

CONGRESSO NAZIONALE IL FUTURO DEI SOSTEGNI

Dagli standard alla Qualità di Vita



ABSTRACT BOOK



FACOLTÀ TEOLOGICA
DELL'ITALIA CENTRALE



softwareuno
L'informatica nel sociale

ZUCCHETTI



ENDOFAP
LEGURIA



CBA

ZUCCHETTI



CERIMONIA PRECONGRESSUALE Giovedì 30 Giugno - Mattina

IL FUTURO DEI SOSTEGNI, TRA PNRR E LEGGE QUADRO

Il 31 Dicembre 2021 è entrata in vigore la Legge 227 del 22 dicembre 2021, recante una delega al Governo per il riassetto delle disposizioni vigenti in materia di disabilità.

La Legge, attesa da tempo come strumento per l'integrazione delle policy nei confronti delle persone con disabilità (ad oggi frammentate in diversi ambiti – sanitario, sociosanitario, sociale, politiche attive del lavoro, istruzione, etc.) intende al contempo rappresentare il quadro valoriale e normativo per l'attuazione di una delle riforme previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza.

In questo scenario di cambiamenti legislativi ed organizzativi, il congresso SIDiN vuole essere uno spazio di confronto sulle tematiche e le evidenze scientifiche su alcuni punti cruciali per le riforme:

- *L'ampio scenario della Qualità di Vita, in tutti i suoi domini, che richiede un'ampia gamma di servizi e sostegni, individuati attraverso la valutazione multidimensionale, e da un bilancio ecologico in grado di rapportare i desideri, le aspettative e le scelte della persona con le opportunità offerte dal contesto, considerando attentamente la presenza di barriere e facilitatori.*
- *Le norme di accreditamento e standard, che debbono divenire un supporto ed un incentivo alla progettazione secondo il paradigma della Qualità di Vita, uscendo dall'ottica di normative standardizzanti, ed essere garanzia di progettazione di qualità.*
- *L'organizzazione/coordinamento/erogazione dei sostegni, formali e informali, perché senza l'attivazione di risorse personali/cliniche/riabilitative/sociali, la soddisfazione di desideri, aspettative e bisogni emergenti non sembra raggiungibile.*

Il convegno vuole essere, quindi, occasione per condividere e diffondere, quanto più possibile, la cultura del "neurosviluppo", della "neurovarietà", dell'inclusione e della qualità di vita, attraverso esperienze e pratiche "evidence based" che possano supportare una concreta progettazione di vita, in tutti quei contesti chiamati a sostenerla.

Marco Bertelli, Presidente SIDiN, direttore scientifico del CREA (centro di ricerca e ambulatori) e del servizio di integrazione clinica per la disabilità della Misericordia di Firenze. Autore di circa 200 comunicazioni o letture congressuali e circa 120 lavori in forma di articoli scientifici o capitoli di libri. Presidente o membro del comitato scientifico di alcune associazioni scientifiche nazionali e internazionali tra cui quella per lo studio della Qualità Di Vita in psichiatria. Nel 2011 ha ricevuto dall'organizzazione Mondiale Di Psichiatria il titolo di socio onorario a vita per l'eccellenza dell'attività svolta.

Serafino Corti, Direttore del Dipartimento delle Disabilità della Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro ONLUS. Laureato in Psicologia presso l'Università di Padova ha conseguito il dottorato di ricerca presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano studiando la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, ha inoltre ideato ed applicato un modello sperimentale di sostegno ai caregiver. Ha proseguito i propri studi acquisendo il titolo di Analista del Comportamento. È docente di Psicologia delle Disabilità presso l'Università Cattolica per la sede di Brescia, è vice-presidente della SIDIN (Società Italiana dei Disturbi del Neurosviluppo), componente del CDA della FIA (Fondazione Italiana per l'Autismo) e membro del comitato scientifico di ABAITALIA (Applied Behavior Analysis Italia). È membro del panel di esperti per la stesura della linea guida per la diagnosi e il trattamento delle persone adulte con autismo dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Si occupa, da 25 anni, di interventi a sostegno di famiglie con figli con disturbi del NeuroSviluppo e dell'applicazione dei modelli contestualistici e della qualità di vita nei servizi alle Persone con Disabilità e Autismo.

Carlo Francescutti, Sociologo, dirigente Coordinamento Socio Sanitario e responsabile Servizio di integrazione lavorativa dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 di Pordenone Coordinatore Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali (triennio 2014-2016). È stato Responsabile del Centro collaboratore dell'OMS per le Classificazioni internazionali (2007-2010).

Roberto Speziale, Nato a Brolo (Me) il 3 ottobre del 1958, Roberto Speziale è papà di una persona con Sindrome di Down e, dal 2001, è il presidente nazionale Anffas. Nel 2017 diventa componente del Coordinamento Nazionale del Forum del Terzo Settore, acquisendo la carica di Coordinatore prima della Consulta Disabilità e Non autosufficienza e poi, a seguito della modifica statutaria messa in atto dal Forum, della nuova Consulta Welfare. A partire dal 2021 è altresì eletto all'interno del Comitato Esecutivo del Forum. Ricopre la carica di vicepresidente vicario di FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, ed è componente, per il quadriennio 2021-2024, del Consiglio Nazionale del Comitato Paralimpico Italiano (CIP), in cui Anffas è riconosciuta quale Associazione Benemerita. È inoltre componente dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e componente dell'Osservatorio Permanente per l'inclusione Scolastica del MIUR.



CONGRESSO NAZIONALE
Giovedì 30 Giugno – Pomeriggio

EVOLUZIONI DEI SOSTEGNI

Marco Bertelli

Presidente SIDliN, direttore scientifico del CREA (centro di ricerca e ambulatori) e del servizio di integrazione clinica per la disabilità della Misericordia di Firenze. Autore di circa 200 comunicazioni o letture congressuali e circa 120 lavori in forma di articoli scientifici o capitoli di libri. Presidente o membro del comitato scientifico di alcune associazioni scientifiche nazionali e internazionali tra cui quella per lo studio della Qualità Di Vita in psichiatria. Nel 2011 ha ricevuto dall'organizzazione Mondiale Di Psichiatria il titolo di socio onorario a vita per l'eccellenza dell'attività svolta.

ICF o QdV? i nodi della valutazione

Dalla fine del secolo scorso, i riferimenti per la valutazione degli esiti dei servizi di salute mentale, dell'assistenza sociale e dell'istruzione sono notevolmente cambiati e la politica dell'ultimo decennio della World Psychiatric Association, "No Health Without Mental Health", ne ha identificati di nuovi legati agli obiettivi di prevenzione, recupero, partecipazione, benessere soggettivo e inclusione sociale. Questo spostamento dell'attenzione è iniziato prima nel campo delle disabilità del neurosviluppo che in altre aree della salute mentale, come strategia chiave per promuovere la Qualità di Vita (QdV) dei pazienti e l'equità dell'assistenza sanitaria.

I criteri per individuare gli interventi più idonei e per valutarne l'efficacia sono estremamente variabili tra i diversi studi, o anche all'interno di un singolo studio, e differiscono a seconda della finalità e dei contesti specifici, del tipo di servizio da valutare, delle caratteristiche cliniche dei partecipanti e delle fonti di dati disponibili.

Sebbene negli ultimi due decenni siano state sviluppate nuove misure di esito con affidabilità e validità crescenti, le pratiche per le persone con Disabilità Intellettiva (DI) e/o Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) hanno continuato a fare affidamento sulle misure di esito tradizionali, riguardanti aspetti della salute oggettivi e standardizzati, come l'intensità e la pervasività dei sintomi, i biomarcatori (esami del sangue o immagini radiografiche), comportamento, funzionamento, mortalità, utilizzo dell'ospedale e dei servizi o altri aspetti relativi all'integrità morfologica e funzionale. Il modello teorico di queste misure tradizionali è stato sviluppato per la popolazione generale e prevede che gli interventi terapeutici, riabilitativi ed educativi tendano alla normalizzazione, cioè a rendere la persona il più vicino possibile alla struttura e al funzionamento della maggior parte delle persone. Queste misure hanno il vantaggio di essere facili da determinare, altamente affidabili e adatte a un sistema di finanziamento dei servizi socio-sanitari che si basa sul rapporto costo/qualità, ma mancano di sensibilità rispetto alle caratteristiche e alle esigenze individuali, soprattutto per le persone con DI/ASD; infatti non includono gli obiettivi effettivamente raggiungibili da molte condizioni di disabilità e non riescono a cogliere l'esperienza qualitativa soggettiva.

Nella Classificazione Internazionale del Funzionamento dell'Organizzazione Mondiale di Sanità (ICF), il miglioramento delle condizioni di vita viene fatto coincidere con lo sviluppo del funzionamento, concettualizzato come il risultato di un'interazione dinamica tra condizioni di salute individuali, fattori ambientali e fattori personali. Questa misura di esito, seppur allineata con un modello bio-psico-sociale di disabilità, basato sull'integrazione dei modelli

sociali e medici di disabilità, non include descrittori della percezione individuale di qualità dell'esistenza.

Anche la maggior parte degli stessi strumenti di valutazione della QdV e i relativi modelli teorici che presentano caratteristiche concettuali e valutative allineate ai principi dell'ICF, si riferiscono principalmente o esclusivamente ad aspetti di QdV "condivisa", omettendo tutte o gran parte delle dimensioni di QdV "individuale". Ciò vale anche per i modelli e gli strumenti di QdV basati sui diritti e sulla "Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)", che rappresentano un presupposto alla QdV individuale, ma non la descrivono affatto.

La valutazione della QdV non dovrebbe rappresentare una classificazione di individui, servizi o sistemi, ma dovrebbe aiutare a fornire, all'interno delle organizzazioni dei servizi, un sistema di valori coerente con quello degli utenti.

Pietro Pellegrini

Medico specialista in psichiatra e psicoterapeuta. Dal 2012 Direttore del Dipartimento Assistenziale Integrato Salute Mentale Dipendenze Patologiche dell'AUSL di Parma.

Partecipa al gruppo per il Budget di salute della Regione Emilia Romagna e ha collaborato al Progetto nazionale "SOGGETTO, PERSONA, CITTADINO: promuovere il benessere e l'inclusione sociale delle persone con disturbi mentali attraverso il budget di salute" dell'Istituto Superiore di Sanità. Membro della Cabina di

Regia costituita presso AGENAS per le problematiche inerenti i soggetti ristretti in attesa di internamento nelle Residenze per l'Esecuzione delle Misure di Sicurezza - R.E.M.S.. Collabora con la scuola di specializzazione in psichiatria dell'Università di Parma. Autore di pubblicazioni di articoli scientifici e coautore di diversi libri tra cui "Liberarsi dalla necessità degli ospedali psichiatrici giudiziari" Alphabeta Verlag, Merano (2017), "Soggetto, Persona, Cittadino. Il Budget di Salute. Esperienze in Emilia Romagna" Alphabeta Verlag, Merano (2019).

Patrizia Ceroni

Medico specialista in psichiatra e psicoterapeuta. Ha operato presso il Centro di Salute Mentale di Parma, dal 2015 è responsabile della UOS dipartimentale Interventi psicosociali Intensivi e Integrati.

Dal 2020 è titolare f.f. della UOC Programmi Psicopatologici e Governo Clinico. Coordina il gruppo per il Budget di salute della Regione Emilia Romagna e ha collaborato al Progetto nazionale "SOGGETTO, PERSONA, CITTADINO: promuovere il benessere e l'inclusione sociale delle persone con disturbi mentali attraverso il budget di salute" dell'Istituto Superiore di Sanità. Coordina il Tavolo aziendale per la Residenzialità e Budget di Salute e partecipa ai Piani di Zona del Distretto di Parma dell'Ausl di Parma.

Coautrice di pubblicazioni di articoli scientifici e del libro "Soggetto, Persona, Cittadino. Il Budget di Salute. Esperienze in Emilia Romagna" Alphabeta Verlag, Merano (2019).

Budget di Salute: normativa, elementi qualificanti e attuativi

L'intervento intende definire Budget di Progetto e Budget di Salute evidenziandone gli elementi qualificanti e le procedure per l'attivazione.

Alla luce della normativa ed in particolare del recente "DM 71" che prevede l'utilizzo del Budget di Salute per i Progetti di Salute Complessi, vengono individuate e azioni necessarie per una piena applicazione del Budget di Salute nella realizzazione di programmi di cura e progetti di vita della persona. La capacità di scelta, anche supportata dalla presenza



dell'altro, l'approccio capacitante, la partecipazione alla comunità vengono promossi attraverso interventi e metodologie che mirano costruire progetti altamente personalizzati e al contempo un welfare di comunità inclusivo e generativo capace di prevenire forme di neo-istituzionalizzazione delle persone con disabilità.

Per questo servono azioni coordinate della politica, degli Enti locali (ufficio per i progetti di vita), della Sanità e del Sociale, delle Associazioni degli utenti e dei familiari, amministratori di sostegni, notai, giudici tutelari in grado di accogliere la domanda delle persone con disabilità e le preoccupazioni delle famiglie.

Occorre delineare un welfare del futuro, capace di farsi carico delle attese e delle speranze favorendo la permanenza nel proprio domicilio, organizzando adeguatamente la casa come primo luogo di cura. Una casa collegata con la Casa della Comunità tramite vicinato, volontariato, portinerie sociali, microzone ed una rinnovata residenzialità sociosanitaria in grado di trasformarsi in servizi di/nella comunità capaci di inclusione e produzione di lavoro e cultura.

A tal fine verranno espone diverse proposte operative comprese quelle relative alla formazione e alla ricerca.

Roberto Cavagnola

Psicologo e psicoterapeuta presso l'Istituto Ospedaliero di Sospiro e "AMICO-DI" - Associazione Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo Onlus, Sospiro (CR).

L'organizzazione dei sostegni tra standard e personalizzazione

Il contributo prende in esame la genesi del costruito dei sostegni a partire dal 10 sistema Aaid per includere con il tema della misurazione del sostegno. In particolare vengono presi in esame i sostegni e le implicazioni circa il funzionamento individuale e l'impatto sulle cinque dimensioni del funzionamento umano. La conclusione della relazione insisterà sul carattere irriducibilmente individuale del piano dei sostegni.

Giovedì 30 Giugno – Pomeriggio SESSIONE POSTER

1. Valentina Artoni, Annastasia L.C. Fiengo, Valentina Ascani, Elena Bianchini, Isabella Mangano, Manuela Leonetti, Vinicio Alessandrini

Differenze nei gemelli omozigoti con Disturbo dello Spettro dell'Autismo

Numerose ricerche approfondiscono il ruolo di diversi fattori nell'eziologia del Disturbo dello Spettro dell'Autismo (ASD), tuttavia pochi studi analizzano le possibili differenze tra gemelli omozigoti. Il presente case-report intende porre attenzione all'utilità di un approccio multidisciplinare che tenga conto dei diversi fattori (genetici, sociali, adattivi e organici).

Presentiamo i risultati delle valutazioni multidisciplinari di due gemelli omozigoti di 22 anni con diagnosi di ASD, livello di gravità 3. Soggetto 1 scarsamente verbale, frequenti comportamenti problema con agiti auto ed eteroaggressivi. Soggetto 2 verbale, ridotte criticità comportamentali. Entrambi assumono una terapia farmacologica con Risperdal e Depakin, il soggetto 1 assume anche Quetiapina. Inoltre, quest'ultimo presenta leucoma corneale sx, mentre il soggetto 2 mostra idrocele sinistro. Analisi del cariotipo negativa per entrambi."

È stata effettuata una valutazione attraverso esami ematochimici e reattivi psicometrici a T0 e a T1 (dopo 24 mesi).

L'approfondimento clinico ha coinvolto anche i caregiver e gli operatori socio-sanitari di riferimento, attraverso la somministrazione delle Scale Vineland II (Adaptive Behavior Scale - Second Edition) e lo strumento SPAIDD-G (Systematic Psychopathological Assessment for persons with Intellectual and Developmental Disabilities - General screening)."

"Alle Scale Vineland-II risulta per entrambi un livello di funzionamento adattivo al di sotto di 5 deviazioni standard dalla media (QI di deviazione: 20, IC: 12-28, RP; 1). Lo SPAIDD-G evidenzia per entrambi punteggi superiori alla soglia in molte aree cliniche, tuttavia presenta differenze nei singoli raggruppamenti sindromici e nel punteggio globale (soggetto 1= 55; soggetto 2= 52). Anche dagli esami ematochimici emergono alcune differenze: il soggetto 1 mostra valori degli ormoni sessuali inferiori nel 17-beta Estradiolo, nel Delta 4 Androstenedione e nel DHEA-Solfato, tuttavia presenta un maggior livello di Testosterone.

Anche la risposta alla terapia farmacologica (dosaggio Valproatemia) mostra lievi differenze tra i due gemelli.

Le caratteristiche genetiche e il funzionamento adattivo, possono avere un impatto diverso sulle manifestazioni cliniche nell'ASD; pertanto è necessario mantenere un approccio multidisciplinare nella valutazione e nell'impostazione del trattamento, che tenga conto delle caratteristiche individuali.

2. Valentina Artoni, Annastasia L.C. Fiengo, Valentina Ascani, Elena Bianchini, Isabella Mangano, Manuela Leonetti, Vinicio Alessandrini

Disturbo dello Spettro dell'Autismo in adolescenza: l'importanza dei familiari nella valutazione e nel trattamento

Nel Disturbo dello Spettro dell'Autismo (ASD) la famiglia riveste un ruolo importante, non solo nell'infanzia, ma anche in adolescenza e in età adulta. I genitori conoscono meglio di



chiunque altro le abitudini e le caratteristiche del loro familiare, tuttavia la gestione delle difficoltà ascrivibili all'ASD potrebbero incrementare i livelli di stress genitoriale.

Proponiamo l'approfondimento di due differenti casi clinici, per i quali la diagnosi di ASD di livello di gravità 1 è stata per molti anni misconosciuta. I due adolescenti, entrambi di sesso maschile, sono giunti a valutazione perché i genitori erano molto preoccupati per il loro adattamento sociale. In fase di valutazione, gli esaminati hanno presentato forte timidezza, marcate difficoltà socio-relazionali, tono dell'umore orientato sul versante depressivo, quote d'ansia evidenti e riferite, rigidità cognitiva, bassi livelli di volitività e tendenza alla passività. I genitori del primo soggetto, di 18 anni, hanno raccontato che il figlio ha presentato sin dall'infanzia goffaggine motoria, logorrea, argomentazioni bizzarre e scarse abilità sociali. I caregiver del secondo soggetto, di 16 anni, hanno invece riferito che il figlio ha avuto un ritardo nell'acquisizione del linguaggio, inoltre da sempre mostra difficoltà d'integrazione sociale e numerose atipie comportamentali (stereotipie, manierismi con le mani, rituali domestici).

Gli adolescenti hanno effettuato una valutazione multidisciplinare mediante l'utilizzo di strumenti diagnostici specifici per ASD (Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition, module 4 - ADOS-2; Childhood Autism Rating Scale - Second Edition - CARS 2-ST; Ritvo Autism and Asperger's Diagnostic Scale - Revised - RAADS-R), profilo psicopatologico (Minnesota Multiphasic Personality Inventory: MMPI-2 o MMPI-A) e funzionamento cognitivo (Wechsler Adult Intelligence Scale - Fourth Edition - WAIS IV o Wechsler Intelligence Scale for Children- Fourth Edition, WISC IV). Ai caregiver è stata somministrata l'intervista Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R), che indaga la presenza dei sintomi core dell'ASD nelle diverse fasi di vita. Inoltre, i genitori sono stati coinvolti anche nella valutazione del profilo adattivo del figlio mediante l'intervista Vineland Adaptive Behavior Scale-II (VABS-II) e hanno compilato il questionario Stress Index for Parents of Adolescents (SIPA), che indaga i livelli di stress genitoriale.

Entrambi gli adolescenti hanno ricevuto la diagnosi di ASD di livello di gravità 1. Tutti e due hanno mostrato un funzionamento intellettivo nella norma (QI soggetto 1= 95; QI soggetto 2= 119) e un profilo adattivo disomogeneo, con carenze significative nel dominio Socializzazione. Nei riguardi dei caregiver, sono stati registrati alti livelli di stress nella sottoscala Isolamento sociale/Chiusura in sé stessi del dominio dell'adolescente (percentile ISO; 99 per entrambi). I genitori del ragazzo diciottenne hanno anche presentato punteggi clinicamente significativi nell'indice di stress genitoriale totale (percentile TS=90). Alla luce di quanto emerso, l'équipe multidisciplinare ha redatto un progetto terapeutico rivolto sia agli adolescenti con ASD (psicoterapia ad orientamento cognitivo-comportamentale e partecipazione a gruppi di Social Skills Training) che ai caregiver (Parent Training).

I genitori di persone ASD vivono quotidianamente le difficoltà dei loro figli e, per tale ragione, dovrebbero essere coinvolti sia in fase di valutazione che d'intervento. È, infatti, raccomandabile supportarli per valorizzare le risorse familiari e favorire il lungo processo di resilienza. Alla luce di quanto emerso, le indicazioni cliniche per i giovani adulti con ASD dovrebbero essere volte a migliorare la qualità di vita di tutto il nucleo familiare.

3. Mario Mangione, Lavinia Magni, Marzia Fioravanti, Tonino Cantelmi

Incrementare comportamenti positivi in disabilità intellettiva: un caso di token economy

Il lavoro qui presentato tratta della gestione, modificazione e riduzione di condotte disfunzionali in una persona con disabilità intellettiva di grado medio e disturbo d'ansia generalizzato, di 53 anni (A.). A. arriva a Casa San Giuseppe nel dicembre 2018 e, a causa di problematiche comportamentali importanti, la sua presa in carico risulta difficoltosa. Punto cardine nell'intervento con A. è stato l'incremento e l'incentivazione a mettere in atto comportamenti positivi già presenti nel repertorio di A. Tale intervento ha permesso, nel corso degli anni, l'inserimento di A. all'interno di un gruppo appartamento costituito da persone con disabilità, nel quale ha potuto sperimentare abilità e autonomie positive.

“L'analisi funzionale condotta sui comportamenti problematici (appropriarsi di proprietà altrui e distruttività ambientale) ha confermato l'ipotesi secondo cui entrambe le categorie di comportamenti disfunzionali siano mantenute dall'attenzione sociale fornita successivamente. L'intervento ha previsto l'utilizzo di una token economy con contratto educativo. Infatti, vista la numerosità di operatori che ruotano intorno al reparto, è stato necessario definire in maniera chiara ed inequivocabile quali fossero i comportamenti a cui fornire l'attenzione richiesta (es. rifare i letti, fare la cyclette etc.), utilizzando l'estinzione in tutti i casi in cui fosse possibile non rinforzare i comportamenti inadeguati. Inoltre, l'utilizzo dei token ha permesso di non saturare i rinforzatori e i premi previsti per A., tendendo, invece, a coinvolgere anche lui nella scelta di tali premi finali.

Si è reso necessario anche l'utilizzo di un'agenda personale per aiutare A. nella scansione temporale e nella riduzione al minimo di momenti di tempo libero che aumentavano la probabilità di emissione di comportamenti inadeguati; inoltre, la compilazione e la procedura di insegnamento dell'uso dell'agenda stessa si sono rivelati essere ottimi momenti di attenzione fornita ad A. in situazione di tranquillità.

Contestualmente all'inizio del programma di intervento si è continuato a monitorare la frequenza dei comportamenti problematici, che è risultata essere in brusco decremento, con eccezione di un periodo di forte ansia vissuto da A., a causa di uno spostamento di residenza, comunicatogli troppo presto. Il disturbo d'ansia generalizzato, che caratterizza A., è sempre e comunque presente e può palesarsi in situazione di forte stress emotivo e in periodi di forte incertezza, come quello vissuto durante gli anni in emergenza COVID-19.

Il comportamento di A. si è modificato nella direzione sperata, incrementando le condotte adeguate e riducendo al minimo quelle disfunzionali: l'intervento di Token applicato ha avuto la conseguenza di aiutare l'équipe riabilitativa a soffermarsi non soltanto sulle problematiche di A., ma di focalizzarsi sulle abilità possedute e sui comportamenti adeguati di A.

4. Lorenzo Tambone, Barbara Ballabene, Donatella Colina

Promozione della salute e della qualità di vita in giovani adulti attraverso interventi neuropsicomotori mediati da tecniche di danza hip hop

L'1% della popolazione manifesta disabilità intellettiva (DI), difficoltà nel funzionamento intellettivo ed adattivo nei domini: concettuale, sociale, pratico (Roy et al, 2021). Il movimento promuove capacità funzionali (Bouzas et al, 2019) e relazioni sociali, fattori protettivi della salute mentale (Schmidlechner et al, 2020). Lo scopo dello studio è valutare l'efficacia della



terapia neuropsicomotoria mediata dalle tecniche della danza hip-hop nella promozione di sottodomini della Qualità di Vita (QdV) in una popolazione di giovani adulti con disabilità intellettiva.

“Lo studio caso-controllo coinvolge due campioni di giovani adulti con disabilità intellettiva di grado moderato, composti sulla base delle loro preferenze e propensioni: 10 soggetti costituiscono il gruppo sperimentale (5 e 5, età media $31,3 \pm 9,7$) e 8 il gruppo di controllo (5 e 5, età media $28,4 \pm 2,1$). Tutti i soggetti sono in carico presso il Centro Semiresidenziale Boggiano Pico Opera Don Orione Genova. Poiché nella DI; (Bertelli e Rondini, 2016) si è scelto di centrare lo studio su questo concetto multidimensionale ed utilizzare un estratto dell'intervista BASIQ (Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita; Bertelli et al., 2011) ai fini della valutazione, compilato dagli educatori del Centro in To (giugno 2021) e T1 (marzo 2022). L'estratto si compone di una selezione di item dei vari domini reputati maggiormente attinenti con l'attività integrativa proposta: 3 “Essere Fisico”, 3 “Essere Psicologico”, 4 “Appartenere Sociale”, 1 “Comportamenti pratici”, 1 “Tempo Libero” e 5 “Impegno nella Crescita”. Si sono utilizzate le scale dell'importanza e della soddisfazione (punteggio 0-5) per ottenere un punteggio unico QV.

I “casi” svolgono sessioni di 1h di danza in gruppo bisettimanalmente nel periodo aprile-ottobre 2021 e settimanalmente nel periodo gennaio-aprile 2022 ad integrazione delle attività del Centro diurno. Gli incontri si strutturano secondo il seguente schema: 1/3 riscaldamento e tecnica hip hop, 1/3 coreografia di gruppo e attività di orientamento del corpo nello spazio, 1/3 ballo libero e stretching. Fatta eccezione per il riscaldamento, l'ordine dei momenti della seduta non è fisso ma varia da incontro ad incontro a seconda delle preferenze del gruppo partecipante. Considerando che l'Hip hop è una danza che punta a valorizzare e sfruttare le unicità del corpo umano, le varie atipie neuromotorie in un ambito artistico-espressivo come questo possono essere considerate come dei punti di forza: per un ragazzo con rigidità muscolare è facile imitare i movimenti di un robot, così come l'ipotonia può essere sfruttabile per eseguire “onde” con il corpo. Attraverso la sperimentazione di vari stili e tecniche di danza, i partecipanti hanno occasione di scoprire il proprio schema corporeo a più livelli, non solo in quello espressivo (Anne-Marie Willie; Claudio Ambrosini, 2010), ma anche in tutti quei domini che vanno a comporre la “matrice corporea” (Riva G., 2018).

“Sono posti a confronto gli estratti del BASIQ del gruppo sperimentale e del gruppo di controllo in To e in T1.

In To il gruppo sperimentale ottiene negli item dei domini analizzati i punteggi medi: Essere Fisico $4,5 \pm 13,9$; Essere Psicologico $5,8 \pm 10,8$; Appartenere Sociale $7,6 \pm 15,3$; Comportamenti pratici $2,1 \pm 2,3$; Tempo Libero $0,5 \pm 4,9$; Impegno nella crescita $6,8 \pm 6,6$.

In To il gruppo di controllo ottiene negli item dei domini analizzati i punteggi medi: Essere Fisico $11 \pm 7,5$; Essere Psicologico $13,1 \pm 7,5$; Appartenere Sociale $13,8 \pm 11$; Comportamenti pratici $2,1 \pm 2,5$; Tempo Libero $3,4 \pm 3,3$; Impegno nella crescita $12,1 \pm 8,3$.

In T1 il gruppo sperimentale ottiene negli item dei domini analizzati i punteggi medi: Essere Fisico $11,7 \pm 11,7$; Essere Psicologico $8,3 \pm 9,8$; Appartenere Sociale $12,3 \pm 12,4$; Comportamenti pratici $3,1 \pm 2,2$; Tempo Libero $2,9 \pm 3,1$; Impegno nella crescita $12,9 \pm 6,7$.

In T1 il gruppo di controllo ottiene negli item dei domini analizzati i punteggi medi: Essere Fisico $11,4 \pm 7,3$; Essere Psicologico $13,1 \pm 7,5$; Appartenere Sociale $16,1 \pm 11$; Comportamenti pratici $2,6 \pm 2,4$; Tempo Libero $3,9 \pm 3$; Impegno nella crescita $13,1 \pm 8,4$.

Il gruppo sperimentale riporta incremento complessivo nelle aree analizzate del 163,7%; il gruppo di controllo dell'11,2%. Si nota inoltre che le DS dalla media si riducono da To a T1.

I domini che risultano, negli item selezionati, maggiormente incrementati sono l'essere fisico, l'impegno nella crescita e l'appartenere sociale. In particolare, analizzando i dati individuali, emerge un incremento in tutti i soggetti nel dominio dell'appartenere sociale, dato anche dalla presenza degli item “avere eventi sociali a cui partecipare” e “appartenere a gruppi culturali, di fede o di interesse

I dati analizzati evidenziano come, nelle aree selezionate della BASIQ, il gruppo sperimentale abbia ottenuto un significativo incremento della QdV all'interno del Centro Semiresidenziale. Tali dati portano a riflettere sulla QdV come costruito multidimensionale, fondato sulla percezione della Salute (Canguilhem, 1966; OMS) e sull'opportunità di includere nei programmi ri-abilitativi rivolti ai giovani adulti interventi di promozione delle competenze sociali e delle relazioni sociali (Kaija Appelqvist-Schmidlechner et al, 2020).

In questo contesto la neuropsicomotricità mediata da tecniche hip hop può costituire un elemento efficace ed efficiente per integrare i programmi di promozione della persona.

5. Maria Picone, Rita Fazioli, Tonino Cantelmi

Promuovere l'adattamento in contesto residenziale: R. e la sfida della crescita

Il presente lavoro ha avuto come scopo quello di aiutare una persona di 44 anni con sindrome di Down, disabilità intellettiva grave, disturbi del comportamento e difficoltà nel controllo degli impulsi, ad inserirsi nel contesto residenziale di “Casa San Giuseppe”. R. proveniva da casa dove ha vissuto con i genitori anziani e ha frequentato un centro semi-residenziale, in cui si manifestavano forti atteggiamenti oppositivi. L'euforia e l'esuberanza, che lo contraddistinguono, hanno fatto sì che assumesse comportamenti potenzialmente pericolosi per sé, all'ingresso nella residenza. L'obiettivo è stato quello di rendere gradito il nuovo ambiente di vita e ridurre alcuni comportamenti disfunzionali, esplicitandone le regole.

Durante l'analisi funzionale pre-intervento, si è registrato che la maggior parte dei comportamenti disfunzionali di R. (allontanamenti dal contesto di residenza) avveniva per accesso al tangibile: infatti, si recava con un carrellino in giro a rubacchiare o cercare tutto ciò che è a lui gradito (colori, puzzle, riviste, fumetti, vhs, cd, libri, etc...). Per condizionare positivamente, l'ambito di residenza tutti gli operatori hanno avviato una procedura di pairing, associandosi a stimoli per lui graditi, che quindi gli venivano forniti senza la necessità di ricerca al di fuori del reparto: molto tempo è stato trascorso con lui su YouTube per conoscerne anche i gusti in termini musicali, di cartoni animati e film. E' stata inserita, dopo due settimane, una token economy che ha permesso di elargire i rinforzatori, scelti dallo stesso R., in seguito all'emissione di comportamenti adeguati e funzionali al contesto, per condizionare il nuovo ambiente. La consegna dei rinforzatori, inizialmente, avveniva seguendo uno schema fisso, dopo qualche giorno si è ricorso ad uno schema variabile, che permetteva una minore prevedibilità da parte di R. Parallelamente, è stato necessario implementare abilità di vita quotidiana, attraverso l'utilizzo di storie sociali: abilità quali salutare adeguatamente persone sconosciute, chiedere il permesso e dire dove si sta andando prima di uscire, utilizzare occhiali per guardare la televisione. La capacità di avvisare prima di allontanarsi è stata sviluppata con un training a tre step: un primo step vedeva un operatore presentare uno stimolo con una forte MO e allontanarsi, un prompter chiedeva a gesti dove R. si stesse dirigendo; nel secondo step, il prompter si trovava ad una distanza sempre maggiore, fino



ad arrivare all'ultimo step in cui la figura del prompter non era prevista e R. doveva cercare l'operatore per avvisare prima di allontanarsi.

I risultati sono da subito sembrati incoraggianti e hanno motivato l'equipe riabilitativa a continuare a lavorare in questa direzione. Seppur gli episodi di allontanamento non sembrano essere scomparsi, si sono molto ridotti e soprattutto sono espressione della difficoltà di R. a reperire in tempi, per lui, abbastanza brevi un operatore a cui dire dove sta andando, perché impegnato in pratiche di igiene o interventi comportamentali con altri residenti. R. ha dimostrato di aver imparato a comportarsi in maniera adeguata anche con gli estranei, comportamento sicuramente già presente nel suo repertorio, tuttavia l'utilizzo delle storie sociali ha permesso di rendere consapevoli ed intelleggibili la presenza di regole da seguire e rispettare all'interno del contesto residenziale. Infatti, l'equipe ha avuto l'impressione che R. stesse sperimentando una libertà maggiore rispetto al contesto domestico, mettendo in atto una vera e propria crescita di Sé come persona adulta.

L'esame di episodi di allontanamento senza richiesta, post intervento, sono stato oggetto di un'ulteriore analisi funzionale e ciò che è emerso è, senza dubbio, la presenza di stimoli discriminativi che rendono altamente probabile l'emissione del comportamento non desiderato (come carrozzine e deambulatori non custoditi, con i quali ama correre a grande velocità per i viali). Inoltre, sembra emergere la presenza di giornate durante le quali R. risulta essere maggiormente scontroso e incline a manifestazioni provocatorie, ancora da approfondire. Il carattere esuberante ed estroverso di R., lo rendono una persona speciale e ciò che appare ancora più sorprendente, da parte dell'equipe che lo segue, è la determinazione con cui ha scelto di imparare e adattarsi al nuovo ambiente di vita: il contesto residenziale è stato per R. una importante spinta alla crescita e all'autodeterminazione.

6. Jacopo Santambrogio, Sergio Cirillo, Leonardo Scaringelli, Karin Robustelli-Test, Annalisa Monti, Anna Faverio, Enrica Crotti, Giuseppe Speranza, Mariangela Ottregan, Clara De Nicola, Lucia Pace, Vita Battiato, Angela Stefanati, Antonella Cangelosi, Carmela Pietrosanto, Antonio Amatulli, Sergio Terrevazzi

Trattamento individualizzato di un paziente complesso istituzionalizzato: rivalutazione del metodo clinico-riabilitativo orientata al miglioramento della qualità di vita.

Una persona di 44 anni con Disturbo dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento (DSA-BF) e Disabilità Intellettiva Grave con Comportamenti Problema (CP), istituzionalizzata in una Struttura per Disabili lombarda da 28 anni, (L.), nell'ultimo anno ha sollevato numerosi interrogativi nell'equipe, a partire dall'urgenza della gestione dei CP. Pertanto l'equipe si è posta gli obiettivi di:

- rivalutare la diagnosi, in particolare le comorbidità psichiatriche e il funzionamento adattivo;
- ridefinire le modalità di gestione dell'insonnia e dei CP in risposta alle richieste degli operatori, per produrre un cambiamento;
- ascoltare la madre e condividere il progetto di cura e presa in carico;
- strutturare un intervento terapeutico-riabilitativo orientato sul modello di Qualità di Vita.

La rivalutazione diagnostica è stata svolta tramite l'osservazione clinica continua e l'utilizzo degli strumenti: SPAIDD-G, SPAIDD-ASD, SPAIDD-P, SPAIDD-M, Vineland Adaptive Behaviour Scale-II, DIVA 5-ID.

È stata introdotta in terapia Clozapina (dopo i precedenti tentativi con Clorpromazina, Olanzapina, Quetiapina), unita ad Acido Valproico e Diazepam. Sospeso Biperidene. Sono state effettuate riunioni di équipe ed è stato proposto agli Operatori di svolgere un monitoraggio dei CP di L. nelle 24 ore con compilazione di uno schema basato sull'Analisi Funzionale (AF).

Si sono svolti incontri con la madre e la sorella per farle partecipare delle decisioni cliniche e riabilitative, operando un ascolto attento dei loro bisogni (per molti mesi non avevano incontrato L. a causa delle restrizioni alle visite dovute al COVID-19).

È stato strutturato un affiancamento quotidiano con una Educatrice finalizzato a: 1) supporto della gestione dei CP individualmente e nella mediazione con gli Operatori e la famiglia; 2) valutazione delle abilità cognitive e prassiche (ad es. attenzione, memoria, lettura, ascolto musica) per operare interventi riabilitativi mirati.

La valutazione delle comorbidità psichiatriche ha messo in luce la co-presenza delle seguenti aree diagnostiche meritevoli di attenzione clinica: disturbo dello spettro autistico, DOC, disturbo del controllo degli impulsi, disturbo di personalità eccentrico. Pertanto, ci si è orientati alla terapia con Clozapina, come farmaco antipsicotico con una buona efficacia sulle alterazioni timiche, associato ad una sola benzodiazepina (Diazepam). Il sonno si è regolarizzato, da una media di 3 ore a notte, ora raggiunge le 7 ore continuative e, nell'aspetto, appare più disteso e sereno. Accadono episodicamente notti insonni, con CP, che sono stati attentamente presi in esame dalla scheda di AF. Tale lavoro osservativo e di riflessione ha portato a delineare un protocollo di intervento a step, che solo in ultimo stadio, laddove l'intervento comportamentale e poi farmacologico non siano sufficienti a limitare i CP per il rischio auto/etero lesivo, autorizza alla contenzione fisica.

I CP durante il giorno (ad es. spinte ai compagni) si sono ridotti nell'intensità, gli agiti auto-lesivi non sono più presenti.

L'intervento educativo individualizzato diretto al paziente e l'intervento dell'equipe hanno rimesso al centro il paziente, favorendo una detensione del clima emotivo degli Operatori. L'intervento di mediazione con la famiglia ha ridotto il clima ad "alta emotività espressa" e favorito una comprensione della condizione clinica di L.; inoltre ha reso possibile un consenso specifico e condiviso all'uso di Clozapina e della contenzione fisica in ultimo stadio.

Il lavoro specifico sul caso singolo complesso di paziente con DI e DSA-BF istituzionalizzato in un contesto a-specifico per diagnosi e comorbidità ha portato a dei risultati significativi sul piano del miglioramento della Qualità di Vita (nei domini di: essere, appartenere, divenire) ed ha fatto da "volano" per estendere il lavoro di ricerca sui CP a tutto il campione di pazienti ricoverati presso la Struttura (SR).

7. Valentina Artoni, Annastasia L.C. Fiengo, Valentina Ascani, Elena Bianchini, Isabella Mangano, Manuela Leonetti, Vinicio Alessandrini

Valutazione multidisciplinare e trattamenti integrati nel Disturbo dello Spettro dell'Autismo con comorbidità psichiatriche

Il Disturbo dello Spettro dell'Autismo (ASD) in età adulta è caratterizzato da manifestazioni fenotipiche complesse ed eterogenee. Per tale ragione, è essenziale progettare interventi specifici e personalizzati in grado di migliorare la qualità di vita delle persone con ASD e dei loro familiari.



Proponiamo il caso clinico di una ragazza di 18 anni con diagnosi di ASD di livello 1. Il quadro clinico è caratterizzato dalla presenza dei sintomi core dell'ASD, che vengono tuttavia aggravati da labilità emotiva, discontrollo degli impulsi, bizzarria ideativa e presenza di un "mondo fantastico", che incide negativamente su tutte le sue aree di vita (funzionamento adattivo, familiare, sociale e scolastico).

L'obiettivo del presente elaborato è di condividere le prassi di valutazione e trattamento in quadri clinici caratterizzati da ASD e comorbilità psichiatriche.

È stata effettuata una valutazione multidisciplinare mediante l'utilizzo di strumenti diagnostici specifici per la diagnosi di ASD quali Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R), Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition, module 4 (ADOS-2 modulo 4), Childhood Autism Rating Scale - Second Edition (CARS 2-ST). Inoltre, sono stati valutati il funzionamento cognitivo mediante Wechsler Adult Intelligence Scale - Fourth Edition (WAIS-IV), il funzionamento adattivo con l'intervista Vineland Adaptive Behavior Scale-II (VABS-2), il profilo funzionale con lo strumento TEACCH Transition Assessment Profile (TTAP), l'assetto psico-emotivo con il test Systematic Psychopathological Assessment for persons with Intellectual and Developmental Disabilities - General screening (SPAIDD-G) e le pratiche genitoriali con il questionario Alabama Parenting Questionnaire (APQ).

Il presente case report arricchisce la letteratura presente sull'ASD adulto, inoltre mostra le prassi utilizzate dal Centro Regionale Autismo Adulti Marche per effettuare valutazioni e trattamenti in ottica multidisciplinare.

Il comportamento di A. si è modificato nella direzione sperata, incrementando le condotte adeguate e riducendo al minimo quelle disfunzionali: l'intervento di Token applicato ha avuto la conseguenza di aiutare l'equipe riabilitativa a soffermarsi non soltanto sulle problematiche di A., ma di focalizzarsi sulle abilità possedute e sui comportamenti adeguati di A.

Venerdì 1 Luglio - Mattina Sessioni Parallele

• QUALITÀ DI VITA

1. Gianna Scirpoli, Lorena Tomasi

Analisi funzionale sperimentale per rilevare i bisogni e progettare sostegni: il caso di K.

Il seguente lavoro vuole essere rappresentato come l'analisi funzionale sperimentale può aumentare le opportunità di inclusione, di autodeterminazione e di benessere. L'individuazione della funzione dei comportamenti target, dei trattamenti più efficaci e infine la generalizzazione del trattamento nel contesto di vita ha permesso il decremento dei comportamenti sfida e quindi l'apprendimento e il mantenimento di abilità che hanno arricchito la vita di K.

Definizione operazione dei comportamenti target, Applicazione dell'analisi funzionale sperimentale con convalida dell'ipotesi di funzione, sperimentazione dei trattamenti e generalizzazione del trattamento più efficace ed ecologico secondo i criteri di parsimonia nel suo contesto di vita.

I risultati che presentati riguardano il decremento dei comportamenti sfida e l'incremento di opportunità

Questo caso vuole rappresentare come l'analisi funzionale possa e debba essere al servizio del miglioramento della vita.

2. Marco Zanisi, Simona Stegani

"Il pane e le rose". Da Utente a cittadino

Dare la voce, attraverso un breve video, ad un gruppo di cittadini con disabilità che hanno affrontato un percorso di inclusione e protagonismo sociale governato dagli obiettivi esistenziali autodeterminati.

Nel corso del primo e secondo lockdown operatori e fruitori di un servizio sperimentale, hanno sviluppato competenze specifiche nel campo della tutela dell'ambiente. Appena le condizioni lo hanno permesso, i giovani hanno condiviso il loro sapere con la comunità (oratorio, scuole...). Il servizio si è riprogrammato, imparando ad ascoltare la voce delle persone che lo abitano e modificando i propri obiettivi.

3. Federica Floris, Marzia Freddani, Bottero, Piergiorgio Fasciolo

Progettare la Qualità di Vita: tra fallimenti e conflitto tra i domini

Progettare secondo il Paradigma Qualità di Vita ci porta ad individuare obiettivi e azioni progettuali strettamente legati ai bisogni emergenti delle persone con disturbo del neurosviluppo. Questo tipo di progettazione, però, porta inevitabilmente ad affrontare dei dilemmi, situazioni in cui entrano in conflitto almeno due scelte riconducibili entrambe ad un dominio, alla soddisfazione di un bisogno.



Uscendo dall'ottica clinica, quindi, il conflitto, il dilemma!, diventano parte della progettazione e questo può portare a bellissime storie di successo, di soddisfazione dell'ospite, ma anche, in taluni casi, a percorsi la cui evoluzione non è quella che ci si sarebbe aspettati.

4. Martina Difonzo

Progettazione condivisa in Comunità Socio Sanitaria in tempi di Covid: studio della Qualità di Vita e analisi dei dati

Il periodo storico legato alla pandemia di Coronavirus è stato caratterizzato da un'estrema incertezza e dalla perdita di tutte le routine che costituivano dei punti di riferimento. Questo nuovo macrocontesto ha obbligato i diversi professionisti, operanti all'interno di servizi per persone con disabilità, a ricercare soluzioni che potessero andare a rispondere ai nuovi bisogni osservati ed emersi.

Lo studio nasce con l'intento di presentare le modalità operative messe in atto all'interno della Comunità Socio Sanitaria (d'ora in poi denominata CSS ovvero comunità per persone con gravi disabilità che non necessitano di un'elevata prestazione sanitaria) "La Nuova Brunella" di Fondazione Renato Piatti di Varese durante il periodo di pandemia, in particolare da marzo 2020 a settembre 2021. Si mira inoltre ad esplicitare le motivazioni che hanno portato alla strutturazione dell'idea progettuale e a definire nel dettaglio come il costruito della Qualità di Vita abbia costituito un saldo ancoraggio in un momento di estrema incertezza e di perdita dei punti di riferimento. L'idea alla base è quella di presentare la progettazione messa in atto per rispondere ai bisogni emersi, compiere su di essa una riflessione critica e comprendere come e se essa sia stata uno strumento valido per accompagnare gli ospiti della CSS nell'attraversamento di questo periodo estremamente mutabile e complesso.

Alla presentazione dell'idea progettuale si affianca l'analisi dei dati e dei risultati, ottenuti al termine di 20 mesi di sperimentazione e valutazione delle proposte effettuate. Lo scopo è stato quello di valutare attraverso l'utilizzo dei punti di vista dei vari attori in gioco se il pensiero pedagogico attuato e la sua messa in campo sono stati una risposta funzionale ed adeguata alle necessità emerse. Infine, comprendere se il processo di costruzione di quanto messo in atto possa essere uno spunto operativo ripetibile e riproponibile sia in periodi non critici sia in periodi critici.

Analisi ed adeguamento delle attività educative:

L'idea progettuale è stata rivolta a 10 persone adulte con disabilità intellettiva medio-grave, di età compresa tra i 24 e i 70 anni, residenti presso la Comunità Socio Sanitaria "La Nuova Brunella" di Fondazione Renato Piatti ONLUS di Varese.

L'analisi preliminare dei bisogni emergenti è stata svolta attraverso delle osservazioni, l'utilizzo "dell'albero dei problemi" e una riflessione sulla base teorica legata ai domini della Qualità della Vita. I problemi emersi sono stati: l'isolamento, l'incertezza e la mancata conoscenza della situazione, le difficoltà nella condivisione degli spazi e nelle relazioni interpersonali. Attraverso una successiva analisi causa-effetto, sono stati individuati i bisogni dell'utenza. Tali bisogni riguardavano principalmente la strutturazione di una nuova routine che permettesse di mantenere una continuità relazionale, che garantisse momenti dedicati alla spiegazione di quanto stava avvenendo e delle relative conseguenze e che accompagnasse nella risoluzione delle difficoltà date dalla brusca riduzione degli spazi e delle possibilità di sperimentazione; inoltre permanevano i bisogni caratteristici del singolo.

Si è dunque rivelato necessario riprogettare e adeguare il Modello Unico di Programmazione,

che contiene la programmazione settimanale e giornaliera delle persone prese in carico presso la struttura.

Non potendo direzionare la programmazione verso attività di inclusione sul territorio, si è cercato di investire maggiormente su una quotidianità che si incentrasse su domini quali l'autodeterminazione e la partecipazione sociale. L'attenzione progettuale è stata, perciò, focalizzata sulla definizione di spazi in cui fosse stimolata l'espressione di desideri e preferenze, oltre che il confronto su idee e proposte. Si è cercato, inoltre, di implementare il coinvolgimento degli ospiti nell'intero processo progettuale, dalla scelta delle attività alla preparazione del setting e del materiale necessario, ponendo il focus dell'attenzione alla partecipazione attiva all'intera quotidianità della vita comunitaria. Una parte delle proposte si è strutturata su attività a carattere occupazionale che avessero al centro sia la promozione della cura della propria abitazione, cercando di incentivare l'appropriazione degli spazi e la presa di coscienza di quanto curare i luoghi di vita quotidiana porti beneficio a sé e al gruppo, sia il riconoscimento concreto del lavoro svolto permettendo così un maggiore riconoscimento di sé e delle proprie competenze e capacità.

Valutazione dell'idea progettuale:

La valutazione dell'idea progettuale messa in atto è stata effettuata intersecando diverse modalità di verifica.

Per quanto riguarda la verifica in itinere, sono stati utilizzati i diari, le riunioni di équipe e i momenti di passaggio consegne, oltre ai monitoraggi bimestrali legati al progetto individuale del singolo ospite e ai monitoraggi di riferimento delle diverse attività.

Per la verifica finale sono stati invece utilizzati:

a) Valutazione delle modifiche dei valori relativi ai diversi domini della Qualità di Vita attraverso la compilazione della Scala San Martin in tre momenti differenti. Queste analisi sono avvenute

- a gennaio-febbraio 2020 (T1) gennaio/febbraio 2020 (T1) in cui sono emersi i valori relativi alla QdV in periodo "standard" della vita degli ospiti;

- a dicembre 2020 (T2) in cui emergono i valori relativi al trascorso di quasi dieci mesi di pandemia e di altrettanti mesi di sperimentazione della nuova programmazione. Inoltre, questa raccolta dati si riferisce al periodo precedente rispetto alla campagna vaccinale.

- agosto- settembre 2021 (T3) in cui si evidenziano le modifiche alla Qualità di Vita in seguito a più di un anno di sperimentazione della nuova programmazione, all'avvio della campagna vaccinale e alla ripresa di alcune sperimentazioni di inclusività.

b) Intervista per gli Operatori Socio Sanitari e Socio-Assistenziali operanti all'interno del servizio. L'intervista è stata strutturata attraverso domande semplici e dirette che permettessero una facile comprensione dell'argomento indagato. Si è scelto di utilizzare sia domande chiuse sia domande aperte che consentissero ad ognuno degli operatori di esplicitare, qualora lo avessero ritenuto necessario, il proprio pensiero; è stata inoltre lasciata la possibilità di non rispondere alle domande di cui si pensava di non conoscere la risposta o di cui si pensava di non avere opinioni a riguardo. La consegna è avvenuta singolarmente, è stato dato un tempo di riconsegna di circa due settimane oltre alla possibilità di chiedere ulteriori spiegazioni qualora se ne fosse sentita la necessità. Si è scelto, volontariamente, di non forzare la riconsegna del materiale.

c) Raccolta delle preferenze delle persone adulte con disabilità mediante l'utilizzo del gioco e della narrazione. Si è deciso di utilizzare questi strumenti poiché, in seguito ad altri questionari più diretti relativi a tematiche simili, si era evidenziato negli ospiti la tendenza a



compiacere l'intervistatore o in altri casi ad andare in netto contrasto con quanto chiesto. Il gioco scelto è stato individuato tra quelli più conosciuti e sperimentati e che fosse facile da inserire all'interno di una delle attività calendarizzate: la tombola. Al gioco si è poi affiancata la richiesta di narrazione e di espressione delle proprie preferenze.

a) Analizzando quanto rilevato mediante l'utilizzo della scala San Martin emerge un'importante diminuzione dei valori che si riferiscono al dominio dell'Inclusione Sociale (da una media di 58 ad una di 2 ed in seguito di 7).

I valori legati al Benessere Emotivo avevano subito una notevole riduzione nel primo periodo (da una media di 56 ad una di 47); il distacco dalla famiglia, l'incertezza del periodo storico ed i relativi cambiamenti avevano inficiato notevolmente quest'area. Dopo un periodo di tempo più lungo si evince però una crescita dei valori (nel periodo T3 la media ha un valore di 58). Per quanto riguarda il Benessere Fisico, i dati rivelano una lieve riduzione dei valori seguita da un nuovo rialzo dei risultati (T3). È sicuramente interessante notare come i valori riferiti ai Diritti e al Benessere Materiale non abbiano subito alcuna variazione significativa. L'analisi delle oscillazioni dei valori legati all'Autodeterminazione pone in evidenza come in questo dominio si sia riscontrato un miglioramento: si è passati da una media iniziale di 71 ad una di 76. I dati riflettono quindi lo sforzo che è stato messo in atto per cercare di implementare le proposte educative quotidiane che avessero tra gli obiettivi quello dell'autodeterminazione. Lo Sviluppo Personale ha raggiunto valori più alti nel periodo T3; questo perché si è evidenziato che le proposte educative permettono di dimostrare maggiormente le proprie abilità, di svolgere più compiti in maniera indipendente oltre a garantire sia il mantenimento che l'acquisizione di alcune capacità. Il dominio delle Relazioni Interpersonali aveva riscontrato una notevole diminuzione. Dunque, alcune delle attività sono state strutturate proprio in relazione a questa specifica area (Riunione di casa, Karaoke, Stimolazione Cognitiva), cercando di andare a implementare le occasioni di interazione tra i compagni e strutturando momenti che garantissero a tutti la possibilità di espressione secondo le proprie capacità e tempi. Sono stati infine attivati momenti di interazione (a distanza, mediante l'utilizzo delle videochiamate) con persone frequentanti altri centri della Fondazione con cui gli ospiti erano soliti condividere momenti della giornata. Inoltre, in questo difficile periodo, si è cercato di individuare per ognuno degli ospiti il canale espressivo preferenziale (scrittura di un diario, lettura, utilizzo di un setting particolare e riconosciuto), garantendo momenti di interazione ed espressione delle proprie esigenze mediati dall'operatore.

L'analisi del grafico relativo al periodo agosto-settembre 2021 (T3), a un anno dall'inizio dell'incremento delle possibilità di partecipazione attiva, appare particolarmente interessante: rispetto ai valori del periodo precedente si può notare un buon miglioramento in quasi tutti i domini, tanto che globalmente il valore medio della Qualità di Vita si pone a metà tra il periodo T1 e T2.

b) Analisi dati intervista

La seconda modalità di verifica si è invece incentrata su aspetti osservati dagli operatori della comunità attraverso la somministrazione di un'intervista che aveva lo scopo di indagare: l'adeguatezza del Modello Unico di Programmazione proposto nel periodo di emergenza sanitaria; la volontà di mantenere alcune delle attività di questo MUP anche in futuro ed infine i risvolti positivi/negativi del periodo pandemico nel lavoro quotidiano. Dai dati raccolti, emerge che tutti gli operatori hanno ritenuto il MUP COVID adeguato alle esigenze delle persone con disabilità prese in carico e hanno espresso il desiderio di mantenere almeno una delle attività proposte anche in futuro. Inoltre, è emerso che nonostante le ovvie

difficoltà legate al periodo storico, le proposte educative hanno permesso alle persone di cui ci prendiamo cura di mettere in gioco risorse, competenze e capacità precedentemente lasciate ai margini.

c) Analisi dei dati della raccolta delle preferenze

Questa modalità di verifica è stata incentrata sull'obiettivo di raccogliere il grado di soddisfazione degli ospiti riguardo alle proposte effettuate nel periodo pandemico. Dal materiale raccolto sono emersi tre aspetti di particolare rilievo: desiderio di provare cose nuove; desiderio di svolgere attività che coinvolgano anche persone esterne al contesto in maniera diretta e indiretta; desiderio di svolgere attività che rendano protagonisti attivi e, per quanto riguarda questo aspetto, si è evidenziata un'ottima adeguatezza di quanto introdotto nel periodo pandemico. Attraverso la narrazione ed il gioco, le persone con disabilità di cui ci prendiamo cura hanno espresso di aver tratto estremo giovamento sia dalla possibilità di potersi confrontare maggiormente tra di loro e con gli operatori sia dall'incremento delle possibilità di scelta rispetto alla strutturazione settimanale delle attività e, infine, dal maggior coinvolgimento nella preparazione del materiale e del setting necessario.

In conclusione, il costrutto della Qualità della Vita si è dimostrato un concetto teorico importante al fine di riprogettare globalmente la quotidianità della CSS "La Nuova Brunella" in risposta ai nuovi bisogni emersi e con un costante focus sul benessere delle persone. Le tre modalità di verifica hanno permesso di sommare i differenti punti di vista e modalità di valutazione sia oggettive che soggettive dei vari attori in gioco nella quotidianità della CSS. Dall'analisi dei diversi dati, si è rilevato che, durante il periodo pandemico, è stato posto maggior interesse e impegno per elevare il più possibile i livelli di autodeterminazione. L'utenza stessa ha percepito una maggiore possibilità di autodeterminazione rispetto ai mesi precedenti ed ha mostrato beneficio di ciò.

Oggi, fortunatamente è possibile concentrarsi su proposte di inclusione sociale che permettono ai soggetti di sperimentarsi in contesti esterni alla CSS. Rimane però importante continuare a mettere in atto progettazioni e valutazioni degli interventi che implementino la partecipazione sociale e che utilizzino il costrutto della Qualità di Vita come base teorica per definire interventi che siano davvero indirizzati ad un benessere globale della persona. In generale, si ritiene essenziale continuare ad implementare processi di partecipazione sociale e modalità di valutazione che coinvolgano attivamente le persone con disabilità.

Silvia Berna, Alberto Zagni, Maria Rosaria Roccisano, Claretta Ziliani, Michele di Lisio, Monica Miserotti, Consiglia Antonazzo, Alberto Zagni, Anna Ceriali, Laura Amici, Paolo Smussi, Giuseppe Tataranni, Teresa Monno, Laura Vicari, Cinzia De Donno

Progetto Igea – Love Your Self: un nuovo modo di garantire il diritto alla salute alle persone con DNS in un contesto residenziale

La presentazione in oggetto vuole condividere un modello di riorganizzazione di interventi atti a garantire il diritto alla salute partendo da un coinvolgimento della persona con DNS e dei caregiver all'interno di un contesto residenziale.

Tale progetto ha previsto il seguente processo:

- ricerca della letteratura su evidenze scientifiche sul tema specifico.
- analisi del contesto Fondazione Sospiro rispetto all'allineamento tra i bisogni di salute della popolazione residente presso Fondazione Sospiro e l'effettiva aderenza agli



screening dettati dai protocolli di prevenzione dell'OMS. Indagine attraverso questionari somministrati ai professionisti sanitari inerenti a la loro percezione rispetto agli ostacoli per garantire il diritto alla salute e alle persone con DNS.

- Elaborazione di strumenti, Saniporto, Carta della Salute, Quaderno della salute per aumentare la compliance, la consapevolezza e l'autodeterminazione
- Introduzione dell'ambulatorio infermieristico.

Tale progetto ha garantito una maggior consapevolezza delle persone con DNS rispetto alla salute e ai caregiver rispetto ai bisogni di sostegno per garantire tale diritto.

6. V., Mongelli, G., Mascali, S., Buono

Studio pilota su Barriere e Facilitatori dei Fattori Ambientali in un gruppo di persone con Disabilità Intellettiva

Lo studio ha avuto l'obiettivo di rilevare la presenza delle Barriere nel territorio di appartenenza anagrafica del campione e quanto la loro presenza, limitano il funzionamento, creano disabilità e ostacolano lo svolgimento delle attività. Inoltre, nello studio, sono state verificate la presenza di Facilitatori e quanto gli stessi influiscono nel processo di inclusione. Il campione considerato è costituito da persone adulte con diagnosi di Disabilità intellettiva di diverso grado senza difficoltà nella Mobilità e senza deficit Visivi che usufruiscono di cicli riabilitativi presso l'Irccs Oasi Maria SS e che provengono da diversi comuni della Regione Sicilia.

Il rilevamento delle barriere e dei facilitatori nel contesto di vita delle persone con Disabilità Intellettiva risulta di particolare importanza al fine di facilitare l'inclusione sociale. In questi ambiti sono necessari progetti individualizzati che, in linea con i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, considerano la persona nella sua complessità ed in una prospettiva multidimensionale. Tali aspetti possono essere rilevati a partire dalla prospettiva proposta dalla classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute" (ICF- OMS 2001). Come strumento di valutazione per definire un profilo di funzionamento della persona, mirato alla programmazione del progetto di vita e al monitoraggio dei suoi effetti nel tempo, viene utilizzata la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF). In questo studio, sono stati considerati i Fattori Ambientali appartenenti alla componente Fattori Contestuali ed ha previsto l'applicazione di una scala qualitativa, revisionata e adattata da un gruppo di psicologi dell'IRCCS Oasi Maria SS. Sono stati rilevati i qualificatori che definiscono e specificano, su scala ordinale per ogni item di ICF, la presenza o meno di Barriere e Facilitatori che una persona incontra nel reinserimento in ambiente ecologico di appartenenza. Sono stati esaminati i fattori ambientali "Prodotti e tecnologia per la mobilità e il trasporto in ambienti interni ed esterni", "Prodotti e tecnologia per la comunicazione", "Famiglia ristretta", "Persona che forniscono aiuto e assistenza" e "Servizi". Il periodo preso in esame si riferisce al ciclo trimestrale gennaio-marzo 2022 e le informazioni sono state ricavate attraverso interviste strutturate realizzate tramite videochiamate con i caregiver. Il campione considerato è costituito da persone adulte con diagnosi di Disabilità intellettiva di diverso grado senza difficoltà nella Mobilità e senza deficit Visivi che usufruiscono di cicli riabilitativi presso l'Irccs Oasi Maria SS e che provengono da diversi comuni della Regione Sicilia.

I dati ottenuti evidenziano criticità nei Fattori Ambientali per la maggiore presenza di Barriere.

Dall' analisi dei dati si registra una criticità nei Fattori Ambientali per la maggiore presenza di Barriere rispetto ai Facilitatori, soprattutto per ciò che concerne l'erogazione di servizi territoriali offerti, gli ausili tecnologici impiegati nei contesti lavorativi, la mobilità, lo sport e le politiche sanitarie e assistenziali. La limitatezza di questi fattori influenza negativamente la Qualità della Vita delle persone nella loro attività e partecipazione come membri della società necessitando di cicli di riabilitazione presso servizi specializzati al fine di mantenere gli apprendimenti appresi nel corso del ciclo di vita e acquisire nuove competenze personali. Ciò allo scopo di contenere l'innesto di problematiche psicopatologiche possibili ad un mancato coinvolgimento nella vita sociale e ad un prolungato isolamento nell'ambito familiare. L'auspicio è che questi dati, associati a quelli di altri studi più ampi, possano orientare le politiche e i servizi a favore delle persone con disabilità intellettiva.

7. Anastasia L.C. Fiengo

Transizione e presa in carico nei servizi pubblici: il modello del Centro Regionale Autismo Adulti Marche

Quando una persona con Disturbo dello Spettro dell'Autismo giunge in età adulta si trova di fronte a nuove sfide esistenziali ed ambientali, per cui è necessario garantire un intervento che sia da sostegno nel miglioramento della Qualità di Vita (QdV) secondo il modello bio-psico-sociale dell'ICF.

L'obiettivo della presente esposizione è condividere le prassi di valutazione e di trattamento utilizzate dal Centro Regionale Autismo Adulti Marche (CRAA), un ente che coopera con i servizi e i professionisti territoriali deputati alla cura e alla presa in carico di persone con ASD. Per redigere un Progetto di Vita basato sui costrutti QdV, il CRAA adotta un protocollo comprensivo di valutazione multidisciplinare e multidimensionale, ovvero una valutazione che partendo dalle caratteristiche della persona, cercherà nel territorio quegli ambienti che possono favorire l'espressione del pieno potenziale dell'utente, inoltre valuterà la tipologia, il grado e l'intensità dei sostegni e dei supporti necessari per la realizzazione del progetto. La valutazione rivolta sull'individuo prevede di conoscere il fenotipo comportamentale, il livello di gravità sintomatologica ed eventuali comorbidità associate all'ASD, poiché gli outcomes cambiano notevolmente a seconda delle caratteristiche del soggetto e del contesto di riferimento.

Per tutti gli utenti, viene quindi effettuata una valutazione specifica per la sintomatologia e la diagnosi ASD (ADOS 2, Mod.4, ADI-R, RAADS-R, CARS 2 HF, CARS 2 SV, GADS, KADI), al fine di comprendere il livello di gravità secondo il DSM 5 (APA, 2013). Successivamente, s'integra l'approfondimento diagnostico con strumenti volti a delineare il funzionamento cognitivo (WAIS IV, Leiter 3, Matrici Progressive di Raven) e adattivo (Scale Vineland II, ABAS II), oltre che il profilo funzionale (TTAP, EFL) e l'eventuale presenza di altre co-occorrenze psicopatologiche (SPAIDD-G, MMPI 2, SCID 5 PD, SCID 5 CV, Conners 3). Nella fase di assesment, il CRAA stima anche le risorse familiari (SIPA, APQ) e territoriali (colloqui di valutazione per le risorse sociali e i progetti territoriali). Ovviamente, nel protocollo di valutazione viene inclusa anche l'indagine del quadro organico e la revisione della terapia farmacologica, qualora necessaria.

Essendo una valutazione multidimensionale, l'équipe di riferimento del CRAA prevede diverse figure professionali quali: medico psichiatra, assistente sociale e psicologo. Integrare il contributo di ogni professionista risulta essenziale per garantire una miglior efficacia clinica.



Effettuare una valutazione multidisciplinare permette di non appiattire le differenze interindividuali, proprio per questo la fase di valutazione prevede colloqui psichiatrici, assesment psicologici e valutazioni sociali, al fine di configurare per ogni soggetto una visione globale di quelle che sono le risorse, i vincoli e i bisogni della persona con ASD e le opportunità o gli ostacoli dei contesti in cui essa stessa è inserita. Il presupposto di base è che solo con la costruzione condivisa di un progetto si possano perseguire obiettivi significativi per la persona e si potrà in tal modo raggiungere il più alto livello d'integrazione nei suoi sistemi di vita (Arduino et al., 2002).

Al termine della valutazione, il CRAA fornisce indicazioni cliniche che possono essere rivolte al soggetto ASD (ad esempio l'attivazione di psicoterapia cognitivo-comportamentale, gruppi di Social Skills, terapia comportamentale, interventi educativi o occupazionali), alla famiglia (consulenze specialistiche, Parent Training, progetti di sollievo) e agli operatori appartenenti agli enti educativi, lavorativi o polifunzionali (consulenze presso strutture residenziali o semi-residenziali, progetti socio-lavorativi, occupazioni o di attivazione di risorse territoriali).

Inoltre, il CRAA si occupa della formazione degli operatori che lavorano a stretto contatto con l'ASD, partecipa insieme all'UMEA (servizio territoriale di 1° livello) alla pianificazione e all'attuazione degli interventi rivolti agli utenti ASD e supervisiona le attività di cooperazione tra i servizi della rete socio-sanitaria. Questo permette di monitorare l'andamento dei trattamenti e garantisce un lavoro sinergico tra tutti gli enti coinvolti nel progetto di vita della persona ASD.

I percorsi di valutazione e d'intervento negli adulti con diagnosi di Disturbo dello Spettro dell'Autismo hanno poche indicazioni scientifiche per l'età adulta, a causa di un numero limitato di ricerche longitudinali. L'esperienza in ambito sanitario evidenzia che, indipendentemente dall'età cronologica e dal livello di gravità, tutti gli individui con ASD hanno bisogno di trattamenti e supporti specifici.

Grazie ad un'accurata e puntuale valutazione delle competenze dei soggetti con ASD, è possibile ideare progetti di vita che tengano conto dell'unicità di ogni persona. Inoltre, fornire indicazioni specifiche e personalizzate può favorire un miglior adattamento all'ambiente e può supportare l'intervento educativo, valorizzando il reale potenziale dell'individuo nel suo contesto di riferimento.

• CLINICA E PROGETTAZIONE PER LA QUALITÀ DI VITA

1. Annamaria Bianco, Luciana Forte, Paola Fruscoloni, Nicole Andreini, Marco O. Bertelli I disturbi della nutrizione e dell'alimentazione nella persona con disturbo del neurosviluppo: implicazioni per la qualità di vita

Nelle persone con disturbi del neurosviluppo (DNS) i disturbi della nutrizione e dell'alimentazione (FEED) hanno una prevalenza maggiore rispetto alla popolazione generale. Nonostante ciò, le conoscenze sull'etiopatogenesi, la presentazione, la valutazione e il trattamento di questi disturbi nelle persone con DNS sono molto limitate. Lo scopo del presente contributo è quello di fornire una mappatura della letteratura sull'argomento al fine di rivedere i dati disponibili sull'epidemiologia e la diagnosi.

Per raggiungere l'obiettivo della ricerca è stata condotta una mappatura sistematica della letteratura basata sui seguenti quesiti: "Qual è la prevalenza dei FEED nelle persone con disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico (DI/ASD)?", "Quali sono le difficoltà nel processo di valutazione dei FEED in presenza di DI/ASD?", "Qual è la metodologia più corretta per valutare la presenza di un FEED nell'individuo con DI/ASD?".

Gli articoli sono stati individuati attraverso i seguenti principali motori di ricerca: MEDLINE, ScienceDirect, PsycINFO, EBSCO, NHS Evidence e Cochrane Library. Le parole chiave utilizzate sono state: [("intellectual" OR "developmental" OR "learning" AND "disabilit*") OR/ AND ("autism spectrum disorder" OR "autism")] AND ("feeding" OR "eating" OR "weight" AND "disorder*").

La letteratura sui tassi di prevalenza dei FEED in adulti con DI/ASD è piuttosto scarsa. La maggior parte degli studi e dei dati si riferiscono alle problematiche pratiche relative alla nutrizione, e pongono minore attenzione alla gamma di disturbi alimentari che anche questa popolazione può mostrare e agli aspetti psico-sociali implicati. Tuttavia, alcune ricerche suggeriscono che circa un terzo delle persone con DI presenti un FEED e fino all'80% in presenza di disabilità più grave, di comportamenti problema e di ASD co-occorrente.

Inoltre, la vera prevalenza è probabilmente sottostimata perché la maggior parte dei pazienti non soddisfa i criteri DSM-5 per una diagnosi definitiva di FEED. Lo scarso utilizzo di criteri diagnostici adattati (DC-LD e DM-ID 2) e di strumenti diagnostici affidabili ne determina una sottostima o l'inclusione in categorie diagnostiche vaghe o errate.

Tra i FEED più diffusi ci sono la pica e il disturbo da ruminazione. Gli studi sugli altri FEED come il binge eating disorder, anoressia nervosa, e bulimia nervosa sono pochi, quasi esclusivamente case report.

Nelle persone con DI/ASD con più basse di capacità di comunicazione e concettualizzazione la sintomatologia dei FEED è spesso difficile da valutare e da identificare. Soprattutto i sintomi che fanno riferimento ai sentimenti e alla percezione dell'immagine corporea o che in generale si riferiscono al vissuto soggettivo si possono manifestare prevalentemente come cambiamenti dei comportamenti di base o come problemi somatici. Le distonie neurovegetative e i disturbi dei ritmi circadiani sono molto frequenti.

La possibilità di rilevare con precisione la presenza di FEED può influenzare la gestione clinica e l'impostazione di piani di intervento appropriati. Malgrado ciò, le difficoltà diagnostiche e l'alta prevalenza di disturbi psichiatrici come i FEED, nelle persone con DNS, pongono sfide rilevanti ai sistemi sanitari, ai cui servizi viene richiesto sempre più di adottare approcci olistici



e integrativi in grado di coprire tutti i domini relativi alla salute. Il problema dell'intervento diagnostico e terapeutico infatti è strettamente connesso allo sforzo di miglioramento della qualità di vita, ancor più che in altre condizioni mediche.

2. Laura Berteotti, Martina Ferone, Sonia Vilaltella, Laura Barberi, Elena de Anna, Valeria Maria Tambato, Desiree Toppazzini, Giulia Di Gioia, Simone Zorzi

Il diritto alla comunicazione nelle persone adulte con disabilità grave e bisogni comunicativi complessi

L'utilizzo di strumenti di comunicazione alternativa aumentativa nella popolazione adulta con disabilità intellettiva grave e bisogni comunicativi complessi è spesso ridotto dalla miscomprensione di prerequisiti e possibilità offerte da queste tecnologie con l'esito di ridurre drammaticamente l'utilizzo, negando il diritto alla comunicazione e all'autodeterminazione. Il presente studio prende in esame il protocollo PECS e ne evidenzia l'assenza di prerequisiti all'utilizzo, in particolare rispetto alle abilità discriminative nonché la sua spendibilità anche in questa popolazione.

È stato implementato uno studio a Baseline Multiple tra partecipanti. La capacità di apprendere discriminazioni semplici e complesse è stata misurata con Assessment of Basic Learning Abilities (ABLA) per tutti i partecipanti prima dell'intervento. Il protocollo PECS è stato poi implementato con tre persone con disabilità intellettiva grave e assenza di repertorio verbale vocale che mostrassero punteggio ABLA 1 o inferiore. L'acquisizione di un repertorio di comunicazione funzionale viene verificato dall'acquisizione del repertorio mand per item specifici (superamento delle fasi 1,2,3 PECS). L'acquisizione di capacità discriminative nel contesto della comunicazione funzionale è definita dalla selezione dell'immagine specifica in un insieme di immagini concorrenti (fase 3 PECS "Discriminazione delle immagini"). Il superamento di ciascuna fase viene definito da criteri di accuratezza (90% di risposte accurate su 40 opportunità comunicative giornaliere) e di generalizzazione della risposta e dello stimolo (due o più setting, almeno tre partner comunicativi, almeno cinque rinforzatori). Tutti i partecipanti allo studio hanno superato la fase 3 PECS "Discriminazione delle immagini", imparando a selezionare tra immagini per mand specifici in due o più setting, tra almeno tre partner comunicativi per almeno cinque rinforzatori. Verificando la capacità di acquisire un repertorio di comunicazione funzionale nonché l'acquisizione di abilità di discriminazione per immagini.

Lo studio dimostra la possibilità di utilizzare strumenti di comunicazione alternativa aumentativa, in particolare il protocollo PECS, nella popolazione adulta con disabilità intellettiva grave e bisogni comunicativi complessi anche qualora ci fosse una compromissione rispetto alla discriminazione per immagini evidenziando come questa tecnologia possa essere una risposta efficace per garantire l'esercizio del diritto alla comunicazione di questa popolazione.

3. Salvatore Vita

La sfida delle nuove tecnologie in adolescenza ed età adulta nei contesti riabilitativi

Nel corso dell'ultimo decennio, la ricerca basata sull'evidenza sull'uso di strumenti digitali per promuovere le abilità adattive e le opportunità di comunicazione in individui con disabilità del neurosviluppo è aumentata in modo significativo (Lussier-Desrochers et al., 2020). Obiettivo del presente lavoro, è mostrare quali risorse tecnologiche e quali scenari di sviluppo possono essere messi in campo nei contesti riabilitativi che si occupano di disabilità in Italia.

Secondo l'OMS (Organizzazione mondiale della sanità) nel 2020 la maggior parte delle malattie in tutto il mondo saranno dovute a patologie croniche come diabete, ipertensione, malattie cardiovascolari, genetiche o disabilità acquisite alla nascita. L'evoluzione di tali patologie richiede cure numerose e costose. La cura, sia essa in regime residenziale protetto, e/o domiciliare, associata a un monitoraggio e con l'assistenza medici e degli operatori a distanza diventa inevitabile, così come diventerà inevitabile fornire strumenti capaci di garantire un monitoraggio ampio, affidabile e costante. Al giorno d'oggi, il miglioramento delle TIC (Information and Communications Technology) aiuta fortemente a fornire una migliore qualità dell'assistenza sanitaria. Ad esempio, l'uso di sensori corporei ad alta tecnologia (ad es. Pulsazioni, temperatura corporea, ECG ...), tecnologie di comunicazione cablate e wireless, elaborazione dei dati in tempo reale, interfacce interattive, ecc. Questo miglioramento è stato una motivazione per i nuovi programmi sanitari e approcci (ad es. Medic4you, Health Guide, Medmobile ...) che tentano di assistere meglio i pazienti con malattie croniche o genetiche. Tali programmi consentono una migliore qualità e accessibilità dei sistemi sanitari e sviluppano lo scambio di informazioni tra professionisti medici ed operatori. Oltre al monitoraggio, vi sono altri due importanti domini che rappresentano gli obiettivi primari di un intervento con l'adulto con disabilità: miglioramento delle abilità comunicative e delle autonomie personali. Il progetto proposto mira allo sviluppo di più soluzioni hardware software che possano essere utili per:

- fornire le informazioni necessarie al monitoraggio di comportamenti problema, di pazienti con disabilità grave e/o autismo, ospitati in strutture protette e in regime residenziale;
- migliorare le abilità comunicative di pazienti con disabilità grave e/o autismo, ospitati in strutture protette e in regime residenziale;
- lavoro e potenziamento delle Autonomie personali di pazienti con disabilità grave e/o autismo, ospitati in strutture protette e in regime residenziale.

Tre soluzioni tecnologiche sono state progettate per rispondere agli obiettivi precedentemente citati:

- CARE.ME: un insieme di dispositivi collegati a un processore che gestisce l'analisi dei movimenti e del battito cardiaco. Lo scopo del progetto è quello di raccogliere informazioni in riferimento ad alcuni parametri fisiologici e comportamentali per poter conoscere predire e ridurre l'insorgenza di comportamenti problema etero e auto aggressivi e/o che inficiano la qualità di vita della persona (Toe walking, Stereotipie motorie).
- LIAR: LIAR è un sistema pensato per favorire lo sviluppo della comunicazione in persone con gravi disturbi del Linguaggio o con assenza di Linguaggio parlato e limitazioni nella Comunicazione Espressiva, e in particolare dell'Autismo. LIAR è principalmente un comunicatore dinamico attraverso il quale lo scambio di messaggi avviene con la selezione di pittogrammi che vengono trasformati in parole o frasi attraverso la sintesi



vocale in lingua Italiana. Il dispositivo consente di costruire frasi a partire da un numero teoricamente illimitato di immagini organizzate in maniera personalizzata. L'interazione continua della persona con il software crea una storia di apprendimento che permette di semplificare e velocizzare la costruzione di un messaggio. L'obiettivo ultimo di LIAR è assicurare all'utente una modalità di comunicazione efficace e altamente comprensibile in modo da renderlo realmente autonomo.

- Smart Place: Grazie all'utilizzo di Bluetooth low energy (BLE) beacons, degli hardware che inviano segnali URL univoci ad una certa distanza ad un dispositivo, è possibile creare degli ambienti "aumentati" che permettano ai ragazzi con disabilità di accedere a delle informazioni (provenienti dall'ambiente stesso) in autonomia.

I progetti citati sono già in itinere, tuttavia le sfide tecnologiche sono ancora tante e siamo ancora lontani dal poter realizzare degli ambienti e delle tecnologie che possano realmente condurre alla quasi completa autonomia pazienti residenziali adolescenti e adulti con disabilità. Tuttavia, le nuove tecnologie grazie al monitoraggio costante, alla raccolta dati e alla possibilità di creare ambienti "intelligenti", rappresentano sicuramente un aiuto ormai essenziale per tutte le strutture riabilitative nel panorama internazionale.

4. Luciana Forte, Annamaria Bianco, Felice Iasevoli, Martina Billeci, Federica Iannotta, Flora De Furio, Nicole Andreini, Marco O. Bertelli

L'importanza della valutazione strumentale nell'impatto della diagnosi di psicosi sulla qualità di vita delle persone con disturbi del neurosviluppo: avanzamenti dello strumento SPAIDD-P

SPAIDD-P (Systematic Psychopathological Assessment for People with Intellectual and Developmental Disabilities – Psychosis) è stato creato per supportare i clinici nella diagnosi di disturbi dello spettro schizofrenico (SSD) nelle persone con disabilità intellettiva (DI) e/o disturbi dello spettro autistico a basso funzionamento (ASD-BF). Lo studio ha avuto come obiettivo principale la valutazione delle proprietà psicometriche di questo strumento.

Sono stati arruolati 108 adulti, con e senza DI e/o ASD-BF, che frequentavano due differenti servizi psichiatrici. L'intero campione è stato valutato da clinici esperti in DI, ASD e SSD, mediante un'intervista clinica e la somministrazione di SPAIDD-P, con l'obiettivo di fornire diagnosi in accordo con i criteri del DSM-5 e del DM-ID-2 (T1). Sono state utilizzate due versioni dello SPAIDD-P: la 1.0 composta da 12 item e la 1.4 composta da 24 item. Entrambe le versioni dello SPAIDD-P sono basate sulla descrizione dei sintomi osservabili sotto forma di Equivalenti Comportamentali. Tredici partecipanti sono stati valutati anche con la PANSS. Lo SPAIDD-P ha mostrato una buona consistenza interna (Cronbach ≥ 0.6). È stata rilevata una correlazione statisticamente significativa tra le diagnosi al T1 e gli orientamenti diagnostici dello SPAIDD-P (Pearson's $r = .280$; $p \leq .01$). Sono stati individuati tre fattori con Eigenvalues ≥ 2 , i quali spiegavano il 50% della varianza complessiva: il primo è stato definito "Allucinatorio", il secondo "Delirante" e il terzo "Paranoideo". Gli orientamenti diagnostici dello SPAIDD-P sono risultati non influenzati dal genere, dall'età e dall'eventuale comorbidità con DI, ASD e SSD. Nonostante l'assenza di correlazioni tra lo SPAIDD-P e gli orientamenti diagnostici della PANSS, quattro item dello SPAIDD-P hanno mostrato una correlazione con i punteggi totali della PANSS e uno con la sottoscala dei sintomi negativi della PANSS.

Le proprietà psicometriche dello SPAIDD-P sono risultate essere buone. Lo SPAIDD-P può

essere considerato uno strumento valido e affidabile per la valutazione dell'SSD nelle persone con DI e/o ASD, contribuendo a colmare il bisogno di strumenti psicodiagnostici adeguati per questo campo di applicazione. Una maggiore precisione nella diagnosi o nell'esclusione di SSD, ottenuta attraverso la somministrazione di strumenti specificatamente progettati, come lo SPAIDD-P, potrebbe altresì tradursi nell'individuazione di interventi terapeutici mirati, sia farmacologici che non farmacologici, con conseguente impatto positivo sulla qualità di vita della persona con disturbi del neurosviluppo.

5. Paola Rossi, Cristiana Fogliazza, Andrea Devoti, Marzia Perazzi, Corrado Cappa

Progettazione e uso delle nuove tecnologie AR (Augmented Reality) per migliorare l'autonomia abitativa di persone con ASD

Assistenza e addestramento da remoto per l'acquisizione di abilità domestiche e di interazione sociale, tramite l'impiego delle moderne tecnologie e con l'utilizzo supplementare della CAA. Obiettivo secondario è l'impiego di persone con ASD per la progettazione e realizzazione dei software connessi ai devices utilizzati.

Viene esposto il progetto di Hurban Hub che ha formato alcuni giovani con ASD per la realizzazione e l'uso di nuove tecnologie AR (Augmented Reality) con la potenza/flessibilità del Cloud computing ed un sistema di comunicazione basato sulla CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa). I devices utilizzati sono Smartphone, Tablet e AR Glasses. Le applicazioni che vengono sviluppate sono per assistenza da remoto (un educatore potrà aiutare il ragazzo a svolgere l'azione come se fosse al suo fianco), guida all'uso di oggetti comuni, guida all'uso degli elettrodomestici. Le applicazioni vengono inserite in una piattaforma web. Sono direttamente i giovani con ASD ad occuparsi di generare e inserire i contenuti nella piattaforma web. Tali tecnologie verranno messe a disposizione di persone con disabilità, in particolare per il sostegno all'interno dell'ambiente domestico.

Alcuni utenti adulti con ASD sono stati inseriti come tirocinio formativo nel contesto di Hurban Hub con i suddetti specifici compiti.

Vengono esposti le prime realizzazioni di applicazioni per l'assistenza da remoto a soggetti con disabilità intellettiva in ambito domestico: guida all'uso di oggetti comuni, guida all'uso degli elettrodomestici.

Come corollario viene evidenziato il vantaggioso impiego di utenti adulti con ASD nella progettazione e realizzazione degli strumenti, anche sotto il profilo dell'impegno lavorativo. L'acquisizione della abilità domestiche per soggetti con DNS può essere realizzata e controllata da remoto con strumenti tecnologici per l'AR (Augmented Reality) con la potenza/flessibilità del Cloud computing ed un sistema di comunicazione basato sulla CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa). I devices utilizzati sono Smartphone, Tablet e AR Glasses, attualmente di vasto uso nella popolazione.

6. Sabrina Trapella, Chiara Bonetti, Massimo Gaglianone, Simone Zorzi

Promuovere abilità funzionali per la vita indipendente in giovani adulti con disturbo del neurosviluppo attraverso interventi di assistenza remota

Il presente contributo illustra gli esiti di un training abilitativo realizzato in favore di 4 giovani adulti con disturbo del Neurosviluppo e Autismo attraverso l'utilizzo della piattaforma



web dedicata Aut-Click (Trapella, Bonetti, Gaglianone e Zorzi 2021). La piattaforma è stata progettata per favorire lo sviluppo di abilità funzionali nell'ambito dei progetti di vita indipendente attraverso interventi di assistenza remota, rivolti a persone con disabilità.

Negli ultimi anni, anche in conseguenza dell'avvento della crisi pandemica, i programmi di assistenza remota (teleriabilitazione e teleassistenza), hanno evidenziato come la digitalizzazione degli ambienti educativi possa costituire una risorsa per il potenziamento degli interventi in favore delle persone con disturbi del neurosviluppo (Bertelli, Zorzi, Buonaguro, Bianco, Scattoni 2022). Non a caso sono rintracciabili studi in letteratura che confermano la loro efficacia nel promuovere le abilità adattive e nel ridurre i comportamenti disfunzionali (Buono e Città, 2007), elevati livelli di soddisfazione percepita sia da parte dei professionisti che dei partecipanti (Capri et al. 2020). Inoltre sono molteplici i benefici che genitori e specialisti hanno potuto apprezzare quali, ad esempio, miglioramento delle competenze dei genitori e provider, riduzione di costi e tempi, consentire alle famiglie di accedere al sostegno da casa e favorire l'interazione con le équipes psicoeducative (Ashburner et al. 2015). È stato condotto uno studio sperimentale multiple-baseline probe accross subjects. I partecipanti sono stati selezionati considerando la presenza e/o il potenziale apprendimento di repertori di abilità adattive per la vita indipendente oltre che la familiarità e la presenza di competenze base per la gestione di device (Pc, Tablet). Le abilità target da promuovere (fare la lavatrice, fare un toast ...) sono state identificate, soggetto per soggetto, combinando la valutazione dell'assessment funzionale con quello delle preferenze della persona. È stata inoltre controllato il livello di complessità esecutiva sul piano funzionale attraverso la loro scomposizione con la procedura di Task analysis. L'intervento ha previsto l'implementazione di strategie psicoeducative di tipo comportamentale fornite a distanza attraverso la piattaforma di assistenza remota mentre le persone si trovavano a svolgere l'attività in assenza di figure di supporto nel proprio ambiente di vita. Una volta acquisite le abilità target è stata inoltre controllata la validità ecologica dell'apprendimento attraverso l'osservazione della loro esecuzione nel naturale ambiente di vita in assenza di supporti a distanza. Sono stati inoltre indagati, attraverso un'intervista semistrutturata appositamente costruita e l'osservazione di indicatori comportamentali ed espressivi, i livelli di soddisfazione sperimentati dai partecipanti rispetto all'intervento realizzato.

Tutti i soggetti hanno appreso l'abilità target oggetto di insegnamento secondo i livelli di padronanza definiti. Tali apprendimenti si sono mantenuti nel tempo in assenza dei supporti mediati dalla piattaforma Aut-click. Tali esiti funzionali sono stati accompagnati anche dalla presenza di significativi indicatori di soddisfazione personale rilevati attraverso l'osservazione o l'intervista dei partecipanti.

Seppur lo studio condotto richiederebbe di essere replicato ed esteso ad un numero più ampio di soggetti, i dati ottenuti sembrano essere particolarmente incoraggianti e permettono di affermare che risulta possibile poter pensare allo sviluppo di programmi di intervento, attraverso strumenti di assistenza remota, per la promozione di abilità funzionali orientate ai percorsi di vita indipendente delle persone con disturbi del neurosviluppo. Sarà a parere degli autori del presente contributo, operare in futuro per acquisire dati di supporto ancor più significativi e per un'appropriata diffusione della pratica e dei vantaggi correlati all'interno del sistema dei servizi per le persone con disabilità.

7. Jacopo Santambrogio, Milena Danese, Martina Capellazzi, Michela Folonaro, Ilaria Ruberto, Linda Colonnata, Giuseppina Redaelli, Anna Auxilia, Marta Angelici, Annamaria Bianco, Marco O. Bertelli, Massimo Clerici, Antonio Amatulli, Sergio Terrevazzi

Salute fisica e livello di psicopatologia in un campione di persone con Disabilità Intellettiva e/o Disturbo dello Spettro Autistico a basso funzionamento: report preliminare di uno studio cross-sectional in una Struttura Residenziale italiana

Problemi di salute fisica ricorrono con prevalenza maggiore in soggetti adulti con Disabilità Intellettiva (DI) e Disturbo dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento (DSA-BF) rispetto alla popolazione generale. Molti fattori possono influenzare la salute fisica di questi pazienti. Scopi dello studio sono: 1) descrivere le caratteristiche principali e i trattamenti psichiatrici di un campione di persone con DI e/o DSA-BF; 2) esaminare il legame tra psicopatologia e comorbidità fisiche; 3) valutare la qualità di vita di queste persone, secondo il modello di Ivan Brown, riproposto da Marco Bertelli.

Studio cross-sectional, 55 persone tra 24-81 anni (età media: 56), 33% femmine, 67% maschi. La severità di malattia psichica è stata valutata con CGI (Clinical Global Impression - Severity Scale) - Item 1.

Le comorbidità somatiche, i bisogni di assistenza e i problemi fisici di rilievo sono stati valutati con le scale:

Modified Cumulative Illness Rating Scale (CIRS), Barthel, Braden e Conley.

La qualità di vita delle persone con DI e/o DSA-BF è stata valutata con BASIQ creando dei focus group di operatori della Struttura che si sono paragonati sui singoli item fornendo indicatori qualitativi specifici.

Sono state svolte le seguenti analisi statistiche: A) t-test, per esaminare la differenza tra le medie di gravità di alcuni sotto-campioni; B) correlazione lineare di Pearson per esaminare l'associazione tra impairment fisico e psicopatologia attraverso differenti scale. Dà informazioni sulla magnitudo dell'associazione e sulla direzione della relazione. C) regressione logistica per correlare la risposta alla BASIQ con le scale in esame e le variabili del campione.

È stata trovata un'associazione positiva statisticamente significativa nei punteggi della CIRS e in quelli della CGI Severity Scale, con una grandezza di 0.33. Anche i punteggi alla Barthel e alla Braden hanno mostrato una correlazione significativa con i punteggi di CIRS e CGI, ma negativa, in linea con la direzione della scala. La magnitudo è stata anche maggiore, sempre sopra 0.45. La prevalenza di ASD-BF è maggiore tra persone con DI grave. La gravità di malattia fisica e psichica non è significativamente differente tra persone con DSA e senza DSA.

Non è stato semplice valutare la Qualità di Vita tramite Basiq in questo campione. Dei 55 pazienti, il questionario è stato applicabile solo a 25. Svolgendo una regressione logistica sulla risposta/non risposta al questionario, controllando per età, sesso, diagnosi psichiatrica e scale di valutazione (Barthel, Conley, Braden, CGI), emerge che l'aver una diagnosi di autismo e un incremento di punteggio alla scala di Barthel diminuiscono la probabilità di risposta al questionario.

Il gruppo dei 25 questionari compilati è caratterizzato da un punteggio totale di Qualità di Vita tra - 2.81 e 4.1 con una media 0.9.

La gravità di psicopatologia è associata con la gravità di malattia fisica. Una estensione ulteriore del campione è necessaria per aumentare la potenza statistica.

Operare sull'assessment e la stabilizzazione della psicopatologia è cruciale perché una salute



mentale migliore può influenzare positivamente la condizione fisica di queste persone, riducendo così la loro morbilità e mortalità.

Dal lavoro svolto in équipe sulle Basiq e dai risultati ottenuti, è emersa la necessità di implementare uno strumento mirato a valutare la Qualità di Vita di persone con DI Grave e/o DSA-BF.

• ESPERIENZE DI COPROGETTAZIONE, ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI E ALLINEAMENTO AI DOMINI QdV

1. Paola Federica Di Franco

Adolescenza ed età adulta: primo accesso ai servizi diurni e residenziali e problematiche connesse

Per quanto si continui a parlare di progetto di vita, la situazione attuale dell'adulto autistico è ancora estremamente complessa e spesso drammatica, in quanto condizionata dalla carenza grave di servizi, di progettualità e programmazione per il futuro anche nei casi in cui i trattamenti praticati sono rientrati in interventi riconosciuti dalla comunità scientifica e rispettosi delle linee guida per l'autismo. La situazione che ad una certa fase della vita ricade sulla famiglia è quella di un carico esorbitante con conseguenze come: perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte, abusi di interventi farmacologici, istituzionalizzazioni fortemente segreganti e depersonalizzanti.

L'obiettivo del presente contributo è quello di esaminare la complessa situazione relativa all'adulto autistico rispetto alla presa in carico da parte dei servizi e ad evidenziare l'importanza della soggettività della persona, nell'ottica di definire i suoi bisogni ed identificare la più giusta presa in carico individualizzata sulla base delle sue necessità, caratteristiche, e analisi delle risorse territoriali.

In diversi casi il progetto previsto per la persona autistica segue un iter che ha come percorso obbligato l'accesso ai servizi diurni e alla residenzialità che ancora assume la caratteristica di percorso di emergenza piuttosto che di evoluzione di un intervento inserito in una presa in carico globale in senso orizzontale e verticale.

2. Fabrizio Giorgeschi, Giorgio Apazzi, Lucia Sabbioni, Roberta Ghignoni, Valentina Albiani, Teresa Ricci

Da "crisalide a farfalla": percorsi di trasformazione dell'Istituto di Agazzi

In seguito alle disposizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e della Convenzione europea sui diritti dell'uomo, gli Stati membri e l'Unione europea sono chiamati ad attuare misure a sostegno del passaggio dai servizi istituzionali ai servizi basati sulla comunità.

L'obiettivo del nostro lavoro è quello di presentare l'esperienza di trasformazione dell'Istituto di riabilitazione Madre Divina Provvidenza dei Padri Passionisti, con particolare riferimento ai servizi che si rivolgono ai percorsi assistenziali per le persone con Disturbi del neurosviluppo e dei valori e principi che hanno determinato tale cambiamento nel corso degli ultimi 30 anni, con una particolare focalizzazione sul tema dei diritti e della qualità di vita.

Tale evoluzione è stata promossa a partire dall'influenza dei valori mutuati da importanti cambiamenti culturali che hanno investito i servizi per le disabilità come l'istituto, favorendo la crescita di percorsi di 'deistituzionalizzazione' e 'non istituzionalizzazione' per le persone che vi risiedevano, che chiedevano ex novo l'attivazione di percorsi assistenziali oppure che durante l'ultima fase del percorso scolastico si ponevano il problema di quale futuro adulto le stava aspettando.



Per rispondere a tali esigenze l'Istituto ha promosso nel corso degli anni, partendo da un unico servizio residenziale dedicato a persone con disabilità intellettive in età adulta, lo sviluppo di percorsi assistenziali diversificati estendendo il suo intervento anche all'età evolutiva, e diversificando le forme di supporto (non solo residenziale ma anche diurno e ambulatoriale). Inoltre facendo propri i valori fondanti delle carte dei diritti e delle linee guida nazionali e internazionali sulle disabilità intellettive, ha favorito prioritariamente alcune tipologie di obiettivi in quanto li riteneva maggiormente prioritari per garantire dignità e qualità di vita alle persone con disabilità intellettiva investendo in particolare nelle dimensioni del lavoro, dell'inclusione socio-comunitaria e residenziale, del benessere personale. Tali obiettivi sono stati implementati anche grazie ad un lavoro di rete e di coprogettazione al quale hanno concorso molti enti del terzo settore della zona aretina, fondazioni e istituzioni.

Alla luce dei cambiamenti legislativi ed organizzativi, l'Istituto ha sentito l'esigenza di rivisitare valorialmente e scientificamente i propri percorsi assistenziali promuovendo una valutazione della qualità di vita di un campione dei propri assistiti suddivisi per diagnosi, livelli di gravità, età, tipologia di presa in carico con strumenti dedicati (BASIQ) etero e auto somministrati così da garantire la centralità della persona e impostare sostegni per un Progetto di Vita il più possibile individuale, personalizzato e partecipato. I dati sulla qualità di vita sono stati poi integrati con i dati sulle aspettative e desideri delle PcD, livelli di abilità, bisogni di sostegno, condizioni mediche e psichiatriche associate, fattori contestuali così da pianificare un progetto di miglioramento complessivo dei servizi dell'Istituto e fornire nel breve termine alcune risposte più allineate ai diritti e alla qualità di vita delle persone con Disturbi del neurosviluppo.

I dati rilevati testimoniano desideri e aspettative dell'utenza interrogata rispetto ad una vita più inclusiva, ad una residenzialità di maggiore qualità e alla possibilità di autodeterminare maggiormente le proprie scelte. Nonostante una manifestazione di preferenza verso percorsi di deistituzionalizzazione si rilevano alcune eccezioni (ad esempio utenti deistituzionalizzati che desidererebbero tornare in istituto, utenti che preferiscono l'idea di vivere in una comunità alloggio invece che in un appartamento) che testimoniano come l'applicazione dei modelli di qualità di vita interroghi dimensioni soggettive che possono essere apparentemente in contraddizione con i modelli dei diritti. I dati provenienti dai caregiver confermano l'idea di fondo che in molti casi la risposta dei servizi fatica a realizzare condizioni di vita abitative soddisfacenti ma al contempo si rilevano vissuti di gradimento elevato rispetto alle risposte relative alle disabilità gravi (sia fisiche che psicopatologiche) a testimonianza che i servizi residenziali vanno trasformati in alcuni aspetti ma che risultano indispensabili e di qualità soggettiva percepita dai caregiver rispetto ad altre risposte assistenziali. A seguito di questa raccolta dati sono state avviate alcune azioni a sostegno della deistituzionalizzazione e della non istituzionalizzazione con particolare attenzione ai temi dell'abitare, del lavoro, dell'inclusione comunitaria e dell'autodeterminazione rivolte sia all'età adulta che adolescenziale e pianificate altre azioni future relative che verranno presentate all'interno del nostro intervento.

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

3. Antonino Riolo, Antonio De Giorgi, Aldo Skabar, Giuseppe Abbracciavento, Riccardo Fabbretti, Cristiano Stea

Dallo stare in un posto all'abitare. Co-progettano famiglia, servizi socio-sanitari, privato sociale

Le linee guida, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, in tema di rapporti tra Pubbliche Amministrazioni ed Enti del Terzo Settore, comprendenti anche le Cooperative Sociali, non sono solamente un richiamo a definire correttamente le procedure ma costituiscono uno stimolo ad impegnarsi in forme sperimentali o inedite di co-progettazione come il caso concreto, con tutte le relative difficoltà di esecuzione, che qui si vuole condividere in questo contributo.

Gli autori, infatti, descrivono un'esperienza di co-progettazione tra servizi pubblici, famiglia, cooperativa sociale che ha visto protagonista un giovane autistico a basso funzionamento, a lungo istituzionalizzato, con il quale è stato costruito un progetto di abitare assistito che ha portato questa persona a esperire e a vivere uno spazio nuovo, proprio, fatto di entrate ed uscite e di piccoli ma significativi movimenti funzionali ad un senso di abitare fin qui ancora non sperimentato, eccetto il periodo di compresenza con i familiari.

La co-progettazione tra pubblico, famiglia e privato sociale costituisce il metodo adoperato dagli estensori di questo studio, ancora in corso, iniziato a dicembre del 2020. La co-progettazione non è basata sulla corresponsione di prezzi e corrispettivi da un soggetto pubblico a un soggetto privato ma sulla aggregazione di risorse pubbliche e private in linea con quelle libertà sociali richiamate dalla Corte Costituzionale nel 2018 per fini di utilità collettiva e solidarietà sociale. Il protagonista di questa storia è divenuto abitante del suo appartamento, in affitto sul libero mercato, in un rapporto 1:1 con gli operatori della cooperativa sociale, 24 ore al giorno, non per stare in un posto diverso dalle Comunità ma per abitare in uno spazio preparato in funzione delle sue esigenze. Il cambiamento dalla routine della vita comunitaria, al netto dei gravi comportamenti problema ripetutamente manifestati e del livello di disabilità, ha prodotto un impegno gestionale significativo, bilanciato proprio dalla aggregazione delle risorse.

Dallo spazio prestabilito allo spazio personalizzato, dall'entrare all'uscire, interagendo con soggetti accomunati dall'abitare nel medesimo condominio, dal regolarizzare il ritmo sonno-veglia alla corretta sequenza dei comportamenti funzionali all'alimentazione, dall'investire la manualità in attività finalizzate alla cura di piccole cose quotidiane della vita domestica, equilibrando gli stimoli all'interno del luogo fisico con quelli distribuiti nel territorio. La co-progettazione non ha estinto i comportamenti di iperattività, le stereotipie, le disfunzioni sociali e relazionali o le problematiche proprie della condizione di disabilità del ragazzo. Tuttavia oggi tali elementi non sono più mortificanti per i familiari e per i sanitari, perché difficilmente gestibili e marcatamente disadattivi agli spazi di vita e di cura, anche residenziali. In questo progetto le problematiche sono divenute occasione di apprendimenti ed emancipazione del ragazzo nel rapporto con la comunità e con la famiglia.

La co-progettazione non è un atto di delega, nell'ambito di un progetto certamente rischioso ed oneroso, finalizzato all'abitare assistito dopo un lungo e tormentato percorso comunitario, del soggetto istituzionale pubblico verso il privato sociale. La famiglia è dote del progetto, non solo in termini economici per una quota parte, in quanto realizza in concreto la disponibilità al confronto, alla compartecipazione attiva, alla condivisione del tempo e di uno spazio non solo declinati in senso quantitativo-geometrico ma soprattutto in senso emozionale,



ricevendo loro un feedback positivo proprio dal loro congiunto autistico.

4. **Valentina Castignoli, Elisabetta Ghigini, Marzia Perazzi, Corrado Cappa** **Individual Placement and Support (IPS) nelle persone con Disturbi del Neurosviluppo**

L'obiettivo del lavoro per le persone con DNS rappresenta una sfida ardua e complessa per l'organizzazione dei servizi che dispongono di metodologie di limitata efficacia. Negli ultimi dieci anni in Italia è stata applicata con successo nella popolazione con disturbi mentali gravi un metodo che rappresenta un'evoluzione del Supported Employment: l'Individual Placement and Support (IPS), le cui prove di efficacia sono sostenute da più di 20 RCT, da qualche anno viene sperimentato in altri ambiti sociali e per altre dimensioni psicopatologiche. Tra queste di particolare interesse è l'applicazione del metodo nei DNS, soprattutto per le persone con ASD di livello 1 o con Disabilità Intellettiva (DI) lieve.

La UOC Psichiatria di Collegamento e Inclusione Sociale svolge funzione di server per l'inserimento al lavoro delle persone con disturbi mentali gravi per i 3 Centri di Salute Mentale del DSM-DP dell'AUSL di Piacenza. Attualmente sono inseriti nel percorso IPS circa 80 utenti inviati dai vari CSM. L'accesso al percorso è stato aperto anche agli utenti con DNS (in particolare persone con diagnosi di ASD di livello 3 o DI). Un operatore IPS è specificamente dedicato a questa sottopopolazione.

Il percorso IPS si colloca a fianco degli altri percorsi più tradizionali di avvio al lavoro: tirocini formativi, inserimento in cooperative sociali, laboratori pre-lavorativi. La UOC si è strutturata in modo da offrire all'utenza la più ampia scelta di possibilità tra i vari percorsi di avvio al lavoro: da quelli direttamente nel libero mercato come l'IPS, fino a quelli più protettivi in ambienti controllati. I deficit del funzionamento sociale e lavorativo non costituiscono un pregiudizio o un criterio di scelta fra i vari percorsi, bensì viene in primis valorizzata la preferenza dell'utente.

Vengono considerate le caratteristiche del gruppo di 8 utenti affetti da ASD/DI, sotto insieme del totale di utenti inseriti nel percorso IPS. Vengono considerati gli esiti - che si collocano in linea con gli esiti degli utenti con disturbi mentali gravi - e le differenze metodologiche rispetto:

1. ad altre tipologie di utenza
2. ad altri percorsi di avvio al lavoro per persone con DNS

Il percorso IPS può rappresentare un valido metodo di inserimento al lavoro per le persone con DNS, soprattutto se organicamente inserito nell'offerta per l'avvio al lavoro dei servizi: esso si accosta positivamente ad altri percorsi più protettivi. È sempre l'utente a dirigere la scelta di quale tipo di percorso intraprendere, rimanendo sempre nella possibilità di un cambio di percorso e disponendo del sostegno attivo di un operatore del lavoro dedicato (job-coach)

5. **Giulia Di Gioia, Raffaella Donati, Kelly Sessa, Simone Zorzi** **Riorientare i percorsi di vita delle persone con disturbo del neurosviluppo attraverso programmi personalizzati per le transizioni, l'inclusione e la vita indipendente**

Il presente contributo illustra alcuni percorsi di conversione di servizi socio assistenziali in programmi per le transizioni, l'inclusione e la vita indipendente, realizzati in favore di persone adulte con disturbo del neurosviluppo all'interno del sistema di offerta dei Servizi per le disabilità dell'Azienda Sanitaria Friuli Centrale (SD-ASUFC).

Negli ultimi decenni si è progressivamente affermato a livello culturale e scientifico un cambio di paradigma nel modo di impostare i programmi in favore delle persone con disabilità. Tali cambiamenti sostengono la necessità di operare un superamento degli approcci attraverso i quali sono stati tradizionalmente pensati i percorsi esistenziali di queste persone (Mansell et al. 2007) con percorsi orientati alla promozione dell'inclusione sociale (Cobigo et al., 2012; Buntinx; Schalock, 2010; Giangreco, 2017) e all'incremento dell'indipendenza e dell'autodeterminazione (Wehmeyer; Schwartz 1998; Stancliffe, 2001). Si tratta di principi che, non a caso, sono sanciti all'interno della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006).

Tali principi sono inoltre richiamati all'interno delle recenti disposizioni intervenute a livello europeo e nel nostro Paese, come ad esempio la L. 112/16, "Legge per il Durante e per il Dopo di Noi", e la recente L. 227/21, "Legge delega in materia di disabilità", nelle quali viene posta enfasi sullo sviluppo di progettualità personalizzate per l'inclusione e l'abitare attraverso soluzioni il più possibile riconducibili ai contesti tipici del vivere quotidiano.

Con l'obiettivo di fornire risposte allineate a tali cambiamenti, negli ultimi anni, all'interno della rete di offerta dei SD-ASUFC è stato avviato un processo di conversione di servizi tipicamente rivolti alle persone con disabilità (centri diurni e residenze) con progettualità a valenza abilitante per l'abitare e l'inclusione sociale.

Sono stati monitorati e comparati gli esiti di tali progettualità con quelli di servizi tradizionalmente rivolti alle persone con disturbo del neurosviluppo, attraverso l'applicazione di strumenti validati per la rilevazione dei Bisogni di sostegno e del Funzionamento e tramite l'applicazione dello strumento Q-VAD, adottato dal sistema di programmazione della Regione Friuli Venezia Giulia in materia di disabilità. Inoltre, è stato considerato l'impatto a livello organizzativo e gestionale di tale operazione

La letteratura evidenzia come l'incremento dei livelli di indipendenza risulti correlato con un aumento degli indicatori di felicità, di soddisfazione personale (Haigh et al., 2013) e, in generale, della Qualità della Vita (Dollar et al., 2012; Ramdoss et al., 2012). Nonostante le difficoltà che possono essere sperimentate, l'incremento dell'indipendenza è considerato un traguardo importante anche dalle stesse persone con disabilità (Kuijken et al., 2016). I risultati ottenuti nelle esperienze avviate dai SD-ASUFC stanno al momento restituendo alcuni indicatori promettenti in questa direzione, con un impatto positivo in diverse dimensioni del Funzionamento e della Qualità di Vita e nella soddisfazione percepita dalle persone coinvolte. Nel contempo, alcuni dati impongono di avviare un'attenta riflessione rispetto ad alcune criticità riguardanti i contesti sociali e i sostegni professionali e naturali necessari nel lungo termine.

L'analisi condotta fornisce alcuni primi indicatori di esito che consentono di affermare come risulti concretamente possibile sviluppare programmi per l'abitare e l'inclusione sociale al di fuori dei perimetri assistenziali delle strutture e dei servizi. Nel contempo, alcune



criticità emergenti indicano come sia necessario supportare il sistema ad affrontare in modo appropriato tale transizione e a individuare il giusto bilanciamento della dimensione valoriale, riferita ai diritti delle persone con disabilità e alle aspettative dei contesti, con quella "professionale", relativa alle competenze e alle azioni tecniche necessarie al fine di sostenere il raggiungimento di questi "nuovi traguardi" esistenziali per le persone con disabilità.

6. Lucia Fugazza, Francesca Casali, Irene Campioni, Michelle Bussandri, Mara Oroboncoide, Marzia Perazzi, Corrado Cappa

Trasformazione di una Comunità Terapeutica per disturbi mentali cronici in Comunità Terapeutica per disturbi del comportamento

Inserimento nella rete dell'offerta di cura per le persone con DNS di una struttura di tipo residenziale (RTE - Residenza a Trattamento Estensivo) ad alta intensità terapeutica, dedicata ai disturbi del comportamento. Requisiti per l'accesso sono la presenza di un DNS, persistenti comportamenti-problema e/o comorbidità psichiatrica grave. La RTE compensa un vuoto nell'organizzazione dell'assistenza psichiatrica, che da sempre in Italia ha trascurato la gravità e la gravosità dei problemi comportamentali manifestati da alcuni utenti con DNS. L'obiettivo è di creare una struttura di 2° livello alla quale per periodi di tempo di varia lunghezza possano accedere persone che presentano queste manifestazioni comportamentali. Per ogni inserimento deve essere altresì prospettata la dimissione dalla RTE e quindi progettato un successivo percorso di inserimento in altri programmi di cura.

Viene esposto il percorso di trasformazione avvenuto all'interno del DSM-DP dell'AUSL di Piacenza nel corso del 2021-22 di una comunità psichiatrica (RTE: Residenza a Trattamento Estensivo) dedicata ai disturbi mentali cronici, in una comunità dedicata a persone con disturbi del comportamento. L'utenza è quindi affetta da DNS associati a gravi e persistenti Comportamenti Problema e/o a Disturbi Psichiatrici in comorbidità. La trasformazione ha richiesto una radicale ricomposizione dell'équipe curante e un intervento formativo in corso. L'accesso alla RTE è vincolato a una progettazione che preveda una dimissione dalla struttura quando i problemi emergenti siano sufficientemente compensati e quindi il passaggio a strutture meno contenitive di tipo sociosanitario o sociale. L'attività della RTE si integra con altre attività esterne gestite da altri centri della rete del PDTA Autismo: CSRD, CSO, tirocini lavorativi, attività ricreative. La RTE può accogliere fino a 14 ospiti (attualmente 8). L'équipe curante è formata da: 2 psicologhe, 2 analiste del comportamento, 1 coordinatore, 1 psichiatra a t.def., 6 infermieri, 9 terapisti della riabilitazione psichiatrica, 7 operatrici sociosanitarie (OSS). La RTE fa parte dell'offerta residenziale a spesa interamente sanitaria della UOC Psichiatria di Collegamento e Inclusione Sociale: è cioè una delle 5 RTE psichiatriche del DSM-DP di Piacenza. È in corso una formazione specifica per tutti gli operatori, con particolare attenzione alla gestione dei disturbi del comportamento.

a un anno dalla trasformazione della precedente organizzazione genericamente destinata a disturbi psichiatrici di elevata gravità, la RTE al momento conta 8 utenti con gravi DNS e manifestazioni comportamentali problematiche. Vi è stato un prevedibile turn-over degli operatori inizialmente assunti (circa un quarto). Sono evidenti criticità derivanti soprattutto dalla riorganizzazione del lavoro quotidiano in attività strutturate e dal ripetersi di comportamenti di elevata gravità (aggressivi ed eteroaggressivi) difficilmente contenibili. La RTE rappresenta oggi comunque un polo di riferimento per situazioni cliniche fino ad oggi mal gestite o trascurate, di utenti con gravi disturbi del comportamento

La RTE per i disturbi del comportamento rappresenta un elemento necessario nell'organizzazione della rete dei servizi sanitari e sociosanitari e in particolare del Dipartimento di Salute Mentale. Le persone con DNS in cui sono presenti frequenti e gravi manifestazioni comportamentali e/o comorbidità psichiatrica, devono poter usufruire anche di una residenzialità transito.



Venerdì 1 Luglio - pomeriggio
Sessione Plenaria

LE COORDINATE

Stefano Lassi

Psichiatra e Psicoterapeuta, Responsabile Dipartimento Salute Mentale Rete PAS Firenze, Docente Facoltà Teologica Italia Centrale, Docente IADC Pontificia Università Gregoriana, Docente Pontificia Università urbaniana, Membro del Consiglio di Presidenza del Servizio Nazionale per la Tutela dei Minori e adulti vulnerabili della CEI, Membro di Le comité de Gouvernance de la Fondation Autisme Luxembourg, Coordinatore gruppo di lavoro per la formazione umana dei seminari della CET, Membro dell'equipe del Servizio Regionale Tutela Minori e adulti vulnerabili della CET, Membro del SDTM dell'Arcidiocesi di Firenze, Già Vicepresidente European Association for Mental Health in Intellectual Disability, Già Vicepresidente Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo Società Italiana di psichiatria, Vicepresidente Associazione italiana Psicologi e Psichiatri Cattolici della Toscana, Consulente specialista per l'associazione Trisomia 21 Onlus.

Più di 100 pubblicazioni, su riviste scientifiche, poster, manuali e abstract book. Più di 100 interventi come relatore a convegni, congressi, seminari e corsi scientifici. 2578 reads, 373 citations, RG score: 20.45.

Il rispetto della spiritualità delle persone con disturbo del neurosviluppo

Il ruolo della spiritualità è stata per troppo tempo ignorato nella pratica clinica di medici, psicologi e operatori sanitari. L'ampia letteratura scientifica mette in evidenza invece il ruolo determinante che essa può rivestire nella salute in generale, mentale in particolare. Proprio nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo sta diventando sempre più chiaro il ruolo che può giocare questa dimensione, sia per gli effetti benefici (si pensi alle ricadute e alle connessioni con i livelli di qualità di vita) che nocivi e pertanto deve essere conosciuta e riconosciuta. Numerose società scientifiche a livello internazionale promuovono tali competenze e richiamano tutta la comunità scientifica al rispetto, alla conoscenza e alla formazione rispetto al ruolo della dimensione spirituale nell'ambito della disabilità intellettiva. Nonostante questo non è ancora adeguato il livello di attenzione garantito in termini pratici nei contesti di vita che accolgono e curano persone con disabilità, ma anche negli ambiti religiosi. Per migliorare l'attitudine verso la spiritualità nelle persone con disturbi del neurosviluppo ed accrescere le competenze degli operatori sociosanitari da una parte, e degli operatori pastorali dall'altra diventa dunque sempre più urgente garantire una formazione specifica in grado di fornire gli strumenti per leggere i bisogni spirituali di queste persone, favorendo l'accesso ad esperienze spirituali adeguate, sicure e accoglienti in modo da sostenerne il benessere spirituale lungo tutto l'arco della loro vita.

Adolfo Francesco Lucio Baratta

Architetto, Dottore di Ricerca, dal 2014 è Professore Associato in Tecnologia dell'Architettura presso l'Università degli Studi Roma Tre. Docente presso l'Università degli Studi di Firenze e la Sapienza Università di Roma, visiting professor presso l'Universidad de Boyacá di Sogamoso (CO) e l'HTWG di Konstanz (DE), si occupa di tecnologie visibili e invisibili. Dal 2020 è esperto della Struttura Tecnica di Missione del Ministero delle Infrastrutture e della Mobilità Sostenibili e dal 2022 è Coordinatore del Cluster "Accessibilità Ambientale" della

Società Italiana della Tecnologia dell'Architettura e membro del Centro Interuniversitario di Ricerca TESIS "Sistemi e Tecnologie per le Strutture Sanitarie, Sociali e della Formazione".

L'evoluzione dell'abitare inclusivo. Ambiti assistiti e riconfigurabili per un'utenza fragile

La presentazione, che espone parte dei risultati di una ricerca condotta nel Dipartimento di Architettura dell'Università degli Studi Roma Tre, intende dimostrare quanto lo spazio in cui un uomo vive assuma un ruolo di primaria importanza per la definizione della sua identità: nel dettaglio, verrà descritto come l'impiego di tecnologie avanzate possa contribuire a migliorare la fruizione degli spazi abitativi da parte di un'utenza fragile incrementando la qualità della vita.

Il 15% della popolazione mondiale è afflitto da almeno una forma di disabilità e il 20% di questo è costretto ad affrontare difficoltà definite "molto significative" nelle comuni attività quotidiane.

In Italia, gli ultimi dati sulle condizioni delle persone con disabilità tracciano un quadro connotato da scarsa integrazione e progettazione poco consapevole. I 4,3 milioni di individui affetti da una o più disabilità, comprese quelle motorie, costituiscono il 7,2% della popolazione; se si estende il campo alle limitazioni funzionali e alle cronicità gravi si tratta del 25,5% della popolazione sopra i 15 anni.

Tali gruppi di individui, classificabili come "utenza fragile", sono particolarmente vulnerabili in caso di abitazioni poco confortevoli e carenze nei servizi di assistenza.

D'altro canto, la crescente diffusione di elettronica di consumo e la capacità di connessione all'interno di reti informatiche, consente di interconnettere gli ambienti domestici, fornendo sia la possibilità di interazione automatica tra questi e l'ambiente esterno sia l'integrazione tra spazi reali e virtuali, mediante l'implementazione di applicazioni in realtà aumentata.

Questo consentirebbe di trasferire l'assistenza medica, e da parte dei caregiver, all'interno delle abitazioni, riducendo le ospedalizzazioni e abbattendo i costi sociali legati a disabilità e invecchiamento della popolazione. Tale trasferimento tecnologico dal mondo delle ICT a quello dell'Architettura, trova il solido substrato nella diffusione di software di progettazione architettonica BIM, il cui uso è peraltro obbligatorio ai sensi dei decreti attuativi del Codice dei Contratti Pubblici.

Fabio Comunello

Psicologo, psicomotricista, fondatore e presidente bioFattoria sociale Conca d'Oro Bassano del Grappa, docente incaricato Università Padova e Bolzano, Vicepresidente Progetto Pictor. Ha al suo attivo numerose pubblicazioni fra cui l'ultima "Disabilità e Bellezza" (Ed. Erickson).

Le forme diurne tra lavoro e socialità

Dopo una presentazione del contesto della bioFattoria sociale Conca d'Oro di Bassano del Grappa e di principi che la reggono, si delineano le linee guida per un approccio alla disabilità che deve rifiutare decisamente l'assistenzialismo per attivare percorsi operosi e processi generativi di risorse che concretamente possano sostenere la biofattoria.

Per uno stereotipo che noi applichiamo loro, non le riteniamo capaci di fare l'esperienza della bellezza, di desiderarla, di dividerla, di apprezzarla né tanto meno di proporla.

Ecco allora necessario chiedersi il perché ma, soprattutto, operare una piccola rivoluzione culturale facendo in modo che la bellezza diventi il minimo comune denominatore di ogni progetto.

La bellezza ci può aiutare a progettare e creare contesti propositivi o generativi, alla ricerca dell'armonia fra ragione ed emozione, fra la realtà e il desiderio, fra il possibile e ciò che ci



può proiettare verso l'orizzonte dell'impossibile.

Il fare molto spesso acquista senso quando è generato da un preciso contesto fatto di parole, spazi, tempi, oggetti, suoni, colori, profumi e odori, interazioni che suggeriscono, invitano, condizionano, motivano, generando pratiche diverse tutte guidate dal senso del bello che può avere una valenza estetica "intesa come 'qualcosa' che cattura la nostra attenzione, producendo in noi, in modo del tutto inspiegabile e imprevedibile, emozioni e stati d'animo molteplici.

Laura Alzani

Pedagogista ed Analista del Comportamento, dal 2008 lavora presso l'Ambulatorio Minori di Fondazione Sospiro inizialmente come terapeuta della riabilitazione e successivamente come coordinatrice dell'Ambulatorio e del progetto sperimentale I Care (Interventi Contestualistici Abilitativi delle reti Educative) che offrono trattamenti abilitativi a bambini e ragazzi con diagnosi di Autismo e Disabilità intellettiva dalla diagnosi alla maggiore età.

Età evolutiva ed interventi abilitativi dei trattamenti nei contesti di vita

Il progetto di Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro Onlus prende le mosse da un'esperienza pluriennale di gestione di un ambulatorio abilitativo per minori rivolto principalmente alle problematiche rappresentate da quella ampia categoria diagnostica che sono i disturbi generalizzati dello sviluppo e dalla disabilità intellettiva grave. L'ambulatorio si è occupato, fin dall'inizio, di progettare ed implementare interventi di tipo riabilitativo ed educativo con particolare rilievo per gli aspetti riguardanti l'interazione sociale, le abilità di vita della persona e il decremento dei comportamenti problematici. L'obiettivo di rendere "competenti" le reti è stato da subito considerato prioritario e pensato nella direzione di formare contesti capaci di offrire occasioni di apprendimento naturali e frequenti e garantire la generalizzazione delle competenze acquisite all'interno di un modello di presa in carico life span che cerchi di superare i rischi di una presa in carico frammentata. Per questa ragione in continuità con il modulo ambulatoriale pensato per i più giovani, il progetto prevede l'attivazione in un modulo di abilitazione sociale articolato su tre differenti funzioni, rivolto agli adolescenti: l'abilitazione sociale di base, la "palestra" di vita indipendente, le transizioni. Infine, trasversalmente alla presa in carico il servizio prevede una particolare attenzione ai possibili disturbi comportamentali con l'attivazione di un modulo/servizio dedicato. Le modalità d'intervento sono tutte state contraddistinte da una visione ecologica: le prestazioni dirette sul bambino/ragazzo hanno infatti sempre rappresentato una parte dell'intervento che ha cercato di trovare specifici momenti di generalizzazione ed implementazione sia nell'ambito della famiglia che delle più rilevanti ecologie di vita del minore, in particolare modo la scuola, al fine di rendere coerente e curriculare l'intervento educativo che viene svolto per il minore sia dai genitori che dagli insegnanti mediante un'intensa azione formativa e di supervisione.

Claudia Pedercini

Dottore di Ricerca in Sociologia e Ricerca sociale presso l'Università di Verona, nel 2014 è stata titolare di una borsa di studio di Fondazione Cariplo presso il Politecnico di Milano per il programma di Master "Housing Sociale e Collaborativo" e ha collaborato con la Fondazione Housing sociale sui temi relativi all'impatto sociale legato agli interventi immobiliari.

Dal 2017 è direttore e responsabile dell'Ufficio di Piano dell'Ambito 9 - Bassa Bresciana Centrale (Brescia) e project manager nel progetto AttivAree Valli_Resilienti promosso dal programma AttivAree di Fondazione Cariplo.

Dal 2021 è tutor del programma ECO: Economia di Comunità di Fondazione Cariplo sul territorio di Mantova.

Territorio, comunità e disabilità: il primo marchio CAD

Tra gli emergenti principali del lavoro svolto insieme a SIDiN e alle Fondazioni ASM, Congrega della Carità Apostolica e Villa Paradiso di Brescia sono senz'altro da sottolineare gli spunti che sono stati consegnati alla struttura politico-tecnica dell'Ambito 9 - Bassa Bresciana Centrale di Ghedi in occasione della consegna del primo marchio CAD - Comunità Amiche della Disabilità.

La stagione che si è aperta successivamente alla consegna del marchio è stata quella legata alla stesura del Piano di Zona 2021-2023 nel quale lo staff politico e tecnico ha fatto proprie le indicazioni contenute nel report di analisi di SIDiN e le ha trasformate in linee di programmazione che hanno visto convergere territorio e comunità quali attori principali del processo di cura delle persone con disabilità. L'intervento metterà in luce come è avvenuto il passaggio dall'analisi dei dati alla programmazione, processo che ha visto aprire un periodo molto intenso di concertazione con il territorio e con i vari stakeholder che lo abitano. Il contesto normativo, le occasioni e le opportunità hanno reso il marchio CAD un vero e proprio strumento di "dialogo con il territorio"; le indicazioni contenute nel lavoro svolto sono state da spunto per le co-progettazioni che si sono succedute, elementi importanti per programmare le linee di Investimento della Missione 5 del PNRR in co-progettazione con gli Enti del Terzo Settore ed importanti linee strategiche per ulteriori progetti. Il processo innescato a seguito del marchio mette in forte discussione il rapporto tra terzo settore ed ente pubblico sia sotto il profilo della governance (concorrenza/coprogettazione) che sotto il profilo dell'interesse collettivo.



IL FUTURO DEI SOSTEGNI

Dagli standard alla Qualità di Vita

ABSTRACT BOOK



FACOLTÀ TEOLOGICA
DELL'ITALIA CENTRALE



softwareuno
L'informatica nel sociale

ZUCCHETTI



ENDOFAP
LIGURIA



CBA

ZUCCHETTI



SIDiN

Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo

