



SIRM

SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DEL RITARDO MENTALE

ATTI PRE - CONGRESSUALI

DEL

7° CONGRESSO NAZIONALE

SIRM 2011

(ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE PER GLI STUDI SCIENTIFICI NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA)

'LE FASI DI TRANSIZIONE NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA'

BARI, 28-30 APRILE 2011

7° CONGRESSO NAZIONALE S.I.R.M.

LE FASI DI TRANSAZIONE NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA

BARI 28-30 APRILE 2011

SHERATON NICOLAUS HOTEL

La persona con disabilità intellettiva, attraversa, come ognuno di noi, tutte le fasi della vita ma le sue “fasi di transizione” comportano il fronteggiamento di compiti nuovi, connessi alla scolarizzazione, al gruppo dei pari, alla sessualità, al lavoro, all'invecchiamento.

In ognuna di queste fasi l'identità personale si articola anche con l'espressione in nuovi ruoli sociali.

Nelle persone con disabilità, questo percorso è punteggiato di particolari fragilità.

Accanto ad una fragilità connessa alla condizione in sé e ai disturbi eventualmente co-occorrenti, è molto spesso presente anche una fragilità costruita dalla partecipazione sociale quando non si realizza una abilitazione sufficiente in ambito sociale ma anche assistenziale e sanitario.

Le terapie farmacologiche, se non adeguatamente prescritte, possono accentuare tali fragilità: se, viceversa, fruite bene, risultano spesso di grande aiuto nella gestione dei vari tipi di difficoltà.

Nelle fasi di transizione, nel bilanciamento dei fattori di vulnerabilità e di protezione, di chiusura o di ampliamento delle opportunità allo sviluppo, si radicano le premesse della salute mentale e della qualità della vita.

Il congresso focalizza la sua attenzione su queste fasi di transizione, cercando di definire nuove coordinate culturali per la loro comprensione e raccogliendo le esperienze di assistenza e di ricerca realizzate, attualmente su questo tema, nel nostro paese.

Dott. Cesare Porcelli
Vice Presidente SIRM

SESSIONE PLENARIA
 DATA: VENERDÌ 29 APRILE 2011
 SALA: A PLENARIA, SHERATON NICOLAUS HOTEL

IL CONCETTO DI TRANSIZIONE NELL'ARCO DELLA VITA RIFERITO ALLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

Autore: C. Ruggerini

Neuropsichiatra Infantile e Psichiatra;
 Direttore Sanitario Cooperativa di Servizi L'Arcobaleno (Reggio Emilia);
 Consulente ASP Charitas (Modena)

Barron e coll (2006) forniscono la seguente definizione di Transizione: "Le Transizioni si verificano in tutto l'arco della vita e si presentano ai giovani con Disabilità Intellettiva (DI) nel loro itinerario di sviluppo dalla età infantile alla adolescenza e all'età adulta; dalla immaturità alla maturità e dalla dipendenza alla indipendenza. In aggiunta alcuni giovani sperimentano Transizioni aggiuntive dovute a life-events come i lutti, le separazioni dai genitori o l'essere collocato in Residenza". La nozione di Transizione riferita alle persone con DI è entrata nella cultura e nella pratica della assistenza negli ultimi dieci anni. In questa relazione si indicano i documenti chiave di questa svolta. Orizzonte Internazionale: un documento intitolato "Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities"

(WHO, 2000) ha posto per primo il tema del divenire adulti e anziani delle persone con DI e della necessità di adeguare a questa realtà i sistemi sanitari e sociali di tutti i paesi. Orizzonte Europeo: negli anni 2002-2008 la Comunità Europea ha finanziato un progetto che ha, in una prima fase, identificato indicatori appropriati di salute mentale nelle persone con DI e, in una seconda fase, raccolto dati relativi a 1300 persone di 14 paesi europei (Walsh et al, 2008). Altri Orizzonti: un documento australiano (Leveratt et al, 2005) ha posto il tema di un rinnovamento della della filosofia della assistenza alle persone con DI nelle varie fasi della vita sottolineando i limiti del concetto di Normalizzazione ed ha indicato nell' ascolto delle narrazioni delle esperienze una modalità nuova di raccolta dei dati. Orizzonte Italiano: il

primo Convegno sul divenire in età adulta delle persone con DI si è tenuto a Milano nel 1995. In questa occasione Giorgio Moretti ha evidenziato la mancanza pressoché assoluta di dati sui bisogni esistenziali e assistenziali di queste persone: la survey da lui proposta in questa occasione è stata pubblicata nel 2004 (Ruggerini et al.). Negli anni immediatamente successivi vi è stata la fondazione della AIRIM (1996) e della SIRM (1998) che hanno contribuito alla diffusione dell'interesse per questo campo. Nel 2010 la pubblicazione di un documento di Consenso sulla Promozione della Salute delle persone con Disabilità Intellettiva ha introdotto definitivamente nella cultura e nella prassi assistenziale del nostro paese una prospettiva life-span e multidisciplinare (Castellani et al. 2010).

ETÀ INFANTILE: I FATTORI DELLO SVILUPPO E IL RUOLO DEI SERVIZI

Autore: A. Verri

Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino, Pavia

I primi anni di vita del bambino sono cruciali per lo sviluppo cognitivo, sociale ed emotivo. Pertanto, è importante che vengano attuate tutte le misure necessarie per garantire che i bambini crescano in ambienti in cui sono soddisfatti i loro bisogni sociali, emotivi ed educativi (www. CDC.gov). I bambini che crescono in ambienti dove le loro esigenze di sviluppo non sono soddisfatte sono ad aumentato rischio per la salute e la sicurezza, difficoltà di apprendimento e ritardi di sviluppo. Piaget considera come fattori di sviluppo la maturazione del sistema nervoso, l'esperienza acquisita, l'esperienza logico-matematica, ovvero la sperimentazione delle proprietà delle azioni e la loro astrazione, e l'interazione sociale insieme al linguaggio. Lo sviluppo psichico per Piaget è

paragonabile alla crescita organica: consiste in un cammino verso l'equilibrio, mediato da strutture variabili che costituiscono le forme di organizzazione dell'attività mentale: tutta la vita mentale tende ad assimilare progressivamente l'ambiente circostante realizzando questo processo con strutture sempre più raffinate. Il ruolo dell'ambiente nello sviluppo viene attualmente documentato dagli studi di epigenetica: attraverso i markers epigenetici. I fattori ambientali possono determinare un imprinting sui geni che passano da una generazione all'altra. Inoltre, gli studi di imaging circa lo sviluppo del Sistema Nervoso consentono di affrontare con nuovi strumenti le correlazioni sviluppo cognitivo/neuroanatomia e di descrivere quantitativamente le strutture implicate. I

servizi di riabilitazione infantile (intendendo gli interventi tecnici, clinici ed educativi a favore del soggetto disabile) concorrono alla programmazione degli aiuti con compiti di valutazione dei livelli di sviluppo e individuazione di strategie che favoriscano l'apprendimento. Per questo è necessaria un'approfondita conoscenza delle tappe e delle modalità di apprendimento del bambino normale, del suo sviluppo cognitivo e dell'interdipendenza tra questo e lo sviluppo psico-affettivo (Castellani et al, 2010).

Studi lungo il ciclo di vita nelle patologie neurogenetiche sono utili al fine di fornire informazioni specifiche nell'ambito dei fenotipi comportamentali e per le teorie generali dello sviluppo di abilità e disabilità. (Verri, 2008; Barnes, 2010).

DALL'ADOLESCENZA ALL'ETÀ ADULTA: LE DUE TRANSIZIONI. ATTUALITÀ E PROSPETTIVE

Autore: C. Porcelli

UO di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ASL Bari
 Vice Presidente SIRM.

Se c'è accordo sulla data d'inizio dell'adolescenza altrettanto non avviene per quel che riguarda la sua fine che non coincide certo con il raggiungimento della maggiore età anagrafica.

La cosa è ancora più complessa per le persone con disabilità intellettiva che, per quella che è l'organizzazione dei servizi

ed il "sentire comune", dovrebbero restare adolescenti a vita salvo poi però passare, comunque, al raggiungimento della maggiore età, dai servizi per l'infanzia a quelli dell'età adulta.

Non sembra sia consentito alle persone con DI il passaggio all'età adulta che è vista e vissuta con paura e fonte di

profonda crisi presso le famiglie e non solo. La loro adolescenza, ma anche la loro infanzia, viene troppo spesso "prorogata" utilizzando, per esempio, il meccanismo del "fermo" scolastico che consente a ragazzi anche ultraventenni di frequentare ancora la scuola considerata fin troppo spesso un'ulteriore

area di parcheggio e non come un luogo dove fornire competenze per l'affrancamento dai servizi e l'inserimento attivo nella società sarà dato un cenno allo strumento del PIT (Piano Individuale di Transizione) che dovrebbe essere implementato sin dai primi anni della scuola media superiore ma che è purtroppo quasi sempre assente in tutti i progetti di integrazione scolastica. Il problema è complesso e va affrontato da diversi punti di vista: adolescenti con DI (di qualsiasi livello di gravità) e senza

patologia psichiatrica ed adolescenti con DI e patologia psichiatrica associata. Nel corso della relazione sarà affrontato il problema del passaggio tra i servizi: da quelli dell'infanzia a quelli dell'adulto; le difficoltà legate a questo passaggio con particolare riferimento alle problematiche riguardanti la disabilità intellettiva di grado medio e grave. Saranno inoltre affrontate le problematiche relative alla presa in carico dei pazienti con DI spesso privi di un servizio di riferimento essendo in bilico tra quelli di

riabilitazione, CSM, servizi sociali e famiglia. E' necessario, in conclusione, che presso gli psichiatri e le scuole di psichiatria si sviluppi una "psichiatria della disabilità" affinché le problematiche psicopatologiche di queste persone siano in primis riconosciute e poi trattate adeguatamente e non solo ricorrendo alla sedazione e/o all'accudimento "vita natural durante".

VERSO LA SENILITÀ: TEMI ESISTENZIALI E CLINICI

Autore: S. Corti

Direttore Dipartimento Disabili, Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro (Cr)
Docente di Psicologia delle Disabilità, Università Cattolica del S. Cuore (Bs)
Direttivo AIRIM

L'intervento multidisciplinare per le persone con disabilità intellettiva che avanzano con gli anni non può essere che complesso e articolarsi sulla progettazione di un percorso riabilitativo che si configuri come un progetto di vita multidimensionale dove i modelli di Qualità di Vita sono al contempo dei vettori per l'assessment e per la valutazione dei esiti (Schalock et al. 2002).

L'esperienza di Fondazione Sospiro mostra i risultati ottenuti tramite l'attivazione di un duplice percorso: la creazione di una serie di servizi e di iniziative sociali (mantenere funzionale la rete di relazioni in cui è inserita la persona disabile); e l'implementazione di interventi riabilitativi, educativi e sociali fondati su una rigorosa metodologia organizzativa-tecnico-scientifica (Schalock, et al. 2007).

Particolare attenzione viene data all'impianto epistemologico e metodologico, che si appoggia all'impianto concettuale dell'OMS e al modello AAIDD, con particolare riferimento al paradigma dei Sostegni e del bisogno di sostegni e alle strategie di sviluppo del comportamento positivo (AAIDD 2010).

I SIMPOSIO

DATA: VENERDÌ 29 APRILE 2011

1^A PARTE

TITOLO: AUTISMO E DISABILITÀ INTELLETTIVA

NEUROBIOLOGIA DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Autore: M. Elia

Direttore U.O.C. di Neurologia e Neurofisiopatologia Clinica e Strumentale, IRCCS "Associazione Oasi Maria SS.", Troina (EN)

È ampiamente condivisa l'idea che le cause dei DSA vadano ricercate in un'alterazione di processi biologici, coinvolti nella neurogenesi e in fasi più tardive dello sviluppo embrionale del SNC. Negli ultimi anni, con il progresso delle tecniche neurofisiologiche e di neuroimaging, sono stati identificati diversi biomarkers dei DSA.

In particolare, riguardo la macrostruttura del sonno, la prima latenza REM (FRL) tende ad essere più corta nei soggetti con DSA a basso funzionamento, la densità dei "twitches" è più alta nei soggetti con DSA a basso funzionamento, rispetto ai controlli. I suddetti dati chiamano in gioco i sistemi monoaminergici del tronco cerebrale (serotonina, dopamina).

Riguardo la microstruttura del sonno, il CAP (cyclic alternating pattern) rate risulta ridotto nei soggetti con DSA a basso funzionamento, soprattutto nel sonno ad onde lente (SWS) – fasi 3 e 4 – e ciò suggerisce una certa immaturità del SNC.

Studiando la "mismatch negativity", la componente P3a è risultata essere di maggiore ampiezza nei bambini con

DSA, di minore ampiezza negli adulti con DSA: essa riflette un "switch" dell'attenzione involontaria dal focus attuale dell'attenzione volontaria ad un nuovo suono; quindi, i bambini con DSA sono più distraibili dei controlli e gli adulti.

L'analisi del segnale EEG nei DSA ha permesso di riscontrare un eccesso di attività rapida della banda ad alta frequenza gamma (24.4-44 Hz) nei soggetti con DA (correlata con lo squilibrio tra eccitazione ed inibizione a livello corticale).

Per determinare se il meccanismo neurale che confronta l'osservazione con l'esecuzione dell'azione (mirror neurons) è anomalo nei soggetti con autismo, è stata applicata la stimolazione magnetica transcranica (TMS) alla corteccia motoria primaria (M1), durante l'osservazione di movimenti delle dita intransitivi. La modulazione dell'eccitabilità della M1 durante l'osservazione dell'azione è risultata significativamente minore nei soggetti con DSA rispetto ai soggetti di controllo. Nel gruppo di soggetti con DSA la facilitazione muscolo-specifica è assente durante l'osservazione di

movimenti delle dita della mano (indice e pollice) che si allontanano dall'osservatore (visione egocentrica); la facilitazione dei potenziali evocati motori indotti dalla TMS non è diversa rispetto ai controlli quando i movimenti delle dita sono diretti verso l'osservatore (visione allocentrica).

Abbiamo recentemente condotto uno studio pilota mediante stimolazione magnetica transcranica ripetitiva (rTMS), su bambini con DSA a basso funzionamento, che ha dimostrato un miglioramento in compiti di imitazione o di uso dell'oggetto dopo rTMS ad alta frequenza della corteccia premotoria dell'emisfero sinistro.

Infine, alcune tecniche avanzate di neuroimaging, quali ad es. la trattografia, hanno consentito recentemente di dimostrare la presenza di alterazioni della connettività dei sistemi neuronali cortico-sottocorticali nei soggetti con DSA.

Tutte le metodiche neurofisiologiche sopra descritte hanno quindi sostanzialmente alcuni modelli interpretativi fisiopatologici alla base dei DSA.

UPDATE SU GENETICA ED AUTISMO

Autore: L. D'Agruma

Dirigente biologo Servizio di Genetica Medica I.R.C.C.S. "Casa Sollievo della Sofferenza", Poliambulatorio Giovanni Paolo I, San Giovanni Rotondo (FG)

Dal punto di vista genetico esistono tre principali approcci per identificare loci genetici e regioni cromosomiche che possono contenere geni importanti per l'autismo. In primo luogo, vi è lo screening dell'intero genoma umano effettuato su famiglie con almeno due membri affetti ed utilizzando dei piccoli marcatori molecolari di DNA allo scopo di identificare zone del nostro genoma potenzialmente coinvolte nell'autismo. In secondo luogo, vi sono studi di citogenetica classica condotti sui pazienti e sulle famiglie allo scopo di evidenziare anomalie cromosomiche ereditate o *de novo* (non presenti nei genitori) associate all'autismo. Infine, l'ultimo approccio è rappresentato dallo studio dei geni candidati. In quest'ultimo contesto vengono studiati geni coinvolti nello sviluppo del cervello o neurotrasmettitori o neuromodulatori che mostrano un linkage significativo nelle regioni cromosomiche o genomiche individuate dai primi due approcci o geni selezionati a priori a causa del loro presunto contributo nella patogenesi dell'autismo. I risultati dello screening dell'intero genoma umano hanno evidenziato la presenza di numerosi loci di suscettibilità su diversi cromosomi in particolare il 2, il 7 ed il 15. Gli studi citogenetici hanno permesso di identificare anomalie in diversi loci. In particolare, sono stati

descritti nel locus 15q11-q13 diversi casi di pazienti con un fenotipo da cromosoma 15, caratterizzati da un grado variabile di atassia, mancanza del linguaggio, epilessia e ritardo mentale. Inoltre, nello stesso locus sono stati identificati i geni per i recettori GABRB3, GABRA5, GABRG3 importanti a livello sinaptico ed il gene UBE3A. Un'altra regione cromosomica coinvolta nell'autismo è stata individuata sul 7q22-q23 dove sono localizzati diversi geni tra cui RELN, FOXP2, RAY1/ST1, WNT2, NPTX2 e IMMP2L. Si pensa che tale regione possa contenere geni coinvolti in disordini della parola e del linguaggio, segni clinici fondamentali nel paziente autistico. Infine, la ricerca di geni candidati ha portato alla luce inibitori del reuptake della serotonina, antagonisti della dopamina ed alcune sostanze adrenergiche che mostrano effetti positivi sul trattamento dei sintomi comportamentali dell'autismo. Inoltre, recentemente sono stati riportati casi di pazienti autistici con mutazioni nei geni MECP2, PTEN, SHANK3 e NLGN4X. Alcuni di questi geni regolano la struttura della cromatina e l'espressione genica come MECP2, mentre altri svolgono una funzione importante a livello sinaptico come SHANK3 e NLGN4X. Di recente, una nuova metodica di biologia molecolare chiamata array Comparative

Genomic Hybridization (aCGH) basata sui DNA microarray ha permesso di evidenziare delle alterazioni submicroscopiche del genoma umano, non visibili con le tecniche citogenetiche classiche utilizzate in gran parte dei laboratori diagnostici. Tali anomalie, che consistono nella alterazione del numero di copie di una determinata regione cromosomica, possono essere normalmente presenti nella popolazione generale (Copy Number Variations, CNVs) o comparire *de novo* in soggetti affetti da patologie genetiche (Copy Number Abnormalities, CNAs). Un gran numero di CNAs sono già state identificate nel campo del Ritardo Mentale (RM); alcune di queste, essendo condivise da più soggetti con fenotipo simile, hanno addirittura dato nome a nuove patologie. Anche nel campo dell'autismo, studi del genere sono stati effettuati portando all'identificazione di alcune CNVs che potrebbero essere responsabili della malattia. A differenza del RM, nell'autismo pazienti diversi presentano CNAs diverse, evidenziando ancora una volta come il fenotipo autistico può esser dovuto a differenti fattori genetici. Inoltre, si è visto che questo tipo di anomalie sono più facilmente riscontrabili in casi singoli di autismo, piuttosto che in casi 'multiplex'.

SCREENING E DIAGNOSI CLINICA PRECOCE NEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

Autore: A. Massagli

Primario Neuropsichiatra Infantile, Direttore UOC Psicopatologia dello Sviluppo IRCCS E.Medea, Polo di Ostuni (BR)

Il Disturbo Autistico (DA) è notoriamente una grave patologia neuropsichica, ad esordio precocissimo, della quale ancora non sono del tutto note le cause e che rappresenta a tutt'oggi una sfida per la sanità e per la ricerca scientifica. Si sa infatti che la prognosi è ancora in gran

parte sfavorevole per quanto riguarda la qualità della vita personale e sociale di questi pazienti. Un influenzamento positivo sulla prognosi è noto che può averlo l'intervento riabilitativo quanto più precoce possibile. Per questo è fondamentale poter diagnosticare al più

presto il Disturbo. Si illustreranno le possibilità di diagnosi precoce e anche di screening, facendo riferimento alle novità scientifiche al riguardo, in particolare alle ricerche in atto presso il Polo di Ostuni dell'IRCCS E.Medea.

IL CONFINE TRA DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO E DISABILITÀ INTELLETTIVA

Autori: M. Piva Merli^{1,2}, C. Del Furia³, N. Varruciu³, M. Bertelli¹

1. Centro di Ricerca Ed Evoluzione AMG, Firenze, Italy (CREA)

2. DSNP, (Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche) Università degli Studi di Firenze, Firenze

3. CTE (Centro Terapie Educative), Firenze

Presentato da M. Rossi

Introduzione: il confine diagnostico tra Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) e Disabilità Intellettiva (DI) è di difficile definizione ed è da molto tempo oggetto di indagini che non conducono a risultati univoci. Dal punto di vista epidemiologico è noto come la prevalenza dei DSA, in particolare dell'autismo e delle forme NAS, sia aumentata enormemente negli ultimi anni. Raggiungendo stime di 1/100 (Lazoff et al., 2010), i DSA sono diventati uno dei disturbi più frequenti dello sviluppo (Fombonne, 2009). La maggior

parte della comunità scientifica ritiene l'incremento dei casi di autismo non sia reale ma dipenda da un crescente interesse tra i professionisti della salute mentale e dalla progressiva estensione dei criteri diagnostici. Il problema fondamentale che si pone è se i due quadri siano nella pratica diagnostica quotidiana effettivamente così lontani. Infatti molte persone con DI (PcDI) hanno pervasivi aspetti autistici, così come molti pazienti autistici hanno problemi di DI. La prevalenza di questi

ultimi, che risulta compresa tra il 25 e il 70%, conferma le difficoltà incontrate nel percorso diagnostico (Bryson et al., 2008).

Obiettivo: il presente lavoro è stato orientato alla revisione della letteratura su copresenza e rapporto tra DI e DSA al fine di precisarne le differenze e contribuire allo sviluppo di migliori criteri di diagnosi differenziale e comorbilità. Materiali e Metodi. È stata effettuata una revisione della letteratura degli ultimi 15 anni. La ricerca degli articoli è stata

condotta utilizzando i motori presenti su Medline, EBSCO, Medmatrix, NHS Evidence e Cochrane Library. Le parole chiave utilizzate sono state autism o autism/autistic spectrum disorders and mental retardation o intellectual disability, cognitive deficit, cognitive impairment, learning disability/disorder, developmental disorder/disability. Successivamente gli autori hanno riesaminato gli articoli individuati per

produrre i criteri organizzativi ed i commenti della rassegna.

Risultati: la relazione tra DSA e DI è risultata complessa. I motivi rimandano ai criteri diagnostici, ai fattori etiologici, ma anche ad aspetti socio-culturali e metodologici. L'autismo è culturalmente più accettato della DI. Gli strumenti che permettono un'accurata differenziazione tra i due ambiti sono quantitativamente e qualitativamente limitati.

Conclusioni: la revisione della letteratura suggerisce la necessità di uno spostamento dell'interesse scientifico verso nuove definizioni e valutazioni di intelligenza che superino il concetto generale di QI. Sembra anche inevitabile una definizione migliore dei criteri diagnostici per un più rapido ed adeguato orientamento delle cure e per una più equa distribuzione delle risorse.

PERCORSI ABILITATIVI/TERAPEUTICI NELL'ADULTO CON DISTURBO DELLO SPETTRO ARTISTICO: REVISIONE DELLE EVIDENCE BASED

Autore: G. La Malfa

Centro Riferimento Regione Toscana Autismo Adulto – Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi (Firenze)

L'autismo e i Disturbi dello Spettro Artistico (SDA) rappresentano una categoria nosografica la cui eziologia (organica) non è ancora ben conosciuta. Queste condizioni, che presentano una incidenza del 7.2/10.000 nella diagnosi classica di autismo e del 1/1000 nell'ASD a livello clinico sono caratterizzate dall'interessare l'intero "arco di vita" della persona. Occorre osservare che mentre la maggior parte dei lavori è incentrato sulla fascia di età infanzia/adolescenza, la maggior parte dei soggetti affetti da autismo/SDA è in età adulta. Infatti la progettazione e la gestione di progetti

terapeutici/abilitativi per persone adulte con autismo, rappresenta uno dei più ardui problemi sociali. In generale uno dei principali problemi concettuali e clinici è rappresentato dalla traslazione delle terapie usualmente impiegate nell'infanzia/adolescenza all'età adulta. Appare evidente che nelle varie epoche della vita esistono differenti cornici teoriche di riferimento, di cui dobbiamo tener conto nell'elaborazione di percorsi terapeutici. Per quanto riguarda l'adulto occorrerà quindi:

A) riflettere su una cornice teorica adeguata ai reali bisogni della persona

adulta con autismo o SDA, gli obiettivi connessi e i criteri di valutazione; B) rivalutare le varie terapie alla luce delle precedenti osservazioni. Per comodità di esposizione verranno prese in considerazione in capitoli separati varie aree di intervento terapeutico:

1. gli interventi farmacologici;
2. gli interventi psicoterapici cognitivi/comportamentali;
3. gli interventi educative.

C) valutare se e come le attuali gestioni organizzative dei percorsi terapeutici/abilitativi sono in sintonia con le osservazioni cliniche.

PSICOFARMACOLOGIA E AUTISMO

Autore: S. Lassi

Medico psichiatra e psicoterapeuta

Fondazione O.D.A. Firenze ONLUS, Fondation Autisme Luxembourg

Le nuove definizioni di disturbi dello spettro autistico di prossima introduzione nei sistemi classificativi internazionali DSM-5 e ICD-11 permetteranno finalmente la realizzazione di studi clinici randomizzati di qualità tali da consentire lo sviluppo di approcci non solo evidence based ma anche scientificamente validati in termini di efficacia. Allo stato attuale non esistono farmaci in grado di modificare in modo significativo i sintomi core dell'autismo e il trattamento

psicofarmacologico si limita a ridurre solo alcuni sintomi target. Nonostante questo, l'80% di tale popolazione va incontro ad un trattamento farmacologico di qualche tipo nel corso della propria esistenza. Verranno illustrati alla luce della più recente letteratura scientifica i possibili trattamenti disponibili aiutando a chiarire le reali indicazioni, le prescrizioni da considerarsi off label e i possibili sviluppi della ricerca in questo ambito.

II SIMPOSIO

DATA: VENERDÌ 29 APRILE 2011

TITOLO: LA PSICHIATRIA DELLA DISABILITÀ: UPDATE SULLE DIAGNOSI

SALA: B

PARTICOLARITÀ DIAGNOSTICHE NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

Autore: C. Porcelli

UO di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ASL Bari

Vice Presidente SIRM.

La "disabilità intellettiva" (DI), non è semplicemente riconducibile ad un disturbo o ad una malattia, né ad una condizione generica di disabilità. Essa va intesa "come un raggruppamento meta-sindromico che include un'ampia gamma di percorsi evolutivi e quadri esistenziali sostanzialmente diversi per etiologia, disabilità fisica, psicopatologie associate e funzionamento generale."

Quella della definizione criteriologica di disabilità intellettiva è uno dei primi problemi che si incontrano quando ci si avvia alla definizione diagnostica dei disturbi psicopatologici delle persone con

DI. A questo bisogna aggiungere l'abitudine a considerare le problematiche comportamentali delle persone con DI come facenti parte "naturalmente" della condizione.

Il sillogismo DI = Disturbi del Comportamento è parte integrante di una cultura che probabilmente prende le sue origini da Morel.

"Nella seconda metà del XIX secolo la cultura psichiatrica italiana, sulla scia di quella europea, introdusse nel campo nuovo della frenastenia la teoria della degenerazione di Morel...";

Secondo Morel "Le degenerazioni sono

deviazioni patologiche della tipologia umana normale, sono trasmissibili in via ereditaria e si sviluppano in maniera progressiva fino a provocare la scomparsa di chi ne è affetto".

Corollario della teoria di Morel è che ogni variazione rispetto ad una condizione di perfezione connessa necessariamente alla natura dell'uomo richiede una terapia "...L'assunzione di questa concezione sollecitava l'identificazione tra disabilità e malattia e risultava funzionale ad un progetto di controllo medicalizzante di ogni possibile deviazione"

Questa visione della "degenerazione"

presente nella DI permea ancora molta parte della psichiatria italiana, e non solo italiana, che quindi tende a considerare il disabile intellettivo come privo di emozioni, pensieri o altro di conseguenza egli non potrà avere malattie nè delle emozioni nè dei pensieri. Non potrà mai essere un paziente psichiatrico semplicemente perchè non in grado di provare quello che comunemente provano i pazienti psichiatrici. Le sue difficoltà, delle quali spesso non è in grado di parlare, sono parte integrante del suo essere.

A giugno 2009, in Inghilterra, è stato pubblicato un protocollo dal titolo "Valuing People Now" ("Valorizzare da subito le persone") attraverso il quale il Governo britannico rinnovava la strategia per sopperire alle gravi carenze del sistema sanitario nei confronti degli individui con handicap mentale denunciate nel luglio 2008 dal rapporto "Healthcare for All" (Cura della Salute per Tutti).

Su "Lancet", veniva così sintetizzato il risultato del rapporto: "Il rapporto ha mostrato che le persone con disabilità di apprendimento hanno grande difficoltà ad accedere al Sistema Sanitario Nazionale.

Purtroppo, i sanitari e il sistema sanitario ignorano ampiamente questi individui.

Il fatto è che le persone con difficoltà di apprendimento sono quasi invisibili al Sistema Sanitario Nazionale" (9 agosto 2008).

I risultati della ricerca lasciavano sgomenti sui reali diritti dei disabili in un'epoca in cui la salute è garantita come diritto e le minoranze sono, a parole, tutelate.

Il rapporto sosteneva che le persone con ritardo mentale ricevono meno analgesia e meno cure palliative - in particolare se fanno parte di etnie minoritarie - dal momento che i segni di dolore vengono confusi con quelli che sono espressione di malattia mentale.

Riportava che in caso di diabete o d'ipertensione ricevono meno test e meno esami degli altri.

E la conclusione è scioccante: "Le persone con disabilità di apprendimento sembrano ricevere cure meno efficaci di quello che dovrebbero ricevere. C'è evidenza di un significativo livello di sofferenza evitabile e sembra verosimile che ci siano morti che potrebbero essere evitate".

Le difficoltà diagnostiche e culturali quindi non sono presenti solo nella realtà italiana ma sono presenti anche in quella internazionale.

La persona con DI presenta una modalità di funzionamento suo proprio che

dipende in parte dal livello di disturbo presente nel cognitivo ma in gran parte dal tipo di supporto che alla persona è stato offerto. Il contesto, a sua volta, modula e condiziona il tipo di vissuto del disabile. Di qui la grande difficoltà nella raccolta delle informazioni e nella descrizione dei sintomi che portano alla diagnosi: il soggetto spesso non è capace di una buona introspezione o ha una scarsa competenza verbale; la famiglia tende ad accentuare alcuni sintomi trascurando altro; gli operatori possono avere grandi difficoltà a differenziare quelli che possono essere modalità di comportamento tipiche (fenotipi comportamentali) con problematiche di natura psichiatrica, ecc. Tutto questo non fa che mascherare e rendere complesso l'accesso alla diagnosi psichiatrica nelle persone con DI anche per la scarsa presenza di materiale testologico in grado di supportare adeguatamente la definizione diagnostica.

Da tutto questo la necessità che siano implementati ulteriori strumenti di diagnosi che considerino anche le problematiche ad insorgenza in età evolutiva dato che gli strumenti diagnostici attualmente in uso (DASH II; SPAID;) si riferiscono a soggetti adulti.

LE FALSE DIAGNOSI

Autore: C. Muzio

NPI - doc Elem. Neurolinguistica e Neuropsic. Età Ev. – Università di Pavia
Istituto di Riabilitazione "SantoStefano" – C.A.R. Marche

L'impatto con le false diagnosi di RM ha segnato le mie prime esperienze di clinico NPI: un ragazzo inviato per certificazione di handicap e RM presentava invece capacità cognitive superiori alla norma per l'età ed un bambino diagnosticato con "psicosi simbiotica" era invece affetto da un grave DSL ! (eravamo all'inizio degli anni '90). Queste esperienze sono state determinanti nella scelta di approfondire la neuropsicologia clinica e i DSA, un campo d'indagine all'ora poco indagato.

Alle soglie del nuovo millennio invece, un'esperienza di lavoro in un Istituto di Riabilitazione "ex art. 26", dove abbiamo

aperto un gruppo dedicato ai pazienti con autismo ci siamo trovati di fronte ad alcuni giovani adulti, da anni ricoverati in un reparto per gravi RM non autosufficienti, che erano invece persone con disturbi dello spettro autistico non diagnosticati. In particolare due di questi, grazie ad un approccio di CF sono riusciti a dimostrare di aver acquisito la letto-scrittura ed hanno stabilito modalità comunicative che hanno permesso loro di essere curati in modo più adeguato.

Nella valutazione dell'efficienza intellettiva a volte gli strumenti psicometrici classici (scale Wechsler) presentano limiti che non possono

essere trascurati: quando il soggetto ha deficit di espressione verbale e/o di organizzazione prassico-costruttiva o di tipo visuo-spaziale i livelli prestazionali delle prove evidenziano le difficoltà esecutive ma possono non riflettere in modo adeguato le competenze cognitive generali. Si descrive la valutazione clinica di un caso paradigmatico con DSL e Disprassia evolutiva.

Nella valutazione clinica delle DI occorre chiedersi quali deficit neuropsicologici possono essere alla base del sospetto RM ed evitare l'errore di attribuire al RM la causa delle difficoltà prestazionali o adattative del soggetto.

DA ICF AL PROGETTO INDIVIDUALIZZATO: PROPOSTE DI STRATEGIE OPERATIVE DI ANALISI DI UN CASO CLINICO

Autore: M. Darra

Centro Polifunzionale Don Calabria, Verona

Dalla sua pubblicazione ad oggi, con uno sguardo al panorama nazionale ed internazionale, ICF-Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute-OMS 2001 è diventato uno strumento di riferimento in vari ambienti e con diverse finalità: dalla descrizione del Funzionamento della Persona con Disabilità, al tentativo di rilevazione dei bisogni di singoli individui e di gruppi di popolazione, alla valutazione delle risorse individuali e dell'ambiente che servono ad un

individuo per affrontare un particolare momento di vita, fino alla valutazione di interventi attuati all'interno di Servizi per la Persona.

In una tale panoramica, l'attenzione delle "équipe che cura", deve essere rivolta tanto all'individuo quanto all'ambiente di vita, con una presa di responsabilità che parta da una visione di gruppo della persona "in cura", integrata in tutte le sue componenti in una visione dinamica, e che arrivi alla messa in discussione delle possibilità reali e precise degli interventi

attuabili, dove il presupposto sia il rispetto della Persona.

Le strategie operative di analisi di un caso clinico che tentano di utilizzare il linguaggio di ICF mirano a rimanere fedeli alla logica e agli scopi di ICF, a creare una immagine gruppale della Persona oggetto della descrizione/ valutazione dell'équipe curante, a creare un Progetto per la Persona tarato su piccoli ma precisi obiettivi con esplicitazione degli interventi ambientali attuabili.

FREQUENZA DEI DISTURBI MENTALI IN UNA POPOLAZIONE DI 290 ADULTI CON DISABILITÀ INTELLETTIVA: DATI DI UNA RICERCA CONDOTTA NELLA AUSL DI RIMINI**Autori: V. Moretti¹, C. Ruggerini², D. Marchetti³**

1. Scuola di Specializzazione in Psichiatria della Università di Modena e Reggio Emilia

2. Neuropsichiatra Infantile e Psichiatra; Direttore Sanitario Cooperativa di Servizi L'Arcobaleno (Reggio Emilia); Consulente ASP Caritas (Modena)

3. AUSL di Rimini

Presentato da V. Moretti

Sono state esaminate le cartelle cliniche di 73 persone con Disabilità Intellettiva rappresentative di una popolazione di 290 persone in carico al Servizio per le persone con Disabilità in età adulta della AUSL di Rimini. Di ogni soggetto è stato compilato un questionario con la collaborazione degli assistenti sociali, degli educatori e degli specialisti curanti. Il questionario, già sperimentato in uno studio precedente (Ruggerini e coll., 2004), esplora tre aree relative ai dati anagrafici personali e familiari, alla anamnesi medico-psichiatrica e alla storia degli interventi clinici o assistenziali. I risultati principali sono i

seguenti:

- il 7% ha più di 60 anni
- l'75% ha fratelli; in un caso su 3 è presente in famiglia un'altra persona con disabilità
- il 40% ha un problema di comportamento
- il 40% ha una diagnosi di Disturbo Mentale (nel 20% dei casi queste diagnosi sono espresse da termini che non appartengono ai sistemi nosografici in uso)
- il Disturbo Mentale insorge, in 8 casi su 10, prima dei 18 anni
- in 23 casi su 28 con diagnosi di Disturbo Mentale, vi è un disturbo di

comportamento

- tutti hanno una descrizione del livello di disabilità; il livello, però, è stato valutato con prove standard solo nel 50% dei casi
 - il 29% è in terapia per epilessia
 - il 24% assume psicofarmaci; il 20% Neurolettici, spesso in politerapia
 - nel 44% dei casi la prima prescrizione di psicofarmaci avviene prima dei 18 anni
 - solo alcuni soggetti hanno sospeso, in età adulta, la terapia prescritta in età adolescenziale.
- Vengono discusse le implicazioni di questi dati.

PATOLOGIE PSICHIATRICHE E DISTURBI DELLO SVILUPPO INTELLETTIVO: DIFFICOLTÀ DIAGNOSTICHE E PECULIARITÀ DI PRESENTAZIONE**Autori: M. Piva Merli^{1,2}, M. Rossi^{1,2}, M. Bertelli¹**

1. Centro di Ricerca Ed Evoluzione AMG, Firenze, Italy (CREA)

2. DSNP, (Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche) Università degli Studi di Firenze, Firenze

Presentato da M. Piva Merli

Le Persone con Disturbi dello Sviluppo Intellettivo (PcDSI) presentano una vulnerabilità allo sviluppo di disturbi psichiatrici circa 4 volte superiore rispetto alla popolazione generale. Le cause di questa alta vulnerabilità sono molteplici e di natura potenzialmente diversa, in un raggruppamento meta-sindromico come quello definito dai criteri di Ritardo Mentale. In questo ambito l'inquadramento clinico, che riveste particolare importanza e dovrebbe essere prodotto tempestivamente, viene formulato con difficoltà.

Le prime problematiche sono legate ai criteri diagnostici utilizzati. Questa scelta si è già mostrata in grado di impattare significativamente sulle stime di prevalenza, che variano dal 10,9 al 52.2%. Altri elementi di difficoltà sono la sovra-ombatura diagnostica, cioè la tendenza di molti clinici ad attribuire i fenomeni psicopatologici alla presenza di

disabilità intellettiva, e il mascheramento psicosociale, per cui lo stato mentale e comportamentale è fortemente influenzato dalle peculiarità psicologiche, culturali, relazionali ed ambientali di questa popolazione (Reiss, 1993; Sovner, 1986). Ulteriori limiti al processo diagnostico sono la distorsione intellettiva, la distorsione di sviluppo, la presentazione atipica e quella mascherata, per cui la sintomatologia può essere caotica, intermittente, fluttuante, atipica, mista e scarsamente definita.

Tra le peculiarità cliniche principali delle PcDSI troviamo invece la deviazione dal livello di base o la sua intensificazione, per cui nella valutazione si rende necessario stabilire un livello di funzionamento e comportamentale di base ed il possibile valore clinico dei cambiamenti rispetto ad esso. Un'altra caratteristica è la pervasività della

sintomatologia somatica (dolori, disfunzioni d'organo o d'apparato, cambiamenti dei ritmi circadiani, distonie del sistema nervoso autonomo) che rimanda all'esistenza di una particolare vulnerabilità neurovegetativa.

L'applicazione di scale di valutazione sviluppate per la popolazione generale ha manifestato notevoli problemi di validità dei risultati ed è stato necessario creare strumenti specifici che privilegino il versante comportamentale dell'espressione sintomatologica, necessari soprattutto per i casi con disabilità cognitive e comunicative più gravi.

Quando applicata al PcDSI, l'attività valutativa dello psichiatra deve porsi al centro di un intervento multidisciplinare, relativo all'intero arco di vita e basato su nuove misure di esito orientate alla persona.

III SIMPOSIO

DATA: VENERDÌ 29 APRILE 2011

TITOLO: LO SVILUPPO DELLA SESSUALITÀ NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

SALA: C

I COMPORTAMENTI SEX CORRELATI**Autore: A. Castellani**

Psichiatra e Neuropsichiatra Infantile, Verona

Consiglio Direttivo S.I.R.M.

Past-President dell'Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita (A.I.S.Qu.V.)

Malgrado l'identità sessuale e l'espressione sessuale siano fondamentali per l'alto potere relazionale e, di conseguenza, per il benessere psicosociale di ogni soggetto, nel campo della disabilità in generale e soprattutto di quella intellettiva, il problema della

sessualità è spesso escluso o scotomizzato dalle indagini scientifiche e dalle pratiche assistenziali (ricerca, prevenzione, interventi e riabilitazione). La gestione delle problematiche correlate alla sfera od agli sviluppi della sessualità costringe, anche nel campo della

disabilità, a conoscerne tutte le possibili manifestazioni, ad avere la serenità e la competenza per affrontarle e, conseguentemente, riuscire a strutturare progetti specifici di intervento per ogni soggetto.

Soltanto quando i comportamenti sex-

correlati superano una accettabilità ambientale e relazionale, diventa necessaria una presa in carico che non necessariamente sfocia nell'intervento farmacologico ma che, se a questo deve arrivare, è necessario segua, in ogni caso, determinate linee guida e non si esaurisca nella pura "sedazione". Le estrinsecazioni comportamentali

obiettivabili in tutta la tipologia delle manifestazioni sessuali della Disabilità Intellettiva possono essere così riassunte:

- comportamenti autoerotici, con dondolamenti, strisciamenti ed atti più o meno finalizzati a qualche soddisfacimento;

- omosessualità afinalistica, confusa o finalizzata;
- perversioni di vario tipo;
- comportamenti eterosessualmente diretti, con curiosità, toccamenti, amicizie flirts;
- relazioni sessuali complete, più o meno mature.

EDUCARE ALLA SESSUALITÀ

Autori: A. Siliberti¹, L. Schiavone², E. Bosna³

1. Assistente Sociale,
2. Direttore Centro diurno "Nella Maione Divella",
3. Psicologo Psicoterapeuta, Coop. Sociale "Ruah" Centro Diurno Socio Educativo e Riabilitativo "Nella Maione Divella" – Rutigliano (Ba)

Presentato da L. Schiavone, E. Bosna, A. Siliberti

Introduzione. Attuare un progetto educativo all'interno di un centro Diurno Socio Educativo e Riabilitativo "sull'educazione sessuale" per le persone con disabilità è importante per creare in loro l'autonomia e l'inclusione sociale (Art. 1 della legge quadro n. 104 del 5 febbraio 1992). In tal senso tale Progetto rientra in quel processo di "Riabilitazione" con il quale si vuole mettere le persone con disabilità in grado di raggiungere e mantenere il loro livello funzionale ottimale sia fisico che sensoriale che intellettuale e/o sociale, fornendo loro gli strumenti per migliorare la loro qualità della vita attraverso un maggior grado di indipendenza. I ragazzi non sono una "tabula rasa" ma ricevono informazioni e input di vario genere dall'ambiente, dai coetanei, dai mass media e la mancanza di un' intervento intenzionale fa sì che questo crei in loro una conoscenza distorta sia sul piano informativo che etico. È importante che i genitori abbiano la volontà, la disponibilità e la preparazione a parlare con i propri figli; sul tema della sessualità; alcuni genitori potranno resistenza in merito ma è bene che se ne parli perché in tal modo si offre una possibilità di crescita e confronto per i propri figli. I genitori dei disabili sono generalmente iperprotettivi e, nel timore

di risvegliare una sessualità per loro incontrollabile, tendono a non prendere l'argomento in considerazione. Ed allora per educare i disabili alla sessualità si può fare riferimento ad un modello di educazione sessuale "Normale" adattandolo alle esigenze particolari di ogni persona, aiutandosi con un linguaggio semplice comprensibile anche con l'utilizzo di immagini e altri strumenti.

Materiali e Metodi. Ai fini di un approfondimento in materia di educazione sessuale ci siamo avvalsi, dello studio e/o manuale di educazione sessuale, condotto da Andrea Mannucci e Giulia Mannucci: "Anche per mio figlio disabile una sessualità"?- diretto sia agli operatori ed educatori, sia ai genitori di disabili. Per le attività i metodi e gli strumenti ci siamo serviti delle proposte offerte della Hilary Dixon nel suo "Manuale"- L'educazione sessuale dell'handicappato"- Lo studio di questo libro ci ha indicato i mezzi quali: cartelloni, pennarelli, videocamera, tappetini, riviste cd.... e quant'altro per arrivare al messaggio educativo, nella maniera più semplice e facile alla persona. Lo studio è stato condotto su un campione di 10 ragazzi maschi e femmine di età dai 17 ai 25 anni con disabilità cognitiva e di tipo lieve medio, con il quale si è iniziato

a proporre alcune attività e metodologie. Ai fini di un riscontro si è proposta la stesura di un diario di bordo che potrà servire come documento comprovante i risultati "negativi e positivi che siano".

Risultati. Dallo studio condotto su un campione di dieci ragazzi, maschi e femmine si è osservato all'inizio, nella fase esplicativa, un po' di reticenza nell'affrontare una esperienza nuova. Nei successivi incontri si è determinato un miglioramento dei livelli di partecipazione e interesse e/o curiosità alle attività e ai contenuti relativi l'argomento. Queste prime osservazioni hanno rafforzato l'idea che il gruppo preso a campione potrebbe raggiungere un piccolo miglioramento nell'autonomia sociale e personale imparando a vivere ed esprimere meglio la propria sessualità.

Conclusioni. Dalle prime osservazioni sull'evolversi di un progetto di educazione alla sessualità, su un gruppo di ragazzi con disabilità cognitiva, si è notato che è fondamentale, che ricevano il sostegno all'interno di ordinarie strutture per l'educazione, così da fare in modo di sviluppare in loro, anche se non a pieno, maggiore autonomia per la loro inclusione sociale indispensabile per un miglioramento della qualità della vita.

I DATI DELL'ESPERIENZA

Autore: F. Poli

Psicologa P.A.M.A.T. Firenze

Diventa sempre più rilevante considerare un adeguato approccio alla disabilità intellettiva con la presa in carico, sia sul piano socio-assistenziale che sanitario, specialmente di quegli aspetti che implicano problematiche comportamentali/psichiatriche nella disabilità stessa.

Prendendo spunto da ciò che emerge in letteratura e con i risultati ottenuti in una nostra indagine preliminare, si è cercato di evidenziare le problematiche relative alle varie manifestazioni sex-correlate dei disabili attraverso una ulteriore e più ampia ricerca, su scala nazionale.

Si è somministrato un Questionario

mirato a focalizzare i vari aspetti obiettivabili da parte degli operatori nel campo dei comportamenti sessuali dei loro assistiti.

I risultati ottenuti vengono presentati, con grafici riassuntivi, in questo studio.

SESSUALITÀ E QUALITÀ DI VITA

Autori: A. Ferrandi¹, A. Castellani²⁻³⁻⁴

1. Psicologa, Psicoterapeuta e Psicodiagnosta, Brescia
2. Psichiatra, Neuropsichiatra Infantile, Verona.
3. Consiglio Direttivo S.I.R.M.
4. Past President dell'Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita (A.I.S.Qu.V.)

Presentato da A. Ferrandi

Nel Disabile Intellettivo le limitazioni nelle abilità relazionali influenzano il suo "essere" e il suo vissuto nel contesto

relazionale - sociale, soprattutto nell'adolescenza durante la quale le richieste intra ed interpersonali diventano

maggiormente diversificate ed intense e presuppongono capacità cognitive ed adattive superiori. La sessualità, parte

integrante della persona, pervade i diversi elementi costitutivi dell'individuo. Gli aspetti somatici, affettivi, intellettivi e sociali, sia nella popolazione generale sia in quella che è portatrice di disabilità intellettiva, influenzano lo sviluppo dell'identità e la Qualità di Vita (QdV), tanto che la sessualità stessa diviene fondamentale, oltre che per la preservazione della specie umana, anche per lo sviluppo individuale, per il benessere e per la sua salute.

In relazione al costruito di salute, va precisato che l'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1948 ha proposto una definizione della salute, evidenziando il fatto che "la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia o di infermità".

Il concetto di salute così articolato ha influenzato il movimento della Qualità di Vita (QdV) in medicina, con l'accento sul punto di vista soggettivo del paziente. Nella letteratura internazionale risulta

sempre più evidente la necessità di focalizzare gli studi relativi al costruito Qualità di Vita sull'individuazione di domini e indicatori comuni e condivisi.

Cercando di integrare tra loro i domini presentati nella letteratura, embricandoli con la necessità di conoscere quanto più approfonditamente possibile la QdV riferita in modo specifico alla sessualità del soggetto disabile, un buon profilo di questa importante componente può essere ottenuto con una rilevazione rappresentata dalle seguenti aree d'indagine:

A) Area Anamnestica, inclusi il grado di disabilità ed il tipo di contestualità;

B) Area del benessere fisico e dello sviluppo personale, riferita alle possibili manifestazioni pregresse od attuali correlate alla sessualità, alle eventuali disabilità fisiche specifiche per apparato, ai pregressi od attuali programmi educativi finalizzati alla preparazione alla sessualità, alla presenza di esplorazioni autonome della propria fisicità o di

comportamenti problema di tipo sex – correlati, all'importanza delle terapie farmacologiche se in atto ed alla crescita personale sia fisica che psicologica;

C) Area del benessere emozionale, che tiene presente la soddisfazione soggettiva del disabile nel relazionare a livello affettivo e nell'eventuale rapportarsi con la propria sessualità, le emozioni esperite e gli stati d'animo manifestati;

D) Area dell'inclusione e delle relazioni sociali, rappresentata sostanzialmente dal tipo di socializzazione e di relazioni interpersonali:

- amichevoli

- affettive

-specificamente caratterizzate da aspetti, più o meno compiuti, della sessualità;

E) Area dei diritti e della tutela, incentrata sia sulla possibilità e/o sulla libertà di scelta delle manifestazioni correlate alla sessualità sia sulle eventuali esposizioni a disinformazione, plagi, abusi o violenze.

I SIMPOSIO - II^A PARTE

DATA: VENERDÌ 29 APRILE 2011

TITOLO: AUTISMO E DISABILITÀ INTELLETTIVA

SALA: A

LA VALUTAZIONE DEI PROGETTI ABILITATIVI/TERAPEUTICI: INDICATORI DI ESITO

Autore: G. La Malfa

Referente Regione Toscana Autismo Adulto, Centro Riferimento Regione Toscana Autismo Adulto – Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi (Firenze)

Nella recente letteratura riguardante i servizi e i percorsi dedicati alla persona adulta con Disturbi dello Spettro Artistico (ASD), è posta una sempre maggiore attenzione agli indicatori di esito. Tale attenzione è dovuta a molteplici fattori, sia teorici (concetto di servizio centrato sulla persona), che clinici (l'approccio dimensionale alla ASD), che politici (congiuntura internazionale, nuove normative nazionali e regionali)..

Nell'ambito sanitario si hanno un certo

numero di dati riguardanti il concetto di "patient-reported outcomes" (PRO), anche se l'utilità pratica di tale concetto è ancora oggetto di discussione e verifica. Sembra utile distinguere vari livelli di indicatore di esito:

a) a breve termine: riguarda la valutazione dei singoli interventi terapeutici / abilitativi (biologici, psicologici, sociali);

b) a medio termine: riguardano gli obiettivi raggiungibili per quanto

riguarda variabili specifiche dell'ASD, anche in questo caso in un'ottica bio-psico-sociale

c) a lungo termine: coincide essenzialmente con l'"end point" di ogni percorso terapeutico/abilitativo, da pensare in termini di qualità di vita (QoL). Al momento attuale appare necessaria sia una ulteriore riflessione teorica su tali livelli, sia una ricerca pratica sulla loro applicazione ed efficacia.

STRATEGIE DI INTERVENTO TERAPEUTICO-RIABILITATIVO NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Autore: A. Massagli

Primario Neuropsichiatra Infantile, Direttore UOC Psicopatologia dello Sviluppo, IRCCS E. Medea, Polo di Ostuni (BR)

Le terapie nei Disturbi dello Spettro Autistico non sono ancora codificate con chiarezza né sono sempre efficaci, specie sui sintomi core. Gli approcci terapeutico-riabilitativi al DSA sono molteplici e devono tenere conto di numerose variabili: la gravità del disturbo, la storia naturale e la prognosi negativa nella grande maggioranza dei casi, la presenza o meno di comorbidità,

l'ambiente (familiare, scolastico e sociale) in cui il bambino vive, l'epoca della diagnosi, l'età, il tipo e la modalità delle terapie e della riabilitazione effettuate e l'epoca in cui sono cominciate.

Recenti innovazioni scientifiche stanno consentendo, se non di guarire il bambino autistico, di migliorarne notevolmente la qualità della vita.

Si illustreranno le strategie riabilitative e psicoeducative, che, quando attentamente selezionate sulla base di criteri clinico-scientifici validati e quando opportunamente applicate tenendo conto delle caratteristiche sia del paziente che della sua famiglia, possono portare a notevoli risultati in termini di miglioramento della qualità della vita e di partecipazione ambientale.

L'AUTISMO NEL PIANO REGIONALE SANITARIA TOSCANO

Autore: G. Guidi

Servizio Salute Mentale Regione toscana, Pistoia

L'Autismo è una sindrome comportamentale, espressione di un disordine dello sviluppo che è la

risultante comune di processi diversi, biologicamente -e in parte geneticamente - determinati. Si tratta di una patologia

che esordisce entro il terzo anno di vita, altera complessivamente la crescita del sistema comunicativo verbale e non

verbale, i meccanismi che orientano e organizzano l'interazione sociale reciproca e la vita di relazione. Le conseguenze di queste alterazioni determinano una grave disabilità che si configura come "permanente" in quanto accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit sociale e le relative necessità complesse assumono una espressività variabile nel tempo.

La Regione Toscana, a fronte di una consapevole presa d'atto della necessità di intervenire in maniera diffusa su tutto il territorio regionale, ha attivato una serie di azioni ed ha definito nel paragrafo 5.5.2.1.2 del Piano Sanitario Regionale disposizioni per la riqualificazione ed il potenziamento dei servizi.

Criticità evidenziate da una ricerca nel 2006 prima della definizione del progetto speciale:

-Età media della prima diagnosi intorno a 4,5 anni, con punte in alcune ASL di 6 anni.

-Strumenti diagnostici utilizzati non sempre ben definiti

-Buona presa in carico sul piano quantitativo dei minori di 18 anni, sia per

quanto riguardava la scuola che i servizi domiciliari e residenziali. Difficile valutare la qualità in quanto non avevamo nessun riferimento sulla formazione del personale dedicato.

- Scarsi dati si riferivano agli adulti, come se il problema scomparisse con la maggiore età.

Obiettivo del P.S.R. Toscana è stato quello di realizzare una rete di assistenza regionale adeguata rispetto ai bisogni e alla complessità dei trattamenti e di garantire la presa in carico continuativa e coordinata.

Livelli di intervento che abbiamo individuato sono:

- Rete territoriale per l'individuazione precoce del disturbo

- Gruppo Interdisciplinare aziendale Adulti e Infanzia/Adolescenza

- Ricovero specializzato

- Strutture residenziali e semiresidenziali - Centri di riferimento ad alta specializzazione.

Alcune azioni previste nel P.S.R. sono state avviate e sostenute da una intensa attività formativa; la più significativa è stato l'avvio con il 1 gennaio 2010 dello screening da effettuare in tutti i bambini

nel corso del bilancio di salute del diciottesimo mese. Il pediatra di libera scelta applica per ogni bambino la M-CHAT (Baron-Cohen, 2000). Di fronte ad un test positivo il Gruppo Interdisciplinare Aziendale effettua la conferma del rischio diagnostico attraverso i seguenti strumenti: ADOS-G, AOSI e SORF. Dopo il primo anno di sperimentazione su tutto il territorio regionale siamo in grado di fare alcune considerazioni e presenteremo (nel corso del convegno) dati su cui discutere.

Particolare impegno è stato dedicato al passaggio dall'età infantile/adolescenza all'età adulta, la continuità assistenziale è garantita dal Gruppo Interdisciplinare Aziendale. Sono stati previsti degli strumenti di valutazione dell'esito dei programmi terapeutici e dei percorsi terapeutici. Per quanto riguarda gli adulti particolare enfasi è stata posta sulla appropriatezza degli interventi assistenziali ed è stata fatta una rilevazione dei centri che forniscono assistenza residenziale e semiresidenziale.

ESPERIENZE ABILITATIVE/TERAPEUTICHE DELLA FONDAZIONE 'IL CIRENEO'

Autore: S. Luciani

Psicologa dei centri, Fondazione IL CIRENEO per l'Autismo onlus, Vasto (Ch)

La Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo è stata costituita allo scopo di agevolare a livello culturale, scientifico ed Istituzionale un necessario cambiamento dovuto ad una obsoleta concettualizzazione del disturbo dalla fase diagnostica a quella riabilitativa. La volontà del fondatore, trasmessa e condivisa da quanti hanno contribuito economicamente alla costituzione della Fondazione, è stata quella di elaborare un percorso formativo a più livelli in ossequio a quanto riportato dalla letteratura scientifica anche dal punto di vista riabilitativo. Questo concetto ha avuto la sua definizione e concretizzazione a seguito di un trascorso associativo che ha creato la convinzione che da risposte inesistenti e talvolta frammentarie da parte delle strutture pubbliche ve ne poteva essere una coordinata ed a misura della persona affetta da autismo partendo dal recupero delle risorse familiari e del contesto in cui il bambino/ragazzo trascorre il proprio tempo.

Ciò ha portato alla costruzione di una rete di servizi dei centri, di proposte normative poi divenute leggi, attività di progettazione e programmazione destinate all'età dell'infanzia ed adulta. Il modello di riferimento si ispira ad un concetto di sussidiarietà orizzontale teso a dare un nuovo impulso alla sostenibilità

delle risorse in un costante impegno volto alla "persona" con autismo. La Fondazione "Il Cireneo Onlus per l'autismo" persegue il proprio impegno di progettazione e gestione di servizi socio-sanitari ed educativi, favorisce le politiche locali e regionali di integrazione tra sanità, sociale ed assistenziale, nell'interesse della comunità, la promozione umana e l'integrazione sociale dei cittadini in quanto convinti che la qualità della vita dei bambini e ragazzi affetti da autismo è legata alla qualità dei servizi offerti, piuttosto che alla gravità della patologia. La Fondazione è presente nella Regione Abruzzo con quattro centri diurni e una sede amministrativa. A Vasto le strutture sono due: Centro Diurno di Vasto Marina che ospita giovani adulti e ragazzi non scolarizzati con un trattamento di 6 ore al giorno dal lunedì al sabato; Centro Diurno di Vasto Contrada Lebbia ospita bambini e adolescenti scolarizzati per 3 ore al giorno dal lunedì al venerdì. Il Centro Diurno di Lanciano ospita bambini e adolescenti scolarizzati per 3 ore al giorno dal lunedì al venerdì. Il Centro Diurno di L'Aquila ospita sia bambini e adolescenti scolarizzati per 3 ore al giorno dal lunedì al venerdì che giovani adulti e ragazzi non scolarizzati con un trattamento di 6 ore al giorno dal lunedì al sabato. La sede amministrativa si

trova a Vasto.

La presa in carico di ogni utente è coordinata, multidisciplinare, intensiva e globale. Su ogni utente ruota una équipe psico-educativa, medica ed un operatore di riferimento che mettono in atto terapie cognitivo-comportamentali. Attraverso la somministrazione di test (AAPEP, PEP 3, PEP-R, Vineland, CARS, DASH-II, SAED) effettuate ogni 6 mesi per bambini e adolescenti, ogni anno per i giovani adulti, viene stilato un progetto educativo individualizzato con obiettivi a breve, medio e lungo termine. Gli obiettivi vengono condivisi dai genitori con i quali si svolgono incontri sulla attuazione dei programmi di intervento e sulle strategie educative, parent-training, colloqui individuali ed incontri volti al miglioramento di vita dei propri figli. Per i bambini e gli adolescenti scolarizzati vengono svolte le alleanze educative (presso la scuola o il centro), durante le quali si cerca di ottenere le "alleanze" necessarie per un intervento efficace ed efficiente. La compagine che si viene a dispiegare vede una sempre maggiore specializzazione del personale attraverso continui aggiornamenti specifici e peculiari la patologia e alla partecipazione di convegni nazionali e internazionali.

RESIDENZIALITÀ PER LA PERSONA AFFETTA DA DISTURBI AUTISTICI SERVIZI RESIDENZIALI, QUALITÀ DELL'ASSISTENZA E RISORSE SUL TERRITORIO LUCANO**Autori:** F. Mango¹, M. Bertelli², A. Bianco², C. Ciavatta¹, D. Del Po¹, M. Germano³, M. Martello³, D. Scuticchio²

1. Centro di riabilitazione Psicoeducativa Ada Ceschin Pilone dei Padri trinitari, Venosa

2. Centro di Ricerca Ed Evoluzione AMG, Firenze, Italy (CREA)

3. U.O.S. di Neuropsichiatria Infantile I.R.C.C.S. Casa Sollievo della sofferenza, San Giovanni Rotondo

Presentato da F. Mango

Le offerte di interventi nella età adulta dell'autismo viene definita dal professor Zappella come "Il paradosso italiano": Vi sono diversi interventi fino all'adolescenza, a volte anche in sovrapposizione, con l'età adulta si assiste a una drastica riduzione delle offerte degli interventi. Eppure le problematiche non diminuiscono con l'arrivo dell'età adulta, anzi, vi è la

necessità di interventi che siano specialistici e individualizzati e ovviamente, che vedano il coinvolgimento dei familiari. Nel nostro contributo presentiamo i risultati dei principali lavori in letteratura sul tema della residenzialità e autismo; delle richieste dei caregivers sul tema della residenzialità, anche attraverso i risultati di un questionario somministrato a un

campione di familiari di utenti presenti nel nostro Centro. A Venosa, anche partendo dalle osservazioni e richieste dei familiari, è attivo un sistema integrato sanitario-socioassistenziale che garantisce il perfetto connubio tra l'integrazione sociale, qualità delle cure e contenimento della spesa sanitaria.

Il SIMPOSIO SIRM

DATA: VENERDÌ 29 APRILE 2011

TITOLO: LA PSICHIATRIA DELLA DISABILITÀ: UPDATE SUI TRATTAMENTI DEI DISTURBI CO-OCCORRENTI NELLE FASI DI TRANSIZIONE

SALA: B

UPDATE SULL'UTILIZZO DEI FARMACI ANTIEPILETTICI NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA**Autori:** C. M. Cornaggia¹, J. Santambrogio¹

1. Dipartimento di Neuroscienze, Università di Milano Bicocca

Presentato da C. M. Cornaggia

I bambini con disabilità intellettiva sono a più elevato rischio di sviluppare epilessia rispetto alla popolazione generale. Infatti, circa il 20% dei pazienti con epilessia presenta una disabilità intellettiva (Forsgren et al., 1990 e 1996) mentre il 20% dei pazienti con disabilità intellettiva presenta epilessia (Wester, 1982; Mc Dermott, 1997). Il rischio di epilessia aumenta con la gravità della disabilità intellettiva (Jenkins and Brown, 1992). Infine, nei soggetti con disabilità intellettiva sono più frequenti le crisi generalizzate rispetto alle crisi parziali (63% vs. 33%) (Mariani et al., 1993). Questa è la prima motivazione per la

quale i farmaci antiepilettici sono largamente utilizzati nei soggetti con disabilità intellettiva.

Il trattamento ideale di queste epilessie deve prevedere il massimo controllo delle crisi possibile con la minore incidenza di effetti collaterali (Depositario -Cabacar e Zelleke, 2010). Il secondo criterio di scelta deve essere rappresentato dalla potenza del farmaco nel "pulire" il tracciato, anche notturno.

I farmaci antiepilettici che vanno privilegiati sono pertanto quelli a minore influenza sulle capacità cognitive.

Un recente studio prospettivo ha poi evidenziato come gli adulti con epilessia

e disabilità intellettiva hanno un rischio aumentato di oltre sette volte di produrre disordini psichiatrici, in particolare depressione e disordini non specifici o di presunta origine organica, rispetto agli stessi soggetti senza epilessia (Turky et al, 2011). Questa è la ulteriore ragione per la quale i farmaci antiepilettici risultano largamente utilizzati nella disabilità intellettiva.

Ancora una volta farmaci antiepilettici a scopo di stabilizzatori dell'umore e di controllo degli impulsi devono essere scelti sulla base dei minori effetti collaterali cognitivi.

UPDATE SULLE PSICOTERAPIE NEI DISTURBI MENTALI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA**Autore:** M. Borghetto

Psicologo e psicoterapeuta Ass. "La Nostra Famiglia" I.R.C.C.S. "E. Medea" – Polo Scientifico di Conegliano (TV).

Il confronto scientifico inerente l'efficacia del supporto della disciplina psicoterapica verso soggetti con diagnosi di disabilità intellettiva rimane un confronto acceso, che lascia spazio a mille commenti, tanti dubbi e, forse, poca ricerca scientifica trasversale. Risulta un argomento non facile da gestire nella moltitudine degli orientamenti psicoterapici riconosciuti a livello mondiale, perciò per talune scuole la disabilità intellettiva risulta una realtà consolidata, per altre non appartiene ancora ai programmi didattici, come altre si stanno timidamente affacciando al problema. L'evidenza a supporto dell'efficacia della psicoterapia con soggetti con disabilità intellettiva risulterebbe infatti limitata, conclusione raggiunta in numerosi critiche e commenti (Beail, 2003; Hatton, 2002; Prout&Nowak-Drabik, 2003; Willner, 2005). Rimarrebbero spesso molto più evidenti esperienze individuali o

evidenziate su pochi casi clinici. Non risulterebbe, infatti, sempre chiaro per quali tipologie di problemi (comportamentali, emotivi, salute mentale), sperimentate da quale tipo di fruitori (adulti, bambini, adolescenti), con quale caratteristiche cognitive (disabilità intellettiva severa, di medio grado o lieve) e in quali contesti (istituzionale o di comunità) i diversi approcci psicoterapici possano avere maggiore efficacia (Taylor, 2005).

Sicuramente l'approccio più studiato e più utilizzato, in particolar modo per quanto concerne la modificazione del comportamento risulta essere quello comportamentale, dimostrando di avere buona efficacia in certuni casi, ma in termini critici meno efficace per difficoltà maggiormente complesse (Willner, 2003). Altri approcci non avrebbero solide basi scientifiche o trials che definiscano una efficacia verificata per le terapie di tipo psicodinamico o altre

terapie (Jacobson, Foxx & Mulick, 2005). Sturmeijer (2006) risponde alle critiche portate al suo provocatorio articolo del 2005 affermando correttamente che l'utilizzo della metodologia comportamentale, oltre al disegno sperimentale, si basa anche sull'analisi funzionale postuma l'intervento o come alcune valutazioni sulle meta-analisi delle ricerche contengano pochi dati concreti.

Questi pochi riferimenti per enunciare un confronto acceso circa la scientificità di un approccio e la ricerca di elementi utili che sappiano individuare caratteristiche e outcome che sappiano definire i corretti obiettivi strategici per la definizione non solo del corretto approccio, ma anche del concetto di cura. Interessante l'articolo di Tonnesvang, Hammink, Sommer, Sonne (2010) che cerca di individuare i punti in comune tra due stili terapeutici apparentemente così opposti da non riuscire ad incontrarsi. Credo, infine, che le strade della contaminazione e della

ragione possano percorrere itinerari che raggiungono i confini adeguati a fare, come nelle migliori teorie, la tecnica contenuta dal terapeuta e non il contrario.

L'USO DEI FARMACI ANTIPSICOTICI DI SECONDA GENERAZIONE NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

Autori: M. Rossi¹, M. Bertelli¹⁻², M. Piva Merli², M. Amore²

1. CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG), Firenze

2. WPA-SPID (Associazione Mondiale di Psichiatria – Sezione Disabilità Intellettiva)

3. Dipartimento di Neuroscienze, Università degli studi di Parma

Presentato da M. Rossi

La decisione di prescrivere un farmaco antipsicotico di seconda generazione (SGAs) nelle Persone con Disabilità Intellettiva (PcDI) risulta spesso molto complessa. Tuttora la considerazione della relazione tra i rischi e i benefici non viene supportata dagli studi presenti in letteratura. Sicuramente l'impiego dei SGAs, in particolare nella gestione dei disturbi comportamentali, ha apportato un miglioramento in termini di sicurezza e tollerabilità, dato che l'uso degli antipsicotici tradizionali produceva una serie di effetti collaterali talora estremamente invalidanti. In particolare clozapina, risperidone ed olanzapina, come evidenziato da svariate ricerche, si sono mostrati più efficaci e sicuri nel confronto diretto con gli antipsicotici tradizionali. Tuttavia non possono essere considerati privi di rischi, soprattutto nel

trattamento a lungo termine. Alterazioni della crasi ematica, abbassamento della soglia epilettogena, iperprolattinemia, alterazioni del profilo glico-lipidico e aritmie improvvise sono gli effetti indesiderati più importanti. Alcuni di questi possono impattare in modo estremamente negativo sulla qualità di vita, anche se diversamente da soggetto a soggetto. È ormai noto che le PcDI presentano una maggiore vulnerabilità rispetto alla popolazione generale e quindi un intervento farmacologico dovrebbe essere preso in considerazione solamente dopo il fallimento di altri interventi non-farmacologici. L'utilizzo degli altri SGAs, in particolare quetiapina, aripiprazolo, paliperidone e ziprasidone, sebbene sempre più impiegati nella pratica clinica, è supportato da un numero troppo limitato di studi clinici, che

spesso mostrano importanti limiti metodologici. È comunque indubbio che l'uso dei SGAs si sia dimostrato di pari efficacia rispetto all'uso dei neurolettici tradizionali, ma molto più sicuro e più compatibile con una buona qualità di vita. In questo studio sono stati valutati 62 soggetti con DI che manifestavano un'alta frequenza di comportamenti aggressivi e che per almeno 6 mesi avevano assunto neurolettici tradizionali con miglioramenti comportamentali parziali o inconsistenti. Lo switch ad olanzapina e risperidone per ulteriori 6 mesi di trattamento ha prodotto invece una buona risposta clinica, con profili di sicurezza e tollerabilità significativamente superiori. Lo studio ha permesso anche alcuni confronti tra i due SGAs utilizzati.

IL TRATTAMENTO DELLA DEMENZA NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Autore: G. Chiodelli

Direttore U.O. équipe medici, Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro

La letteratura conferma l'incremento, negli ultimi decenni, della aspettativa di vita delle persone con DI anche nelle condizioni di maggior compromissione cognitiva (Bittles et al., 2022). L'invecchiamento dei soggetti con D.I. li espone al rischio di sviluppare demenza (Alyward, Burt, Thorpe e Dalton, 1995);

in assenza di marcatori biologici specifici e sensibili di sviluppo di demenza la diagnosi è affidata alla sensibilità clinica ed all'ausilio di strumenti di assessment specifici come il DMR (Evenhuis et al., 1990) e l'AFAS.

Nell'intervento verrà presentata la sintesi del lavoro di validazione della versione

italiana dell'AFAS, l'approccio clinico (strumenti di assessment) ed i trattamenti (integrati) adottati presso la Fondazione Sospiro nella presa in carico di persone anziane con DI a rischio di sviluppo di demenza.

EVOLUZIONE COMPORTAMENTALE NEL PRIMO SVILUPPO DEI DPS (DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO) CORRELAZIONE TRA L'IMITAZIONE E IL LINGUAGGIO

Autore: A. De Giacomo

Neuropsichiatria Infantile . Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche. Università degli Studi di Bari, Aldo Moro. Bari

Negli ultimi anni si è constatato un incremento della incidenza dei DPS, tuttavia sono pochi gli studi di follow-up per studiare la storia naturale di questi disturbi. Obiettivo di questo lavoro è valutare l'evoluzione nel tempo dei sintomi autistici in pazienti affetti da DPS.

Lo strumento utilizzato al baseline e nel follow-up è stato l'ADI-R. I risultati preliminari evidenziano una stabilità nel tempo dei punteggi per quanto riguarda la diagnosi con l'ADI-R, con alcune variazioni statisticamente significative dei comportamenti tra i 4 e 6 anni

di età. Inoltre si è constatata una correlazione tra le capacità imitative e lo sviluppo del linguaggio all'età media di 4 anni. Verranno fatte alcune considerazioni su questi risultati.

“NOTE” DAL VIAGGIO NELLA MUSICA

Autore: F. Ienuso

Centro riabilitativo Tangram, Roma

Il suono è un'esperienza avvolgente, e permea la nostra esistenza; esso è movimento, respiro, corpo, parola, memoria, comprensione, sensazione, emozione. La Musica e la Musicoterapia rappresentano dei validi strumenti con cui poter contattare la persona, offrendo l'opportunità di esprimersi attraverso un linguaggio non verbale, che consente e facilita l'accesso a modalità comunicative ed espressive attraverso la propria “musica interna”, sempre portatrice di vissuti personali.

La musica svolge un ruolo preponderante nel creare umori e generare reazioni, la ricerca mostra che ha effetti precisi sulla fisiologia del corpo, compresi: il battito cardiaco, la respirazione, la sudorazione e l'attività mentale. La musica è efficace nel ristabilire l'omeostasi psicobiologica, modulando i livelli di eccitazione e concentrazione, e aiutando a regolare l'umore con la sua azione naturale sulla chimica del cervello. La persona, strumento che risuona, svolge un ruolo

attivo nel processo di cura (“quia cor urat” ossia “perché scalda il cuore”). La cura è attenzione premurosa e dovrebbe rappresentare un elemento costante nella nostra esistenza, e non è imprescindibile dalla malattia ma dalla persona. La cura è alla base delle relazioni umane, oggettuali, personali, consente all'individuo di ritagliarsi spazi intimi dove poter esprimere le proprie emozioni e sentimenti, sperimentando un'accoglienza nell'altro, priva di giudizi.

LA CLASSE DI ESERCIZI BIOENERGETICI NEL SETTORE RIABILITATIVO CON RAGAZZI DISABILI. UN'ESPERIENZA SUL CAMPO

Autore: A. Lanucara

Psicologa, Psicoterapeuta, Trainer in Analisi Bioenergetica, Centro Riabilitativo Tangram - Roma

Il senso dell'intervento al Convegno, è quello di mettere in risalto il significato e l'importanza delle tecniche "non convenzionali" focalizzate sul "non verbale", come l'Analisi Bioenergetica applicata in ambito riabilitativo con ragazzi con disabilità fisica e psichica. La Classe di Esercizi Bioenergetici pone l'attenzione al corpo come "luogo del linguaggio implicito" derivante dalla memoria procedurale, formatosi nei primissimi stadi di sviluppo.

Gli studi delle Neuroscienze, l'importanza dei "neuroni a specchio" e le Osservazioni dell'Infant Research hanno avvalorato in questi anni il lavoro corporeo come mezzo per la costruzione dell'Identità e delle Procedure Relazionali deficitarie: nuovi apprendimenti sensorio-motorio-emozionali sperimentati e ripetuti nella Classe di Esercizi Bioenergetici, possono produrre modificazioni anatomo-fisiologiche di circuiti e mappe cerebrali.

In particolare, è stato dimostrato che l'attenzione consapevole al movimento del corpo induce l'attivazione di mappe motorie pre-frontali e della zona limbica e la disattivazione di altre aree della corteccia deputate alla comprensione cognitiva. Sarà possibile al termine dell'intervento sperimentare cos'è una Classe di Esercizi Bioenergetici visionando un breve video girato al Centro di Riabilitazione Tangram di Roma.

IMPATTO DEI DISTURBI PSICHIATRICI SUL FUNZIONAMENTO ADATTIVO IN ADULTI CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

Autori: D. Scuticchio¹⁻³, M. Bertelli¹⁻³, M. Rossi¹⁻²⁻³, A. Bianco¹⁻³, F. Poli³

1. CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG), Firenze

2. DSNP (Dipartimento di Scienze Neuropsicologiche e Psichiatriche), Università degli Studi di Firenze

3. SIRM (Società Italiana per Lo studio del Ritardo Mentale)

Presentato da D. Scuticchio

Introduzione: la comorbilità psichiatrica sembra essere una variabile in grado di modulare il livello di funzionamento adattivo tra persone con Disabilità Intellettiva (DI) 1-2. I dati di letteratura indicano che nei bambini l'ADHD correla fortemente con deficit delle funzioni esecutive. Negli adulti i disturbi dell'umore pregiudicano più di altri alcune abilità verbali; i disturbi generalizzati dello sviluppo compromettono abilità motorie e di vita quotidiana in modo più significativo rispetto ai disturbi schizofrenici, di personalità e dell'umore³.

Obiettivo: valutare l'impatto della presenza di un Disturbo Psichiatrico (DP) sul funzionamento adattivo in adulti con DI.

Materiali e Metodi: il campione è com-

posto 68 adulti con DI, utenti di residenze sanitarie e centri diurni della Toscana. Quarantacinque soggetti presentano comorbilità con disturbi dell'umore, dello spettro schizofrenico, disturbi generalizzati dello sviluppo; 23 solo DI. La valutazione psichiatrica di tutti i partecipanti è stata effettuata attraverso il Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID) e lo Strumento Psichiatrico per l'Adulto Intellettivamente Disabile (SPAID-G); il comportamento adattivo è stato misurato con la Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS).

I punteggi sono stati comparati statisticamente e corretti per grado di ritardo mentale (RM) ed altre variabili di background. Risultati: le abilità adattive risultano peggiori nel gruppo con DP rispetto a quello

di controllo, soprattutto nell'area della vita quotidiana. Tanto è risultato valido sia per le diagnosi psichiatriche che per i punteggi SPAID-G sopra la soglia d'attenzione. Il dato sembra essere valido per tutti i gradi di DI (da lieve a profondo).

Il livello di interferenza del DP col funzionamento adattivo è risultato superiore a quello dei disturbi neurologici.

Conclusioni: un'adeguata valutazione psichiatrica faciliterebbe la comprensione dei processi che modulano e differenziano il funzionamento adattivo in adulti con DI. I risultati potrebbero inoltre rivelarsi utili nella pianificazione degli interventi in relazione a specifiche esigenze riabilitative.

III SIMPOSIO

DATA: VENERDÌ 29 APRILE 2011

TITOLO: UPDATE NOSOGRAFIA DEI FUNZIONAMENTI INTELLETTIVI LIMITE E D.S.A.

SALA: C

LA GENERAZIONE DIMENTICATA

Autore: A. Castellani

Psichiatra e Neuropsichiatra Infantile, Verona.

Consiglio Direttivo S.I.R.M.

Past- President dell'Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita (A.I.S.Qu.V.)

La Disabilità Intellettiva lieve o borderline rappresenta una condizione di vita che riguarda quasi l'80% di tutta la popolazione che è portatrice di una disabilità intellettiva.

Non è, di solito, osservabile soltanto dalle apparenze e, soprattutto nelle primissime età della vita, può risultare di difficile individuazione. La forbice del funzionamento tra il normoabile e questo tipo di disabile, tranne l'eventuale aspetto

dei lievi ritardi che si possono rilevare nell'organizzazione delle varie funzioni, tende a rendersi manifesta nei primi anni dell'età scolare, soprattutto con l'inizio della socializzazione e, ancor più, con le primissime richieste prestazionali standardizzate.

Gli eventuali deficit motori e/o sensoriali associati sono spesso sfumati.

Il ritardo mentale borderline o lieve si trova sempre a dover fronteggiare uno

stile di vita incerto a causa di una generale carenza di attenzione ai suoi bisogni con conseguente assenza di interventi adeguati nei confronti di questi stessi bisogni.

Questa carenza di attenzione è il risultato della somma di alcuni fattori il principale dei quali è una sorta di "visibilità ridotta" rispetto ad altri tipi e gradi di disabilità (la fisica, la multipla e quelle intellettive più gravi).

NOSOGRAFIA DEI DSA E DELLA CONDIZIONE DI FUNZIONAMENTO LIMITE: IMPLICAZIONI DEL CONCETTO DI NEURODIVERSITÀ

Autori: C. Ruggerini¹⁻²⁻³, O. Daolio, L. Bassani, S. Manzotti, M. L. Lorusso

1. Neuropsichiatra Infantile e Psichiatra;
2. Direttore Sanitario Cooperativa di Servizi L'Arcobaleno (Reggio Emilia);
3. Consulente ASP Charitas (Modena)

Presentato da C. Ruggerini

Una recente Consensus Conference dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS, 2010) e il Panel di Aggiornamento e Revisione della Consensus Conference sui Disturbi Specifici di Apprendimento – tenutasi a Montecatini nel 2006 - (PARCC, 2011) hanno riesaminato i criteri nosografici per la definizione dei Disturbi Specifici di Apprendimento e messo in risalto quanto possa essere incerta la definizione categoriale di questi

Disturbi. Analoghe incertezze si evidenziano nella definizione del Funzionamento Intellettivo Limite, vista la natura più "sociale" che "naturale" dei criteri sottesi alla sua individuazione (Rapley, 2004). Di fatto tra DSA e Livello Limite vi sono ampie aree di sovrapposizione. Il tema è importante se solo si pensa che il Livello Limite appartiene al 12 % - almeno - della popolazione scolastica e il DSA al 3%.

Gli autori propongono di considerare il concetto di Neurodiversità (Fenton e Krahn, 2007) come un concetto utile alla comprensione della difficoltà di categorizzazione del funzionamento nei DSA e nei Livelli Limite; propongono, inoltre, di considerare l'utilità di questo concetto nell'orientare in modo sinergico il lavoro della clinica e della pedagogia.

L'INTERVENTO DIDATTICO PERSONALIZZATO CON STUDENTI CON BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI

Autore: F. Rizzo

I.P.S. "N. Garrone" BARLETTA.

L'obiettivo dell'intervento con studenti con bisogni educativi speciali (border o D.S.A.) deve essere centrato sull'acquisizione di competenze, abilità e conoscenze autentiche e funzionali al progetto di vita e a ridurre gli effetti negativi di fattori contestuali ambientali e/o personali sulla performance.

Nella scuola primaria l'intervento educativo si sostanzia nell'apprendimento e nel successivo automatismo dei processi di letto-scrittura, comprensione e calcolo di base; nella scuola secondaria (di 1 e 2 grado) esso si traduce in acquisizione di competenze-abilità chiave essenziali disciplinari e di cittadinanza.

L'intervento didattico sulla comprensione del testo include: la scelta di molteplici tipologie testuali (testi continui e non continui); la verifica del grado di leggibilità (attraverso l'analisi preliminare da parte del docente delle caratteristiche morfosintattiche e lessicali); la facilitazione della comprensività globale (tramite l'organizzazione delle informazioni e la promozione di processi metacognitivi quali l'inferenza e la previsione); la sem-

plificazione testuale (alleggerendo il carico informativo e utilizzando dispositivi extratestuali quali suddivisione in sequenze, sommari, immagini, parole chiave).

L'intervento didattico sulla produzione del testo comprende: la facilitazione della fase di generazione delle idee attraverso schemi e mappe concettuali realizzate su prompt del docente; l'utilizzo eventuale di dispositivi informatici in fase di produzione per superare eventuali difficoltà di disgrafia e agevolare la correzione morfo-sintattica automatica; la rilettura del testo per favorire la fase di revisione. Di fondamentale importanza risulta l'utilizzo di mediatori didattici che rappresentano strumenti di apprendimento ma anche di presentazione degli argomenti in fase di performance. Essi facilitano l'apprendimento, sollecitano le generalizzazioni, aiutano ad appropriarsi di quadri d'insieme, sollecitano i processi di pensiero, la riflessione. Sono mediatori didattici strumenti di lavoro quali mappe, tabelle, schemi, scalette, software didattici inclusi quelli di sintesi vocale, dizionari

digitali e/o illustrati, tavole, tabelle, formulari, calcolatrice ma anche risorse umane quali i compagni in funzione non solo di tutor ma anche di partner (la metodologia didattica privilegiata è, in questo caso, l'apprendimento cooperativo). I mediatori, utilizzati sia in fase di studio, sia durante le verifiche scritte e orali possono diventare misure dispensative dall'esecuzione di alcuni compiti (ad esempio prendere appunti, scrivere sotto dettatura, leggere ad alta voce testi non noti, ecc.).

È importante, in conclusione, che lo studente acceda velocemente ai mediatori che gli permettano di eseguire con efficacia il compito richiesto.

Un insegnante proteso al successo formativo dello studente struttura l'intervento, incoraggia i progressi, assegna compiti che possono essere svolti in autonomia, valuta prioritariamente il contenuto rispetto alla forma, gestisce le difficoltà con gli strumenti compensativi e dispensativi.

DISABILITÀ: UN PROGETTO PER LA PREVENZIONE PRIMARIA; DIAGNOSI, ACCOGLIENZA, TRATTAMENTO ED INTEGRAZIONE NELLA SCUOLA IN TOSCANA

Autore: S. Lassi

Medico psichiatra e psicoterapeuta, Fondazione O.D.A. Firenze ONLUS.

Le linee di intervento individuate come prioritarie dal programma d'azione di sanità pubblica europeo riguardano, tra le altre, il settore della diagnosi precoce con specifico riferimento alle patologie rare e disabilitanti. Lo scopo di tali azioni è quello di promuovere tutto ciò che permetta di riconoscere, accogliere e integrare il disagio e la disabilità per curare, abilitare e promuovere la qualità della vita dei bambini e delle loro famiglie e

ridurre i costi sociosanitari derivanti da un mancato trattamento precoce e una corretta presa in carico. Proprio al fine di potenziare e facilitare la diagnosi precoce e il conseguente trattamento nella popolazione scolastica di tutti i gradi (dall'infanzia alla secondaria di secondo grado) si illustra un progetto che metta a fuoco le strategie utili di intervento in termini di formazione, condivisione delle linee guida, supervisione, prevenzione,

screening, diagnosi, trattamento, integrazione, collaborazione, accompagnamento, sostegno e orientamento con particolare attenzione al disagio familiare, disagio relazionale, disagio psicologico, disturbi psichiatrici emergenti, disturbi comportamentali, ADHD, disturbi specifici dell'apprendimento, disabilità e autismo.

SOCIETÀ SCIENTIFICHE E INNOVAZIONE NEI PERCORSI DI ABILITAZIONE DEI FUNZIONAMENTI LIMITE

Autore: C. Porcelli

UO di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ASL Bari
Vice Presidente SIRM

Scopo principale delle società scientifiche è la ricerca e la diffusione della stessa intorno ai temi specifici della società. Nel caso della SIRM obiettivo della società è quello di portare alla cultura psichiatrica nazionale i temi ed i valori legati alla disabilità intellettiva. A ciò si aggiunge però l'impegno di diffondere le conoscenze e la cultura anche in ambiti diversi da quello specificatamente medico e specialistico. A questo proposito è grazie alla società che possono diventare di dominio pubblico e quindi "cultura" condivisa i concetti di disturbi dello sviluppo intellettivo, quello di qualità di vita, quello di inclusione e quello della neurodiversità che porta a considerare la disabilità intellettiva non più una "malattia" ma un modalità di funzionamento degli individui.

Di qui il ruolo nuovo della e delle società scientifiche: non più e non solo "scienza" per gli addetti ai lavori ma "cultura" per tutti gli attori di un processo di ricerca, pazienti compresi. Gli obiettivi della ricerca non più decisi dall'alto ma condivisi con l'utenza finale. La Società Scientifica che, pur nel suo ruolo precipuo di favorire la conoscenza, si avvicina al sociale e finalizza i suoi sforzi alle necessità ed esigenze di tutti. Per quel che riguarda i funzionamenti intellettivi limite scopo della società è in primis rendere "visibili" gli "invisibili", poi portare alla attenzione di tutti una problematica estremamente diffusa e alla base di moltissime situazioni foriere di sviluppo di disturbi di carattere psicopatologico e/o devianza. Parliamo di una prevalenza che si aggira intorno al

10 - 12% della popolazione. Una numerosissima minoranza che soffre senza che nulla venga fatto per mitigare questo: non esistono percorsi privilegiati a scuola nonostante una recente legge abbia riconosciuto diritti speciali ai portatori di DSA ma non altrettanto è stato fatto per i Funzionamenti Intellettivi Limite.

Scopo dei processi di innovazione promossi dalla Società Scientifica è anche quello di promuovere la "cultura" della diversità come "primum movens" di processi di inclusione finalizzati. Individuare e supportare un ragazzo con FLI significa fare interventi di prevenzione primaria sia verso lo sviluppo di patologie di natura francamente psichiatrica, sia verso lo sviluppo di comportamenti devianti.

QUALITÀ DI VITA: L'OBIETTIVO DEI PERCORSI DI ABILITAZIONE

Autore: A. Ferrandi

Psicologa, Psicoterapeuta e Psicodiagnosta, Brescia
Socia S.I.R.M.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la Qualità della Vita (QdV) come "la percezione che ciascuno individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto culturale e nel sistema di valori nel quale è inserito, in relazione ai propri obiettivi, aspettative, priorità e interessi. Concetto influenzato dallo stato di salute fisica, dallo stato psicologico, dal livello di autonomia, dalle credenze personali, dalle relazioni sociali e dal rapporto che si stabilisce con l'ambiente nel quale l'individuo vive".

Emerge dalla definizione l'importanza del concetto di esperienza soggettiva. Tuttavia, nella comunicazione di massa l'espressione QdV è spesso usata in riferimento ad una vita di qualità, soprattutto in ambiti della vita più materiali, quali: oggetti posseduti, carriera, performance fisica, ambienti frequentati, etc... Questa potrebbe essere una delle ragioni per cui molti professionisti credono che la QdV sia un parametro inadeguato per le persone con Disabilità Intellettiva (DI).

Lo studio e l'applicazione del costrutto QdV hanno avuto un maggior impeto in seguito alla deistituzionalizzazione, poiché tale processo era dettato dal principio della normalizzazione e del miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità psichiatrica e intellettiva.

La deistituzionalizzazione manicomiale ha determinato, infatti, un incremento della domanda di residenzialità protetta e semiprotetta legata ad un aumento dei bisogni di lungo-assistenza. Si assiste, pertanto, ad un doveroso cambiamento del ruolo svolto dalle strutture residenziali, non più ristretto alla sola funzione di accudimento e contenimento, ma aperto a fornire approcci riabilitativi finalizzati allo sviluppo di abilità necessarie per la vita quotidiana, al soddisfacimento dei bisogni e al miglioramento della QdV del disabile. E' importante considerare l'individuazione di tutti i bisogni dell'utente e delle sue aree di vita maggiormente compromesse e la programmazione di un progetto educativo individualizzato

dev'essere centrata sulle sue necessità reali.

Infatti, anche se nella disabilità intellettiva alcuni bisogni non risultano espressi, sia a causa della difficoltà a percepirla che della inability ad esprimerli e dell'incapacità a gestirli, è fondamentale ricordare che i bisogni di queste persone risultano gli stessi della popolazione generale. La presenza di disabilità non cancella la presenza di un bisogno, piuttosto ne rende difficile la percezione e la soddisfazione.

Ne deriva la necessità di mantenere un'attenta visione prospettica rispetto all'analisi dei dati progettuali, ossia non si deve progettare solo nel "qui ed ora" ma, tramite l'analisi dei contesti di riferimento, è necessario ipotizzare percorsi integrati e proiettare ogni azione educativa verso orientamenti/bisogni futuri.

Il costrutto Qualità di Vita si configura, quindi, come valido indicatore dell'efficacia per tutti gli interventi riabilitativi.

UNO SPAZIO PER PENSARE: COME ACCOGLIERE I GENITORI IN UN CONTESTO RIABILITATIVO

Autore: M. Cundari

Psicologo psicoterapeuta.

L'intervento si propone di esporre un modello sperimentale di presa in carico dei genitori all'interno di un contesto riabilitativo che accoglie bambini, adolescenti, ed adulti anche con disabilità intellettive.

Viene sottolineata l'importanza della costruzione del setting psicologico come

condizione per stabilire un'alleanza terapeutica e sostenere l'intervento riabilitativo del figlio.

Emerge, attraverso questo, l'importanza di ripristinare uno spazio di pensiero su di sé, sulla coppia e sul proprio figlio, interrotto dall'esperienza del trauma sulla sua disabilità, come condizione naturale

e fisiologica per la crescita psichica del bambino.

SESSIONE PLENARIA
 DATA: VENERDÌ 29 APRILE 2011
 SALA: A PLENARIA

FATTORI DI RISCHIO GENETICI PER DEFICIT COGNITIVI

Autore: A. Bertolino

Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche Università degli Studi di Bari

La corteccia prefrontale dorsolaterale e lo striato sono stati implicati nella patogenesi della schizofrenia. Queste aree cerebrali sono coinvolte in network associate a diversi processi cognitivi che includono la working memory e la memoria dichiarativa, entrambe affette dalla schizofrenia. Un grande corpo di evidenze ha anche implicato la dopamina nella modulazione di questi network cerebrali. Il signaling della dopamina è regolato da diversi meccanismi che includono i recettori D2. In un recente

studio abbiamo dimostrato l'esistenza di nuove varianti genetiche funzionali del gene dei recettori D2 (DRD2). Queste nuove varianti genetiche sono associate a espressione diversa della isoforma presinaptica corta del recettore sia in corteccia prefrontale che nello striato dell'uomo. Questi polimorfismi sono inoltre associati ad attività differenziale del network corticale e sottocorticale di working memory misurato con Risonanza Magnetica Funzionale (BOLD-fMRI). Queste varianti genetiche sono inoltre

state associate alla diagnosi di schizofrenia e alla modificazione dei suddetti fenotipi anche in pazienti con schizofrenia anche in risposta al trattamento farmacologico. Questi studi suggeriscono che varianti genetiche funzionali dei recettori D2 della dopamina contribuiscono a determinare il rischio di schizofrenia modificando endo-fenotipi fortemente compromessi dal processo patofisiologico.

SVILUPPO DELLA PSICOPATOLOGIA NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

Autori: G. Mansi¹, M. Molteni²

1. Medico, psichiatra, Responsabile U.O. Riabilitazione Generale e di Mantenimento, IRCCS E. Medea, Ass. "La Nostra Famiglia", Bosisio Parini (Lc).
2. Medico, neuropsichiatra infantile, Direttore Sanitario, IRCCS E. Medea, Ass. "La Nostra Famiglia", Bosisio Parini (Lc).

Presentato da G. Mansi

La vita mentale del soggetto con disabilità intellettiva (DI) presenta una complessità e una vitalità spesso impensate: a riprova di ciò può essere portata la sua psicopatologia. La costruzione dei sintomi psicopatologici ha una storia che è la storia evolutiva della vita mentale del soggetto.

Di un soggetto con DI conosciamo il funzionamento della memoria, dell'attenzione e delle altre funzioni psichiche elementari ma spesso non abbiamo un'idea precisa di come questi elementi si integrino, si compensino o rafforzino le loro disfunzioni, fino a causare uno sconfinamento psicopatologico.

In questo lavoro di riflessione clinica noi vorremmo tentare di rispondere a queste domande: in che modo la DI favorisce lo

sviluppo in senso abnorme della vita psichica? Valgono per i soggetti con DI le stesse leggi della psico(pato)logia che regolano la vita e la sofferenza psichica dei soggetti senza handicap? Ovvero: come funziona la mente di un soggetto con DI?

L'ipotesi da cui partiamo è che un deficit cognitivo, a prescindere dalla sua etiologia, inneschi un disturbo relazionale molto precoce.

Analizzeremo alcune figure psicopatologiche che permettono di svelare modalità di funzionamento psichico nel disabile intellettivo: "la dolorosa consapevolezza dell'handicap", "la costruzione di un Falso Sé", "la presenza di un Io fragile, incapace di sintesi", "il rifugio fantastico", "la graduale perdita dell'illusione di essere al

centro del mondo", "le coppie Incertezza/ossessività e affaticamento/passività", "il problema dei comportamenti" e "gli stati mentali primitivi".

Riteniamo infatti che la comprensione della psicopatologia è possibile solo se approfondiamo le conoscenze sulla psicologia del disabile psichico, superando una diffusa tendenza a considerare soprattutto gli aspetti problematici del comportamento, come fossero privi di una mente che li sottenda.

Questa posizione osservativa favorirà, riteniamo, la costruzione di un approccio empatico, una maggiore comprensione psicologica e una migliore adeguatezza dei programmi di cura.

DISTURBO DI APPRENDIMENTO NON VERBALE (DANV)

Autore: C. Muzio

NPI - doc Elem. Neurolinguistica e Neuropsic. Età Ev. – Università di Pavia
 Istituto di Riabilitazione "SantoStefano" – C.A.R. Marche

Il disturbo dell'apprendimento non verbale (Danv) si caratterizza per cadute specifiche in compiti di natura non verbale a fronte di prestazioni sufficienti in compiti verbali. Negli ultimi anni si sono sviluppati molti studi clinici nei confronti di questo disturbo, ciò nonostante il DANV, in quanto disturbo specifico dell'apprendimento, non è ancora inserito nelle classificazioni internazionali (Dsm-IVR e l'icd-10) e non è stato preso in considerazione nella italiana Consensus conference.

Questo disturbo è stato inizialmente descritto da Rourke alla fine degli anni '80. La sindrome non verbale descritta da Rourke presenta un modello neuropsicologico che vuole spiegare le manifestazioni comportamentali e le specifiche difficoltà di apprendimento. Gli studi che si sono sviluppati in seguito non sempre hanno confermato le iniziali ipotesi di Rourke ma oggi vi è un generale accordo sulle principali caratteristiche cliniche del DANV che coinvolgono: l'organizzazione visiva, la

memoria visiva, le abilità percettive (ed in particolare la percezione di Gestalt) le abilità grafo motorie, il problem-solving ed il ragionamento non verbale, la motricità ed i concetti matematici.

In Italia il principale gruppo di lavoro sul DANV è coordinato dal Prof. C. Cornoldi presso l'Università di Padova. Nella attuale presentazione saranno evidenziati principali aspetti clinici del DANV ed i criteri diagnostici più riconosciuti.

SESSIONE PLENARIA
DATA: SABATO 30 APRILE 2011
SALA: A PLENARIA

LAVORARE INDISCRIMINATAMENTE

Autore: F. FEA

Direttore sanitaria Associazione scuola viva onlus
Vice presidente E.A.S.P.D., Circ.ne ostiense, Roma

Ancora oggi si evidenzia nella società una quota di rischio considerevole per le persone con disabilità. I riscontri dovrebbero perciò essere più consistenti sia per i bisogni di queste persone che, in particolare, al fine di escogitare strategie nelle quali conferire un vincolo più stretto alla ricerca ed all'azione.

Non è più possibile avvalersi di una filosofia di metodo che comporti il solo concetto di integrazione delle persone disabili, in quanto riduttivo e di limitato ed inadeguato significato sociale. Bisogna pertanto compiere ulteriori passi in avanti fino a ritenere la persona con disabilità un nostro pari, con gli stessi diritti e con le stesse opportunità di successo di chiunque, grazie a parole chiare e semplici, con un accezione precisa: inclusione e partecipazione.

A prescindere dalla disabilità, dall'età, dal sesso o dalla nazionalità, è fondamentale che ciascuno possa influenzare la propria vita, far parte dell'ambiente che lo circonda e della società nel suo insieme. E' altresì sostanziale che ogni persona possa disporre di proprie decisioni, avere considerazione, essere trattata con rispetto, al fine di sentirsi a proprio agio, sia

con se stessi che con gli altri. Insomma, le persone con disabilità devono poter essere influenti e partecipi alla vita familiare, alle loro organizzazioni, alla società. Il lavoro, la professione, la produttività e l'utilità sociale accomuna tutte le persone nell'arco della vita attiva e partecipativa. E' possibile attribuire gli stessi sostantivi ad una persona con disabilità, sotto qualunque profilo? Quale è perciò il sistema per una maggiore concretezza, se non quello di cercare una soluzione anche in riferimento alla questione lavorativa? Per anni l'atteggiamento negativo sostenuto dal mondo industriale e degli affari è stato un ostacolo all'impiego delle persone disabili. Oggi, tuttavia, si sono compiuti progressi significativi, grazie anche alla vigente legislazione ed alla Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità di Dicembre 2006. Vi sono pertanto settori nei quali si stanno sviluppando strategie innovative onde assumere, preparare ed impegnare persone con disabilità quali componenti della forza-lavoro, riconoscendone perciò il loro valore, anche con investimenti di risorse, al fine di ampliare il numero dei lavoratori specializzati e ad alta produt-

tività, e con il conseguente accrescimento della competitività negli affari. In molti paesi, piccole e grandi imprese stanno attuando ottime strategie per immettere persone disabili nelle aziende quali componenti chiave. Si promuove, inoltre, la creazione di nuovi posti di lavoro, avendo rilevato quale alto valore professionale ed attaccamento al compito affidato venga quotidianamente dimostrato dalla persona disabile dipendente. Ricerche nel contesto di progetti europei mirati confermano questa tendenza, sia in ambito di lavoro cosiddetto protetto o nelle cooperative che nel settore del libero mercato. E' auspicabile che questa tendenza sia rafforzata anche nel nostro Paese, la cui legislazione è da sempre all'avanguardia, contro una pratica che troppo spesso stenta a svilupparsi.

Infine, vanno elaborati ed attuati programmi volti ad affermare la validità di strategie metodologiche atte a facilitare l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità nel mondo del lavoro, sotto qualsivoglia profilo, purché decente, decoroso e dignitoso.

LA SCUOLA OLTRE L'EMERGENZA: LA PROGRAMMAZIONE INTEGRATA DELL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA PER RISPONDERE ALLA CRISI

Autore: P. M. Pedone

Dirigente Scolastico XXIII C.D. "R. Carrieri", Taranto

Il processo di globalizzazione, le sollecitazioni e le trasformazioni in atto della società, da un verso fanno pensare che un domani non troppo lontano l'umanità vivrà in una "città globale", dall'altro, ed è cronaca quotidiana, aprono nuovi preoccupanti scenari in cui sono presenti:

- un tangibile ritorno alla conflittualità mondiale,
- una più evidente marcatura delle disuguaglianze,
- una crescente paura delle diversità,
- il progressivo aumento delle incertezze, delle insicurezze soggettive e di un sempre più percepibile e diffuso senso d'impotenza.

In questo scenario in cui, a causa dei nuovi processi economico-finanziari, culturali e scientifici e dell'inarrestabile mobilità della persona (legale e non), tutti gli equilibri sembrano incrinati e scricchiolanti risultano indispensabili nuove regole e risposte più adeguate da parte della governance internazionale.

Le innovazioni tecnologiche ed il conseguente sviluppo industriale, economico e culturale hanno condizionato la concezione e l'evoluzione del mondo in tutti gli aspetti, comprese le modalità interattive proprie dell'essere umano.

La globalizzazione non ha abbattuto solo le distanze spazio-temporali, ma soprattutto quelle socio culturali. Un qualsiasi evento, accaduto nell'angolo più remoto del globo, non rimane circoscritto, ma si espande a macchia d'olio determinando processi di interdipendenza ed interazione tra le dimensioni locali e quelle globali. Questi fenomeni comportano: la rottura delle continuità generazionali, che sempre più spesso sono soggette a frammentazione, l'aumento della mobilità, la perdita di punti di riferimento certi.

Tanto l'uomo della grande metropoli quanto quello del piccolo villaggio risente dei cambiamenti politici, economici e sociali e non sempre è capace di assorbire ed ammortizzare le pressioni causate da cambiamenti

selvaggi e violenti definiti dagli interessi utilitaristici di pochi, condizione che, sempre più spesso, favorisce, o peggio, determina la crisi esistenziale dell'uomo.

L'attuale crisi sta interessando l'umanità tutta, ed in particolare sta condizionando le nuove generazioni, che non hanno gli strumenti per discriminare in modo adeguato le sollecitazioni provenienti dalle più disparate agenzie formative e dalla pluralità di lingue e linguaggi che, incrociandosi fra loro, modificano la trasmissione di saperi e conoscenze. Le odierne società multietniche caratterizzate dalla complessità sono il luogo in cui si incontrano e si scontrano tradizioni e culture differenti e radicate in contesti profondamente diversi.

Non sempre, le singole persone sanno fornire risposte adeguate all'attuale situazione di interdipendenza planetaria, fortunatamente la scuola, in qualità di osservatorio privilegiato è l'agenzia che più di ogni altra può decodificare in antepresa i segnali di disagio espressi dagli allievi ed intervenire per educarli ad essere, nel futuro, cittadinanza attiva.

I SIMPOSIO

DATA: SABATO 30 APRILE 2011

TITOLO: L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

SALA: A

INTEGRAZIONE E INCLUSIONE A SCUOLA IN DISCUSSIONE: L'APPROCCIO NELLA SVIZZERA DI LINGUA ITALIANA**Autore: F. Leoni**

Psicologo spec. Infanzia e adolescenza FSP/Skjp

Docente - Ricercatore presso il Dipartimento della Formazione e dell'apprendimento, Scuola Universitaria Professionale Svizzera Italiana Locarno.

La comunicazione intende dapprima contestualizzare il modello adottato, in rapporto alle caratteristiche territoriali della Svizzera di lingua italiana. Successivamente verrà sinteticamente presentata l'evoluzione delle scelte pedagogiche inerenti l'educazione speciale intercorse negli ultimi 40 anni fino a giungere al nuovo disegno di legge presentato lo scorso 2 febbraio 2011.

Il progetto territoriale nasce dalla volontà di tutti gli attori coinvolti: le famiglie, per il tramite dell'Associazione Ticinese Genitori ed Amici di Bambini Bisognosi di Educazione Speciale (ATGABBES), le scuole pubbliche comunali e cantonali e l'ufficio preposto all'educazione speciale; tale progetto prevede una risposta capillare basata su tre livelli di azione.

Il primo livello comprende le misure considerate ordinarie di prevenzione e di sostegno pedagogico nella scuola pubblica, espletate tramite interventi indiretti (rivolti ai docenti di classe) e interventi diretti (rivolti agli allievi per i quali è necessario definire un progetto pedagogico individualizzato).

Il secondo livello comprende le misure di base di pedagogia speciale, mentre il terzo livello comprende le misure supplementari.

Successivamente verranno presentate alcune esemplificazioni che permetteranno di evidenziare l'importanza di una didattica differenziata, le funzioni assunte dal servizio di sostegno pedagogico nel Cantone Ticino e il senso del mantenimento di alcune classi speciali all'interno

degli istituti scolastici.

Per mettere in discussione il concetto di integrazione e inclusione saranno poi presentati i risultati di interviste inerenti i vissuti di docenti di classi ordinarie confrontati con la quotidianità del lavoro di integrazione di allievi con disabilità cognitive. La raccolta di questi vissuti risulta essere un ottimo strumento per permettere di oltrepassare le dichiarazioni d'intenti nel processo d'integrazione e approdare alla realizzazione delle necessarie misure strutturali e formative per il corpo insegnante.

In conclusione dovrebbero emergere i vantaggi e gli svantaggi di un'educazione inclusiva nel percorso formativo di tutti gli allievi in generale e in particolare degli allievi con disabilità cognitiva.

LE DISFUNZIONI COGNITIVE NEI DISTURBI DELLO SVILUPPO INTELLETTIVO: SPECIFICITA' ED ESTENSIONE**Autori: N. Varrucchi², C. Del Furia², D. Scuticchio¹, C. Corezzi¹, F. D'Agostino¹, M. Bertelli¹**

1. CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG), Firenze

2. CTE (Centro Terapie Educative), Firenze

Presentato da N. Varrucchi

Introduzione: non ci sono evidenze definitive su quale sia il nucleo dell'intelligenza e della capacità cognitiva generale. Non è chiaro se si tratti di una funzione unica o se derivi dalla giustapposizione di processi distinti.

Il ritardo mentale sembra rappresentare un raggruppamento meta-sindromico di condizioni accomunate solo da compromissioni cognitive precoci più o meno estese.

Obiettivi: il presente lavoro si è proposto di rivedere la letteratura scientifica sulle disfunzioni cognitive specifiche nella Disabilità Intellettiva (DI) e sulla loro relazione con le principali misure di intelligenza.

Metodi: È stata effettuata una revisione della letteratura degli ultimi 15 anni. La ricerca degli articoli è stata condotta

utilizzando i motori presenti su Medline, EBSCO, Medmatrix, NHS Evidence e Cochrane Library. Fra le principali parole chiave utilizzate troviamo intelligence, cognition, cognitive o executive function (s), neuropsychology e mental retardation o intellectual disability/ies, cognitive deficit, cognitive impairment, learning disability/disorder, developmental disorder/disability. Successivamente gli autori hanno riesaminato gli articoli individuati per produrre i criteri organizzativi ed i commenti della rassegna.

Risultati: La letteratura sull'argomento appare meno estesa di quanto si possa presupporre. Alcuni dati di ricerca indicano che nelle persone con DI lo stesso punteggio di quoziente intellettivo può associarsi a profili cognitivi

profondamente diversi, anche in base ai fattori etiopatogenetici. Particolarmente studiate sono risultate la memoria, sia associativa che di lavoro, e l'attenzione, sia nell'orientamento che nello switch.

Altri dati suggeriscono che le limitazioni del funzionamento, altro criterio principale della diagnosi di ritardo mentale, e i problemi di comportamento correlino più con la compromissione di specifici profili cognitivi che con la riduzione del quoziente intellettivo.

Conclusioni: lo sviluppo e l'applicazione sistematica di batterie di valutazione standardizzate delle funzioni cognitive specifiche, differenziate per i diversi sottogruppi di DI, potrebbero sostenere criteri diagnostici e pratiche di salute mentale più corrispondenti ai bisogni dei singoli individui con DI.

UN MOMENTO STO PENSANDO' BUONE PRASSI FINALIZZATE ALL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEL PROGETTO I CARE**Autore: G. Caserta**Dirigente scolastico dell' 8^a Circolo Didattico " San Pio X" Foggia

"Un momento... sto pensando" è un percorso di sperimentazione promosso nel 2008 dalla scuola primaria San Pio X di Foggia, per favorire e migliorare l'inclusione e l'integrazione scolastica di alunni con sindrome di Down, che presentano un ritardo mentale, funzioni cognitive deficitarie e gravi difficoltà di apprendimento. L'attività di sperimentazione, sca-

turisce dal bisogno di consentire agli alunni di migliorare l'autonomia personale, gestire e autoregolare l'impulsività di pensiero e promuovere l'acquisizione delle abilità strumentali, cognitive e meta-cognitive. La sperimentazione didattica biennale si è incentrata sull'applicazione del metodo di Rauven Feuerstein, che sta raccogliendo sempre più con-

senso nelle scuole italiane. Le attività sono state condotte in orario curricolare per due ore settimanali, con il coinvolgimento dell'intero gruppo classe ed ha richiesto 300 ore di esposizione al metodo. Tra le tante metodologie metacognitive, il metodo Feuerstein poggia le sue basi su un quadro teorico di riferimento: la Modificabilità Cognitiva Strut-

turale, secondo la quale ogni individuo è modificabile e l'intelligenza non è un elemento biologico statico, ma in continua evoluzione. Esiste sempre uno scarto tra le potenzialità di un individuo e l'effettiva realizzazione di tale potenzialità, in quanto vi è un'area, una zona di ulteriore sviluppo sulla quale è possibile lavorare per essere modificata, avvantaggiandosi delle opportunità di apprendimento offerte dall'ambiente, opportunamente mediate da genitori, insegnanti ed altri. L'altro pilastro del metodo Feuerstein è l'esperienza di apprendimento mediato, che non avviene tanto in seguito all'esposizione diretta del soggetto agli stimoli, esposizione che potrebbe anche non lasciare traccia alcuna, quanto piuttosto attraverso l'azione coinvolgente ed efficace di un mediatore nell'ambito di un rapporto educativo. Di fondamentale importanza risulta la presenza dell'insegnante che si interpone attivamente, con intenzionalità tra il bambino e gli stimoli stessi, soprattutto il modo in cui il

mediatore, l'esperto formato all'applicazione di questo metodo propone gli strumenti del programma ideato dal prof. Feuerstein, che si compone di una batteria di test per la Valutazione del Potenziale di Apprendimento (L.P.A.D.) e il Programma di arricchimento strumentale (P.A.S.) e la versione BASIC per bambini in età prescolare.

La valutazione dinamica si basa sul potenziale di apprendimento del soggetto e non su ciò che egli non ha appreso a causa delle disabilità presenti. Tale valutazione richiede anche una modificazione del ruolo dell'esaminatore, questi viene, infatti, trasformato da osservatore, che deve solo registrare risposte, a soggetto attivamente coinvolto nella modificazione delle funzioni cognitive dell'esaminato. Dalla rilevazione del potenziale di apprendimento si è passati alle attività proposte, che hanno riguardato l'applicazione del Programma di arricchimento strumentale (P.A.S.), con la somministrazione di esercizi che hanno affrontano in

maniera sistematica i vari aspetti del pensiero. Tutti i contenuti dell'insegnamento e delle attività didattiche sono stati adattati ai bisogni formativi degli alunni con disabilità nel contesto del gruppo classe, ricorrendo a strategie di facilitazione dei normali processi di apprendimento. I dati rilevati, nel complesso, confermano l'efficacia del programma di stimolazione cognitiva. In particolar modo è migliorato il comportamento esplorativo, sono diminuite le modalità egocentriche, potenziate le abilità di autoregolazione, autocontrollo e autoistruzione verbale. Sul piano cognitivo è stato possibile riscontrare un arricchimento del patrimonio lessicale, un aumento del senso di autostima e di autoefficacia, un maggior controllo dell'impulsività del pensiero ed un miglioramento nella generalizzazione degli apprendimenti, mentre per l'aspetto relazionale, sono state promosse la cooperazione e l'interdipendenza.

L'INCLUSIONE SCOLASTICA TRA OBBLIGO D'ISTRUZIONE E BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI

Autore: A. Rago

Docente comandato referente per la disabilità Ufficio Scolastico Regionale per la Puglia, Ufficio VII – Ambito Territoriale per la Provincia di Bari

Nonostante l'OMS, attraverso le ICF, e l'ONU, nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2001), ribadiscano l'importanza un "accomodamento ragionevole" per assicurare ai disabili il godimento e l'esercizio di diritti e libertà fondamentali, non sempre il contesto risulta funzionale all'inclusione della persona disabile nella comunità scolastica, a tal punto che esso potrebbe tramutarsi in "barriera", qualora sia di ostacolo alla promozione della persona.

A seguito della sentenza della Corte Costituzionale n. 217 del 1987, con cui si dichiarava il pieno e incondizionato diritto alla frequenza da parte di tutti gli alunni, qualunque fosse la loro minorazione, nelle scuole di ogni ordine e grado, si è affermata nella normativa italiana e nella pedagogia speciale la tendenza a realizzare un "modello integrazionista forte" che sostiene la necessità di promuovere l'integrazione sempre e comunque. Però tale modello non

sempre si coniuga con i bisogni degli alunni disabili affetti da particolari patologie, quali quelle di tipo comportamentale e relazionale. Applicando questo modello, l'istituzione scolastica si trova a gestire perennemente l'emergenza, ritenendo come unica soluzione al problema la richiesta di personale specialistico in sovrabbondanza.

D'altro canto, l'approccio solistico, che caratterizza le riforme dei cicli e le correlate metodologie didattiche, impostesi nell'ultimo decennio, ha portato al centro dell'azione educativa la persona con la sua singolarità e la complessità delle relazioni con il macrocosmo dell'umanità. Tale prospettiva, però, se da un lato pone al centro dell'azione educativa lo studente con i propri ritmi di apprendimento e la sua crescita, dall'altro induce ulteriori conflitti, laddove l'attenzione del legislatore e la conseguente gestione operativa sembra concentrata più su una

integrazione formale, focalizzata su un'attenzione persistente al Piano Educativo Individualizzato (PEI), che rende debole o nullo l'intervento integrativo, perché trasforma lo strumento da presupposto ad obiettivo o esito, con il rischio conseguente di burocratizzare l'intervento. Si costruisce, così, un'ulteriore barriera sulla via dell'integrazione della persona disabile.

Attraverso l'analisi della gestione di un caso di un alunno disabile, affetto da Sindrome di Lowe, si giunge alla conclusione della necessità di affermare un disegno di inclusione sostanziale, fondato su modello integrazionista moderato, che preveda non solo classi e spazi "attrezzati", ma anche modalità organizzative flessibili del progetto educativo, che il combinato disposto del DPR 275/99 e della Legge 328/2000 possono garantire a tutela del successo formativo dell'alunno e dei suoi diritti soggettivi.

IL RUOLO DEL DIRIGENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA: L'ESPERIENZA DEL PROGETTO I CARE

Autore: A. F. Diviccaro

Dirigente scolastico Istituto Professionale "N. Garrone" - BARLETTA

La presenza di alunni con bisogni educativi speciali comporta una modificazione degli assetti organizzativi e didattici di un istituto scolastico apportando stimoli al rinnovamento in direzione della progettazione e realizzazione di strategie diversificate, attente alle persone e quindi positive per tutti. Il D.S. si trova al centro di richieste e di urgenze: riduzione del numero di alunni per classe; distribuzione degli alunni d.a. in ciascuna delle

classi, in modo che non venga compromesso il livello di integrazione; nomina di insegnanti specializzati; coinvolgimento dell'unità multidisciplinare nell'elaborazione e verifica periodica del PEI; abbattimento delle barriere architettoniche; ottimizzazione dell'utilizzazione del personale di assistenza fornita dall'ente locale; costituzione del GLH di istituto; individuazione delle figure di sistema di riferimento; gestione dei rapporti

con le famiglie, le A.S.L., gli enti locali e le associazioni; predisposizione di strumenti e procedure per la gestione dei comportamenti-problema. Al D.S. spetta pertanto il compito di mediare tra le varie urgenze e necessità, sensibilizzando genitori e docenti, predisponendo le condizioni materiali dell'accoglienza, avvicinando amministratori pubblici ed ASL, preparando e coinvolgendo i ragazzi in eventuali azioni di tutoraggio,

adattando orari e spazi, coinvolgendo uffici e persone, promuovendo la formazione di reti.

Proprio queste ultime possono consentire di inserirsi nei flussi delle decisioni che riguardano un sistema educativo territoriale per facilitare lo scambio e la messa in comune di risorse professionali e strumentali. Il lavoro di rete scaturisce quindi dalla necessità sempre più impellente di passare da una logica del chiedere ad una strategia del fare. Un esempio di buona prassi è rappresentato dalle Scuole Polo per gli alunni diversamente abili come l'Istituto Garrone, che assolvono al compito, a livello territoriale, di coordinare gli interventi e provve-

dere all'utilizzazione dei fondi per progetti didattici, sussidi tecnologici e formazione del personale.

Il progetto I CARE costituisce un ulteriore esempio di come, attraverso accordi di scuole, si possa incidere sulla qualità dell'integrazione e realizzare concretamente la continuità educativa. Aspetti qualificanti: 1) Adozione dell'ICF per elaborare il piano educativo individualizzato-progetto di vita. L'ICF offre una nuova visione della disabilità in quanto prende in considerazione le condizioni fisiche, le funzioni mentali specifiche, le attività personali, la partecipazione sociale, i fattori contestuali personali e ambientali. 2) Il curriculum verticale per gli

alunni con bisogni speciali basato sulla continuità educativa. Il percorso ha richiesto una profonda revisione delle prassi didattiche e organizzative per rispondere alle istanze dei diversi ordini di scuola; curare gli indicatori dei fattori contestuali sulle attività laboratoriali, di tirocinio e di Alternanza Scuola-Lavoro; lavorare per competenze; realizzare una modulistica comune a tutta la rete: modello del P.E.I./P.d.V. e P.D.F.; elaborare la modulistica relativa al percorso di Alternanza Scuola-Lavoro; certificare le competenze da utilizzare come crediti formativi a conclusione della classe terza e quinta.

L'INCLUSIONE SCOLASTICA TRA OBBLIGO D'ISTRUZIONE E BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI

Autore: R. Tarantino

Dirigente scolastico Istituto Professionale di Stato per i Servizi Sociali e della Pubblicità "Giuseppe Colasanto", Andria

Una scuola aperta a tutti, che realizzi pienamente il diritto all'istruzione, non si limita a riconoscere pari opportunità di accesso ma si adopera affinché sia garantito il successo formativo a chiunque. E' una scuola inclusiva, in grado di adattarsi ai bisogni speciali, modificando le procedure, dotandosi di nuove risorse tecniche, didattiche, metodologiche. E' una scuola che investe in qualità, e non rinnega se stessa neanche quando è posta dinanzi a situazioni fortemente critiche, come l'inclusione di ragazzi con sindrome dello spettro autistico. Anche dinanzi alla propria inesperienza, o ai propri errori, la scuola non può recedere dal suo compito istituzionale, ma deve mettere in campo le proprie risorse, analizzare con metodo e professionalità il problema per poi aprirsi ad una riflessione critica globale, per arricchire la propria competenza specialistica, sia didattica che pedagogica. La nostra esperienza di inclusione di un ragazzo con sindrome dello spettro autistico è partita da una

prima caratterizzazione cognitiva e comportamentale condotta secondo tre prospettive: la letteratura scientifica, il dialogo costruttivo con i genitori e operatori a qualunque titolo coinvolti, l'osservazione diretta. Questo ha consentito, da un lato il riscontro di caratteristiche sociali e cognitive rilevanti come l'assenza di empatia, le percezioni frammentarie (Frith, Autismo, Laterza), l'iperselettività cognitiva (De Clerq, Il labirinto dei dettagli, Erikson), le difficoltà di generalizzazione (Frith, op.cit, Aarons-Gittens E' autismo? Erickson) la rilevanza del canale visivo (Gardin Pensare in immagini, Erikson), la ritualità, le reazioni idiosincratice ecc, dall'altro la strutturazione di un quadro complessivo in cui sono stati individuati i diversi punti di forza e di debolezza, le opportunità e le minacce da cui dedurre possibili strategie di intervento.

Il progetto pedagogico è stato redatto secondo un approccio di tipo comportamentale (Lovaas) mentre il progetto didattico ha privilegiato istanze

costruttiviste, utilizzando tutte le forme di rappresentazione che possano aiutarlo a esplicitare la strutturazione delle conoscenze (Novak, L'apprendimento significativo Erikson) e ha potuto avvalersi delle risorse tecnologiche di un Aula Digitale Inclusiva realizzata con la collaborazione della famiglia e il contributo di enti esterni.

Fattori di successo essenziali e determinanti sono stati e sono tutt'ora il dialogo continuo con la famiglia e gli operatori entrati in relazione con l'alunno, la condivisione del progetto formativo, in ogni momento e in ogni aspetto, con tutto il Consiglio di Classe, per favorire la consapevole presa in carico dell'alunno e la corresponsabilità nell'individuazione degli obiettivi e nell'adozione delle strategie didattiche. Rilevante e positivo è stato infine il coinvolgimento della classe nella gestione delle situazioni problematiche, ma anche ai fini di una verifica dell'efficacia delle azioni intraprese.

VALORIZZAZIONE E ARRICCHIMENTO DELLE ABILITÀ SCOLASTICHE

Autori: Carmine D'Anzica¹, M. Santacroce², Francesca Lezzi³

1. Psicologo psicoterapeuta, Centro Riabilitativo Tangram Roma

2. Neuropsichiatria Infantile, Centro Riabilitativo Tangram Roma

3. Psicologa, Centro Riabilitativo Tangram Roma

Presentato da M. Cantusci

Nel corso degli ultimi due anni, all'interno del Servizio Adolescenti dell'Ambulatorio Età Evolutiva del Centro Tangram, abbiamo deciso di inserire all'interno dei progetti riabilitativi un "intervento di valorizzazione e arricchimento delle abilità scolastiche".

In questo articolo sono presentate le motivazioni che ci hanno portato a fare

questa scelta, sottolineando l'importanza che un tale intervento può avere nell'ottica di un intervento mirato alla globalità del benessere dell'individuo, considerando i benefici che si possono ottenere da un punto di vista di integrazione sociale e di supporto allo sviluppo affettivo e psicologico per i bambini e gli adolescenti con lievi

disabilità mentali.

Viene inoltre sottolineato come in questo particolare intervento siano utilizzate e considerate importanti la trasmissione di strategie di autoregolazione. Le tesi sono supportate dalla descrizione di un caso seguito nel nostro centro e dall'evoluzione dello stesso.

TODO CAMBIA...**Autori: S. Bultrini**

Psicologa, psicoterapeuta – Centro Riabilitativo Tangram - Roma

L'intervento è focalizzato sull'esperienza di una giovane donna di 33 anni, disabile, che siamo riusciti ad inserire, attraverso un percorso riabilitativo, in un'attività lavorativa c/o una coop. integrata. La presentazione del lavoro mira ad

identificare gli elementi riabilitativi, sociali e familiari, che hanno contribuito alla riuscita di tale progettualità.

Nella presentazione di questo lavoro ci siamo avvalsi del modello AAIDD sulla Qualità della Vita nel quale si inserisce

AAMR, integrando le 5 dimensioni con i codici della Classificazione e della salute (ICF) dell'OMS, nelle fasi più importanti di cambiamento della persona in oggetto partendo dalla valutazione dei suoi punti forza e punti di debolezza.

II SIMPOSIO

DATA: SABATO 30 APRILE 2011

TITOLO: ESPERIENZE DI INCLUSIONE COMUNITARIA

SALA: B

DISABILITÀ INTELLETTIVA, INCLUSIONE E IDENTITÀ CULTURALI NEI MIGRANTI**Autore: S. Manzotti**

Direttore Struttura Operativa Complessa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza dell'AUSL di Reggio Emilia

La tendenza all'aumento esponenziale dell'immigrazione ci impone la necessità di adeguare il sistema di assistenza socio-sanitaria per poter rispondere ai bisogni degli utenti di provenienza culturalmente e linguisticamente diversa. L'Autore esamina il problema della salute mentale nelle persone migranti con Disabilità Intellettiva, alla luce degli studi scientifici internazionali che propongono sia le basi culturali che alcune risposte operative da parte di diverse figure professionali.

La World Psychiatric Association (WPA) risponde con una guida, pubblicata nel febbraio 2011, per la salute mentale e l'assistenza psichiatrica delle persone migranti. Nella guida sono considerati in

particolare i temi del "lutto culturale (cultural bereavement)", della "identità culturale (cultural identity)" e della "conformità culturale (cultural congruity)" con una guida per l'anamnesi e le raccomandazioni dirette ai politici, ai clinici e agli operatori.

Uno studio condotto negli Stati Uniti da un gruppo di infermieri professionali hanno elaborato una agenda di strategie utili per accedere e intervenire sui bambini di etnie di minoranza con Disabilità intellettiva/evolutiva e le loro famiglie nel modo culturalmente sensibile.

Due studi qualitativi condotti in Australia evidenziano i problemi e le difficoltà affrontati dagli operatori socio-

assistenziali e riportano possibili soluzioni proposte dagli operatori stessi in base alle interviste strutturate sia agli operatori che ai famigliari delle persone con ID di provenienza culturalmente e linguisticamente diversa.

I risultati di queste ricerche ci danno implicazioni utili per una maggiore consapevolezza e le soluzioni possibili per costruire i modelli di un sistema assistenziale più inclusivo e culturalmente sensibile per la salute mentale delle persone con doppia diversità, etnica e cognitiva.

INCLUSIONE DEGLI ADOLESCENTI CON DISABILITÀ INTELLETTIVA NEL TERRITORIO**Autore: G. Gildoni**

Direttore Struttura Operativa Complessa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza dell'AUSL di Reggio Emilia

Le politiche di integrazione socio-sanitaria locali prevedono luoghi di confronto e programmazione su diversi ambiti di intervento. Gli strumenti individuati per l'assunzione gestionale dell'integrazione socio-sanitaria sono gli accordi di Programma, dove vengono individuati gli obiettivi, gli interventi e le risorse dedicate.

La Regione Emilia Romagna ha istituito nell'ambito delle Politiche dell'integrazione Socio-Sanitaria un Fondo Regionale per la Non Autosufficienza, finanziato attraverso una tassa di scopo, dedicato a interventi e servizi per anziani e disabili nella fascia d'età dai 18 anni e oltre.

Nel Distretto di Reggio Emilia è stata attivata una sperimentazione rivolta ai disabili minori con una piccola parte di questo Fondo dedicata. I Comuni della Zona Sociale di Reggio Emilia e l'Azienda USL Distretto di Reggio Emilia hanno sottoscritto un Accordo di

programma sulle Politiche e sui Servizi per disabili dalla nascita fino ai 65 anni.

Fondamentale è un approccio che garantisca accompagnamento e continuità nell'arco del ciclo di vita della persona e della famiglia interrogandosi su quali sono, nelle diverse fasi, le problematiche che abbisognano di maggior attenzione.

Si intende, pertanto, con il presente accordo promuovere, sostenere, valorizzare un'attenzione all'intero "progetto di vita" della persona e allo sviluppo del territorio dove vive.

All'interno di questi Accordi sono stati attivati dei progetti che mirano all'inclusione degli adolescenti disabili nel territorio con attività di tempo libero quali: atelier di musica, di teatro, di danza, di movimento ritmato, di basket, o con proposte concrete di uscite ludiche pomeridiane o serali (bar, pub, pizzeria, cinema, discoteca, ecc).

Tutte queste attività si avvalgono anche del reclutamento di volontari (giovani tra i 14 e i 22 anni) che ne vengono a conoscenza a scuola o nella Pioneria della Croce Rossa.

Favorendo la creazione di legami e di rapporti di amicizia, si cerca di incidere positivamente sulla qualità della vita degli adolescenti con disabilità, delle loro famiglie, dei giovani volontari, del contesto scuola e del territorio.

L'attivazione di questi percorsi e il loro monitoraggio è affidato ad una unità di valutazione integrata - UVHM - composta da: 1 Neuropsichiatra Infantile/psicologo, 1 assistente sociale/educatore dei servizi sociali territoriali, pediatra o medico di medicina generale.

A seconda della fase del ciclo di vita l'UVHM sarà integrata da figure professionali sanitarie, sociali, educative, scolastiche, che concorreranno alla definizione del progetto di vita.

QUALITÀ DI VITA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E DELLA SUA FAMIGLIA: QUALE RELAZIONE?**Autori: A. Bianco¹, M. Bertelli^{1,2}, D. Scuticchio¹, F. Rizzo Benvenuti¹**

1. CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG), Misericordia di Firenze, Firenze

2. WPA-SPID (World Psychiatric Association-Section Psychiatry of Intellectual Disability)

Presentato da A. Bianco

Introduzione: in ambito socio-sanitario la Qualità di Vita (QdV) della famiglia delle persone con Disabilità Intellettiva (DI) rappresenta un settore di ricerca di importanza crescente. Tuttavia sono ancora pochi gli studi che si sono occupati della sua relazione con la QdV della persona disabile stessa.

Obiettivo: il presente lavoro ha indagato la correlazione tra punteggi di QdV generica di soggetti con DI e dei rispettivi familiari.

Metodi: sessantacinque persone con DI sono state valutate consecutivamente con la Batteria di Strumenti per l'Indagine della QdV (BASIQ), adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package.

Ad uno dei loro familiari è stato somministrato lo Strumento per l'Indagine della QdV della Famiglia (SIQF), adattamento italiano del Family Quality of Life Survey. La relazione tra i punteggi dei due strumenti, inseriti in un database appositamente costruito, è stata valutata statisticamente attraverso le metodologie di Pearson e Spearman.

Risultati: i familiari hanno mostrato bassi punteggi di QdV nelle aree Aiuto da Altre Persone, Interazione con la Comunità e Supporto dai Servizi, mentre le Relazioni tra Familiari e la Carriera sono stati valutati con un punteggio più alto. Gli individui con DI hanno riportato il punteggio più basso nell'area dell'Essere

Psicologico e più alto in quella dell'Appartenere Fisico. Sono emerse correlazioni significative tra le aree principali della QdV dell'individuo e le seguenti aree della famiglia: Salute, Relazioni tra Familiari, Aiuti da Altre Persone, Carriera e Influenza dei Valori.

Conclusioni: pur mostrando caratteristiche diverse, la QdV della famiglia e dell'individuo sembrano influenzarsi reciprocamente. La mancata considerazione di questa relazione nell'organizzazione degli interventi socio-sanitari potrebbe vanificare le risorse mobilitate per gli interventi sui singoli ambiti.

ALLA RICERCA DELL'IDENTITÀ: TRA CONTINUITÀ E CAMBIAMENTO NEGLI ADOLESCENTI CON DISABILITÀ INTELLETTIVA**Autori: C. Patrizi¹, M. Santacroce¹**

1. Centro Riabilitativo Tangram, Roma

Presentato da C. Patrizi

La relazione mira a presentare il servizio di riabilitazione per adolescenti con deficit intellettivo che il Centro Tangram ha attivato nel 2005. Il servizio si propone di rispondere all'esigenza del ragazzo e della famiglia su due livelli: cognitivo ed affettivo.

Sul piano cognitivo infatti, i ragazzi adolescenti con deficit intellettivo

necessitano di un intervento finalizzato alla generalizzazione nella vita quotidiana degli apprendimenti acquisiti durante la terapia riabilitativa nell'infanzia.

Sul piano affettivo è necessario un intervento che aiuti il ragazzo nel processo di costruzione del Sé, che lo sostenga nel processo di crescita per far

si che gli aspetti cognitivi siano integrati con quelli affettivi, relazionali e sociali.

Dopo una veloce panoramica delle caratteristiche dell'adolescenza e delle peculiarità nel disabile, vengono presentate le nostre proposte operative.

'QUIQ': QUICK INSTRUMENT FOR QUALITY OF LIFE. UN NUOVO STRUMENTO PER LA VALUTAZIONE RAPIDA DELLA QUALITÀ DELLA VITA GENERICA**Autori: M. Bertelli^{1,2}, A. Bianco¹, D. Scuticchio¹**

1. CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG), Misericordia di Firenze, Firenze

Presentato da M. Bertelli

Introduzione: nella salute mentale il concetto di Qualità di Vita (QdV) ha progressivamente acquisito importanza ed interesse e, nell'evoluzione della sua applicazione, è arrivato a rappresentare un importante e valido endpoint in molti trial clinici. Nel campo della Disabilità Intellettiva (DI), dove non è possibile pensare alla guarigione come ad una restituzione di capacità funzionali simili a quelle delle maggior parte delle persone, il problema dell'intervento diagnostico e terapeutico è strettamente connesso allo sforzo di miglioramento della QdV. Questa valuta la percezione soggettiva di qualità rispetto a tutti gli ambiti che hanno mostrato un valore per la vita umana, indipendentemente dalle condizioni psicofisiche di partenza e dal giudizio prognostico. È dunque importante misurare, la distanza che intercorre tra le aspettative individuali nei diversi ambiti di vita e

gli obiettivi terapeutici raggiungibili, e individuare gli ambiti d'importanza maggiore e quelli capaci di offrire maggior soddisfazione. Attualmente gli strumenti per la valutazione della QdV generica presentano ancora troppi limiti per essere utilizzati a tappeto. Il principale è rappresentato dal tempo di somministrazione.

Obiettivi: ideazione e costruzione di uno strumento di valutazione della QdV di rapida e facile somministrazione. Applicazione dello strumento ad un campione con DI e valutazione del livello di QdV. Prima valutazione delle caratteristiche psicometriche dello strumento.

Metodi: creazione del QuiQ attraverso l'introduzione di una scala analogico visiva, la sintesi degli item, l'adattamento delle aree e l'integrazione del Quality of Life - Instrument Package (Brown et al., 1997). Somministrazione del QuiQ ad un

campione consecutivo di 88 adulti con DI, afferenti ai servizi della AMG della Misericordia di Firenze. Re-Test ad un anno dalla prima somministrazione del QuiQ.

Risultati: l'attendibilità dello strumento è risultata buona (α di Cronbach = 0,920). Il punteggio medio generale di QdV del campione è risultato +2.36 su una scala da -10 a +10. Gli ambiti in cui il campione valutato ha ottenuto punteggi medi di QdV più alti riguardano prevalentemente le 3 aree dell' "Appartenere", in particolare l'Appartenere Fisico (3.52). L'area dei Comportamenti Pratici ha mostrato il punteggio più basso (1.73). Al Re-Test il punteggio medio generale di QdV è risultato +2.06. L'area dell'Appartenenza Sociale ha ottenuto il punteggio più alto (3.95) e l'Essere Psicologico quello più basso (1.36).

ALLA RICERCA DELL'X FACTOR NELL'X FRAGILE: RUOLO DELL'ASSOCIAZIONISMO**Autori: A. Azzarone¹, P. Taccarelli¹**

1. Associazione X Fragile Puglia, Bari

Presentato da P. Taccarelli

La sindrome dell'X fragile, pur condividendo tratti comuni, è caratterizzata da una estrema variabilità fenotipica che si traduce in quadri clinici estremamente differenti. Infatti i soggetti affetti possono manifestare solo un lieve ritardo intellettivo con deficit dell'attenzione o piuttosto essere caratterizzati da situazioni di estrema gravità. Anche per questa sua variegata modalità di presentarsi, la prevalenza di tale sindrome è spesso sottostimata in quanto, soprattutto quelle situazioni di lieve entità che potrebbero peraltro giovare enormemente di una precoce ed opportuna terapia riabilitativa, rimangono misconosciute e spesso ritenute causate da "ragazzi difficili".

Quindi in questa sindrome, ancor più che in altre, bisogna considerare il singolo individuo e costruire sulle sue abilità, sulle sue potenzialità e facendo leva su quelli che possono essere i suoi

interessi, un progetto che possa facilitare la sua integrazione, la sua autonomia ed il superamento dei suoi limiti. I progetti devono pertanto essere integrati tra loro e spesso necessitano di differenti figure professionali, dall'insegnante, all'educatore, al pedagogo, alle diverse figure mediche che, ognuno per le sue competenze, svolgono il proprio lavoro. L'efficacia degli interventi dipende anche e soprattutto dalla capacità di lavorare in sincronia da parte di tali figure professionali, aspetto questo raramente raggiungibile.

Lo scopo che la sezione regionale dell'associazione X fragile si prefigge è quello di voler essere il fulcro di tali interventi multidisciplinari supportando ed integrando quello che è stato spesso il vano tentativo delle singole famiglie. Accanto quindi alle funzioni classicamente svolte dalle associazioni, come il supporto informativo, psicologico

e divulgativo, la nostra attiva presenza sul territorio vuole ottenere un radicale cambiamento culturale nei confronti delle disabilità e divenire il laboratorio attivo di proposte e scambi di esperienze tra le famiglie e le diverse figure professionali. In un simile laboratorio si potranno condividere le esperienze ed i progetti in corso, in modo da apportarne le eventuali opportune e condivise correzioni. Si potrà ricercare il "talento" e le inclinazioni dei singoli soggetti per poter disegnare il più appropriato progetto finalizzato al superamento di quelle che sono le loro difficoltà. Il goal da segnare è probabilmente tanto ambizioso quanto difficile da raggiungere, anche se le maggiori difficoltà, questa volta, non si trovano nei ragazzi, ma purtroppo negli adulti che li circondano.

III SIMPOSIO

DATA: SABATO 30 APRILE 2011

TITOLO: ESPERIENZE DI INCLUSIONE LAVORATIVA

SALA: C

DALL'INCLUSIONE NEL GRUPPO ALL'INSERIMENTO LAVORATIVO**Autore: M. Buzzi**

Educatore – Direttore Albergo "Le Salette", Responsabile Area salute Mentale, Azalea Cooperativa Sociale ONLUS, Verona.

La realizzazione dell'inclusione lavorativa di persone con disabilità intellettiva presuppone l'adozione di un approccio che pone l'accento sulle capacità. Tale approccio permetterà una migliore identificazione dei fattori che ostacolano l'impiego e lo sviluppo di una serie di interventi, sia a livello strutturale che individuale. La disoccupazione delle persone con disabilità comporta una perdita di capacità produttiva ed una significativa perdita di libertà che sono causa di esclusione sociale. Il disabile senza un lavoro può sviluppare un atteggiamento di dipendenza dalla comunità, si ostacola lo sviluppo dell'autonomia e del senso di responsabilità.

Il contesto alberghiero-ristorativo realizza in sé due cicli di produzione: quello riguardante la realizzazione di un servizio (la gestione di una struttura d'accoglienza); quello relativo all'inserimento lavorativo delle persone svantaggiate o meglio alla costruzione di un gruppo imprenditoriale (un'impresa sociale) capace di creare occasioni di

lavoro di qualità, ben retribuito e possibilità di carriera per tutti.

La gestione di una struttura residenziale di tipo alberghiero rappresenta una buona formula per un'impresa sociale che intenda creare opportunità di lavoro e di carriera per persone con esperienza di disabilità e a vario titolo escluse dal mercato del lavoro. Si tratta di applicare un metodo, di avviare un processo basato su alcuni punti sostanziali: l'impresa sociale ha carattere collettivo; tutti hanno la possibilità di migliorare e di fare carriera; l'impresa sociale valorizza le capacità presenti in ogni persona e mette ciascuno nelle condizioni di sviluppare pensiero creativo, pensiero critico, capacità di verbalizzare il proprio pensiero, capacità decisionali, consapevolezza di se stessi, capacità auto valutative, capacità di gestire le emozioni e di risolvere problemi, capacità di sostenere stress e contenere ansie, capacità empatiche. Nell'impresa sociale l'insieme delle conoscenze, delle relazioni, delle competenze di tutti i soci permette al gruppo di porsi obiettivi e di

elaborare strategie per raggiungerli, utilizzando le risorse esistenti. Il concetto di empowerment consiste essenzialmente nella crescita costante, progressiva e consapevole delle potenzialità delle persone, accompagnata da una corrispondente crescita di autonomia e di assunzione di responsabilità. Applicare un modello di gestione basato sull'empowerment significa investire congiuntamente sulla crescita e sul potenziamento delle singole persone e dell'impresa nel suo complesso.

Il lavoro in albergo permette alle persone di avere una funzione pubblica, di confrontarsi direttamente con il cliente, il territorio e il processo imprenditoriale, di svolgere una professione socialmente riconosciuta.

Quello che interessa maggiormente è la capacità di accoglienza delle persone e dei territori e siamo convinti che coloro che hanno vissuto l'esclusione e la discriminazione sociale siano e/o possano diventare con facilità albergatori, baristi, cuochi, camerieri.

DAL DISAGIO ALLA PATOLOGIA: LA RETE COME STRUMENTO DI INTERVENTO**Autore: P. Giannini**

Neurologo - Azienda Sanitaria Locale, Bari

Esiste un Legame di "Rete" tra Cervello, Gene, Ambiente e Comportamento. Quantunque vi siano patologie, genetiche o acquisite, che determinino alterazioni strutturali di tipo micro-macroscopico nel Cervello, alla base di ciò che risulterà come dato Funzionale, esiste un grande condizionamento determinato dall'Ambiente. C'è quindi uno stretto rapporto tra Fenotipo Ambientale e Modello di Sviluppo.

Rizzolatti e Sinigaglia hanno, con la scoperta nel 2006 dei "Neuroni Specchio", posto una pietra miliare nel codificare quello che sino ad allora, avevamo solo teoricamente ipotizzato: "...L'Atto dell'osservatore è un atto potenziale, causato dall'attivazione dei neuroni specchio in grado di codificare l'informazione sensoriale in termini motori e di rendere così possibile quella "reciprocità" di atti e di intenzioni che è alla base dell'immediato riconoscimento da parte nostra del significato dei gesti degli altri...La comprensione delle intenzioni altrui non ha quindi nulla di

"teorico", bensì poggia sull'automatica selezione di quelle strategie d'azione che in base al nostro patrimonio motorio risultano di volta in volta più compatibili con lo scenario osservato.....Non appena vediamo qualcuno compiere un atto o una catena d'atti, i suoi movimenti, che lo voglia o meno, acquistano per noi un significato immediato; naturalmente vale anche l'inverso: ogni nostra azione assume un significato immediato per chi la osserva...

...Il possesso del sistema dei neuroni specchio e la selettività delle loro risposte determinano così uno spazio d'azione condiviso, all'interno del quale ogni atto e ogni catena d'atti, nostri o altrui, appaiono immediatamente iscritti e compresi, senza che ciò richieda alcuna esplicita o deliberata operazione conoscitiva..."

I contesti in cui quindi ci muoviamo e "funzioniamo", assurgono a ruolo determinante per quegli "adattamenti" che condividiamo con gli Altri attraverso i "Mirror Neurons", e ci scambiamo

Strategie e Intelligenze. Se associamo tutto questo al Fondamento che "il Cervello è Geneticamente Predisposto alla Plasticità", abbiamo la "Chiave" della Storia Evolutiva dell'Umanità.

Il Cervello è, dunque, solo "parte" di un Sistema (Edelman) che, nella Sua Estrema Complessità, necessita di essere analizzato in tutte le sue molteplici "Specificità", richiedendo dunque "Professionalità Speciali" a confronto ed integrazione: così accade nella Valutazione in Età Evolutiva, così deve accadere nel costruire la Rete delle Istituzioni che Collaborano, e a cui le Singole Professionalità appartengono.

Discutere confrontando i punti di vista delle osservazioni condotte in ambito multidisciplinare-dimensionale, per elaborare un Progetto di Vita che abbracci tutti i contesti vissuti, offre il vantaggio di sfruttare al meglio le "specificità", mettendo in Rete sia le risorse umane quanto quelle economiche.

I GIOCHI DI OZ: UN'ESPERIENZA INCLUSIVA TRA COMUNITÀ, SCUOLA E L'ISTITUTO SANT'AGOSTINO**Autore: R. Cramarossa**

Neuropsichiatra Infantile, Istituto S. Agostino Presidio di Riabilitazione

Giocare, come comunicare, risponde ad un bisogno intrinseco del bambino, è una modalità privilegiata per esplorare il mondo esterno e quello delle relazioni interpersonali per sviluppare abilità motorie e cognitive, per sperimentare ruoli, per agire la propria creatività.

Il gioco nelle sue funzioni e dimensioni, rappresenta un'attività spontanea cui tutti i bambini hanno diritto. Nel bambino diversamente abile, a volte, questo diritto non è fruibile, non solo per le proprie difficoltà, ma anche perché l'adulto, assorbito dal progetto di guarigione e/o ripresa, non riesce a condividere con lui uno spazio di libertà, leggerezza e piacere come quello del gioco, privandolo di questa importante occasione di apprendimento. Questa è la cornice in cui si inserisce il progetto sperimentale "I giochi di Oz", nato dal bisogno di riflettere sulle tematiche del gioco nella disabilità, conciliando gli aspetti del divertimento con l'esigenza di garantire una istruzione sistematica in quest'area.

I giochi di Oz è stato un tentativo di sintetizzare tutti questi aspetti con consapevolezza che ciò che avremmo insegnato ai nostri bambini non è definibile facilmente come un'azione, un gesto, un'operazione, un gioco, ma piuttosto come scoperta e costruzione di signifi-

cati.

Il progetto sperimentale, al giorno d'oggi ancora in atto, vede coinvolti gli alunni della scuola speciale presente nel Presidio Riabilitativo, una classe della Scuola A. Moro di Rutigliano, insegnanti, operatori dell'Istituto S. Agostino. Attraverso incontri periodici, che avvengono all'interno del presidio Riabilitativo, gli alunni della Scuola A. Moro hanno avuto la possibilità di ideare e progettare giochi "a misura" dei loro compagni della scuola speciale.

Questo è avvenuto dopo una fase di conoscenza reciproca e di attenta osservazione dei nostri bambini da parte dei bambini della scuola A. Moro. Questa osservazione ha permesso a questi ultimi di interrogarsi sulla possibilità che il gioco "fantasticato" potesse non solo essere realizzato concretamente con l'aiuto dei bambini del S. Agostino, ma diventare per gli stessi occasione di divertimento e apprendimento. La fase costruttiva del gioco è in corso: i giochi nati dalla fantasia intuitiva dei bambini (lupo mangiafrutta di cartapesta, il bambino "piramide", il gioco delle associazioni) sono alla portata della scuola speciale. L'intesa che si è creata tra le due squadre ha offerto spunti di riflessione: per i bambini normodotati è una indimen-

ticabile esperienza capire che giocare è anche manipolare, inventare, fantasticare, progettare; per i bambini speciali è una esperienza eccezionale sentire che giocare è "divertirsi insieme"; per noi operatori è fondamentalmente verificare che parte dell'insegnamento programmato nei box di terapia può diventare generalizzazione ed esperienza condivisa.

Il nucleo embrionale del progetto, nel corso del tempo, si è arricchito anche di momenti di confronto e discussione tra genitori appartenenti alle due realtà. Essi si incontrano nel Centro periodicamente per discutere in che modo far convergere le loro forze in progetti futuri che vedano coinvolti i bambini in modo integrato. Questo aspetto di collaborazione con i genitori, attualmente, rappresenta uno dei maggiori punti di forza su cui concentrare il nostro lavoro.

Investire anche sulla capacità di progettualità genitoriale, significa promuovere e sostenere esperienze di integrazione tra famiglie, anche al di fuori del contesto scolastico, partendo da interessi comuni. Significa conferire ai nostri genitori ruolo attivo nel percorso riabilitativo, accompagnarli nell'evoluzione della conoscenza del proprio figlio e nella ridefinizione delle aspettative di vita.

L'ARCHEOLOGIA COME STRUMENTO PER LA RIABILITAZIONE**Autori: C. D'Anzica¹, M. Cantusci¹**

1. Psicologo e psicoterapeuta Centro riabilitativo Tangram, Roma

Presentato da M. Cantusci

E' una strana commistione di professioni che da qualche anno utilizziamo nell'ambulatorio dell'età evolutiva del centro Tangram come proposta riabilitativa per adolescenti con disabilità. L'articolo prende spunto dalle particolari criticità che gli adolescenti con disabilità hanno nell'affrontare la propria adole-

scenza e descrive le modalità in cui un gruppo di riabilitazione e in particolare un gruppo di archeologia può essere di sostegno. La novità dell'approccio richiede la descrizione delle motivazioni dell'utilizzo dell'archeologia, le metodologie adottate, e i possibili obiettivi riabilitativi raggiungibili, che abbiamo descritto

sulla base dei primi anni di esperienza condotti in questo laboratorio. L'articolo si conclude con una riflessione sul feedback che la museologia e in particolare l'archeologo può trarre da un'esperienza in cui questa materia è spiegata e plasmata insieme ad adolescenti con disabilità.

BIBLIOGRAFIA:

- A.B.A. Applied Behavior Analysis (Analisi applicata al comportamento) Baer, Wolf e Risley University Kansas – Some current dimensions of Applied Behavior Analysis, Journal of Applied Behavior Analysis, 1968.
- AAIDD (2010). Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (Eleventh edition). AAIDD: Washington.
- Alessandra B., Monica B., Carlotta L., Persone con disabilità intellettiva al lavoro. Metodi e strumenti per l'integrazione, Centro Studi Erickson, Trento 2009.
- Amore M., Bertelli M., Villani D., Tamborini S. and Rossi M. Olanzapine vs. risperidone in treating aggressive behaviours in adults with intellectual disability: a single blind study. Journal of Intellectual Disability Research. 55(2):210-18, 2011.
- Autism Genome Project Consortium. Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. Nat Genet, 2007, 39:319-328.
- Aylward, E.H., Burt, D.B., Thorpe L.U., Lai, F., & Dalton, A.J. (1995). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Barnes M., Brain and Development: The Neurocognition of Genetic Disorders. New York: Cambridge University Press(2010).
- Barron DA, Violet Jo, Hassiotis A (2006): Transition For Children With Intellectual Disabilities, www.dh.gov.uk/childrensnf.
- Beail N. Response to Sturmey (2005) on psychotherapy. Evidence base for behavioural interventions: critical commentary. Mental Retardation, vol. 43, n° 6, pag. 442 – 445 (2005).
- Bertelli M, Bianco A, Gheri F. (2010). Adattamento italiano del FqoLSurvey (SIQF- Strumento per l'Indagine della Qualità di vita della Famiglia) available on Surrey Place Centre web site, nella sezione International Family Quality of Life Project.
- Bertelli M, Brown I. Quality of life for people with intellectual disabilities. Current Opinion Psychiatry 19, 508-513, 2006.
- Bertelli M, Piva Merli M, Bianco A, Lassi S, La Malfa G, Placidi GF, & Brown I. La Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). Giornale Italiano di Psicopatologia, in press.
- Bhugra D., Gupta S., Bhui K.D., Craig T., Dogra N., Ingleby J.D., Kirkbride J., Moussaoui D., Nazrro J., Qureshi A., Stompe T., Tribe R., 2011. WPA guidance on mental health and mental health care in migrants. World Psychiatry 10 (1), 2-10.
- Bhugra D., Gupta S., Bhui K.D., Craig T., Dogra N., Ingleby J.D., Kirkbride J., Moussaoui D., Nazrro J., Qureshi A., Stompe T., Tribe R., 2011. WPA guidance on mental health and mental health care in migrants. World Psychiatry 10 (1), 2-10.
- Bittles, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R, Glasson, E.J., Montgomery, P.D. (2002). The influence of intellectual disability on expectancy. J. Gerontol. A. Biol. Sci. Med. Sci., 57(7), 470-2
- Brown I, Renwick R, Raphael D. Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities. Centre for Health Promotion, University of Toronto, 1997.
- Bryson SE, Bradley EA, Thompson A, Wainwright A. Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. Can J Psychiatry 2008; 53 (7): 449–59.
- Cannaò M. (a cura di) (2003) "Disabilità e integrazione nel pensiero di Giorgio Moretti", Saggi, 4
- Carlson G., van Kooten Prasad M., 2001. Services for people with intellectual disability of culturally and linguistically diverse backgrounds. International Journal of Practical Approaches to Disability 25 (1), 3-14.

- Castellani A, La Malfa G, Manzotti S, Monchieri S, Nardocci F, Ruggerini C (a cura di)(2010) : La promozione della salute mentale nella disabilità intellettiva – Consenso multidisciplinare e intersocietario -. Trento, Erickson.
- Castellani A. et al. (2010), La promozione della salute mentale nella disabilità intellettiva: Consenso multidisciplinare e intersocietario. Lavis (TN):Edizioni Erickson.
- Prendersi cura della disabilità intellettiva” pg 31 - Ruggerini et al. – Erickson 2008
- Cohen D.J. e Volkmar F.R. (1997), trad.it. Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, vol. 2: strategie e Tecniche di Intervento, Brescia, Vannini.
- Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British J Psy* 2007; 190: 27-35.
- Bremer A, Giacobini M, Eriksson M, Gustavsson P, Nordin V, Ferneli E, Gilberg C, Nordgren A, Uppstromer A, Anderlid BM, Schoumans J. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet.* 2011 Mar; 156(2): 115-24
- CORSON S. - “Pets as mediators of therapy” *Current Psychiatric Terapies*, vol. 18, pp 195 – 205
- Dan B., *Angelman Syndrome*, Mac Keith Press, 2008.
- De Leon J, Greenlee B, Barber J, Sabaawi M and Singh NN. Practical guidelines for the use of new generation antipsychotic drugs (except clozapine) in adult individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities.* 30(4):613-69, 2009. Review.
- Detecting attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) in adults with intellectual disability: The use of Conners' Adult ADHD Rating Scales (CAARS).
- Di Nuovo, S.F., & Buono, S. (2007). Psychiatric syndromes comorbid with mental retardation: differences in cognitive and adaptive skills. *Journal of Psychiatric Research*, 41 (9), 795-800
- Diagnostic stability and early developmental trajectory of pervasive developmental disorder using the Autism Diagnostic Interview -Revised. De Giacomo A., Lamanna A.L, Laforteza E, Lecce P, Martinelli D, Margari L. (2009). *Ital. Journ. of Psychopatol.*, vol. 15; p. 336-342.
- Elia M et al. *Brain Dev* 2000; 22: 88-92.
- Eric Schopler, Division Teacch, University of Nord Carolina Scool of Medicine Chapel Holl, North Carolina (1972) and Child Research Proiet Division Yeacch (Scopler, Mesibov, Shigley and Baschford (1984).
- Evenhuis, H.M., Kengen, M.M.F., & Eurlings, H.A.L. (1990). *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons.* Zwannerdam, The Netherlands: Hooge Burch Institute for Mentally Retarded People.
- F. D’Amato, R.Florian, Il programma Feuerstein, Giunti Lisciani, Teramo
- FEA F.: “Objectives and activities to establish a new employment framework for P.W.D.” – Relazione 9th EUSE Conference – Praga, CZ, 27.05.2009.
- Fenton A, Krahn T. Autism, Neurodiversity and Equality Beyond the “ Normal”. *Journal of Ethics in Mental Health*, 2(2), 2007
- Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res.* 2009 Jun;65(6):591-8.
- Friedman NP, Miyake A, Corley RP. Not all executive functions are related to intelligence. *Psychological Science* 2006;17:172-179.
- Galli Carminati G., Gerber F., Baud M.A., Baud O. Evaluating the effects of a structured program for adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1 (2007) 256-265
- Gestalt therapy and cognitive therapy – contrasts or complementaries?, J. Tonnesvang, J. Hammink, U. Sommer, M. Sonne in *Psychotherapy theorie, Research, Practice, Training*, vol. 47, n°4, 586 – 602 (2010) *Giorn.Ital.Psicopatol.* 15 (2009), 315.17
- Govinda, R. (2009), *Towards Inclusive Schools and Enhanced Learning.* National University of Educational Planning and Administration. Paris, UNESCO.
- Guaraldi G.P., Ruggerini C. (a cura di) (2002) “Continuità e discontinuità tra disturbi mentali del bambino e dell’adulto”, Saggi 3-4
- Guerrini R., Carrozzo R., Rinaldi R., Bonanni P., *Angelman Syndrome*, *Pediatr. Drugs*, 2003 10: vol. 5.
- H. Gardner, *Educazione e sviluppo della mente. Intelligenze multiple e apprendimento*, editore Erickson.
- Henry L.A., Cornoldi C. e Mähler C. (Eds). *Working Memory and Executive Functioning in Individuals with Intellectual Disabilities.* Special Issue Part Two. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2010; 54.
- [http://www.emedicinehealth.com/Alzheimer disease in individuals with down syndrom/page6 em.htm](http://www.emedicinehealth.com/Alzheimer_disease_in_individuals_with_down_syndrom/page6_em.htm), Strumento sviluppato dall’Alzheimer team, Wrentham Developmental Center, Department of Mental Retardation, Massachusetts.

- Huffman LC, Sutcliffe TL, Tanner IS, Feldman HM. Management of symptoms in children with autism spectrum disorders: a comprehensive review of pharmacologic and complementary-alternative medicine treatments. *J Dev Behav Pediatr.* 2011 Jan;32(1):56-68.
- lanes, Celi, Cramerotti, Il piano educativo individualizzato progetto di vita, editore Erickson.
- IGOS PROJECT, "Quality work setting for all", 2009-2011
- Imitation and communication skills development in children with pervasive developmental disorders, Andrea De Giacomo, Claudia Portoghese, Domenico Martinelli, Isabella Fanizza, Luciano L'Abate, and Lucia Margari. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2009; 5: 355–362.
- J. Kopciowski Camerin, L'apprendimento mediato. Orientamenti teorici ed sperienze pratiche del metodo Feuerstein, La scuola, Brescia
- Johnson W, Jung R, ColoM R, Haier R. Cognitive abilities independent of IQ correlate with regional brain structure. *Intelligence* 2008;36:18-28.
- Kasari C, Lawton K. New directions in behavioral treatment of autism spectrum disorders. *Curr Opin Neurol.* 2010 Apr;23(2):137-43.
- Kuhn, D.E., Matson, J.L., Mayville, E.A., & Matson, M.L. (2001). The relationship of social skills as measured by the MESSIER to rumination in persons with profound mental retardation. *Research in Developmental Disability*, 22 (6), 503-510.
- L'autismo in età adulta: una nuova sfida per un vecchio problema La classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute O.M.S., 22 maggio 2001.
- La Malfa G., Lassi S., Bertelli M. and Castellani A. Reviewing the use of antipsychotic drugs in people with intellectual disability. *Human Psychopharmacology.* 21:73-89, 2006.
- Lai G, Malattia di Alzheimer e Conversazionalismo. *Terapia familiare* 2002;63:43-60
- Lazoff T, Zhong L, Piperni T, Fombonne E. Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *Can J Psychiatry* 2010 Nov;55(11):715-20.
- Lera, S. (2003). Handicap e sessualità. *Rivista di Sessuologia*, 4, 207-209.
- Leveratt M, Bowers B, Webber R (2005): Intellectual Disability and Ageing: Canvassing the issues. Australian Catholic University Limited.
- Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, MIUR 5 agosto 2009;
- Lintas C., Persico A.M. Autistic phenotypes and genetic testing: state-of-the-art for the clinical geneticist. *J Med Genet*, 2009, 46:1-8.
- Mammarella I.C., Pazzaglia F., Cornoldi C. (2007) Disturbi dell'apprendimento non verbale (visuospaziale), in Cornoldi C. *Difficoltà e Disturbi dell'apprendimento*, Bologna, Il Mulino.
- Marchesini R. *Il Concetto di Soglia – Edizioni Theoria s.r.l.*, 1996
- Marchesini R., Corona L. *Attività e Terapia Assistita dagli Animali – Apeiron Editore s.r.l.*, 2007
- Marisa Pavone, "Nuovi approcci, nuovi linguaggi e nuovi sguardi verso l'integrazione", dalla sezione archivio materiali del sito <http://www.erickson.it/>, 8/09/2004.
- Matson, J.L., Terlonge, C., González, M.L., & Rivet, T. (2006). An evaluation of social and adaptive skills in adults with bipolar disorder and severe/profound intellectual disability. *Research in Developmental Disability*, 27 (6), 681-687.
- Meloni, Sponza, Kvilekval, Valente, Bellantone, La dislessia raccontata agli insegnanti 1-2, editore Libriliberi.
- Nehring W.M., 2007. Cultural considerations for children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Pediatric Nursing* 22 (2), 93-102.
- Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico, Disegno di Legge 1006-1036-B – XVI; 7ª Commissione permanente (Istruzione pubblica, beni culturali, ricerca scientifica, spettacolo e sport), 29.09.2010.
- PARCC. DSA Documento d'intesa, PARCC 2011: www.lineeguidadsa.it
- Pelc K., Cheron G., Dan B., Behaviour and Neuropsychiatric manifestations in Angelman Syndrome, *Neuropsychiatr. Dis. Treat.* 2008 3: vol. 4 p.577-584.
- Pesci, C., & Lenzi, D. (2001). Le passeggiate sono inutili. *HaccaParlante*, 3, 26-29.
- Programma d'azione comunitario in materia di Sanità Pubblica (2008-2013); *Gazzetta ufficiale dell'Unione europea*, C 68/5, 3.3.2011.

- P. Sturmey Against psychotherapy with people who have mental retardation: in response to the responses. *Mental Retardation*, vol. 44, n° 1, pag. 71 – 74 (2006).
- R. Feuerstein, Y Rand, J.E. Rynders, Non accettarmi come sono. Un approccio nuovo alla sindrome Down. Sansoni editore, Milano.
- Rapley M. *The social construction of intellectual disability*. Cambridge, Cambridge University Press, 2004
- Reiss S, Syszko J. Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *Am J Ment Deficiency* 1993;87:396–402.
- Research in Autism Spectrum Disorders* 1 (2007),218-228.
- Research in Developmental Disabilities* 29; 158-164, 2008.
- Research in Developmental Disabilities* 30 (2009) 1406—1412
- Ricci C. (1999), L'integrazione della persona in situazione di handicap grave nella prospettiva della psicologia della salute. In D. lanes e M. Tortello (a cura di), *Handicap e risorse per l'integrazione*, Trento, Erickson, p. 207.
- Rossignol DA. Novel and emerging treatments for autism spectrum disorders: a systematic review. *Ann Clin Psychiatry*. 2009 Oct-Dec;21(4):213-36.
- Rourke, B. P. (1989) *Nonverbal Learning Disabilities: Neurodevelopmental Manifestation*, New York, Guilford Press.
- Rousseau, N. (2010), *La pédagogie de l'inclusion scolaire: pistes d'action pour apprendre tous ensemble*. Ed. Presses de l'Université du Québec. Québec Montréal.
- Ruggerini C. , Solmi A. Neviani V. , Guaraldi G.P. : *La sfida tra Sviluppo e Ritardo Mentale* . Milano , Franco Angeli , 2004
- Salvatore Soresi, *Psicologia delle disabilità*, Il Mulino, Bologna 2007.
- Schalock R.L., Verdugo Alonso, M.R. (2002). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini
- Schalock R. J. Gardner, V. Bradley (2007). *Quality of life for people with Intellectual and other Developmental Disabilities: application across individuals, organization, communities and systems* AAIDD: Washington.
- Sovner R. Limiting factors in the use of DSM-III criteria with mentally ill/ mentally retarded persons. *Psychopharmacol Bull* 1986; 24:1055–1059.
- Strasser, U. Leoni, F. e al. (2008), *Analyse und Empfehlungen: Heilpädagogik in der allgemeinen Lehrerinnen- und Lehrerbildung*. Bern COHEP
- TEACCH – Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children – Eric Schopler, Division Teacch, University of North Carolina School of Medicine Chapel Hill, North Carolina (1972) and Child Research Project Division Yeacch (Schopler, Mesibov, Shigley and Baschford (1984).
- The relationship between autism and psychiatric disorders in intellectual disabled adults UNCRPWD, Dicembre 2006.
- United Nations, General Assembly. Final report of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities on its eighth session A/61/611; 6.12.2006.
- Veglia, F. (2000). *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza*. Milano: Franco Angeli.
- Verri A (2008) *Life span development in genetic disorders : behavioral and neurobiological aspects*. New York: Nova Science Pub.
- Walsh PN, Hall L, Ryan D (2008): *Health indicators for people with intellectual disability: using an indicator test*. Final Report. University College Dublin.
- World Health Organization (2000): *Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*. Ginevra, WHO.

Gli abstract e gli altri documenti non inseriti nel presente fascicolo saranno pubblicati negli atti post-congressuali scaricabili gratuitamente dal sito SIRM e dai siti dei gruppi redattori.

RINGRAZIAMENTI:

La produzione di questi atti è stata curata con la collaborazione di C.R.E.A (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG della Misericordia di Firenze).

Si ringraziano i Soci della SIRM (Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale) per il Loro supporto Scientifico ed organizzativo.