



FONDAZIONE  
SOSPIRO - ONLUS

in collaborazione con



SINPIA

**IX Convegno Nazionale  
sulla Qualità della Vita  
per le disabilità**

**COMUNICARE  
CAMBIARE  
COSTRUIRE**

Milano, 8-9 settembre 2014  
Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano

8 settembre - mattino  
**Workshop Pre-convegno**

## *Un contributo multimediale per genitori e professionisti: SIMPLE STEPS*

**Relatore: Karola Dillenburger**

Chair: Paolo Moderato

I genitori di bambini con autismo sono esposti a una moltitudine spesso fantasiosa di interventi per i loro figli. Le revisioni scientifiche internazionali indicano in modo coerente la necessità di utilizzare procedure con evidenze scientifiche negli interventi educativi per minori e adulti con ASD e per il sostegno ai genitori. Le scienze contestualiste note come Behavior Analysis sottendono la maggior parte degli interventi evidence based, eppure il numero di percorsi formativi certificati (BACB) non riesce a soddisfare i bisogni emergenti dai dettami scientifici e dalle Linee Guida ministeriali italiane. Per rispondere a questo bisogno e per contrastare le false credenze circa l'Applied Behaviour Analysis, è stato sviluppato grazie ai finanziamenti della Commissione Europea un programma chiamato SIMPLE STEPS: attraverso video, animazioni, dimostrazioni, materiali informativi multimediali e classici e testimonianze di genitori, vengono insegnati i principi e le procedure dell'ABA. Il programma è disponibile in 8 lingue, incluso l'italiano. Il workshop mostrerà come l'applicazione della scienza ABA può potenziare le opportunità di apprendimento per i soggetti con autismo.

8 settembre - pomeriggio

## *Lezione Magistrale: **FABIO CELI***

*Il «valore» della comunicazione e della relazione*

Chairman: Bernardo Dalla Bernardina (ore 14-16, Aula Magna)

Questo lavoro si propone di sostenere la tesi che la nascita del comportamentismo come opzione metodologica in reazione alle psicologie dell'introspezione e dell'inconscio ha certamente costituito la sua grande forza, ma ne ha talvolta anche segnato i limiti. Un'opzione metodologica rigorosa (ma qualcuno potrebbe dire "rigida") ha permesso lo sviluppo di un sistema solido, scientificamente fondato e *evidence-based*. Un tale sistema si è rivelato prezioso, in uno sterminato numero di ricerche, per esempio per migliorare l'apprendimento, l'autonomia, le capacità adattive e la qualità della vita di persone con disabilità. Tuttavia, in questo delicato passaggio dal laboratorio al lavoro clinico sono emersi i limiti di un'epistemologia talvolta più preoccupata del rigore che della relazione terapeutica. Vorrei mostrare come il contatto tra il comportamentismo come scienza di base e le sue applicazioni cliniche possa permettere alla teoria di stemperarsi nella pratica, mettendo sempre più l'accento sul valore della comunicazione e della relazione.

La tesi sarà sostenuta, più che con argomenti teorici, attraverso brevi storie e qualche metafora, mediata soprattutto dal così detto comportamentismo di terza generazione, che mostrano l'evoluzione dell'approccio comportamentale classico verso la personalizzazione dei rinforzatori, l'uso dell'analisi funzionale come strumento di interpretazione dei significati, il passaggio dal focus sull'evitamento comportamentale a quello sull'evitamento esperienziale ed emotivo.

Questa analisi servirà a mostrare come, grazie alla comunicazione con gli esseri umani e con le loro sofferenze, l'approccio comportamentale abbia saputo mantenere la sua natura di teoria scientificamente fondata adattandosi alle esigenze dei pazienti.

Nel passaggio attraverso le così dette tre ondate della psicoterapia cognitivo comportamentale e con l'integrazione di molti punti della psicoterapia centrata sul paziente, il comportamentismo ha ampliato in modo molto significativo il suo paradigma originario. Il rinforzatore appare in quest'ottica un sistema relazionale tra due o più esseri umani, che stabilisce una significativa relazione di aiuto e da "valore" a un processo terapeutico attraverso la capacità del clinico di rimanere in contatto con il paziente, con i suoi bisogni profondi e con il suo dolore.

Le tecniche comportamentali, che nel lavoro con la disabilità si sono da decenni rivelate particolarmente utili ma che critici superficiali etichettano come fredde, artificiali, centrate sul sintomo possono invece, in questo diverso contesto centrato sulla relazione, rappresentare momenti di gioia e di crescita non solo per il paziente, ma anche per lo psicologo che vedrà i rinforzatori "tornare indietro" e comunicargli tutta la soddisfazione del paziente disabile per questi progressi.

Ricordo che durante una lezione ad un master presentai una diapositiva dove si vedeva, attraverso

un bigliettino che un bambino aveva regalato al suo psicologo, come una comunicazione calda, positiva ed empatica venga restituita. Alla lezione assisteva un anziano psicoterapeuta psicodinamico che, inizialmente, era stato polemico su certe posizioni dell'approccio comportamentale. Ricordo che quando lesse la narrazione che il bambino faceva delle tecniche ("Grazie per il trenino, e le figurine, e il quaderno magico...") distolse gli occhi dalla diapositiva, mi guardò e disse a fior di labbra: "il comportamentismo dal volto umano". C'era un'accettazione quasi commossa in queste sue parole appena sussurrate, come dette a se stesso. Sono state tra le parole più belle che in tanti anni di professione abbia ricevuto a commento di qualcosa che avevo fatto.

## *Sessioni parallele – INSEGNARE A COMUNICARE (ore 16-18, Aula Magna)*

Chairman: Franco Nardocci

Interventi:

### **Antonella Costantino**

#### *Comunicazione Aumentativa Alternativa*

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) è ogni comunicazione che sostituisce o aumenta il linguaggio verbale, ed è un'area della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di individui con bisogni comunicativi complessi. Nasce inizialmente dalle necessità comunicative di persone con gravi problemi motori e sviluppo cognitivo nella norma, ma negli anni estende progressivamente il proprio campo di intervento a disabilità molto differenti, incluso autismo, sindromi genetiche rare, disabilità intellettiva e gravi quadri disfasici.

La vastità delle patologie e delle caratteristiche di funzionamento delle persone per le quali trova indicazione la CAA hanno fatto sì che le tecniche e gli strumenti utilizzati siano molti, anche derivati da riferimenti metodologici differenti. Non sempre però i presupposti da cui partono le singole modalità applicative vengono dichiarati in modo esplicito e confrontati alla luce delle specifiche popolazioni di utenti seguite. Orientarsi tra le tante modalità applicative può essere difficoltoso. Le molte e spesso feconde esperienze che si sono sviluppate in Italia raramente sono state pubblicate e non sono ancora diventate oggetto di confronto e scambio.

Verranno descritti gli elementi principali dell'intervento di CAA, le diverse tipologie d'approccio applicabili e le loro trasformazioni nel tempo e alcune possibili modalità per avvicinare il bambino, i coetanei e la famiglia agli strumenti di CAA. Particolare attenzione verrà dedicata agli aspetti partecipativi e motivazionali, ed alla sempre maggiore rilevanza che hanno assunto per gli interventi gli aspetti connessi al supporto alla comprensione linguistica.

Verranno inoltre descritti gli In-Book, libri illustrati con il testo in simboli, che attualmente rappresentano per il Centro Sovrazonale di CAA di Milano e Verdello la modalità principale per avvicinare per la prima volta il bambino e la sua famiglia ai simboli e alla CAA, e insieme per consentire di recuperare un'attività così importante per la crescita come l'ascolto della lettura ad alta voce di racconti da parte dell'adulto, altrimenti impossibile per la maggior parte dei bimbi con disabilità della comunicazione.

### **Melissa Scagnelli**

#### *Il comportamento verbale*

La prima analisi approfondita del linguaggio e della comunicazione condotta in ambito comportamentale risale al 1957, anno in cui Skinner pubblica "Verbal Behavior", l'opera da lui stesso definita di maggiore importanza e significatività (Skinner, 1978). Ciò che contraddistingue l'analisi del comportamento verbale condotta dall'autore (Skinner, 1957) rispetto alle tradizionali analisi del linguaggio è l'approccio funzionale allo studio dello stesso (Moderato, Presti & Chase, 2002).

Skinner (1957) sostiene che il linguaggio è un comportamento appreso e che gli stessi principi di base del comportamento che costituiscono le fondamenta dell'Analisi Comportamentale Applicata possono essere applicati allo studio del comportamento verbale, che lui stesso definisce: una relazione in cui le conseguenze al comportamento del parlante sono mediate da un'altra persona. Skinner (1957) scelse di utilizzare il termine comportamento verbale per comprendere tutte le forme di comunicazione come il linguaggio vocale, la lingua dei segni, le immagini.

A partire da questa analisi funzionale del linguaggio, Skinner elabora una tassonomia degli operanti verbali che è stata poi ampiamente ripresa nelle ricerche condotte dagli anni '70 ad oggi e che ha

portato allo sviluppo di diverse procedure di insegnamento del comportamento verbale di dimostrata efficacia per bambini, ragazzi, adulti con deficit nel comportamento verbale, disabilità evolutive ed intellettive (Michael & Sundberg, 2011). Il crescente numero di applicazioni cliniche ha portato, altresì, allo sviluppo di strumenti di assessment del linguaggio e del comportamento verbale che si basano sui principi del Verbal Behavior e che consentono la stesura di curriculum individualizzati (Sundberg, 2008).

Sulla base di questi presupposti verranno presentate le ricerche relative alle procedure di insegnamento del comportamento verbale che hanno dimostrato la maggiore efficacia nel promuovere l'apprendimento della comunicazione (vocale, mediante segni e con le immagini) in soggetti con diagnosi di autismo e disabilità evolutive.

## **Valentina Cazzoli**

### *I training sulle richieste*

Il mand è un operante verbale nel quale la forma della risposta è sotto il controllo funzionale dell'Operazione Motivativa e di uno specifico rinforzatore. I mands sono fondamentali per lo sviluppo del linguaggio e sono i primi operanti verbali acquisiti dai bambini (Bijou & Bear, 1965; Novak, 1996).

Spesso i soggetti con autismo non possiedono un repertorio richiestivo appropriato e questo è uno dei fattori che contribuisce all'emergenza di comportamenti inadeguati che interferiscono con l'apprendimento e le interazioni sociali.

Se consideriamo però che il linguaggio è un comportamento appreso e viene acquisito, esteso e mantenuto dalle stesse variabili ambientali e i principi che controllano qualsiasi altro comportamento (Martin & Pears, 2000), comprendiamo come attraverso l'esposizione del soggetto ad un mand training sia possibile incrementare le iniziative comunicative, che spesso si traduce in una parallela riduzione dell'emissione di comportamenti problema (Mirenda, 2003; Charlop-Christy, Carpenter, Le Blanc, & Kellet, 2002; Durand & Carr, 1991; Shafer, 1994; Drash, High, & Tudor, 1999; Koegel, et al., 1998).

Nel corso della presentazione verranno illustrate le procedure che si sono rivelate più efficaci per l'insegnamento dell'operante mand, partendo dall'individuazione dei rinforzatori (assessment delle preferenze), fino ad arrivare alla manipolazione delle Operazioni Motivative e all'insegnamento delle richieste.

## *Sessioni parallele – COS'HA MIO FIGLIO? (ore 16-18, Aula Lazzati)*

Chairman: Cesarina Xaiz

### **Susanna Villa**

#### *Comunicare la diagnosi di ASD ai minori: quando, dove, come*

Il lavoro presentato si pone come obiettivo l'identificazione di elementi-guida per la comunicazione della diagnosi a minori con disturbi dello spettro autistico, attraverso l'analisi della letteratura e la presentazione di un case report.

La letteratura ci informa che comunicare correttamente una malattia e il processo di cura ai bambini/adolescenti migliora sia la loro compliance che gli esiti della cura, ma abbiamo pochi elementi che ci guidano nel processo di comunicazione quando, più che di una malattia, dobbiamo parlare di una condizione di esistenza.

Gli interrogativi ai quali cercare di rispondere sono molteplici. La presente relazione si propone di tratteggiarne alcuni:

- Quali parole potranno far comprendere al bambino/ragazzo che il suo sistema di comunicazione, di interazione e i suoi interessi sono per noi qualcosa di molto diverso da ciò che ci aspettiamo dalle persone della sua età? Quando è opportuno "dire il nome" del disturbo? Chi è l'attore principale della comunicazione?
- L'elemento centrale della comunicazione diagnostica dovrà basarsi sulla "triade sintomatologica" anche se per il momento per il bambino/ragazzo ciò non è esperito come problematico?
- Qual è la percezione del problema da parte del bambino/adolescente con disturbo dello spettro autistico?
- Quali sono i principali meccanismi di costruzione identitaria nel bambino/adolescente con disturbi dello spettro autistico, e come la comunicazione della diagnosi può incidere su di essi?
- Dobbiamo considerare la comunicazione della diagnosi come un unico momento ben preciso o

possiamo includerne gli elementi costitutivi all'interno di un percorso di accompagnamento verso la costruzione dell'identità personale?

### **Paola Visconti**

#### *Il DSM-V spiegato ai genitori*

Nel corso dell'intervento verrà dato spazio in una prima parte ad elementi informativi-divulgativi rispetto alle novità apportate dal DSM-5, in una seconda parte agli elementi chiave che connotano a nostro parere una comunicazione diagnostica alla famiglia che possa promuovere un'alleanza terapeutica e favorire la co-costruzione di un progetto abilitativo.

Il DSM-5 ha portato i seguenti cambiamenti ai criteri diagnostici:

- Introduzione di una diagnosi dimensionale con l'utilizzo del termine Spettro dei Disturbi Autistici (ASD);
- Assenza di suddivisione in sottocategorie clinico-fenotipiche;
- Esclusione della Sindrome di Rett, della Sindrome di Asperger e dei PDD-NOS;
- Criteri diagnostici formulati in due aree: comunicazione/interazione sociale e comportamenti ed interessi ristretti e ripetitivi
- Descrizione di un livello di gravità del quadro clinico per disabilità intellettiva e linguaggio;
- Inclusione di una nuova categoria: i Disturbi Socio-comunicativi;
- Focalizzazione su aspetti di Ipo/Iperreattività sensoriale, aspetto questo molto interessante.

Il passaggio al DSM-5 e lo spostamento della diagnosi su un asse dimensionale permette inoltre di tenere in considerazione la traiettoria evolutiva del bambino e offre una prospettiva prognostica più flessibile, associata ad un lavoro su una progettualità condivisa e in divenire. A seguire, rispetto a questa parte informativa sulla novità di inquadramento diagnostico secondo il DSM-5, nella seconda parte dell'intervento verranno delineati i punti nodali di una comunicazione diagnostica ai genitori. A nostro parere gli elementi chiave dovrebbero essere costituiti da: una comunicazione empatica sia sul versante emotivo che socio-culturale della famiglia, appropriata rispetto alla categoria diagnostiche, esplicitativa e chiarificatrice in relazione a limiti e competenze del bambino, alle co-morbidità sia neurologiche che psichiatriche e alle sovrapposizioni e diagnosi differenziali rispetto ad altre categorie diagnostiche ed in particolare alla disabilità di sviluppo. In base a questa tipologia di comunicazione, dovrebbe risultare più agevole instaurare con la famiglia una comune visione del bambino, puntando sull'attivazione di tutte le risorse genitoriali e, tramite il lavoro quotidiano abilitativo, favorire il passaggio a strategie di resilienza.

### **Giovanni Miselli**

#### *Oltre le diagnosi: la direzione dei valori*

Il sistema di inquadramento nomotetico che sta alla base di tutti i sistemi di classificazione delle malattie mentali, inclusa l'ultima edizione del DSM 5, presenta difficoltà e solleva dubbi anche tra chi ha contribuito fattivamente alla elaborazione di questi strumenti. La relazione della commissione di pianificazione dell'ultima edizione del manuale dell'*American Psychiatric Association* recita testualmente: "...studi epidemiologici e clinici hanno evidenziato tassi estremamente elevati di comorbidità tra disturbi, confutando l'ipotesi che le sindromi rappresentino eziologie distinte. Inoltre studi epidemiologici hanno indicato, per molti disturbi, un alto grado di instabilità diagnostica a breve termine...". Ciò di cui abbiamo probabilmente bisogno è di un modello unificato, transdiagnostico, per spiegare il tema della sofferenza psicologica e parimenti di un modello di intervento che assuma come fondamento alcuni variabili di processo fondamentali e trasversali alle diverse sindromi psichiatriche.

Una di queste variabili è certamente rappresentata dalla dimensione dei valori intesi come bussole dell'agire impegnato, bussole cioè capaci di ancorare il complesso delle azioni a ciò che è rilevante e appetitivo per la persona e che costituisce il nucleo organizzatore fondamentale di una vita densa e significativa.



## *Sessioni parallele – LA DIAGNOSI NEGLI ADULTI (ore 16-18, Aula Cripta)*

Chairman: Paolo Moderato

### **Roberto Keller**

*“Il suo problema si chiama Sindrome di Asperger...”*

La valutazione diagnostica della sindrome di Asperger in adolescenza e nell'adulto rappresenta una sfida che si muove già dai cambiamenti degli aspetti semantico-nosografici che tolgono attualmente una autonomia categoriale alla sindrome inserendola nei disturbi dello spettro autistico come indicato dal DSM-5. A questo si aggiunge una difficoltà di applicazione delle scale valutative tradizionalmente impiegate nell'autismo (es ADOS) e la trasformazione clinica della sindrome nel corso degli anni di vita, per l'impatto della stessa sulla realtà sociale e il feedback da parte dell'ambiente di vita. Ne deriva che spesso il motivo dell'accesso alla valutazione agli ambulatori di psichiatria è un quadro in comorbidità, ad esempio di un disturbo depressivo o ansioso. Ancora, nel genere femminile, la presentazione clinica appare ancora più sfumata e difficile da evincersi.

Verranno presentati gli strumenti diagnostici per la valutazione della sindrome di Asperger in adolescenza e in età adulta, anche in riferimento alle comorbidità e alla diagnosi differenziale.

Gli strumenti diagnostici se correttamente utilizzati da persone esperte nel campo permettono l'individuazione della sindrome anche in età adulta e di distinguerla dai quadri di apparente confusione clinica (es. disturbo evitante di personalità, fobia sociale, psicosi, ecc.).

Il lavoro mostra come la valutazione diagnostica della sindrome di Asperger in adolescenza e in età adulta deve essere effettuata attraverso strumenti validati e specifici (es. RAADS) mentre gli strumenti diagnostici tradizionalmente usati in ambito psicopatologico (es. MMPI) richiedono grande cautela nel loro utilizzo.

### **Marco Bertelli**

*Compliance e consenso informato nella persona con doppia diagnosi*

Nel campo della psichiatria della Disabilità Intellettiva (DI) il consenso informato e la compliance sono due questioni di centrale importanza, sia per la ricerca che per la pratica clinica. Infatti nell'affrontarle non si è solo costretti a interrogarsi sull'opportunità e i modi di aggirare un'eventuale impossibilità di applicare i fondamentali criteri di libertà, riservatezza, specificità e consapevolezza, ma soprattutto su come sforzarsi di perseguirli di fronte a difficoltà cognitive, più o meno gravi, e talora anche emotive e relazionali.

Per individuare le principali problematiche legate al consenso e alla compliance nella pratica psichiatrica rivolta alle persone con DI è stata condotta una mappatura sistematica della letteratura nazionale e internazionale.

La mappatura della letteratura conferma l'esperienza degli autori di un diffuso scarso coinvolgimento delle persone con DI nei processi decisionali sulle loro terapie psichiatriche. Alcuni autori definiscono questo mancato coinvolgimento come una forma di grave violenza; altri autori identificano l'uso di forza fisica o altro tipo di coercizione o di costrizione legale con una vera forma di tortura. Negli studi clinici, soprattutto quelli psicofarmacologici, il pregiudizio diffuso di una generale incapacità a esprimere un consenso consapevole alla partecipazione porta a escludere le persone con DI dallo sviluppo di terapie innovative e specifiche.

La compliance alle psicoterapie risulta spesso bassa, soprattutto per le l'uso di psicofarmaci. Anche qui uno dei motivi principali sembra essere il pregiudizio di incapacità di comprensione, mentre un altro determinante è la mancanza di indicazioni certe e il frequente utilizzo off-label. Particolarmente complessa la questione della terapia farmacologica nei comportamenti problema, a cui verrà dedicato un approfondimento.

In sintesi, i problemi chiave del consenso e della compliance nella psichiatria della DI sono risultati: la ridefinizione del consenso sostitutivo, l'individuazione dei metodi e degli strumenti per coinvolgere la persona nei processi decisionali e le politiche per ottenere un miglior equilibrio fra protezione e libertà. La crescente tendenza degli ultimi quindici anni a valorizzare la qualità di vita e la pianificazione centrata sulla persona sembra indicare che l'osservanza degli aspetti etici debba essere prioritaria rispetto alla disquisizione sulle competenze.

## **Luigi Croce**

### *La comunicazione che cura*

La relazione ha l'obiettivo di costruire una cornice concettuale, un *framework*, che integri le componenti semantiche fondamentali dei processi di comunicazione nell'ambito della presa in carico di persone con Disabilità intellettive ed evolutive, in qualunque fase del ciclo di vita.

Il modello comunicativo costituisce infatti una componente essenziale, trasversale a tutte le fasi che compongono il progetto di vita, dalla presa in carico, all'ingaggio relazionale fino alla valutazione condivisa degli esiti dei sostegni. Viene proposto a tal proposito un modello comunicativo, una mappa concettuale e una pratica comunicativa efficace potenzialmente in grado di caratterizzare tutte le fasi del Progetto di Vita e del Piano individualizzato dei sostegni: la complessità della comunicazione potrebbe essere comunque governata e utilizzata in maniera efficace per migliorare la qualità, il valore e il significato della vita delle persone con disabilità.

9 settembre - mattino

## **Lezione Magistrale: KAROLA DILLENBURGER**

### *Evidence-based nei disturbi dello spettro autistico*

Chairman: Luigi Croce (ore 9-10, Aula Magna)

La discussione sugli interventi efficaci per l'autismo presenta difficoltà storiche ed è oggi attualissima. Può essere utile notare come le diagnosi psicologiche, neuroevolutive e psichiatriche si basino su eccessi e difetti comportamentali; nel caso dell'autismo questi si collegano prevalentemente alla comunicazione e ai comportamenti ripetitivi.

Diventa pertanto indispensabile che gli interventi specialistici siano coerenti con le conoscenze oggi consolidate circa i principi dell'apprendimento. Le più recenti revisioni di letteratura scientifica indicano come le scienze comportamentali che traducono in procedure di trattamento i principi dell'apprendimento, spesso definite ABA o meglio Applied Behaviour Analysis, siano la matrice di approccio più feconda per gli esiti funzionali, clinici e personali.

L'intervento presenta una rassegna sulle evidenze scientifiche sopraccitate, con particolare riferimento all'intervento per i soggetti con autismo (ASD) e i loro famigliari, sottolineando in particolare i bisogni oggettivi e soggettivi di utenti, famigliari e operatori.

## **Sessioni parallele – PROGETTARE AMBIENTI CHE COMUNICANO**

(ore 10,30-12,30, Aula Magna)

Chairman: Roberto Franchini

### **Francesco Fioriti**

#### *Spazi e tempi per le gravi disabilità*

La costruzione di un contesto adeguato alle caratteristiche di funzionamento individuale della grave disabilità intellettiva costituisce una pietra angolare di quella che è stata definita "terapia istituzionale". Nei sistemi residenziali appare con una salienza ancora maggiore la necessità di rendere intellegibili e penetrabili aspetti spesso sottratti al controllo attivo delle persone disabili: lo spazio e il tempo.

Il presente contributo intende offrire una concreta proposta di ripensamento delle concezioni spazio temporali proponendo soluzioni che vanno nella direzione di:

- rimodulare gli assetti spaziali al fine di offrire una palmare evidenza della loro destinazione d'uso e favorire processi esplorativi dello spazio;
- riconcettualizzare la dimensione temporale dentro una cornice visuospatiale al fine di rendere concreta una nozione che per definizione è astratta come lo scorrere del tempo;
- ripensare l'insieme delle proposte tipiche della vita di una casa all'interno di un frame volto ad enfatizzare gli aspetti discriminativi del materiale con cui vengono svolte il complesso delle attività.

Questo approccio "*visual strategies based*" appare inoltre, alla luce della complessità organizzativa e gestionale di una residenza per disabili, un efficace sostegno per tutto il personale che a diverso titolo opera nelle residenze fornendo un utile quanto tempestivo sistema di trasmissione di informazioni capace di rendere coerente e coese le azioni educative, di cura ed assistenziali.

## **Lucio Moderato**

### *Organizzare i centri diurni*

I centri diurni inizialmente erano stati pensati con alcune finalità, ma con il passare del tempo e l'aggravarsi dell'utenza hanno perso alcune delle loro caratteristiche originarie alle necessità di assistenza piuttosto che all'educazione/abilitazione vera e propria.

Tuttavia, se consideriamo le caratteristiche così diversificate dell'utenza, le attività di un centro diurno devono rispondere alle articolate esigenze espresse dagli utenti per evitare quell'appiattimento che molto spesso si riscontra in tali strutture.

È necessario ristabilire un processo di individualizzazione, capace di offrire stimoli adeguati per livello di funzionamento e aspettative/desideri personali. Per esempio le attività per soggetti con disabilità intellettiva grave devono avere bassa velocità abilitativa con lenti livelli rieducativi e training d'apprendimento finalizzati al raggiungimento di più alti stadi possibili di autonomia personale, di più articolate abilità grosso e fino motorie, di adeguate abilità relazionali (con la diminuzione di eventuali comportamenti disadattivi), e di abilità di comunicazione. Le attività per soggetti con disabilità intellettiva più lieve, devono avere una velocità abilitativa più elevata, usano training più complessi e spesso investono su domini di qualità di vita differenti (es. sviluppo personale finalizzato al lavoro). Al contempo un centro diurno deve prevedere sostegni alla famiglia per realizzare convergenza di obiettivi e metodologie abilitative con gli operatori del Centro. Una prassi educativa condotta secondo tali criteri richiede l'applicazione individualizzata di programmi abilitativi.

Il lavoro parte dalla lunga esperienza dell'autore in questo settore, e cerca di illustrare le stelle fisse a cui i nuovi centri possono agganciarsi.

## **Matteo Vignoli, Clio Dosi**

### *Realtà aumentata: il futuro della comunicazione*

Il cuore dell'innovazione è migliorare la qualità della vita delle persone. La ricerca che abbiamo condotto negli ultimi 18 mesi, in collaborazione con IESUM, la Fondazione ARBOR e il CERN ha come obiettivi: 1) come la tecnologia può supportare un processo di trattamento; 2) come il processo di trattamento cambia con l'uso della tecnologia.

Il processo di innovazione si è basato sui principi del Design Thinking, una tecnica che utilizzando la sensibilità e i metodi del design parte dai bisogni delle persone e li combina con le risorse tecniche e tecnologiche disponibili, favorendo lo sviluppo di nuove idee e stimolando la generazione di opportunità di innovazione. La tecnologia ha lo scopo di potenziare un intervento guidato di Applied Behavior Analysis (ABA). Gli strumenti tecnologici permetteranno ai pazienti la "pratica" anche in assenza di un terapeuta o in aiuto alle normali funzioni, con effetti positivi per l'individuo, la famiglia e la comunità. Ad oggi sono state prototipate e sperimentate tre soluzioni che utilizzano la realtà aumentata. La prima riconosce gli oggetti attraverso una videocamera e proietta informazioni rilevanti; la seconda è un tavolo aumentato che facilita l'interazione e l'apprendimento; la terza automatizza un processo di training ABA attraverso la proiezione su una superficie piana di immagini e riconoscendo il movimento e le scelte della persona che interagisce.

Ad oggi la tecnologia si è mostrata un'efficace spalla per i terapeuti poiché facilita la raccolta dati e l'analisi dei dati stessi. Inoltre sembra essere apprezzata dagli utenti e dai parenti, che possono essere guidati nell'interazione (come gioco con mio figlio/fratello? Quando posso premiarlo? Che tipo di esercizi posso fare con lui? Come posso far sì che anche la mia interazione sia inserita in un percorso terapeutico?). È ancora in corso la raccolta dati che studi come la tecnologia cambi il processo stesso.



## *Sessioni parallele – LA VALENZA COMUNICATIVA DEL CONTESTO SCOLASTICO* (ore 10,30-12,30, Aula Lazzati)

Chairman: Francesca Pergolizzi

### **Maurizio Arduino**

#### *La classe come risorsa per l'autismo*

Viene descritta una modalità di lavoro condiviso tra scuole e servizio sanitario, che si basa su modalità differenti di condivisione e di comunicazione tra servizio sanitario e scuola che prevedono, in un caso, l'intervento nella scuola dell'operatore sanitario, nell'altro, l'uso delle nuove tecnologie.

La costruzione e conduzione condivisa dell'intervento si avvale di due modalità complementari: a) l'azione diretta e congiunta dell'educatore professionale sanitario nel contesto scolastico, su progetti condivisi con l'insegnante di sostegno e con il coinvolgimento dei compagni; b) l'utilizzo di una piattaforma web, sviluppata all'interno del progetto *touch for Autism*, realizzata in collaborazione con la Fondazione ASPHI, il CSP-Innovazione nelle ICT di Torino, con il supporto delle Fondazioni CRC, CRT e Specchio dei Tempi. Sulla piattaforma web possono essere caricati gli obiettivi e le attività di ciascun bambino (genitore, l'insegnante e operatore accedono al PEI tramite password). Sono inoltre disponibili istruzioni per l'uso di metodologie educative cognitivo-comportamentali e di comunicazione visiva, format elettronici per il monitoraggio delle attività svolte, e indicazioni sull'uso di App per tablet. La prima esperienza prevede la partecipazione degli altri compagni ad attività costruite sul profilo funzionale del bambino con autismo, la seconda usa una presentazione rivolta ai compagni sull'autismo e sulle caratteristiche del loro compagno. Si tratta della Piattaforma *touch for Autism*, e viene presentata l'esperienza fatta nel corso dell'anno scolastico 2013-2014 con i genitori, gli insegnanti e gli operatori di oltre 50 bambini con disturbi dello spettro autistico della provincia di Cuneo. In particolare, vengono presentati alcuni esempi di obiettivi e attività gestite dalla piattaforma web e vengono discusse le criticità e i punti forti dell'esperienza fatta.

La collaborazione tra scuola, famiglia e servizi sanitari rappresenta elemento indispensabile per la conduzione di progetti individualizzati a favore di bambini con autismo. Tale collaborazione è ancora più importante in un contesto come quello italiano che prevede l'inclusione scolastica. Quest'ultima rappresenta un'importante opportunità se si riesce a conciliare la realizzazione di progetti individualizzati e l'uso di metodologie di insegnamento scientificamente validate, con il coinvolgimento attivo dei compagni.

### **Daniele Fedeli**

#### *Il gioco di finzione come contesto di integrazione*

Il gioco di finzione rappresenta una fase fondamentale nello sviluppo dei bambini, a partire dall'inizio della scuola dell'infanzia e protraendosi, sotto forma di gioco socio-drammatico, fin al periodo preadolescenziale. Il gioco di finzione può rappresentare uno strumento privilegiato per la valutazione dello sviluppo cognitivo ed emotivo-comportamentale di allievi con e senza bisogni speciali (Fedeli, 2008): così, gli allievi con DI, con autismo o con ADHD manifestano un gioco di finzione povero e stereotipato, ma a causa di meccanismi soggiacenti diversi (Malone, 2006; Dominguez, Ziviani & Rodger, 2006; Kasari, Freeman & Paparella, 2006; Wilkes, Cordier, Bundy, Docking & Munro, 2011).

Il lavoro si pone come obiettivo quello di sviluppare un modello di gioco multidimensionale, come strumento di assessment e di programmazione educativa in bambini con DI, ADHD e ASD. La costruzione del modello si è avvalsa dell'osservazione sistematica in contesti naturalistici e di dati raccolti tramite rating scale su campioni di bambini in età prescolare e nel primo triennio della scuola primaria. I dati raccolti sostengono la validità del modello come strumento di valutazione di abilità cognitive e socio-affettive in età prescolare e scolare, anche in presenza di disabilità intellettiva o altri disturbi dell'autoregolazione. Richiede invece ulteriori approfondimenti e conferme empiriche la validazione del modello come strumento per analisi differenziali tra sindromi diverse.

Il lavoro mostra come l'utilizzo del gioco di finzione come strumento di valutazione apre interessanti prospettive a fini educativi. La potenzialità del gioco di finzione risiede nella sua possibilità di attivare tre forme fondamentali di progettazione educativa in ambito scolastico: il modeling, il coaching e lo scaffolding. L'adulto infatti può modellare livelli di crescente complessità nel gioco di finzione, può guidare attivamente i bambini nella creazione di script ludici, può creare una impalcatura concettuale e fisica favorendo la comparsa di specifici temi ludici.

## **Mauro Mario Coppa**

### *La comunicazione supportata. Assistive technology per sviluppare competenze comunicative in bambini con disabilità plurime*

Il lavoro si pone l'obiettivo di come supportare le abilità di comunicazione produttiva con bambini che presentano disabilità intellettive gravi e plurime. A tal proposito sono state utilizzate metodologie che prevedevano assessment ed intervento psicoeducativo con programmi di insegnamento operante individualizzati, basati sulle difficoltà percettive sensoriali e neuromotorie dei soggetti coinvolti nei diversi programmi di CAA. Gli ausili selezionati sono clusters integrati di switches e microswitches, sensori con outputs vocali, abbinati a sistemi di comunicazione segnaletico-oggettuali e/o pittografico, di tipo portatile (accessori come orologi o marsupi, in dotazione su carrozzine) o stanziali, finalizzati allo sviluppo di opzioni di scelta, richieste specifiche, attivazione di stimoli gratificanti in forme auto-determinate.

Le misure raccolte evidenziano l'incremento delle abilità comunicative, la generalizzazione nei contesti diversi (domiciliare, scolastico), il mantenimento delle risposte apprese a verifiche periodiche, l'elevato livello di trasferibilità ed estensione dei sistemi di comunicazione supportata ad educatori e genitori

In sintesi, il lavoro mostra pertanto come l'Assistive Technology, applicata con soluzioni "low-tech", consente elevata praticabilità degli strumenti, adattabilità e flessibilità, oltre a costi contenuti, proponibili in ambito familiare ed in strutture riabilitative territoriali. Le modalità comunicative assistite illustrate offrono inoltre modalità plurime di risposta, abilità di selezione di eventi/stimoli, incremento dell'autonomia comunicativa, riducono la frequenza di comportamenti-problema, e richiedono infine un minimo training per l'utilizzo da parte dello staff e dei genitori.

## *Sessioni parallele – LA COMUNICAZIONE NELLE ORGANIZZAZIONI*

*(ore 10,30-12,30, Aula Cripta)*

Chairman: Caterina Gozzoli

### **Roberto Anchisi**

#### *Comunicazione e conflitti*

Il conflitto nasce dai comportamenti messi in atto per il soddisfacimento dei bisogni. Perciò riguarda tutti i viventi.

Negli umani le cose si complicano per la presenza del linguaggio, soprattutto perché il linguaggio, per sua natura, è sganciato dalla realtà e consente la manipolazione di quella realtà virtuale che esso crea e rappresenta. Può condizionare bisogni e creare conflitti, che poco o nulla hanno a che fare con il miglior adattamento alle richieste ambientali e al soddisfacimento dei bisogni esistenziali. La natura stessa del linguaggio consente di modificare le leggi che regolano il comportamento animale, dando potere a regole verbali in grado di rendere il comportamento svincolato dalle sue normali funzioni di adattamento immediato alle contingenze. Si può così osservare che i conflitti nascono, vengono incubati e si mantengono nell'ambito di un uso scorretto del linguaggio. Evolutivamente la funzione del linguaggio è stata quella di contribuire alla soluzione dei problemi di adattamento, ma allora quando e come si trasforma in fonte di conflitti? E come uscirne?

Il lavoro mostra come un primo passo per smontare le false credenze all'origine dei conflitti di natura culturale è quella di sottoporre tale natura a un'analisi formalizzata, che eviti la trappola dei condizionamenti e smascheri le intenzioni non dichiarate. L'analisi della logica argomentativa ci consente dunque di centrare l'attenzione direttamente sui bisogni e sugli obiettivi che le persone pongono all'origine dei conflitti, e allora "passa il testimone" all'analisi funzionale, riportando i conflitti su un piano più naturale e diretto, facilitando il raggiungimento di un accordo.

### **Francesco Pozzi**

#### *Comunicare e motivare*

L'intervento si prefigge l'obiettivo di fornire un'interpretazione del ruolo svolto dalla comunicazione nel modificare la motivazione delle persone, con particolare riferimento al personale di strutture sanitarie. La motivazione verrà innanzitutto descritta in ottica comportamentale (Keller & Schoenfeld,

1950; Skinner, 1953), con particolare enfasi sul ruolo svolto dalle variabili ambientali, e soprattutto verbali, nella promozione dei comportamenti e delle scelte. Si presenterà il concetto di operazioni motivazionali (Michael, 1982, 1993) e verranno proposti esempi d'intervento motivazionale. Per applicare efficacemente questo modello interpretativo ai contesti organizzativi verrà presa in considerazione la prospettiva della Behavioral Economics (Kahneman, 2011), con il riconoscimento della tendenza delle persone ad agire guidate da contingenze inadeguate, frutto di bias cognitivi e storia di apprendimenti personali. Sarà quindi analizzato l'approccio dell'architettura delle scelte, le principali tecniche di cui si avvale ed i concetti di nudging e paternalismo libertario (Thaler & Sunstein, 2008). Nel corso dell'intervento verranno presentati ed analizzati casi di studio tratti dal lavoro svolto in contesto formativo e consulenziale con operatori di servizi per le disabilità.

## **Mauro Leoni**

### *Flessibilità e valori nell'équipe*

Molti di noi dedicano in una giornata più tempo al lavoro rispetto a tutte le altre attività. Il lavoro è fonte di soddisfazione e gratificazioni, ma anche di stress e disagio emozionale (rabbia, conflitti, disperazione...). Stranamente i contesti lavorativi sono spesso trascurati dagli specialisti della "salute mentale", così come i consulenti aziendali spesso non hanno competenze cliniche o psicologiche evidence-based. La pervasività e il costo della sofferenza psicologica sono stati presi in considerazione solo recentemente, e possiamo ritenerli ancora sottostimati. Bethay et al. (2013) suggeriscono che nei contesti come quello di chi lavora con le DI, caratterizzati da esposizione prolungata a fattori critici (come alti carichi assistenziali, comportamenti problematici) il rischio di disagi psicologici è addirittura maggiore.

La prospettiva delle scienze comportamentali contestualiste, da cui recentemente ha gemmato l'ACT (*Acceptance and Commitment Therapy*), hanno un modello fondante estremamente sensibile alle interazioni funzionali, alla modificabilità e alla misurabilità. È attraverso l'ACT che otteniamo il collegamento più funzionale tra la clinica e il contesto lavorativo. La tesi sostenuta è che è possibile sostenere gli operatori dei servizi alla persona nel processo che li rende più consapevoli ed efficaci e che potenzia le loro risorse psicologiche e comportamentali, utilizzando i principi ACT e RFT (Flaxman, Bond, e Livheim, 2014).

Il lavoro presenta gli adattamenti necessari per portare i principi ACT e RFT nella gestione quotidiana dei gruppi di lavoro dedicati alle persone con disabilità intellettive. Gli esempi mostreranno come adattare le note strategie di *time management* con il lavoro centrato sulla flessibilità psicologica, e come questo approccio per gli operatori sia pienamente allineato alle procedure evidence-based di gestione del Progetto di Vita della persona disabile e sia la via più fruttuosa per potenziare gli interventi educativi specialistici. Vengono infine presentati alcuni dati sperimentali (assessment e processo) ottenuti in due contesti (residenziale e diurno) per adulti con DI.

## **Lezione Magistrale: MARK DURAND**

### *Il «valore» dell'ottimismo. Comunicazione e interazione con le famiglie*

Chairman: Luigi Croce (ore 14-15, Aula Magna)

I comportamenti problematici sono spesso la principale fonte di preoccupazioni e sofferenze umane per i familiari delle persone con disabilità. Sebbene i progressi raggiunti recentemente nell'efficacia degli interventi siano estremamente significativi, gli ostacoli da superare sono ancora molti.

Mark Durand arriva ad occuparsi di training genitoriali dopo decenni di esperienze con i gravi disturbi comportamentali. La relazione affronta queste difficoltà e illustra come i professionisti possono sostenere le famiglie utilizzando un approccio scientifico congiuntamente a un training all'insegna dell'"ottimismo".

Attraverso esemplificazioni video viene mostrato come promuovere nei genitori comportamenti più efficaci per i comportamenti problema e, al contempo, stimolare stili di vita per loro più soddisfacenti e meno stressanti.

## *Sessioni parallele – IL PROGETTO DI VITA (ore 15,30-17,30, Aula Magna)*

Chairman: Franco Bompreszi

### **Roberto Cavagnola**

#### *Desideri, preferenze, aspettative*

È un fatto assodato, in gran parte della letteratura che si è occupata della costruzione del progetto di vita della persona adulta con disabilità intellettiva, che sia necessario assumere quale priorità e punto di partenza progettuale quelle che sono le preferenze e i valori della persona. Potere valutare le preferenze ed i valori di una persona con disabilità intellettiva non è tuttavia un'operazione così semplice né scontata se pensiamo alle limitazioni espressive e comunicative che sovente la accompagnano. Il contributo intende prendere in esame diverse modalità per la valutazione delle preferenze della persona disabile con particolare riferimento ai diversi livelli di funzionamento cognitivo. L'intervento insisterà in modo particolare su due procedure di valutazione "polari": la valutazione delle preferenze a stimolo singolo, particolarmente adeguata per la condizione di grave disabilità intellettiva, e il colloquio sui valori per le persone linguisticamente competenti. L'intento dell'intervento è pertanto quello esplicitare in modo chiaro e procedurale come sia possibile raccogliere quelle fondamentali informazioni preliminari circa ciò che viene denominato "important to the person" e che sta alla base del progetto di vita.

### **Lucio Cottini**

#### *Autodeterminazione: il perno della qualità della vita*

Negli ultimi vent'anni il costrutto di autodeterminazione è stato introdotto e ampiamente utilizzato nel campo della disabilità, e si è rivelato un importante riferimento per la definizione del concetto di qualità della vita, per la valutazione della positività dei servizi e per una serie di azioni finalizzate a ribadire il quadro dei diritti inviolabili delle persone. Tuttavia è ancora insufficiente, soprattutto nel nostro paese, la produzione di programmi educativi finalizzati alla promozione dell'autodeterminazione, soprattutto per chi presenta situazioni di disabilità grave.

La relazione si concentrerà sull'individuazione di spunti di lavoro educativo, sviluppabili nei diversi contesti di vita delle persone, per promuovere la capacità di mettere in atto condotte autodeterminate. Il lavoro cerca di fornire spunti per valutare l'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettiva grave e con autismo e per sviluppare programmi educativi. A tal proposito saranno forniti dati relativi alla somministrazione di una scala per valutare l'autodeterminazione e indicati programmi di lavoro educativo. Saranno forniti i primi risultati del lavoro, ancora parziali, ma in grado di giustificare il percorso educativo che si propone.

Anche quando la gravità della situazione di disabilità rende difficile l'assunzione di condotte orientate nel senso dell'autodeterminazione, non bisogna pensare che questo obiettivo sia in generale precluso: non è una questione di "tutto o niente", in quanto anche livelli molto parziali di autodeterminazione sono comunque importanti nella prospettiva dell'autonomia, della flessibilità cognitiva e della qualità della vita. È importante, inoltre, che si faccia riferimento a principi metodologici e a strategie didattiche ormai consolidate, le quali perseguono precocemente lo sviluppo delle diverse componenti che caratterizzano l'autodeterminazione (fissare obiettivi, fare scelte, ecc.). Un'attenzione particolare, infine, deve essere riposta nella predisposizione di un contesto flessibile, sia per quanto riguarda gli aspetti organizzativi delle attività, che la possibilità di operare alcune modifiche alle stesse.

### **Michela Uberti**

#### *Compliance, consenso e fine vita*

Molte patologie degenerative, le comorbilità, l'invecchiamento, pongono la persona con Disabilità Intellettiva in una condizione di estrema fragilità: le patologie correlate, la solitudine, l'isolamento sociale, contribuiscono a ridurre la qualità di vita già per lo più compromessa dalla condizione di disabilità intellettiva. La vicinanza della morte e il precipitare delle condizioni fisiche danno luogo a un progressivo deteriorarsi di ogni condizione personale: l'identità corporea, il ruolo sociale, lo status economico, l'equilibrio psicofisico, la sfera spirituale, il soddisfacimento dei bisogni primari.

Questo complesso di circostanze rende diverso il malato terminale da ogni altro paziente in quanto produce e continua a aggravare quella particolare e complessa sofferenza che è stata definita come dolore totale, l'insieme di sofferenza fisica, psichica, sociale e spirituale. Affrontare l'ultima transizione



per la persona con disabilità intellettiva costituisce un momento di grande sofferenza: l'incapacità a comprendere a fondo cosa sta accadendo, il dolore fisico, l'incapacità a comunicare la paura della solitudine. Per chi rimane la difficoltà a esprimere le proprie emozioni, a comprendere e accettare la perdita.

Garantire il miglior livello di qualità di vita possibile in questa fase della vita significa garantire alla persona con Disabilità Intellettiva di continuare a essere protagonista nelle scelte riguardo la propria salute fisica, psichica e emozionale fornendo alla persona stessa e alla sua rete familiare i sostegni necessari. Informazioni precise utilizzando un linguaggio chiaro e semplice, dedicare il tempo necessario perché le informazioni vengano assimilate e prendersi il tempo per conoscere la persona e i valori per lei importanti sono passi fondamentali per costruire una relazione del prendersi cura che renda piene e significative anche le ultime fasi della vita.

## ***Sessioni parallele – ACCOMPAGNARE NELLE TRANSIZIONI: COSTRUIRE LA PROPRIA STORIA (ore 15,30-17,30, Aula Lazzati)***

Chairman: Donata Vivanti

### ***Serafino Corti***

#### ***Le transizioni di coppia: comunicare per crescere***

Le problematiche e le difficoltà dei genitori con figli con disabilità intellettiva o con disturbi dello spettro dell'autismo sono spesso oggetto di dibattiti pubblici o di discussioni all'interno delle équipes di specialisti proprio per la peculiarità della loro condizione di vita e per l'onerosità dei sostegni che, sempre più spesso, devono erogare direttamente ai loro cari.

Tuttavia, a dispetto della consapevolezza della maggior complessità delle sfide e dello stress a cui queste famiglie sono esposte rispetto ai famigliari con figli a sviluppo tipico (si veda il *Position Paper of Families Special Interest Research Group of IASSID*, dell'ottobre 2013), si continua a registrare un sostanziale appiattimento sia delle azioni garantite a loro sostegno sia delle attività di ricerca e analisi delle cause specifiche di questo maggior stress e delle strategie più efficaci per fronteggiarlo.

Partendo da queste considerazioni, durante l'intervento, saranno presentate le transizioni tipiche dei genitori con figli con disabilità intellettiva e disturbi dello spettro autistico. Particolare attenzione sarà posta alla relazione esistente tra queste transizioni, il legame coniugale e le caratteristiche di costruzione e nutrimento dello stesso.

### ***Massimo Molteni***

#### ***Continuità nei sostegni: dalla scuola ai servizi per adulti***

In una condizione di cronicità derivata dal fatto che il disturbo dello spettro autistico ha un andamento clinico cronico e che le sue conseguenze riducono la spontanea abilità individuale a trovare modelli di adattamento sociale compatibili con una buona integrazione, appare, sul piano logico e concettuale, evidente che ci sia la necessità di progettare una modalità di intervento clinico e assistenziale senza cesure, lungo tutto l'arco della vita.

Ciò implica che ci sia una continuità logica nella presa in carico clinico-assistenziale tra il momento dello sviluppo e l'età adulta e che ci sia una modalità di integrazione sociale nell'età adulta che, al pari di quanto si sta cercando di fare in età evolutiva, tenga conto delle peculiarità dei soggetti con disturbi dello spettro autistico e, ovviamente, del contesto sociale dell'adulto, molto diverso da quello infantile. Ciò che appare di immediata evidenza logica non trova però riscontro concreto nella attualità delle cose, non solo nel contesto italiano, ma anche a livello internazionale: ci sono esempi molto positivi, ma sembrano essere molto lontani dal diventare "modelli sistemici": il pieno diritto di cittadinanza anche per i disabili, e nello specifico gli autistici, rimane per lo più una dichiarazione di principio, a volte rituale.

La dimensione di un tale fenomeno di non integrazione, illogico rispetto alle conoscenze acquisite e ormai patrimonio collettivo, chiede una comprensione di senso più ampia, per poter essere affrontata.



## **Marilena Zacchini e Daniele Arisi**

### **Il Progetto 0-30**

Nell'area dei Disturbo dello spettro autistico, gli aspetti neurobiologici, quelli dimensionali, l'individuazione delle comorbidità, la prognosi e le evidenze sui trattamenti sono in continua evoluzione. Colpisce notare come il 60-90% dei soggetti affetti da ASD divengono adulti non autosufficienti e con necessità di cure per tutta la vita, e come i costi sociali dei disturbi dello spettro autistico – sebbene ancora non noti nel dettaglio – comprendono l'assistenza sanitaria e sociale, i costi per il mancato impiego e i costi a carico delle famiglie.

Nei soggetti diagnosticati negli ultimi decenni e nei soggetti adolescenti rispetto agli adulti emergono con maggiore evidenza dati su un miglioramento significativo della sintomatologia e sui fattori predittivi di questo miglioramento. Tuttavia spesso le strutture dedicate alla disabilità o di promozione delle autonomie sono in genere scarsamente preparate ad affrontare i disturbi del comportamento e della comunicazione dei soggetti con ASD, anche nel caso frequente in cui il quadro è complicato dalla presenza di disturbi psichiatrici associati o diagnosticati come patologia prevalente.

Raccogliendo le istanze dei pazienti, delle famiglie e degli operatori emerge pertanto la necessità di strutturare a partire dall'adolescenza interazioni stabili tra famiglia, servizi sanitari, scuola, servizi sociali e di inserimento lavorativo; queste interazioni possono essere gestite utilizzando un modello di case management (team di transizione).

Viene presentato il Progetto 0-30 e il modello sotteso, che prevede l'uso di strumenti di valutazione specifici diagnostici e clinici, attitudinali, per la valutazione delle abilità cognitive e di coping, della comunicazione, delle abilità sociali e delle autonomie e il collegamento con i servizi riabilitativi che seguono il soggetto e la sua famiglia. L'obiettivo del progetto è il superamento delle divisioni culturali e operative attualmente presenti tra agenzie territoriali differenti per l'età evolutiva e per adulti, spesso dipendenti da prassi consolidate o generate artificialmente sulla base di esigenze amministrative.

## **Sessioni parallele – COMUNICARE QUANDO NON CI SONO PAROLE**

(ore 15,30-17,30, Aula Cripta)

Chairman: Sabrina Donina

### **Giuseppe Chiodelli**

#### **Il "vocabolario" del disagio emozionale**

Il linguaggio è lo strumento che l'evoluzione ci ha dato per comunicare con il mondo, con gli altri, con noi stessi allo scopo di conoscere e apprendere nuove realtà. Come la pragmatica della comunicazione ci ha insegnato, è uno strumento talmente importante da essere imprescindibile. Secondo la *Relational Frame Theory* (RFT) il linguaggio rappresenta il silenzioso strumento che genera la sofferenza psicologica modulando (sottraendo) ciascuno di noi al contatto diretto con la realtà.

L'*Acceptance and Commitment Therapy* (ACT) si alimenta dei principi della RFT e vede la sofferenza psicologica come connaturata e ubiquitaria alla natura umana: niente di ciò che è fuori di noi garantisce la libertà dalla sofferenza... Diversamente dalla visione della cultura occidentale della "sana normalità" per cui il sano è benessere e la sofferenza da origine ai sintomi di malattie, il disagio psicologico è pertanto visto come un elemento fondante l'essere umano e il suo sviluppo. Le scienze mediche occidentali – incluso nuovo DSM-5 – sembrano avere una ben sviluppata miopia per questa verità: siamo pronti a definire la sofferenza umana servendoci di etichette diagnostiche come se si trattasse del prodotto di deviazioni biomediche dalla norma (Farley e Cohen, 2005), aumentando il rischio di focalizzarci sulla riduzione dei sintomi e perdere di vista il funzionamento sociale e la Qualità della Vita. Le persone con DI hanno per la natura stessa della loro condizione esistenziale fragilità negli strumenti della comunicazione: le persone più gravi, a causa dei marcati deficit del linguaggio, sono quelli maggiormente esposti all'azione delle contingenze ambientali; le persone a minor grado di compromissione dello sviluppo sono invece più esposti all'effetto di generazione della sofferenza psicologica da parte di un linguaggio fragile e meno capace di promuovere quella flessibilità psicologica.

Il lavoro mostra come è possibile e necessario considerare che tutti gli interventi a favore delle persone con DI, in modo ineludibile, debbano essere rivolti a sostenere sia i contesti di vita sia la comunicazione della persona disabile e degli operatori in quanto fonti di sofferenza psicologica e freno allo sviluppo degli individui stessi.

## **Anna Percudani**

### *Orientarsi nelle funzioni del grave disturbo del comportamento*

Viene presentato un single case study su una grave condotta di autolesionismo associata ad altri comportamenti problematici in un soggetto di 49 anni con lunga storia di interventi contenitivi-restrittivi e un funzionamento personale con significative limitazioni in particolare a livello concettuale (es. comunicativo) e sociale.

Il lavoro ha come obiettivo generale quello di garantire maggiore autonomia e libertà a una persona con una storia connotata da esiti di Qualità di vita estremamente scarni e significative limitazioni nelle opportunità esistenziali. Nello specifico mira a ridurre i comportamenti problematici e ad ampliare le opportunità di interazione quotidiana con l'ambiente di vita.

La metodologia di lavoro ha previsto una gestione multidisciplinare di matrice contestualista con l'applicazione di procedure e interventi propri dell'*Applied Behavior Analysis*. In particolare viene presentato il cluster di dati di assessment iniziale e quindi i risultati relativi a:

- Analisi funzionale per condizioni analoghe nella versione sperimentale e naturalistica;
- Assessment dei desideri attraverso la somministrazione della Batteria di valutazione delle preferenze valutazione per singolo stimolo.

I risultati di queste due procedure – presentate per la prima volta nel contesto italiano con un soggetto adulto – definiscono i valori funzionali dei comportamenti problematici, le preferenze e le opportunità dell'ambiente, e consentono di descrivere il trattamento scelto secondo la matrice del Functional Behavioral Approach (es. transizioni, comunicazione).

## **Maria Laura Galli**

### *Valutare il dolore nelle gravi disabilità*

La International Association for the Study of Pain (IASP) definisce il dolore come “una esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata ad un danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno”. E' esperienza trasversale e frequente che spesso mina l'integrità fisica e psichica della persona con un notevole impatto sulla QOL. Essendo una esperienza altamente soggettiva le metodiche di valutazione possono non essere efficaci quando il repertorio comunicativo della persona è estremamente ridotto e le limitazioni fisiche possono interferire anche con le abilità di comunicazione di tipo non verbale.

Le persone con IDD e Autismo sono soggette a numerosi problemi di salute fisica e a condizioni potenzialmente dolorose, in modo particolare quando consideriamo gli adulti con esiti di PCI; le condizioni potenzialmente dolorose di cui soffrono rischiano di venire sotto-diagnosticate e quindi sotto-trattate. Durante la presentazione saranno mostrati i dati di rilevanza dell'espressione del dolore nella popolazione generale e le sue peculiarità nelle persone con Autismo e Disabilità Intellettiva. Sarà inoltre fornito un aggiornamento sugli strumenti di valutazione, e un particolare riferimento sarà posto agli strumenti utilizzabili nelle persone con Autismo e Disabilità Intellettiva.

Tra i vari strumenti a disposizione particolare attenzione sarà poi rivolta all'esperienza di Fondazione Sospiro nell'utilizzo della scala PADS (Pain and Discomfort Scale); accanto alla traduzione della scala e del manuale di utilizzo è stato prodotto un video che illustra la sua applicazione e di cui saranno presentate alcune parti. La presentazione vuole inoltre essere l'occasione per suggerire alcune considerazioni sulla tematica del dolore in situazioni di gravità, in particolare in presenza di scarso repertorio comunicativo.

## **Aule convegno**

<b>Giorni</b>	<b>Aula Magna</b>	<b>Aula Lazzati</b>	<b>Aula Cripta</b>
08/09/2014 (h 09/13)	Workshop		
08/09/14 (h 14/15)	Sessione Plenaria		
08/09/14 (h 15/18)	Sessione Parallela "Insegnare a comunicare"	Sessione Parallela "Cosa ha mio figlio"	Sessione Parallela La diagnosi negli adulti"
09/09/14 (h 09/10)	Sessione Plenaria		
09/09/14 (h 10/13)	Sessione Parallela "Progettare ambienti che comunicano"	Sessione Parallela "La valenza comunicativa del contesto scolastico"	Sessione Parallela "La comunicazione nelle organizzazioni"
09/09/14 (h 14/15)	Sessione Plenaria		
09/09/14 (h 15/18)	Sessione Parallela "Il progetto di vita"	Sessione Parallela "Accompagnare nelle transizioni"	Sessione Parallela "Comunicare quando non ci sono parole"

Le pause sono previste tra la fine della Sessione Plenaria e l'inizio delle Sessioni Parallele

Le PRESENTAZIONI utilizzate nel corso del convegno saranno disponibili online:  
[www.fad-fondazionesospiro.it](http://www.fad-fondazionesospiro.it). Per ulteriori informazioni contattare: [formazione@fondazionesospiro.it](mailto:formazione@fondazionesospiro.it).