

FONDAZIONE
ISTITUTO
OSPEDALIERO
DI SOSPIRO
ONLUS



in collaborazione con



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

X Convegno Nazionale sulla Qualità della Vita per le disabilità

TRA SCIENZA E VALORI



Milano, 7-8 settembre 2015

Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano

1° SEMINARIO (Aula Cripta ore 9.00-12.30)

Ripensare i mandati e promuovere la qualità nei servizi per le persone con disabilità

Chairman: Carlo Francescutti

Intervento di Carlo Francescutti

Nel corso degli ultimi trent'anni l'evoluzione culturale, giuridica e scientifica in tema di disabilità è stata radicale ma la trasmissione di questo cambiamento nei sistemi di welfare in generale e nelle pratiche di organizzazione e gestione dei servizi resta ancora in gran parte da realizzare anche se sempre più urgente. In parte questo ritardo è imputabile alla complessità intrinseca dei sistemi di welfare e delle organizzazioni di servizio che non è facile "aggredire" in tempi brevi.

A questo si aggiunge poi un evidente problema politico. I sistemi di welfare pur "scricchiolando" sotto i colpi della crisi finanziaria dello Stato e pur con le loro palesi iniquità nella ripartizione di benefici e servizi comunque hanno trovato un loro equilibrio ed hanno al contempo garantito importanti opportunità per lo sviluppo umano e sociale delle persone con disabilità. Metterci mano e ripensarli, da un lato pare necessario alla maggioranza degli "stakeholder", ma al tempo stesso suscita preoccupazioni nella misura in cui qualcosa nel sistema di garanzie potrebbe cambiare: l'accordo su cosa non piace "oggi" è molto più facile rispetto al trovare un'intesa su cosa dovrebbe accadere "domani".

Una possibile chiave di volta per saldare le diverse prospettive finora delineate e facilitare il processo di cambiamento dei servizi è quello di generare una nuova classe di strumenti di indirizzo che coniughi la prospettiva dei diritti della persona con disabilità con le principali indicazioni che derivano dalla letteratura scientifica, fornendo la base per la definizione di criteri di qualità per l'organizzazione dei servizi che siano di riferimento per i processi di "certificazione di qualità" e per i "sistemi di accreditamento dei servizi" su base regionale e locale. Si tratta di un processo multi-stakeholder i cui protagonisti, alleati, devono essere le istituzioni pubbliche nazionali e regionali, la comunità scientifica, il terzo settore, il movimento delle persone con disabilità, gli enti e i soggetti attivi nel settore della certificazione di qualità.

È con questo spirito e intendimento che grazie allo stimolo di UNI - Ente Nazionale Italiano di Unificazione - e grazie all'adesione del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per tramite dell'Osservatorio Nazionale sulle Disabilità è stato avviato un tavolo di lavoro per la riscrittura della "norma UNI 11010" sui servizi residenziali e semiresidenziali per le persone con disabilità. Il gruppo tecnico per la riscrittura della norma ha una struttura aperta, proprio con la prospettiva di agganciare al processo soggetti in grado di rappresentare le diverse parti in gioco. Il lavoro di messa a punto della nuova norma è oramai molto avanzato e si pone la necessità e opportunità di un primo, esteso e qualificato, confronto tecnico

sui contenuti che apra la strada alle fasi successive di valutazione e futura approvazione.

Intervento di Marco Faini

La norma UNI 11010 attualmente in corso di revisione risale al 2002, precedente, quindi, all'entrata in vigore della L.18/2009, la Legge che ha ratificato per l'Italia la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. UNI e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (tramite la direzione generale delle politiche sociali e dell'inclusione e con il coinvolgimento dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità) hanno pertanto avviato il processo di revisione della norma, partendo dalla ri-definizione delle finalità stesse dei servizi rivolti alle persone con disabilità.

In tale contesto il gruppo di lavoro (oltre a UNI e Ministero il gruppo di lavoro ha accolto rappresentanti di Associazioni, di enti gestori di servizi e di enti di certificazione) ha assunto integralmente i paradigmi e le indicazioni introdotte dall'OMS e dall'ONU in materia di principi e strumenti ritenuti idonei al rispetto dei diritti delle persone: dalla definizione di disabilità (che presuppone un sistema dei sostegni - sanitari, sociali, economici, educativi - capace di orientare le proprie attività sia verso la persona che verso i contesti familiari e sociali), alla progettazione universale (che presuppone l'assunzione del concetto di inclusione sociale in tutte le politiche connesse allo sviluppo sociale ed economico delle Comunità), per arrivare sino alla "prassi" dell'accomodamento ragionevole (che presuppone che le diverse fasi del processo di presa in carico valutazione/progettazione/erogazione dei sostegni/valutazione di esito siano condotte su base individualizzata e con il massimo coinvolgimento della persona e di chi la rappresenta).

Intervento di Marco Tirabosco

La ratifica italiana della Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU (CRPD) apre un nuovo scenario di riferimento giuridico, culturale e politico.

La Convenzione è il risultato di un processo storico svoltosi in poco più di trent'anni. Il movimento mondiale delle persone con disabilità ha rivendicato da qualche decennio una nuova base culturale alla lettura della propria condizione, non più basata su un modello medico (che vedeva nelle persone con disabilità dei malati a cui doveva essere garantita solo protezione sociale e cura) ma su un modello sociale della condizione di disabilità basata sul rispetto dei diritti umani.

I servizi rivolti alle PcD sono pronti ad affrontare questa sfida/modifica culturale?

Nel ripensare ai servizi per le persone con disabilità è necessario, quindi, andare oltre alla cosiddetta «gestione delle condizioni di gravità» che nel tempo ha trasformato i servizi in luoghi di pura assistenza. La persona con disabilità ha il diritto/dovere di essere soggetto attivo impegnata in un proprio percorso di "abilitazione" che ne valorizzi al meglio tutte le potenzialità di sviluppo, inclusione, interdipendenza con la rete comunitaria e sociale in cui vive.

I servizi del futuro devono pensarsi sempre più come fattore chiave di accompagnamento all'esercizio dei diritti della persona con disabilità, rispettandone le capacità di autodeterminazione.

La revisione della norma UNI 11010 cerca proprio di evidenziare i principi generali e i requisiti a cui un'organizzazione si deve attenere al fine di orientare i servizi a dare risposte alla specificità dei profili di funzionamento delle PcD cui sono dedicati.

Vi è, pertanto, la necessità di pensare a "una pluralità" di modelli di servizio legati alla natura e alle caratteristiche delle persone con disabilità, "disegnati" in modo flessibile per sostenere i progetti di vita, evitando che sia il progetto di vita della persona a doversi invece adattare al servizio.

La scommessa oggi è di ricomporre in un'unica storia i pezzi di esistenza spesso scollegati fra loro: probabilmente in una prospettiva in cui a dover essere accreditate istituzionalmente potrebbero essere le stesse "filieri dei servizi" per generare la maggiore personalizzazione delle opportunità e dei sostegni che ogni persona con disabilità potrebbe vivere, mai senza accomodamenti ragionevoli e consapevolezza che va conservata la dimensione sociale di interdipendenza che una visione narcisistica della vita spesso annulla.

Per dare consistenza a questa prospettiva ogni persona deve sempre essere pensata all'interno di un contesto territoriale-comunitario che va valorizzato in quanto risorsa imprescindibile per i processi di sostegno e inclusione. È quindi strategico rafforzare le reti territoriali, sia formali che informali, passando da una logica di presa in carico affidata ai singoli servizi, ad una logica di co-progettazione in rete.

Intervento di Mauro Leoni

Tra i temi più centrali nelle tematiche di questo seminario emerge la difficoltà nella trasmissione dei cambiamenti di paradigmi nei sistemi di welfare, nelle organizzazioni e nella gestione dei servizi. In realtà nella letteratura scientifica sono evidenti diverse prospettive che saldano potenzialmente la rivoluzione culturale e giuridica portata dalla CRPD (*id est* Legge 18) con quella delle pratiche professionali. Tra queste in modo specifico sottolineiamo le diverse forme di concezione ecologica della disabilità (es. modello bio-psico-sociale), il modello della Qualità della vita e il ruolo giocato dai sostegni individualizzati nel migliorare l'impatto delle disabilità e il funzionamento umano, quindi in ultimo la qualità di vita della persona con disabilità.

Tuttavia risultano scarse sia la penetrazione di queste prospettive scientifiche che l'implementazione dell'apparato tecnico e metodologico necessario a tradurle efficacemente nel lavoro quotidiano dei servizi. Paradossalmente lo stesso lavoro di definizione di Linee Guida (es. LG 21 dell'ISS), rischia, se non esteso e rafforzato, di avere effetti potenzialmente negativi poiché potrebbe lasciare per lungo tempo "in ombra" la condizione della parte quantitativamente maggiore di persone, quelle con altre condizioni di disabilità intellettiva e soprattutto quelle in età adulta: c'è forse in questi casi meno neces-

sità di scienza, appropriatezza, competenza e rispetto dei diritti da non meritare una "linea guida"? La condizione attuale è "carica" di incertezza e con rischi evidenti di stallo nel processo di innovazione se non addirittura di involuzione. Emerge infatti una evidente difficoltà persino nell'immaginare una progettazione dei servizi che garantisca spazio ai fattori soggettivi, così come alle preferenze e ai valori individuali. La perorata "centralità della persona con disabilità", come conseguenza estrema torna pertanto ad essere un'utopia, in attesa di tempi migliori.

Dalle prospettive analizzate e oggetto di sperimentazioni negli ultimi anni in particolare dal gruppo di ricerca di Fondazione Sospiro, nonché oggetto dei lavori in corso presso il tavolo di lavoro per la riscrittura della norma UNI 11010 sui servizi residenziali e semiresidenziali per le persone con disabilità, emergono quali sono i compiti concreti che i servizi per persone con disabilità dovranno affrontare e su cui la relazione tenterà di far luce:

1. Dovranno innanzitutto superare il modello di servizi come strutture statiche. Andranno delineati "processi di qualità" centrati sulla costruzione del Progetto di vita e su sistemi di verifica degli esiti oggettivi e soggettivi, che esitano in un sistema differenziato di servizi e opportunità per la persona con disabilità.
2. Dovranno applicare la logica dei sostegni (Art. 26 conv. ONU) per il raggiungimento di azioni significative nelle aree di vita e per l'aumento delle opportunità reali di vita e dovranno al contempo declinare il modello di Qualità della Vita attraverso strumenti tecnici codificati e metodologie scientificamente fondate che facilitino abilitazione e riabilitazione. Questo processo implica una revisione dei criteri per la definizione delle risorse dedicate alle persone con disabilità.
3. Le norme di qualità dovranno infine avere riferimenti procedurali forti, ossia essere accompagnati da Linee Guida Tecniche di livello nazionale che declinino operativamente gli standard di qualità proposti e illustrino il patrimonio di interventi di cui risulta testata l'efficacia nel promuovere lo sviluppo e l'inclusione delle persone con disabilità intellettiva.

Intervento di Eleonora Moretti

La normativa sull'accreditamento sociosanitario della Regione Toscana ha come obiettivo quello di promuovere un sistema di gestione per la qualità interno alle strutture residenziali e semiresidenziali pubbliche e private e ai servizi di assistenza domiciliare e degli altri servizi alla persona, al fine di garantire prestazioni efficaci a garanzia e a tutela dei diritti dei cittadini utenti.

In questo target di strutture/servizi, rientrano anche quelli dedicati alle Disabilità. Si tratta di una 'forma' di accreditamento, definibile "istituzionale", in quanto è la Regione che fissa gli standard di qualità, al di sotto dei quali chi vuole erogare prestazioni per conto del sistema pubblico non può scendere. L'accreditamento costituisce il presupposto per l'individuazione di soggetti che, secondo appositi accordi negoziali, possono concorrere all'erogazione di prestazioni "a carico" del sistema pubblico.

È il Comune competente per territorio che ha la titolarità in tema di accreditamento sociosanitario. Secondo il modello Toscano vigente, l'accreditamento si ottiene presentando presso il Comune competente per territorio, a cura del legale rappresentante della struttura/servizio, una dichiarazione sostitutiva rispetto al possesso dei requisiti che attengono l'intero processo di produzione, erogazione e fruizione dei servizi.

I requisiti stabiliscono condizioni minime obbligatorie in tema di: organizzazione e gestione dei processi; assistenza, cura e sostegno alla persona; valutazione, partecipazione, umanizzazione, etica; sistema di gestione per la qualità.

Accanto ai requisiti, nel modello toscano di accreditamento sociosanitario sono normati una serie di indicatori specifici, che permettono la verifica annuale dell'attività svolta e dei risultati raggiunti per ogni struttura/servizio accreditato.

Il mantenimento del possesso delle condizioni di accreditamento è sottoposto a controlli periodici da parte del Comune, con cadenza biennale per le strutture e annuale per i servizi. Grazie al sistema dei controlli si garantisce al cittadino l'appropriatezza dei livelli di qualità erogati, una maggior integrazione e trasparenza.

L'accreditamento sociosanitario Toscano è volto a garantire un sistema dinamico di garanzia di "soglie" appropriate di qualità, mutuando la logica del *lean thinking*, anche nell'importante area per le Disabilità. L'esperienza toscana di accreditamento sociosanitario ha l'obiettivo di garantire anche alla persona con Disabilità, performance di qualità misurate e controllate. In una logica di *continuous improvement*, la Regione ha istituito dei tavoli di lavoro concertati con i principali stakeholders del sistema integrato dei servizi, al fine di dare maggior importanza agli aspetti sostanziali dell'accreditamento rispetto a quelli formali.

2° SEMINARIO (Aula Magna ore 9.00-12.30)

Autismo. Intervenire nelle situazioni complesse, quando si associano disturbi psichiatrici e comportamenti problema

Relatore: James W. Bodfish

Chairman: Laura Galli

L'autismo è oggi considerato come uno "spettro" di condizioni con diversa eziologia, differenti traiettorie evolutive, molteplici necessità e bisogni di sostegno, e soprattutto articolate opportunità di intervento.

Questo si accompagna ad esiti per lo più variegati e frastagliati, che rendono difficile orientare in modo univoco gli interventi. C'è poi una parte di popolazione che si colloca in modo estremo in questo spettro e che ci mette nelle condizioni più sfidanti quando tentiamo di comprendere e intervenire. Si tratta di bambini, adolescenti e adulti che presentano, oltre al disturbo di autistico, anche una componente psichiatrica unitamente a gravi

problemi comportamentali, quali aggressività, autolesionismo, problemi di alimentazione, ecc.

Il seminario verterà su queste tematiche, offrendo lo stato dell'arte sulla ricerca e la sperimentazione per poi volgersi al mondo della clinica con casi ed esempi guida per la valutazione e il trattamento.

3° SEMINARIO (Aula Giovanni XXIII ore 9.00-12.30)

L'intervento sui comportamenti problema nel gruppo classe

Relatore: Fabio Celi

Chairman: Carlo Pascoletti

Nel seminario vengono descritte esperienze di *teacher training* nelle quali gli insegnanti imparano ad utilizzare procedure cognitivo-comportamentali per la gestione dei comportamenti inadeguati.

Queste esperienze hanno di solito la durata di un anno scolastico e si svolgono secondo una struttura organizzata: osservazione occasionale e sistematica, formulazione degli obiettivi, scelta di strategie personalizzate, fase operativa, supervisioni e valutazione dell'efficacia.

Durante il seminario sarà possibile analizzare come si sviluppano questi progetti, nella quotidianità della classe sia con allievi con disabilità e disturbi comportamentali concomitanti, sia con allievi con disturbi primari del comportamento (es. Disturbo da deficit dell'attenzione/Iperattività, Disturbo oppositivo provocatorio), analizzando le difficoltà che spesso si incontrano in queste esperienze e discutendo strategie utili per superarle.

Infine, verrà messo un accento particolare sugli aspetti emotivi connessi al *teacher training*: come si sente l'insegnante quando deve affrontare i problemi e quando invece l'intervento funziona, che qualcosa di buono sta succedendo, che le relazioni si trasformano in modo positivo. Tutto l'apparato tecnico metodologico messo a punto dall'insegnante per gratificare adeguatamente gli allievi sembra, ad un certo punto, andare a regime e la classe restituisce all'insegnante le gratificazioni che ha ricevuto.

7 settembre - pomeriggio

Lezione Magistrale (ore 14-16, Aula Magna)

MIGUEL ANGEL VERDUGO

Oltre il funzionamento: approcci evidence-based e qualità di vita

Chairman: Bernardo Dalla Bernardina

I modelli di Qualità di vita nel settore delle disabilità impattano oggi sia sulla ricerca che sull'erogazione di servizi alla persona. Ne consegue che tutti coloro che per ruolo sono tenuti a prendere importanti decisioni per la vita delle persone con disabilità, devono basare le scelte sulle migliori conoscenze ed esperienze derivanti dai modelli di funzionamento, dai modelli dei sostegni individualizzati e dal costruito di qualità della vita.

Diviene pertanto indispensabile accompagnare i modelli di qualità di vita con l'approccio basato sulle evidenze, che hanno il precipuo scopo di guidare i processi di: decisione clinica, decisione manageriale, decisioni di politica sociale. Questi processi devono rispondere al criterio di coerenza con i valori della persona con disabilità.

L'uso delle pratiche evidence-based e dei modelli di qualità di vita consentono pertanto in primis ai professionisti un uso più efficace ed efficiente delle risorse a disposizione. In secondo luogo consentono di potenziare gli indicatori di benessere (soggettivi e oggettivi) mantenendo la forza di saper descrivere il razionale, le metodologie e gli strumenti utilizzati nei processi scelti.

Sessioni parallele (ore 16-18, Aula Magna)

1° SIMPOSIO: Percorsi di benessere nella scuola

Chairman: Luigi D'Alonzo

Raffaele Ciambrone

La via italiana all'inclusione scolastica

Il tema dell'inclusione scolastica può essere affrontato secondo tre diversi aspetti: quello della normativa, quello dell'organizzazione e quello delle competenze professionali.

Dal punto di vista normativo, l'Italia è tra i paesi che presentano una legislazione tra le più avanzate, forse la più avanzata al mondo, primo fra tutti ad abolire le "classi speciali". È certamente il Paese che spende di più e fornisce una gamma completa di provvidenze: dall'insegnante di sostegno all'assistente alla comunicazione, cui si aggiungono i trasporti gratuiti, i permessi dal lavoro, indennità integrative, ausili, ecc.

L'aspetto organizzativo è piuttosto complesso in ragione della distribuzione di competenze tra diversi attori istituzionali: Ministero, Regioni, Province (enti territoriali di

area vasta), Comuni e, soprattutto, le istituzioni scolastiche, la cui autonomia è sancita nella carta costituzionale. In tale contesto, la scelta del Miur di istituire una rete di scuole polo per l'inclusione - i CTS, centri territoriali di supporto - si sta rivelando efficace, tanto che la rete, di livello provinciale (106 CTS), si sta ora estendendo territorialmente con l'istituzione dei CTI, di livello distrettuale. L'intento è quello di creare un'organizzazione di scuole-polo capillarmente diffusa, con circa 600 istituti, che funga da interfaccia tra l'amministrazione e le circa 9000 istituzioni scolastiche, a supporto delle scuole stesse.

Infine, l'aspetto delle competenze professionali, che è certamente il più delicato e cruciale. Il numero di insegnanti per il sostegno è aumentato vertiginosamente negli ultimi anni, raggiungendo il numero di 117.000 docenti (28.000 in più negli ultimi cinque anni). Le associazioni denunciano da più parti l'emergere del cosiddetto fenomeno della "delega al solo insegnante di sostegno". Criticità si manifestano certamente con le disabilità più gravi, mentre, nel campo dei disturbi dell'apprendimento, non più di competenza dei soli docenti di sostegno, si registra talora la tendenza a far rientrare in questi ultimi anche le difficoltà dell'apprendimento.

In tale scenario diventa sempre più importante e urgente, per chi è impegnato in queste classi ogni giorno più complesse, poter disporre di indicazioni operative per una didattica inclusiva. Per essere tale, l'azione metodologica deve fondarsi sulla percezione dell'individualità del discente, in modo da poter scorgere punti di debolezza e punti di forza sui quali costruire il percorso di apprendimento. Non va dimenticato che la pedagogia si articola, tradizionalmente, in Antropologia pedagogica e Didattica, proprio a significare che qualsiasi metodo di insegnamento dovrebbe fondarsi sulla conoscenza dell'essere umano. D'altro canto, la psicologia dello sviluppo ha approfondito la conoscenza dei moti profondi che determinano l'apprendimento. La sinergia di queste due scienze dell'educazione - di là dalle tensioni che hanno animato il dibattito in ambito teorico (e non solo), negli ultimi decenni - può portare frutti fecondi per l'elaborazione di indicazioni e orientamenti da tradurre nella prassi di insegnamento.

I recenti provvedimenti legislativi (legge 107/2015), hanno introdotto norme importanti e a lungo attese dal mondo della scuola: la formazione obbligatoria in servizio sarà supportata con un investimento importante in termini di risorse finanziarie (40 mln di euro) lasciando peraltro la possibilità ai docenti di scegliere percorsi formativi personalizzati (card per l'aggiornamento professionale).

Diventa allora sempre più importante che si riattivi quel circolo virtuoso che mette in connessione la ricerca azione, prodotta nelle scuole, e la riflessione accademica, affinché l'una si alimenti e si giovi dell'altra.

Lucio Cottini

L'inclusione scolastica: 30 anni di ricerche ed esperienze

In un recente lavoro, insieme alla Collega Morganti (Cottini e Morganti, 2015) abbiamo affrontato il tema della

metodologia di ricerca in pedagogia e didattica speciale, cercando di delineare un approccio ampio e articolato, in grado di mirare alla costruzione di conoscenza condivisa e affidabile. L'esigenza da noi fortemente avvertita è che il dibattito scientifico si orienti sempre più sulla questione dell'evidenza, attraverso la delineazione di un modello di *evidence-based education (EBE)* in grado di rispondere alle richieste della pedagogia speciale dell'inclusione. Tale modello di EBE è centrato su un approccio che non si limita a ritenere valide e utilizzabili soltanto le ricerche sui gruppi, condotte con metodologie sperimentali controllate a campionamento casuale (*Randomized Controlled Trials, R.C.T.*), ma che considera anche altre metodologie, comprese quelle di tipo qualitativo, qualora il quesito sperimentale lo richieda.

Nella relazione, alla luce di tale modello, verrà analizzato quanto il processo di *full inclusion* degli allievi con disabilità nella scuola di tutti, che caratterizza da molto tempo la prassi didattica italiana, abbia prodotto evidenze in grado di sostenerlo e accreditarlo. Verrà evidenziato come la storia ultratrentennale di integrazione scolastica, con una prassi che può annoverare molte esperienze di grande significato (anche se non generalizzate), presenti una documentazione scientifica a livello di efficacia assai limitata.

Alla luce di ciò verrà proposto un percorso di analisi della qualità dei processi inclusivi che le scuole mettono in atto.

Daniele Fedeli

L'educazione affettiva: intervenire precocemente per potenziare la Qualità di vita

A partire dagli anni novanta, ha acquisito crescente centralità il tema delle emozioni e dell'educazione socio-emotiva in età evolutiva. Tuttavia, col tempo questo settore di studi ha rischiato di perdere le sue solide basi metodologiche, risolvendosi talvolta in proposte prive di validità empirica. È evidente viceversa che un reale percorso di alfabetizzazione emozionale debba andar oltre il semplice 'star bene a scuola' nell'ottica invece di promuovere una basilare capacità autoregolativa del bambino, alla luce anche dei recenti progressi delle neuroscienze nell'ambito delle funzioni esecutive. Il presente contributo pertanto affronta il tema in questione dal punto di vista della promozione dell'autoregolazione individuale in tutti gli ambiti di funzionamento (non solo affettivo, ma anche comportamentale e cognitivo), analizzando in particolare il rapporto tra alfabetizzazione emozionale, funzionamento attentivo-mnestico e controllo degli impulsi. Si punta quindi alla promozione della più generale qualità della vita scolastica dell'allievo e della classe (non solo sociale ma anche degli apprendimenti), in un'ottica realmente inclusiva.

L'obiettivo principale del lavoro presentato è verificare l'impatto di percorsi di alfabetizzazione emozionale sul funzionamento sociale e cognitivo attraverso un confronto pre-post e con gruppi di controllo, con l'utilizzo di rating scale comportamentali. I risultati mostrano come i gruppi sperimentali hanno un incremento significativo rispetto al pre-test ed ai controlli, con particolare riguardo

alla sfera attentiva. Gli esiti indicano pertanto la potenziale efficacia di percorsi di alfabetizzazione emozionale nella promozione dell'autoregolazione comportamentale e nel potenziamento attentivo, anche al follow up. Tali risultati però risultano significativi solo in presenza di specifiche caratteristiche del curricolo emozionale.

Fabio Celi

Temperare i principi educativi nel contesto della classe

Un psicologo sta lavorando su un bambino con una disabilità intellettiva. Cerca di accordarsi con la maestra perché anche in classe venga rinforzato per i suoi piccoli progressi sugli obiettivi programmati. Lo psicologo pensa in questo modo di mettere in pratica un principio psicoeducativo basilare del modello cognitivo comportamentale. Ma la maestra obietta, un po' irritata, che lei è contraria all'uso del rinforzatore!

Una seconda maestra, al contrario, è del tutto favorevole a questi metodi. Tanto favorevole che sta adottando nella sua classe un programma di token economy. Purtroppo, però, lo applica male e questo danneggia sul piano emotivo e motivazionale un suo allievo in difficoltà.

Una terza maestra collabora per un intero anno scolastico con uno psicologo. Insieme mettono a punto un programma psicoeducativo. Si tratta di un lavoro molto attento ai bisogni di un bambino con disturbo oppositivo provocatorio e a quelli dell'intera classe. Ma questo programma viene aspramente criticato da un teorico del comportamentismo classico.

Sono tre esempi che mettono in luce la necessità che psicologi ed insegnanti imparino ad usare la stessa lingua e a temperare le loro diverse posizioni sulle necessità dei loro pazienti e dei loro piccoli allievi.

Un comportamentismo, in questo senso, "ben temperato" dovrebbe tener conto di alcuni principi di base. Primo: una collaborazione alla pari tra educatori e specialisti, con un linguaggio e valori comuni e condivisi. Secondo, una capacità di uscire dalle ristrettezze della teoria e di "imparare facendo". Terzo, una consapevolezza che questi progetti educativi all'interno del contesto della classe possono funzionare ed acquisire significato non solo se i famosi e famigerati "rinforzatori" vengono usati con attenzione, ma anche e soprattutto se essi ci ritornano indietro e ci restituiscono la gioia che allievi e pazienti provano tutte le volte che sentono che noi li stiamo aiutando, che cerchiamo di comprenderli, che li accettiamo.

Sessioni parallele (ore 16-18, Aula Giovanni XXIII)

2° SIMPOSIO: PREFERENZE, VALORI E DIREZIONI DI VITA

Chairman: Paolo Moderato

Consiglia Antonazzo

L'assessment delle preferenze nelle gravi disabilità

La grave disabilità intellettiva ha spesso costituito un limite che veniva considerato invalicabile circa l'espressione di ciò che per la persona stessa è importante, gradito, significativo.

Per questa ragione, la popolazione con grave disabilità neuropsichica è stata in sostanza vicariata da caregiver o famigliari nell'ambito dell'esercizio delle scelte e dell'espressione del proprio gradimento.

L'ipocontrattualità, se da un lato costituisce una condizione generalizzabile a gran parte dei quadri del disturbo del neurosviluppo, dall'altro ha rappresentato e rappresenta quasi uno degli aspetti definitori del "grave"; in altre parole il "grave" non era in grado di scegliere ed eventuali sue preferenze erano avvolte da una opacità che le rendeva incomunicabili.

Il presente contributo ha lo scopo precipuo di sfatare questa coriacea quanto infondata convinzione e mostrare come sia possibile, attraverso l'assessment dello stimolo singolo, potersi rappresentare gerarchie di preferenza della persona con grave disabilità intellettiva attraverso procedure connotate da rigore osservativo capaci di soddisfare criteri di attendibilità interosservatori e stabilità al retest.

Francesco Fioriti

L'assessment delle preferenze

Nell'ambito della letteratura per la Disabilità Intellettiva e Disturbi dello Spettro dell'Autismo a partire soprattutto dalla seconda metà degli anni 90 si è assistito ad un'importante fioritura di articoli scientifici sull'assessment delle preferenze.

Questa enfasi verso ciò che è importante e preferito dalla persona disabile rappresenta sicuramente un importante e fondamentale riferimento per tutti coloro che si accingono a definire un progetto di vita per la persona adulta con Disabilità Intellettiva e Disturbi dello Spettro dell'Autismo.

A fronte di copiosa produzione il contraltare è rappresentato dal fatto che assai raramente questo tipo di valutazione precede e fonda la progettazione sulla persona disabile adulta.

Questo iato non trova giustificazione alcuna che possa accampare una presunta gravità rispetto al funzionamento della persona, attualmente infatti sono disponibili variegate procedure di assessment capaci di registrare con attendibilità il complesso delle preferenze espresse dalla persona indipendentemente dalle caratteristiche di

funzionamento individuale.

Il contributo intende quindi fornire una articolata panoramica di come queste procedure possono corrispondere in modo efficace alle diverse caratteristiche cognitive, linguistiche e motorie espresse dalla singola persona con Disabilità Intellettiva e Disturbi dello Spettro dell'Autismo.

Silvia Berna e Ramona Guarino

L'assessment dei valori e percorsi di vita attraverso l'intervista dei valori

È invalsa, soprattutto negli ultimi anni la corretta pratica di porre a fondamento dei progetti di vita della popolazione con disabilità intellettiva l'assessment delle preferenze. È apparso cioè ineludibile, per tutti gli operatori del settore, porsi la necessaria domanda di quali sono le diverse classi di stimoli che rappresentano desideri e ambiti appetitivi della persona. Tipicamente l'ambito entro cui è stata confinata questa indagine è stato quello rappresentato da stimoli discreti, concreti, e, almeno fino ad ora, si è scarsamente esplorato quello che potremmo definire la dimensione valoriale delle persone disabili, intesa a partire soprattutto dalla sua accezione motivazionale. Il concetto fecondo di valore inteso partire dalla definizione che ne dà Steve Hayes nell'ambito dell'Acceptance and Commitment Therapy (ACT) pone l'accento proprio sulla caratteristica motivante facendone diventare vero perno del cambiamento. Il contributo intende esplorare pertanto la possibilità di indagare mediante lo strumento del colloquio quello che potremmo definire l'orizzonte valoriale della persona con disabilità per recuperare quegli aspetti che possono rappresentare autentiche cornici di significato per il progetto di vita delle persone disabili. La consapevolezza che la ricerca dei valori rappresenti una concreta possibilità solo per una porzione di questa popolazione, quella che in modo più puntuale esprime una discreta competenza linguistica, non ci esime tuttavia dallo sperimentare modalità nuove per condurre questo tipo di valutazione per tutti coloro per i quali tutto questo appaia possibile. Il contributo intende quindi mostrare sia gli aspetti teorici sottostanti il colloquio dei valori sia alcune possibili concrete modalità per la sua implementazione.

Sessioni parallele (ore 16-18, Aula Cripta)

3° SIMPOSIO: IL DIRITTO ALL'APPLICAZIONE DEI TRATTAMENTI EFFICACI PER L'AUTISMO IN ITALIA

Chairman: Aldina Venerosi

Nicola Vanacore e Aldina Venerosi

La linea guida 21 del Ministero della Salute

I disturbi dello spettro autistico hanno un'ampia e diversificata espressione patologica che, oltre a comprendere diversi livelli di severità complessiva, presentano aree di

compromissione molto diverse da persona a persona, dati anche dalla possibile associazione con altre patologie e/o disturbi neurologici e psichici. Le conoscenze attuali non permettono di aver un quadro eziopatogenico chiaro, sono disturbi del neuro sviluppo con origine multifattoriale a cui contribuiscono sia fattori genetici sia fattori non genetici e la loro caratterizzazione è ancora lontana da dare un quadro eziologico definitivo.

Questa lacuna nella comprensione dei disturbi autistici determina una forte difficoltà per lo sviluppo di terapie mirate e soprattutto risolutive. In particolare l'approccio biologico, ovvero legato alla conoscenza di meccanismi patogenetici specifici, siano essi genetici, immunitari, metabolici o altro, non è attualmente in grado di dare indicazioni di efficacia generalizzabili o anche applicabili solo a sottopopolazioni riconoscibili nell'ambito dello spettro. Il passaggio che ha cambiato la concettualizzazione dell'autismo da patologia infantile psicogena, a spettro di disturbi del neurosviluppo con importanti conseguenze sull'acquisizione delle competenze cognitive e sociali, ha portato a un investimento clinico volto al recupero di tali domini funzionali e caratterizzato da una forte componente multidisciplinare che vede primariamente coinvolti gli operatori che possiedono strumenti psicopedagogici in grado di affrontare le disabilità intellettive e comportamentali che affliggono le persone con autismo.

La tipologia di intervento che si è maggiormente consolidata nell'ambito di questi disturbi è quella psicoeducativa con l'obiettivo di fornire strumenti compensatori individualizzati e specifici per le aree di compromissione che le persone con autismo presentano e mirata a intervenire nelle varie fasi della vita: lo sviluppo, ovvero durante l'infanzia e l'adolescenza, e l'età adulta. Attualmente, la pratica clinica volta a interventi di sempre maggiore efficacia si muove su un filo dove l'equilibrio terapeutico si gioca utilizzando pesi e contrappesi che provengono da mondi disciplinari diversi, con lo scopo di 'curare' la persona tenendo conto della complessità del suo disturbo, che non è mai soltanto comportamentale e/o intellettivo, ma anche neurologico e con aspetti che interessano la medicina generale, e cercando di valorizzare aspetti legati alla valorizzazione della persona come il raggiungimento dell'autonomia nella vita quotidiana, anche dal punto di vista economico.

Le linee guida elaborate coerentemente ai principi della medicina basata sull'evidenza ad oggi disponibili nel panorama nazionale e internazionale contengono questa tendenza clinica e rappresentano un punto di riferimento irrinunciabile per la costruzione dei percorsi terapeutici assistenziali. D'altra parte le raccomandazioni ad oggi disponibili sono per lo più basate su prove di efficacia di medio/basso grado. Questo limite deve essere visto come un punto di partenza e non un elemento di fragilità per la clinica dell'intervento nell'ambito dell'autismo. È un limite che certamente segnala la necessità di fare più ricerca per verificare l'efficacia degli interventi che si sviluppano attraverso la pratica clinica. Ma evidenzia anche una debolezza metodologica che ad oggi non è compiutamente in grado di disegnare studi di efficacia capaci in aree patologiche complesse e con una espressione fortemente individualizzata.

Paola Codazzi

Esperienze italiane: il progetto sperimentale per l'autismo "I CARE"

Il progetto di Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro Onlus denominato "Intervento Contestualistico di Abilitazione delle Reti Educative (I CARE)", prende le mosse da un'esperienza pluriennale di gestione di un ambulatorio abilitativo per minori, rivolto principalmente alle problematiche rappresentate dall'ampia categoria diagnostica dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo e dalla Disabilità Intellettiva grave. Questo ambulatorio si è occupato, fin dall'inizio, di progettare ed implementare interventi di tipo riabilitativo ed educativo con particolare rilievo per gli aspetti riguardanti l'interazione sociale, le abilità di vita della persona e il decremento dei comportamenti problematici.

Con il progetto "I CARE" si è inteso promuovere un modello complessivo e life span di presa in carico. I CARE da questo punto di vista non intende adottare un approccio ortopedizzante, configurandosi unicamente come luogo entro il quale ci si limita ad erogare trattamenti al bambino: non si tratta infatti di riabilitare una specifica funzione persa o da acquisire, ma di orientare ed incidere nella crescita di un bambino con un disturbo pervasivo. Per questa ragione l'azione abilitativa, così come reca l'acronimo, intende insistere sul bambino ma anche sulle sue reti di appartenenza secondo un modello di sostegno, formazione e abilitazione che accompagna nel tempo la crescita del minore.

L'ipotesi sperimentale che sorregge tutta la sperimentazione è, quindi, quella di rendere coerente e curriculare l'intervento educativo che viene svolto per il bambino sia dai genitori che dagli insegnanti e dai vari contesti di vita mediante un'intensa azione formativa e di supervisione. L'ipotesi sperimentale di rendere "competenti" le reti va pertanto nella direzione di rendere l'azione educativa che già naturalmente avviene in famiglia e quella che istituzionalmente avviene nella scuola volani capaci di pareggiare quella intensità che difficilmente potremmo recuperare in un contesto come il nostro, e che rende l'intervento sostenibile.

Nelle sue linee generali il progetto prevede l'attivazione di diverse tipologie di presa in carico, che si adattano all'età e al bisogno del minore e della famiglia: l'organizzazione dell'intervento è modulare e tutti i moduli rappresentano unità permeabili fra loro e interconnesse.

Il riferimento metodologico che fa da sfondo al progetto è quello cognitivo comportamentale. L'assunzione di questo riferimento teorico è supportata da più linee guida: per limitarci all'ambito nazionale sia le Linee guida SINPIA (2005) sia quelle del Consiglio Superiore di Sanità (2011), che hanno operato un'accurata review delle ricerche *evidence based*, hanno estesamente consigliato interventi che a diverso livello fanno riferimento al modello comportamentale.

In particolare il modulo ambulatoriale ha individuato da un lato la metodologia derivante dall'ABA (*Applied Behavior Analysis*) quale scienza applicata su cui si sono via via fondati i diversi applicativi conosciuti nell'ambito dell'autismo (*Denver Model, Pivotal Response Training...*),

dall'altra i contributi offerti dalla educazione strutturata derivata dal modello di presa in carico TEACCH. I risultati del progetto verranno discussi in sede di presentazione.

Maurizio Arduino e Francesca Brunero *Esperienze italiane: un protocollo di trattamento sostenibile*

Le linee guida sull'autismo raccomandano l'avvio di un trattamento educativo precoce ed intensivo condotto utilizzando metodologie validate (Istituto Superiore di Sanità, 2011). Tra queste vengono raccomandate le metodologie di tipo comportamentale (ABA) e altri interventi psicoeducativi di tipo cognitivo – comportamentale, che fanno riferimento all'approccio TEACCH, alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa e ad altri metodi educativi.

La ricerca scientifica ha dimostrato che interventi educativi precoci e intensivi si accompagnano a significativi miglioramenti del quadro clinico e funzionale. Gli esiti degli interventi sono tuttavia variabili ed è tuttora aperto il dibattito sull'intensità del trattamento (numero di ore settimanali): ricerche recenti (Fennell et al., 2011) dimostrano che l'efficacia di programmi intensivi precoci della durata di 15 ore settimanali non è significativamente diversa da quella di programmi durata maggiore. Attualmente, la maggior parte dei Servizi pubblici italiani garantisce trattamenti precoci in ambito sanitario della durata di circa 2 ore la settimana (Brunero et al., 2014). Nel contesto italiano, tuttavia, una intensità del trattamento in linea con le evidenze scientifiche può essere ottenuta coinvolgendo i genitori, gli insegnanti e altri care-givers e attivando interventi nei contesti di vita (casa e nido o scuola). La recente letteratura scientifica evidenzia l'efficacia di interventi mediati dai genitori (Oono et al., 2013), così come quella di interventi psicosociali condotti da non specialisti (Reichow et al., 2013). La sostenibilità economica di un trattamento intensivo, che in un sistema di servizio sanitario universalistico dovrebbe essere disponibile per tutti i pazienti, richiede che vengano messi a punto e validati protocolli di trattamento che ottimizzino le risorse disponibili, valorizzando con azioni formative e di supporto specifico, il contributo dei genitori e degli insegnanti.

Il Progetto PRO.S.A. (PROtocollo Sostenibile di intervento precoce per l'Autismo), promosso dalla ASL CN1, con le ASL piemontesi TO3 e CN2, l'IRCCS Medea di Bosisio Parini, con la supervisione scientifica dell'Istituto Superiore di Sanità e la collaborazione tecnologica del CSP-Innovazione nelle ICT, si propone di mettere a punto e verificare l'efficacia di un protocollo di trattamento sostenibile supportato da una piattaforma WEB dedicata.

Gli obiettivi del progetto sono quelli di verificare l'efficacia di un protocollo sostenibile di trattamento non farmacologico precoce dell'autismo in bambini di età minore o uguale a 42 mesi e di un protocollo per la riduzione dello stress del genitore.

Viene condotto uno studio randomizzato con un gruppo sperimentale, uno di controllo e un ulteriore controllo esterno (non randomizzato). Il Gruppo sperimentale (S) prevede un trattamento educativo di 15 ore la settimana

per 6 mesi, condotto da non specialisti formati (genitori, operatori dei nidi, insegnanti della scuola dell'infanzia o altro personale volontario), con la supervisione settimanale di un clinico esperto e con il supporto della piattaforma web touch for autism. Il Gruppo di controllo (C1) segue un trattamento "as usual" che prevede due ore di trattamento settimanale con terapeuta sanitario per 6 mesi con consulenze periodiche dello psicologo o del medico NPI (si tratta del trattamento solitamente garantito dai servizi) oltre alla frequenza del nido o della scuola dell'infanzia. Il Gruppo esterno (C2) segue un trattamento ABA di 10 ore la settimana con terapeuta sanitario, per la durata di sei mesi, oltre alla frequenza del nido o della scuola dell'infanzia. Il progetto prevede inoltre la valutazione dell'efficacia di un protocollo di trattamento di gruppo per la gestione dello stress (MBSR), per genitori di bambini con autismo.

A inizio trattamento - t1 - dopo sei mesi - t2- a tutti i soggetti reclutati verranno somministrati i seguenti test: *Child Behavior Checklist (CBCL)*, *Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)*, *Psychoeducational Profile - third edition (PEP3)*. Tutti i genitori compileranno il *Parenting Stress Index- Forma breve (PSI-SF)* per la misurazione del livello di stress. Il progetto è in fase di avvio e terminerà nel 2017. La Piattaforma WEB che verrà impiegata è stata messa a punto con un aggiornamento e ampliamento di quella in uso da circa due anni presso il Centro Autismo di Mondovì (Arduino, 2014).

Davide Carnevali *Esperienze italiane: il modello MIPIA*

La relazione descrive MIPIA, Modello Italiano di Intervento Precoce e Intensivo nell'Autismo, sviluppato da IESUM, Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano. Tale modello è stato sviluppato partendo da una visione contestualista e funzionale che trae le proprie origini dall'Intercomportamentismo di Kantor (1959) e dall'analisi del comportamento di Skinner (1953). Entrambe queste formulazioni focalizzano la relazione funzionale e l'incessante interazione tra la persona e le variabili del contesto, coerentemente con la moderna visione scientifica affermatasi all'interno della biologia evuzionista dello sviluppo (evo-devo).

La missione-obiettivo di MIPIA è progettare, implementare e monitorare interventi precoci, intensivi e individualizzati di presa in carico di soggetti con diagnosi di autismo o disturbo generalizzato dello sviluppo basati sui principi dell'Analisi del Comportamento secondo le più recenti ricerche scientifiche (Anagnostou, Zwai-genbaum, Szatmari, 2014; Maurice, Green, & Fox, 2001; Fein et al., 2013; Orinstein et al. 2014).

MIPIA valorizza il ruolo del contesto della persona con autismo, proponendo un'assessment centrato sulle risorse ambientali disponibili (famiglia, scuola, sanità, associazioni di volontariato, enti locali e territorio) necessarie per attivare un cambiamento realmente sostenibile e in linea con i valori della comunità di riferimento.

La sostenibilità, intesa come punto di equilibrio tra efficacia teorica (*efficacy*) ed efficacia applicata (*effectiveness*) di un trattamento, è il core del modello abilitativo di

MIPIA, in linea con la recente letteratura scientifica che vede nella mancanza di sostenibilità una delle principali minacce all'integrità del trattamento (Fryling, Wallace, e Yassine, 2012).

MIPIA, pur rimanendo fedele ai principi di base dell'analisi del comportamento, cerca di oltrepassare la sterile contrapposizione tra approcci evolutivi (TEACCH; Denver Model; TED) e approcci comportamentali (Modello Lovaas), privilegiando modelli contestualisti dello sviluppo, fortemente orientati in senso ecologico ed evolutivo (*Incidental Teaching; Natural Environmental Teaching*). Se in età prescolare il carattere del progetto educativo è prevalentemente "centrato sul bambino", con una connotazione fortemente abilitativa (fare emergere le abilità), dall'età scolare in poi il progetto è sempre più "centrato sulla famiglia", con finalità comunque abilitative, ma sempre più adattive (utilizzo delle abilità per favorire l'adattamento del soggetto all'ambiente in cui vive).

Fondamentale pertanto è la valorizzazione delle competenze genitoriali, non riducibili a mere competenze procedurali (determinismo procedurale), che possono essere insegnate e acquisite nel corso di incontri appositamente dedicati a tale scopo (*Behavioral Skills Training*).

Una visione contestualista richiede inoltre che l'azione del consulente educativo non sia finalizzata in modo rigido ed esclusivo all'esigenza di eliminare comportamenti problematici (*challenging behaviour*), ma sia capace di vedere le barriere presenti nell'ambiente più generale di interazione del soggetto ("*Challenging environment*"), per ampliare in modo mirato e strategico le possibilità di risposta dell'utente in carico, e anche dei suoi principali referenti sociali (arricchimento ambientale).

Questa prospettiva riavvicina il mondo dell'abilitazione, che l'analisi del comportamento ha saputo affrontare con estrema precisione e in modo molecolare focalizzando i processi di apprendimento del soggetto, a quello della clinica, che senza rinunciare ai principi dell'analisi del comportamento, all'interno di un'ottica molare, amplia le precedenti analisi e le estende al sistema familiare e scolastico, in una prospettiva salutogenica (Antonovsky, 1996) e non solo patogenica (Lindström, Eriksson, 2005).

8 settembre - mattino

Lezione Magistrale (ore 9.00-10.00, Aula Magna)

TREVOR R. PARMENTER

Qualità della vita e servizi: il connubio è possibile?

Chairman: Carla Andreotti

Negli ultimi 100 anni i sistemi di credenze e i relativi sostegni forniti alla popolazione con disabilità sono radicalmente mutati passando da una visione che riteneva questa persona pericolosa ad un'altra dove il focus era relativo alla sua incapacità di attendere ai compiti socialmente attesi. Questo scenario ha accompagnato la costruzione servizi dove il ritmo dell'esistenza era scandito da bisogni che di certo non erano quelli delle persone disabili.

Un salto nel paradigma culturale è avvenuto grazie ad un movimento della "normalizzazione" che descriveva le aspettative e i desideri dei disabili analoghi a quelli dei soggetti neurotipici, a ha avviato un percorso che ha condotto a vedere le persone con disabilità sono visti come detentori di diritti e portatori di valori. Lungi dall'essere un modello perfetto, la normalizzazione si esponeva tuttavia al rischio della standardizzazione degli interventi, delle risposte, dei sostegni. È proprio da questi limiti che ha preso le mosse la riflessione sui costrutti della qualità della vita. La plenaria ha come oggetto di discussione l'universalità dei domini di qualità di vita e la soggettività degli indicatori: le persone disabili che hanno il diritto, al pari degli altri, di potere esprimere un proprio ed originale progetto di vita.

Sessioni parallele (ore 10.30-13.00 aula Giovanni XXIII)

4° SIMPOSIO: VALUTARE E SOSTENERE LA QUALITÀ DELLA VITA DEI FAMIGLIARI

Chairman: Caterina Gozzoli

Giovanni Micheli

Un'indagine sulla qualità di vita delle famiglie in un campione della popolazione italiana

Le difficoltà e le complessità che genitori con figli con disabilità intellettiva ed autismo vivono nel loro compito educativo sono molteplici e persistenti nel tempo. Infatti i genitori oltre ai tipici compiti educativi della cura responsabile affrontano difficoltà nuove e prolungate. Si pensi solo al maggior impegno richiesto a madre e padre per i compiti di accudimento legate alle autonomie personali, nelle azioni di sostegno per l'acquisizione di competenze cognitive e relazionali fino ai percorsi di sviluppo di una vera autodeterminazione e della vita indipendente.

Queste difficoltà sono bene note e studiate dai clinici e ricercatori del settore. In letteratura sono presenti infatti moltissimi studi che dimostrano quanto lo stress percepito dalla coppia di genitori con figli con disabilità sia significativamente più alto di genitori con figli a sviluppo tipico. Tuttavia, mentre il rapporto tra stress genitoriale e compiti di "accudimento" risulta chiaro, molto meno evidenti e studiate sono le relazioni tra stress genitoriale e percepito di benessere dei genitori. Dai primi dati, per quanto parziali, sembra non corrispondere sempre una relazione diretta tra percepito di stress genitoriale alto con una valutazione negativa sulla propria qualità di vita familiare.

Nel corso della presentazione verranno mostrati i primi esiti di una ricerca condotta nel nord Italia su un campione di oltre 100 famiglie con figli con autismo. L'indagine indagherà la percezione della qualità di vita dei genitori attraverso lo SIQF di Brown et alii; successivamente verranno presentati i lavori di analisi statistiche che confronteranno i dati della QVD con i punteggi del PSI (Parenting Stress Index).

Giovanni Miselli

Valori e resilienza: protocolli ACT per la qualità della vita dei familiari

Quotidianamente i familiari di persone con disturbi dello sviluppo si trovano ad affrontare sfide complesse e spesso fanno esperienza di alti livelli di stress cronico. La ricerca mostra come la difficoltà dei familiari nel rapportarsi con i pensieri, le emozioni e le sensazioni fisiche che emergono e che vengono valutate come negative (evitamento esperienziale) sia correlata positivamente con comportamenti problematici, stress emotivo, disturbi d'ansia e depressione nei propri cari, e allo stesso tempo con più alto stress genitoriale e metodi educativi inefficaci e punitivi nei genitori stessi (Blackledge e Hayes, 2006; Coyne e Murrell, 2009). Risulta quindi utile allargare il focus dei Parent Training cognitivo-comportamentale tradizionalmente concepito, accostando al percorso mirato alla gestione del proprio caro un percorso che accolga e prenda in considerazione i bisogni psicologici e i valori dei familiari (Blackledge e Hayes, 2006; Pergolizzi et al., 2005). Un Parent Training che integri modalità tradizionali cognitivo-comportamentali e principi dell'Acceptance and Commitment Training (Hayes, Strosahl e Wilson, 1999) ha l'obiettivo di accrescere nei familiari l'accettazione delle esperienze personali legate alle difficoltà del proprio caro, e di lavorare in modo sinergico sulla gestione e diminuzione dei comportamenti problematici, in un contesto di piena accoglienza dell'altro come persona in cui la crescita secondo i propri valori sia possibile.

In questo lavoro verranno presentati i processi dell'ACT e della flessibilità psicologica (Harris, 2011) come repertorio comportamentale adattivo che può essere utilizzato per comprendere, trattare e supportare, le famiglie e le persone con disabilità (Tani, Kawai, Kitamura, 2013; Covati, Giuberti, Miselli, Pellegrini, Santelli e Gallo, 2012). Saranno discussi i vantaggi, le difficoltà e i dati provenienti da diversi modelli per l'integrazione dell'ACT nei servizi per le famiglie di persone con diagnosi di autismo e ASD sperimentati in Giappone e in Italia.

Marilena Zacchini

Non solo papà e mamma: percorsi di sostegno a nonni e fratelli

Il progetto "I CARE" (*Intervento Contestualistico Abilitativo delle Reti Educative*) di Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro Onlus è operativo da circa tre anni. Il modello di presa in carico terapeutico attuato nell'Ambulatorio per Minori è finalizzato al prendersi cura della complessità della dimensione autistica: le famiglie e la loro qualità di vita, al centro dell'intervento insieme al bambino, saranno alleati e partecipi nella costruzione di suggerimenti e indicazioni attraverso una modalità comunicativa adeguata, mediante il gioco e le situazioni di apprendimento naturali necessarie per lo sviluppo, questo per incidere con efficacia nei vari ambienti di vita del bambino, dalla famiglia allargata alla scuola e qualunque altro luogo di socializzazione.

Parallelamente al crescere delle competenze del sistema famiglia-bambino, la modalità di lavoro è finalizzata allo sviluppo e all'incremento delle competenze nell'ambiente di vita che lo accoglie, aiuto alle famiglie nella costruzione di reti di supporto sul territorio con la possibilità di ottenere appoggi e aiuti, un miglioramento della salute e del benessere familiare (Bailey e colleghi, 1998; Roberts e colleghi, 1999; Bailey e Bruder, 2004).

Le modalità operative dell'intervento sono molteplici e gran parte del nostro lavoro si basa sui dati delle interviste alle famiglie di bambini con disabilità che negli ultimi anni abbiamo raccolto con strumenti dedicati: PSI (*Parenting Stress Index*) e del SIQF (*Strumento d'Indagine della Qualità della Vita della Famiglia*). Le interviste sono focalizzate su presunti impatti negativi da parte di stress, depressione o oneri assistenziali (Gallimore e colleghi, 1996). Alcuni esempi degli interventi proposti sono: l'osservazione del bambino nei diversi ambienti di vita per costruire un approccio coerente sia con la necessità di continuità e intensività della cura sia con possibilità di generalizzare nei vari contesti i risultati ottenuti (implementazione delle abilità); il lavoro con i genitori all'interno del trattamento; il lavoro con la famiglia allargata: il lavoro con i nonni e i fratelli; il progetto 1,2,3; il progetto Kirikù con le famiglie straniere; il sostegno psicologico; il parent training di gruppo; i "sabati in famiglia".

I dati che emergono indicano:

1. Il grado di soddisfazione delle famiglie nei confronti del progetto ICARE è molto elevato. Gli indici della scala Orbetello Satisfaction Scale riportano esiti che potremmo definire di eccellenza;
2. I dati di stress che le famiglie vivono è decisamente importante, si mantiene nel tempo ed influisce sulla percezione di qualità di vita;
3. La necessità di ulteriori interventi di carattere psicologico.

Il dato significativo legato al lavoro che verrà presentato è quello che indaga l'area delle relazioni familiari, è questa la parte dello strumento in cui si evidenzia l'atmosfera che risulta dall'insieme delle relazioni all'interno della famiglia.

Sessioni parallele (ore 10.30-13.00 aula Magna)

5° SIMPOSIO: I DISTURBI PSICHIATRICI NELLE DISABILITÀ

Chairman: Alessandro Zuddas

James W. Bodfish

Non solo disturbi del comportamento: la psicopatologia nelle disabilità

Bambini e adulti con disabilità intellettiva hanno probabilità circa quattro volte maggiore rispetto alla popolazione generale di avere anche un problema psicopatologico concorrente. Questi disturbi psicopatologici possono condizionare l'espressione di comportamenti problematici in svariate forme e ovviamente limitare la qualità della vita delle persone con disabilità e di chi condivide i contesti.

Per questo motivo i servizi dedicate alle persone con disabilità devono prevedere protocolli e procedure dedicate allo screening, alla diagnosi, al trattamento e ai sostegni correlati ai problemi di natura psichiatrica-psicopatologica. Tuttavia, devono essere considerate le peculiarità del funzionamento e dei bisogni di questa popolazione, al fine di adattare le procedure utilizzate con la popolazione a sviluppo tipico per le tematiche psichiatriche e renderle efficaci. Per esempio le limitazioni cognitive e comunicative alterano le modalità con cui la psicopatologia si manifesta e di conseguenza richiedono approcci valutativi e di trattamento allineati.

A questo quadro va aggiunto un rischio maggiore legato a fatto che i fattori che scatenano o esacerbano i quadri psicopatologici aggravano spesso le condizioni di salute fisica e rendono ancora più complesso il piano di trattamento.

A livello clinico è necessario utilizzare adattamenti degli approcci di trattamento, sia quelli cognitivo-comportamentali che quelli farmacologici.

L'intervento fornirà (1) una panoramica dei fattori di rischio e delle forme di manifestazione psicopatologica e (2) delle metodologie di assessment e trattamento, tipico per la popolazione con disabilità intellettiva.

Massimo Molteni

Le traiettorie evolutive dei disturbi psichiatrici

La disabilità intellettiva è una condizione clinica patologica dovuta a svariate cause patogenetiche, quasi mai ben note e caratterizzate. La patologia psichica riconosce sempre una causa etiologica biologica, specie nelle forme gravi e più invalidanti, che interagendo con gli stress della vita quotidiana – secondo modelli complessi e ancora ben poco conosciuti – dà origine alle forme comportamentali e ai conseguenti fallimenti adattivi, utilizzati per identificare clinicamente i quadri psichiatrici.

L'intelligenza è un costrutto complesso che caratterizza le specie evolute e che rende possibile il miglior adatta-

mento possibile anche in condizione di svantaggio o di stress elevato: svariate componenti biologiche sono necessarie per una traiettoria evolutiva normotipica.

Scarse sono le conoscenze scientifiche riguardo la possibilità che alcuni fattori biologici necessari per un'evoluzione normotipica co-segregino con fattori coinvolti nella genesi di alcune patologie psichiche. La clinica, con i soli strumenti osservazionali – necessariamente limitati e fallaci – evidenzia come nei quadri di disabilità intellettiva, la presenza di disturbi psichiatrici sia mediamente più frequente. Anche in patologie come le distrofie muscolari dove si riteneva la componente disabilità intellettiva e disturbi psichiatrici fossero fenomeni a prevalenza simile a quella della popolazione generale, è stato recentemente messo in evidenza una maggiore associazione con patologie psichiatriche.

Esiste un intero capitolo dei disturbi psichici che va sotto il termine "generico" di "disturbi di adattamento": sono quei disturbi che derivano dal conflitto tra condizioni ambientali e fragilità costituzionale, dove appare verosimile come lo squilibrio tra uno dei due componenti in gioco possa determinare il precipitare nella condizione di patologia: non è al momento chiaro se entrano in gioco anche complessi meccanismi epigenetici oppure no.

In tale complessiva incertezza e deficit di conoscenza scientifica, le traiettorie evolutive sono ovviamente poco note. Apparentemente i fattori che sembrano maggiormente condizionarne l'esito sono i fattori contestuali: nelle situazioni non estreme, avere attenzione ai contesti di vita, supportare gli ambiti famigliari e sociali, anche se non garantisce la assenza o la positiva evoluzione della patologia psichica, può favorire una minore gravità fenomenica e quindi rendere possibile una migliore integrazione sociale.

Giuseppe Chiodelli

Psicofarmacologia: tra terapia e mito

Che cosa è un mito se non una narrazione, una spiegazione (fantastica, magica) di eventi, altrimenti difficilmente giustificabili, che gli esseri umani, inevitabilmente e inesorabilmente, devono affrontare, che generano preoccupazione, sofferenza e che corrodono il senso di sicurezza personale. Attraverso il mito si produce sollievo ma si evita di conoscere la realtà nei termini in cui si manifesta: nel mito si evita la fatica di comprendere (e di far comprendere agli altri) principi e regole che con rigore (scientificamente) sottendono e governano il mondo (biologico e comportamentale).

L'impiego degli psicofarmaci nella DI ancora oggi è eccessivo rispetto alle attese di impiego correlate alla prevalenza dei disturbi psichiatrici (psicosi 3% vs prescrizione dei neurolettici 30%) nonostante LG e buone prassi per la prescrizione affermino di procedere (trattare) in altro modo soprattutto in presenza di disturbi del comportamento: prima linea di efficacia i trattamenti comportamentali (non farmacologici) e solo in seconda battuta valutare la possibilità di un supporto farmacologico che deve essere riconsiderato periodicamente in termini di costo/efficacia (per la presenza degli effetti comporta-

mentali). Come a dire che nella pratica clinica quotidiana prevale ed è ancora molto radicato il mito (la falsa convinzione) che gli psicofarmaci sono il trattamento di elezione per i Disturbi del comportamento nella Disabilità Intellettiva, contrariamente alle evidenze di dubbia e inconsistente efficacia dimostrata in letteratura. È poco diffusa e conosciuta, perlomeno nel nostro Paese, la Psicofarmacologia comportamentale: la valutazione degli effetti comportamentali degli psicofarmaci ricavata con l'impiego di metodi e strumenti propri delle scienze che studiano il comportamento (ABA). Da questa prospettiva privilegiata è possibile analizzare e misurare l'efficacia di uno psicofarmaco, nel trattamento dei disturbi della condotta in soggetti con Disabilità Intellettiva, attraverso una lente più nitida rispetto a quella monocromatica messa a disposizione dalla psicofarmacologia tradizionale.

Verranno presentati alcuni "case report" di soggetti con DI e disturbi del comportamento la cui terapia psicofarmacologica è stata rivista e razionalizzata alla luce delle conoscenze della Psicofarmacologia Comportamentale.

Giovambattista Presti

L'effetto degli psicofarmaci sugli apprendimenti

L'intersezione fra Medicina e la Psicologia negli interventi sulle disabilità verrà esplorata sotto la lente particolare della *Behavioral Pharmacology*, la scienza che studia gli effetti di un organismo cui sono stati somministrati farmaci nelle sue interazioni con l'ambiente nel quale vive. Il progresso fatto dalle scienze farmacologiche in medicina è stato enorme e dalla fine degli anni '50 dello scorso secolo e ancora di più alla fine dei '60 gli psicofarmaci hanno offerto risposte sempre più elaborate ai problemi di salute mentale, migliorando nel tempo efficacia e tollerabilità. L'efficacia, tuttavia, è stata quasi sempre misurata in ragione della riduzione dei sintomi, bilanciandola con la tollerabilità e qualità di vita.

Spesso, nel quadro delle prescrizioni o anche in quello della riabilitazione di un individuo sottoposto a terapia farmacologica, vengono trascurati rilevanti eventi nell'interazione col suo contesto ambientale che sono influenzati dal farmaco. La letteratura in *Behavioral Pharmacology* offre molti spunti di riflessioni su effetti paradossali e opposti che medesime dosi di farmaco possono indurre in organismi che si trovano in differenti situazioni ambientali: ad esempio la stessa dose di un ipnoinducente può provocare sonnolenza in un ambiente privo di stimoli o sovraeccitazione in un ambiente in cui è richiesto lo svolgimento di compiti impegnativi. Altri effetti si estendono ai tempi di apprendimento, alla memoria a breve e lungo termine. Altri ancora hanno effetti opposti sul medesimo compito a seconda del dosaggio assunto.

Verranno discussi una serie di esempi e di ricerche volti ad accrescere la consapevolezza degli effetti di uno psicofarmaco e di come essi possano essere diversi in contesti diversi, influenzare l'apprendimento al fine di strutturare condizioni individualizzate ed efficaci per i programmi di riabilitazione di individui disabili.

Sessioni parallele (ore 10.30-13.00 aula Cripta)

6° SIMPOSIO: LA MISURA DELLA QUALITÀ DELLA VITA NEI SERVIZI ALLA DISABILITÀ

Chairman: Roberto Franchini

Serafino Corti

Come valutare gli esiti personali: la "Scala delle opportunità"

Il termine Qualità di vita è entrato nel lessico quotidiano dei ricercatori e dei clinici che operano nel mondo della disabilità da molto tempo. Tuttavia, a fronte di una così ampia condivisione del termine e dei costrutti sottostanti, risulta ancora molto difficile e raro riuscire ad individuare interventi che utilizzino come misura di esito indici legati alla qualità di vita. Questa complessità e rarità diventa ancora più evidente se la popolazione con disabilità o autismo ha significative limitazioni nel funzionamento e nelle abilità comunicative e relazionali.

Proprio partendo da questa constatazione il gruppo di lavoro di Fondazione Sospiro, utilizzando le ricerche che la letteratura internazionale ha pubblicato in questi ultimi 10 anni, ha iniziato un percorso di stesura e di validazione di uno strumento focalizzato alla misura della qualità di vita della popolazione con disabilità intellettiva o autismo: la Scala delle Opportunità.

Durante la presentazione verranno presentate le motivazioni che hanno spinto il gruppo a costruire la scala delle opportunità, sarà presentata la metodologia DELPHI utilizzata nella fase di analisi e definizione degli ITEM della scala, sarà esposto il rationale dello strumento, le sottoscale con i relativi ITEM e lo scoring.

Infine saranno presentate le possibili opzioni di utilizzo dello strumento, sia a livello individuale che di piccolo gruppo.

Miguel A. Verdugo, Laura E. Gómez e Benito Arias

La condizione di gravità e qualità di vita: la "Scala San Martín"

Sebbene siano presenti diversi strumenti centrati sui costrutti di Qualità della vita nel campo delle disabilità intellettive, la gran parte è dedicata alle persone con i più alti livelli di funzionamento. Sono rari gli strumenti pensati appositamente per coloro che hanno un basso funzionamento (es. soggetti con disabilità intellettiva grave o gravissima, oppure con altre gravi limitazioni). La Scala San Martín è stata sviluppata con l'obiettivo di colmare questo gap e tentare di soddisfare le richieste degli operatori interessati alle pratiche basate sulle evidenze, dedicate a migliorare la vita di queste persone attraverso le scelte migliori possibile nell'erogazione dei sostegni.

Nel corso della presentazione verranno forniti dati sulla validità e l'affidabilità di questo strumento. La Scala San

Martín ha 95 item, suddivisi in domini /secondo il modello di Schalock e Verdugo) e prevede la risposta di una persona diversa da quella con disabilità ma che la conosce bene (operatore, familiare, ecc.), attraverso una scala Likert in cui valutano diversi aspetti della qualità di vita della persona con disabilità. La somministrazione impiega da 20 a 40 minuti.

I risultati ad oggi indicano che l'uso della clusterizzazione in 8 domini è attendibile (con un'alpha di Cronbach tra 0,821 e 0,933). L'analisi fattoriale confermativa indica buoni esiti circa la validità di costruito della scala.

Le implicazioni sull'uso della scala verranno presentate e discusse.

Mauro Leoni

Dalla SIS verso gli strumenti analitici: la "Scala dei sostegni"

Le persone con disabilità intellettive hanno probabilmente un aspetto in comune: vivono forti limitazioni nell'accesso all'insieme di opportunità e ai sostegni necessari per crescere in ciò che è realmente importante per la loro vita: bisogni, scelte, desideri, pensieri, emozioni, relazioni...

I fattori che agiscono su questa condizione sono ovviamente molteplici: il gap tra le richieste ambientali alle competenze personali, gli aspetti motivazionali, le condizioni di salute, i comportamenti problematici, le attività dei contesti di vita, i contesti e gli ecosistemi di vita, ecc. Eppure, probabilmente proprio in ragione di questi fattori, il nostro compito come clinici e progettisti di servizi è quello di ristabilire equità nel quadro di disequilibrio dettato da queste limitazioni nelle opportunità e nei sostegni. Dato che i valori umani non sono "diversi" tra disabili, autistici, neurotipici, questo continuum può diventare un faro per la progettazione clinica e dei servizi.

L'esperienza italiana è cresciuta in modo significativo da quando uno strumento – la Supports Intensity Scale – ha consentito di sperimentare nei diversi contesti di vita e di trattamento per le persone adulte con disabilità una prospettiva diversa. La SIS ci ha aiutato a vedere ciò che serve (o servirebbe, nel caso in cui non rientri nelle cose che facciamo) per svolgere le attività che tipicamente dipingono scenari di vita soddisfacenti. Attraverso l'uso della SIS per l'analisi e la programmazione abbiamo imparato a vedere oltre le limitazioni e i deficit e anche oltre all'analisi delle capacità adattive. Oltre ai vantaggi pratici nella programmazione, l'uso di questo strumento ha contribuito a far evolvere la cultura e la consapevolezza di chi è a contatto con le disabilità.

Col passare degli anni alcune curiosità si sono tuttavia fatte più forti, fino a divenire motivazioni per andare "oltre". Provando a sintetizzarle, emergeva:

- La necessità di un utilizzo sempre più estensivo delle procedure basate su evidenze scientifiche e di conseguenza di una valutazione puntuale degli esiti nella prospettiva di Qualità di vita (quindi integrando il punto di vista della persona con disabilità e quello degli altri referenti);

- Il bisogno di avere strumenti analitici (pensando che la SIS rimane uno strumento di sintesi) capaci di fornire dati direttamente correlabili alla programmazione degli interventi
- La richiesta di strumenti sensibili (ovvero con potere discriminativo) sulla popolazione disabile adulta tipicamente afferente ai servizi socio-sanitari, quindi applicabile alle condizioni di gravissima disabilità o delle scarse abilità comunicative.

Sulla scorta di questi elementi il gruppo di ricerca di Fondazione Sospiro si è adoperato nella ricerca di uno strumento capace di orientare l'intervento a livello analitico, per esempio nella scelta degli obiettivi costruttivi e delle specifiche aree su cui orientare gli interventi la modificazione comportamentale e di arricchimento.

L'intervento presenta la nascita e il lavoro in corso per uno dei due strumenti (l'altro è la Scala delle Opportunità) nati da questo processo: la Scala dei Sostegni. Verranno presentate le fasi - dall'analisi della letteratura, alla struttura della scala e fino alle procedure di scoring e analisi dei dati - che hanno punteggiato questo percorso, cercando di far emergere sia la forma che i contenuti in grado di rendere questo strumento un potente ausilio per l'operatore e il progettista.

8 settembre - pomeriggio

Lezione Magistrale (ore 14.00-15.00, Aula Magna)

IVAN BROWN

Disabilità, famiglia e qualità di vita?

Chairman: Antonella Costantino

L'auspicio di migliorare le condizioni di vita ha lunga storia, e rimane ad oggi un tema attuale. Recentemente ha trovato espressione e definizione all'interno della locuzione "Qualità di vita": un costrutto che nelle disabilità viene misurato da un insieme di molteplici indicatori ritenuti rappresentativi.

L'interesse della scienza in questo specifico settore di ricerca è offrire ai clinici strategie pratiche efficaci ed efficienti per realizzare questo miglioramento soggettivo e oggettivo. Tuttavia ci sono quesiti aperti che la presentazione cercherà di esaminare: cosa caratterizza una vita buona e di valore? Ci sono aspetti di vita più importanti nel determinare una vita di qualità? Ci sono aspetti universalmente capaci di potenziare o invalidare la qualità della vita? Quanto incide il punto di vista soggettivo della persona di cui viene valutata la qualità di vita? Ci sono modalità attendibili di misurare questi aspetti?

In particolare verrà dato risalto al tema delle famiglie, contesto dove si sono sviluppati la maggior parte degli studi sulla qualità di vita. Verrà illustrato come evolve il vissuto della famiglia dopo la nascita di una persona con disabilità e quali sono gli scenari che emergono quando si vivono intensi stress e si devono fare scelte "di valore".

Sessioni parallele (ore 15.30-18.00 aula Cripta)

**7° SIMPOSIO: I SERVIZI PER L'ABITARE
E LA QUALITÀ DELLA VITA**

Chairman: Marco Lombardi

Remco Mostert

L'esperienza dell'Arduin Foundation

La Fondazione Arduin è grande ente privato sovvenzionato che eroga servizi nei Paesi Bassi. L'idea centrale è che la qualità della vita delle persone con disabilità possa essere potenziata fornendo sostegni alle persone adulte con disabilità intellettive nelle attività di vita quotidiana, nelle attività lavorative e di impegno. L'intero sistema ha come riferimento teorico il modello di Qualità della vita proposto da Schalock e Verdugo, sia per gli interventi individualizzati che per la progettazione dei servizi.

Arduin utilizza la *Supports Intensity Scale* (SIS) come strumento per allineare il programma individualizzato (PEI) e gli esiti (*outcomes*), al fine di potenziare sistematicamente le opportunità di vita e il benessere individuale. Uno dei vantaggi in questo approccio, che si basa sulla rilevazione dei bisogni e degli esiti personali, è che con-

tribuiscono a creare un Sistema informativo integrato su cui si basano tutte le scelte strategiche (gestionali e cliniche), per programmare sostegni finalizzati a potenziare la qualità di vita individuale.

Negli ultimi 20 anni la Fondazione Arduin ha svolto un percorso evolutivo in cui è passata da una realtà istituzionale a un'agenzia di programmazione ed erogazione di sostegni. Il processo è tutt'ora in corso, nel tentativo di costituire realmente un ponte di collegamento tra le persone con disabilità e la comunità.

L'intervento descriverà i processi e le conseguenze sperimentate.

Fabrizio Giorgeschi

L'esperienza della Fondazione Agazzi

L'obiettivo del nostro lavoro è quello di presentare l'esperienza di trasformazione dell'Istituto di riabilitazione Madre Divina Provvidenza dei Padri Passionisti, con particolare riferimento ai servizi che si rivolgono ai percorsi a/riabilitativi delle persone con disabilità intellettiva e dei valori e principi che hanno determinato tale cambiamento nel corso degli ultimi 30 anni. Tale evoluzione è stata promossa a partire dall'influenza dei valori mutuati da importanti cambiamenti culturali che hanno investito i servizi sociosanitari come l'istituto, favorendo la crescita di percorsi di 'deistituzionalizzazione' e 'non istituzionalizzazione' per le persone che vi risiedevano o che chiedevano ex novo l'attivazione di percorsi assistenziali.

L'Istituto, partendo da un unico servizio residenziale dedicato a persone con disabilità intellettive in età adulta, ha promosso lo sviluppo di percorsi assistenziali diversificati garantendo da un lato la presa in carico di nuovi bisogni socio-sanitari (patologie del comportamento alimentare, disturbi di personalità e della condotta in età adolescenziale, patologie neurologiche), e dall'altro estendendo il suo intervento nelle disabilità intellettive anche all'età evolutiva, e diversificando le forme di supporto (non solo residenziale ma anche diurno e ambulatoriale). In tale diversificazione il nome scelto per il servizio inerenti alle disabilità intellettive è stato START, un nome scelto per riferirsi al fatto che l'ingresso di un assistito in uno dei servizi per la disabilità intellettiva, non rappresenta l'evento definitivo della sua vita ma, anzi, deve costituire un punto di partenza, un momento in cui egli può dare avvio al proprio, personale, cammino verso autonomia di vita (quella che vorrà e potrà raggiungere) e benessere.

Che i servizi fossero denominati con un nome che evoca la partenza (o la "nuova partenza"), è stato fortemente voluto per contestare il pregiudizio, di solito rivolto soprattutto ai servizi residenziali, che il ricovero significhi fallimento e fine di tutto con la "istituzionalizzazione". Start ha voluto rappresentare invece non "la fine" ma, al contrario, l'inizio di un cammino, la partenza per la vita. Inoltre facendo propri i valori fondanti delle carte dei diritti e delle linee guida nazionali e internazionali sulle disabilità intellettive, ha favorito prioritariamente alcune tipologie di obiettivi in quanto li riteneva maggiormente prioritari per garantire dignità e qualità di vita alle persone con disabilità intellettiva investendo in particolare nelle dimensioni del lavoro, dell'inclusione socio-comu-

nitaria e residenziale, del benessere personale.

Verranno pertanto presentate le esperienze promosse negli ambiti sopra citati, dove grazie ad un modello di rete al quale hanno concorso cooperative sociali di tipo B, associazioni sportive, di promozione sociale e di volontariato, si è riusciti a realizzare percorsi residenziali più a 'misura d'uomo' (residenze sanitarie, comunità alloggio, appartamenti assistiti), percorsi lavorativi veri (ristorante pizzeria, laboratorio di riparazione ausili, edicola, lavoro conto terzi, azienda agricola), percorsi di benessere fisico, psicologico e sociale (attività ed eventi sportivi, teatrali, musicali, vacanze).

Nonostante i risultati raggiunti rimangono ancora molte azioni da realizzare per arrivare ad una piena soddisfazione dei diritti delle persone con disabilità, ed in tal senso, a conclusione del nostro lavoro, verranno presentate delle linee e azioni evolutive volte a favorire il superamento degli attuali limiti e difettualità presenti nei servizi dell'istituto.

Francesco Barale e Elena Croci *L'esperienza di Cascina Rossago*

Cascina Rossago non è un generico "bel" contenitore di disabilità, dove le persone con autismo sono "intrattate". È un luogo in cui si sta realizzando un particolare esperimento. Se l'obiettivo generale è quello di creare le condizioni in cui persone autistiche adulte, anche gravi, possano esprimere la loro particolare umanità, raggiungere una buona qualità di vita e sviluppare il massimo possibile di socialità e relazionalità, tale obiettivo è perseguito attraverso l'attivazione di un contesto di "abilitazione permanente", che si avvale delle più recenti conoscenze sull'autismo e dell'integrazione degli aspetti migliori delle strategie di intervento e della riflessione che provengono da diverse tradizioni culturali.

I contesti per l'autismo devono essere in grado di introdurre coerenza, stabilità, comprensibilità, prevedibilità laddove queste non sono "naturalmente" evidenti. Questa è una delle ragioni per cui l'autismo richiede contesti molto diversi da quelli che caratterizzano normalmente la riabilitazione psichiatrica. È la ragione anche per la quale l'autismo è una condizione limite delle normali strategie della riabilitazione psicosociale e per cui la generica immissione nella socialità nel caso dell'autismo di per sé non è affatto utile, anzi spesso dannosa: l'inclusione va governata tecnicamente, e della socialità vanno in continuazione facilitate e costruite le condizioni. Ciò che per le persone non autistiche è naturalmente evidente, per le persone autistiche va "reso evidente". È non è mai evidente una volta per tutte. Questo è un lavoro interminabile. Da questi principi nasce la necessità di contesti fortemente organizzati e con caratteristiche specifiche.

A Cascina Rossago l'intera giornata è infatti scandita da una organizzazione di attività decisa e rivalutata di settimana in settimana e monitorata quotidianamente nella riunione dello staff e nelle supervisioni. Ad essa si accompagna un costante monitoraggio dei comportamenti problema attraverso le tecniche tradizionali dell'analisi funzionale del comportamento. Le persone autistiche non sono solo "autismi", sono persone tutte diverse fra di

loro. Non hanno solo livelli diversi di abilità o disabilità. Hanno anche attitudini, gusti, storie personali, psicologie e motivazioni differenti. Di tutto ciò occorre tener conto per una sensata progettazione abilitativa. La fattoria agricola consente un ricco arco di attività differenziate ma significative, in cui coinvolgere tutti, dal più abile al meno abile. Gli inserimenti sono progettati secondo piani individuali che tengono conto sia del profilo delle disabilità/abilità (presenti, emergenti, ecc.) sia degli aspetti personologici. I progetti sono monitorati e periodicamente rivalutati.

La vita di una comunità come Cascina Rossago, in cui si alternano momenti di lavoro, attività strutturate di vario tipo e momenti di svago, di sport e di riposo, è di per sé ricca di occasioni a forte interesse "abilitativo": basti pensare alla cura del sé, alla collaborazione nelle attività domestiche quotidiane, alle molteplici incombenze di collegamento con il territorio circostante, al contesto comunitario stesso, cui partecipano non solo i 24 abitanti autistici, ma i circa 40 operatori, molti dei quali loro coetanei, gli studenti e i tirocinanti di numerosi corsi di laurea, volontari, i musicisti che collaborano alla "Orchestra invisibile". In questa fittissima rete di rapporti, scambi e attività, gli abitanti di Cascina sono costantemente implicati e coinvolti il più possibile.

Sessioni parallele (ore 15.30-18.00 aula Giovanni XXIII)

8° SIMPOSIO: LE SFIDE QUOTIDIANE

Chairman: Roberto Keller

Raffaella Giannattasio *L'aggressività*

Numerosi studi riportano la prevalenza di comportamenti autolesivi ed aggressivi in minori con ASD o disabilità intellettive. Questi comportamenti vengono definiti comportamenti problema, poiché possono essere pericolosi e possono ostacolare l'apprendimento e le attività di vita quotidiana.

I comportamenti problema vanno osservati in base alla topografia con cui si manifestano, o in base alle variabili di cui questi comportamenti sono funzione attraverso un'analisi delle funzioni (Iwata, 2003). Come tutti i comportamenti problema, anche quelli aggressivi possono rappresentare strategie disfunzionali per comunicare, in assenza di più adattive abilità di linguaggio, comunicazione e interazione sociale. Pertanto, interventi orientati allo sviluppo delle abilità di comunicazione rappresentano spesso un valida possibilità di trattamento.

I passi necessari per comprendere e modificare un comportamento aggressivo sono: (1) farne una descrizione operativa, (2) raccogliere delle osservazioni sistematiche, (3) condurre un'analisi della funzione del comportamento, (4) implementare un trattamento che tenga conto delle analisi condotte e dei dati raccolti, (5) monitorare e valutare il trattamento attraverso i dati raccolti e l'osservazione clinica.

L'analisi funzionale (FA) si focalizza sull'identificazione

delle variabili che influenzano il presentarsi del comportamento. In base all'analisi delle funzioni è possibile scegliere interventi che agiscano attraverso la manipolazione degli antecedenti (strategie proattive) o attraverso la manipolazione delle conseguenze (strategie reattive).

Il presente intervento ha lo scopo di presentare alcune strategie volte ad analizzare e intervenire sui comportamenti aggressivi e i comportamenti problema. La diffusione di tali conoscenze si ritiene rilevante per favorire l'adattamento e l'apprendimento in minori con ASD e disabilità intellettive.

Simone Antonioli *L'autolesionismo*

L'autolesionismo (SIB – *Self Injurious Behavior*) è sicuramente uno tra i comportamenti problematici più drammatici e complessi, con gravi implicazioni per la persona e per la famiglia, che può essere la causa del fallimento dei trattamenti riabilitativi, ostacolando la crescita personale e le opportunità di inclusione nella società. Rappresenta, tra l'altro, per i servizi e la collettività, un costo importante, sia in termini economici che di risorse umane.

Gli studi di prevalenza del SIB nella disabilità intellettiva e nell'autismo variano notevolmente a seconda dei campioni utilizzati e dei sistemi di rilevazione, oscillando da un minimo di 1.7% (Rojhan, 1986) ad un massimo del 41% (Salovita, 2002). Attualmente, lo studio epidemiologico maggiormente accreditato è quello dell'università di Glasgow, che, su una coorte di 1023 soggetti, riporta tassi di prevalenza del 4.9% (Sally Ann Cooper, 2009).

A fronte di questi studi di prevalenza, ve ne sono altri che insistono sulla tematica della cronicizzazione di tali comportamenti. A riguardo, appare utile il riferimento di una ricerca dell'università di Manchester (E. Emerson, C.Hatton et al., 2001), in cui, su una casistica di 127 persone con SIB grave, il 68% di queste persone, al follow up a sette anni, presentava ancora autolesionismo.

Per queste ragioni, il trattamento e i sistemi di cura dell'autolesionismo non possono considerarsi in alcun modo conclusi. Il presente contributo cercherà di far luce sull'eziologia e i fattori di mantenimento nel tempo del SIB, con particolare attenzione al ruolo del contesto, alla relazione tra organismo e ambiente e agli aspetti biologici. Verranno presentate, inoltre, le più accreditate procedure di assessment funzionale e d'intervento all'interno di questa problematica, che rappresenta una sfida ancora aperta e che attende risposte più esaustive.

Roberto Cavagnola *Il picacismo*

La pica è la più pericolosa forma di comportamento problema esibita da persone con disabilità dello sviluppo perché è la sola topografia in cui un singolo comportamento può essere causa di morte. Stupisce che una problematica così rilevante, dal punto di vista della salute, e così invalidante sul versante delle limitazioni che devono necessariamente essere applicate a queste persone, non abbia guadagnato una dose più importante di attenzione dal punto di vista della ricerca. La stessa prevalenza

di questa problematica appare, in una certa misura, avvolta da molte incertezze in ragione dei pochissimi studi effettuati. I dati più accreditati sembrano portare a dati di prevalenza del 25,8% (Danfor e Huber, 1982) anche se riferiti ad una popolazione tutta istituzionale (e quindi probabilmente ascrivibile in larga parte ad una condizione di gravità neuropsichica). Ad oggi possiamo dire che non esiste una "cura", un intervento cioè in grado di offrire cioè esiti di remissione completa e duratura su tutta la popolazione su cui è praticato. Tuttavia i trattamenti che sono stati messi a punto, soprattutto dalla metà degli anni novanta del secolo scorso, hanno offerto esiti decisamente lusinghieri ed, in alcuni casi, risolutivi. Il contributo prende quindi le mosse da questi studi, tendenzialmente orientati al versante pro attivo e scevri di misure punitive, per concludersi con la presentazione di un caso clinico di pica trattato con successo.

TAVOLA ROTONDA (ore 15.30-18.00 aula Magna)

9° SIMPOSIO: VERSO UN CONSENSO INTERNAZIONALE

Chairman: Antonella Costantino

Interventi preordinati di:

- **Luigi Croce**
- **Trevor R. Parmenter**
- **Ivan Brown**
- **Miguel A. Verdugo**

Le PRESENTAZIONI utilizzate nel corso del convegno saranno disponibili online:
www.fad-fondazionesospiro.it.
Per ulteriori informazioni contattare:
formazione@fondazionesospiro.it.

1° Giornata

07/09/2015 Ore 09.00/13.00	AULA CRIPTA 1° SEMINARIO		
	Ripensare i mandati e promuovere la qualità nei servizi per le persone con disabilità Chairman: C. Francescutti Relatori: F. Biondelli, M. Faini, M. Tirabosco, M. Leoni, N. Zamaro, E. Moretti		
	AULA MAGNA 2° SEMINARIO		
07/09/2015 Ore 14.00/16.00 Plenaria	Autismo – Intervenire nelle situazioni complesse, quando si associano disturbi psichiatrici e comportamenti problema Chairman: M.L. Galli Relatore: James W. Bodfish		
	AULA GIOVANNI XIII 3° SEMINARIO		
	L'intervento sui comportamenti problema nel gruppo classe Chairman: C. Pascoletti Relatore: F. Celi		
07/09/2015 Ore 14.00/16.00 Plenaria	Apertura X Convegno Nazionale sulla Qualità della Vita per le disabilità AULA MAGNA Lezione Magistrale: Oltre il funzionamento – approcci evidence based e qualità della vita Chairman: B. Dalla Bernardina Relatore: Miguel Angel Verdugo		
	1° Simposio AULA MAGNA	2° Simposio AULA GIOVANNI XXIII	3° Simposio AULA CRIPTA
	Percorsi di benessere nella scuola	Preferenze, valori e direzioni di vita	Il diritto all'applicazione dei trattamenti efficaci per l'autismo in Italia
	Relatori: R. Ciambrone, L. Cottini, D. Fedeli, F. Celi Chairman: L. D'Alonzo	Relatori: C. Antonazzo, F. Fioriti, S. Berna, R. Guarino Chairman: P. Moderato	Relatori: A. Venerosi, P. Codazzi, D. Carnevali, M.G. Arduino e F. Brunero Chairman: A. Venerosi
Ore 16.00/18.00 Paralele			

2° Giornata

<p>08/09/2015</p> <p>Ore 09.00/10.00</p> <p>Plenaria</p>	<p>AULA MAGNA</p> <p>Lezione Magistrale:</p> <p>Qualità della vita e servizi: il connubio è possibile?</p> <p>Chairman: C. Andreotti Relatore: Trevor R. Parmenter</p>		
<p>Ore 10.30/13.00</p> <p>Parallele</p>	<p>4° Simposio AULA GIOVANNI XXIII</p> <p>Valutare e sostenere la qualità della vita dei familiari</p> <p>Relatori: G. Michelini, G. Miselli, M. Zacchini Chairman: C. Gozzoli</p>	<p>5° Simposio AULA MAGNA</p> <p>I disturbi psichiatrici nelle disabilità</p> <p>Relatori: Relatori: J. Bodfish, M. Molteni, G. Chiodelli, G. Presti Chairman: A. Zuddas</p>	<p>6° Simposio AULA CRIPTA</p> <p>La misura della qualità di vita nei servizi alla disabilità</p> <p>Relatori: Relatori: S. Corti, M.A. Verdugo, M. Leoni Chairman: R. Franchini</p>
<p>08/09/2015</p> <p>Ore 14.00/16.00</p> <p>Plenaria</p>	<p>AULA MAGNA</p> <p>Lezione Magistrale:</p> <p>Disabilità, famiglia e qualità della vita</p> <p>Chairman: A. Costantino Relatore: Ivan Brown</p>		
<p>Ore 15.30/18.00</p> <p>Paralele</p>	<p>7° Simposio AULA CRIPTA</p> <p>I servizi per l'abitare e la qualità della vita</p> <p>Relatori: R. Mostert, F. Giorgeschi, F. Barale e E. Croci Chairman: M. Lombardi</p>	<p>8° Simposio AULA GIOVANNI XXIII</p> <p>Le sfide quotidiane</p> <p>Relatori: R. Giannattasio, S. Antonioli, R. Cavagnola Chairman: R. Keller</p>	<p>9° Simposio AULA MAGNA</p> <p>Verso un consenso internazionale sulla qualità di vita</p> <p>Relatori: L. Croce, T.R. Parmenter, I. Brown, M. A. Verdugo Chairman: A. Costantino</p>

