



SIRM

SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DEL RITARDO MENTALE

ATTI DELLE ATTIVITÀ AL 3° CONGRESSO EUROPEO IASSID

(ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE PER GLI STUDI SCIENTIFICI NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA)

'INTEGRATING BIOMEDICAL AND PSYCHO-SOCIAL-EDUCATIONAL PERSPECTIVES'

ROMA, 20-22 OTTOBRE 2010



INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE SCIENTIFIC STUDY OF INTELLECTUAL DISABILITIES

INTRODUZIONE

Il Congresso della IASSID – Europe Conference - che si è tenuto a Roma dal 20 al 22 ottobre 2010 ha costituito, nel campo della Disabilità Intellettiva, un evento scientifico e sociale di rilievo assoluto.

Contributi di membri del nostro CD (Albertini, La Malfa, Bertelli, Ruggerini) sono stati portati ai Simposi “International Family QoL 1”, “Family QoL Measurement”, “Clinical Guidelines”, “Managing Services”, “Health Transitions”, “Mental Health Treatment” - gli Abstract degli interventi sono stati pubblicati sul Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, volume 23, Numero 5, Settembre 2010 (Ed.: David Felce)-.

Al Congresso si sono svolti, inoltre, due Simposi SIRM su temi che si collocano alla frontiera della ricerca e in modo innovativo nelle pratiche assistenziale del nostro paese.

A volte nuove prassi assistenziali sono sollecitate da nuove cornici culturali: questo è il filo conduttore del Simposio “**Esperienze di utenza che cominciano da ricerche**” che ha esaminato le applicazioni alla assistenza delle concezioni della Medicina Basata sulle Narrazioni e del Conversazionalismo e le implicazioni cliniche di una nuova concettualizzazione del Funzionamento intellettivo limite.

A volte le ricerche sono sollecitate da esperienze di assistenza insoddisfacenti: questo è il filo conduttore del Simposio “**Ricerche che cominciano da esperienze di utenza**” che ha preso in esame i temi della validazione di nuovi strumenti psicometrici per la valutazione dei Disturbi Mentali, di un nuovo approccio metodologico per l'utilizzo “utile” dei farmaci psicotropi negli adulti con autismo e di metodi innovativi nella formazione degli staff.

Pensiamo sia utile una pubblicazione degli Abstract e dei Power Point di queste relazioni nel sito della nostra Società con l'obiettivo di facilitare, in alcuni, un primo accesso al tema affrontato dalle relazioni; di sollecitare, in altri, già esperti dell'argomento, un confronto e una discussione.

Dott. **Ciro Ruggerini**
Presidente SIRM

Dott. **Marco Bertelli**
Segretario SIRM

SIMPOSIO SIRM NEL CONGRESSO IASSID

DATA: MERCOLEDÌ 20 OTTOBRE 2010

TITOLO: ESPERIENZA D'UTENZA CHE COMINCIANO DA RICERCHE

SALA: BARELLI - GRAND HOTEL PALAZZO CARPEGNA

MEDICINA NARRATIVA E DISABILITÀ INTELLETTIVA: ATTUALITÀ E PROSPETTIVE**Autori: C. Ruggerini¹⁻²⁻³⁻⁴ & S. Manzotti¹⁻²⁻⁵**

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
2. Scuole di Specializzazione Università di Modena e Reggio Emilia
3. ASP Charitas, Modena
4. Cooperativa Sociale L'Arcobaleno, Reggio Emilia
5. Minamiyachimata Hospital, Chiba (Japan)

Presentato da C. Ruggerini

La "Medicina Basata sulle Narrazioni" – Campi di applicazione della NBM
 "Narrative Based Medicine" (NBM) – La attenzione per le narrazioni dei pazienti potrebbe riconoscere un suo atto costitutivo in una serie di cinque articoli pubblicati sul British Medical Journal nel 1999.

NBM e EBM

La NBM si pone come approccio complementare a quello della EBM (Evidence Based Medicine o Medicina Basata su Prove di Efficacia) - proposto alla prassi assistenziale qualche anno prima – Evidence-Based Medicine Working Group, 1992-. L'approccio NBM si può definire qualitativo, quello EBM quantitativo; alcuni degli aggettivi che definiscono il primo sono: significativo per la persona, contestualizzato, relazionale, umanistico, simbolico, legato alla esperienza pratica; a essi si contrappongono, punto per punto, gli aggettivi: misurabile, sperimentalmente controllato, riproducibile, scientifico, teorico, pertinente alla ricerca. L'integrazione nella prassi assistenziale degli approcci NBM e EBM può restituire alla medicina la sua natura ermeneutica che comporta dialogo e costruzione di significati condivisi.

Radici culturali

Gli scritti di un gruppo di Antropologi Medici di Harvard, i cui capofila sono Arthur Kleinman e Byron J. Good e che si collocano negli ultimi 20 anni del secolo scorso, costituiscono il terreno culturale in cui affonda una prima radice la NBM. Il punto chiave di svolta è l'assunzione dell'idea che la medicina occidentale non è un insieme di prassi poste, diversamente da quelle in uso nelle "altre medicine", al di là del condizionamento culturale ma una specifica etnomedicina che può essere studiata con chiavi di lettura antropologiche – interessate al rapporto di connessione reciproca tra fenomeni biologici, politico – economici e socioculturali.

Si può specificare che:
 - nel processo diagnostico le narrazioni assumono un peso rilevante in quanto:

- a. Sono la forma in cui i pazienti sperimentano la condizione di malattia
- b. Incoraggiano l'empatia e promuovono la comprensione tra clinici e pazienti
- c. Favoriscono la costruzione di un significato
- d. Possono fornire indizi analitici e categorie utili

- nel processo terapeutico:

- a. Incoraggiano un approccio olistico al trattamento
 - b. Sono intrinsecamente terapeutiche palliative
 - c. Possono suggerire o sollecitare opzioni terapeutiche aggiuntive
- nell'educazione dei pazienti, dei loro familiari e dei professionisti, le narrazioni:
- a. Sono spesso memorabili
 - b. Sono fondate sull'esperienza
 - c. Incoraggiano la riflessione
- nella ricerca:

- a. Aiutano a porre una visione orientata sul paziente
 - b. Possono sfidare conoscenze considerate solide
 - c. Possono generare nuove ipotesi
- Esperienze di applicazione della NBM
 Secondo i sociologi della salute l'utilità pragmatica della NBM risiede sostanzialmente nella possibilità di permettere una valutazione della qualità delle cure dal punto di vista del paziente .

Medicina Narrativa e Disabilità
 L'utilizzo della medicina narrativa nella ricostruzione delle biografie dei soggetti con Disabilità Intellettiva (DI) costituisce, in

alcuni paesi, una consuetudine consolidata che si pone come completamento del modo standardizzato di acquisizione informazioni relative al "paziente". L'approccio narrativo consente, in primo luogo, di conoscere la persona che è dietro alla disabilità, perché consente di avere uno sguardo sul modo in cui viene costruita l'identità personale del disabile in qualità di membro di una famiglia, di un gruppo di amici, di un gruppo sociale. La narrazione introduce l'individuo in un contesto relazionale. Nelle storie di vita l'attenzione è focalizzata sull'individualità, al "Chi" e non al "Che cosa" del paziente stesso. A differenza di altre condizioni croniche in cui il paziente è l'autore della sua storia, nel campo della DI la persona ha bisogno di coautori che raccontino per lui la sua identità e il modo che questa ha di manifestarsi (Ruggerini et al., 2007). In questa relazione viene descritta l'esperienza degli autori:

- a. Nella utilizzazione delle storie di vita nella divulgazione ai "laici" delle concezioni scientifiche di base relative alla DI (Ruggerini et al., 2008)
- b. Nella raccolta delle storie di vita utilizzando un metodo che valorizza il punto di vista del narratore nell'individuare i momenti significativi della sua esperienza nei percorsi di cura (Ruggerini et al., 2008)
- c. Nella formazione degli operatori per lo sviluppo di un "pensiero critico" (Ruggerini & Manzotti, 2008; Colliva et al. 2010).

IL CONVERSAZIONALISMO NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA: LA MEMORIA DEL DESIDERIO**Autori: C. M. Cornaggia¹⁻²⁻³ & F. Peroni¹⁻²**

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
2. Clinica Psichiatrica, Università degli studi di Milano Bicocca
3. Minamiyachimata Hospital, Chiba (Japan)

Presentato da C. M. Cornaggia

L'uomo, nel momento in cui guarda al mondo, ha una vocazione innata a "dar senso" alla realtà che per Martin Heidegger (Heidegger, 1980) emerge dal "significare intimo dell'esistere". Tale predisposizione lo porta a porre dei segni (significare: "signum facere") nel tentativo vitale, intriso di drammaticità, di superare, nel fondare l'esperienza, il vissuto di "estraneità" e di

"gettatezza" nella "in-autenticità" del mondo. Il processo di conoscenza porta l'uomo a percepire il distacco da un'origine, cioè la separazione tra soggetto – osservatore ed oggetto – fatto osservato, attraverso la codifica dei simboli della conoscenza categoriale logico – discorsiva. Il soggetto e l'oggetto, però, visti secondo un'ottica fenomenologica, perdono i tratti di

distintività e contrapposizione e diventano "co – agenti" nell'atto conoscitivo, dove il "corpo soggetto" si trova "di fronte" al mondo nel suo esserci (dasein) e di "fronte all'uomo" nella "noità" (die Wirtheit) heideggeriana (Biswanger, 1973) in un'essenziale e reciproca appartenenza dell'io e Tu posti in stretta relazione. In quest'ottica il linguaggio acquisisce

l'importanza di essere veicolo semantico, un insieme di segni orientati a stabilire, mantenere ed arricchire la relazione con l'altro.

In situazioni di disagio o difficoltà, però, il soggetto utilizza codici simbolici diversi da quelli standardizzati posseduti dalla collettività, cercando però sempre di mantenere una relazione con l'altro, di significare la realtà. Se pensiamo a situazioni di disabilità intellettiva, così come nelle demenze, possiamo notare come comportamenti basati, ad esempio, sull'ecolalia, sulla bizzarria dei gesti o sul mantenimento di una fatuità, siano il tentativo strenuo di chi, avendo perso la condivisione comune di regole linguistiche o non essendo riuscito a raggiungerle in maniera soddisfacente, cerca comunque di mantenersi attaccato all'oggetto per non incorrere in una situazione di solitudine ed isolamento.

Proprio per questi soggetti diventa indispensabile recuperare la percezione della capacità di entrare in contatto con il mondo seguendo l'intimo desiderio di interagire con l'altro e di creare con lui sistemi relazionali nei quali costruire una co-appartenenza basata sul riconoscimento.

Il conversazionalismo (Accademia delle Tecniche Conversazionali rappresentata dal dott. G. Lai e dalla dott.ssa P. Lavanchy) prende in considerazione l'oggetto linguistico, cioè le parole dette da una persona in presenza di un'altra persona, seguendo regole grammaticali, senza alcun

tentativo di mettere in discussione ciò che viene detto ma con l'intenzione di aprire tutti i mondi possibili tra i due interlocutori dove "non vige la coerenza, la logica ed il principio di non contraddizione, come nel mondo attuale, ma sono le parole che, peregrine fra i due mondi, lo costituiscono andandoci ad abitare" (Lai, 2002).

Tramite questo strumento viene rafforzata un'identità che non è solo quella di "disabile" ma, anzi, è quella focalizzata sulla capacità di creare ed arricchire la relazione con l'altro; le conversazioni, sia singole che di gruppo, vedono la presenza di un conversatore che funge da mediatore tra quello che il soggetto dice ed il fulcro del suo discorso, dando così la possibilità a tutti di riconoscere, condividere e, di conseguenza, rafforzare ciò che viene detto.

Al di là del rafforzamento delle capacità di comunicazione, si osserva un accadimento di vitale importanza per l'essere umano, cioè, il risveglio emozionale. Tale fenomeno, in primis, è facilitato dal fatto che il soggetto vive qualcosa di sé attraverso l'altro (identificazione/proiezione) mediante il confronto ed il riconoscimento di una comune esperienza. Il soggetto, inoltre, riesce a percepire un'immagine di sé come positiva e non più carenziata o deteriorata da abilità compromesse. Inoltre, percependosi inseriti in una rete protettiva ed accogliente i soggetti riescono anche a condividere "stratagemmi" di vita usati per affrontare una quotidianità che risulta più difficoltosa o maggiormente complicata da

analizzare.

Mediante il conversare i soggetti possono seguire il naturale desiderio dell'uomo di "essere in relazione" (Watzlawick, 1971), dato dall'intima sua natura. Tale possibilità risulta fondante se si pensa che se il soggetto perdesse di vista tale domanda perderebbe anche la condizione di essere umano, seguendo il pensiero di Lacan "l'uomo non è umano senza desiderio" (Recalcati, 2010), dove anche la richiesta di essere in una relazione diventa una "domanda d'amore" da e verso l'altro. Vivendo tale esperienza, inoltre, si crea un vissuto emotivo intenso basato sulla percezione di una valorizzazione della propria persona ed un rispetto delle individuali capacità di adattamento ed interazione che porta a modificare una storia vissuta e, forse, anche raccontata basata sull'idea di perdita di ruolo ed anche di un posto nel mondo insieme all'Altro.

IL FUNZIONAMENTO INTELLETTIVO BORDERLINE: DALLA LETTERATURA ALL'ESPERIENZA DIRETTA

Autori: C. Porcelli¹⁻²⁻³

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
2. UO territoriale di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
3. ASL Bari

Presentato da C. Porcelli

Fino a circa metà degli anni '60 del secolo scorso la diagnosi di "ritardo mentale" poteva essere posta con QI inferiore ad 84. Si parla di funzionamento intellettivo limite in presenza di un QI compreso tra 70 ed 84. Tale situazione coinvolge tra il 10 ed il 13% della popolazione generale. In pratica 1 persona su 6. E' un numero enorme che se fosse riconosciuto "patologico" avrebbe implicazioni sociali ed economiche dirimpenti. Ricercando su PubMed la voce "borderline intellectual functioning" (BIF) si trovano solo 111 riferimenti dal 1975 ad oggi dei quali poi solo una trentina di lavori si occupano effettivamente di BIF. Il Funzionamento Intellettivo Limite (FIL) raramente attira l'attenzione dei ricercatori, dei media, dei politici, ecc. nonostante il grande valore che può avere in termini di impostazione di programmi sia di prevenzione e sia di diagnosi precoce. Alcuni studi sottolineano la necessità che la società e la scuola devono porre in essere interventi educativi e di lavoro indispensabili per "la grande minoranza" di individui con BIF. I dati presenti in letteratura, per quanto relativamente scarsi e distribuiti nel corso di molti anni, tendono a dipingere un quadro "patologico" del FIL all'interno del quale si

identifica la presenza di:

- a. Disturbi della coordinazione motoria;
- b. Difficoltà a carico della working memory;
- c. Uso eccessivo di farmaci;
- d. Psicopatologia "più grave";
- e. Aumentato rischio di obesità;
- f. Attività EEG di sonno non tipica;
- g. Alto rischio di devianza;
- h. Ecc.

Nonostante ciò poco è previsto per queste persone che, per la legislazione italiana, non avrebbero diritto ad alcun tipo di supporto. In una società che predilige la competizione intellettuale e le modalità di apprendimento di tipo concettuale privilegiando quindi l'apprendimento scolastico a quello "imitativo-osservativo", i soggetti con FIL sono senz'altro svantaggiati quando non completamente espulsi da contesti produttivi e relazionali. La scuola non riconosce loro alcun tipo di supporto alimentando il rischio per lo sviluppo delle problematiche di tipo psicosociale e psicopatologico e la scuola, tra l'altro, è spesso il luogo dove per la prima volta emerge il problema con tutte le conseguenze a carico dei ragazzi e delle famiglie. E' fondamentale che parta una discussione che porti poi alla modifica delle

attuali norme che riguardano l'integrazione scolastica; il supporto, p. es., potrebbe essere dato alla scuola in funzione del numero totale di alunni corretto per la presenza di situazioni di particolare gravità, e non in funzione solo ed esclusivamente delle diagnosi di handicap che automaticamente escludono i "figli di un dio minore" e non solo loro. In conclusione quindi si può affermare che il FIL rappresenta una condizione di alto rischio per lo sviluppo di problematiche di natura sociale e psichiatrica e che come tale necessita di particolare attenzione e dell'avvio di supporti, in primis ambientali, ma non solo, adeguati ed efficaci. E' necessario approfondire ulteriormente le indagini e le osservazioni.

SIMPOSIO SIRM NEL CONGRESSO IASSID

DATA: MERCOLEDÌ 20 OTTOBRE 2010

TITOLO: INTERNATIONAL FAMILY QUALITY OF LIFE PROJECT COUNTRY REPORTS, PART 1

SALA: BARELLI - GRAND HOTEL PALAZZO CARPEGNA

ITALIAN VALIDATION OF THE FAMILY QUALITY OF LIFE SURVEY**Autori: M. O. Bertelli¹⁻²⁻³, A. Bianco¹⁻², M. Dili⁵, M. Olivieri¹⁻⁵, M. Rossi¹⁻²⁻⁶, D. Scuticchio¹⁻², & M. Piva¹⁻²⁻⁴⁻⁶**

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
2. Centro di Ricerca Ed Evoluzione AMG, Firenze, Italy (CREA)
3. World Psychiatric Association - Section Psychiatry of Intellectual Disability (WPA-SPID)
4. Cooperativa Sociale WORK 2000, Castiglion Fiorentino, Arezzo, Italy
5. Centro Riabilitativo Tangram; Cooperativa Idea Prisma, Roma, Italy
6. DSNP, Università degli Studi di Firenze, Firenze

Presentato da M. O. Bertelli

Aim: This study examined the reliability and validity of the Italian adaptation of the Family Quality of Life Survey (FQOL): the SIQF (Strumento d'Indagine della Qualità di vita della Famiglia) and also aimed to gather further data for international prevalence studies.

Method: The FQOL was translated and adapted to Italian through 3 revisions. The last one was submitted to the author of the original version. Afterwards, it was applied to 45 parents or relatives of adults with ID.

Results: These first assessments revealed the instrument to be useful and complete. The SIQF and the original FQOL showed similar characteristics. Findings indicated that families perceived a low level of QoL in support from others, leisure time/enjoyment and involvement in community life. Relationship between relatives and state of health of the family were rated highest. **Conclusion:** The undertaking to meet needs of care implies a valid and reliable assessment of the distance between family

expectations and the achievable therapeutic or rehabilitative objectives. In case a family member has conflicting attributions of importance, care should also aim to identify and to favour areas of main interest and main potential satisfaction. Findings on problematic areas could help researchers clearly understand specific needs of families for developing family-centred supports.

HANNO PRESO PARTE AL SIMPOSIO ANCHE LE SEGUENTI COMUNICAZIONI:**FAMILY QUALITY OF LIFE: COMPARISON AMONG 13 COUNTRIES****Autori: I. Brown**

Faculty of Social Work, University of Toronto, Toronto, Canada

Presentato da I. Brown**QUALITY OF LIFE OF ARAB (PALESTINIAN) FAMILIES WITH A MEMBER WITH DISABILITY IN ISRAEL****Autori: D. Roth, S. Neikrug, J. Judes & N. Zmoro**

Beit Issie Shapiro, Ra'anana, Israel

Presentato da D. Roth

SIMPOSIO SIRM NEL CONGRESSO IASSID

DATA: MERCOLEDÌ 20 OTTOBRE 2010

TITOLO: INTERNATIONAL FAMILY QUALITY OF LIFE PROJECT MEASUREMENT AND COMPARISON WITH INDIVIDUAL QUALITY OF LIFE

SALA: BARELLI - GRAND HOTEL PALAZZO CARPEGNA

MUTUAL IMPACT OF INDIVIDUAL AND FAMILY QUALITY OF LIFE IN ID**Autori: M. O. Bertelli¹⁻²⁻³, M. Piva¹⁻²⁻⁴⁻⁵, A. Bianco¹⁻², M. Rossi¹⁻²⁻⁵, & D. Scuticchio¹⁻²**

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
2. Centro di Ricerca Ed Evoluzione AMG, Firenze, Italy (CREA)
3. World Psychiatric Association - Section Psychiatry of Intellectual Disability (WPA-SPID)
4. Cooperativa Sociale WORK 2000, Castiglion Fiorentino, Arezzo, Italy
5. DSNP, Università degli Studi di Firenze, Firenze

Presentato da M. Piva

Aim: To study the correlation between QoL scores of individuals with Intellectual Disability (ID) and members of their families.

Method: Twenty-seven parents or relatives of 27 subjects with ID were recruited by 5 different research centres throughout Italy to be administered with the Italian adaptation of the Family Quality of Life Survey (the SIQF). and the QoL-IP. QoL scores were organised into subgroups, according to background characteristics,

and were statistically correlated. **Results:** Findings showed that families perceived a low level of QoL in 'support from others' and 'community Interaction', while 'family relationships' and 'health of the family' were rated higher. Individuals had lowest QoL scores in the area of 'spiritual being' and higher QoL scores in the area of 'physical being'. Family and Individual quality of life were greatly and mutually related. Significant correlations were found between family domains: 'financial',

'relationships', 'support from services' and 'support from others', and individual 'becoming' and 'belonging' domains.

Conclusion: Results suggest that QoL is differently characterized in individuals with ID and in members of their families. This difference could have a negative impact on QoL of people with ID, especially in those area with the strongest correlations.

HANNO PRESO PARTE AL SIMPOSIO ANCHE LE SEGUENTI COMUNICAZIONI:**ATTAINMENT OUTCOME IN FAMILIES WITH AN INTELLECTUALLY DISABLED DEPENDENT****Autori: R. Downie & B. Isaacs**

Surrey Place Centre, Toronto, Canada

Presentato da R. Downie**FAMILY QUALITY OF LIFE: INTERACTIONS WITH COPING, CONTROL BELIEFS AND PSYCHOLOGICAL WELL-BEING****Autori: G. Weber, M. Krecht, C. Kaspar, A. Zierhut, E. Zeilinger & B. Brehmer**

Faculty of Psychology, University of Vienna, Vienna, Austria

Presentato da G. Weber

SIMPOSIO SIRM NEL CONGRESSO IASSID
ROMA, GIOVEDÌ 21 OTTOBRE 2010
TITOLO: CLINICAL GUIDELINES
SALA: ORSINI - GRAND HOTEL PALAZZO CARPEGNA

GUIDELINES FOR CHILDREN WITH ID

Autore: G. Albertini¹⁻²

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
 2. Department of Pediatric Rehabilitation, IRCCS San Raffaele, La Pisana, Rome, Italy
- Presentato da G. Albertini

Aim: We had identified guidelines for and psychological needs and biomedical children, adolescents and adults with ID and environmental considerations. based on a psychosocial model within a lifespan perspective.

Method: We have identified a children with development disabilities as a multidimensional approach looking at whole, with particular attention to the cognitive and adaptive aspects, emotional problems of children, adolescents and

adults with ID.
Conclusion: The integration of biomedical, psychosocial and educational aspects is the most important characteristic of these guidelines.

GUIDELINES FOR CHILDREN WITH DEVELOPMENT DISABILITIES

Autori: G. Cioni² & **G. Albertini**¹⁻²

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
 2. Department of Pediatric Rehabilitation, IRCCS San Raffaele, La Pisana, Rome, Italy
- Presentato da G. Cioni

Aim: The Italian Minister of Health identified a working group to create guidelines for rehabilitation in children, adolescents and adults with development and/or intellectual disabilities.

Method: The working group identified a multidisciplinary professional team to integrate biomedical and rehabilitation perspectives within a psycho-socio educational framework.

Results: Developmental disabilities are an heterogeneous group of clinical/pathological conditions that impact negatively on bio-psychosocial child development causing clinical and functional consequences. We have identified the principal conditions: disorders of motor control (including cerebral palsy), intellectual disabilities,

specific language disorders and learning disabilities, autistic spectrum disorders, sensory impairments, neuromuscular diseases, acquired cerebral lesions and profound multiple disabilities.

Conclusion: We have developed guidelines according to general principles with specificity for different conditions.

GUIDELINES FOR CHILDREN, ADOLESCENTS AND ADULTS WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

Autore: G. La Malfa¹⁻²

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
2. Dip. Scienze Neurologiche e Psichiatriche, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze, Italy

Aim: We identified guidelines for children, adolescents and adults with autistic spectrum disorder who often coexist with Intellectual Disability.

Method: We have identified procedures for diagnosis of autistic spectrum disorder and the principal developmental evaluation instruments.

Results: We have developed specific instruments for diagnosis and evaluation according to the general principle of development disabilities but adapted

specifically for autistic spectrum disorder.

Conclusion: This tool has been very useful in relation to intervention/educational strategic planning for children, adolescents and adult with autistic spectrum disorder.

SIMPOSIO SIRM NEL CONGRESSO IASSID
DATA: GIOVEDÌ 21 OTTOBRE 2010
TITOLO: ASSESSMENT
SALA: BRAMANTE - TORRE ROSSA PARK

MATSON'S PACKAGE FOR SCREENING FOR AUTISM IN CHILDREN: A PRELIMINARY ITALIAN TRANSLATION AND VALIDITY

Autori: N. Varrucchi¹, **M. Ceccanti**, **C. Porcelli**¹⁻³⁻⁴ & **G. La Malfa**¹⁻²

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
2. DSNP, Università degli Studi di Firenze, Firenze, Italy
3. UO territoriale di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
4. ASL Bari

Aim: Although usually every child has deficits in all three areas, symptoms related to each area are likely to present with great heterogeneity, which often leads to difficulties in differential diagnosis. The main aim was the statistical assessment of the Italian translation of Matson's package of specific instruments for parental evaluation of ASD.

Method: A study for the Italian translation and psychometric validation of Matson's package has been made in Florence, Rome and Bari. In the first session, 62 of 92 parents contacted agreed to participate and

signed the informed consent form (67.4%); indicate a transcultural validity to these tests.

the second session was attended by 60 parents (65.2%); the third session was attended by 50 parents (54.9%). Therefore, 50 test-retest datasets are available.

Results: An analysis of the psychometric characteristics has been made to assess the reliability, the composition factors and the variability of the Matson Package.

Conclusion: The results confirm the psychometric validity of the instruments. Authors have found high level of reliability. We have conducted this study in a different cultural (European) context. This could

HANNO PRESO PARTE AL SIMPOSIO ANCHE LE SEGUENTI COMUNICAZIONI:

USING THE SUPPORTS INTENSITY SCALE WITH A MEXICAN POPULATION WITH SEVERE MENTAL ILLNESS

Autori: C. Jenaro, N. Flores, M. Cruz & V. Vega

Psychology, INICO, University of Salamanca, Salamanca, Spain

Presentato da C. Jenaro

HYPERAMMONEMIA AND ID: A RARE COMPLEX CASE STUDIED WITHIN A QOL PERSPECTIVE

Autori: M. Leoni, G. Chiodelli, S. Corti, F. Fioriti, M.L. Galli & L. Croce

Disability, Fondazione Sospiro, Sospiro (Cr), Italy

Presentato da M. Leoni

SIMPOSIO SIRM NEL CONGRESSO IASSID

DATA: VENERDÌ 22 OTTOBRE 2010

TITOLO: MANAGING SERVICES

SALA: BENEDETTO XV - GRAND HOTEL PALAZZO CARPEGNA

AN INFORMATIC DATABASE TO ASSIST PEOPLE WITH ID

Autore: G. Albertini¹⁻² & E. Chiodi²

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)

2. Department of Pediatric Rehabilitation, IRCCS San Raffaele, La Pisana, Rome, Italy

Presentato da G. Albertini

Aim: To: (i) explore the process we have following eight domains: (i) health and physical status, (ii) cognitive faculties and mental health, (iii) sensory abilities, (iv) self-direction and IADLS, (v) ADLS (basic self-care), (vi) social support/ network, (vii) housing and (viii) financial supports.

Method: A working group was convened to identify factors representing measurable domains of life function, along with measures for each factor and activities that reflect function and performance. These were integrated within a tool (MAGIC II) that tracks status and progression for the

Results: MAGIC II consists of eight domains accessible via the web by medical and non-medical professionals, according to the level of permission defined in the user environment.

Conclusion: MAGIC II contains much data on disease conditions and can be mined for

building hypotheses. MAGIC II data can also be tracked as patients grow and develop to identify trajectories of diseases or conditions. MAGIC II data can offer clues to the manner and breadth of co-morbidity. MAGIC II contains an infrastructure for further collection of disease or condition relevant data. Body system factors linked to diseases/conditions associated with ID can be tracked and lifespan trajectories calculated and portrayed.

HANNO PRESO PARTE AL SIMPOSIO ANCHE LE SEGUENTI COMUNICAZIONI:

HOW TO MANAGE DISABILITY SERVICES: 5 YEARS EXPERIENCE OF POLICY AND PRACTICE WITHIN A QOL FRAMEWORK

Autori: S. Corti, M. Leoni, G. Chiodelli, F. Fioriti, M.L. Galli & L. Croce

Disability, Fondazione Sospiro, Sospiro (Cr), Italy

Presentato da S. Corti

PSYCHOPATHOLOGY AND NEEDS OF SUPPORTS: STUDY ON 408 SUBJECT

Autori: M. Leoni, G. Chiodelli, S. Corti, F. Fioriti, M.L. Galli & L. Croce

Disability, Fondazione Sospiro, Sospiro (Cr), Italy

Presentato da M. Leoni

SIMPOSIO SIRM NEL CONGRESSO IASSID

ROMA, VENERDÌ 22 OTTOBRE 2010

HEALTH TRANSITION

SALA: TORLONIA - GRAND HOTEL PALAZZO CARPEGNA

MENTAL-PHYSICAL HEALTH CONNECTION IN ID

Autori: M. Bertelli¹⁻²⁻³ & L. Salvador-Carulla³

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)

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

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

Presentato da M. Bertelli

Aim: The presentation reviews knowledge on physical disorders as an expression of mental health problems in people with Intellectual Disability (ID).

Method: Medline research was conducted on literature in the last ten years. An epidemiological survey on the clinical records of about 100 subjects was also carried out.

Results: More than in any other area of mental health, ID seems to require multi-disciplinary intervention and investigation of direct clinical expression of the body-mind

link, imply sensitive diagnostic skills and tools (one often has to start from very generic symptoms, like behavioural changes or problems), need holistic consideration of the patient, represent a model of high vulnerability to distress, and require holistic and person-related outcome measures, like generic quality of life. Some recent studies suggest that mental and physical problems are often linked to each other more commonly and in a more direct way in people with ID than in the general population.

Conclusion: Results suggest that high co-occurrence of mental and physical problems is a critical issue. ID could provide a research model for possible biological, psychological, social and developmental factors that might account for the frequent link between physical and mental ill-health in the general population. Results also highlight that health systems are increasingly in the need of a holistic approach and integration, covering all domains of health.

EARLY INTERVENTION AND TRANSITION PHASES IN ID**Autore: G. Albertini**¹⁻²

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
 2. Department of Pediatric Rehabilitation, IRCCS San Raffaele, La Pisana, Rome, Italy
- Presentato da G. Albertini

Aim: To describe characteristics and long-term outcomes of specific early interventions in children with ID.

Method: Several child-tailored multimodal interventions on children with ID with different levels of disability and aetiologies were randomly chosen to undergo a long-term outcome assessment of cognitive and emotional skills. The longitudinal perspective included transition phases.

Results: Down syndrome was the most represented aetiological sub-group. The early multimodal intervention was associated with statistically significant improvements in both cognitive and emotional skill scores. Interventions on personal development, cognition and emotionality appeared to be mutually supportive and positive.

Conclusion: Emotional and developmental aspects may play a central role in prevention and early intervention supports and services to young children with developmental delays and disabilities and their families.

TRANSITION FROM ADOLESCENCE TO ADULTHOOD FOR PEOPLE WITH ID**Autore: C. Ruggerini**¹⁻²⁻³⁻⁴

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
 2. Direttore Sanitario della Cooperativa di Servizi L'Arcobaleno, Reggio Emilia
 3. Consulente Psichiatra dell'ASP Charitas, Modena
 4. Università Degli Studi Di Modena E Reggio Emilia, Modena
- Presentato da C. Ruggerini

Aim: The transition from adolescence to adulthood is much more difficult for people with ID than for the general population and is often related to the development of mental health problems.

Method: The present paper reviews the literature on the issue and reports some interesting clinical experience of the author, who is both a child and adult psychiatrist.

Results: The boundaries of this transition are still far from being defined. Self-determination, opportunities to develop different important areas of life and satisfaction with life are some of the broader issues that apply across the range of ID. Leaving home, sexuality, managing money, legal independence, independent social life, finding employment seem to be the areas of main concern for adolescence with mild to moderate ID.

Conclusion: At both micro and macro-systemic levels, elements that can contribute to a good transition experience are confirmed to be communication, coordination, comprehensiveness, continuity and choice.

SIMPOSIO SIRM NEL CONGRESSO IASSID

DATA: VENERDÌ 22 OTTOBRE 2010

TITOLO: MANAGING SERVICES

SALA: BRAMANTE - TORRE ROSSA PARK

AFTER ENTRY TO A RESIDENCE: THERAPIES AND QUALITY OF LIFE FOR PEOPLE WITH ID AND MENTAL DISORDERS**Autore: V. Moretti**¹⁻⁴, **F. Villanti**¹⁻⁴ & **C. Ruggerini**¹⁻²⁻³⁻⁴

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
 2. Direttore Sanitario della Cooperativa di Servizi L'Arcobaleno, Reggio Emilia
 3. Consulente Psichiatra dell'ASP Charitas, Modena
 4. Università Degli Studi Di Modena E Reggio Emilia, Modena
- Presentato da V. Moretti

Aim: The application of guidelines for the treatment of mental disorders associated with ID may allow more effective therapies and improvement of quality of life (QoL). The aim was to describe the effect of using the guidelines on the rationalization of psychopharmacological therapies for new admissions to a residence for people with ID and mental disorders.

Method: The sample consists of 12 consecutive admissions in the years 2005–2007. A diagnostic evaluation was conducted at entry and follow-up, with the Vineland Adaptive Behaviour Scale and scales for screening mental disorders (DASH-II and ADD). Prescriptive practice followed the guidelines of Kalachnik et al. (1998). QoL was assessed with a questionnaire.

Results: The total dose of psychotropic drugs was reduced significantly after admission to the residence for three people.

The diagnosis of mental disorder associated with ID was changed for three people. Autonomy and participation in life events increased for five people.

Conclusion: Guidelines on prescriptive practice can have a positive effect on QoL of people with ID and associated MD.

APPRAISALS OF SUBJECTS WITH ID RESIDENT IN THE COMMUNITY**Autori: R. Salvini**¹⁻²⁻³, **C. Poggiolesi**¹⁻²⁻³ & **G. La Malfa**¹⁻²⁻³

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)
2. Dip. Scienze Neurologiche e Psichiatriche, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze, Italy
3. Psichiatria

Aim: To monitor the behaviour and issues which relate to adaptive ability and quality of life of subjects with mild, moderate and severe ID resident in the community, using longitudinal assessment data test and tracing changes over time.

Method: Training was conducted with 69 subjects resident in the community, involving their staff and the people with ID. We have used the following assessments: QoL, test for adaptability (Vineland), Dash II and the new test SAED by Dosen to evaluate emotional age. The method identifies and selects extreme subjects. We want to illustrate the mathematical and epidemiological methodologies employed.

Results: Figures provide evidence that subjects with changes to their quality of life have not significant effects over time and their emotional development improves over time.

Conclusion: Change over time is modified by the characteristics of the subject.

HA PRESO PARTE AL SIMPOSIO ANCHE LA SEGUENTE COMUNICAZIONE:

CLOZAPINE AND CHALLENGING BEHAVIORS: A NEW DRUG RATIONALE ALIGNED WITH QOL SYSTEMS

Autori: G. Chiodelli, M.L. Galli, S. Corti, L. Croce, F. Fioriti & M. Leoni

Disability, Fondazione Sospiro, Sospiro (Cr), Italy

Presentato da G. Chiodelli

SIMPOSIO SIRM NEL CONGRESSO IASSID

DATA: VENERDÌ 22 OTTOBRE 2010

TITOLO: TREATMENT APPROACHES

SALA: GIOTTO - TORRE ROSSA PARK

EMOTIONAL HABILITATION

Autore: A. Leccese¹⁻², P. Rossi Prodi¹⁻², N. Varruciu¹, & G. La Malfa¹⁻²

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)

2. Dip. Scienze Neurologiche e Psichiatriche, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze, Italy

Presentato da A. Leccese

Aim: The study was conducted on a single subject with severe ID and autism. The patient shows frequent aggressive behaviours (self-injury or aggression to other people), social withdrawal and contact avoidance. Through a multi-focal analysis of the patient and environment, we obtained a functional understanding of the problem behaviour so as to reduce them and improve the quality of life of the subject.

Method: Assessments aimed at a better understanding of adaptive skills (Vineland), emotional development (SAED) and possible associated psychopathologies (DASH-II) were administered to caregivers. A detailed functional analysis was undertaken.

Results: Given the results of the functional analysis, the environment has been changed and alternative communication strategies to satisfy his own needs were provided to the patient.

Conclusion: There is a close interdependence between the person and his environment. Frequently, the presence of problem behaviors reflect the patient's expressive inability and/or the inability of the environment to meet the patient's needs.

A MULTIDIMENSIONAL APPROACH TO QUALITY OF LIFE

Autori: C. Del Furia², R. Salvini¹⁻², A. Leccese¹⁻², & G. La Malfa¹⁻²

1. Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale (SIRM)

2. Dip. Scienze Neurologiche e Psichiatriche, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze, Italy

Aim: Often in the past, society has not provided for people with ID because they were considered unable to improve their intellectual, emotional, behavioural and social development. The aim was to analyze results obtained from a group of people reflecting different areas, not only traditional cognitive intelligence but also emotional development, and link these to behavioural planning and to individual views about what would be suitable.

Method: The tests, SAED and Vineland, investigate bio-psycho-social and were administered to an heterogeneous group of patients and re-assessment development of interventions aimed to improve patient potential, even given undertaken in 2009.

Results: In spite of the defined nature of the limitations and problems. Considering the sample, heterogeneity of age and overall disease severity, the re-assessment intervention plan can provide important showed considerable progress in the areas investigated by the tests.

Conclusion: A better understanding of the patient, through instruments able to

HA PRESO PARTE AL SIMPOSIO ANCHE LA SEGUENTE COMUNICAZIONE:

SPEECH AND LANGUAGE THERAPY IN CHILDREN WITH ID

Autori: A. Corbellini

IRCCS San Raffaele Pisana, Rome, Italy

Presentato da A. Corbellini

SIMPOSIO SIRM NEL CONGRESSO IASSID

DATA: VENERDÌ 22 OTTOBRE 2010

TITOLO: RICERCHE CHE COMINCIANO DA ESPERIENZE D'UTENZA

SALA: BARELLI - GRAND HOTEL PALAZZO CARPEGNA

NUOVE INDICAZIONI D'UTILITÀ PER LA DIAGNOSI E LA VALUTAZIONE STRUMENTALI

Autori: M. O. Bertelli¹⁻²⁻³⁻⁴, D. Scuticchio¹⁻³, M. Piva Merli¹⁻²⁻³⁻⁴, & A. Bianco¹⁻³

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

2. Cooperativa Sociale WORK 2000, Arezzo (Italy)

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

4. Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche, Università di Firenze, Firenze (Italy)

Presentato da M. O. Bertelli

Introduzione. Nonostante sia incluso nelle sindromi dei manuali diagnostici psichiatrici, il Ritardo Mentale, oggi definito Disabilità Intellettiva (DI), non sembra semplicemente riconducibile ad un disturbo o ad una malattia, né ad una condizione univoca di disabilità. Esso sembra più correttamente definibile come un raggruppamento meta-sindromico che include un'ampia gamma di percorsi evolutivi e quadri esistenziali sostanzialmente diversi per etiologia, disabilità fisica, psicopatologia associata e funzionamento generale. La variabilità nelle stime di prevalenza della DI a livello mondiale, dall'1 al 4%, riflette la difficoltà diagnostiche incontrate nella pratica clinica e nella valutazione univoca dei livelli di compromissione cognitiva e funzionale. Ancora più incerte sono le stime di prevalenza dei disturbi psichiatrici nella popolazione con DI, dati che sono stati oggetto di attenzione clinica e sociale solo nelle ultime tre decadi. Un recente studio di Cooper e collaboratori evidenzia come tale presenza vari considerevolmente in funzione dei criteri diagnostici utilizzati, passando dal 52.2%, nel caso in cui la diagnosi si basi esclusivamente su giudizi clinici, al 45.1% quando venga fatta sui Criteri Diagnostici Inglesi per i Disturbi Psichiatrici negli Adulti con Disabilità dell'Apprendimento (DC-LD; Royal College of Psychiatrists), fino ad arrivare all'11.4%

nelle indagini che utilizzino i criteri della revisione della IV edizione del Manuale Americano per la Statistica e la Diagnosi dei disturbi mentali (APA) o addirittura al 10.9% se vengano impiegati i Criteri Diagnostici per la Ricerca della Classificazione Internazionale dei Disturbi Mentali e Comportamentali (DCR-ICD-10; WHO).

Esistono molti altri problemi legati alla metodologia della valutazione.

L'attendibilità della fonte d'informazione, inclusa la stessa persona con DI, è spesso dubbia. Questi pazienti possono avere scarse abilità d'espressione verbale, tendere all'acquiescenza e, anche per certe peculiarità nella gamma esperienziale, manifestare deviazioni dalla norma rispetto all'attribuzione di significato ai contenuti comunicativi. Inoltre, soprattutto nei casi di più grave compromissione intellettiva, possono essere carenti rispetto alla capacità di introspezione, di definizione dei propri vissuti e di comunicazione degli stati di disagio o di sofferenza.

Le fonti di informazione diverse dalla persona stessa sono in questo ambito limitate, eterogenee e contraddittorie. I familiari sono spesso in difficoltà nel rispondere a domande volte a rilevare la presenza di un ulteriore disturbo del funzionamento mentale e gli operatori di prima linea, sia assistenziali che socio-sanitari, non hanno strumenti per discriminare i comportamenti osservati in base al possibile significato patologico. Anche le cartelle cliniche e le altre documentazioni d'archivio sono spesso lacunose ed inesatte.

Un altro problema frequente è costituito dalla sovra-ombatura diagnostica tra DI e disturbi psichiatrici, cioè dalla difficoltà per i clinici di distinguere tra sintomi psichiatrici e alterazioni comportamentali o modalità espressive proprie della DI in generale e di certi fenotipi in particolare. Per di più il

diverso funzionamento psichico della persona con DI, le sue peculiarità nel percorso di sviluppo e nei rapporti sociali possono determinare modalità di presentazione delle condizioni psichiatriche sostanzialmente diverse dalla moda. Il deficit cognitivo può inibire alcuni sintomi o pattern sintomatologici ed esasperarne altri, rendendo i quadri psicopatologici confusi o sfumati. La sintomatologia può essere caotica, intermittente, fluttuante, atipica, mista, scarsamente definita o estremamente rigida. Queste difficoltà diagnostiche vengono tecnicamente definite come 'distorsione intellettiva', 'appropriatezza di sviluppo', 'mascheramento psico-sociale' e 'disintegrazione cognitiva'. Ulteriori peculiarità fenomenologiche sono date dalla spiccata vulnerabilità neurovegetativa.

Per tutti i motivi suddetti, l'applicazione alle persone con DI delle scale di valutazione sviluppate per la popolazione generale ha manifestato notevoli problemi di validità dei risultati ed è stato necessario creare strumenti specifici. Nelle intenzioni originarie questi strumenti avrebbero permesso non solo di rendere più agevole l'iter psicodiagnostico, ma anche di favorire l'attendibilità delle stime epidemiologiche e di ampliare le conoscenze sui problemi di salute mentale nella DI. Di fatto la maggior parte degli strumenti finora prodotti ha mostrato limiti importanti in riferimento alla sensibilità, alla riproducibilità fra operatori o alla facilità e rapidità d'utilizzo.

Lo SPAID (Strumento Psichiatrico per l'Adulto Intellettivamente Disabile) è la prima batteria di test italiana per la diagnosi psichiatrica nell'adulto con Disabilità Intellettiva (DI). È composta dalla forma "G", per l'orientamento diagnostico Generale, e da scale specifiche per i diversi raggruppamenti sindromici proposti dai sistemi classificatori. Lo SPAID è stato progettato per fornire alle diverse

professionalità operanti nella DI uno strumento di facile e rapido impiego nella pratica quotidiana.

Obiettivi dello studio. stimare le proprietà metriche e psicodiagnostiche dello SPAID-G, fornire nuovi dati di prevalenza delle condizioni psichiatriche in un campione italiano multicentrico di persone con DI residenti in differenti contesti, stimolare l'interesse scientifico rispetto ai problemi di salute mentale nella DI.

Metodi. Lo SPAID-G è stato somministrato a 250 soggetti con DI afferenti consecutivamente ai centri partecipanti o scelti a caso fra quelli ivi residenti. Parte dei soggetti è stata inoltre valutata attraverso l'impiego della DASH, della PDD-MR (aspetti autistici) e l'applicazione clinica dei criteri DSM-IV TR.

Risultati. La correlazione tra i punteggi d'area dello SPAID-G e degli altri strumenti è risultata superiore al 60%. Anche la consistenza interna e l'attendibilità tra valutatori sono risultate buone. Il 40% circa del campione ha fatto rilevare sintomi psicopatologici. Disturbi dello spettro autistico, disturbi del controllo degli impulsi, disturbi dell'umore e disturbi di personalità del gruppo drammatico sono risultati nell'ordine gli orientamenti diagnostici con i punteggi sopra soglia a prevalenza maggiore.

Conclusioni. Lo SPAID-G sembra essere uno strumento diagnosticamente valido, di rapido e facile impiego nella valutazione dei disturbi psichiatrici della popolazione italiana con DI.

SPERIMENTARE L'INNOVAZIONE NELLA FORMAZIONE EUROPEA

Autori: R. Ceccotto

TRINNODD- TRansfer of INNOvation for Dual Diagnosis

Presentato da R. Ceccotto

ARFIE (Association for Research and Training on Integration in Europe; European NGO) is a network with the following main objectives:

1. Promoting inclusion and high quality of life of DP by improving their social support
2. Promote innovation in training and education of staff to better respond to users needs, empowerment and participation
3. Encourage innovative practice in support services and service provision.

In the field of staff training we can make some major recommendations:

1. New knowledge must be integrated in training
2. Training should address all levels of qualification
3. Training should implement valorisation of practical work experiences and share good practices
4. Training must target real work situations
5. Training should lead to team-training
6. Training should combine knowledge,

attitudes and know-how

7. Training should enhance quick transfer into training of outcomes of research and studies.

The shift of paradigm that was operated in the approach of Intellectual Disability has changed the definition of support and hence of the role played by support staff. This means that these changes also have to be implemented in the training of staff and training of trainers.

To do this, we have to:

1. Create on-going working groups to update training needs with constant links to field practice and build up networks
2. Train trainers to make the follow-up and to be multiplier in services
3. Think of "easy to read" and accessible documents
4. Work out simple tools and instrument where you may involve and motivate participants
5. Propose easy and simple (internal)

evaluation methods

6. Think of practical work in training: exchange of professionals, apprenticeships, work on case studies, real situations, etc.

The literature indicates that training of support workers can lead to positive impact on the intensity and pervasiveness of psychopathological and behavioural disorders in people with Dual Diagnosis (DD; intellectual disability combined with other mental health problems). Despite this, training programmes are still rare or inadequate across most European countries. A shared body of updated knowledge for daily practice is also lacking. On the basis of this lack ARFIE proposed and coordinated the TRINNODD (TRansfer of INNOvation for Dual Diagnosis) project. TRINNODD is a European project (Leonardo da Vinci Lifelong Learning Programme) aimed at updating the previous TRIADD product and transferring practice knowledge on problems related to

DD to new target groups.

A 17-item questionnaire was completed by 250 experienced staff members supporting people with DD. They were randomly selected in different settings across the 4 European countries participating in the project (Italy, Portugal, Romania, and Spain).

They were asked to describe the context of their work, the subjects related to DD that could have been useful to them, the principles or practices their team was following and the specific training they had received.

Considerable divergences emerged between Romania and the other countries, while only minor differences were noticed for Italy, Portugal, and Spain in respect to each other. Four main areas of innovation were identified: emotionality, quality of life, vulnerability, and training methodology. Within these, the following subjects were identified as a priority for training: stress prevention, individual and family quality of life assessment, complexity of individual vulnerability, environment (family and community), and different theoretical approaches to intellectual disability. On the basis of the TRIADD training modules, new training units including these aspects were designed by TRINNOD partners.

In a second phase of the TRINNODD project, the realisation of the training modules was completed by a short term and long term assessment:

1. Short term questionnaire (15 item) before and after the course
2. Satisfaction questionnaire (9 item) after the course
3. Long term questionnaire (11 questions and 125 variables) 6 months after the course

A high majority of participants quoted that the course was relevant to their working reality and that it covered most of the expected outcomes. In particular they stated to have gained a better knowledge and evaluation of Quality of Life elements, stress management, communication competences to better understand users and families problems.

At the end of the project, we were capable to design a possible core curriculum for the training modules, bringing together common contents, concepts and assessment tools, and allowing as well a knowledge transfer from local realities and good practice.

A second session of the training module will be held in all 4 previous selected countries and will stick up to the core curriculum items that were identified to be the following ones:

1. Definition of Mental Health
 2. Concepts of Quality of Life
 3. Mental health and behaviour
 4. Stress management (awareness of self and others)
 5. Assessment of sensible factors and use of intervention tools.
- At the Sibiu final conference, a draft conclusion charter was established, emphasizing
1. That there is a huge need of Evaluation and Research in the field of Mental Health and ID to improve scientific and evidence based prevention, treatment and after-care
 2. That staff needs special training and support to cope with mental health issues of PwID and their own vulnerability
 3. That we should constantly link research, staff training and every day practice in services
 4. That these were lifelong on-going processes to be considered in a life-span approach.

FALPAA (FONDATION AUTISME LUXEMBOURG PSYCHOFARMACHOLOGICAL APPROACH TO AUTISM), UN NUOVO APPROCCIO METODOLOGICO PER L'UTILIZZO "UTILE" DEI FARMACI PSICOTROPICI NEGLI ADULTI CON AUTISMO: DALLA RICERCA ALLA PRATICA.

Autori: S. Lassi¹⁻²⁻³⁻⁴

1. Fondazione ODA (Opera Diocesana Assistenza), Firenze, (Italy)
2. Fondation Autisme Luxembourg
3. EAMHID (European Association for Mental Health in Intellectual Disability)
4. SIRM (Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale)

Presentato da S. Lassi

Attraverso una attenta e aggiornata revisione della letteratura riguardante il trattamento dei disturbi dello spettro autistico (ASD), con particolare riferimento al trattamento psicofarmacologico e agli

strumenti di farmacovigilanza con ASD, se ne illustrano i fondamenti metodologici, gli strumenti utilizzati e se ne evidenziano i risvolti pratici e applicativi nonché i risultati parziali ottenuti.

BIBLIOGRAFIA:

Biswanger, L. (1973). *Essere nel mondo*. Roma: Astrolabio.

Colliva, C., Tassi, M.R., Manzotti, S., Ruggerini, C. (2010). *Medicina Narrativa e formazione dei tecnici della riabilitazione psichiatrica: sviluppare una attitudine al "pensiero critico"*. Atti II Conferenza tematica di Riabilitazione Psicosociale, Aquila, 78-79.

Evidence-Based Medicine Working Group (1992). Evidence-based medicine: A new approach to teaching and practice of medicine. *Journal of American Medical Association*, 268 (17): 2420 – 2425.

Heidegger, M. (1980). *Tempo e essere*. Napoli: Guida Editori.

Lai, G. (2002). *Malattia di Alzheimer e conversazionalismo*. *Terapia Familiare*, 63, 43-60.

Recalcati, M. (2010). *L'uomo senza inconscio. Figure della nuova clinica psicoanalitica*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Ruggerini, C., Manzotti, S. (2008). *Medicina basata sulle narrazioni e formazione degli specialisti. Storia N° 1: Abbracci non voluti: il problema della definizione diagnostica e della condivisione del progetto "riabilitativo"*. Atti del VI Congresso SIRM Innovazione nei progetti di vita per le persone con disabilità intellettiva. Esperienze, ricerche, proposte, Modena, 163-164.

Ruggerini, C., Vezzosi, F., & Dalla Vecchia, A. (2008). *Prendersi cura della disabilità intellettiva*. Coordinate OMS, buone prassi, storie di vita. Trento: Erickson.

Ruggerini, C., Villanti, F., & Solmi, A. (2007). Costruzione dell'identità nel grave disabile cognitivo nell'ottica della Medicina Basata sulle Narrazioni. *Saggi*, 34, 29-48.

Ruggerini, C., Vezzosi, F., Solmi, A., & Manzotti S. (2008). Narrative Medicine in Genetic Syndrome with Intellectual Disability. In A Verri (Ed.), (2008) *Life Span Development in Genetic Disorders – Behavioral and Neurobiological Aspects*. New York: Nova Science Publisher.

Watzlawick, P. (1971). *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio.

RINGRAZIAMENTI:

La produzione di questi atti è stata curata da CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG della Misericordia di Firenze), in particolare da Silvia Boddi, assistente alla ricerca.

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