



ABSTRACT BOOK

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

14° CONVEGNO NAZIONALE
SU QUALITÀ DELLA VITA
E DISABILITÀ

9-10 settembre 2019
Università IULM Milano



Il convegno sulla qualità della vita per le disabilità promosso da Fondazione Sospiro Onlus giunge alla sua 14° edizione: un impegno costante sul terreno culturale e scientifico a favore della disabilità. Questo evento è dedicato alla competenza.

Nel 1847 un medico ungherese di nome Ignaz Semmelweis era tormentato dalle numerosissime morti di giovani madri nel reparto di ostetricia. La sua passione umana e professionale lo portò a indagare sulle possibili cause di quelle morti, intuendo che fosse dovuto a infezioni. Per questa ragione introdusse delle regole igieniche e la mortalità cadde dall'11 all'1% in un anno. Dopo tale periodo non applicare le nuove procedure era considerato mal pratica.

Anche nel campo dei disturbi del neurosviluppo possiamo quindi affermare che va decisamente archiviato il periodo in cui si fanno le cose "come si è sempre fatto" oppure "come sappiamo fare". Esiste un diritto di tutti a ricevere il trattamento più efficace e il dovere deontologico, da parte dei professionisti e dei servizi, di conoscere ciò che serve ed è clinicamente necessario. Se esiste il tema del diritto soggettivo a ricevere il trattamento più efficace esiste il dovere speculare dei professionisti di acquisire le competenze che consentano di rispondere a questo diritto. Per un professionista e per un servizio che operano nel campo del disturbo del neurosviluppo essere competenti significa essere autorevoli.

Il convegno "Il dovere della competenza" è costruito con i contributi di clinici e ricercatori riconosciuti come esperti a livello nazionale e internazionale. 3 seminari pre-convegno avviano i lavori lunedì 9 settembre. Dal pomeriggio di lunedì alla sera di martedì 10, sono previste 3 sessioni plenarie con relazioni magistrali. Le lezioni magistrali saranno poi seguite da 9 simposi paralleli.

Il convegno è corredato da un importante workshop, l'11 settembre, interamente dedicato all'applicazione delle scienze contestualiste al benessere lavorativo.

Il comitato scientifico

Serafino Corti, Mauro Leoni, Roberto Cavagnola,
Francesco Fioriti, Giuseppe Chiodelli, Giovanni Miselli,
Maria Laura Galli, Giovanni Michelini,
Davide Carnevali, Laura Alzani

1° SEMINARIO (Aula AUDITORIUM edificio IULM 6, ore 9.00-12.30)

Le psicopatologie nell'autismo in età evolutiva

Chair: Franco Nardocci

L'enigma della diagnosi differenziale precoce - Laura Villa

Intercettare precocemente un disturbo pone difficoltà nella identificazione di segni predittivi stabili, eppure è la sfida da affrontare. Due sono le strade percorribili: aspettare che il fenomeno si manifesti nella sua interezza, confortandoci nella diagnosi o sfidare la complessità del divenire allargando la semeiotica classica e lasciandosi interrogare da nuovi segni.

Psicopatologia nel disturbo dello spettro autistico: così riconoscibile nell'adolescenza? - Stefano Vicari e Silvia Guerrera

Ogni volta che cerchiamo di comprendere oltre che descrivere il disagio dell'adolescente con autismo, dobbiamo riconoscere dalla sua storia il bambino che è stato. Individuare, comprendere e provvedere è la sfida che due semeiotiche complesse e oramai manifeste ci pongono, quando si intrecciano su uno sviluppo atipico di partenza. Due le incognite: cosa è sviluppo atipico, cosa è psicopatologia nella età di transizione per eccellenza?

Psicopatologia nel disturbo dello spettro autistico: così riconoscibile nella età adulta? - Matteo Rocchetti

La ricerca suggerisce la conoscenza di ciò che deve cambiare, ma nella pratica ciò non equivale automaticamente ad un cambiamento reale. È necessario lo sviluppo di nuove competenze, l'adozione di nuove routine cliniche e la motivazione da parte di tutto il personale ad abbracciare nuovi modi di lavorare in questo specifico ambito. Questo paradigma trova un campo di applicazione particolarmente adatto, perché ancora parzialmente inesplorato, nella gestione dell'adulto con autismo.

2° SEMINARIO (Aula 401, Edificio IULM 4, ore 9.00-12.30)

Le competenze per accrescere la flessibilità psicologica nei disturbi del neurosviluppo

Relatori: Davide Carnevali e Giovanni Miselli

Chair: Serenella Grittani

La vita ci pone costantemente di fronte a delle sfide, a degli ostacoli emotivi e cognitivi che possono minare la nostra capacità di adattarci (Hayes, Strosahl & Wilson, 1999; 2012). Ne consegue un restringimento progressivo delle possibilità di scelta e di contatto con le cose importanti rendendoci inflessibili.

Di fronte a tale paralisi comportamentale la flessibilità psicologica rappresenta un'abilità funzionale che può essere appresa e insegnata. La letteratura documenta in oltre 285 RCT – Randomized Controlled Trials, come tale competenza oltre ad essere annoverata tra i processi transdiagnostici alla base di numerose problematiche psicopatologiche (Morris, 2018), sia anche un fattore protettivo e determinante nel promuovere il benessere psicofisico e la qualità di vita delle persone (Wersebe, 2018). Nell'ambito specifico del neurosviluppo il presente workshop cercherà di approfondire sia come trasferire questa abilità negli operatori costantemente a contatto con dinamiche a forte impatto emotivo senza lasciarsi travolgere dalle stesse, sia come insegnare ed accrescere la flessibilità psicologica nelle persone con autismo e disturbi del neurosviluppo.

3° SEMINARIO (Aula 402, Edificio IULM 4, ore 9.00-12.30)

La ricerca a portata di mano: come promuoverla nel lavoro quotidiano e come utilizzarne i risultati

Relatore: Lucio Cottini

Chair: Fiorenzo Laghi

È diventata sempre più pressante, negli ultimi anni, la richiesta che le pratiche educative e riabilitative siano sostenute da prove in grado di illustrarne l'efficacia. Tale prospettiva, denominata evidence based practice, sollecita i ricercatori applicati a dimostrare, attraverso evidenze e fatti, quali interventi e metodi sono in grado di garantire le migliori possibilità di raggiungimento degli obiettivi fissati.

Il primo settore che ha abbracciato l'orientamento evidence based è stato quello della medicina per poi giungere anche alla psicologia clinica. A partire dagli anni '90 del secolo scorso, il dibattito rispetto alla questione dell'evidenza si è allargato anche al campo dell'educazione, portando allo sviluppo di un orientamento noto come Evidence Based Education.

Nel seminario, oltre ad illustrare i risultati delle ricerche riferite agli interventi educativi e riabilitativi nel campo dei disturbi del neurosviluppo, verrà posto un quesito specifico: "È possibile avere un atteggiamento sperimentale mentre sviluppo il mio lavoro quotidiano?" In altri termini, si affronteranno questioni metodologiche riferite alla ricerca applicata, con particolare riferimento a quella implementata con singoli individui, che rappresenta la condizione ricorrente nella quale si trovano a operare i clinici, i tecnici della riabilitazione, gli educatori e gli insegnanti.

L'obiettivo è quello di illustrare la metodologia attraverso la quale, mantenendo le prerogative professionali e gli obiettivi di supporto alla persona, si possa contribuire a validare interventi nella prospettiva evidence-based.

9 settembre - pomeriggio

Lezione Magistrale

(ore 14.00-16.00, Aula AUDITORIUM, Edificio IULM 6)

NINO CARTABELLOTTA

Dalla ricerca alla pratica clinica: gap e possibili soluzioni

Chair: Roberto Anchisi

Consistenti evidenze scientifiche dimostrano che esistono numerosi gap tra i risultati della ricerca e la pratica professionale, oltre che l'organizzazione dei servizi sanitari. Tali gap generano variabilità nei comportamenti professionali e nell'applicazione di modelli organizzativi, determinano esiti di salute non ottimali e causano sprechi e inefficienze, contribuendo a minare la sostenibilità dei sistemi sanitari. Ecco perché oggi sono necessari adeguati investimenti per migliorare la produzione delle conoscenze, il loro utilizzo da parte dei professionisti e la governance dell'intero processo di knowledge translation, definito come un "processo dinamico e continuo che comprende la sintesi, la disseminazione, lo scambio e l'applicazione etica delle conoscenze al fine di migliorare la salute, fornire servizi, prestazioni e interventi sanitari più efficaci e appropriati, contribuire alla sostenibilità del sistema sanitario".

9 settembre - pomeriggio

Sessioni parallele

(ore 16.00-17.30, Aula AUDITORIUM, Edificio IULM 6)

1° SIMPOSIO: Autismo e disabilità: quadri complessi

Chair: Rita Di Sarro

Francesca Fruchi e Claretta Ziliani **Fobie e interventi comportamentali**

Nella popolazione adulta con disturbi autistici un'alta percentuale di persone soffre di disturbi d'ansia (Ketelaars et al., 2008; Sofronoff, Attwood e Hinton, 2005). Tra questi i più frequenti sono: fobie specifiche, disturbo ossessivo compulsivo, ansia sociale (van Steensel, Bögels e Perrin, 2011). Oggi in letteratura sono ancora esigui gli studi inerenti al tema delle fobie specifiche in persone con Disabilità del Neurosviluppo in condizione di gravità, tuttavia sappiamo che uno degli interventi più efficaci per il trattamento di molte fobie è quello dell'esposizione graduata (Stern e Drummond, 1991).

Il seguente articolo ha lo scopo di illustrare il trattamento psicoeducativo di esposizione graduata condotto con un ragazzo di 20 anni con severa Disabilità del Neurosviluppo, Autismo, Disturbi del Comportamento e della Condotta di aggressività fisica eterodiretta e di Autolesionismo e comportamenti fobici verso specifici stimoli. In particolare

i repertori aggressivi e nello specifico il comportamento "strappare gli occhiali dal viso" si manifestava a fronte dell'esposizione agli stimoli fobici ed ha portato la persona a subire ricoveri di emergenza in reparti psichiatrici e un provvedimento di libertà vigilata.

È stata applicata una procedura di Analisi Funzionale Sperimentale modificata al fine di definire il valore funzionale del comportamento target "strappare gli occhiali dal viso" e, sulla scorta delle risultanze, è stato impostato un trattamento di analisi comportamentale applicata (ABA). Nelle prime sette sedute di trattamento il ragazzo è passato da un tempo di esposizione allo stimolo fobico (occhiali sulla persona) di 92 secondi a 26 minuti. Si è poi proceduto con la generalizzazione dell'intervento di esposizione graduata all'interno del contesto di vita, coinvolgendo l'intero gruppo di lavoro. Il trattamento di generalizzazione ai contesti di vita, attualmente ancora in corso, è volto a disinnescare l'apprendimento disfunzionale e a promuovere opportunità di inclusione in ambienti tipici favorendo l'accesso ad attività e relazioni interpersonali gratificanti.

Claretta Ziliani

Le stereotipie: come usare l'analisi funzionale sperimentale

Il comportamento stereotipato, da fonti di letteratura scientifica, presenta una prevalenza non residuale nella popolazione con Disturbi del Neurosviluppo (DNS) e Autismo. Schroeder (1991) afferma che le stereotipie possono presentarsi nel 40% della popolazione con gravi DNS; Berkson, Baranek & Thompson (1992) stimano una occorrenza che investe tra 1/3 e 2/3 della popolazione con DNS gravi e profonde; Matson (2009) afferma che più del 72% delle persone con Autismo esibisce forme di comportamento stereotipato.

Con "stereotipia" si fa riferimento a comportamenti ripetitivi del corpo senza un "apparente significato adattivo" nel contesto ambientale in cui si verificano, emessi per lunghi periodi di tempo e non finalizzati (Le Grow e Repp, 1984). Tali comportamenti sono spesso non immediatamente dannosi e pericolosi. Proprio per queste caratteristiche rischiano di rendersi spesso invisibili e distanti dalla pratica educativa.

La scienza del comportamento in oltre 50 anni di ricerca applicata ha prodotto ampie dimostrazioni attorno a 4 statements: 1. Comportamento Operante (Iwata et al 1982; 1994); 2. Funzioni omeostatiche (Baumeister, Forehand 1973); 3. Rinforzamento Automatico (Lovaas, Newson e Hickman, 1987; Vaughn e Michael, 1982; Vollmer, 1994); 4. Rinforzamento Automatico positivo (Lovaas, Newson e Hickman, 1987).

Allineandosi ai dati di letteratura appena esposti, il presente contributo ha lo scopo di illustrare come attraverso una procedura di Analisi Funzionale Sperimentale modificata (AFSm), si sia riusciti all'interno di un servizio residenziale ad evidenziare come le medesime topografie di comportamenti stereotipati di un ragazzo di 18 anni con Autismo e gravi DNS avessero funzioni multiple di Rinforzamento Automatico Positivo e Rinforzamento Negativo in relazione ai contesti situazionali a cui il ragazzo era esposto (ambiente deprivato, ambiente rumoroso, ambiente richiestivo) permettendo così al gruppo di lavoro di ipotizzare dopo la fase di assessment qui presentata package di intervento psicoeducativo in funzione dei contesti situazionali tipici degli ambienti di vita.

Mauro Leoni

Disturbi psichiatrici e Disturbi del Neurosviluppo: dalle evidenze alla quotidianità

La diagnosi dei disturbi psichiatrici e delle condizioni di disabilità ha sempre presentato molte complessità. La storia degli approcci nosografici-descrittivi mostra come si è passati da scarse e grossolane distinzioni, per arrivare a posizioni recenti caratterizzate da estrema frammentazione. Permane tuttavia una netta distinzione tra i disturbi cosiddetti dell'età adulta (es. schizofrenia) e quelli dell'infanzia, con implicazioni a livello nosologico, patofisiologico e clinico. Al punto che oggi per esempio nel DSM-5 i Disturbi dello spettro dell'autismo, l'ADHD e le Disabilità intellettive sono racchiusi nel gruppo dei Disturbi del neurosviluppo.

È presente in letteratura un'opinione parzialmente differente, che vede i disturbi neuroevolutivi, inclusa la schizofrenia, non come entità eziologicamente discrete, ma piuttosto come disposte su un continuum eziologico e neuroevolutivo, in cui i principali quadri sindromici riflettono la gravità, il timing e le caratteristiche prevalenti delle anomalie cerebrali, producendo le anomalie funzionali note.

Questa prospettiva è il punto di partenza per introdurre il tema della "salute mentale" nelle persone adulte con disabilità e riflettere su come sia necessario e possibile migliorare le nostre competenze: partendo dalla diagnosi per arrivare al trattamento. Sebbene siano numerose le evidenze a sostegno del continuum neuroevolutivo dei disturbi psichiatrici, quello che probabilmente interessa più coloro i quali programmano e offrono sostegni per le persone con disabilità è notare che l'elemento comune più forte è rappresentato dalla storia di apprendimento. Questo dovrà portarci a rivedere gli approcci classici per la salute mentale in questa popolazione, stringendo il legame con le scienze comportamentali (di prima e terza generazione), uniche ad oggi in grado di far leva in modo efficace sui fattori di apprendimento.

La revisione della letteratura verrà accompagnata da un contributo video, in cui trovare riscontro concreto di come nella quotidianità veniamo posti a dura prova dal "dovere" di creare competenze nuove.

Sessioni parallele

(ore 16.00-17.30, Aula 401, Edificio IULM 4)

2° SIMPOSIO: Le difficoltà nei più piccoli: comprendere e intervenire adeguatamente

Chair: Fabrizio Starace

Laura Villa

Come emergono i quadri psicotici nei più piccoli

Una distorsione dello sviluppo implica la definizione delle possibili varianti dello sviluppo stesso. Discriminare varianti temperamentali da atipie dello sviluppo richiede il riconoscere una semeiotica età dipendente.

La definizione di psicosi, quindi di anomalia dello sviluppo

come patologia cerebrale caratterizzata da sintomi soggettivi che riflettono il disturbo di valutazione della realtà a cui sono associati una serie di segni oggettivabili in un bambino, pone come necessità al clinico la padronanza di tale semeiotica.

Deliri, allucinazioni, pensiero disorganizzato, comportamento grossolanamente disorganizzato sintomi negativi, disfunzioni cognitive e compromissione severa del funzionamento sociale possono essere identificati in un bambino?

I disturbi del neurosviluppo possono costituire un prodromo di una fenomenica tardiva?

Antonella Costantino

Il funzionamento intellettivo limite

Si parla di Funzionamento Intellettivo Limite (FIL) quando una persona presenta limiti intellettivi e problemi adattivi che, pur non precludendo un inserimento nella vita normale, le rendono difficile rispondere alle richieste dell'ambiente. È molto dibattuto se possa essere utile considerare il FIL come specifica categoria diagnostica, ma sono sempre più numerosi i lavori in letteratura che evidenziano come la presenza di FIL rappresenti un fattore di rischio rilevante per la salute mentale, in particolare ove vi sia la compresenza di life events significativi. La presenza di FIL rappresenta inoltre un fattore di rischio rilevante per l'abuso di sostanze e i comportamenti antisociali. In alcuni studi, tra il 20 e il 40% dei pazienti psichiatrici presentavano FIL, con una percentuale significativamente maggiore di eventi traumatici rispetto ai pazienti non FIL e un livello di sofferenza più marcato. Il mancato riconoscimento del FIL nei pazienti psichiatrici adulti determina inoltre interventi inappropriati e soprattutto un maggior ricorso a misure coercitive che potrebbero essere evitate. Negli adolescenti, la presenza di FIL ed escalation comportamentali conduce frequentemente ad allontanamento dalla famiglia e inserimento in strutture residenziali terapeutiche, e purtroppo a ripetute espulsioni dalle stesse strutture, poco attrezzate per gestire le modalità che mette in atto questa tipologia di utenti.

Appare conseguentemente fondamentale approfondire il possibile impatto del FIL sulle traiettorie di sviluppo in età evolutiva, ponendo attenzione all'associazione con situazioni familiari e sociali critiche, contesti educativi non ottimali e scarsità di reti naturali di supporto. La progressiva strutturazione di interventi maggiormente tempestivi, specifici e mirati, e soprattutto attenti a sviluppare precocemente competenze partecipative e di autodeterminazione, appare fondamentale per diminuire il rischio di istituzionalizzazione protratta e per consentire una adeguata qualità di vita per gli utenti e le loro famiglie.

Maurizio Arduino e Guido Leonti

Affettività e sessualità: sfide e opportunità nelle persone con autismo

Il prendersi cura dell'educazione all'affettività e della sessualità dovrebbe essere tra gli obiettivi degli interventi che si propongono di promuovere la qualità della vita delle persone con disturbo dello spettro dell'autismo. Le relazioni, la sessualità ed affettività sono dimensioni fondamentali per la promozione della qualità della vita, oltre ad essere un diritto sancito dall'Assemblea dell'ONU. Sono inoltre dimensioni pervasive della nostra vita che riguardano diversi ambiti della nostra esistenza.

Educazione all'affettività e sessualità vanno quindi considerate di rilievo per la qualità di vita anche nel caso delle persone che presentano caratteristiche nello spettro dell'autismo. Queste ultime potranno mostrare sensibilità e approcci alla sessualità differenti, in relazione al livello di funzionamento, ai bisogni di sostegno e alle eventuali problematiche connesse con gli aspetti sensoriali nonché, più in generale, con le difficoltà, più o meno marcate, sul versante socio-comunicativo. Differenti saranno, quindi, i percorsi attraverso i quali la sessualità e l'affettività si manifesteranno e verranno vissute. Il tema verrà trattato concentrandosi innanzitutto sulla descrizione delle sfide peculiari, dei punti di fragilità e dei potenziali rischi che interessano le persone con autismo e le loro famiglie. Verranno inoltre condivise alcune indicazioni utili al fine di implementare interventi ed azioni atte a sostenere l'autodeterminazione nella sfera della sessualità e affettività. In particolar modo ci si concentrerà sull'importanza del lavoro di rete con gli operatori e il ruolo delle famiglie nell'approcciarsi con figli adolescenti. Al fine di supportare e articolare quanto illustrato nelle fasi precedenti, verranno riportate alcune esperienze cliniche riferite a famiglie seguite dagli autori e a gruppi di educazione all'affettività e sessualità rivolti ad adolescenti con ASD HF e Sindrome di Asperger.

Daniele Fedeli

Bullismo e vittimizzazione nei Disturbi del Neurosviluppo

Nel corso degli ultimi anni, l'attenzione degli studiosi si è spostata dallo studio dei fenomeni di bullismo alle dinamiche di vittimizzazione, ossia i processi e le caratteristiche che aumentano la probabilità per un bambino o un ragazzo di diventare vittima di prevaricazione e di bullismo. In ambito scolastico, numerose ricerche internazionali hanno mostrato che gli allievi con Disturbi del Neurosviluppo diventano spesso vittime di bullismo, di tipo fisico e verbale ma anche e soprattutto di tipo relazionale. Questo aumentato rischio sembra essere dovuto sia ai deficit nei repertori di abilità socio-emozionali sia alla presenza di comportamenti sregolati ed impulsivi. Diventa allora opportuno ottenere una fotografia aggiornata ed attendibile della situazione, individuando anche le variabili in grado di incidere su questo rischio, relative sia al singolo che al contesto ed alle pratiche educative attuate. L'obiettivo infatti deve essere quello di elaborare una serie di azioni educative in grado di costruire contesti realmente inclusivi, con attività di prevenzione e di gestione di situazioni di bullismo, in cui siano coinvolti allievi con Disturbi del Neurosviluppo.

Sessioni parallele

(ore 16.00-17.30, Aula 402, Edificio IULM 4)

3° SIMPOSIO: "Mi piacerebbe proprio sapere...": sessione di domande libere agli esperti

Chair: Francesco Pozzi

Tematiche

- Biologia e genetica
- Farmaci
- Diagnosi
- Interventi efficaci
- Disturbi psichiatrici
- Nuove terapie
- Buone prassi
- Disturbi comportamentali
- Diritti e opportunità
- Sessualità
- Servizi
- Ricerca
- Famiglie
- Scuola

Rispondono:

Francesco Pozzi

Dottore di ricerca e analista del comportamento (SIACSA), svolge attività di ricerca e formazione nelle aree dell'apprendimento mediato da tecnologie didattiche, dei comportamenti accademici, del comportamento verbale e delle terapie comportamentali di terza generazione.

Maria Luisa Scattoni

Ricercatrice presso il Servizio di Coordinamento e supporto alla ricerca (ISS), coordinatrice dell'Osservatorio Nazionale per i DSA e NIDA.

Serafino Corti

Psicologo, dottore di ricerca e analista del comportamento (SIACSA), è Direttore del Dipartimento delle disabilità di Fondazione Sospiro Onlus. Collabora con l'Università Cattolica presso la sede di Brescia, è membro del consiglio direttivo di SIDiN e del CdA di FIA.

Davide Carnevali

Psicologo, psicoterapeuta, dottore di ricerca, analista del comportamento, consulente presso Fondazione Sospiro, docente presso la Sigmund Freud University di Milano, formatore IESCUM.

Roberto Keller

Psichiatra e Neuropsichiatra infantile, dirige l'Ambulatorio per i disturbi dello spettro autistico in età adulta della ASL Torino 2.

Benedetta De Martis

Presidente Nazionale ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici).

Lucio Cottini

Professore ordinario di Didattica e Pedagogia Speciale all'Università di Urbino.

Massimo Molteni

Neuropsichiatra infantile, responsabile della Linea di ricerca in Psicopatologia dello sviluppo e Direttore sanitario del polo IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini - Associazione La Nostra Famiglia (LC).

10 settembre - mattino

Lezione Magistrale

(ore 9.00-10.00, Aula Auditorium, Edificio IULM 6)

CARLO FRANCESCUTTI

Evoluzione dei servizi: prove di evidenza o paradigmi culturali?

Chair: Mauro Leoni

Il titolo invita a riflettere su una sorta di "confronto" se non "contrapposizione" tra due modi, percepiti come distinti, di affrontare lo sviluppo dei servizi per le persone con disturbi del neuro sviluppo: chi ritiene che l'azione debba essere guidata dal pensiero scientifico e chi sembra privilegiare le pratiche di inclusione e l'azione sociale volta a cambiare il modo di pensare le organizzazioni e le comunità. A partire da una pur sommaria ricostruzione della storia dei servizi e delle persone con disabilità intellettiva e alla luce del dibattito professionale e scientifico contemporaneo si proverà e vedere come questi due approcci potrebbero trovare una forma, non banale e non retorica, di sintesi e integrazione. Infatti se da una parte è evidente che quella che oggi chiamiamo disabilità intellettiva "è una costruzione il cui significato mutevole è modellato sia da chi ha avviato e gestito politiche, programmi e pratiche, sia dal contesto sociale a cui questi individui dovevano rispondere", dall'altro lato il limite di tutte le visioni costruzioniste e delle forme più radicali di comprensione sociale della disabilità è sottovalutare l'importanza delle menomazioni, e più in generale la componente biologiche, hanno "assieme a quelle sociali" nel determinare la condizione umana delle persone con disabilità. Farà da guida un testo di Eva Kittay, filosofa e madre di una donna con una disabilità intellettiva severa, che argomenta come la "cura" sia al tempo stesso un lavoro, un'attitudine e una virtù. L'intreccio di queste tre dimensioni è profondo. Il confronto con complessità dell'essere umano e in particolare dell'essere umano con una disabilità intellettiva richiede uno specifico sguardo antropologico e una particolare capacità di "stare nella relazione" come preconditione per l'applicazione efficace e rispettosa delle dignità della persona dei necessari sostegni specialistici.

Sessioni parallele

(ore 10.30-13.00 Aula Auditorium, Edificio IULM 6)

4° SIMPOSIO: La sofferenza psicologica: bussole nel caos

Chair: Paola Visconti

Marco O. Bertelli

A cosa servono i farmaci? Aspettative, falsi miti, evidenze

Circa il 25% delle persone con disabilità intellettiva (DI) e il 45% di quelle con disturbo dello spettro autistico (DSA) presenta marcate difficoltà di comunicazione e di concettualizzazione della propria sofferenza intrapsichica. Almeno il

45% di queste persone in età adulta riceve psicofarmaci. Il presente contributo indaga i motivi di questo ampio uso e le evidenze di efficacia attraverso una mappatura sistematica della letteratura scientifica.

I risultati indicano che le evidenze di alto livello sono pochissime. La maggior parte delle conoscenze derivano da studi osservazionali, serie di casi o casi singoli. Gli antipsicotici sono i farmaci più prescritti, mentre i motivi di utilizzo più frequenti riguardano la gestione dei comportamenti problema (CP) e di gravi disturbi mentali, non meglio definiti. Anche le aspettative nei confronti di questi trattamenti sono spesso imprecise e inappropriate.

Nessun farmaco psicoattivo ha mostrato efficacia sui sintomi nucleari della DI e del DSA. Alcuni farmaci hanno mostrato efficacia su diversi tipi di CP, ma non è possibile definire nessuna relazione terapeutica specifica, per cui le prescrizioni per questo scopo devono limitarsi a tempi molto brevi. Le terapie di lunga durata devono riguardare solo la co-occorrenza di disturbi psichiatrici. La decisione di intervenire con un farmaco psicoattivo dovrebbe essere preceduta da un'attenta valutazione interdisciplinare di tutti gli aspetti legati agli epifenomeni portati all'osservazione del clinico, condotta con procedure e strumenti appropriati. Particolare attenzione deve essere rivolta alle evidenze scientifiche, alle linee-guida nazionali e internazionali, alle controindicazioni, ai progressi d'inefficacia e di effetti indesiderati, nonché al rapporto costi-benefici. Le terapie psicofarmacologiche devono essere considerate parte integrante del programma di interventi centrati sulla persona e pertanto devono tener conto dell'impatto sull'interesse e sulla soddisfazione individuali nei vari ambiti di vita.

Gabriele Masi e Stefano Berloff

Il trattamento psicofarmacologico nei Disturbi ossessivo-compulsivi

Il Disturbo Ossessivo Compulsivo (DOC) è un disturbo non raro e spesso caratterizzato da alti livelli di sofferenza soggettiva e da significativa interferenza sulla qualità di vita del paziente. Malgrado il DOC sia considerato un disturbo unitario, si possono individuare, con una analisi fattoriale, diverse dimensioni sintomatologiche con specifiche implicazioni cliniche, tali da definire fenotipi differenti di malattia. Il DOC in età evolutiva si presenta spesso in comorbidità con altri disturbi psicopatologici, in particolare con disturbi d'ansia, disturbi depressivi e disturbo da tic, inoltre, un crescente numero di studi riporta una significativa comorbidità anche con altri quadri psichiatrici come i disturbi del comportamento e il disturbo bipolare.

Sebbene l'efficacia della psicoterapia (in particolare della psicoterapia cognitivo-comportamentale) e di interventi di tipo psicoeducativo siano ampiamente riportati in letteratura, una parte dei pazienti con DOC risulta non responsivo ad interventi di tipo non farmacologico.

Esiste una chiara evidenza circa il fatto che la terapia farmacologica può ridurre in misura significativa l'intensità della sintomatologia ossessivo-compulsiva, e migliorare, quindi, la qualità della vita. Purtroppo solo una parte dei soggetti presenta una risposta completa con totale remissione dei sintomi. La maggior parte invece presenta una risposta parziale, in termini di una attenuazione della gravità clinica, che può essere quantificata intorno al 30-60%, e che, comunque, ha un impatto sulla qualità della vita.

Una minoranza di soggetti appare invece farmacoresistente, nel senso che i sintomi solo in minima parte sono influenzati dal trattamento. I farmaci attualmente disponibili e le strategie nella loro utilizzazione, in particolare la combinazione di farmaci con diversi meccanismi d'azione, hanno ridotto la percentuale di farmacoresistenza. Descriveremo inizialmente i farmaci di prima scelta nel DOC, i Serotonergici Selettivi (o SSRI) e Clomipramina. Successivamente descriveremo le strategie da seguire nei soggetti che rispondono in modo insoddisfacente alla monoterapia con serotonergici.

Giuseppe Chiodelli

Le persone con autismo e disabilità intellettive soffrono di depressione?

La depressione è, oggi, il disturbo psichiatrico più comune nella popolazione generale: tale condizione di sofferenza psichica è la più frequente vista negli ambulatori di medicina generale; tuttavia, pochi sono i pazienti che parlano dei loro sintomi, anche se spesso (in 2/3 dei casi) si lamentano di disturbi somatici. Sono da più tempo note le rilevanti conseguenze negative dovute alla depressione tra cui: la minor qualità di vita, l'aumento del rischio di suicidio, il più basso livello di funzionamento personale, in particolare, quando sono presenti anche malattie croniche, l'incremento del rischio di mortalità, il maggior carico economico e le pesanti ricadute negative (affettive, relazionali) sui famigliari, sui conviventi, sugli amici e sui colleghi.

Le stime di prevalenza di depressione nei soggetti con DSA e nei soggetti con DI variano dal 10 al 70 %. È immaginabile ritenere che le medesime condizioni sopracitate valgano in maggior misura per le persone con DSA e DI. La diagnosi di depressione nei soggetti con DSA e DI, in particolare nelle condizioni associate a maggior compromissione del funzionamento, rappresenta una sfida per la presentazione atipica e per l'effetto di mascheramento sui sintomi prodotto dai tratti specifici del funzionamento personale.

Acquisire e applicare anche la prospettiva comportamentale rappresenta un punto di forza dell'approccio psichiatrico nella concettualizzazione di casi clinici di depressione perché aiuta il clinico ad orientarsi meglio nell'analisi dei bisogni di salute psichica e nel percorso di selezione dei trattamenti da proporre.

Sessioni parallele

(ore 10.30-13.00, Aula 401, Edificio IULM 4)

5° SIMPOSIO: Competenze in campo 1: presentazione di casi clinici

Chair: Maurizio Pilone

Rita Nasi, Chiara Ferrari e Valeria Mendozzi "Non voglio mangiare!" L'intervento comportamentale - le come alternativa possibile: analisi di casi clinici

La prevalenza di problematiche di alimentazione nei bambini con disturbi del neurosviluppo è stimata tra il 33% e l'80% (Babbitt, Hoch, & Coe, 1994).

All'interno delle problematiche alimentari viene considerata selettività alimentare: rifiuto del cibo, repertorio di cibi limitati e alta frequenza di singoli cibi (Bandini L.G. et. Al. 2010). La selettività alimentare è caratterizzata da un processo sensoriale deficitario (Nandon, 2011) e da rigidità ed inflessibilità (Koegel, 2012). Attraverso l'utilizzo di strategie comportamentali verranno illustrati alcuni casi clinici. Bambino con autismo di 4 anni che mangia solo dal biberon e non tocca nessun oggetto liquido o semisolido. Attraverso una procedura di shaping (Martin e Pear, 2000) ha accettato di manipolare diversi cibi per inserirli nel piano alimentare. Bambino di 5 anni con PCI e lieve RM con dieta a base di un solo tipo di yogurt. Applicando lo shaping (Martin e Pear, 2000) con l'alimento non preferito, il bambino inizia ad accettarne la presenza. Successivamente un alimento altamente preferito viene consegnato come conseguenza al consumo di cibo non preferito (Kate H. VanDalen and Becky Penrod, 2010): ad oggi ha accettato 15 nuovi cibi. Due gemelle di 6 anni con autismo che mangiano solo frullato attraverso una procedura di shaping imparano a masticare e mordere. Successivamente attraverso la presentazione simultanea di cibi graditi e non graditi (Ahearn, 2003) aumentano le loro preferenze: ora mangiano ogni cibo previsto nel menù della scuola.

Chiara Ferrami e Silvia Berna

Aggressività verbale: assessment e condivisione delle scelte di trattamento

L'équipe della RSD "G. Bollea" ha scelto di usare l'analisi funzionale sperimentale (AFS) per studiare un comportamento problema specifico ("piagnucolio persistente con tono di voce elevato ed insulti e bestemmie"), in una persona con disabilità adulta. Questo comportamento è antecedente di grave aggressività fisica eterodiretta.

Attraverso due disegni sperimentali Single-Function Test è stata testata l'ipotesi funzionale di richiesta di attenzione o di fuga dal compito. Quindi si è utilizzato un disegno sperimentale a trattamento alternato, per verificare quale procedura o insieme di procedure di trattamento fossero maggiormente efficaci

L'indagine condotta ha permesso di individuare la situazione stimolo che può aumentare la probabilità di emissione del comportamento target, considerando sia stimoli esterni (es. richieste di attività) che condizioni interne (pensieri, aspettative, dolore, etc.). La procedura più efficace prevedeva l'uso di una comunicazione efficace per accedere a una conseguenza comunicativa gradita, quindi sono state incrementate le opportunità di apprendere un comportamento alternativo isofunzionale al comportamento target, identificato nell'uso di regole verbali e di etichette verbali, per comunicare agli operatori la situazione stressogena vissuta. Sono poi stati sviluppati sostegni per la generalizzazione del repertorio oggetto di trattamento.

Luigi Mazzone, Elisa D'Agati, Paolo Curatolo I disturbi del sonno nell'ADHD e nel disturbo dello spettro autistico

Il Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD) ed il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) sono i più frequenti disturbi del neurosviluppo in età evolutiva. I Disturbi del sonno, molto frequenti in età pediatrica, sono fortemente associati ad entrambe le condizioni, considerando che la prevalenza

dei disturbi del sonno nei bambini e negli adolescenti con ADHD varia tra il 50 e l'80%, mentre nei soggetti con ASD varia dal 25 all'80% in relazione all'età. In questi pazienti, i disturbi del sonno determinano l'insorgenza o l'esacerbazione di alcuni sintomi come l'irrequietezza, l'ansia, l'irritabilità e la disattenzione ed è pertanto di fondamentale importanza per i clinici conoscere e valutarne la presenza, spesso sottovalutata, nei pazienti con ADHD e ASD. La presenza di tale comorbidità rende ancora più complessa la gestione dei bambini da parte dei genitori ed amplifica pertanto il livello di stress genitoriale. Un campione di 111 soggetti (38 con ASD, 36 con ADHD e 37 controlli sani) drug-free di età compresa tra i 7 ed i 13 anni e con $QI > 80$ sono stati confrontati con un gruppo di controllo sano, con i seguenti obiettivi: valutare e descrivere i disturbi del sonno in un ampio gruppo di pazienti con ADHD ed ASD ad alto funzionamento ed analizzare le similitudini e le differenze in relazione al genere nei due disturbi; correlare i disturbi del sonno indagati con i sintomi internalizzanti, esternalizzanti, d' ansia, depressione, disattenzione, iperattività, impulsività ed aggressività dei pazienti; correlare i disturbi del sonno indagati con il livello di stress genitoriale.

I risultati confermano la presenza di disturbi del sonno in bambini con ADHD ed ASD rispetto a una popolazione di controllo. In particolare i bambini con ADHD a confronto con il gruppo di controllo, presentano problemi nel momento di andare a dormire con ritardo nell'addormentamento, una ridotta durata del sonno, ansia all'addormentamento, risvegli notturni, parasonnie, disturbi della respirazione e sonnolenza diurna. I genitori dei bambini con ADHD presentano inoltre degli indici di stress genitoriale ed un'interazione genitore bambino problematica. I bambini con ASD a confronto con il gruppo di controllo, presentano problemi d'ansia legata all'addormentamento una maggior frequenza di risvegli notturni e sonnolenza diurna. I genitori dei bambini con ASD presentano inoltre degli indici di stress genitoriale ed un'interazione genitore bambino disfunzionale.

Sessioni parallele

(ore 10.30-13.00 Aula 402, Edificio IULM 4)

6° SIMPOSIO: Affrontare la complessità: il punto di vista dei caregiver

Chair: Roberto Franchini

Marilena Zacchini

Storie normali di persone speciali

Il filo conduttore del Convegno è la competenza. L'intervento evidenzierà elementi di competenza che non appaiono rilevanti o piuttosto che di rado sono oggetto di studio e riflessione. L'obiettivo è spiegare come, pensando agli assunti costitutivi del modello Qualità di vita, sia possibile sviluppare progetti che costruiscano un ponte verso l'affermazione di valori di inclusione sociale.

L'autore segue progetti che vanno proprio in questa direzione: il Book Box è il progetto che verrà presentato.

Il Book Box ha la finalità di creare opportunità di lavoro per le persone con autismo e disabilità intellettiva, che hanno difficoltà importanti nello svolgere le attività quotidiane in modo indipendente.

Il lavoro consiste nell'aver cura di piccole librerie collocate

nelle sale d'attesa di luoghi istituzionali o privati del territorio. Qual è l'aspetto speciale di questo piccolo progetto? Un cambiamento di ruolo: le persone che solitamente hanno bisogno di sostegno e cura offrono loro sostegno e cura sul territorio in cui vivono diventando protagonisti attivi di un valore aggiunto. Molti centri hanno aderito all'iniziativa e i numeri dei partecipanti sono davvero importanti, così come il numero delle cooperative e delle città coinvolte.

Dall'idea iniziale, il cuore del progetto descritto, si sono sviluppate centinaia di altre attività coerenti con i valori di base, che hanno dimostrato quanto la capacità di condividere valori, motivazione, creatività, linguaggio, competenze costruisca esiti efficaci sia per le persone con autismo/disabilità intellettiva, sia per gli operatori all'interno di un percorso che è in continuo divenire. Per gli operatori è un laboratorio che permette di sviluppare idee, opportunità e innanzitutto competenze. Il modello che sostiene il percorso formativo e di messa a confronto di azioni realizzate o da realizzare è l'IN-SERVICE, incontri periodici che coniugano teorie e prassi, che coinvolgono e mettono in rete operatori, servizi, realtà e città.

Cristina Franceschi, Cristiana Torricella, Alessandra Curti

Essere famiglia: fatiche, desideri e prospettive

Chi si deve occupare di scienza? Quale può essere il ruolo dei genitori?

Le prove di efficacia sono i risultati di studi capaci di dimostrare, con una certezza scientifica misurabile e condivisibile da altri, che un percorso di cura è migliore di un altro. Per la prima volta inoltre si inizia a parlare del paziente come protagonista attivo del proprio percorso di cura e non semplicemente oggetto passivo di studio da parte di un'equipe di esperti. Se l'acquisizione di questo paradigma nel campo delle scienze mediche è stato relativamente veloce e ormai non più in discussione, non altrettanto è avvenuto da parte di chi nelle istituzioni deve occuparsi di persone con disabilità intellettiva. Nonostante l'ampio quadro normativo di riferimento nazionale, nei diversi territori emerge in modo evidente la carenza di strumenti evidence-based per la redazione, l'implementazione e il monitoraggio del progetto di vita.

La constatazione dell'inadeguatezza e incoerenza del sistema istituzionale spinge un genitore alla ricerca di metodologie scientifiche validate come guida costante nelle azioni verso il figlio con autismo. L'ABA (Applied Behaviour Analysis) è il sistema di intervento con migliori evidenze per le persone con disturbi del neurosviluppo. È importante notare come possa garantire risultati migliori quando le persone che quotidianamente interagiscono col bambino collaborano in maniera attiva all'intervento. Quindi possiamo sostenere che oggi diventare tecnico ABA non è prerogativa di una categoria professionale, ma è un'opportunità che ogni familiare di persona con autismo dovrebbe considerare per acquisire le competenze necessarie a fare la differenza nel sistema riabilitativo ed educativo del proprio figlio.

Viene infine presentato un progetto (B-FACTORY) creato dalle associazioni in collaborazione con il sistema pubblico, per dare una risposta concreta a queste criticità, per garantire rispetto dei diritti e la massima inclusione possibile, nel rispetto delle evidenze e creando opportunità nuove per i familiari.

Serafino Corti e Giovanni Michelini **Stress e burnout negli operatori: fattori di rischio e di protezione**

Sempre con maggior frequenza sentiamo parlare di stress lavorativo e più specificatamente di Burnout. In questi ultimi anni è infatti aumentata non solo la consapevolezza dell'importanza e della gravità del fenomeno ma anche l'interesse e la motivazione a individuare sistemi sempre più efficaci per prevenirlo, individuarlo e per fronteggiarlo al meglio.

Sappiamo infatti che alti livelli di burnout producono delle importanti ricadute sia sul benessere dell'operatore, in particolare sulla sua salute, sia sull'efficienza dei servizi e sulla qualità dei sostegni diretti alla persona.

Gli studi che hanno analizzato il burnout nei servizi dedicati alla popolazione con disturbi del Neurosviluppo (Hastings, Horne e Mitchell 2004; Hatton et al, 1999) ci dicono inoltre che un numero molto significativo di operatori, tra il 25 e il 32 %, sperimenta un alto livello di stress che pregiudica la qualità della loro salute e la loro capacità di fornire sostegni adeguati alle persone con disabilità e autismo.

Partendo da questi dati di letteratura la relazione presenterà l'analisi della serie storica di dati sul burnout e sul benessere organizzativo del Dipartimento delle Disabilità della Fondazione Sospiro. Verranno infine mostrati i dati relativi ai risultati ottenuti negli ultimi anni evidenziando sia gli interventi finalizzati a modificare i modelli organizzativi e gestionali del Dipartimento sia le azioni di formazione e sostegno diretto agli operatori.

10 settembre - pomeriggio

Lezione Magistrale

(ore 14.00-15.00, Aula Auditorium, Edificio IULM 6)

FRANK BOND

Psicopatologie, funzioni e contesti

Chair: Giovanni Miselli

Esistono migliaia di modi diversi per manifestare condizioni di depressione, ansia, compulsioni. Prima di proporre un intervento è necessario collocare il disagio di una persona in relazione al suo contesto e alle caratteristiche della sua vita. Questa complessa relazione tra comportamento e contesto è alla base delle varie concettualizzazioni che ci permettono di leggere la psicopatologia e proporre gli interventi. In questo intervento verranno presentate diverse letture di questa relazione che hanno caratterizzato i moderni interventi basati sull'evidenza scientifica.

In particolare da una prospettiva contestualistico-funzionale la psicopatologia non è provocata da degli specifici eventi interni, quanto piuttosto dalle nostre risposte a tali eventi. La psicopatologia può quindi essere concettualizzata come un problema di ristrettezza, rigidità o mancanza di equilibrio dei repertori comportamentali in un determinato contesto. La possibilità di concettualizzare la psicopatologia in un'ottica contestualistico-funzionale, ci permette di poter impostare un trattamento volto allo sviluppo della flessibilità psicologica e dell'ampliamento del repertorio in una direzione guidata dai valori.

Sessioni parallele

(ore 15.30-18.00, Aula Auditorium, Edificio IULM 6)

7° SIMPOSIO: Analisi funzionale: nuove frontiere

Chair: Aldina Venerosi

Roberto Cavagnola

Analisi funzionale e comportamenti "privati": le emozioni

Storicamente le emozioni, con particolare riferimento all'ansia, hanno costituito una sorta di mainstream della psicologia ma, nell'ambito della behavior analysis, hanno fin qui avuto un peso residuale. Noi pensiamo, al contrario, che l'analisi funzionale, intesa come studio delle variabili di controllo del comportamento globale di un organismo e quindi anche del comportamento umano non possano trascurare quell'evento privato che sono le emozioni e che così tanta importanza hanno per le persone che le esperiscono (P. Friman, S. Hayes, K. Wilson, 1998). Il contributo vedrà un breve excursus delle posizioni che si sono mosse nell'ambito della scienza del comportamento in tema di emozioni e la rilevanza che queste possono avere quali significative variabili dipendenti dell'analisi funzionale del complesso del comportamento umano.

Francesco Fioriti

Interventi sulle compulsioni nell'autismo a basso funzionamento

Il Disturbo Ossessivo Compulsivo è un quadro psicopatologico presente all'interno del disturbo dello spettro dell'Autismo. La reale prevalenza del disturbo è, quasi certamente, sotto-stimata per almeno due ordini di ragioni. La prima relativa alla sovrapposizione tra alcuni sintomi "core" dell'Autismo (comportamenti rigidi e ripetitivi) e i comportamenti compulsivi. La seconda è ascrivibile alla differente semiologia che talvolta il comportamento compulsivo assume in questa popolazione, in particolare quella connotata da un basso funzionamento.

Alla difficoltà diagnostica si associa inoltre una ridottissima produzione di articoli scientifici sul trattamento non farmacologico.

Il lavoro intende presentare un itinerario che va da una particolare applicazione della analisi funzionale sperimentale fino alla implementazione dell'intervento all'interno di un contesto di vita di una Residenza Sanitaria.

Giovanni Miselli

Trattamenti comportamentali di terza generazione per ansia e compulsioni

I trattamenti basati sull'esposizione e sull'esposizione con prevenzione della risposta (ERP) hanno ampia evidenza di efficacia e il più grande *effect size* nel trattamento del disturbo ossessivo compulsivo e dei disturbi d'ansia. Nonostante la loro efficacia ci sono spesso alti tassi di rifiuto e abbandono del trattamento (sia da parte della persona che dell'ope-

ratore). Queste difficoltà, documentate anche in letteratura, sull'uso della prevenzione o del blocco di risposte compulsive con le persone con disturbi del Neurosviluppo (DNS) comprendono i circoli viziosi che possono portare al verificarsi di un aumento dei comportamenti aggressivi che a loro volta vengono rinforzati dal nuovo accesso a rituali e routine (Hausman, Kahng, Farrell e Mongeon, 2009; Kuhn, Hardesty e Sweeney, 2009). I trattamenti comportamentali di terza generazione stanno venendo sviluppati negli ultimi anni con l'intento di ridurre i comportamenti problematici (ad es. aggressività e collera) durante l'ERP nella popolazione con DNS pur mantenendo l'impatto dell'ERP.

Nel presente lavoro mostreremo come l'Acceptance and Commitment Therapy e in particolare il processo di Defusione possa essere utilizzato per facilitare l'ERP nelle persone con DNS. Attraverso la presentazione di un caso verrà illustrato come è stato possibile integrare i più recenti suggerimenti della letteratura nelle sessioni di esposizione per ridurre i comportamenti problematici e facilitare l'aumento del repertorio di flessibilità psicologica in presenza degli stimoli trigger in un caso di DOC ad alto funzionamento.

Sessioni parallele

(ore 15.30-18.00 Aula 401, Edificio IULM 4)

8° SIMPOSIO: Competenze in campo 2: presentazione di casi clinici

Chair: Roberto Anchisi

Davide Carnevali e Alice Cigoli

Gestire derive e vagabondaggi verbali in un giovane con autismo

La letteratura segnala che per i soggetti con Disabilità Intellettiva la comorbilità psichiatrica rappresenta la regola piuttosto che l'eccezione. La presenza di processi aberranti di elaborazione e processamento cognitivo delle informazioni viene spesso affrontato come oggetto di studio privilegiato nell'ambito delle scienze neuro-cognitive.

In analisi del comportamento un quesito chiave è domandarsi che ruolo svolge il pensiero nel controllare l'emissione di comportamenti disfunzionali in funzione di specifiche condizioni contestuali rilevanti.

Sul versante comportamentale, il modello clinico di intervento ACT afferma che la sorgente principale di psicopatologia, nella maggior parte delle persone linguisticamente abili, è il modo in cui il linguaggio interagisce con le contingenze dirette generando regole molto rigide che producono un'inabilità nel persistere in comportamenti funzionali all'interno dei vari contesti di vita.

Nell'ambito del presente studio, il profilo di funzionamento del ragazzo pre-adolescente preso in esame, affetto da autismo e disabilità intellettiva, è caratterizzato da una marcata inflessibilità del comportamento che appare difficilmente organizzato e privo di un'efficace pianificazione; ciò provoca una ripercussione significativa sul suo funzionamento adattivo.

L'intervento proposto si è focalizzato nell'aiutare il ragazzo a gestire le frequenti derive cognitive e le ritualità motorie correlate, nel momento in cui la sorgente di stimolazione attiva sul comportamento era di natura esclusivamente verbale (Contin-

gency-Shaped vs. Rule-Governed Behavior). È stato effettuato un lavoro volto a riconoscere e discriminare le sorgenti di regolazione ambientale (dirette e indirette) attive sul comportamento maladattivo. In seguito è stato attivato un programma di rinforzo differenziale su risposte alternative funzionali (DRA) per aiutare il ragazzo a rimanere ancorato al mondo delle contingenze dirette (Contingency-Shaped behavior).

L'intervento programmato ha previsto fin dall'inizio una procedura di esposizione per esemplari multipli (Multiple Exemplar Training) a situazioni trigger rilevanti che ha consentito di ampliare le capacità di discriminazione a nuove interazioni della vita quotidiana (per le quali non è avvenuto alcun insegnamento diretto). È stato infine implementato un lavoro di mantenimento delle abilità acquisite mediante intervento di Behavioral Skills Training che ha visto il coinvolgimento diretto della mamma del ragazzo. Ciò ha permesso di conferire validità ecologica all'intervento abilitativo e una migliore gestione del ragazzo nei contesti di vita significativi.

Elisa Azzini

Il trattamento dei comportamenti problematici legati all'autostimolazione

Alcuni comportamenti propri del fenotipo comportamentale dell'autismo possono essere sovrapposti a comportamenti ossessivo compulsivi: insistenza nella sameness, rituali di simmetria, rigidità nelle routine ed esecuzione, inflessibilità cognitiva (P.Perez, 2013). La natura dei comportamenti ripetitivi nell'autismo rispetto a quelli osservati nel Doc comporta dibattiti tra clinici sulla difficoltà a stabilire se alcuni individui con autismo presentino un quadro clinico che giustifichi una comorbilità di DOC (Postorino V, Kerns CM, Vivanti G, Bradshaw J, Siracusano M, Mazzone L, 2017).

Il caso clinico presenta un ragazzo di 12 anni e mezzo con diagnosi di autismo e D.I. grave che non ha repertorio verbale vocale. Mediante analisi funzionale sono stati rilevati comportamenti "simil doc" con topografie differenti. Verrà preso in esame uno di questi comportamenti che maggiormente impatta sulla qualità della vita di G. nel contesto scolastico. Il trattamento utilizzato per decrementare il comportamento in esame è stato l'introduzione di un rituale obbligato (prevenzione della risposta) con la presentazione ad intervalli della "scatola della compulsione" e la strutturazione di attività di decompressione. Come si vedrà dalla presentazione l'accesso alla scatola dei rituali, sotto controllo di Sd dell'attività "strappo le foglie", ha comportato anche il decremento di un secondo comportamento compulsivo che stava diventando particolarmente invalidante nei contesti di interazione del ragazzo. Ad oggi manca letteratura su questo argomento e laddove questa esiste non offre informazioni significative ed esaurienti sull'efficacia degli interventi del DOC nella D.I. e nell'autismo.

Anna Percudani

Quando fuggire è rischioso: muoversi verso libertà e arricchimento

I comportamenti di allontanamento e fuga sono oggetto di crescente attenzione, sebbene la ricerca scientifica sia ancora molto ridotta.

Viene presentata la storia di una persona con disabilità associata a problematiche psichiatriche, con buone competenze

concettuali e pratiche, la cui storia è stata segnata da una serie di fallimenti (allontanamento dalla famiglia e accesso ai servizi, interruzione delle borse lavoro avviate, dimissione da varie strutture residenziali, problemi con la legge) e comportamenti problematici, da cui hanno avuto origine trattamenti restrittivi.

Il lavoro svolto ha come meta quella di garantire alla persona maggiore autonomia e indipendenza, ampliando le opportunità di apprendimento e di accesso a contesti tipici, riducendo allo stesso tempo condotte socialmente inaccettabili che rappresentano un ostacolo per l'inclusione e le relazioni. Verrà presentata una revisione sistematica della letteratura, dove emerge che le procedure proprie dell'Applied Behavior Analysis hanno gli indici di efficacia migliori. Viene presentata una sintesi relativa al profilo di funzionamento (comportamento adattivo, verbale e assessment delle preferenze attraverso il colloquio sui valori) che orienta un ri-allineamento del trattamento attraverso la revisione delle strategie (progetto di vita, programma di trattamento, obiettivi specifici) che pone al centro bisogni e valori della persona. Vogliamo mostrare come da una condizione di problematicità si possa partire per creare opportunità che arricchiscano l'esistenza.

Fabrizio Giorgeschi

Sostegni per la sessualità

Il lavoro presentato ha l'obiettivo di approfondire le tematiche sull'affettiva e sessualità nelle persone con disabilità intellettiva durante il corso del ciclo di vita. Le persone con disabilità intellettiva trovano molti ostacoli nel dispiegare pienamente una vita affettiva e sessuale. Ciò è dipeso sia dalle alterazioni del funzionamento intellettivo e adattivo sia dalla scarsità di esperienze e opportunità sociali. Tuttavia, queste limitazioni non influiscono sull'interesse per le relazioni sentimentali e sui desideri sessuali che sorgono nell'adolescenza e si sviluppano durante l'età adulta allo stesso modo delle persone senza disabilità.

Pertanto, avere validi programmi di educazione sessuale che contribuiscono al miglioramento di la qualità della vita sembra necessario.

Per realizzare tale lavoro sono state prese in analisi alcune recenti revisioni di ricerche sui programmi di educazione sessuale rivolti a persone con disabilità intellettiva, delineando quali sono gli ingredienti che possono contribuire al successo in termini di implementazione delle abilità in ambito affettivo sessuale delle stesse.

I risultati mettono in luce che i programmi di educazione sessuale sono efficaci in particolar modo se realizzati in gruppo, a partire dall'età adolescenziale, condotti da operatori esperti e adattati in termini di durata alle caratteristiche delle persone con disabilità.

La presente revisione è servita a esaminare lo stato attuale nel campo della ricerca sull'educazione sessuale per adulti con DI. I risultati supportano la potenziale efficacia dei programmi di educazione sessuale in quanto offrono opportunità di acquisire conoscenza sessuale, ridurre la vulnerabilità sessuale e aumentare la capacità di prendere decisioni relative alla sessualità.

Sessioni parallele

(ore 15.30-18.00 Aula 402, Edificio IULM 4)

9° SIMPOSIO: Esperienze cliniche a confronto

Chair: Andrea Bonsignori

Bianco, A., Marco O. Bertelli

Valutazione della qualità di vita: ridefinizione degli indicatori

Spesso altre persone prendono decisioni al posto delle persone con Disabilità Intellettiva (DI) o possono influenzarle nel prendere decisioni, pertanto la loro prospettiva risulta importante e deve essere considerata attentamente, soprattutto quando differisce da quella della persona con DI. L'integrazione del punto di vista del proxy a quella della stessa persona con DI è dunque necessaria. Tuttavia, ci sono evidenze consistenti che le informazioni ottenute da diversi proxy non correlino fra loro e con quelle ottenute dalla stessa persona con DI. L'obiettivo del presente lavoro è stato valutare l'impatto dell'uso di indicatori specifici di QdV sull'affidabilità tra proxy. La valutazione della QdV di 12 persone è stata effettuata con il BASIQ, adattamento italiano del QoL-Instrument Package, che comprende 4 dimensioni. I punteggi di QdV dipendono dal rapporto tra l'importanza attribuita a 9 aree della vita e la soddisfazione percepita nelle stesse aree. Questo strumento permette inoltre di raccogliere informazioni riguardo la capacità di prendere decisioni e le opportunità da cui può essere evinta l'importanza e percepita la soddisfazione.

Nella prima fase, l'inter-rater reliability tra 3 diversi proxy (familiare, educatore e psicologo), è risultata moderata (Cohen's $K=0.7$). Nella seconda fase, dopo che i proxy sono stati informati degli indicatori forniti dagli altri, l'inter-rater reliability è risultata più elevata (Cohen's $K>0.8$). I dati suggeriscono pertanto che per una valutazione della QdV più esaustiva e attendibile sarebbe utile l'integrazione fra la valutazione fornita dalla persona stessa con DI e quella fornita dai proxy. Sarebbe importante anche l'utilizzo di strumenti di QdV generici che permettano di evidenziare degli indicatori "specifici per la persona" per facilitare la concordanza riguardo le dimensioni valutate.

Desideri, L., Di Sarro, R., Di Santantonio, A., Varrucchi N., Bonsi, I.

L'efficacia della stimolazione magnetica transcranica (rtms) nel trattamento dei deficit esecutivi nei giovani autistici ad alto funzionamento: presentazione di un protocollo di studio controllato randomizzato a doppio cieco

Gli interventi rivolti alle persone con ASD (ASD, Autism Spectrum Disorder) che hanno l'obiettivo di promuovere il raggiungimento di una vita indipendente possono beneficiare dall'inserimento di training specifici per il consolidamento dei processi legati al funzionamento esecutivo, in particolare la memoria di lavoro, cioè la capacità di mantenere nella memoria a breve termine una serie di informazioni

ni per il tempo necessario ad effettuare delle elaborazioni. Tale capacità, quando deficitaria, nell'ASD è associata a scarse competenze adattive.

Recentemente, sta emergendo come nuova strategia di training l'utilizzo della stimolazione magnetica transcranica (TMS), una tecnica non invasiva che trasmette impulsi magnetici alla corteccia cerebrale per mezzo di un coil applicato direttamente sul capo del soggetto. Le evidenze sinora disponibili, sebbene ancora scarse, indicano che la rTMS può essere una strategia efficace nel migliorare l'efficienza delle funzioni esecutive nell'ASD.

Lo studio indaga l'efficacia della rTMS nel migliorare la memoria di lavoro di giovani adulti con diagnosi di ASD, attraverso un disegno controllato randomizzato a doppio cieco che coinvolge un totale di 64 adulti con diagnosi di ASD (range età: 18-35). L'ipotesi di lavoro è di osservare un cambiamento in entrambi i gruppi per quanto riguarda l'efficienza della memoria di lavoro, con un effetto più marcato per il gruppo di Intervento. Saranno anche esplorati eventuali cambiamenti in processi cognitivi vicini alla memoria di lavoro e nella sintomatologia clinica.

Rondini, E., Suor Veronica Donatello, Bertelli, M.O., Bonauguro, E.F., Floris, F., Franchini, R.
Il rapporto tra Spiritualità e Qualità di Vita nelle persone con Disturbi del Neurosviluppo: esperienze, ostacoli, implicazioni

La spiritualità è riconosciuta come un'area di grande importanza per la Qualità di Vita (QdV) delle persone con Disturbi del Neurosviluppo (DNS) ed è stata inclusa nei principali strumenti atti a misurarla. Attribuire importanza alla vita spirituale e mantenervi un livello medio di soddisfazione sembra influenzare positivamente la QdV in molti ambiti, dalla performance cognitiva, all'affettività, all'accettazione della disabilità, al controllo degli impulsi, alla vulnerabilità alla psicopatologia, fino all'aspettativa di vita. Nonostante questi recenti avanzamenti, l'accezione specifica della spiritualità per le persone con DNS rimane ancora un'area di ricerca e di riflessione poco esplorata.

I dati su come queste persone vivano la propria spiritualità e su come esprimano i propri bisogni spirituali sono ancora limitati. Ciò deriva in gran parte dal persistere della convinzione che la presenza di un deficit cognitivo interferisca, soprattutto nei casi più gravi, con la possibilità di comprendere e sviluppare aspetti immateriali della vita. Ne è conferma che, ad oggi, quest'area è stata esplorata utilizzando prevalentemente rappresentazioni astratte, le meno adatte alle peculiarità neuropsicologiche di questi gruppi di persone. Un altro limite principale è rappresentato dalle difficoltà di verbalizzazione di molte persone con DNS, che obbliga a spostare la valutazione della declinazione soggettiva della spiritualità sul piano osservazionale-comportamentale. Le poche indagini sulle opportunità di crescita spirituale hanno ripetutamente fornito indicazioni di grande restrizione, anche a causa dei frequenti conflitti di aspettative fra gestori delle strutture residenziali e parroci, della mancanza di personale di supporto e della scarsa disponibilità di certi membri delle comunità religiose a tollerare alcuni comportamenti delle persone con DNS. Tuttavia, negli ultimi anni si è registrato un crescente interesse delle professioni d'a-

iuto sull'argomento, al fine di integrarlo nel sistema globale di assistenza, educazione, riabilitazione o cura della persona. Inserire attività con implicazioni spirituali nelle routine quotidiane, condurre valutazioni sistematiche dei bisogni religiosi, allacciare rapporti con i luoghi di culto e le comunità religiose più vicine rappresentano esempi di come si può supportare il bisogno di spiritualità e l'esercizio della fede religiosa durante le pratiche riabilitative o assistenziali. Molte istituzioni religiose hanno inoltre messo in atto dei processi inclusivi per e con le persone con DNS volti a migliorare la loro vita spirituale, attivando ad esempio servizi specifici per la frequentazione (formazione operatori, utilizzo dei pluri-linguaggi e accessibilità e leggibilità degli ambienti). In questo contributo prenderemo in esame alcune esperienze attive nel territorio nazionale, rileggendole alla luce delle acquisizioni derivanti dalla revisione della letteratura su questo tema, al fine di evidenziarne punti di forza e criticità.

Gandione, M., Moreo, M., Geninatti Neni, G. et al.
Esperienza di parent-teacher training per bambini con disturbo dello spettro autistico in età prescolare

Dopo aver operato una revisione della letteratura esistente sul ruolo dei genitori e degli insegnanti nel programma terapeutico per i bambini con ASD in età prescolare e sui programmi di Parent Training esistenti, è stato elaborato e viene qui presentato il programma di Parent-Teacher Training svolto presso il Presidio sanitario San Camillo di Torino, nato dalla collaborazione del Centro per la Diagnosi dei Disturbi del Neurosviluppo della SC di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Torino, con le S.C. di Npi della Regione Piemonte e l'ANGSA Piemonte.

L'obiettivo primario è verificare se il programma usato è efficace per: migliorare le competenze genitoriali, la relazione genitore-figlio e diminuire lo stress nei genitori di bambini con ASD in età prescolare; migliorare le competenze dei bambini; indagare le correlazioni tra alcuni fattori individuali e di stress, e infine, migliorare l'intervento.

È stato reclutato un campione di 13 bambini con diagnosi di ASD in età prescolare, insieme ai loro genitori e ai loro insegnanti. I genitori hanno partecipato a 7 incontri di Parent Training, gli Insegnanti a 2 incontri di Teacher Training e quindi si è svolto un incontro conclusivo congiunto Insegnanti-Genitori; ai bambini, in contemporaneità con gli incontri dedicati ai Genitori, è stato offerto un programma individuale e personalizzato, con intento ludico-educativo. Gli strumenti usati sono: Vineland-II, PEP-3, ESDM, PSI-SF.

Le analisi dimostrano che esiste una diminuzione, lieve ma assolutamente quantificabile, dello stress percepito dai Genitori, oltre a un miglioramento oggettivo nelle competenze riguardanti l'autonomia personale e all'acquisizione di alcune abilità comunicative, sociali, di gioco e del vivere quotidiano da parte dei bambini. È stato infine realizzato un filmato di testimonianza dei Genitori al termine del percorso che evidenzia il grado di partecipazione e gradimento ed il significativo apporto di condivisione esperienziale pur in considerazione di inquadramenti diagnostici relativamente recenti.

Molti comportamenti problema riscontrati nelle persone che fruiscono dei servizi per adulti sono consolidati da una lunga storia di apprendimento, avendo questi generato un impatto sul contesto che ha permesso loro di ottenere ciò di

cui avevano bisogno ottemperando a diverse funzioni. Oltre ad una disamina sulle più recenti metodologie per il trattamento funzionale verrà presentato un caso di una persona di 21 anni con disabilità intellettiva grave, diagnosi di disturbo dello spettro autistico e disturbi del comportamento. Il trattamento applicato ha incluso una varietà di metodologie, dall'estinzione del comportamento problema al mantenimento del compito, al rinforzo non contingente e all'ampliamento dei contesti di vita in cui è stato progressivamente inserito.

Oltre al decremento dell'emissione di comportamenti aggressivi, l'intervento si è focalizzato sull'aumento del repertorio delle abilità espresse ed emissione di comportamenti alternativi a quelli disfunzionali di aggressività, aumentando il numero di interazioni nel contesto in cui la persona vive. Verranno presentati i risultati sinora ottenuti, soffermandosi anche sulle criticità riscontrate dall'équipe multidisciplinare in particolare rispetto alle funzioni del comportamento problema: i risultati ci dicono che i disturbi del comportamento sono diminuiti ma le scelte che sino ad ora la persona sta facendo rispondono prevalentemente ad una funzione di evitamento. Se questo indicatore venisse trascurato potrebbero esserci limitazioni importanti per la persona, poiché le sue scelte rimarranno ancorate a quelle che l'équipe farà per lui. Una analisi delle funzioni contribuisce a progettare modalità che permettano un arricchimento emotivo, personale e sociale della persona, sfidando i pregiudizi che conducono alla stigmatizzazione.

Faedda, N., Romano, L., Sperati, V., Özcan, B., Filipponi, C., Pelosi, S., Giovannone, F., Sogos, C., Baldassarre, G., Guidetti, V.

+me: per una valutazione precoce delle competenze comunicative e relazionali

Le "Life Skills" vengono definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come: "l'insieme delle abilità utili per adottare un comportamento positivo e flessibile e far fronte con efficacia alle esigenze e alle difficoltà che si presentano nella vita di tutti i giorni". Già durante la prima infanzia e a partire dal primo anno di vita possono essere evidenti alcuni segnali che indicano una difficoltà nello sviluppo di tali competenze, fondamentali per lo sviluppo cognitivo.

Nel progetto qui presentato proponiamo l'utilizzo del gioco interattivo +me, per valutare le modalità di gioco e di interazione di bambini a sviluppo tipico, di età compresa tra i 12 e 30 mesi.

+me è un dispositivo sperimentale, sviluppato presso l'ISTC-CNR in collaborazione con terapisti che operano nel settore dei disturbi del neurosviluppo, in particolare nell'ambito del trattamento dei bambini con Disturbi dello Spettro Autistico. Il dispositivo si presenta come un cuscino a forma di Panda, in grado di emettere luci colorate e brevi suoni e musiche, quando toccato sulle zampe o sulla testa. Attraverso un tablet di controllo, le risposte di +me possono essere mediate da un adulto per mantenere focalizzata l'attenzione del bambino e stimolarne l'interazione.

Scopo dello studio è valutare la capacità di +me di essere usato come strumento per lo screening precoce, in grado di evidenziare comportamenti a rischio o particolari punti di debolezza nelle competenze sociali, comunicative e relazionali del bambino.

Vengono presentati i dati del primo esperimento pilota, effettuato su un campione di 17 soggetti.

Pezzana, C., Spagone, V., Pagetti, F., Lunghi, L ***La responsabilità della competenza nell'insegnamento di un metodo di comunicazione alternativo efficace: l'importanza della precisione nella procedura di prompt e prompt fading***

Nel contesto di un programma di intervento educativo basato sull'analisi del comportamento applicata all'autismo ed alle persone con disabilità cognitiva da moderata a grave che non riescono ancora ad emettere un comportamento verbale-vocale è di cruciale importanza inserire e rendere efficace un metodo di comunicazione alternativo fortemente individualizzato. Esprimersi verbalmente come speaker permette infatti alle persone di autodeterminare davvero le proprie scelte e di comunicare le proprie necessità aumentando sensibilmente la qualità di vita in ogni contesto e il loro comportamento adattivo nella loro vita quotidiana, riducendo i problemi di comportamento.

La nostra esperienza presso il Centro per L'Autismo di Novara e l'analisi dei dati che abbiamo a disposizione ci ha suggerito una serie di riflessioni in merito. La prima è che il confronto sulla velocità di acquisizione di un sistema per segni in un gruppo di giovani adulti e in gruppo di bambini dai 2 ai 10 anni non ha mostrato, come ci aspettavamo, una maggiore velocità di apprendimento nei bambini. Diversamente gli adulti, che frequentano il nostro laboratorio diurno hanno mostrato un apprendimento più veloce e meno passibile di deterioramento rispetto al gruppo dei bambini.

Nel nostro intervento presenteremo dei dati di confronto sull'insegnamento e l'acquisizione dei segni di due diversi campioni (bambini dai 2 ai 10 anni e adulti) analizzando il contesto in cui vengono insegnati e la velocità nell'acquisire il segno in maniera indipendente.

Siamo quindi a sottolineare la assoluta necessità che l'analista del comportamento abbia una vasta esperienza di insegnamento per poter essere in grado di insegnare a sua volta una abilità tanto raffinata e complessa sul versante pratico come quella del prompt e del fading dello stesso legata soprattutto all'insegnamento di un'abilità di prioritaria importanza per i nostri studenti come il mand training.

La pratica clinica e il lavoro con lo studente portato avanti con competenza, etica e flessibilità darà valore ad ogni piccolo passo dello studente verso la sua capacità di richiedere in modo sempre più indipendente e autonomo in più contesti e con più persone. È nostro dovere far sì che questo accada!

Brighenti, S., Cena, F., Rapp, A., Mattutino, C., Castaldo, R., Tirassa, M., Keller, R.

Il coinvolgimento diretto delle persone autistiche nell'ideazione e nella costruzione di una piattaforma ideata per aumentare l'autonomia e la partecipazione urbana: l'esperienza del progetto PIUMA

Rispetto all'interazione sociale e alle difficoltà ad esse connesse, le persone con Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) possono esprimere vissuti di ansia e/o solitudine e, di conseguenza, la loro partecipazione ad eventi sociali o aggregativi può essere limitata.

Il progetto P.I.U.M.A. (Personalized Urban Maps for Autism), attivo da maggio 2017, vede coinvolti l'ASL Città di Torino con il Centro Regionale Esperto per i Disturbi dello Spettro Autistico in Età Adulta, il Dipartimento di Informatica dell'Università degli Studi di Torino ed il Dipartimento di Psicologia del medesimo Ateneo. Il principale obiettivo del progetto, attraverso la creazione di un dispositivo informatico di facile utilizzo, è quello di supportare le persone con Disturbi dello Spettro Autistico nella loro vita quotidiana ed in particolare aumentare la loro autonomia e migliorare la qualità di vita.

Nella fase iniziale del progetto sono state coinvolte 11 persone con ASD e, attraverso interviste e focus group, si è cercato di analizzare insieme a loro le caratteristiche percettive, sensoriali e cognitive implicate nella "navigazione urbana" e nella rappresentazione della città. A tal fine sono stati richiesti e raccolti pareri, idee e consigli utili al fine di comprendere quale device potesse meglio soddisfare le richieste dei partecipanti. In una seconda fase sono state effettuate 20 interviste singole finalizzate ad ottenere informazioni utili su come le persone con ASD si rappresentano lo spazio urbano, con particolare attenzione non solo alle caratteristiche sensoriali, alle abitudini e agli aspetti sociali legati alla "navigazione urbana" ma anche a tutto ciò che riguarda l'utilizzo di App, Social Media ed altri device. In seguito, i partecipanti hanno nuovamente fornito un importante contributo attraverso la valutazione del design, dell'usabilità e della personalizzazione della prima versione del device.

Grazie ai contributi dei partecipanti si è giunti a ipotizzare la creazione di una mappa personalizzata che consenta la possibilità di consultare ed inserire recensioni di luoghi, ricevere suggerimenti per percorsi personalizzati, consultare un'agenda personale e richiedere supporto personalizzato in caso di necessità.

Uno dei principali aspetti di innovatività del progetto PIUMA risiede nel coinvolgimento diretto delle persone con ASD nell'ideazione, nella costruzione e nel miglioramento di un dispositivo utile per supportare le persone con ASD nei loro movimenti nella città, aiutandole nella gestione della propria vita quotidiana, promuovendone l'autonomia e la partecipazione attiva. Ad oggi, più di 30 partecipanti hanno contribuito attraverso idee innovative e strutturali nelle diverse fasi del progetto.

Roccisano, M., Berna, S., Fioriti, F., Ferrami, C..

"Valori, Desideri, Obiettivi... la mia vita" Come sostenere la progettazione di percorsi di vita per persone con DNS ad alto funzionamento

Il testo di Thorndike "Your City" (1939) segna nella storia recente l'inizio della riflessione sul tema della qualità della vita. Da allora ogni altro studio o modello sviluppato per declinare il costrutto di qualità della vita ha assunto 2 essenziali indicatori: indicatori soggettivi ovvero le percezioni soggettive della persona rispetto alle varie esperienze di vita (valori desideri aspettative), e gli indicatori oggettivi (abilità possedute o necessarie e tipo di sostegni da utilizzare per godere di qualità di vita).

A distanza di circa un secolo ancora oggi assistiamo nel mondo delle persone che vivono una condizione esistenziale di Disabilità del Neurosviluppo ad una palese contraddizione da un lato tutti noi condividiamo in modo pressoché universale come se fosse un diritto sancito l'affermazione che una vita di qualità non può prescindere dalla enunciazione di quelli che a vario titolo chiamiamo desideri, valori aspettati-ve ovvero il sentire più profondo della persona circa chi vuole essere, che posto vuole avere nella società in cui vive, che tipo di società desidera ... dall'altro nella nostra esperienza constatiamo che assai raramente i progetti di vita delle persone adulte di cui siamo al servizio abbiano quale "opening" o atto fondativo i desideri, le aspettative, i valori della persona e non solo le abilità possedute, emergenti, non acquisite necessarie per includersi nei contesti vita.

Il contributo di oggi ha lo scopo di presentare lo strumento "Progetto ... dunque sono", che si configura come un "atlante" pensato perché persone ad "alto funzionamento", possano navigare all'interno di ciò che ritengono importante per la loro vita avendo sempre la possibilità di rimanere in contatto sfogliando le pagine con desideri valori ed obiettivi scelti per rendere la loro vita una vita di qualità.

In quest'ottica lo strumento allinea tutta la visione della scienza del comportamento dagli aspetti analitici legati alla operazionalizzazione degli obiettivi e loro misurazione ai nuovi sviluppi centrati sulla flessibilità psicologica e sulla teoria del linguaggio.

Sessioni POSTER

(apertura ore 13.00 di martedì 10 settembre)

Chair: Giovanni Michelini

Santambrogio, J. , Vettori, A., Bala, Q., Santini, M.G., Maissen, J., Giancontieri, A., Bianco, A., Rossi, M., Bertelli M.O., Cavalleri, P.R.
Disabilità Intellettiva e Disturbo dello Spettro Autistico, diagnosi mancate in una Struttura riabilitativa psichiatrica italiana: un nuovo assessment per un modello di cura basato sulla Qualità di Vita

Boschioli, A.

Dal costrutto di Qualità di Vita al Progetto individualizzato

Rossi, P., Pedrini, P. e Cappa, C.

L'attività lavorativa per le persone con ASD. Analogie e differenze rispetto all'inserimento al lavoro delle persone con esordio di gravi psicopatologie

Cattaneo, C.

Abilità Sociali e Sindrome di Asperger: lavorare si può

Dellea, S.

Efficacia del videomodeling nell'insegnamento di abilità di conversazione

Di Santantonio, A., Desideri, L., Di Sarro, R., Varruciu, N., Bonsi, I.

Profili cognitivi nell'autismo ad alto funzionamento: enfasi sullo studio delle funzioni esecutive

Varruciu, N., Di Sarro, R., Di Santantonio, A., Bonsi, I.

L'importanza della diagnosi differenziale nel trattamento disturbi dello spettro autistico

Floris, F., Franchini, R., Bonauguro, E.F., Suor Veronica Donatello, Rondini, E.

Benessere spirituale: l'analisi in un piccolo campione di persone anziane con disabilità intellettiva

Floris, F., Vercelli, W., Ferretto, L., Bottero, N., Franchini, R.

La contestualizzazione esistenziale per il successo di un intervento fisioterapico

Buonaguro, E.F., Rondini, E., Vigo, C., Suor Veronica Donatello, Floris, F., Franchini, R.

La neuroteologia e la salute mentale

Milani, A., Percudani, A.

Andra: procedure di decremento di comportamenti disfunzionali ed insegnamento di comportamenti comunicativi alternativi

Milani, M.

Assessment delle preferenze correlazione tra autovalutazione ed eterovalutazione

Ghenghi, S..

La valutazione del comportamento verbale nell'adulto con disabilità intellettiva e autismo

Valla, V., Percudani, A.

Quando la comunicazione diventa un problema: conoscere la funzione per agire efficacemente

Donina, S.

Modificare i contesti per favorire le richieste

Le PRESENTAZIONI utilizzate nel corso del convegno saranno disponibili online:

www.convegnonazionaledisabilita.it. Per ulteriori informazioni contattare: formazione@fondazioneospiro.it.

DISTRIBUZIONE SESSIONI:**1° Giornata**

9/09/2019 mattino Ore 09.00/12.30	AULA AUDITORIUM 1° SEMINARIO Le psicopatologie nell'autismo in età evolutiva <i>Chairman: Franco Nardocci</i> <i>Relatori: L.Villa, S. Vicari, M. Rocchetti</i>		
	AULA 401 2° SEMINARIO Le competenze per accrescere la flessibilità psicologica nei disturbi del neurosviluppo <i>Chairman: Serenella Grittani</i> <i>Relatori: Davide Carnevali e Giovanni Miselli</i>		
	AULA 402 3° SEMINARIO La ricerca a portata di mano: come promuoverla nel lavoro quotidiano e come utilizzarne i risultati <i>Chairman: Fiorenzo Laghi</i> <i>Relatore: Lucio Cottini</i>		
9/09/2019 Ore 14.00/16.00 Plenaria	Apertura XIV Convegno Nazionale sulla Qualità della Vita per le disabilità AULA AUDITORIUM Lezione Magistrale: Dalla ricerca alla pratica clinica: gap e possibili soluzioni <i>Chair: R. Anchisi</i> <i>Relatore: Nino Cartabellotta</i>		
	Ore 16.00/18.00 Paralele	1° Simposio AULA AUDITORIUM Autismo e disabilità: quadri complessi <i>Relatori:</i> F. Fruchi, C. Ziliani, M. Leoni. <i>Chair: R. Di Sarro</i>	2° Simposio AULA 401 Le difficoltà nei più piccoli: comprendere e intervenire adeguatamente <i>Relatori:</i> L. Villa, A. Costantino, M. Arduino, G. Leonti, D. Fedeli. <i>Chair: F. Starace</i>

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

2° Giornata

<p>10/09/2019</p> <p>Ore 09.00/10.00 Plenaria</p>	<p>AULA AUDITORIUM</p> <p>Lezione Magistrale:</p> <p><i>Evoluzione dei servizi: prove di evidenza o paradigmi culturali?</i></p> <p>Chair: M. Leoni Relatore: Carlo Francescutti</p>		
<p>Ore 10.30/13.00 Parallele</p>	<p>4° Simposio AULA AUDITORIUM</p> <p><i>La sofferenza psicologica: bussole nel caos</i></p> <p>Relatori: M.O. Bertelli, G. Masi, S. Berloff, G. Chiodelli.</p> <p>Chair: P. Visconti</p>	<p>5° Simposio AULA 401</p> <p><i>Competenze in campo 1: presentazione di casi clinici</i></p> <p>Relatori: R. Nasi, C. Ferrari, V. Mendozzi, C. Ferrami, S. Berna, L. Mazzone.</p> <p>Chair: M. Pilone</p>	<p>6° Simposio AULA 402</p> <p><i>Affrontare la complessità: il punto di vista dei caregiver</i></p> <p>Relatori: M. Zacchini, C. Franceschi, C. Torricella, A. Curti, G. Merlo, S. Corti, G. Michelini.</p> <p>Chair: R. Franchini</p>
<p>11/09/2019</p> <p>Ore 14.00/15.00 Plenaria</p>	<p>AULA AUDITORIUM</p> <p>Lezione Magistrale:</p> <p><i>Psicopatologie, funzioni e contesti</i></p> <p>Chair: G. Miselli Relatore: Frank Bond</p>		
<p>Ore 15.30/17.30 Paralele</p>	<p>7° Simposio AULA AUDITORIUM</p> <p><i>Analisi funzionale: nuove frontiere</i></p> <p>Relatori: F. Fioriti, G. Miselli, R. Cavagnola.</p> <p>Chair: A. Venerosi</p>	<p>8° Simposio AULA 401</p> <p><i>Competenze in campo 2: presentazione di casi clinici</i></p> <p>Relatori: D. Carnevali, A. Cigoli, E. Azzini, A. Percudani, F. Giorgeschi.</p> <p>Chair: R. Anchisi</p>	<p>9° Simposio AULA 402</p> <p><i>Esperienze cliniche a confronto</i></p> <p>Relatori: A. Bianco et al, L. Desideri et al., E. Rondini et al., M. Gandione et al., N. Faedda N et al., C. Pezzana et al., S. Brighenti et al., M. Roccisano et al..</p> <p>Chair: A. Bonsignori</p>

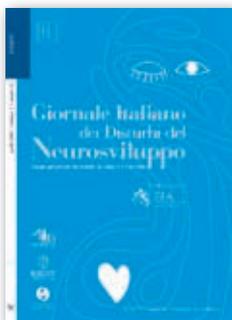
Provider ECM RL0023 – Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus segreteria.corsi@fondazionesospiro.it
Per ogni informazione rivolgeti al personale delle segreterie registrazione partecipanti (STAFF)

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

A series of horizontal dotted lines for writing.

Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi



Dal 2016 “Disturbi del neurosviluppo. Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi” è la nuova rivista italiana dedicata alle disabilità e all’autismo.

La rivista si pone su un terreno fortemente orientato alle evidenze scientifiche ma, nel contempo, costituisce un concreto strumento di lavoro capace di suggerire buone pratiche educative, riabilitative e cliniche costruendo un ponte ideale tra le migliori esperienze italiane e internazionali.

- Contributi operativi selezionati dalla migliore letteratura scientifica in fatto di buone prassi
- Un’occasione per gli operatori del settore operanti in Italia per veicolare le proprie esperienze cliniche ed educative
- Uno strumento di crescita e confronto professionale
- Uno strumento per promuovere e divulgare percorsi di ricerca nell’ambito dei disturbi del neurosviluppo

Una rivista che allinea teoria e intervento, educazione e ricerca, con un linguaggio semplice ma rigoroso.



FONDAZIONE
ISTITUTO
OSPEDALIERO
DI SOSPIRO
Onlus



PER ABBONARSI O
ACQUISIRE ARTICOLI
VISITA IL SITO
www.vanniniscientifica.it



Vannini • Editoria Scientifica



SOFTWARE, STIPENDI,
CONSULENZA E FORMAZIONE



CBA Group: la soluzione software dedicata integralmente alle disabilità, oggi adeguata al processo di dematerializzazione a norma di legge e firma digitale.



CBA Group guida l'introduzione di molteplici trasformazioni in ambito socio-sanitario con tecnologie informatiche all'avanguardia, per giungere ad efficienza e funzionalità oltre a una concreta semplificazione nella gestione.

Cartella Socio Sanitaria CBA, sviluppata in stretta collaborazione con Fondazione Sospiro Onlus è un software interamente dedicato alla gestione delle disabilità particolarmente dettagliato e ricco di specificità.

Recentemente introdotte le Web App per un utilizzo all'insegna di portabilità e massima fruibilità, oggi CSS ha aperto la strada ai temi attuali riguardo la firma digitale e la conservazione sostitutiva a norma, offrendo, anche per questa obbligatorietà, una soluzione adeguata.

La stretta collaborazione con **Fondazione Sospiro**, in fase di avviamento del software, ha portato al perfezionamento di molteplici dettagli attraverso svariati test funzionali. Competenze informatiche e tecnologiche si sono unite a quelle scientifiche della Fondazione, coniugando le necessità di carattere gestionale con aspetti umani peculiari di questo settore.

L'Area Disabili è stata concepita con il preciso intento di fornire uno strumento che, partendo dall'assessment, riesca a definire il progetto di vita e i programmi d'intervento per le persone in condizioni di disabilità psichica, sensoriale, fisica e motoria; prevede la presa in carico globale con percorsi finalizzati che mirano a porre al centro dell'attenzione la persona disabile considerandola "persona", prima che disabile.

Si tratta di una serie di osservazioni costruite attorno al singolo, dove si è mantenuto fede alle linee guida nazionali **AIRIM** (Associazione Italiana Studio Disabilità Intellettive ed Evolutive).

Numerose Strutture su tutto il territorio nazionale si sono affidate a CBA per gestire la complessità metodologica e applicativa nelle valutazioni di tali disabilità: ANFFAS, residenze per disabili e realtà che operano offrendo servizi molto specifici, come l'ambito riabilitativo e percorsi finalizzati all'inserimento lavorativo, l'integrazione e l'inclusione sociale. Non solo, ci rivolgiamo anche a Cooperative, Associazioni e Centri Diurni, abbracciando completamente il settore disabilità.

A conferma della filosofia CBA, ricordiamo che il software è in continua evoluzione per il raggiungimento di una sempre maggior efficacia.



CBA Group - Viale Trento, 56 - 38068 - Rovereto (TN)

Tel. 0464 491600 - Fax 0464 412299

info@cba.it - www.cba.it

A series of horizontal dotted lines for writing.

Markas è un'azienda a conduzione familiare, leader nei servizi di pulizia, di ristorazione collettiva e nei servizi complementari. Da quasi 30 anni opera con successo in ospedali, cliniche private, case di riposo, oltre che in scuole e in università in Italia, Austria e Romania.

Con un fatturato di gruppo di oltre 165 milioni di Euro, Markas è una realtà in continua espansione che ad oggi conta più di 6.500 collaboratori.

L'azienda è recentemente entrata a far parte della prestigiosa classifica "Best Workplaces Italia 2014" di Great Place to Work che ogni anno identifica i migliori datori di lavoro in Italia e nel mondo.



Markas Srl Via Macello 73 I-39100 Bolzano T +39 0471 307 611 F +39 0471 307 699 info@markas.it www.markas.it

VALGARDA Pronti, attenti... e serviti

LINEA PER ALBERGHI DISTRIBUTORI DI BEVANDE CALDE E FREDE

Valgarda, leader nei servizi legati alla preparazione e distribuzione di bevande calde e fredde, si rivolge a strutture collettive di tipo sanitario e assistenziale.

Un servizio per i degenti completo, efficiente, igienico e sicuro.

Le bevande sono disponibili tutto il giorno, subito pronte ed erogate ai degenti quando serve! I prodotti forniti, frutto di approfondite ricerche ed analisi, sono di qualità elevata e costante, ottimi nell'aspetto e nel sapore.

LINEA PER DISFAGICI UN'IDEA PER LA DISFAGIA E LE FRAGILITA' ALIMENTARI



EASY (DIET)

Ottenere pasti gustosi e strutturalmente idonei grazie ad un **INNOVATIVO SISTEMA DI PRODUZIONE** completamente **AUTOMATICO**, a partire da prodotti disidratati appositamente studiati, premendo **SEMPLICEMENTE** un tasto.

- MORBIDO
- CREMOSO
- SCIVOLOSO
- OMOGENEO

TUV AUSTRIA PER UN PASTO "NATURALE E SICURO"

VALGARDA S.R.L.
Via E. Fermi 1/B
46040 - Ponti sul Mincio - MN
Tel/Fax: 0376 809848
email: info@valgarda.it

A series of horizontal dotted lines for writing.

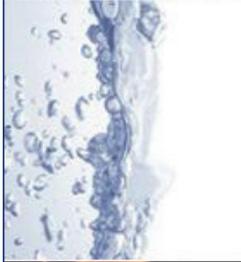
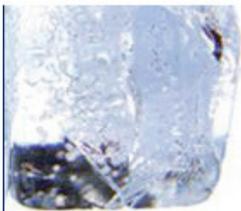


ECO THERM è un'azienda di Brescia specializzata nella progettazione, installazione, manutenzione e conduzione impianti di riscaldamento, condizionamento, ventilazione, idrosanitari, antincendio.

ECO THERM propone i propri servizi attraverso tecnologie d'avanguardia, prodotti di qualità, prezzi competitivi e assistenza totale al cliente. La politica aziendale si basa da sempre sul binomio qualità/sicurezza. L'aggiornamento costante, l'utilizzo di sistemi d'avanguardia, la formazione periodica degli operatori, il supporto di fornitori esterni qualificati aggiungono valore al costante impegno di miglioramento produttivo e di mantenimento della propria leadership tecnologica, obiettivi che l'azienda si propone per assicurare sempre un servizio di alta qualità e soddisfazione del cliente.

LA STORIA • Viene fondata a Brescia nel 1981 da Gastone Dioni con l'intento di offrire un servizio di qualità. Agli inizi opera per lo più in città e provincia, ma negli anni seguenti l'attività dell'azienda arriva a coprire tutto il Nord Italia. Aumentano anche il numero dei dipendenti e la varietà dei servizi offerti alla propria clientela. Per rispondere alle più qualificate esigenze della tecnica degli impianti industriali e civili e alle sfide della crescita, nel 1987 l'azienda si trasferisce nel nuovo stabile di Brescia.

Nel 1998, la ECO THERM ha conseguito la certificazione di qualità secondo la normativa internazionale UNI EN ISO 9002. Tale processo ha portato a una puntuale riorganizzazione interna e ad un sistematico controllo di tutte le attività operative svolte dalle singole aree aziendali. È stato scelto un organismo di certificazione internazionale, il DET NORSKE VERITAS, per dare valore aggiunto al lavoro svolto. Il sistema di gestione per la qualità certificato viene successivamente trasformato per rispondere alla norma UNI EN ISO 9001:2000, certificato da DNV ed implementato ogni anno secondo obiettivi di miglioramento definiti dalla Direzione Generale ECO THERM. Gastone è tuttora l'amministratore, affiancato dal figlio Vittorio, ed ECO THERM continua nel suo impegno di offrire un servizio di qualità, mettendo sempre al primo posto i propri clienti, proponendo soluzioni che sappiano coniugare innovazione, rispetto per l'ambiente, e competitività.



SERVIZI INNOVATIVI PER LA RISTORAZIONE SOCIO SANITARIA

www.iosano.com

io sano
nutrire con cura



IO SANO:

la soluzione per l'alimentazione nel settore socio sanitario



BEVOSANO®

distribuzione di bevande tradizionali, gelificate, addensate, arricchite

CARATTERISTICHE: distributori in comodato - fornitura preparati

VANTAGGI: varietà bevande - bevande speciali - varie densità bevande

TIPOLOGIA BEVANDE: tradizionali - gelificate - latte e biscotti - con proteine



RISTOSANO®

progetto nutrizionale dedicato al problema della disfagia

CARATTERISTICHE: attrezzature in comodato - personalizzazione menù
pianificazione nutrizionale - formazione continua del personale

VANTAGGI: varietà menù - sicurezza reologica - certezza apporti nutrizionali
omogeneità costante - disponibilità 24 ore su 24 - riduzione spreco

TIPOLOGIE DI PIATTI OMOGENEIZZATI: vellutate di verdura - pasta e pizza
omogeneizzate - omogeneizzati di carne - purè di verdure - piatti regionali
piatti arricchiti con proteine - mousse di frutta - dessert proteici

PER INFORMAZIONI

info@iosano.com - tel. 0187 832305

A series of horizontal dotted lines for writing.



Associazione Modello di Intervento Contestualistico
sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo

MASTER SPECIALISTICO

APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS
E MODELLI CONTESTUALISTICI
NEI SERVIZI PER ADULTI

L'Associazione Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo (AMICO-DI) e IESCUM (Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano) promuovono un Master per formare operatori specializzati nell'intervento comportamentale di nuova generazione per persone con Disabilità intellettiva e Disturbi dello spettro dell'autismo (DI e ASD), dedicato a:

- creare **figure professionali, preparate sia sul piano teorico sia sul piano pratico**, in grado di formulare progetti di vita basati sui principi dell'ABA e sui costrutti di Qualità di vita, sia all'interno di servizi e organizzazioni complesse che nei diversi contesti di vita;
- fornire **strumenti di intervento clinici e psicoeducativi e modelli gestionali** particolarmente utili a profili professionali di coordinamento.

Questo percorso nasce dall'esigenza di definire uno **standard formativo** nell'ambito ABA e terapia del comportamento che rispecchi standard scientifici internazionali e allo stesso tempo sia compatibile con il contesto sociale e sanitario italiano, in particolar modo centrato sugli interventi per adolescenti e adulti.

Il master dà diritto di accesso al registro italiano degli analisti del comportamento istituito da **SIACSA**, la **Società Italiana degli Analisti del Comportamento in campo Sperimentale ed Applicato**.

(www.siacsa.org).

Il corso è suddiviso in **12 moduli** per **31 giornate formative** complesse articolate sui seguenti argomenti:

1. Fondamenti dell'analisi comportamentale applicata
2. Aspetti etici e deontologici
3. La costruzione del Progetto di vita
4. La costruzione del contesto terapeutico
5. La disabilità neuropsichica grave
6. I processi di invecchiamento
7. Disabilità e sessualità
8. Il trattamento psicofarmacologico
9. Psicopatologia
10. Sindromi genetiche
11. Principi di analisi del comportamento nei sistemi organizzativi
12. La famiglia del disabile adulto e l'accompagnamento nelle transizioni.

APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

TECNICI DEL COMPORTAMENTO
NEI SERVIZI PER ADULTI

Corso per Tecnici del comportamento nei servizi per le disabilità

L'Associazione Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo (AMICO-DI) e IESCUM (Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano) promuovono una formazione per tecnici specializzati nell'intervento comportamentale di nuova generazione, per persone con Disabilità intellettiva e Disturbi dello spettro dell'autismo, per rispondere alla sempre più sentita esigenza di perfezionare operatori:

- con una preparazione di base sui principi e le procedure dell'ABA,
- che siano in grado di sviluppare interventi diretti per minori e adulti con DI e ASD,
- che sappiano coniugare principi e le procedure dell'ABA con i costrutti di Qualità della vita in modo coerente con il Progetto di vita.

Il percorso formativo per Tecnici ABA di AMICO-DI garantisce lo **standard formativo più articolato** presente nel panorama nazionale e dà diritto di accesso al registro italiano istituito da SIACSA, la Società Italiana degli Analisti del Comportamento in campo Sperimentale ed Applicato (www.siacsa.org).

Il corso è suddiviso in **7 giornate formative (56 ore d'aula), 100 ore di tirocinio, supervisione e verifica delle competenze**.

Gli argomenti centrali sono:

- Processi, paradigmi e principi dell'analisi comportamentale applicata
- Definizione, operazionalizzazione e misura del comportamento
- Procedure per l'insegnamento di nuove abilità
- L'analisi funzionale
- Procedure per la riduzione di comportamenti
- Verbal behavior
- La valutazione delle preferenze e dei valori.

Le **edizioni** del Master specialistico, per accedere all'intero percorso oppure ai singoli moduli:

- **1° edizione Liguria:** ottobre 2019
- **1° edizione Piemonte:** ottobre 2019
- **2° edizione Toscana:** ottobre 2019

Per informazioni e iscrizioni rivolgersi www.amicodi.org

Le **edizioni** del Corso per tecnici a cui è possibile accedere:

- **1° edizione Liguria:** ottobre 2019
- **2° edizione Piemonte:** ottobre 2019
- **2° edizione Toscana:** ottobre 2019

Per informazioni e iscrizioni rivolgersi www.amicodi.org



FONDAZIONE
ISTITUTO
OSPEDALIERO
DI SOSPIRO
Onlus

Fondazione Istituto Ospedaliero Di Sospiro Onlus

Piazza Libertà, 2 - 26048 Sospiro (CR)

Tel.: 0372 6201

formazione@fondazionesospiro.it

www.fondazionesospiro.it