

**Titolo:**

**La presa in carico delle Disabilità Complesse.  
La comunicazione come processo trasformativo condiviso  
nella rete di cura.**

ONLINE Su Piattaforma GOOGLE MEET o ZOOM

**Razionale:**

*La presa in carico dei bambini ed adolescenti con disabilità complesse, autismi e malattie rare, richiede, dalla prima comunicazione della diagnosi, alla attivazione della rete dei servizi e dei percorsi terapeutico-riabilitativi, fino alla definizione condivisa del progetto di vita, una attiva partecipazione ed un elevatissimo e continuativo coinvolgimento dei familiari e di tutti i contesti di vita (modello partecipato di assistenza e cura).*

*Una comunicazione specifica ed appropriata rispetto ai bisogni ed alle risorse dei pazienti, delle famiglie e dei contesti di vita significativi, a tutti i livelli del percorso di cura, ne rappresenta un elemento imprescindibile, in grado di innescare significativi processi trasformativi positivi.*

*I due webinar sono frutto del lavoro del Tavolo Regionale sulle Disabilità Complesse, finalizzato al sistematico confronto di assetti organizzativi ed alla attiva condivisione di buone prassi operative, che si è costituito nell'ambito dei Progetti Regionali sulle Disabilità Complesse. In questo senso, partendo da una analisi degli specifici bisogni esistenti ed emergenti dei vari soggetti coinvolti, rappresentano una occasione di confronto e riflessione condivisa su quanto può essere messo in campo, nell'ottica di una sempre maggior appropriatezza e specificità del percorso di cura.*

**PROGRAMMA prima giornata**  
**16 novembre 2022 ore 8.30 – 13.30**

8.30-9.00 registrazioni

9.00 -9.10

Rossi - Vizziello  
apertura lavori

9.10 - 10.10 Marta Badoni: **La comunicazione della diagnosi di disabilità complessa**

10.10 – 10.30 Faustina Lalatta: **L'accompagnamento della coppia nella comunicazione prenatale: il senso per la presa in carico postnatale.**

*Tavola rotonda – focus sui Genitori di bambini/adolescenti con disabilità complessa e autismo 10.30 – 11.30 (3 interventi da 20 minuti)*

- **Racconti di diagnosi all'interno di gruppi di sostegno genitori** - Stoppa, Ambrosino, Lo Verso – ASST Bergamo Papa Giovanni XXIII

- **Il lavoro con i genitori di bambini con autismo: dalla diagnosi all'empowerment e sostegno** – Bononi, Pilan, Rossi – ASST Fatebenefratelli - Sacco
- **La comunicazione della diagnosi o della non-diagnosi nel lavoro coi genitori: tra consapevolezza e resistenze** – Pisciotta – ASST Fatebenefratelli-Sacco

Break 11.30 - 11.40

*Tavola rotonda – focus sui pazienti con disabilità complessa e autismi  
11.40 - 13.00 (4 interventi da 20 minuti)*

- **La comunicazione della diagnosi al bambino, al ragazzo e al suo contesto: l'esperienza con le variazioni maggiori dei cromosomi sessuali presso l'UONPIA del Policlinico di Milano** – Silibello, Dall'Ara – Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
- **Racconti di diagnosi all'interno di un gruppo adolescenti Aspie** – Guuva, Trussardi, Greco – Bergamo Papa Giovanni XXIII
- **La comunicazione di diagnosi di sindrome di Down: dalla famiglia alla scuola** – Minei, Benicchio – UONPIA ASST Bergamo Est
- **"Perché vengo qui?": percorsi individuali e di gruppo** – Nossa, Larniani – Centro Diurno Autismo del S.Paolo

13.00 – 13.30 Discussione e conclusioni

**PROGRAMMA seconda giornata**  
**23 novembre 2022 ore 8.30 – 13.30**

8.30-9.00 registrazioni

9.00 -9.10  
Vizziello -Rossi  
apertura lavori

9:10-9:40 Massimo Molteni: **La relazione di cura nelle disabilità complesse: tra algoritmi digitali e medicina narrativa in contesti "fluidi" e complessi**

9:40-10:10 Paola Mattei: **IINCA: intervento intensivo naturalistico comportamentale nei disturbi dello spettro autistico. L'esperienza della UONPIA di Brescia**

*Tavola rotonda – focus sui siblings 10.10 – 11.10 (3 interventi da 20 minuti)*

- **La diagnosi di contesto: il lavoro in rete come parte della trasformazione epigenetica nei sistemi complessi di cura** – Brasca, Rigamonti – Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
- **AUTISMO IN FAMIGLIA: l'esperienza dei fratelli** – Polo – ASST Brescia

- **Racconti di diagnosi all'interno di una famiglia: esperienza di un caso clinico** – Guuva, Zenoni, Fusari – Bergamo Papa Giovanni XXIII

11.10-11.25 Discussione e conclusioni

Break 11.25-11.40

*Tavola rotonda – focus sulla scuola - 11.40-13 (4 interventi da 20 minuti)*

- **Come spiegare ai miei compagni che ho la s. di Asperger?** – Pozzi – UONPIA ASST Bergamo Est
- **L'incontro tra il bambino e l'educatrice della scuola d'infanzia. L'esperienza di uno sportello di consulenza educativa** – Carlo Riva – Associazione L'Abilità Onlus
- **La scuola: terreno di osservazione trasformativa nella cultura dell'inclusione** – Dall'Ara – Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
- **CAA e Scuola:** esperienze di proposte inclusive – Finocchiaro, Bernasconi – Centro Sovrazonale CAA del Policlinico di Milano

13.00-13.30 Discussione e conclusioni.