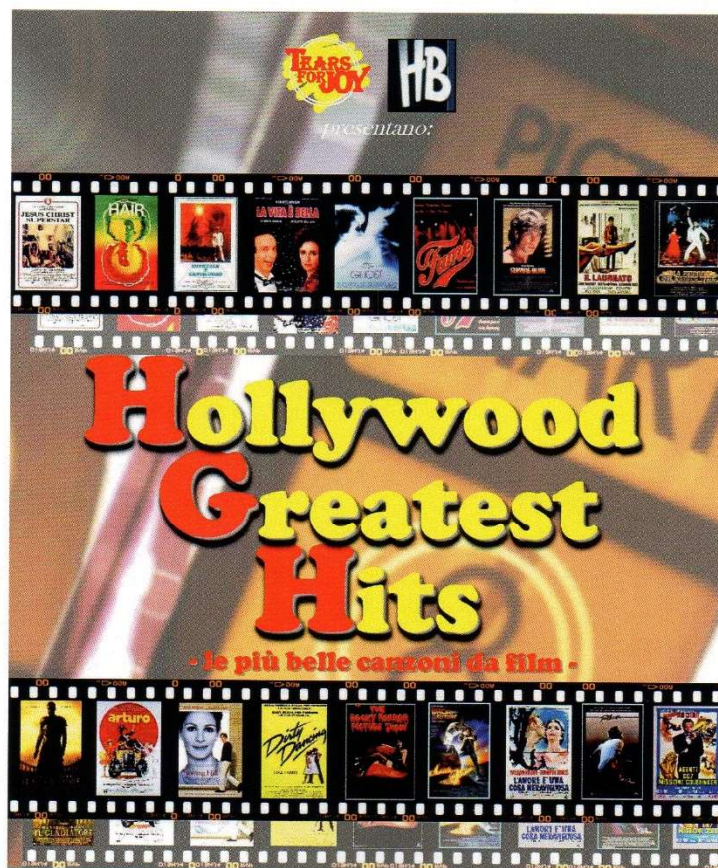
“UN MUSICAL CHE FA BENE AL CUORE..”



di Francesca Poli *Psicologa PAMAPI*

Un musical che fa bene al cuore, questo, in sintesi vuole essere lo spirito della particolare iniziativa che la Pamapi vuole organizzare pensando ai suoi ragazzi, alle famiglie ed agli amici che sempre ci hanno accompagnato con tanto affetto nelle nostre avventure. Si tratta di uno spettacolo di Beneficienza che organizzeremo prossimamente, presso il Teatro Aurora di Scandicci il 2 aprile 2022 alle ore 16.30. Tutto ha avuto inizio il giorno in cui Piercarlo, della Compagnia teatrale fiorentina “Hollywood Boulevard”, ci ha contattati proponendoci di unire le nostre forze e, post pandemia, con la riapertura dei Teatri, di organizzare uno spettacolo Autism Friendly nel nostro territorio fiorentino. Inizialmente le nostre emozioni sono state contrastanti, non riuscivamo, nonostante il desiderio e la voglia di farci rapire dall'entusiasmo, a capire perché una compagnia teatrale così importante avesse scelto proprio noi. I nostri dubbi sono stati però subito fuggiti quando in una video chiamata abbiamo incontrato due degli attori della Compagnia che ci hanno dimostrato e trasmesso il loro grande cuore e la loro sensibilità nei confronti di realtà come la nostra della Pamapi, che dopo tanti problemi e difficoltà incontrate sente il bisogno di ritrovarsi per un'occasione che nasce con il cuore e dal cuore, grazie al contributo di persone che hanno deciso di impegnarsi per rendere possibile questa occasione di incontro. Il ricavato della

manifestazione sarà devoluto totalmente per ripristinare l'attività di Pet Therapy in struttura, molto utile a promuovere le capacità relazionali dei nostri utenti. I biglietti sono già in vendita presso la Segreteria Pamapi telefonando al numero 055/400594 o al nostro cellulare 338/2077642. Approfittatene: potrebbe essere un'occasione per farne dei regali di



La locandina dello spettacolo

Natale alternativi e solidali. Ulteriori informazioni possono essere richieste alla Segreteria Organizzativa dell'evento che risponderà ai numeri sopra citati chiedendo di Francesca.



UNA VITA DEDICATA ALLA PAMAPI

di Luciano Pieri *Presidente PAMAPI*

Trenta anni sono veramente tanti, per qualcuno sono più della metà del trascorso della propria vita.

Nel nostro caso stiamo parlando di trent'anni spesi al servizio della Pamapi, ma detto così assume un tono troppo riduttivo.

Nel caso specifico di Roberta Caselli, la nostra Assistente Sociale, sono stati trent'anni dedicati anima e corpo a ragazzi e ragazze con gravissime difficoltà. Il suo impegno e la sua dedizione sono stati una costante nel tempo. Mai una flessione, mai un tentennamento. Eppure anche la vita di Roberta, come quella di tutti noi, ha conosciuto alti e bassi, momenti di gioia e di dolore. Però mai le sue vicende private hanno interferito con gli obiettivi che Lei stessa si è prefissati fin dall'inizio della sua collaborazione con il nostro Centro. In tutti questi anni il tempo della Pamapi è stato sempre scandito da Roberta, la quale si è sempre adoperata con gentilezza, cortesia, pazienza, disponibilità e tanta professionalità per cercare, come obiettivo finale quello di aiutare i nostri utenti a migliorare la loro condizione e con queste anche la propria qualità di vita.

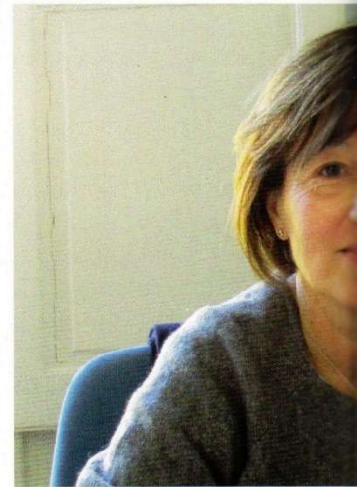
Roberta fa parte della 'storia' della nostra struttura perché ha collaborato con quasi tutti i fondatori della Pamapi: dall'ironico Padre Rima, all'autoritaria Dott.ssa Toschi, all'incontentabile Mario Zangheri. Tutti quanti non possiamo fare altro che esprimerle gratitudine nella consapevolezza che senza il suo apporto, la Pamapi sarebbe probabilmente più povera di quei valori umani che fanno la differenza nei rapporti fra le persone.

Poi ovviamente c'è anche la Roberta della pausa caffè, delle chiacchiere, delle risate e del suo sorriso contagioso che non si spegne mai, neanche quando è costretta a mediare certe situazioni con le famiglie, come la mia che non sono mai contente ...

Voglio sperare che il suo comportamento fatto di correttezza e di professionalità possa essere di esempio per tutte le famiglie e per tutti i colleghi. Grazie Roberta da parte di tutti Noi della Pamapi.



Roberta agli inizi dell'attività in PAMAPI



Roberta alla Giornata dell'Autismo del 2016





Roberta all'inaugurazione
del nuovo pulmino



La Roberta attuale



Roberta in una occasione
conviviale del Centro

Ogni giorno alla mattina

*Sale su per la collina
alla Pamapi ogni mattina,
per recarsi a lavorare
e i "ragazzi" ad accudire.*

*Ella affronta ogni giornata
Sempre allegra e appassionata.
Con grande impegno e vocazione,
che gli crean soddisfazione.*

*Della famiglie ahimè, si sa,
sopportar deve le astrusità,
per non parlare del personale,
sempre pronto a protestare.*

*Innegabile però è per tutti quanti,
che ogni persona tratta con i guanti.
È onesta e appassionata
e dà un senso a ogni giornata.*

*La missione sua si sa
è di amar l'umanità,
specialmente se è sofferente,
sia nel corpo o nella mente.*

*Ma chi è questa persona speciale,
che da trent'anni ormai sale,
ogni giorno su in collina,
presto presto ogni mattina?*

*È una donna eccezionale,
da imitare e ringraziare.
Come tutti non sarà perfetta,
ma è la nostra insostituibile Roberta!*



RELAZIONE SUL TIROCINIO

di Margherita Ciabini *Medico PAMAPI*

La mia esperienza al centro PAMAPI inizia tre anni fa quando per la prima volta misi piede nella struttura portandomi appresso un bagaglio di strumenti medici e psicoterapeutici che, avrei scoperto a breve, a ben poco mi sarebbero serviti nella cura di questa particolare tipologia di utenza. Ricordo infatti benissimo l'ansia predominante nei primi giorni di frequentazione, dovuta all'estraneità dei pazienti con cui non avevo mai avuto a che fare durante la mia carriera lavorativa. Un'ansia che ben presto si dissolse grazie all'accoglienza e la gentilezza di tutti gli operatori. Col passare del tempo ho ricevuto dai membri della direzione e da tutti gli educatori gli strumenti veramente necessari a garantire il miglior stato possibile di salute anche ai pazienti autistici più gravi

lità e creatività che nessuno mi avrebbe insegnato. Proprio il rapportarmi con questa particolare tipologia di utenza mi ha consentito di smontare mano a mano le mie credenze a riguardo, mi sono accorta di essere stata, fino a poco tempo fa, influenzata dai vecchi pregiudizi che da sempre accompagnano le persone con autismo più o meno grave, come quello dell'incomunicabilità e dell'inesorabile senso di impotenza nel tentativo di interagirci. Tali difficoltà esistono certamente, ma non sono così insormontabili come credevo. Una strada, più o meno complessa, la si trova quasi sempre e nel momento in cui ti accorgi di aver catturato la loro attenzione vieni ripagato con la sensazione di aver visto e di aver comunicato per la prima volta con un essere straordinario, e ne rimani meravigliato e affascina-

to allo stesso tempo. La popolazione autistica preserva una genuinità di espressione che difficilmente troviamo nelle relazioni con i normodotati, nell'interagire con essa infatti ti puoi permettere di assumere una posizione assai ben più rilassata, perché percepisci di non dover dimostrare niente e di non dover attendere a nessuna richiesta più o meno esplicita. Ho imparato l'importanza del semplice ascolto e della discreta presenza, la capacità di stare di fronte all'ignoto rappresentato in questo caso da persone spesso prive di una diagnosi precisa, ma più di altre definite attraverso la manifestazione delle loro singolari ed eccezionali caratteristiche. Ho imparato a trovare una diversa chiave di comunicazione per ognuno di loro e questo

mi ha permesso, onestamente con molta sorpresa, di rafforzare la mia generale empatia e allo stesso tempo di arricchire il mio lessico emozionale. Da perfetta estranea rigida, goffa e imbarazzata sono



La Dott.ssa Margherita Ciabini in attesa del paziente.

ma ben presto mi sono accorta che l'approccio terapeutico non poteva sempre basarsi su protocolli ben precisi e che per entrare in sintonia con queste persone occorre una dose sostanziosa di sensibi-

diventata con l'aiuto di tutto lo staff e degli utenti stessi una persona più flessibile che ha imparato a interagire con questi ultimi attraverso l'utilizzo di linguaggi sempre diversi e personalizzati. In questo ambiente è necessario mettere in gioco, mente ed emozioni per trovare la chiave di accesso al mondo in cui ogni individuo autistico è rinchiuso, e questo bisogno di comunicazione appartenente ad ogni essere vivente seppur con intensità diversa, raggiunge una tale impellenza in certi contesti che diviene il fine ultimo più importante, e talvolta l'estrema necessità può davvero compiere miracoli. Dalla mia attività al centro ho estrapolato anche informazioni preziose su ciò che concerne la funzione attentiva, ho riflettuto molto sulla variabilità di questa che facilita o meno sia il funzionamento cognitivo che la realizzazione della propria volontà. La caratteristica principale degli individui affetti da autismo è quella di focalizzare l'attenzione su pochi e invariabili oggetti, un'attenzione così selettiva e sostenuta porta all'identificazione del soggetto con l'oggetto stesso, perciò nel distogliere il primo dal secondo si rischia di scatenare crisi di rabbia e di panico per la perdita improvvisa di un oggetto rassicurante perché già conosciuto e da tempo col-



La Dott.ssa Margherita Ciabini visita Leonardo



La Dott.ssa Margherita Ciabini accoglie Leonardo

locato e radicato nella mappa familiare cerebrale. In un certo senso distrarre l'autistico dall'oggetto attenzionato significa portarlo fuori dal suo mondo per farlo accedere in uno quasi del tutto sconosciuto e minaccioso, soprattutto pieno di persone con cui dover interagire. Ricordo, infatti, che un segno caratteristico della patologia è proprio quello di non saper leggere le espressioni facciali e non sapergli dare un valore affettivo.

Ciò rende il lavoro degli educatori assai impegnativo, poiché per ogni utente, oltre a trovare un linguaggio comune occorre imparare a gestire il tempo impiegato nelle semplici ma varie attività in modo che, nel dilungarsi di queste, il soggetto autistico non vi si perda all'interno ma raggiunga un buon bilanciamento tra appagamento e vigilanza sul mondo esterno. Un'altra sfida personale è stata quella dell'esame obiettivo per visitare lo stato di salute degli utenti: l'approccio fisico con queste persone non è mai semplice e scontato. Alcuni ripudiano del tutto il contatto, altri reagiscono inaspettatamente a stimoli neutrali. Anche in questo caso occorre trovare la giusta chiave diversa per ogni utente; si procede a piccoli e delicati tentativi e quando cominciano a capire che si possono fidare possono anche sorprenderti con aperture inimmaginabili.

Un'esperienza affascinante che ogni giorno mi regala spunti nuovi per diverse modalità di comunicazione adattabili anche a contesti diversi.



L'IMPORTANZA DELLA FASE DI VERIFICA PER IL MIGLIORAMENTO CONTINUO

di Daniele Mugnaini *Psicologo PAMAPI*

Il ciclo di Deming (o ciclo di PDCA, acronimo dall'inglese *Plan-Do-Check-Act*, in italiano "Pianificare - Fare - Verificare - Ottimizzare di conseguenza") è un metodo di gestione iterativo in quattro fasi utilizzato per il controllo e il miglioramento continuo dei processi.

La sequenza logica dei quattro punti ripetuti per un miglioramento continuo è la seguente:

- **P - Plan.** Pianifico, cioè stabilisco gli obiettivi e come raggiungerli.
- **D - Do.** Si esegue il programma.
- **C - Check.** Vado a verificare se gli obiettivi sono stati raggiunti e se le modalità per perseguirli hanno corrisposto a quanto pianificato.

Raccoglio anche le discrepanze fra il pianificato e l'eseguito, fra l'atteso e l'effettivo risultato.

- **A - Act.** Analizzo le cause delle discrepanze e metto a disposizione tali informazioni per ottimizzare la successiva pianificazione.

Grazie alla formazione "Modulo base per Auditor", svolto dal sottoscritto, PAMAPI provvederà a dare nuovo vigore alle fasi C (Check) e A (Act).

Verrà, a cascata, organizzata una formazione interna, perché sia compresa l'importanza delle fasi di Verifica, per il miglioramento continuo.

Le fasi di Verifica e di Ottimizzazione della successiva Pianificazione riguardano tutti coloro che in qualche modo sono responsabili, referenti, co-organizzatori: dal Top Management (Presidente/CdA e Direttore sanitario) al coordinatore e responsabile di tutto il Sistema Qualità, dai Referenti di area (es. gestione risorse umane, formazione, farmacoterapia, ecc.) ai referenti delle singole attività/trattamenti e ai responsabili di ciascun trattamento con ogni singolo utente.

PAMAPI da sempre "si controlla" e "cerca di sanare e migliorare situazioni critiche eventualmente emergenti". Da oggi lo farà in modo più sistematico, quindi speranzosamente più efficace.



Ciclo di Deming

Come Introduzione abbiamo fatto un incontro tutti insieme (dedicato alla cura del clima interno) in cui riflettere insieme sul rischio di "stagnazione". E' un rischio che riguarda la fase della vita adulta delle persone (cfr. le teorie di Erikson), riguarda la vita in famiglia (come genitore) e riguarda anche la vita lavorativa presso un Servizio in cui ci si prende cura. Cosa significa *ristagnare*, se non fossilizzarsi e mortificare il processo di crescita personale e di sistema? Descriverebbe quelle situazioni o quei momenti in cui la persona già non scappa di fronte alle sfide, agli impegni e alle fatiche e ai doveri stressanti a volte grandi, e già lavora curando le cose fondamentali, quali la sicurezza, il confort, le medicine, le uscite, e gestendo pulizie, trasporti e modulistica, ma fa solo quello, e non ascolta profondamente colui che le è affidato, non lo osserva molto, cura POCO la serenità e la salute psicofisica propria e del gruppo lavorativo, coltiva POCO l'educazione dell'altro al Senso delle cose, e si mette POCO in discussione e in gioco per modificarsi.

Per scongiurare che le fasi di stagnazione prendano il sopravvento, a scapito del benessere proprio e altrui, dobbiamo RIPENSARCI continuamente, e per farlo dobbiamo prendere consapevolezza ed esplicitare i PIANI, e dobbiamo ANALIZZARE i risultati e RIGUARDARE il nostro lavoro. E dobbiamo farlo insieme, perché insieme giudichiamo meglio, con maggiore distacco, lucidità, completezza di prospettive.

Per scongiurare che le fasi di stagnazione prendano il sopravvento, a scapito del benessere proprio e altrui, dobbiamo RIPENSARCI continuamente, e per farlo dobbiamo prendere consapevolezza ed esplicitare i PIANI, e dobbiamo ANALIZZARE i risultati e RIGUARDARE il nostro lavoro. E dobbiamo farlo insieme, perché insieme giudichiamo meglio, con maggiore distacco, lucidità, completezza di prospettive.

Non dobbiamo avere paura dei momenti di VERIFICA, di controllo su cosa e come abbiamo lavorato. Dobbiamo viverli per quello che sono: momenti imprescindibili di un processo gratificante di miglioramento continuo.

Lo si dovrà fare IN MODO TRASPARENTE (spiegare come, dove, quando e perché si procede a controllare cosa), SNELLO, COMPLETO (campionando in modo significativo le osservazioni relative al processo), BASATO SULLE EVIDENZE OGGETTIVE (documenti, osservazioni dirette, dichiarazioni dei fatti in risposta a interviste), ONESTO-IMPARZIALE, CON la massima RISERVATEZZA possibile/leale, APERTO A tener di conto delle INTEGRAZIONI INTERPRETATIVE circa eventuali discrepanze, aperto ad APPREZZARE gli elementi particolarmente positivi osservati; CONDIVISO (per non farlo in momenti inopportuni).

Non è un lavoro semplice. Si pensi a quante norme deve soddisfare PAMAPI, nel rispetto di:

- Responsabilità giuridiche in quanto srl e come Coop sociale
- Contratti con i lavoratori
- Normativa per la sicurezza sul lavoro
- GDPR privacy
- Criteri di Autorizzazione al funzionamento e di Accreditazione regionale relativi alle condizioni strutturali, organizzative* e di funzionamento che influiscano sulla qualità dell'assistenza
- Protocollo anticontagio
- Procedure interne (es. trasporti, pulizie, pasto, somministrazione farmaci, clima interno, contenimento ecologico e condiviso)
- Sistema di gestione sistema ISO 9001:2015
- Implementazioni/progetti; audit interni (ed esterni, come la mensa)
- Organizzazione delle singole attività
- Calendario stagionale e settimanale (e quotidiano) (attività/spazi/orari previsti, rapporto personale/singoli utenti)

E LAST BUT NOT LEAST (anzi!):

- Singolo intervento personalizzato in ogni attività e in ogni problema comportamentale secondo PRI, procedura in Scheda continuità, Diario e Verbali.

Nella suddetta riunione di clima interno è stato correttamente sottolineato da più persone che il termine "stagnazione" rimanda (al di fuori della teorizzazione di Erikson) anche a concetti positivi che non dovranno essere sacrificati all'idolo dell'ef-

ficientismo:

-focalizzazione prioritaria sul curare, per l'utente, un contesto confortevole e "sicuro" (sul piano sensoriale e relazionale) prima che sulla fredda professionalità tecnica e burocratica;

-capacità di valorizzare i tempi di "improduttività", per dedicarsi all'osservazione e all'essere *tutta/o per e con l'altro*.

D'altra parte tutto il gruppo condivide l'importanza di stare all'erta per rimanere anche aperti al "continuo mettersi in gioco". Particolarmente riconosciuto e apprezzato è il gruppo come "portatore di risorse utili per migliorarsi".



**CARTA
DEI SERVIZI**

Questo estratto della Carta dei Servizi a dimostrazione che quanto descritto dal Dott. Mugnaini rientra effettivamente nel nostro modus operandi.

Standard

- sistema interno per una continua valutazione della qualità e ridefinizione degli obiettivi di miglioramento**
- la soddisfazione degli utenti**
- la soddisfazione globale dei familiari**
- aggiornamento e ripensamento degli interventi abilitativi appropriati**
- costante attenzione alla cura del clima interno (benessere degli operatori, cortesia e disponibilità)**
- sistema di gestione del rischio clinico in costante evoluzione**
- costante disponibilità e cortesia nel recepire qualsiasi richiesta, suggerimento o reclamo, con una persona dedicata quotidianamente, in un'ottica di crescita costruttiva.**



MUSICOTERAPIA A MISURA DI COVID19

di Ewa Offman *Musico terapeuta*

Dopo un lungo periodo di lockdown, molte attività sono state annullate e la musicoterapia di gruppo è stata sostituita dalla musicoterapia individuale.

Alcuni nostri ragazzi sono rimasti a casa per precauzione a causa del Covid 19 e non è stato affatto facile riprendere da dove avevamo lasciato il lavoro costruito meticolosamente nel corso di tutti questi anni.

C'è da dire che l'entusiasmo e la voglia di ricominciare sono stati superiori alla paura e alla preoccupazione dopo la lunga chiusura del nostro centro. Abbiamo ripreso a fare l'attività con i ragazzi singolarmente, in sicurezza, con tutte le precauzioni: mascherine, gel disinfettante e distanziamento, anche se quest'ultimo non sempre è stato possibile. Il nostro lavoro è relazionarsi con le persone, non è stato facile rispettare le distanze, d'altra parte non era nemmeno indicato stare a stretto contatto.

Il lavoro "individuale" non è stato preso bene da tanti ragazzi, abituati a stare in gruppo e a condividere nel gruppo strumenti, turni, attese e conclusioni. Il lavoro uno ad uno è stato quindi destabilizzante per alcuni di loro come se il lavoro fatto prima del lockdown fosse stato annullato. Abbiamo iniziato una nuova attività. Senza condivisioni con il gruppo ma solo in due. Il tempo si è dilatato, e la musicoterapia è diventata più mirata personalizzata.

Tutto ciò potrebbe sembrare deprimente, eh sì, all'inizio lo era, eccome! Ma mettendosi in gioco, provando un'esperienza nuova. Provando e riprovando abbiamo mantenuto questa scelta.

Credo che la dottoressa Toschi e padre Rima non avrebbero approvato considerando che per anni la musicoterapia alla Pamapi era quella di GRUPPO e io avevo promesso loro di continuare in quella direzione. Ma le situazioni cambiano e di certo nessuno poteva aspettarsi ciò che il destino ci avrebbe potuto

riservare.

Spero e me lo auguro, che tutto questo cambiamento e l'esperienza della "nuova" musicoterapia possa essere altrettanto d'aiuto e di benessere per i nostri ragazzi quanto lo è stata quella di gruppo.



Ewa intrattiene Marzia con un trattamento individuale di musicoterapia



Ewa intrattiene Luca con un trattamento individuale di musicoterapia

PARTECIPAZIONE A BANDI PER PROGETTI PER L'INCLUSIONE



di Daniele Mugnaini *Psicologo PAMAPI*

PAMAPI ha recentemente partecipato a due bandi afferenti a fondazioni bancarie, a conferma della volontà all'impiego di sue risorse intellettuali e progettuali perché si realizzino a livello territoriale forme di risposta innovativa ai bisogni dei suoi assistiti e di altre persone con simile forma di disabilità.

Entrambi i progetti hanno quale obiettivo la maggiore inclusione sociale. Qui descriviamo, per conoscenza, il progetto App DaAmici inviato in occasione della Call for projects 2021 - Infanzia e adolescenza dell'UniCredit Foundation.

Le persone con disabilità (e autismo) sperimentano difficoltà nelle interazioni e nelle relazioni sociali, e soffrono di solitudine. La situazione si è ulteriormente aggravata con la pandemia e le relative misure di distanziamento sociale.

Ci sono già dati che suggeriscono come favorire e promuovere esperienze positive e reti sociali tramite i nuovi mezzi di comunicazione (collegati a internet) potrebbe, in queste persone, migliorare anche i rapporti sociali offline.

Molti compagni o comunque conoscenti di minori con disabilità (e molte loro famiglie) avrebbero anche desiderio di farsi loro vicini, ma sono però spesso bloccati nell'offrire loro la propria amicizia dall'idea che l'amicizia sia necessariamente una relazione che necessiti di intimità ed elevata frequentazione nel tempo ("sentire l'altro come amico del cuore, da cercare molto e da cui essere cercato in modo particolare").

Invece, a molti bambini e adolescenti con disabilità intellettiva basterebbe sentirsi o vedersi "ogni tanto", magari "per telefono" e a volte solo "per poco tempo", magari all'interno di una "rete" di contatti amichevoli. L'obiettivo del Progetto è quello di creare, sperimentare con 20 minori con disabilità, quindi lanciare nel territorio italiano, una App (ad uso dei genitori o tutori della persona con disabi-

lità) che solleciti la disponibilità di una serie di compagni/amici a contattare il "richiedente" nei tempi preferiti (una volta ogni tre mesi? una volta al mese? ogni due settimane? una volta alla settimana? per dieci minuti? per mezz'ora? per un'ora? due?) e nei modi preferiti (per telefono? in videochiamata? ai giardini? in pasticceria? a casa di uno dei due? per una merenda? per condividere una notizia simpatica e interessante? per giocare insieme? ecc.). Si tratterebbe di una sorta di patto: aderendo alla App le due parti (persona con e persona senza disabilità) si impegnano a contattarsi, ma nei tempi e nei modi pattuiti, "senza aspettarsi niente di più" (in modo che la persona con disabilità non si senta conseguentemente tradita, delusa, e la persona senza disabilità senta che il "costo" dell'impegno è sostenibile e vale la soddisfazione di "dare amicizia a chi ne ha poca").

La App prevedrebbe anche di poter aprire una sorta di "cartina geografica delle amicizie", da poter riguardare, "ammirare", condividere con altri amici e parenti, per "sentirsi parte di una rete di amici", e meno soli.

La App invierebbe inoltre dei promemoria agli "amici" per assolvere al patto; avviserebbe della scadenza temporale ("Ti ricordo che Matteo potrebbe aver piacere di sentirti" ecc.). La App promuoverebbe quindi relazioni positive, mantenute nel tempo, tali da non lasciare spazio a "modalità soffocanti" che scoraggiano da subito o col tempo la relazione amicale.

Per gli utenti della PAMAPI questa App potrebbe essere messa a disposizione di tirocinanti che hanno frequentato PAMAPI, ma anche di conoscenti e amici di famiglia, per dare loro la possibilità di entrare, con un impegno e un costo emotivo assai limitati, a far parte della cerchia di amici dei nostri utenti di per sé così spesso isolati.



CENTRO PRIVATO
TERAPEUTICO - ABILITATIVO
PER DISTURBI DI
SPETTRO AUTISTICO

Autor. N° 4236
del 24/04/2001



*Tempo di Covid: potpourri di facce mascherate in
PAMAPI*

PAMAPI

Informativo n° 2
Luglio - Dicembre 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