



1958
2008



Convegno Internazionale
**DISABILITA' INTELLETTIVE
E DEL NEUROSviluppo:**
DIRITTI UMANI E QUALITA' DELLA VITA

Palacongressi di Rimini | 2-3 Dicembre 2016

www.anffas.net

#convegnointernazionaleanffas



PROGRAMMA NON DEFINITIVO**Anffas Onlus Nazionale**

Via Casilina, 3T – 00182 Roma (RM)
Tel. 06/3611524 – 06/3212391
Fax 06/3212383
nazionale@anffas.net
nazionale@pec.anffas.net
www.anffas.net

Con la collaborazione organizzativa di:

**Consorzio degli autonomi enti
a marchio Anffas “La rosa blu”**

tel. 06/3611524 int. 35
consorzio@anffas.net

Secondo la nuova classificazione introdotta dal DSM 5 i “Disturbi del neurosviluppo” sono una serie di condizioni che si manifestano in età evolutiva e si caratterizzano con deficit dello sviluppo che variano da limitazioni molto specifiche dell’apprendimento o del controllo delle funzioni esecutive, fino alla compromissione globale delle abilità sociali e dell’intelligenza.

Tra queste, interesse specifico e peculiare rivestono le Disabilità intellettive (disturbi dello sviluppo intellettivo) ed i Disturbi dello spettro autistico.

Nello specifico le disabilità intellettive, condizioni eterogenee e con cause multiple, sono caratterizzate da deficit nel funzionamento intellettivo ed adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratici; mentre i disturbi dello spettro autistico rappresentano una serie di condizioni accomunate dalla presenza di deficit nella comunicazione ed interazione sociale e di comportamenti, interessi o attività limitati o ripetitivi che possono essere associate, o meno, a disabilità intellettiva.

Secondo una prospettiva ecologica ed in coerenza con la classificazione ICF dell’OMS, tali costrutti si sono evoluti nel tempo focalizzandosi sull’interazione della persona con l’ambiente e riconoscendo che la sistematica applicazione di sostegni individualizzati può significativamente migliorare il funzionamento umano.

E’ in questo contesto che si inserisce la prospettiva della Qualità della Vita, intesa come processo dinamico di acquisizione e crescita del benessere delle persone in tutte le fasi ed aree di vita in un contesto di tutela e promozione dei diritti umani che conferma e si allinea con i principi fondamentali sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Tale modello cambia radicalmente l’approccio alla disabilità fornendoci al tempo stesso un nuovo punto di vista ed un utile paradigma per l’identificazione, sviluppo e valutazione di sostegni, servizi e politiche.

Operare, a qualsiasi titolo, nel campo delle disabilità intellettive e del neurosviluppo richiede quindi oggi di conoscere, comprendere ed

applicare best practices basate su modelli e framework aggiornati ed avanzati in materia di funzionamento e disabilità, qualità della vita, sostegni individualizzati e diritti umani.

Il Convegno "Disabilità intellettive e del neurosviluppo: qualità della vita e diritti umani", grazie alla presenza dei maggiori esperti a livello nazionale ed internazionale, si propone quindi come imperdibile occasione per riflettere sulla situazione attuale, conoscere e confrontarsi sulle migliori e più avanzate pratiche e proporre soluzioni innovative per il futuro in coerenza con tali modelli.

IL PROGRAMMA IN BREVE

Venerdì 2 dicembre

ore 8:30

Registrazione

ore 10:00 - 13:00

Plenaria Iniziale

Ore 14:00 - 18:30

n.8 workshop paralleli

Ore 18:30 - 19:30

Presentazione E-Anffas

Sabato 3 dicembre

ore 9:00 - 13:00

n.8 workshop paralleli

ore 14:00 - 17:30

Plenaria Finale

Modera i lavori: Prof. Luigi Croce - *Presidente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus, Psichiatra e Professore presso l'Università Cattolica di Brescia.*

Introducono i lavori **Roberto Speziale**, Presidente Nazionale Anffas Onlus e **Serena Amato**, Autorappresentante Anffas Onlus Ragusa e componente della piattaforma italiana degli autorappresentanti del progetto "io Cittadino!"

Ore 10:00 **Saluti delle Autorità**

Ore 10:30 **Le disabilità intellettive e i disturbi del neurosviluppo nella prospettiva della qualità della vita**

Prof. Miguel Verdugo

Docente di Psicologia della disabilità presso l'Università di Salamanca

Ore 12:00 **L'impatto della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità per le persone con Disabilità Intellettive**

Dott.ssa Donata Vivanti

Vice Presidente European Disability forum - Vice Presidente Fish Onlus

Qualità di vita e interventi e sostegni basati sull'evidenza: Matrici ecologiche e dei sostegni

Moderatore e relazione introduttiva:

Prof. Luigi Croce

Presidente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus, Psichiatra e Professore presso l'Università Cattolica di Brescia

Relazioni introduttive:

- Dott. Marco Lombardi

Ricercatore University College Ghent

- Antonio Caserta

Direttore Consorzio degli autonomi a m. Anffas La Rosa Blu

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di Qualità della Vita

La prospettiva del miglioramento della Qualità di Vita rappresenta l'esito realistico e concreto degli interventi e dei sostegni dedicati alle persone con disabilità in tutte le fasi del ciclo di vita.

In linea con questo approccio, Anffas ha introdotto, sperimentato e validato scientificamente "Matrici Ecologiche e dei sostegni" un modello innovativo di progetto di vita e Piano individualizzato dei Sostegni in grado di guidare il Case Manager e il Support Manager attraverso le fasi e le procedure che dalla presa in carico conducono la persona al miglioramento della propria qualità di vita nel pieno rispetto dei diritti umani e secondo la logica della

partecipazione attiva, dell'autodeterminazione e della piena inclusione sociale.

L'esperienza delle Matrici Ecologiche si configura come uno stimolo all'ulteriore evoluzione delle pratiche basate sull'evidenza al fine di ottimizzare efficienza, efficacia e sostenibilità di servizi ed organizzazioni a supporto delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Nel corso del workshop si approfondirà il sistema delle matrici ecologiche e dei sostegni così come sperimentato da Anffas Onlus, sia dal punto di vista del quadro di riferimento scientifico-culturale, che dell'architettura e funzionamento discutendone gli elementi di innovatività e le ripercussioni operative ed esperienze pratiche già avviate all'interno della rete Anffas.

Auto-determinazione e auto-rappresentanza- il linguaggio facile da leggere e da capire

Moderatore e relazione introduttiva:

Dott.ssa **Roberta Speciale**

Psicologa e Responsabile Area relazioni internazionali, advocacy e comunicazione Anffas Onlus

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di autodeterminazione e autorappresentanza

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ratificata dall'Italia con L. 18/2009, ha sancito l'affermazione del diritto all'auto-determinazione, empowerment, partecipazione ed inclusione nella società e la piena valorizzazione del ruolo attivo di cittadini delle persone con disabilità.

Il progetto "Io cittadino!" realizzato da Anffas e cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali tra il 2015 e 2016 si è posto l'obiettivo di realizzare il percorso necessario allo sviluppo ed avviamento del primo movimento di self-advocacy italiano, attraverso l'introduzione, di competenze, metodologie ed esperienze maturate a livello internazionale dalle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e dalle loro organizzazioni. Tale percorso è volto a promuovere i diritti umani e civili delle persone con disabilità, contrastare le discriminazioni e la stigmatizzazione che le stesse hanno vissuto e che spesso ancora vivono, nell'essere considerate cittadini a pieno titolo e nell'avere accesso ai diritti di partecipazione attiva e piena inclusione nella società.

Il workshop si focalizzerà sui concetti di autodeterminazione ed auto rappresentanza nelle loro applicazioni teoriche e pratiche, sugli strumenti,

modalità e prospettive del movimento italiano di autorappresentanti e presenterà buone prassi ed esperienze anche attraverso l'uso del linguaggio facile da leggere e comprendere.

Inclusione lavorativa

Moderatore:

Dott.ssa **Maria Cristina Schiratti**

Consigliere Nazionale Anffas Onlus

Relazione introduttiva:

- Prof. **Carlo Lepri**

Psicologo e Docente presso la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Genova

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di inclusione lavorativa

Il lavoro rappresenta da sempre, e per tutti, uno degli strumenti più importanti per l'inclusione sociale. L'art. 27 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità riconosce il diritto delle persone con disabilità al lavoro, includendo in ciò l'opportunità di mantenersi attraverso la propria attività lavorativa e la libertà di scelta all'interno di un ambiente lavorativo inclusivo ed accessibile.

Un efficace inserimento lavorativo può essere importante per accrescere, nelle persone con disabilità, il proprio senso di autoefficacia, autostima ed autorealizzazione, potenziare le proprie competenze, l'autonomia e il senso di adultità, promuovere l'arricchimento personale, relazionale, ecc. e, al tempo stesso, rappresenta uno dei passaggi fondamentali e centrali nel processo di inclusione sociale.

Ad oggi, nonostante quanto ampiamente ribadito, a livello nazionale ed internazionale dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità,

i casi di discriminazione nel mondo del lavoro sono purtroppo molteplici e diventano addirittura doppi per le donne con disabilità e per le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo.

L'obiettivo del workshop è di analizzare quali possano essere i punti fondamentali per supportare un possibile percorso di inclusione lavorativa per le persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo e cercherà di rispondere, attraverso la presentazione di buone pratiche e le testimonianze dei diretti interessati, alle seguenti domande: cosa significa per una persona con disabilità, per la sua famiglia, per i datori di lavoro ed i colleghi avere un lavoro vero? Come supportare realmente. il percorso di inclusione lavorativa? Qual è il ruolo dei servizi pubblici e privati nello scenario italiano?

Percorsi di supporto all'autonomia ed alla vita indipendente/interdipendente

Moderatore e relazione introduttiva:

Dott. **Marco Bollani**

Direttore Coop. Soc. Come Noi a Marchio Anffas e referente Fondazione Nazionale dopo di noi su vita indipendente a abitare in autonomia

Relazione introduttiva:

- Dott. **Angelo Nuzzo**

Responsabile dei servizi Anffas Ticino di Somma Lombardo e docente presso il DEASS- Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale della SUPSI

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi -esperienze professionali e pratiche attive in materia di percorsi di supporto all'autonomia ed alla vita indipendente/interdipendente

Quello alla vita indipendente è oggi un diritto di tutte le persone con disabilità; le modalità di promozione e riconoscimento reale di questo diritto possono essere diverse, ma non possono prescindere dal supporto alla realizzazione di progetti di vita globali e integrati, sostenuti da una presa in carico pubblica. La Vita Indipendente sottintende il riconoscimento al diritto all'autodeterminazione che deve essere riconosciuto, in ogni misura possibile, a tutte le persone con disabilità e in particolare alle persone con disabilità di tipo intellettuale e del neurosviluppo.

Obiettivo del workshop è illustrare come, per le persone con disabilità, sia possibile rendere concreto il diritto alla vita indipendente nel rispetto delle normative introdotte dall'Art. 19 della CRPD e attraverso la condivisione di

soluzioni innovative, di esperienze, testimonianze concrete di persone e famiglie nel percorso verso l'autonomia e la vita indipendente.

Durante e dopo di noi

Moderatore e relazione introduttiva:

Emilio Rota

Presidente della Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" Anffas Onlus

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di percorsi di supporto all'autonomia ed alla vita indipendente/interdipendente

A seguito della pubblicazione in Gazzetta Ufficiale n. 146 del 24 giugno scorso, la legge 112/2016 contenente "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" è entrata in vigore nel nostro sistema giuridico di protezione delle persone con disabilità, costruendo un nuovo ed importante tassello nella costruzione del loro percorso di vita.

A tal proposito Anffas Onlus e la Fondazione "Dopo di Noi", che in Italia rappresentano oltre 30.000 persone con disabilità intellettive e del neuro sviluppo e loro famiglie, ha accompagnato il percorso di realizzazione della normativa fin dalla sua genesi con l'obiettivo di assicurarsi che si garantisca concretamente il diritto ad un futuro di maggiore serenità attraverso la progettazione del "dopo di noi" già "durante noi" nel segno della de-istituzionalizzazione e del diritto, sancito dalla Convenzione ONU, di poter scegliere dove vivere, come vivere e con chi vivere.

Obiettivo del workshop è costituire un dibattito che dia le basi per porre in essere, alla luce di quanto disposto dalla legge, una serie di azioni attuative ai vari livelli di Governo, evidenziando e analizzando prospettive e buone prassi già realizzate o iniziative innovative in corso di realizzazione, pareri degli esperti e testimonianze delle famiglie.

Disabilità e invecchiamento

Moderatore:

Luciano Enderle

Vice Presidente Anffas Onlus

Relazioni introduttive:

- Dott. **Tiziano Gomiero**

Ricercatore e formatore, Assessment e Interventi psico-sociali nelle demenze e disabilità Intellettive. Coordinatore del progetto di ricerca DAD (Down Alzheimer Disease) di Trentino ANFFAS Onlus

- Dott.ssa **Venusia Covelli**

Ph.D., Ricercatore presso Università e-Campus, Novedrate Como. Collaboratore di ricerca presso Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta, P.I. del Progetto DOSAGE Invecchiamento e sindrome di Down (finanziato dalla Fondazione Lejeune).

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di percorsi di disabilità e invecchiamento

In questi ultimi anni, grazie ai miglioramenti nei servizi dedicati alla salute all'assistenza sanitaria, l'aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo è considerevolmente aumentata. Questo ha fatto sì che oggi vi siano molte più persone con disabilità che raggiungono un'età adulta e anziana. Le condizioni di vita e di salute di queste persone nell'età adulta e anziana sono particolarmente fragili, per questa ragione è ancora più importante che sia garantita un'adeguata e specifica presa in

carico delle stesse, delle loro famiglie (di pari passo anch'esse "invecchiate") e dei vari attori coinvolti nel processo di presa in carico. Nelle persone con disabilità intellettiva è ancora più evidente il fatto che non esista un modo di invecchiare univoco, e le differenze riscontrabili sono rese più eclatanti dalla presenza di condizioni genetiche specifiche che si possono configurare, ad esempio, come sindromi di invecchiamento precoce non collegate a quello che anagraficamente può essere definito anziano. A tal fine diviene fondamentale rilevare con attenzione e competenza i cambiamenti e l'emergere di nuovi più complessi bisogni, puntando su un'intensa attività di prevenzione e fornendo una pluralità di supporti e sostegni affinché, anche in questo momento dell'esistenza, sia garantita la migliore qualità di vita e la massima autoregolazione possibile. A ciò deve ovviamente accompagnarsi un'opera di tutela del diritto all'inclusione delle persone con disabilità che sono, ancor più delle altre, a rischio di marginalizzazione, che mantenga chiaramente al centro, in una concezione integrale, la persona e la sua dignità.

Il workshop ha l'obiettivo di proporre un'attenta riflessione sulla necessità di elaborare nuovi modelli e prassi nella realizzazione di progetti di vita individualizzati legati alle peculiarità dell'invecchiamento delle persone con disabilità, attraverso la presentazione delle ultime evidenze emerse in letteratura sulla ricerca e sulle pratiche ad oggi più efficaci.

Età evolutiva e giovani famiglie

Moderatore e relazione introduttiva:

Dott. Michele Imperiali

*Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus e Direttore Generale
Fondazione Renato Piatti a m. Anffas*

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di età evolutiva e giovani famiglie

L'arrivo di un bambino con disabilità in famiglia è un evento che può stravolgerne gli equilibri e che merita attenzione e sostegno specifici. I genitori, i fratelli e tutti i soggetti che orbitano intorno al nucleo familiare possono, se adeguatamente supportati ed informati, divenire parte attiva ed integrante del progetto di vita della persona con disabilità e contribuire in modo determinante alla sua crescita e sviluppo, ponendo le basi per una vita adulta di qualità nel rispetto dei diritti sanciti in primo luogo dalla Convenzione ONU sui diritti dei bambini e degli adolescenti.

La diagnosi precoce e certa, l'intervento abilitativo-tempestivo ed appropriato, la presa in carico dei bambini ed adolescenti da parte dei servizi sono infatti essenziali, ma poco possono se non ci si adoperi affinché genitori, fratelli e sorelle possano rientrare a pieno titolo come risorse attive del progetto individuale.

Le necessità peculiari dei giovani genitori e delle giovani famiglie di oggi meritano infatti di essere opportunamente indagate per la messa in atto di strategie e supporti adeguati a partire dalla comunicazione della diagnosi, fino al sostegno familiare, alle attività psicoeducative e di parent training, all'effettivo ruolo dei professionisti (medici, psicologi, assistenti sociali, educatori...ecc) e delle Associazioni, ma anche alla formazione ed informazione necessaria affinché genitori e fratelli e sorelle siano, da subito, preparati, sostenuti ed orientati.

Il workshop ha l'obiettivo di porre in essere riflessioni sul tema, al fine di conoscere ed approfondire le nuove necessità emergenti e le strategie e percorsi di sostegno innovativi con un approccio mirato ed in costante aggiornamento (come ad esempio il ruolo dei servizi SAI? per l'età evolutiva).

Disturbi dello spettro autistico

Moderatore:

Dott. **Angelo Cerracchio**

*Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus e Direttore Sanitario
Fondazione Salernum Anffas Onlus*

Relazioni introduttive:

- Dott. **Giacomo Vivanti**

*Assistant Professor, A.J. Drexel Autism Research Institute, Drexel University,
Philadelphia (US)*

- Prof. **Stefano Vicari**

*Responsabile dell'unità operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'ospedale
Bambino Gesù di Roma*

- Dott. **Mazzone Luigi**

*Ricercatore dell'unità operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'ospedale
Bambino Gesù di Roma*

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di disturbi dello spettro autistico

I disturbi dello spettro autistico rappresentano un quadro eterogeneo di condizioni che varia per complessità, necessità di sostegno, cause e meccanismi neurobiologici fenotipici e comportamentali.

Il "mondo dell'autismo", qualsiasi sia la traiettoria che lo attraversa (ricerca scientifica, diagnosi, approcci, associazionismo, servizi, dinamiche ed

esperienze) è complesso e frammentato e spesso genitori e familiari, ma anche operatori del settore, possono trovarsi disorientati ed impreparati nell'individuazione, programmazione e realizzazione di sostegni adeguati all'interno di un progetto di vita individualizzato. Oggi ricerca scientifica, pratica clinica, linee guida forniscono orientamenti importanti in tal senso e fondamentale diviene il ricorso a sostegni e pratiche basate sull'evidenza.

Il workshop ha l'obiettivo di mettere in luce le nuove frontiere della ricerca e della pratica clinica dalla diagnosi all'intervento nei vari momenti evolutivi e contesti di vita al fine di definire lo stato dell'arte, ma soprattutto confrontarsi sulle prossime sfide e sulle esperienze più innovative in materia.

Lancio e presentazione del progetto "E-Anffas: idee in vetrina", iniziativa realizzata da Anffas in collaborazione con le Associazioni Anffas del territorio, grazie al contributo di UniCredit.

In occasione del Convegno Internazionale Anffas sarà presentata la piattaforma internet www.e-anffas.net, portale di e-commerce solidale che consente di scegliere e prenotare online una serie di prodotti realizzati con l'apporto primario di persone con disabilità intellettive presso le strutture Anffas aderenti.

Maggiori informazioni ed alcuni dei prodotti saranno visionabili nello stand dedicato al progetto all'interno dell'area espositiva.



e-Anffas rappresenta la tangibile conferma che, quando adeguatamente supportate, **le persone con disabilità esprimono al massimo livello le loro capacità e potenzialità, dimostrando importanti livelli di autonomia e capacità produttiva.**



"Anche io ho il diritto di contribuire alla società lavorando e mettendo a disposizione le mie capacità!"

**Serena - Autorappresentante
di Ragusa**



Modelli di disabilità, valori, principi e diritti umani

Moderatori e relazioni introduttive:

Dott.ssa **Roberta Speciale**

Psicologa e Responsabile Area relazioni internazionali/advocacy e comunicazione Anffas Onlus

Marco Faini

Direttore Anffas Brescia Onlus - Consulente per le politiche sociali di Anffas Onlus Lombardia e Anffas Onlus Nazionale – Vice Presidente LEDHA

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di modelli di disabilità, valori, principi e diritti umani

A chi ci riferiamo quando parliamo di persone con disabilità?

Nel tempo sono stati proposti diversi e numerosi modelli concettuali per comprendere e spiegare la disabilità. Modelli ed approcci con conseguenze importanti per la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie perché hanno determinato non solo il modo con cui le Comunità considerano la disabilità, ma anche le politiche, le pratiche, i trattamenti ed i servizi rivolti a queste persone.

Parlare di disabilità oggi significa quindi confrontarsi con l'evoluzione di tali modelli che hanno condotto alla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF – OMS 2001), al modello bio-psico-sociale ed infine alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con la L. 18/09. Evoluzioni che hanno contribuito a definire il modello basato sui diritti umani, strutturato su alcuni principi e

concetti fondamentali: non discriminazione, accomodamento ragionevole, inclusione sociale, accessibilità e universal design, partecipazione alla vita della comunità.

Il workshop si propone di aprire il confronto per capire come ripensare le attività di advocacy, in un'ottica di inclusione sociale, nel rispetto del modello basato sui diritti umani, l'autodeterminazione e l'autorappresentanza delle persone con disabilità.

Affettività e sessualità

Moderatore:

Giordana Govoni

Consigliere Nazionale Anffas Onlus

Relazione introduttiva:

- Dott.ssa **Dorigatti Francesca**

Pedagogista presso i servizi di Anffas Trentino Onlus, e Consulente Sessuale (iscritta all'albo F.I.S.S.)

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di modelli di affettività e sessualità

La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, approvata nel 2006 e successivamente ratificata in Italia, sia con un esplicito riferimento all'esercizio della sessualità sia indirettamente, riconosce ripetutamente in diversi articoli, a livello di obblighi generali, di diritto alla casa ed alla famiglia, alla vita, alla libertà, all'inclusione, alla vita indipendente, all'educazione ed alla salute, la necessità di non discriminare le persone con disabilità per quanto riguarda il pieno godimento dei propri diritti, definendo una base etico-giuridica agli interventi che sostengono l'educazione e la tutela della sessualità umana anche per le persone con disabilità.

Nonostante gli sforzi diretti a "normalizzare", ad integrare ed includere nel generale mainstreaming della società, la sessualità e l'affettività delle persone con disabilità queste continuano ad essere controverse e gravide

di pregiudizi. I bambini, gli adolescenti e perfino gli adulti con disabilità in generale e intellettuale in particolare, vengono molto frequentemente classificati come soggetti asessuati, neutralizzati ad un estremo della variabilità sessuale umana o come soggetti devianti.

Per le persone con disabilità la possibilità di sviluppare una solida identità sessuale e l'opportunità di esprimere la propria sessualità nelle sue diverse espressioni potrebbe quindi rappresentare una sorta di cartina di tornasole per verificare quanto essi abbiano realmente garantiti i loro diritti civili in quanto esseri umani non discriminati.

Il workshop avrà l'obiettivo di riflettere su nuove modalità atte a superare i tabù per l'affermazione dell'identità sessuale nel rispetto dei diritti umani e dell'adulità progettando e praticando l'educazione sessuale per le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo, anche ad alta intensità di sostegni.

Inclusione scolastica

Moderatore:

Prof.ssa **Lilia Manganaro**

Consigliere Nazionale Anffas Onlus

Relazione introduttiva:

- Prof. **Dario Ianes**

Docente Ordinario di Pedagogia e Didattica Speciale presso la Libera Università di Bolzano e co-fondatore del Centro Studi Erickson di Trento

- Prof.ssa **Roberta Caldin**

Docente di Pedagogia Speciale e Presidente scuola di Psicologia e Scienze della formazione presso Università di Bologna

- Avv. **Gianfranco de Robertis**

Consulente Legale Anffas Onlus Nazionale

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di inclusione scolastica

Il diritto ad avere un'istruzione di qualità all'interno delle scuole di tutti ed in modalità inclusiva è sancito da molte buone norme italiane ed in ultimo dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e tradotto in pratica in molti contesti e territori grazie ad innovazioni didattiche e metodologiche, ed avanzamenti culturali e tecnologici. Tuttavia il processo di inclusione scolastica degli alunni con disabilità, in particolare intellettive e del neurosviluppo, è ancora lontano dal compiersi.

Affinché ciò si realizzi è infatti necessario garantire agli alunni con disabilità

i giusti e calibrati supporti e sostegni affinché possano seguire il percorso scolastico in condizioni di pari opportunità rispetto a tutti gli altri, ma soprattutto che il sistema scuola affronti un reale cambiamento nella direzione inclusiva.

Il workshop ha l'obiettivo di verificare lo stato dell'arte e le prospettive dal punto di vista sia dell'impianto organizzativo che delle ripercussioni sulla didattica tenendo in considerazione anche dell'emergere nel sistema scolastico di nuove complessità e della collocazione della disabilità nel più ampio orizzonte dei bisogni educativi speciali, alla luce delle recenti riforme in ambito scolastico e del nuovo sistema di inclusione scolastica.

Il fenomeno delle violenze e dei maltrattamenti

Moderatore e relazione introduttiva:

Dott. Angelo Cerracchio

Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus e Direttore Sanitario Fondazione Salernum Anffas Onlus

Relazione introduttiva:

- Dott. Marco Bertelli

Presidente AISQUV/SIDIN Past President WPA- SPID/EAMHID-ID e Direttore C.R.E.A e M.A.P.Psi

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di violenze e maltrattamenti

La cronaca attuale evidenzia come le persone con disabilità siano molto più esposte a violenze e maltrattamenti rispetto alle altre e il fenomeno è ancora più preoccupante se si considerano le donne, i bambini e gli adolescenti con disabilità.

Si tratta di un fenomeno inaccettabile perché esercitato su persone fragili e preoccupante perché è estremamente difficile portare alla luce comportamenti prevaricanti e violenti quando sono esercitati da persone insospettabili e in contesti che dovrebbero essere tutelari.

Negli ultimi mesi sono stati evidenziati con frequenza crescente atti di violenza negli asili, nelle scuole e nei servizi territoriali suscitando sdegno e proteste generali e, naturalmente, facendo sorgere mille interrogativi.

Come non chiedersi se quanto ci ha turbato non possa accadere anche nei servizi che accolgono quotidianamente le persone con disabilità? Cosa accade affinché educatori, operatori sanitari che pure sono genitori, fratelli, amici possano esercitare violenza su persone indifese? Quale incidenza hanno i fenomeni di burnout che riguardano le professioni di aiuto e con quali modalità gli stessi possono essere prevenuti ed eventualmente fronteggiati? E, alla luce di fatti tanto orribili, coloro che hanno responsabilità gestionali devono chiedersi "Quali danni possono provocare un progetto individuale o un piano di trattamento inappropriati? Qual è il livello di condivisione informata delle terapie psicoattive che le persone con disabilità intellettive e relazionali possono raggiungere? Qual è il livello di specificità di molte prescrizioni psicofarmacologiche rispetto alle diagnosi di disturbi psichiatrici co-occorrenti?"

Il workshop si pone l'obiettivo di riflettere su come prevenire e contrastare fenomeni di violenza e maltrattamenti nei confronti delle persone con disabilità in particolare all'interno dei servizi ma non solo e con un focus specifico su burnout.

Il contesto familiare delle persone con disabilità

Moderatore:

Giancarlo D'Errico

Consigliere Nazionale Anffas Onlus

Relazione introduttiva:

- Prof. **Franchini Roberto**

Dipartimento di Pedagogia presso Università Cattolica di Brescia

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di contesto familiare delle persone con disabilità

La famiglia rappresenta il primario ambiente educativo e di accoglienza costituendo lo spazio di vita esperienziale nel quale la persona vive e sperimenta la relazione con l'altro fin dai primi momenti di vita. Ciò è valido per tutte le persone ed assume specifiche peculiarità per le persone con disabilità alle cui famiglie spetta un compito spesso complesso che necessita di essere adeguatamente sostenuto in un'ottica di ciclo di vita.

I sostegni e le attenzioni riguardano sicuramente la coppia genitoriale e le sue funzioni educative, ma abbracciano l'intero nucleo, compresi – laddove presenti – i fratelli e le sorelle ed anche le figure che attorno a questo gravitano e che spesso svolgono ruoli di primo piano per le persone con disabilità intellettiva (come ad esempio i nonni).

Partendo da questo assunto, l'obiettivo del workshop è riflettere e presentare innovativi modelli culturali, educativi ed operativi volti a sostenere

adeguatamente l'intero nucleo familiare affinché lo stesso possa svolgere al meglio il proprio fondamentale ruolo di supporto alla persona con disabilità ed essere al tempo stesso supportato in tutte le sue componenti.

La prospettiva inclusiva dei servizi

Moderatore:

Maria Villa Allegri

Vice-Presidente Vicario Nazionale Anffas Onlus

Relazione introduttiva:

- Prof. **Roberto Medeghini**

- Dott. **Angelo Nuzzo**

- Dott. **Giuseppe Vadalà**

GRIDS (Gruppo di Ricerca Inclusione e Disability Studies) e Laboratorio di Ricerca per lo Sviluppo dell'Inclusione Scolastica e Sociale e dei Disability Studies, Scienze della Formazione, Università degli Studi Roma 3

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di prospettiva inclusiva dei servizi

Il mondo dei servizi per le persone con disabilità rappresenta oggi un contesto di frontiera per la prospettiva inclusiva, che ne interroga il ruolo sociale e ne indaga le radici epistemologiche oltre che le proiezioni progettuali.

La prospettiva inclusiva, partendo da un'analisi della natura dei servizi, cerca di situarli nella loro relazione ecologica con il sociale.

Si tratta di una prospettiva che necessita di pratiche che configurino i servizi quali spazi, strumenti e sostegni atti a garantire ad ogni persona e contesto relazionale, opportunità, tempi e spazi di partecipazione alla vita del proprio territorio e ambiente sociale.

Il workshop ha l'obiettivo di riflettere sulla capacità inclusiva dei servizi e dell'educatore, partendo dal contributo teorico ed operativo della ricerca-azione sulla capacità inclusiva dei servizi sostenuta da Anffas Onlus e Anffas Lombardia e dello strumento di autovalutazione ACISD.

Stili di vita attivi e promozione delle salute

Moderatore e relazione introduttiva:

Prof.ssa **Donatella Donati**

Docente presso il Dipartimento di Scienze Neurologiche Biomendiche e del Movimento presso Università degli Studi di Verona e Presidente Anffas Onlus Riviera del Brenta

Relazioni introduttive:

- **Romiti Maurizio**

Presidente Special Olympics Italia

- **Marco Borzacchini**

Presidente Fisdir

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di stili di vita attivi e promozione della salute

La sedentarietà uccide, anche e soprattutto le persone con disabilità. Praticare e diffondere la cultura della "promozione della salute" anche tra e per le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo è assai importante, in quanto la salute è un bene fondamentale per l'individuo ma, anche, per la collettività.

Da questo punto di vista, la grande sfida da cogliere è quella di far acquisire alle persone con disabilità la voglia di fare sport per il divertimento e il piacere di fare attività fisica, per soddisfare la voglia di gioco e di agonismo ed al tempo stesso acquisire e diffondere consapevolezza – anche tra

le famiglie, gli operatori, le istituzioni - sulla salute nell'ottica di un benessere fatto di stili di vita sani e il più possibile attivi, ma anche di un buon rapporto con se stessi, con gli altri e con l'ambiente. Lo sport riesce inoltre a essere un efficace strumento educativo e formativo, importante mezzo per promuovere la persona e il suo benessere.

Importante sottolineare il valore delle attività inclusive, in cui l'esperienza ludico-motoria condivisa tra persone con disabilità e non, favorisce processi evolutivi in tutti i soggetti coinvolti: atleti, istruttori, volontari e famigliari.

Come promuovere stili di vita attivi per le persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo coinvolgendo le persone stesse, i servizi, le famiglie e le agenzie educative (es. scuola)?

Il workshop si pone l'obiettivo di rispondere a queste domande, riflettendo sul tema sia nella prospettiva della promozione della salute che nella sua dimensione di promozione dell'inclusione sociale.

ICF

Moderatore:

Daniela Martinenghi

Consigliere Nazionale Anffas Onlus

Relazione introduttiva:

- Dott.ssa **Lucilla Frattura**

Direzione centrale salute integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia - Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, Centro Collaboratore Italiano dell'OMS per la famiglia delle classificazioni internazionali

A seguire interventi di presentazione delle buone prassi esperienze professionali e pratiche attive in materia di stili di vita attivi e promozione di ICF

La Classificazione ICF (Classificazione internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute) è stata elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) con il supporto di associazioni di persone con disabilità, esperti provenienti da diversi paesi e centri collaboratori. Approvata da 191 Paesi, tra cui l'Italia, è lo standard internazionale per misurare e classificare salute e disabilità. Si tratta di uno strumento con ricadute importanti sulla pratica medica, sulla ricerca, sulla statistica e sulle politiche che ha contribuito e contribuisce fortemente anche alla stessa concettualizzazione della disabilità.

ICF offre infatti un approccio multi prospettico alla descrizione del funzionamento e della disabilità secondo una prospettiva bio-psico-sociale, interattiva ed evolutiva, considerandole come l'insieme di "aspetti positivi

e negativi dell'interazione tra un individuo con una condizione di salute e i propri fattori contestuali".

Tuttavia, sebbene tale prospettiva innovativa sia molto convincente, l'uso pratico della classificazione non è stato finora uniforme, incisivo, governato. La questione più rilevante da prendere in considerazione è la confusione che si è andata consolidando tra ICF come classificazione e ICF come strumento di valutazione. Tale confusione ha fatto sì che si sia potuto pensare che bastasse la classificazione per descrivere salute e disabilità nelle persone.

La grande novità che ICF ha introdotto, relativa alla crucialità dei fattori ambientali e personali per descrivere e a volte spiegare la condizione di disabilità, non si è ancora chiaramente e utilmente tradotta in una sua compiuta adozione a livello nazionale, nella definizione di modalità uniformi di valutazione e nella produzione di dati uniformemente raccolti e sufficientemente robusti utili a riformulare le statistiche, i programmi e le politiche sulla disabilità.

A 15 anni dall'approvazione da parte dell'Assemblea Mondiale della Sanità, il workshop si propone di riflettere sull'impatto che tale Classificazione ha avuto sulle vite delle persone con disabilità, su come è stata utilizzata per le finalità di inclusione scolastica e lavorativa e con che risultati, su come e se ha inciso sulla progettazione personalizzata, sin modo da contribuire a delineare possibili scenari futuri.

Modera i lavori: Prof. Luigi Croce - Presidente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus, Psichiatra e Professore presso l'Università Cattolica di Brescia.

Ore 14:00 **La qualità di vita della persona con disabilità intellettive e del neurosviluppo, della famiglia e delle comunità: una prospettiva comune?**

Dott.ssa **Claudia Claes**

University College Ghent

Ore 14:40 **I progressi e le nuove frontiere della ricerca scientifica – biomedica**

Dott.ssa **Francesca Pasinelli**

Direttore Generale Fondazione Telethon

Ore 15:20 **Validità ecologiche e sostenibilità dei modelli e delle pratiche di riabilitazione, abilitazione e sostegno alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo**

Dott. **Carlo Francescutti**

Sociologo e Responsabile del Servizio di Integrazione lavorativa (SIL) dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5. Pordenone

Ore 16:00 **“Dentro la disabilità”: Luigi Croce intervista Gianluca Nicoletti - genitore, giornalista e scrittore**

Ore 17:00 **Conclusioni**

Roberto Speziale

Presidente Nazionale Anffas Onlus

REGISTRAZIONE PARTECIPANTI

La registrazione dei partecipanti sarà aperta alle ore 8.30 del giorno 2 dicembre 2016. All'atto della registrazione sarà consegnato a tutti i partecipanti il **materiale dei lavori** e il **badge personale** attestante la regolare iscrizione al Convegno.

ISCRIZIONI AI WORKSHOP

All'atto della registrazione i partecipanti indicheranno i workshop a cui parteciperanno.

STAND ESPOSITIVI

Saranno presenti stand espositivi curati dalle associazione Anffas e dai partner presenti al convegno.

ACCREDITAMENTI

Il Convegno è accreditato presso il **Miur**; N.B. tale accreditamento da diritto all'esonero del servizio per il personale scolastico, ai sensi della direttiva Miur N. 90/2003.

Il Convegno è in fase di accreditamento presso il **Consiglio Nazionale Ordine degli Assistenti Sociali**.

E' stato richiesto l'accreditamento **ECM (Educazione continua in medicina)**.

ATTESTATI

Dalle ore 14:00 di Sabato 3 dicembre sarà possibile ritirare gli attestati di partecipazione presso la Segreteria del Convegno.

SERVIZIO BAR-RISTORANTE

La quota di partecipazione all'evento non include i servizi ristorativi.

Per tutta la durata del Convegno sarà possibile usufruire dei servizi bar-ristorante presenti all'interno della zona ristoro del Palacongressi.

INFORMAZIONI

SPOSTAMENTI

Per chi arriva in treno: da Stazione **Centrale di Rimini** a **Palacongressi Ingresso settore A**

Per chi arriva in aereo "Aeroporto di Bologna":

Servizio navetta "Aerobus" da aeroporto a stazione Bologna Centrale

Treno regionale da Bologna Centrale a Rimini

Da Stazione **Centrale di Rimini** a **Palacongressi Ingresso settore A**

Condividi la tua tua esperienza sui social usando l'hashtag

#convegnointernazionaleanffas

segui su



@AnffasOnlus.naz



@AnffasOnlus



@AnffasOnlus

Per info e contatti:

Segreteria organizzativa Consorzio La Rosa Blu

- Direzione organizzativa/logistica e amministrazione:
348/2572701 – Antonio Caserta
- Segreteria organizzativa e logistica:
tel. 06/3212391 int. 35 - dott.ssa Renée Mortellaro

mail: eventi@anffas.net

Con il patrocinio di



IASSIDD Academy
On Education, Teaching and Research

FONDAZIONE



In collaborazione con



Evento organizzato da



Via Casilina, 3T – 00182 Roma (RM)
tel. 06/3611524 int. 35
consorzio@anffas.net