

□ **Mozione n. 684**

presentata in data 3 giugno 2014

a iniziativa dei Consiglieri Busilacchi, D'Anna, Camela, Comi, Bugaro, Perazzoli, Pieroni, Badiali, Eusebi, Foschi, Natali

“Progetto di Parent Training”

L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE

Premesso che l'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) Marche ONLUS opera da più di dieci anni su tutto il territorio marchigiano per la tutela delle persone con autismo e delle loro famiglie, con la seguente mission:

- riconoscimento da parte delle Istituzioni che esiste un numero in continua crescita di diagnosi di autismo registrate in questi ultimi anni in diversi Paesi: l'Autismo con le attuali cifre dovrebbe essere considerata una Malattia Sociale, cioè che non interessa più solo le famiglie, ma la società intera;
- creazione di centri di riferimento regionali per l'età evolutiva e per l'età adolescenziale ed adulta;
- diagnosi e valutazioni funzionali precoci nonché aggiornamento di quelle già esistenti, spesso imprecise ed obsolete, anche per le persone adulte per le quali, tra l'altro, una precisa definizione di autismo di fatto non esiste;
- accesso garantito e facilitato ai servizi di laboratorio e di medicina generale al fine di assicurare il primario diritto alla salute (art. 9 Carta Diritti, 1996);
- avvio di indagini epidemiologiche atte a monitorare in itinere bisogni e risposte su tutto il territorio regionale;
- progetti di interventi educativi speciali (articolo 3 Carta Diritti, 1996) individualizzati, accessibili e permanenti, stabiliti in base alla collaborazione interdisciplinare tra operatori diversi e famiglie. Ciò nel rispetto dell'evidenza che ogni persona autistica ha diritto a crescere per acquisire, e riuscire a manifestare, le massime competenze in termini di autonomia ed autodeterminazione sia personale che sociale;
- formazione specifica del personale delle varie agenzie che hanno il compito di collaborare nella presa in carico della persona affetta da autismo e della sua famiglia;
- offerta e continuità di servizi (scuola, centri diurni, sport, inserimenti lavorativi, strutture residenziali) che promuovano la vita indipendente e l'inclusione nel tessuto sociale per l'intero arco della vita;
- collegamento e coordinamento dei vari servizi che ruotano attorno alla persona autistica;
- aiuto pratico, informazione e sostegno psicologico delle famiglie;

Premesso in particolare, che è stata la suddetta Associazione regionale a farsi promotrice nel 2002 del Progetto regionale Autismo Marche, progetto ad alta integrazione socio-sanitaria, realizzato con DGR 1891/2002.

che, nell'ambito del Progetto citato ad oggi sono stati realizzati:

- un servizio regionale con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca rivolto a soggetti in età evolutiva con sede presso la NPI di Fano;
- una serie di iniziative a sostegno dei Centri Diurni e Residenziali regionali atte a favorire l'inserimento delle persone autistiche, che prima venivano sistematicamente rifiutate da queste strutture;
- due corsi di formazione per Operatore specializzato in Autismo che hanno formato circa 400 tra educatori, insegnanti, assistenti su tutto il territorio regionale;
- corsi di *Parent training* di una settimana ciascuno (effettuati nelle estati 2004, 2005, 2007 e 2008 con contributi regionali; e nelle estati 2011-2012-2013 completamente autogestiti da famiglie ed educatori), ai quali hanno partecipato numerose famiglie con figli affetti da autismo;

e sempre a completamento del Progetto medesimo sono in via di attuazione:

- un riferimento di tipo sanitario/riabilitativo per adolescenti ed adulti;
- un servizio residenziale riservato a persone con autismo;
- una serie di iniziative di sostegno e consulenza alla famiglia, in modo da aiutarla in un percorso sempre complesso e sovente caratterizzato da decisioni non facili da assumere;
- indagini epidemiologiche;
- percorsi formativi e linee guida adeguati per tutto il personale sanitario a vari livelli, (compresi i servizi di Pronto Soccorso o i 118), per gli insegnanti e gli studenti, gli operatori e i genitori;

Considerato che uno dei punti di forza del Progetto regionale, tale da farlo assurgere a modello di riferimento nazionale, è stata proprio la partecipazione attiva dei genitori. Infatti i genitori dell'ANGSA hanno collaborato fin dalle prime fasi con i professionisti alla stesura, alla realizzazione e alla supervisione del progetto stesso, e non solo nell'ormai consueto ruolo di "controllori", bensì nella nuova veste di soggetti attivi affiancati agli specialisti all'interno dei gruppi tecnici. Nei gruppi di riferimento dei diversi sotto progetti hanno infatti sempre portato le loro conoscenze, i loro sentimenti e le loro esperienze relative ai percorsi abilitativi e di cura, nonché alle difficoltà umane e sociali affrontate, condividendo le loro difficili realtà e proponendo idee nuove al fine di evidenziare l'esigenza di quell'approccio aperto e globale necessario per poter affrontare una patologia ancora di difficile definizione, essendo i soli in grado di far conoscere l'autismo "dal di dentro";

Ritenuto che la proposta di legge regionale in itinere per l'Autismo prevede, tra l'altro, la formazione di genitori e familiari delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico da realizzarsi anche attraverso il Parent Training, nonché forme di sostegno alle Famiglie;

Valutata e riconosciuta l'enorme utilità del Parent Training quale occasione preziosa di formazione, e nel contempo di condivisione, per i genitori, i ragazzi e tutti gli attori in gioco.

Preso atto che, ciò nonostante, il contributo regionale dell'iniziativa del Parent Training è stato sospeso dal 2008 e che nelle estati 2011-2012-2013 sono stati effettuati comunque corsi di Parent Training con costi a totale carico delle famiglie con figli affetti da autismo;

Non potendo sottovalutare che l'impegno quotidiano delle famiglie sta diventando un carico insostenibile anche dal punto di vista finanziario, oltreché fisico e psicologico;

IMPEGNA

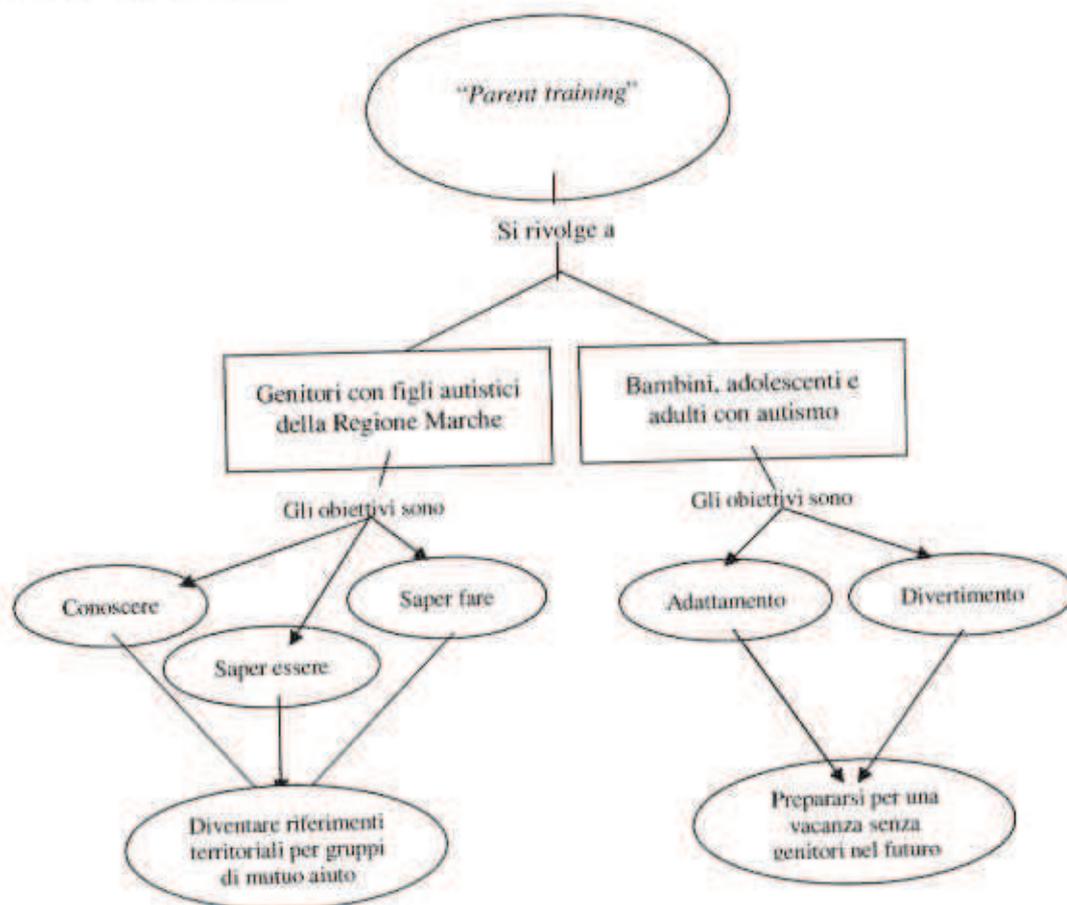
Il Presidente e la Giunta Regionale a sostenere finanziariamente la proposta del "Corso di Parent Training" per le famiglie delle Marche con figli affetti da Autismo presentata dall'ANGSA Marche per il 2014 (Allegati 1 e 2).

All. 1

PARENT TRAINING

PARENT TRAINING PER FAMIGLIE CON FIGLI AUTISTICI DELLA REGIONE MARCHE

L'organizzazione del parent training prevede specifiche attività per i genitori e per i figli. Di seguito viene illustrato il programma previsto e gli obiettivi che si perseguono :



PROGRAMMA PER I RAGAZZI

L'obiettivo principale che persegue il programma riferito ai ragazzi è quello di organizzare una serie di momenti ludici, ricreativi e formativi, in maniera da far trascorrere una settimana di piacevole e utile. In concreto si prevede di far sperimentare forme di progressiva autonomia dai genitori, sia durante il giorno che, nei limiti del possibile, anche durante la notte. (per qualche ragazzo si potrà tentare anche di far trascorrere la notte con gli educatori di riferimento). Tutto questo dovrebbe preparare alla frequenza di una vacanza senza genitori, che si ha in animo di organizzare in futuro.

Per perseguire questo obiettivo di conquista dell' autonomia, i ragazzi sono seguiti da alcuni educatori formati dai corsi per Operatore Esperto in Autismo della Regione Marche, che da anni costituiscono un team affiatato a supporto dell'iniziativa.

Il gruppo di educatori prende in carico i ragazzi, occupandosi delle loro esigenze e dei loro bisogni, aiutandoli a superare il distacco dai genitori durante il giorno allo scopo di acquisire sufficiente autonomia per essere in grado di affrontare una vacanza completa e ricca di esperienze lontano dai genitori e dalla routine quotidiana.

I ragazzi insieme agli educatori condividono diverse attività che negli ultimi anni sono state: mare, maneggio, piscina, passeggiate in città, visita al Centro estivo Monte Pacini (Fermo), con cui ci auguriamo di poter collaborare anche in futuro.

Possono partecipare al soggiorno bambini, adolescenti e giovani adulti con disturbo autistico residenti nella Regione Marche.

PROGRAMMA PER I GENITORI

Il programma messo a punto per l'attuazione di questo corso di formazione persegue finalità specifiche che possono trovare una sintesi nei termini di:

- "conoscere";
- "saper fare";
- "saper essere".

Per l'aspetto della *conoscenza* vengono di volta in volta affrontate e sviluppate tematiche relative ai seguenti contenuti:

- le normative sulla disabilità;
- la scuola: verso un ruolo sempre più attivo dei genitori;
- stato dell'arte e prospettive sulle ricerche e sulle metodologie di intervento inerenti l'autismo;
- le problematiche degli adulti.

Per l'aspetto del *saper fare* sono previsti momenti di specifici apprendimenti relativi all'applicazione pratica di:

- tecniche di osservazione;
- modelli di insegnamento;
- sistemi di autovalutazione

finalizzati a:

- garantire ai genitori in formazione, il raggiungimento di adeguati livelli di indipendenza e flessibilità nel proprio modo di agire;
- far apprendere agli stessi competenze specifiche per la crescita e l'educazione dei propri figli;
- fornire un chiaro quadro di riferimento (teorico-pratico) utile ad analizzare i problemi dei loro figli e, nel contempo, a risolverli man mano che questi si presentano;
- creare le condizioni per una effettiva prevenzione nei confronti di condotte educative che possono rivelarsi, nel tempo, negative (e/o inadeguate).

Per l'aspetto del *saper essere*, nei limiti del possibile vengono organizzati specifici momenti di counseling con una figura esperta, al fine di far prendere coscienza, ad ogni partecipante, della propria dimensione psicologica ed emotivo-affettiva (emozioni aspirazioni, frustrazioni, meccanismi di difesa, ecc.) connessa e correlata ai vissuti e alla gestione educativa del proprio figlio.

Al termine della settimana si prevede che le famiglie partecipanti possano anche acquisire sempre maggiori competenze e motivazioni per attivare piccoli gruppi di mutuo aiuto nei territori di residenza.

Infine, ma non ultimo per importanza, il programma per i genitori prevede che possano trascorrere una settimana serena e piacevole, avendo tempo e libertà necessaria per confrontarsi fra loro.

Per quanto riguarda il programma turistico-sociale, è prevista sia la possibilità di usufruire di posti riservati in spiaggia che l'organizzazione di escursioni nei luoghi caratteristici.

La Regione Marche dal 2004 per diversi anni ha collaborato economicamente alla realizzazione del Parent Training, ma poi questo non è stato più possibile per mancanza di fondi, e così alcuni genitori si sono organizzati facendosi anche carico delle spese di vitto e alloggio degli educatori, i quali hanno prestato gratuitamente il loro servizio professionale affinché il progetto continuasse. Purtroppo nel 2011 il progetto si è interrotto per un anno.

In questi ultimi due anni (2012-2013), però, i genitori che fanno parte dell'Associazione ANGSA Marche, considerata l'importanza delle sue finalità e i notevoli progressi che si sono ottenuti con i ragazzi in questi anni, hanno fortemente voluto che il progetto ripartisse, grazie anche all'impegno degli educatori, del prof. Lucio Cottini (e collaboratori), nonché al prezioso contributo di privati e strutture.

ANGSA Marche 18/04/2014

angsamarche@libero.it
codice fiscale 93091760426
Via San Bernardino, 17 60020 Agugliano (Ancona)

www.angsamarche.it
IBAN: IT78G0760102600000018279695
Tel. 071 907293 Cell. 377 1248422



(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

All. 2

PARENT TRAINING ANGSA MARCHE Preventivo 2014

Si fa riferimento alle spese per 10 famiglie con figli autistici e 10 educatori che seguono i ragazzi per tutta la giornata con rapporto 1:1. Il soggiorno è inteso di 5 giorni completi.

Dei 10 educatori 8 tornano a casa la notte perché abitano nelle vicinanze, 2 necessitano di soggiorno completo.

La spesa di soggiorno completo è 40€ al giorno
La spesa per il singolo pasto (pranzo) è di 15€ al giorno

Compenso educatori (contratto a prestazione)	300€ x 10	3000€
Soggiorno completo x 2 educatori x 5 giorni	2 x 40€ x 5	400€
Pranzo x 8 educatori x 5 giorni	8 x 15€ x 5	600€
Soggiorno x 10 ragazzi	10 x 40€ x 5	2000€
	TOTALE	6000€

ANGSA Marche

Agugliano 18/04/2014

angsamarche@libero.it
codice fiscale 93091760426
Via San Bernardino, 17 60020 Agugliano (Ancona)

www.angsamarche.it
IBAN: IT78G0760102600000018279695
Tel. 071 907293 Cell. 377 1248422