

**XII Convegno Nazionale
sulla Qualità della Vita per le disabilità**
PROGETTARE IL FUTURO

Milano, 11-12 settembre 2017
Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano



#CHANGE

1° SEMINARIO (Aula Magna ore 9.00-12.30)

Ma siamo sicuri che sia possibile (e utile) progettare il futuro?

Relatore: Fabio Celi

Chairman: Roberto Anchisi



La risposta a questa domanda, altrimenti troppo provocatoria, è sì: siamo parzialmente sicuri. Tutta la tradizione del comportamentismo classico, per esempio, ci ha mostrato l'importanza della programmazione quando si lavora con la disabilità: programmazione degli obiettivi, delle condizioni ambientali, degli aiuti e dei rinforzatori, senza la quale sarebbe impossibile raggiungere certi risultati. Da un altro punto di vista, anche la storia delle nostre istituzioni degli ultimi quarant'anni va in questa direzione: i diritti dei soggetti disabili, e poi l'integrazione e l'inclusione, e poi l'inserimento lavorativo hanno avuto bisogno di essere attentamente progettati e normati.

Tuttavia, lo scopo del mio seminario è gettare qualche dubbio su processi che a volte soffrono di un eccesso e non di un difetto di progettazione, che finisce per diventare una zavorra per uno sviluppo equilibrato, significativo e sereno. Vorrei raccontare per esempio, tra tante altre, la storia di Alessandro, che mi ha insegnato come talvolta rompere le regole e uscire dalla rigida programmazione dei metodi di intervento favorisca proprio lo sviluppo delle abilità più significative.

Vorrei infine mostrare, sempre attraverso esempi clinici tratti dalla mia esperienza professionale, che attenuare le eccessive preoccupazioni verso una progettazione attenta e rigorosa del futuro dei pazienti deboli ci aiuta ad aumentare l'accettazione nei loro confronti e la capacità di vivere nel momento presente, fondamentale per una migliore qualità della vita.

2° SEMINARIO (Aula Cripta ore 9.00-12.30)

Parent training, ACT e autismo: genitorialità come valore nelle relazioni

Relatore: Giovanni Miselli

Chairman: Paola Visconti



L'importanza della famiglia come agente attivo del cambiamento e la necessità del suo coinvolgimento è la prima indicazione delle linee guida per il trattamento dell'autismo. Prendersi cura di una persona con ASD influisce in modo significativo sul benessere psicologico, fisico e sociale dei familiari. A loro volta, questi aspetti incidono sulla salute e sul benessere della persona con ASD, in una relazione circolare.

Fondamentale è quindi affiancare al tradizionale percorso di formazione dei genitori un percorso di consapevolezza genitoriale che sostenga il nucleo familiare nell'affrontare lo stress prolungato. Tra i percorsi che mostrano evidenza scientifica nell'aumentare la flessibilità psicologica c'è l'Acceptance and Commitment Training (ACT) che enfatizza l'accettazione e la defusione dalle emozioni e pensieri spiacevoli guidando la persona nel definire i propri valori, potenziandone l'efficacia attraverso azioni concrete per migliorare la qualità della vita familiare. Obiettivi di apprendimento:

- Integrare i processi ACT e i principi di un *Parent training* cognitivo comportamentale tradizionale
- Concettualizzare le modalità disfunzionali in termini di processi ACT e favorire i processi ACT attraverso *role-playing* interattivi, esercizi di *mindfulness* ed esperienziali.

3° SEMINARIO (Aula Lazzati ore 9.00-12.30)

Problematiche psichiatriche e trattamento farmacologico in adolescenti e adulti con disabilità intellettiva e autismo

Relatori: Giuseppe Chiodelli, Roberto Keller, Marco Bertelli, Massimo Molteni

Chairman: Giovambattista Presti

Le conoscenze riportate in letteratura rispetto alla prevalenza dei disturbi psichiatrici e delle prescrizioni psicofarmacologiche nelle persone con Disturbi del neurosviluppo (DNS) riportano sia elevati livelli di prevalenza sia una discrepanza tra le due condizioni con un numero di prescrizioni che supera di gran lunga il numero delle diagnosi psichiatriche. Le cause di queste evidenze sono da ricercare nella presenza di limitazioni a più livelli: concettuale (scelta e utilizzo di modelli specifici per i DNS e per la psicopatologia), metodologico (rigorosità e condivisione di criteri per la conduzione di studi analoghi), dotazione di strumenti (validità, sensibilità, specificità e utilizzo) che inquinano i risultati ottenuti, il loro confronto, e le implicazioni derivanti per la pratica psichiatrica (valutazione, diagnosi e prescrizione) per i Disturbi del Neurosviluppo.

Eppure i modelli concettuali (es. AAIDD) sono stati sviluppati e si sono dimostrati utili ma sono poco conosciuti e ancor meno diffusi soprattutto al di fuori dei ristretti ambiti che si occupano di salute mentale per le persone con DNS. Gli strumenti impiegati per la formulazione delle diagnosi psichiatriche (SPAID, DASH-II, e altri) pur disponibili sono poco impiegati di là dalle limitazioni note di cui soffrono tutti, in generale, ancora. Ma soprattutto, a fronte di prove di efficacia, replicate, dei modelli basati sull'analisi del comportamento (ABA) nella presa in carico delle problematiche psichiatriche e comportamentali, essi non sono sufficientemente conosciuti e applicati a differenza di quanto accade per l'utilizzo dei trattamenti psicofarmacologici: tutto ciò, nonostante le indicazioni contenute nelle LG (nazionali e internazionali) e i dati di letteratura continuano a riportare persistenza dei disturbi del comportamento in persone già in terapia con psicofarmaci.

Il seminario vuole essere l'occasione per rifare il punto, aggiornato, della situazione su questi temi che sono ancora nodi problematici per il clinico nel suo agire quotidiano a favore dei soggetti con DNS e, allo stesso tempo, il seminario vuole indirizzare, pragmaticamente, il clinico, interessato alle pratiche basate sulle prove di efficacia, a percorrere la strada della conoscenza e dell'utilizzo di quegli interventi che hanno già risposto ai requisiti di appropriatezza, validità e capacità di sostegno alla Qualità di vita delle persone con DNS e con problemi di salute mentale.

11 settembre - pomeriggio

Lezione Magistrale (Aula Magna ore 14.00-16.00)

MICHAEL F. CATALDO

Disabilità e autismo: i servizi e la ricerca nel futuro che possiamo costruire

Chair: Roberto Anchisi

Come è possibile costruire servizi diversi, più vicini ai desideri delle persone con disabilità e ai nostri, maggiormente capaci di intervenire con efficacia sui problemi più complessi e invalidanti?

È possibile sognare mentre i finanziamenti continuano a venire ridotti?

Quarant'anni di esperienza ai massimi livelli in uno tra i settori della clinica e della ricerca più complessi e meno finanziati: Mikael Cataldo presenterà la sua personale visione sul futuro dell'analisi del comportamento e dei servizi alla disabilità, corredata da un'esperienza unica e fitta di successi clinici e risultati sperimentali.

Verrà presentata la ricerca sviluppata presso il Kennedy Krieger Institute, centrata sulle applicazioni dei principi dell'apprendimento operante. In particolare su difficoltà come: aggressività, autolesionismo, paralisi cerebrale, distonie, problemi del movimento, emiplegie, incontinenza, disturbi dell'alimentazione, la collaborazione per interventi invasivi (MRI, chemioterapia, operazioni odontoiatriche).

Michael Cataldo ha infranto molte delle barriere che si credevano inamovibili: con il suo staff ha mostrato che attraverso le contingenze ambientali possiamo modificare anche i più gravi dei comportamenti e le più corroborate storie di apprendimento, e che non sono le diagnosi o i traumi a determinare il comportamento.

Sessioni parallele (Aula Magna ore 16.00-18.00)

1° SIMPOSIO: Analisi funzionale, comportamento verbale e nuove concettualizzazioni

Chairman: Marilena Zacchini

Relatore: Michela Matteoli e Elisabetta Menna
Nuove ipotesi di concettualizzazione delle psicopatologie

La lettura di un comportamento mediante il tradizionale modello a tre termini di contingenza offre certamente importanti vantaggi dal punto di vista della comprensione della funzione e delle variabili antecedenti e conseguenti che possono essere manipolate al fine di influenzare il comportamento stesso. Questa modalità che potremmo definire molecolare fatica tuttavia ad essere applicata con altrettanto successo ad eventi comportamentali complessi

come le principali manifestazioni psicopatologiche: depressione, ansia e psicosi. Il presente lavoro intende offrire un'ipotesi di concettualizzazione basata su alcune motivazioni di base così come emergono da alcuni studi evolutivisti che permettono di delineare un continuum tra funzionamenti preverbali e funzionamenti verbali. La sfida è quella di offrire una concettualizzazione in grado da un lato di spiegare quell'evento complesso che è la psicopatologia, dall'altro di porsi in contiguità alla dimensione dell'intervento fornendo traiettorie di trattamento specifiche e di efficacia verificabile.

Giovanni Miselli e Simone Rausa

Funzioni del linguaggio e quadri psicopatologici

Il linguaggio rappresenta una funzione peculiare umana e consente di rappresentare il complesso del mondo all'uomo. Da un certo punto di vista costituisce quindi la chiave del principio scientifico e dei progressi fin qui conosciuti. Il linguaggio tuttavia, così come Giano bifronte, ha un lato oscuro: quello di evocare sofferenza sulla base di un semplice processo di pensiero che non abbisogna di alcuna contingenza reale. Comprensione e sofferenza sono quindi due prodotti inevitabili di una medesima abilità. Questa intuizione ha permesso lo sviluppo di interventi, come l'*Acceptance and Commitment Therapy* (ACT), utili a leggere e spezzare i circoli viziosi della psicopatologia in oltre 180 studi RCT condotti sulle persone a sviluppo tipico. Scarsa attenzione è stata fin qui accordata allo studio delle relazioni tra linguaggio e psicopatologia nell'ambito delle disabilità intellettive e dell'autismo. Scopo del presente contributo è quindi quello di gettare uno sguardo ad un futuro, visibile, in cui sia possibile indagare i processi di pensiero e la flessibilità nel fronteggiamento del distress emozionale al fine di disporre di adeguati e innovativi modelli di concettualizzazione delle psicopatologie nelle DI e Autismo capaci di orientare una clinica evidente ed efficace.

Giuseppe Chiodelli e Consiglia Antonazzo

Il Disturbo Ossessivo-Compulsivo atipico nella disabilità intellettiva grave

Secondo il DSM 5 il disturbo ossessivo-compulsivo è caratterizzato dalla presenza di ossessioni e/o compulsioni, mentre al clinico spetta valutare se le credenze sono caratterizzate da un insight buono (il paziente riconosce che le convinzioni non sono vere), povero, oppure assente.

Nella popolazione a sviluppo tipico adulta l'insight è presente; la persona stessa può definire le convinzioni come irrazionali, non utili e può riconoscere che non c'è legame fra pensiero e realtà.

Nelle persone con Disturbi del Neurosviluppo questo livello di consapevolezza è per lo più assente (si parla di egosintonia del disturbo), quindi per loro il "comportamento compulsivo" è come una seconda pelle, un agire naturale: una spinta ad agire in una determinata direzione, assecondata dalla persona la quale viene rinforzata

tramite la riduzione dell'ansia. Questo aspetto rende impossibile una qualsiasi codifica delle ossessioni che non sono raccontabili, impedendo in questo modo una diagnosi secondo le modalità "classiche".

La presente relazione illustra una procedura di valutazione attraverso l'analisi funzionale sperimentale al fine di spiegare come avvengono questi comportamenti compulsivi definiti anche come comportamenti ripetitivi e ristretti. Viene poi presentato corrispondente intervento psicoeducativo, che mette in luce procedure e principi utilizzati.

Sessioni parallele (Aula Cripta ore 16.00-18.00)

2° SIMPOSIO: *Come motivare chi lavora?*

Chairman: Caterina Gozzoli

Relatore: Carlo Francescutti

Criticità, diritti e desideri: i servizi del futuro

Dopo l'approvazione della Convenzione ONU i servizi devono essere ripensati come strumenti essenziali per la promozione dell'esercizio dei diritti delle Persone con Disabilità (PcD) in condizione di parità con il resto della popolazione, indipendentemente dal loro inquadramento amministrativo, istituzionale o dalla natura (sociale, sanitaria o educativa) degli interventi erogati. La promozione dei diritti umani ed esistenziali deve essere assicurata ad ogni persona indipendentemente dalla diagnosi, dalle menomazioni e compromissioni, dal funzionamento, e da qualsiasi altra caratteristica che può presentare. Il ripensamento dei servizi dovrebbe innanzitutto passare per una ridefinizione della loro nomenclatura in funzione degli scopi, e quindi dei diritti, che mirano a promuovere. Vita indipendente, abitare sociale, domiciliarità, inclusione sociale e lavorativa dovrebbero sostituire storiche e ormai obsolete definizioni. Diventa innanzitutto indispensabile interrogarsi su quanto gli interventi che "per tradizione" sono erogati dal sistema dei servizi, siano effettivamente in grado di sostenere in modo appropriato le persone lungo tutto l'arco di vita. L'organizzazione del servizio e la strutturazione dei suoi interventi devono essere sempre più orientati a metodologie e pratiche basate su prove di evidenza scientifica e di cui in ogni caso sia sempre possibile valutare e documentare l'efficacia. La comunità scientifica e le più importanti organizzazioni internazionali, coinvolte nel tema della disabilità, hanno fornito negli ultimi decenni importanti contributi che costituiscono gli elementi fondanti dai quali non è più possibile prescindere per riorientare i servizi, costruire programmi e interventi.

Relatore: Francesco Pozzi

Interventi efficaci per l'ambiente lavorativo (Organizational Behavior Management)

Il contesto lavorativo, in particolare quello di un'organizzazione, influenza a diversi livelli il comportamento delle persone che lo frequentano abitualmente. L'OBM è quel ramo dell'analisi del comportamento che si occupa di

individuare e ottimizzare queste interazioni.

A livello verbale, l'organizzazione contribuisce ad instaurare regole di comportamento, mettere a fuoco valori di riferimento, creare le condizioni perché specifici comportamenti risultino desiderabili. A livelli più semplici ed immediati, il contesto lavorativo agisce su ogni comportamento definendone le conseguenze a breve termine e stabilendone i prerequisiti.

È su questi ultimi livelli che si stanno concentrando molti sforzi della comunità scientifica internazionale in OBM e in Economia Comportamentale, con l'obiettivo di sviluppare strategie efficaci per guidare i comportamenti in contesti molto circoscritti e con interventi il più possibile agili e dai costi contenuti. Per mostrare il tipo di interventi che è possibile progettare a livello organizzativo verranno presentate ricerche svolte in contesti organizzativi di diversa dimensione: da piccole attività commerciali a cliniche con alcune decine di pazienti, fino a strutture ospedaliere con migliaia di dipendenti. In tutti i casi analizzati, gli interventi sono accomunati dall'obiettivo di indirizzare comportamenti rilevanti socialmente e per l'organizzazione, utilizzando risorse limitate per ottenere cambiamenti il più possibile generalizzati.

In tutti i casi, nel presentare i risultati degli interventi, si rifletterà sulle potenzialità ma anche sui limiti insiti negli interventi su contingenze dirette, di cui è bene essere consapevoli quando si progetta il cambiamento nella propria organizzazione. Si argomenterà infine di come l'obiettivo ultimo delle ricerche presentate e di quelle pubblicate dalla comunità scientifica internazionale sia la condivisione di pratiche efficaci e basate su evidenze empiriche, che possano essere adattate a ciascuna realtà lavorativa.

Relatore: Mauro Leoni

Valutare le preferenze degli operatori per potenziare la motivazione

Le espressioni "benessere" e "qualità della vita" sono sulla bocca di tutti, dai politici ai tecnici. Ma quanto siamo realmente in grado di incidere su questi fenomeni, posto che sia possibile definirli?

I modelli di inquadramento e definizione, così come i sistemi di valutazione e misura, hanno disseminato la letteratura scientifica e in un qualche modo anche i sistemi di programmazione socio-sanitari e di politiche sociali. Ma ancora oggi si riscontra una considerevole distanza tra i costrutti di cui si discute (es. stress e burnout), i dati disponibili e soprattutto i sistemi di intervento e modificazione delle variabili critiche. I progressi sono assai discutibili e gli esiti globali fortemente insoddisfacenti.

La relazione presenta una revisione della letteratura dedicata ai contesti di lavoro per le persone con disabilità (PcD), in particolare sugli aspetti organizzativi (OBM, *Organizational Behavior Management*), congiuntamente ai dati e ai processi relativi all'esperienza di 11 anni dei servizi residenziali di Fondazione Sospiro.

Viene poi fatto un focus sul tema del personale, e in particolare sulla "motivazione": cos'è? È possibile misurarla? È possibile incrementare questa variabile in chi offre sostegno alle PcD? Come si collega a stress e burnout?

Per illustrare questo aspetto così importante e poco esplorato dalla ricerca scientifica, viene presentato un

progetto di intervento congiuntamente a un nuovo strumento di assessment: lo SSPAQ (*Sospiro Stimulus Preference Assessment Questionnaire Assessment*), che valuta gli stimoli graditi e sgraditi negli operatori dei servizi residenziali per PcD adulte. Alle procedure e ai dati seguirà una discussione sugli sviluppi e le implicazioni.

Sessioni parallele (Aula Lazzati ore 16.00-18.00)

3° SIMPOSIO: Tra scelte e diritti

Chairman: Andrea Bonsignori

Relatore: Silvia Berna, Anna Percudani, Paloma Tinti e Giovanna Stabile

Verso un profilo autodeterminato del percorso di cura

Michael Wehmeyer sottolinea il fatto che l'autodeterminazione sia essenzialmente l'agire in qualità di agente primario delle proprie scelte. L'enfasi di questa definizione cade precisamente sulla *decisionalità* piuttosto che sull'autonomia della performance.

In tal senso è possibile essere autodeterminati anche in un registro di parziale autonomia nell'esecuzione delle attività. Questo è ancor più vero per le pratiche di cura e di salute che per le PcD sono in larga parte eseguite da altri.

Questo contributo estende ulteriormente il concetto di autodeterminazione della cura trattandola alla stregua di una dimensione e non di una categoria. L'intervento prenderà in esame la polarità di questa dimensione: da un lato persone coinvolte in modo attivo nella scelta di cura (alto funzionamento), dall'altro persone per cui l'autodeterminazione si declina per quell'unico riverbero possibile che è rappresentato dal portare sotto il controllo della persona, nei termini di prevedibilità, il tempo e il luogo entro il quale una certa prestazione avverrà e, nel contempo, attraverso un variegato sistema di cues (iconografico, oggetti, verbale), la natura della prestazione stessa.

L'intervento si articola in tre parti: si apre con un'introduzione alla tematica dell'autodeterminazione relativamente al tema della salute, prosegue con la testimonianza diretta di una Persona con Disabilità che si fa portavoce della suo percorso di cura psicofarmacologico che gradualmente ha portato, attraverso sostegni e scelte consapevoli, alla sospensione del farmaco; in chiusura viene presentato l'intervento realizzato su un campione di popolazione low-functioning al fine di rendere più chiara, prevedibile e intellegibile la richiesta di svolgimento di pratiche sanitarie routinarie (per es. somministrazione terapia e clismi, rilevazione pesi, PA e FC) ponendo attenzione alla predisposizione del setting, alle modalità di proposta e di rinforzamento individualizzata al fine di aumentare la collaborazione della persona.

Relatore: Roberto Cavagnola e Luciana Ferrario

I diritti in una comunità residenziale e la loro definizione easy to read: il progetto "Magna Charta"

Il tema dei diritti per le persone con disabilità ha ricevuto particolare impulso dalla promulgazione da parte dell'ONU della Convenzione dei diritti delle persone con disabilità. Il presente contributo intende rappresentare un percorso educativo volto da un lato a indagare quali sono i principali e più sentiti diritti così come emergono dalle PcD inserite in servizio residenziale, dall'altro enucleare un percorso di insegnamento per discriminare diritti da desideri e riconoscere le rispettive violazioni. Tale percorso ha esitato nella scrittura di una "Carta dei diritti della Comunità", la "Magna Charta" appunto, scritta con modalità direttamente suggerite dalle stesse PcD. Da questo punto di vista il lavoro esposto costituisce un vero e proprio itinerario pedagogico nella direzione di aumentare la consapevolezza e l'assertività in persone inserite all'interno di contesti residenziali.

Relatore: Marta Bruni

L'incremento degli indicatori di felicità all'interno di una comunità residenziale

Incrementare gli indicatori di "felicità" ha sempre rappresentato una sfida nell'ambito della disabilità intellettiva e disturbi spettro autistico.

La centralità terapeutica di questo obiettivo così significativo nell'ambito dei costrutti della qualità della vita ha rappresentato per decenni un riferimento ancorché lo stesso non fosse supportato da studi empirici e da protocolli volti a definire il "come" nell'ambito della grave e gravissima disabilità si potesse concretamente perseguire. I contributi protocollari in questa direzione sono relativamente recenti: il primo seminale studio in questa direzione è quello offerto da C. Green e D. Hrei nel 1996. In questo primo lavoro pionieristico gli autori dimostrarono che era possibile definire e implementare un programma capace di modificare, incrementandoli, gli indicatori di felicità nella popolazione con d. multiple e profonde. Il presente contributo intende mostrare una replica di tale programma originario all'interno di una residenza per disabili unitamente all'iter progettuale seguito evidenziando alcuni dati preliminari circa l'efficacia di questo intervento.

13 settembre - mattino

Lezione Magistrale (Aula Magna ore 9.00-10.00)

LOUIS HAGOPIAN

Mindfulness: come l'analisi del comportamento può sostenere gli operatori che lavorano con persone con disabilità e autismo adolescenti e adulte con comportamenti problematici

Chairman: Maurizio Arduino

La *mindfulness* ha acquisito negli ultimi anni un posto di rilevanza nei trattamenti per la salute mentale. I protocolli applicativi di gruppo che la utilizzano, per esempio la *Mindfulness Based Cognitive Therapy* (MBCT), hanno solide prove di efficacia in letteratura, soprattutto nel prevenire le ricadute in caso di depressione oppure nella prevenzione dello stress (*Mindfulness Based Stress Reduction*) e nella promozione del benessere generale. Questo sistema di intervento è centrale anche in noti trattamenti terapeutici come la *Dialectic Behaviour Therapy* (DBT) e l'*Acceptance and Commitment Therapy* (ACT).

Come è possibile applicare la *mindfulness* alle persone con disabilità e autismo? Quali sono le basi e i processi di *behavior analysis* utilizzati dalla *mindfulness*?

L'intervento esplora come sia possibile navigare in questi entusiasmanti nuovi sviluppi per offrire sostegni pratici ed efficaci in una prospettiva contestualista a chi sostiene direttamente le persone con disabilità nei contesti più critici.

Sessioni parallele (Aula Magna ore 10.30-13.00)

4° SIMPOSIO: Il disturbo dello spettro dell'autismo: stato dell'arte

Chairman: Antonella Costantino

Relatore: Antonio Persico

Le eziologie nell'autismo

Il Disturbo di Spettro Autistico può avere molteplici cause. Una componente genetica è fortemente implicata, ma nella maggior parte dei pazienti si riscontrano più fattori genetici in interazione epistatica complessa tra loro con possibili influenze da parte di fattori ambientali soprattutto in epoca prenatale. Presenteremo alcuni dati recentemente pubblicati sulla genetica della famiglie multiplex, ossia con più di un figlio affetto (Lintas et al., 2017) e sulla metabolomica urinaria (Gevi et al., 2017), utilizzando metodologia Array-CGH (Agilent 180K o 400K) seguiti da real-time PCR; cromatografia ad interazione idrofilica seguita da spettrometria di massa.

I risultati mostrano: (1) Solo in 3/19 famiglie multiplex italiane i bambini affetti da autismo sono portatori della stessa variante genetica causale. I geni più spesso coin-

volti codificano proteine importanti per il funzionamento sinaptico e per l'elongazione del neurite (Lintas et al. 2017); (2) I bambini autistici mostrano chiari segni di anomalie a livello del metabolismo del triptofano, delle purine e della flora batterica intestinale (Gevi et al., 2017).

In conclusione, emerge come perfino all'interno di una stessa famiglia si evidenzia l'eterogeneità dell'eziologia genetica del disturbo autistico. Questo impone prudenza nella diagnosi precoce. Inoltre, la ridotta connettività a lungo raggio si conferma anche a livello genetico essere l'elemento più caratterizzante del "funzionamento" cerebrale autistico; mentre la processualità patogenetica coinvolge vari metabolismi e potrebbe essere oggetto di intervento terapeutico sperimentale a vari livelli.

Relatore: Alessandro Zuddas

Il trattamento farmacologico nell'autismo

testo testo da 1000 a 2000 battute con gli spazi

Relatore: Massimo Molteni

Linee guida internazionali e interventi Evidence Based

La pratica clinica ci insegna, non così infrequentemente nei modelli di presa in carico per l'autismo sono complessi poiché devono assumere al proprio interno sia la dimensione clinico-specialistica, che ha il compito di monitorare l'evoluzione di una patologia cronica che si accompagna spesso ad altre comorbidità psicopatologiche e a disturbi neurologici associati, sia la dimensione abilitativa, che cambia di intensità e finalità nel corso dello sviluppo e in relazione alla presenza o meno di altre condizioni patologiche e del sostegno dei contesti.

In entrambe le dimensioni è necessario avere un saldo riferimento alle evidenze scientifiche che in un campo "giovane" come quello dell'autismo appare estremamente complesso: saper dare il giusto peso scientifico ai numerosi lavori pubblicati, applicando un criterio di valutazione rigoroso, verificare che le innovazioni siano replicate da più gruppi, distinguere tra interventi sperimentali e su obiettivi specifici e interventi che possono essere considerati come consolidati e quindi implementabili nei servizi.

Affinché gli interventi abilitativi possano essere considerati costruiti sulle evidenze è necessario che facciano riferimento a linee-guida o a review redatte con metodologia affidabile, assumendo come fattore imprescindibile del proprio metodo di lavoro quello della misurazione sistematica degli outcome con strumenti di valutazione adeguati.

Gli interventi devono essere effettuati tempestivamente in un'età di sviluppo precoce (distinguendo tra interventi di prevenzione primaria sperimentali da quelli di abilitazione post-diagnosi), devono essere "intensivi" e "sostenibili", ossia rispondere ad una progettualità che tenga conto dei contributi delle diverse figure che accompagnano la vita del bambino, quindi integrati nelle reti istituzionali attivate.

È importante inoltre assumere una logica "life-span", necessaria anche nel monitoraggio clinico, attenta all'insor-

gere di eventuali psicopatologie, al fine di attivare - nel caso - interventi focali tempestivi.

Sessioni parallele (Aula Cripta ore 10.30-13.00)

5° SIMPOSIO: Gli interventi long-life per l'autismo: competenze, contesti organizzativi e misure di qualità

Chairman: Franco Nardocci

Relatore: Antonio Lora

Transizione dall'adolescenza all'età adulta e continuità delle cure

I percorsi di cura terapeutici assistenziali (PDTA) sono strumenti di gestione clinica finalizzati a fornire ai pazienti interventi di provata efficacia attraverso una sequenza logica di azioni ed in un tempo ottimale. Essi rappresentano uno strumento sempre più utilizzato per migliorare la qualità della assistenza, ma per favorire tale obiettivo è necessario monitorare attentamente la qualità dell'assistenza erogata tramite indicatori clinici.

È stata analizzata l'esperienza fatta nell'area della salute mentale a partire dal 2014, quando è stato approvato il documento della Conferenza Stato Regioni "Percorsi di cura nei disturbi mentali gravi", dove sono stati specificati sia i percorsi per schizofrenia, disturbi affettivi gravi e disturbi di personalità, che i relativi indicatori clinici di monitoraggio. Tali indicatori, finalizzati a monitorare i percorsi, verificando la distanza esistenti tra percorso ottimale e percorso reale, sono focalizzati sulla qualità tecnica di specifici fenomeni clinici/assistenziali e sono legati alle Raccomandazioni delle Linee Guida. Elemento importante, essi derivano da dati sanitari amministrativi piuttosto che specifiche raccolte di dati o ricerche. Nello specifico gli indicatori clinici utilizzati derivano dai dati raccolti dai sistemi informativi sanitari correnti, presenti in tutte le regioni italiane, che vengono legati al codice identificativo sanitario individuale.

Viene illustrata un esempio di valutazione della qualità dei percorsi tramite indicatori clinici, relativo ai pazienti con disturbi schizofrenici trattati nei servizi di salute mentale della Lombardia nel 2009. Nell'area dell'autismo, come in salute mentale, l'utilizzo di indicatori clinici, derivati da sistemi informativi correnti, rappresenta uno strumento necessario per favorire l'implementazione di percorsi di cura ed il miglioramento della qualità della cura.

Relatore: Serafino Corti

Sanitario, sociosanitario, sociale: i complessi processi dell'integrazione

Le condizioni delle persone con disturbo dello spettro dell'autismo in età evolutiva sono notevolmente mutate negli ultimi anni. Complessivamente possiamo dire che è cresciuta molto, anche se non ancora a sufficienza, la consapevolezza che questa popolazione ha bisogno di interventi mirati e basati sull'evidenza e che tanto più que-

sti interventi sono intensivi e precoci quanto più le loro abilità crescono così come il loro livello di benessere.

La medesima condizione tuttavia non trova altrettanto terreno fertile nei servizi per le persone adulte. Il passaggio dall'età evolutiva al mondo adulto è ancora oggi una delle transizioni più complesse non solo per la persona con autismo ma anche per i suoi familiari. Accedere ai sostegni per le persone adulte e ai relativi sostegni significa, infatti, abbandonare spesso un modello abilitativo ben definito, anche grazie alla pubblicazione della linea guida 21, ed entrare in un sistema di interventi abilitativi, sociali e spesso assistenziali molto più caotico e disordinato. Mancano, infatti, ancora oggi dei chiari ed autorevoli documenti nazionali che certifichino non solo i migliori e più efficaci trattamenti per l'età adulta ma anche le priorità di questi stessi interventi; priorità capaci di evidenziare il primato di interventi basati sui costrutti di qualità di vita.

Questa complessità diviene ancora più articolata e si pensa che il passaggio al modo degli adulti significa anche perdere i riferimenti dei servizi che, per come è oggi la normativa italiana, vengono disintegrati prevenendo, per la stessa persona sostegni sociali, sanitari e sociosanitari erogati da sistemi diversi che spesso non si parlano tra loro.

Durante l'intervento verranno affrontate e approfondite queste criticità mostrando possibili vie di integrazione di queste complessità. I percorsi di riorganizzazione e ripensamento dei sistemi di sostegno per adulto risulterebbero, infatti, molto più efficaci se si focalizzassero su interventi basati su esiti personali, clinici e funzionali.

Relatore: Maria Luisa Scattoni

Per una strategia di ricerca sui modelli organizzativi e la valutazione dei risultati

I Disturbi dello Spettro Autistico sono un gruppo eterogeneo di gravi disturbi del neurosviluppo caratterizzati da una compromissione qualitativa nelle aree dell'interazione sociale e della comunicazione, e da modelli ripetitivi e stereotipati di comportamento, interessi e attività. Questo complesso di disturbi comporta un elevato carico sanitario, sociale ed economico, trattandosi di disturbi ad elevata complessità che accompagnano l'individuo per tutta la durata della vita. La diagnosi precoce, l'intervento riabilitativo, il sostegno alle famiglie, la formazione degli operatori sanitari e degli educatori sono azioni da implementare per favorire l'integrazione e il miglioramento della qualità della vita delle persone colpite, in linea con quanto indicato nella LEGGE 18 agosto 2015, n. 134 'Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie'.

Preliminarmente alla pianificazione ed adeguamento dei servizi alle esigenze delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico, è necessario ottenere a livello nazionale ed europeo stime affidabili della prevalenza di tali disturbi. Il 25 febbraio 2016 hanno preso il via le attività dell'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico, un progetto promosso e finanziato dal Ministero della Salute e affidato all'Istituto superiore di sanità, finalizzato ad effettuare una stima di prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico a livello

nazionale e a costituire la rete pediatria-neuropsichiatria infantile per la loro individuazione precoce.

Tra i molteplici benefici che possono derivare da tale studio vi sono un'augmentata consapevolezza del disturbo nella comunità, un miglioramento del livello di comprensione dell'impatto di questo problema nella società e l'istituzione della rete pediatria-neuropsichiatria attraverso un accordo tra la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, la Federazione Italiana Medici Pediatri, l'Associazione Culturale Pediatri, la Società Italiana di Pediatria e il Sindacato Medici Pediatri di Famiglia.

Relatore: Teresa Di Fiandra

Le linee di indirizzo ministeriali nel loro impatto sulle strategie regionali

La presente relazione intende fornire un quadro aggiornato delle recenti strategie nazionali in tema di autismo, a partire dalle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico" che erano state proposte dal Ministero della Salute e approvate in Conferenza Unificata nel 2012, prendendo però in considerazione anche le previsioni dei successivi interventi normativi, primo fra tutti la Legge 134 del 2015, che hanno contribuito a modificare ed arricchire lo scenario di riferimento.

La Legge non solo dà mandato per l'aggiornamento delle Linee di indirizzo citate, ma anche per quello delle Linee-guida dell'Istituto Superiore di Sanità nonché per la promozione di attività di ricerca e di buone pratiche.

La destinazione di un fondo annuo di 5 milioni di € per la realizzazione di tali attività ha portato alla costituzione di una "cabina di regia" per monitorare i percorsi di implementazione delle indicazioni di legge, istituita presso il Ministero della Salute con il coinvolgimento dell'ISS, delle Regioni, della componente istituzionale dell'area sociale e, non ultime, delle Associazioni di familiari e pazienti.

Verranno quindi brevemente descritte le azioni fin qui messe in atto per la piena applicazione di tali indicazioni normative, soprattutto in relazione al coinvolgimento delle Regioni che sono le Amministrazioni responsabili delle programmazioni e degli assetti organizzativi, e rappresentano il livello più diretto sia di lettura dei bisogni delle persone con problema e dei loro caregiver, sia di strutturazione delle risposte di sanità pubblica che a questi bisogni sono connesse.

Sessioni parallele (Aula Lazzati ore 10.30-13.00)

6° SIMPOSIO: Valutare il presente, pianificare il futuro

Chairman: Luigi d'Alonzo

Relatore: Ramona Guarino

Valutare le abilità di base di apprendimento

Nell'opportunità di stabilire alcune abilità di base dell'apprendimento per persone con Disabilità intellettiva e Autismo spesso viene determinata partendo dall'osservazione e dalla stima delle abilità pre-requisite e di base della persona senza l'ausilio di uno strumento oggettivo e funzionale. Nel presente articolo vengono illustrate le caratteristiche, la metodologia di somministrazione e gli ambiti di applicazione dell'ABLA (*Assessment for Basic Learning Abilities*), un test di valutazione delle abilità di base dell'apprendimento per persone con Disabilità intellettiva e Autismo. L'intento è quello di fornire alcune linee guida, oltre ad esempi applicativi, per coloro che volessero sperimentarsi nella somministrazione dello strumento all'interno della pratica clinica quotidiana, col fine di comprendere le abilità della persona e creare curricula di insegnamento che siano attigue al reale funzionamento delle persone.

Relatore: Luigi Croce

Le matrici ecologiche

Matrici ecologiche e dei sostegni è uno strumento interattivo che orienta logicamente e documenta, secondo un approccio evidence-based, il piano individualizzato dei sostegni ed il progetto individuale di vita previsto dall'art. 14 della L. 328/00 nella prospettiva del rispetto dei diritti umani e del miglioramento della Qualità della Vita per le persone con disabilità, in particolare intellettive e con disturbi del neurosviluppo. Al tempo stesso, matrici consente di costruire una ricchissima banca dati utile a livello individuale, di servizio, di sistema per classificare le informazioni che riguardano le persone con disabilità in tutto il ciclo di vita.

Attraverso un software disponibile online, personalizzabile, flessibile ed in costante aggiornamento, matrici rappresenta una vera e propria guida interattiva alla progettazione individualizzata utilizzabile dal case manager, dall'equipe, dai singoli operatori e professionisti, dalla famiglia e da tutti gli attori coinvolti nella presa in carico delle persone con disabilità.

Matrici produce un patrimonio informativo in continua evoluzione che, attraverso la ricerca sul campo, permette di produrre risultati scientifici a livello di persona, di popolazioni, di comunità, di efficacia delle politiche a beneficio delle persone con disabilità intellettive e delle loro famiglie. Matrici produce ricerca scientifica, sul piano clinico, psicologico, pedagogico e psicosociale sul tema fondamentale della qualità di vita per tutti. Produce ricerca psicosociale utile per la programmazione a livello amministrativo e politico allineata con la prospettiva della qualità di vita e il rispetto dei diritti umani a beneficio della persona con disabilità.

L'utilizzo a livello gestionale e di ricerca di Matrici consente progettare e svolgere il Piano individualizzato dei Sostegni di individuare per la persona e per popolazioni di persone, sostegni e sistemi di sostegno efficienti ed efficaci per migliorare la loro qualità di vita e il rispetto dei diritti

Relatore: Giovanni Michellini

La valutazione dei sostegni

Obiettivo del presente contributo è la presentazione del-

la scala VA.SO.RE (Valutazione dei Sostegni Reali): le motivazioni che hanno spinto alla costruzione di un nuovo strumento, il percorso che ha permesso di adottare l'attuale sistema e la valutazione psicometrica dell'attendibilità e della validità dello strumento.

Sono stati eseguiti due studi pilota e uno studio di standardizzazione dello strumento.

Nello Studio Pilota n.1 è stato valutato l'Inter Observer Agreement di 28 operatori di 3 residenze per persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo rispetto alla valutazione del carico lavorativo richiesto da 30 residenti. Lo Studio Pilota n.2 ha raccolto la valutazione di 146 operatori di 9 residenze per persone con DI e DNS rispetto al carico lavorativo richiesto da 40 diversi carichi lavorativi.

Lo strumento così creato è composto da 62 item divisi in 7 scale, con punteggi per 3 macro aree (Medico-assistenziale; Autodeterminazione; Comportamentale) e un punteggio totale. Sulla base dei dati raccolti è stato sviluppato lo strumento VASORE che è stato somministrato per la standardizzazione a 405 persone con DI e DNS residenti a Fondazione Sospiro.

Lo Studio Pilota 1 ha suggerito come, sebbene esistesse un certo grado di accordo rispetto al carico lavorativo richiesto dai diversi residenti, questo non fosse precisamente quantificabile attraverso una singola domanda. Lo Studio Pilota 2 ha evidenziato la possibilità di suddividere i diversi compiti lavorativi in base all'impegno fisico ed emotivo richiesto, andando a costruire la base per il sistema di scoring di VASORE.

Il VASORE sembra essere uno strumento attendibile e valido nella valutazione dei sostegni per garantire la QdV delle persone con DI e DNS, consentendo sia una valutazione del singolo, sia di un servizio, sia, a livello macro, di diversi servizi per l'assegnazione di risorse.

12 settembre - pomeriggio

Lezione Magistrale (Aula Magna ore 14.00-15.00)

SERAFINO CORTI

Disabilità, famiglia e qualità di vita?

Chair: Marco Bertelli

Sebbene il mondo delle disabilità intellettive e dell'autismo sia ancora oggi tra i meno rappresentati nel mondo della ricerca scientifica e quello con i risultati più deludenti sul piano delle ricadute sociali ed esistenziali, la spinta per promuovere la propria visione, i modelli su cui ci si appoggia e le esperienze che si stanno promuovendo, è estremamente forte in qualsiasi parte del mondo e in qualsiasi realtà. Forse oggi più che mai.

Come è possibile allora parlare in modo autoritario ed egualitaristico di un futuro diverso per le persone con disabilità intellettive e autismo?

Le scienze contestualiste, negli ultimi anni, hanno illuminato i processi tipici del pensiero umano e dell'apprendimento in modo sempre più funzionalista e vicino alle esperienze quotidiane: molto semplicemente il nostro

atteggiamento (come clinici, ricercatori, progettisti) viene descritto come tendenza all'inflessibilità psicologica. È l'insieme dei processi che ci spingono a scegliere comportamenti derivanti dalle nostre convinzioni ma insensibili alle contingenze, che ci fanno restringere i repertori relazionali impoverendo le opportunità (nostre e degli altri), che ci portano a utilizzare le molteplici forme di evitamento fino ad arrivare allo scontro e alla chiusura. Che fare?

La strada è lunga. Dal punto di vista delle prove, alcuni modelli (es. Thornicroft, 2011) indicano che nel nostro settore per lo più ci troviamo alla "fase zero", quella che studia i fattori di base, mentre sono scarse le evidenze nelle fasi più avanzate (1: interventi definiti e manualizzati, testing comprovato; 2: studi randomizzati controllati; 3: studi di validazione dell'efficacia; 4: implementazione nei servizi). Qualcuno potrebbe dire "un sano e doloroso bagno di realtà".

Tuttavia possiamo arricchire in modo significativo le scelte che operiamo e che si prospetteranno, cercando di arricchire la nostra flessibilità psicologica: potenziando la consapevolezza sulle esperienze fatte (sulle preferenze, le aspettative, i desideri) in modo da tradurre il nostro pensiero sul futuro in rappresentazioni adattabili alle contingenze reali, sostenibili e allineate ai valori e alle passioni che guidano l'evoluzione positiva delle relazioni umane.

Sessioni parallele (Aula Magna ore 15.30-18.00)

7° SIMPOSIO: Autolesionismo e condizioni motivazionali

Chairman: Roberto Anchisi

Relatore: Francesco Fioriti

L'autolesionismo su base ansiosa

L'autolesionismo (*Self-Injurious Behavior*, SIB) è un disturbo del comportamento trans-sindromico in quanto non specifico di alcun raggruppamento nosologico. Gli attuali sistemi di classificazione e diagnosi (DSM, ICD10) inquadrano tali comportamenti all'interno dei "disturbi da movimento stereotipato" producendo quindi accorpamenti che vedono il SIB giustapposto alle normali stereotipie.

Un recente lavoro di classificazione su base funzionale del SIB (Hagopian 2015), individua oltre ai SIB mediati socialmente tre diversi tipi di SIB non mediati socialmente.

Il SIB di terzo tipo della classificazione di Louis Hagopian, un SIB che si accompagna stabilmente con forme di tipo autorestrittivo, rappresenta ad oggi un SIB a prognosi infausta e ad eziologia ancora parzialmente ignota.

Il presente contributo si muove all'interno di questa tipologia di SIB cercando di indagare il ruolo assunto dall'ansia quale fattore antecedente covert e nel contempo individua alcune ipotesi di trattamento in linea con gli studi effettuati sul tema da Chris Oliver (2011), basati sul principio del transfer della funzione stimolo.

Maria Laura Galli

La PADS: presentazione dell'adattamento italiano alla scala del dolore

La IASP (*International Association for the Study of Pain*) ha ribadito con forza che la libertà dal dolore debba essere considerata un diritto umano. Nel caso delle persone con Disturbo del Neurosviluppo (NDD) e significative limitazioni nei funzionamenti e in particolare nella comunicazione verbale, essa risuona come una vera sfida per i clinici, in quanto questa popolazione è estremamente vulnerabile a problematiche di salute e in particolare a condizioni che facilmente si accompagnano a dolore. Per tale motivo il Dipartimento delle Disabilità di Fondazione Sospiro alcuni anni fa ha dato incarico ad un Gruppo di Lavoro per migliorare la valutazione delle condizioni di dolore nelle persone con NDD e severe limitazioni. Per tale obiettivo è stato individuato lo strumento *Pain and Discomfort Scale* (PADS; Bodfish et al., 2001), tradotto e adattato per la lingua italiana.

Il primo passo è stato formare un gruppo di "esperti", supervisionati direttamente dall'autore, che ha ottenuto un'ottima concordanza (W di Kendall = 0,896). La media dei punteggi degli "esperti" è stata utilizzata come gold standard per valutare la successiva formazione degli operatori, che ha visto il 70% ottenere una correlazione superiore a 0,90 con questo parametro. Dall'assessment (linea di base) condotto sui 400 residenti di Fondazione, le persone con DNN e gravi limitazioni nella comunicazione associate a condizioni di salute fragile, sono stati considerati come "a rischio" (circa 150) e vengono monitorati più assiduamente.

Come primo riscontro, abbiamo rilevato un notevole aumento della consapevolezza dei membri dello staff nell'accuratezza delle attività di nursing quotidiano, specialmente per quelle persone con NDD e difficoltà nelle espressioni comunicative. Le persone considerate a rischio hanno ricevuto un miglior piano di trattamento, da una prospettiva sia sanitaria sia comportamentale. Nell'anno in corso i dati raccolti dal gruppo permetteranno di pubblicare la standardizzazione dello strumento in lingua italiana.

Relatore: Michela Uberti

L'autolesionismo motivato da condizioni di dolore

Il dolore fisico rappresenta un'evenienza piuttosto comune nell'autismo e nella disabilità intellettiva, inoltre la frequenza delle malattie in comorbilità è molto maggiore nei soggetti con Autismo e Disabilità Intellettiva raggiungendo in alcuni studi percentuali intorno al 50% (Gillberg e Soderstrom, 2003). Oltre alla vulnerabilità generale rispetto alle malattie, e quindi al dolore, esistono altre condizioni specifiche che possono influire sul SIB in modo ancora più diretto. Una di queste condizioni potrebbe essere proprio una prolungata storia di SIB: il reiterarsi dello stimolo nocicettivo, come può essere il SIB, può causare alterazioni delle vie somatositive amplificando la risposta e determinando un abbassamento della soglia con attivazione delle fibre e dello stimolo nocicettivo anche per stimoli a bassa soglia o che normalmente non

determinano dolore (Woolf, 1993). Altra disfunzionalità fisiologica che potrebbe influire sul sintomo dolore è quella rappresentata dai ridotti livelli endorfinici nel plasma (Willemsen et al., 1996). Il nostro obiettivo è dimostrare come condizioni di dolore e/o malattia possano sostenere il SIB, che rivestirebbe quindi ruolo di fattore motivante (Courtemanche et al., 2012) e come sia essenziale individuare l'eziologia del dolore. Il fine ultimo nel definirne queste caratteristiche è impostare un trattamento farmacologico adeguato per il controllo della sintomatologia valutandone le ricadute sul SIB.

Sessioni parallele (Aula Cripta ore 15.30-18.00)

8° SIMPOSIO: Complessità e rischi legati agli interventi

Chairman: Maurizio Bonati

Relatore: Lucio Cottini

Le sfide dell'inclusione del bambino autistico a scuola

Un allievo con bisogni di sostegno tanto speciali e particolari come quello con Disturbi dello spettro dell'autismo può trovare nella scuola un ambiente idoneo per il suo sviluppo e per la sua inclusione sociale?

È questo un interrogativo al quale non si può rispondere in maniera ideologica, facendo riferimento al valore inalienabile dell'inclusione, che in Italia ha trovato la sua affermazione normativa completa al contrario di altri paesi. La questione, al contrario, va spostata sul piano eminentemente pratico, con particolare riferimento alla dimensione organizzativa e a quella metodologico-didattica.

La relazione si concentrerà su questi temi, evidenziando percorsi praticabili e sinergici fra insegnanti e altre figure professionali. Oltre agli aspetti organizzativi e alle strategie che godono di maggiori evidenze scientifiche, un'attenzione particolare verrà dedicata anche alle procedure in grado di coinvolgere i compagni nel supporto dell'allievo con Disturbi dello spettro dell'autismo, nella prospettiva di una scuola realmente inclusiva e di qualità per tutti e per ciascuno.

Relatore: Roberto Franchini

Tra etica e deontologia: sostenere l'adulto

Di rado ci si sofferma a considerare il peso etico e deontologico legato al mandato di "progettare la vita di altri". Il rischio è quello di considerare il progetto di vita come un semplice compito professionale, o, peggio ancora, come un adempimento normativo, legato agli standard di accreditamento. In realtà, occorre soppesare attentamente la caratura di questo compito: nessuno di noi, infatti, accetterebbe che qualcun altro progettasse la nostra vita; alla stessa stregua, dobbiamo in prima battuta considerare il progetto di vita come un potenziale fattore lesivo dell'autodeterminazione, e, in definitiva, della libertà della persona con disturbi del neurosviluppo. Solo in seconda battuta è possibile pensare che le difficoltà

della persona disabile ci autorizzano, con cautela, a sostenerla nella costruzione del suo progetto di vita. Ma, proprio in forza di questa dialettica, è necessario rispondere a precisi requisiti di responsabilità etica e deontologica, prima che professionale e normativa.

L'obiettivo del lavoro è costruire e sottoporre al consenso uno strumento che analizzi il percorso di costruzione del progetto di vita, alla luce di requisiti etici e deontologici, attraverso l'analisi, in alcuni contesti professionali, di un campione di progetti di vita, alla luce di uno strumento messo a punto dell'associazione AMICO-DI, dal titolo "Valutazione deontologica del progetto di vita".

Lo studio evidenzia come ben raramente le comunità professionali seguono un percorso eticamente e deontologicamente rigoroso nella costruzione del PdV. Lo studio evidenzia le dimensioni che occorre migliorare nel prossimo futuro.

In conclusione, il prevalere del paradigma riabilitativo anche on età adulta ha favorito la preminenza di requisiti professionali, a scapito di quelli etici e deontologici, nella costruzione del progetto di vita. Al contrario, il paradigma personale ed esistenziale richiede lo sviluppo di elementi etici nel complesso percorso che conduce alla messa a punto del progetto di vita della persona con Disturbi del neurosviluppo.

Relatore: Filippo Ghelma

Mascheramento diagnostico e compliance al trattamento

Quando accogliamo in ospedale una persona con grave disabilità intellettiva, l'unicità della persona in ogni sua espressione, assume caratteristiche straordinarie, che rendono difficile rispondere efficacemente ai suoi bisogni con il consueto approccio ospedaliero.

I problemi di comunicazione, la necessità di raccogliere i dati clinici da una terza persona (spesso emotivamente coinvolta), l'incapacità di collaborare, la rigidità organizzativa ospedaliera e la scarsa preparazione del personale sanitario sulla disabilità intellettiva ostacolano qualsiasi processo di diagnosi e cura.

Le manifestazioni cliniche di malattie comuni vengono filtrate da tutti questi aspetti e possono presentarsi con quadri bizzarri, con evidenti difficoltà di diagnosi. L'esecuzione di esami e visite richiede approcci molto diversi, spesso con ricorso alla sedazione, che aggrava il peso dei percorsi. È perciò una condizione in cui si conoscono malattie e cure necessarie, ma non si sa riconoscerne segni e sintomi o come realizzare il percorso di diagnosi e cura.

Un sistema impreparato a organizzare una risposta deve necessariamente ricorrere a soluzioni improvvisate ed estemporanee, poco efficaci, che impattano sull'efficienza organizzativa dei percorsi di tutti gli altri pazienti. Il principale ostacolo è la diffidenza legata alla scarsa conoscenza del problema: personale preparato ad affrontare anamnesi e visite, pesando in modo diverso le informazioni e i segni di malattia, che conosce soluzioni alternative su come eseguire esami e visite, avrebbe un bagaglio di armi a sua disposizione, a favore di adeguatezza ed efficacia della risposta.

L'esperienza di DAMA (*Disabled Advanced Medical Assistance*) iniziata nel 2000 all'Ospedale San Paolo di Milano

ha dimostrato che adattare le risorse ospedaliere alle necessità dei pazienti con disabilità intellettiva, ha ricadute favorevoli su molti aspetti: contenimento di accessi impropri in pronto soccorso e ricoveri, tempestività delle risposte, efficacia, adeguatezza, minor impatto su tutta l'organizzazione ospedaliera.

Relatore: Marco Bertelli

I rischi degli interventi terapeutici

Una percentuale di persone con Disturbi del Neurosviluppo (DNS) variabile fra il 32 e l'89 riceve un trattamento psicofarmacologico, prevalentemente antipsicotici di vecchia generazione. L'obiettivo del presente lavoro è fornire indicazioni sui rischi principali e su come prevenirli, attraverso una mappatura sistematica della letteratura scientifica.

Il motivo prevalente di prescrizione è la gestione di un comportamento problema, prima di aver definito che rappresenti un sintomo di un disturbo psichiatrico presente. In questi casi la probabilità che l'intervento farmacologico abbia un buon rapporto fra costi e benefici rimane bassa. I dati di letteratura sulla sicurezza e sulla tollerabilità non offrono supporti rilevanti ai clinici, mostrando grande eterogeneità di risultati, metodi e criteri di valutazione. La decisione di intervenire con un farmaco psicoattivo dovrebbe essere preceduta da un'attenta valutazione di tutti gli aspetti legati agli epifenomeni portati all'osservazione del clinico, condotta con procedure e strumenti appropriati. Un altro motivo d'attenzione nella prescrizione di psicofarmaci è la frequente presenza di disturbi fisici e dei relativi trattamenti farmacologici, soprattutto nelle persone con più di 50 anni. Il rischio di reazioni avverse aumenta enormemente nelle politerapie, principalmente a causa delle interazioni farmaco-farmaco, sia farmacocinetiche che farmacodinamiche. La letteratura indica che le interazioni potenzialmente rilevanti dal punto di vista clinico sono numerose e spesso trascurate dalle linee guida. Si cita ad esempio la capacità di alcuni antibiotici di far aumentare le concentrazioni plasmatiche di molti antipsicotici di nuova generazione a livelli pericolosi per la sopravvivenza.

Occorre porre grande attenzione anche alle implicazioni etiche del trattamento. Complicazioni possono derivare dal mancato tentativo di comunicazione alla persona con DNS, ricorrendo se necessario a sistemi specifici o innovativi, come le sequenze d'immagini. Ciò deve includere anche l'esplicitazione di un eventuale uso del farmaco fuori dalle sue indicazioni ufficiali (off label). In questo caso, devono essere fornite informazioni sul tipo e sulla qualità delle evidenze che dimostrano l'efficacia.

Sessioni parallele (Aula Lazzati ore 15.30-18.00)

9° SIMPOSIO: Trattamenti e prove di efficacia

Chairman: Aldina Venerosi

Relatore: Cesarina Xaiz e Ljanka Dal Col
Sostenere la famiglia

L'enorme impatto che l'autismo ha sui genitori e sull'inte-

ra famiglia ha inizio con la diagnosi, vissuto con sconcerato dolore e l'incombente interrogativo "cosa posso fare per mio figlio?".

La risposta spesso fornita dai clinici è una lista di terapie e di invii ad altri professionisti, ma in realtà sono proprio i genitori quelli che possono fare più di chiunque altro per aiutare il proprio figlio; grazie alla natura della loro relazione con lui, sono nella posizione perfetta per essere i suoi migliori insegnanti. La nostra pluriennale pratica clinica ha mostrato come il trattamento precoce e intensivo che comprende anche l'insegnamento ai genitori degli speciali accorgimenti necessari affinché i bambini imparino tutto il possibile, cambi la loro vita e quella dei famigliari. Il nostro sostegno inizia fin dal primo incontro e aiuta i genitori a diventare capaci di aiutare il loro bambino in difficoltà ottenendo a volte risultati insperati. Per sostenere le famiglie in questo difficile compito è necessario che gli operatori siano formati e conoscano non solo l'autismo ma anche le strategie utili per poter fornire un aiuto umano ed efficace ai genitori sia individualmente che in gruppo.

Davide Carnevali

Interventi per la comunicazione

Nel 60° anniversario dalla pubblicazione di Verbal Behavior (Skinner, 1957), gli esiti di efficacia degli interventi abilitativi che afferiscono a tale concettualizzazione del linguaggio, inteso come comportamento regolato da specifiche sorgenti di influenza ambientale, sono impressionanti.

La descrizione dello sviluppo verbale basata unicamente sulla selezione comportamentale e sull'identificazione di specifici fattori d'interazione ambientale ha permesso di progettare mirate strategie di insegnamento coerenti ai principi del comportamento analizzati sperimentalmente in laboratorio, senza dover fare appello ad altri presunti processi intervenienti o meccanismi di funzionamento difficilmente operazionalizzabili e/o aggredibili scientificamente.

L'evoluzione di specifiche funzioni verbali avvenuta mediante processi di selezione culturale (Catania, 2001) rappresenta il fulcro dell'analisi skinneriana del comportamento verbale.

Da questo punto di vista un approccio funzionale al linguaggio può costituire un efficace ampliamento del più tradizionale approccio strutturale al linguaggio di ispirazione chomskiana (Chomsky, 1959).

Sarà presentata una rassegna delle evidenze reperibili nella letteratura scientifica di riferimento a sostegno dell'efficacia dei training sul comportamento verbale con soggetti privi di tali competenze e saranno affrontate le ricadute pragmatiche di tali strategie di insegnamento in termini di validità sociale.

Relatore: Laura Alzani

Potenziare le abilità sociali

I deficit relativi alle abilità sociali sono una caratteristica fondamentale dei disturbi dello spettro autistico ed includono difficoltà nella relazione sociale ed emozionale, nella comunicazione non verbale e nello sviluppo e

mantenimento di relazioni interpersonali. I deficit relativi a questa area di sviluppo compaiono sin dalla prima infanzia e possono riguardare un'ampia gamma di abilità, con un impatto notevole nella vita quotidiana e di relazione e vengono pertanto percepite dalla famiglia e dai contesti sociali come un importante limite all'integrazione del minore.

L'intervento precoce in questo campo è pertanto fondamentale, come raccomandato dalle linee guida dell'ISS, al fine di aumentare le competenze sociali del bambino e di conseguenza portare ad un miglioramento della qualità di vita sia a breve che a lungo termine.

L'*Ambulatorio Minori di Fondazione Sospiro* opera dal 2008 al fianco dei minori affetti da disturbo dello spettro autistico o disabilità intellettive e delle loro famiglie. L'*Ambulatorio* promuove un modello complessivo e life-span di presa in carico ambulatoriale e si occupa di progettare e implementare interventi di tipo abilitativo ed educativo con particolare rilievo per gli aspetti riguardanti l'interazione sociale, le abilità di vita della persona e il decremento dei comportamenti problematici. La metodologia di intervento si fonda da un lato sui costrutti dell'ABA quale scienza applicata su cui si sono via via fondati i diversi applicativi conosciuti nell'ambito dell'autismo, dall'altro sui contributi offerti dalla educazione strutturata derivata dal modello di presa in carico TEACCH.

Scopo della relazione è presentare in particolare i modelli di intervento pensati per sviluppare ed incrementare le abilità sociali di bambini e ragazzi dall'infanzia alla maggiore età supportati da dati che ne dimostrano la validità e l'efficacia grazie ad un lavoro diretto con il minore e le sue reti di appartenenza (famiglia, scuola e territorio) secondo una modello di sostegno e formazione che ne accompagna nel tempo la crescita.

Relatore: Paolo Moderato

Il ruolo della scienza del comportamento

La scienza del comportamento può essere analizzata e compresa a diversi livelli. Da quello della filosofia della scienza, che implica la *Weltanschauung* di riferimento, si passa a quello della teoria di base del comportamento, poi a quello delle applicazioni scientifiche della teoria stessa, nei vari campi in cui è possibile applicarla. Le applicazioni richiedono la declinazione dei principi di base in diversi modelli, che si articolano in procedure diverse in contesti diversi con soggetti diversi.

Le applicazioni della scienza del comportamento, oltre a dover rispondere a criteri di scientificità chiaramente definiti, hanno anche implicazioni professionali, intese sia come tutela dei professionisti adeguatamente formati nei confronti degli "abusivi", sia come tutela di coloro che dell'opera di professionisti della scienza del comportamento si servono. La fondazione di SIACSA, la Società Italiana di Analisi Comportamentale Sperimentale e Applicata, è finalizzata a rispondere a tali esigenze.

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

DISTRIBUZIONE SESSIONI:

1° Giornata

| | | | |
|---|---|--|--|
| <p>11/09/2017 mattino</p> <p>Ore 09.00/13.00</p> | <p>AULA MAGNA 1° SEMINARIO</p> <p>Ma siamo sicuri che sia possibile (e utile) progettare il futuro?</p> <p>Chairman: R. Anchisi Relatore: F. Celi</p> | | |
| | <p>AULA CRIPTA 2° SEMINARIO</p> <p>Parent Training e ACT: genitorialità come valore in contesti difficili</p> <p>Chairman: P. Visconti Relatore: G. Miselli</p> | | |
| | <p>AULA LAZZATI 3° SEMINARIO</p> <p>Problematiche psichiatriche e trattamento farmacologico in adolescenti e adulti con disabilità intellettiva e autismo</p> <p>Chairman: G. Presti Relatore: G. Chiodelli, R. Keller, M. Bertelli, M. Molteni</p> | | |
| <p>11/09/2017 pomeriggio</p> <p>Ore 14.00/16.00 Plenaria</p> <p>Ore 16.00/18.00 Paralele</p> | <p>Apertura XII Convegno Nazionale sulla Qualità della Vita per le disabilità</p> <p>AULA MAGNA</p> <p>Lezione Magistrale:</p> <p>Disabilità e autismo: i servizi e la ricerca nel futuro che possiamo costruiree</p> <p>Chairman: R. Anchisi Relatore: Michel F. Cataldo</p> | | |
| | <p>1° Simposio AULA MAGNA</p> <p>Analisi funzionale, comportamento verbale e nuove concettualizzazioni</p> <p>Relatori: G. Miselli, S. Rausa, R. Cavagnola, G. Chiodelli, C. Antonazzo</p> <p>Chairman: M. Zacchini</p> | <p>2° Simposio AULA CRIPTA</p> <p>Come motivare chi lavora?</p> <p>Relatori: C. Francescutti, F. Pozzi, M. Leoni</p> <p>Chairman: C. Gozzoli</p> | <p>3° Simposio AULA LAZZATI</p> <p>Tra scelte e diritti</p> <p>Relatori: S. Berna, A. Percudani, R. Cavagnola, L. Ferrario, M. Bruni</p> <p>Chairman: A. Bonsignori,</p> |

2° Giornata

| | | | |
|---|--|---|---|
| <p>12/09/2017 mattino</p> <p>Ore 09.00/10.00</p> <p>Plenaria</p> | <p>AULA MAGNA</p> <p>Lezione Magistrale:</p> <p>Mindfulness: come l'analisi del comportamento può sostenere gli operatori che lavorano con persone con disabilità e autismo adolescenti e adulte con comportamenti problematici</p> <p>Chairman: M. G. Arduino Relatore: Steve Noone</p> | | |
| <p>Ore 10.45/13.00</p> <p>Parallele</p> | <p style="text-align: center;">4° Simposio AULA MAGNA</p> <p>All disturbo dello spettro dell'autismo: stato dell'arte</p> <p>Relatori: A. Persico, A. Zuddas, M. Molteni, L. Mazzone</p> <p>Chairman: A. Costantino</p> | <p style="text-align: center;">5° Simposio AULA CRIPTA</p> <p>Gli interventi long-life per l'autismo: competenze, contesti organizzativi e misure di qualità</p> <p>Relatori: A. Lora, S. Corti, M. L. Scattoni, T. Di Fiandra</p> <p>Chairman: F. Nardocci</p> | <p style="text-align: center;">6° Simposio AULA LAZZATI</p> <p>Valutare il presente, pianificare il futuro</p> <p>Relatori: R. Guarino, L. Croce, G. Michelini</p> <p>Chairman: L. D'Alonzo</p> |
| <p>12/09/2016 pomeriggio</p> <p>Ore 14.00/15.00</p> <p>Plenaria</p> | <p>AULA MAGNA</p> <p>Lezione Magistrale:</p> <p>Costruire un futuro migliore: dalla rappresentazione delle esperienze verso i desideri e i valori</p> <p>Chairman: M. Bertelli Relatore: S. Corti</p> | | |
| <p>Ore 15.15/18.00</p> <p>Paralele</p> | <p style="text-align: center;">7° Simposio AULA MAGNA</p> <p>Autolesionismo e condizioni motivazionali</p> <p>Relatori: F. Fioriti, M. L. Galli, M. Uberti</p> <p>Chairman: R. Anchisii</p> | <p style="text-align: center;">8° Simposio AULA CRIPTA</p> <p>Complessità e rischi legati agli interventi</p> <p>Relatori: L. Cottini, R. Franchini, F. Ghelma, M. Bertelli</p> <p>Chairman: M. Bonati</p> | <p style="text-align: center;">9° Simposio AULA LAZZATI</p> <p>Trattamenti e prove di efficacia</p> <p>Relatori: C. Xaiz, L. Dal Col, D. Carnevali, L. Alzani, P. Moderato</p> <p>Chairman: A. Venerosi</p> |

Provider ECM RL0023 – Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus segreteria.corsi@fondazionesospiro.it

Per ogni informazione rivolgi al personale delle segreterie registrazione partecipanti (STAFF)