

Deliberazione n. 1485 del 2.12.04, **Progetto “l'autismo nelle Marche: verso un progetto di vita” sotto- progetto “residenzialità”** (BUR n. 134 del 17.12.2004)

LA GIUNTA REGIONALE,

DELIBERA

- di approvare il progetto “Residenzialità”, di cui all'allegato A che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, quale completamento del progetto “L'autismo nelle Marche: verso un progetto di vita”, approvato con precedente deliberazione n. 1891 del 29.10.2002;
- di affidare la gestione amministrativa e contabile del progetto alle amministrazioni provinciali le quali, così come stabilito con deliberazione n 1891/02, già curano la gestione complessiva del sotto-progetto “Età adolescenziale ed adulta”;
- di ripartire, tra le quattro amministrazioni provinciali, lo stanziamento destinato al finanziamento del sotto-progetto “Residenzialità”, ammontante a € 300.000,00, assegnando a ciascuna la quota di € 75.000,00;
- l'onere derivante dall'adozione del presente provvedimento fa carico al cap. 5.30.02.402 del bilancio di previsione per l'anno 2004, approvato con L.R. 19.2.2004 n.3.

ALLEGATO “A”

L'AUTISMO NELLA REGIONE MARCHE

VERSO UN PROGETTO DI VITA

PARTE TERZA

LA RESIDENZIALITA' PER LA PERSONA CON DISTURBO AUTISTICO

INTRODUZIONE

La Regione ha attivato dal 2002 un progetto integrato di tipo socio- sanitario, che prevede una serie di servizi a favore della persona autistica e della sua famiglia lungo tutto l'arco della vita. Infatti, la finalità di fondo che si intende perseguire è quella di attivare un reale *progetto di vita* articolato sui seguenti servizi:

- un servizio regionale con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca rivolto a soggetti in età evolutiva;
- una serie di servizi diurni per adolescenti ed adulti;
- un servizio residenziale per affrontare le problematiche dei soggetti senza un adeguato sostegno familiare;

- 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.

Nel corso dei primi due anni di lavoro sono state sviluppate numerose iniziative riferite ai diversi punti del progetto, mentre non è ancora stato pianificato un concreto piano operativo per affrontare le esigenze della residenzialità. A tale livello debbono essere differenziate le situazioni di “*residenzialità breve*”, protratta per alcuni giorni o settimane allo scopo di venire incontro ad esigenze momentanee delle famiglie, dalla *residenzialità prolungata*, che prevede l'accoglienza continua della persona o comunque per periodi di tempo molto lunghi.

Di seguito viene presentato un progetto che prevede, attraverso una articolazione flessibile, di ipotizzare varie tipologie di iniziative, le quali non vanno intese come alternative, ma come risposte modulabili in relazione alle esigenze delle persone e dei territori, allo scopo di rispondere ad un problema importante e complesso, che, proprio per questo, non può essere affrontato con soluzioni univoche e che non tengano conto dell'esistente.

L'obiettivo di fondo è assicurare alla persona un elevato livello di qualità della vita ed il mantenimento, per quanto possibile, all'interno del proprio contesto sociale.

In relazione a queste premesse, viene ora descritto il progetto operativo articolato nel seguente modo:

- definizione degli obiettivi di riferimento;
- organizzazione prevista per le strutture residenziali per persone autistiche;
- il personale da prevedere per l'adeguato funzionamento.

1. L'OBIETTIVO DI FONDO: GARANTIRE UNA ELEVATA QUALITÀ DI VITA ALLA PERSONA AUTISTICA

L'obiettivo della qualità della vita riferito ad ogni persona, e quindi anche a quella in situazione di disabilità, si concretizza nella ricerca del massimo sviluppo possibile, sia in termini di acquisizione di abilità, che di capacità affettivo-relazionali e nella promozione del più ampio dispiegamento di tali possibilità. Tutto ciò allo scopo di ottenere un elevato livello di integrazione e di realizzazione (soddisfazione) personale nei diversi sottosistemi sociali (famiglia, scuola, centro socio-educativo, ambiente lavorativo, comunità, ecc.) nei quali l'individuo si trova ad interagire .

Questa definizione di qualità della vita, anche se non delinea in maniera analitica le dimensioni in direzione delle quali orientare l'intervento educativo, riabilitativo e sociale, appare significativa per due ordini di motivi:

- a) per il risalto che viene dato al grado di soddisfazione personale, di autorealizzazione e autodeterminazione del soggetto, particolarmente importanti anche quando si interagisce con persone che presentano gravi disabilità relazionali e comportamentali come accade per alcuni individui autistici. Tale aspetto porta a considerare in maniera molto più attenta, ad esempio, le strategie per la gestione del tempo libero e dell'attività ricreativa;
- b) per il richiamo ad una *visione ecologica*, che non consideri solo le caratteristiche della persona in situazione di disabilità, ma anche quelle dell'ambiente nel quale è inserito. Tale ambiente va adeguatamente preparato, soprattutto per quanto attiene alla qualità e alle competenze delle persone con cui l'individuo viene ad interagire.

Vari studi si sono indirizzati al tentativo individuare degli indicatori per *operazionalizzare e misurare* la qualità della vita delle persone in situazione di disabilità. In altre parole, si è cercato di superare la connotazione astratta o esclusivamente soggettiva solitamente associata alle definizioni di qualità della vita, per assurgere a condizioni di maggiore oggettività e verificabilità. Tali sforzi stanno cominciando a fornire i primi risultati, che risiedono nella individuazione di alcune dimensioni per specificare la qualità della vita. Sintetizzando i diversi contributi, le seguenti dimensioni appaiono particolarmente significative e ricorrenti:

- grado di salute psicofisica;
- grado di acquisizione di abilità necessarie all'autonomia, alla comunicazione e all'integrazione;
- capacità di instaurare relazioni interpersonali;
- opportunità di impegno in attività significative, possibilmente con uno sfondo professionale concreto;
- possibilità di accedere al massimo livello possibile di istruzione;
- possibilità di gestione costruttiva del tempo libero;
- possibilità di autorealizzazione e autodeterminazione.

Queste dimensioni devono rappresentare i riferimenti per ogni progettazione di servizi riferiti a persone che presentano bisogni speciali, specie nel momento in cui tali bisogni sono così particolari come avviene per le persone autistiche. Conseguentemente, pensare ad iniziative adeguate per la residenzialità non può essere assolutamente fatto al di fuori di questo contesto.

Prima di passare alla descrizione delle modalità organizzative dei servizi è importante soffermarsi in maniera più analitica sugli indicatori di qualità della vita riferiti alla persona autistica adulta ed anziana, che si trova a sperimentare l'impossibilità temporanea o definitiva di poter contare sul sostegno familiare.

Garantire un buon livello di salute psicofisica per la persona autistica è un aspetto chiaramente essenziale e difficile da assicurare ad ogni età. Esiste tutta una letteratura che ha messo in risalto come, in varie occasioni, le problematiche comportamentali siano determinate da problemi di salute, che non si riescono ad individuare adeguatamente. Le strutture residenziali, per soddisfare l'esigenza di salvaguardia della salute delle persone autistiche, devono essere in stretta relazione con i servizi sanitari, caratterizzandosi concretamente come reali esempi di integrazione socio-sanitaria.

Il risalto che viene dato all'acquisizione di abilità da parte della persona (sia di tipo concreto, che relazionale) e alla possibilità di spendere le proprie competenze in contesti significativi porta e rifiutare con forza la previsione di strutture di tipo prettamente assistenziale. La struttura residenziale, di norma, non deve essere l'istituto dove la persona passa tutta la propria giornata, ma la casa dove trascorre il tempo non impiegato in altri contesti, gli stessi che già frequentava quando risiedeva in famiglia (centro socio-educativo, ambiente lavorativo, ecc.)

L'aspetto del tempo libero e la possibilità di autorealizzazione sono assolutamente centrali per la persona con autismo. Il rispetto dei tempi, delle routine, delle esigenze personali molto diverse da un individuo all'altro, sono fondamentali nella progettazione di interventi riferiti alla residenzialità, se si vogliono contenere al massimo i comportamenti inadeguati, salvaguardando, nel contempo, la qualità della vita. Molto significativa, a questo proposito, una indagine sulle opinioni di utenti autistici di strutture residenziali effettuata in Inghilterra da Lorimer et al. (1995)¹.

¹ Lorimer C., McCorck J., Morgan S.H. (1995). *Unpublished survey of service-user views on quality of life issues*, National Autistic Society, Leeds.

Sintesi dei risultati di un sondaggio informale sui punti di vista degli utenti autistici ospiti di tre strutture residenziali (n. 31 persone). E' stato chiesto:

2. L'ORGANIZZAZIONE DELLE STRUTTURE RESIDENZIALI PER PERSONE CON DISTURBO AUTISTICO

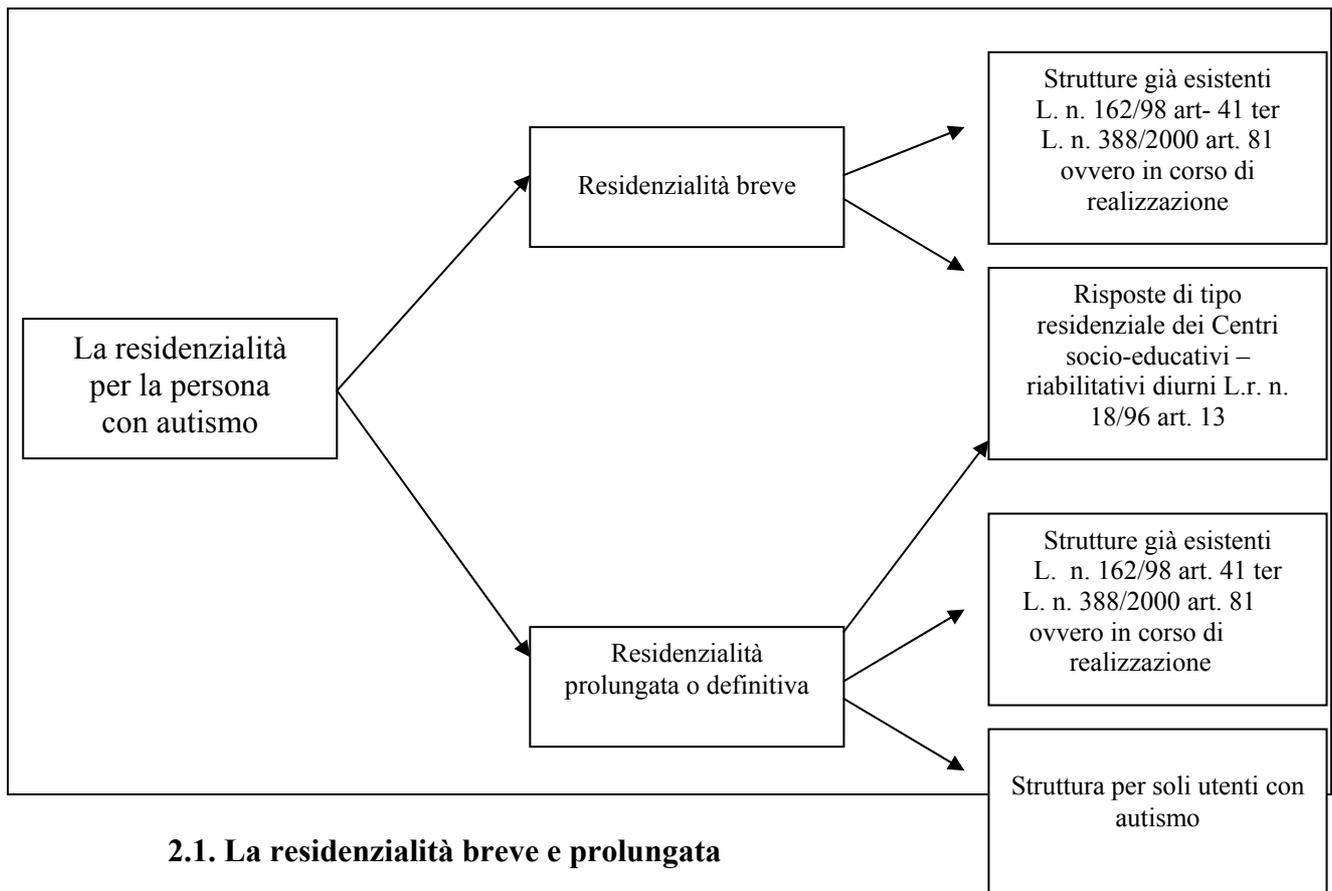
Esistono alcune condizioni alle quali bisogna far riferimento per progettare adeguatamente dei servizi residenziali per persone autistiche in età adolescenziale ed adulta:

- al momento non si conosce in maniera precisa l'ammontare del bisogno nella Regione Marche, sia a causa di un sistema diagnostico che in età avanzata difficilmente riesce a distinguere le persone autistiche da patologie mentali e psichiatriche, che per una tendenza a rispondere alle esigenze attraverso servizi sicuramente non adeguati (ad esempio: case di riposo, strutture residenziali psichiatriche);
- l'esistenza nella Regione Marche di alcune strutture residenziali per disabili, attivate ai sensi dell'art. 41 ter della Legge n. 162/98 e dell'art. 81 della legge n. 388/2000, che possono costituire una opportunità di risposta interessante, ampliata da altri servizi residenziali in corso di realizzazione;
- la necessità di distinguere forme di *residenzialità breve* (quella che nell'ambito della psichiatria vengono denominati "*progetti sollievo*"), dalla *residenzialità prolungata*;
- la possibilità di prevedere un servizio residenziale dedicato alla sola utenza affetta da autismo come possibile sviluppo del progetto, nel momento in cui le esigenze e le condizioni lo possano giustificare;
- la possibilità per chi voglia (autodeterminazione), e qualora ne esistano le condizioni, di un distacco dalla famiglia ad una certa età, per passare ad una vita più indipendente.

Alla luce di tali condizioni, le risposte previste nel presente progetto sono articolate e modulabili in relazione ai bisogni e al contesto. Lo schema che segue illustra tale organizzazione modulare.

-
- *a quali servizi vorreste essere vicini?* Risposte: ufficio postale, videonoleggio, parrucchiere, giornalaio, pub, negozi, parco; ecc.
 - *che opinioni avete sul personale?* Risposte: non gradisco che il personale spenga la televisione, non gradisco che ci dicano sempre cosa fare, non voglio cambiare le abitudini;
 - *come desiderereste che fosse organizzata la struttura?* Risposte: vorrei avere il mio spazio, vorrei dormire, vorrei vivere in una casa calma e sicura, non vorrei perdere puntate dei programmi televisivi, ecc..

Sono state formulate altre domande riferite al cibo, alla vita sociale, alle attività ricreative, ecc., che hanno comportato risposte di tipo molto diverso, che evidenziano, a livello generale, la necessità di predisporre organizzazioni molto personalizzate, che non si modificano nel tempo e che permettano un rispetto di quelle che sono le occupazioni preferite e abituali degli ospiti. Interessanti molte risposte relative alla richiesta di vita in società.



Prevedere situazioni di residenzialità breve per persone autistiche significa attivare delle azioni di sostegno in grado di supportare la famiglia che sperimenta situazioni di difficoltà o che ha bisogno di un periodo di stacco dalla situazione per poter poi assolvere sempre meglio al proprio compito.

La residenzialità breve consiste in una serie di iniziative di sostegno qualificato alla persona e alla famiglia per periodi limitati di tempo. In concreto, si pensa ad alcuni servizi che, in analogia a quanto avviene per i “servizi sollievo” della salute mentale, prevedano la presenza di educatori e di assistenti specializzati in grado di prendersi cura delle persone con autismo per periodi limitati di tempo. Tutto ciò, come già detto, allo scopo di consentire alla famiglia di rispondere ad alcune emergenze (ad esempio: visite mediche, periodi di ospedalizzazione, sostegno da fornire ad altri familiari, ecc.), oppure di concedersi periodi di vacanza o anche soltanto delle giornate o serate per coltivare interessi personali. Le famiglie, infatti, soprattutto se le disabilità sono gravi, sono costrette continuamente in casa, con l’impossibilità di coltivare interessi o di individuare delle possibilità di impegno su attività che esulino dalla cura del figlio.

Sia la residenzialità breve che quella prolungata possono essere assicurate dai servizi residenziali attualmente realizzati ai sensi dell’art. 41 ter della L. n. 162/98 e dell’art. 81 della L. n. 388/2000 e definiti quali “Comunità socio educative riabilitative,” ovvero da tali medesime strutture in corso di realizzazione, oppure rappresentare una risposta ulteriore fornita dai Centri socio-educativi riabilitativi diurni di cui all’art. 13 della L. n. 18/96, molti dei quali dispongono anche di una stanza appositamente dedicata all’ospite artistico e cofinanziata con fondi regionali nell’ambito della realizzazione del sotto-progetto per “l’ Età adolescenziale ed adulta”. In quest’ultimo caso, si prevede che i Centri socio-educativi dispongano di una piccola unità abitativa per consentire di accogliere utenti autistici prevalentemente per brevi periodi (art. 13 bis L.r. n. 18/96). Il servizio di residenzialità prolungata potrà essere assicurato anche attraverso la realizzazione di una specifica struttura dedicata.

Potranno essere studiate anche forme di vita dei genitori vicini ai propri figli, durante la loro vecchiaia, e/o in caso di non autosufficienza (concetto dell'”insieme a noi”, che si sta affermando rispetto al “dopo di noi”), anche se in strutture separate. Questa opportunità, offrirebbe la possibilità di un non –distacco, fonte di angoscia sia per i genitori che per i figli.

2.2 Residenzialità dedicata alle sole persone con disturbo autistico

In considerazione di quanto precedentemente specificato, al momento si intende prevedere una risposta iniziale attraverso le strutture già esistenti o in corso di realizzazione, che riservino uno/due posti per utenti autistici, e pensare alla creazione di un servizio per soli soggetti autistici esclusivamente quando il livello di richiesta di residenzialità non risultasse più soddisfatto, quantitativamente e qualitativamente, dai servizi di cui sopra e comunque non prima di aver acquisito precisi riscontri epidemiologici, sui quali è in atto uno studio regionale.

Per quanto riguarda l'ubicazione di una eventuale struttura residenziale di questo tipo, si ritiene che la stessa debba essere situata all'interno del contesto sociale, in modo che gli ospiti possano vivere un'esperienza il più vicina possibile alla normalità, e quindi non isolati in una struttura avulsa dai centri abitati. Le persone autistiche stesse, benché non abbiano in genere autonomie sufficienti per interagire con la realtà (difficoltà di comunicazione, presenza di comportamenti inadeguati), sempre di più riescono a dimostrare a chi è preparato a comprenderle, questo loro desiderio di partecipazione alla normale vita di tutti i giorni.

2.3. Per un adeguato funzionamento delle strutture residenziali: strutture, personale, organizzazione

Come già anticipato, ci sono tre condizioni di base dalle quali principalmente dipende il successo del progetto di residenzialità:

- le strutture utilizzate;
- il personale coinvolto;
- l'organizzazione prevista.

Per quanto riguarda le *strutture* si ritiene necessaria che all'interno di ogni servizio sia prevista una stanza per la persona autistica (per un massimo di due posti) con caratteristiche particolari, allo scopo di consentire di individuarla non solo come camera da letto, ma anche come ambiente personale nel quale si possano svolgere attività autonome legate soprattutto al tempo libero e come contesto adeguato per la gestione di eventuali crisi.

La stanza, così come la struttura, dovranno essere costituite da ambienti stimolanti, ma al contempo attenti alle particolari problematiche percettive degli ospiti con disturbo autistico.

Relativamente al personale, la condizione di base è quella che sia adeguatamente formato per affrontare situazioni che possono presentarsi anche come molto complesse. A questo proposito verrà sviluppato un percorso formativo di 300 ore riservato agli operatori dei servizi residenziali per l'autismo, da attivare in collaborazione con le province. Si rimanda al prossimo paragrafo per l'illustrazione dello specifico curriculum formativo.

L'organizzazione delle strutture residenziali deve prevedere una elevata flessibilità in relazione alle esigenze molto particolari che gli ospiti possono presentare (significativa, a questo proposito, l'indagine citata di Lorimer et al., 1995). Quando le condizioni lo consentono, la persona autistica non deve vivere esclusivamente all'interno della struttura residenziale, ma frequentare i servizi del territorio (soprattutto i centri socio-educativi-riabilitativi diurni nonché i centri di aggregazione

giovanile), in modo da mantenere tutti i contatti con il proprio contesto (cinema, ristorante, attività culturali e sportive, banca, servizi pubblici vari).

Dovranno altresì essere sperimentate esperienze che permettano alle persone autistiche di entrare in contatto con i vicini, con i giovani, con i coetanei, quindi anche al di fuori del confronto costante con la disabilità.

Per arrivare a questo sarà necessario, prima di tutto, un lavoro di informazione e coinvolgimento dei futuri "vicini": l'opinione pubblica deve essere preparata adeguatamente ad accogliere queste persone che non sono di facile gestione.

L'obiettivo a lungo termine dovrà in definitiva essere l'inclusione degli utenti nel tessuto sociale, e cioè l'ambiente e le persone man mano impareranno a comprendere e a soddisfare i bisogni della persona autistica in modo tale che la stessa possa vivere il più possibile inserita nella realtà.

La giornata sarà organizzata in base alla persona, ma fondamentalmente comprenderà attività di base (pulizia e cura personale e della stanza), e attività varie, programmate e condivise, quali spesa, frequenza al centro o lavoro, riposo, sport, tempo libero. Particolare cura dovrà essere riservata alle attività di potenziamento della persona, basate sulle caratteristiche di ogni utente (difficoltà, punti di forza, preferenze). Ogni progetto di intervento, quindi, sarà estremamente individualizzato e frutto della massima collaborazione tra professionisti e famiglia, e dovrà inoltre prevedere continuità nel tempo e costante verifica. I servizi residenziali ed i servizi diurni, pertanto, dovranno lavorare in maniera integrata per questo scopo, attivando, quando ci siano le possibilità, anche percorsi di formazione, avviamento e coinvolgimento lavorativo.

Tutto questo porta ad affermare con forza che la struttura residenziale non deve rivestire solo una funzione assistenziale per le ore che la persona con disturbo autistico trascorre all'interno. Oltre ai progetti formativi da attivare in collaborazione con altre agenzie, di cui si è detto sopra, sono numerose le occasioni da sfruttare per favorire un aumento dei livelli di autonomia, per attivare routine su compiti graditi che consentano di svolgere molte attività in maniera autonoma, per entrare in relazione con persone diverse nel proprio ambiente o in contesti differenti. Queste considerazioni sulla funzione formativa dei servizi residenziali portano ad enfatizzare ulteriormente la necessità di prevedere personale opportunamente formato e motivato.

Molta attenzione deve essere dedicata alla gestione adeguata del tempo libero, sia attraverso attività individuali, che collettive. L'obiettivo finale, come abbondantemente sottolineato, rimane quello dell'autorealizzazione della persona, condizione essenziale per una buona qualità di vita.

Il Gruppo di coordinamento del sotto-progetto assicurerà consulenza, supervisione e monitoraggio in tutte le fasi di sviluppo del progetto.

Per favorire il raggiungimento dei fini prefissati, la Regione, in analogia con quanto previsto relativamente all'inserimento nei centri socio-educativi e nei centri di aggregazione giovanile (Sottoprogetto per l'età adolescenziale ed adulta), interverrà con un contributo per sostenere le spese di educatori aggiuntivi formati.

Per quanto riguarda il delicato aspetto connesso alla gestione delle strutture per la residenzialità delle persone con disturbo autistico (comitati di gestione, ruolo del pubblico, ruolo delle famiglie, partecipazione del privato sociale, ecc.), si prevede l'istituzione di un gruppo di studio paritetico che comprenda rappresentanti del Servizio Politiche sociali ed integrazione socio-sanitaria della Regione, del gruppo di coordinamento del sotto-progetto "Residenzialita" e delle famiglie e che opererà in aderenza ai criteri e alle disposizioni di cui al Regolamento regionale n. 1 del 25.2.2004..

3. LA FORMAZIONE DEL PERSONALE

Di seguito viene illustrato il curriculum formativo per gli operatori educativi delle strutture residenziali.

A vari livelli dovrà essere prevista anche una formazione di tutto il personale che si troverà ad interagire con gli ospiti autistici (personale di cucina, pulizie, amministrativo, volontari, etc).

Curriculum formativo per operatori dei servizi residenziali per l'autismo (300 ore)

Si presenta un curriculum formativo di 300 ore, che si ritiene efficace per formare delle figure di operatori educativi in grado di interagire adeguatamente con adulti con disturbo autistico e patologie correlate in strutture residenziali. Il curriculum è articolato nei seguenti moduli formativi:

- le abilità personali dell'operatore preposto all'integrazione della persona affetta da autismo;
- la persona con autismo;
- la famiglia;
- i programmi di intervento;
- l'organizzazione e la gestione di servizi residenziali.

Si prevede, inoltre, uno stage nel quale i corsisti potranno prendere visione delle esperienze maggiormente significative di servizi residenziali per persone autistiche distribuiti sul territorio nazionale.

1° Modulo : Le abilità personali dell'operatore preposto all'integrazione della persona affetta da autismo.

Si tratta di quel corredo di conoscenze e di abilità che costituisce in un certo qual modo i prerequisiti sui quali fondare i tasselli successivi più marcatamente professionali.

Obiettivi:
1. conoscere i principi fondamentali della comunicazione interpersonale;
2. acquisire nozioni elementari di assertività;
3. apprendere le regole che sottostanno alla dinamica di gruppo;
4. conoscere i fattori causativi dello stress e della collera e gli effetti da essi prodotti.

I contenuti di questo modulo sono i seguenti :

COMUNICAZIONE INTERPERSONALE E LAVORO DI GRUPPO

1. Anatomia della comunicazione interpersonale : diadica e di gruppo.
2. Caratteristiche dell'ascolto efficace.
3. La comunicazione di qualità.
4. Genesi e dinamica del piccolo gruppo.
5. Il gruppo collaborativo.
6. Lavoro in rete.

Durata : 10 ore.

ASSERTIVITA' E GESTIONE DELLO STRESS DELL'OPERATORE

1. Definizione dell'assertività.
2. Distinzione tra comportamento aggressivo, passivo ed assertivo.
3. Le risposte assertive.
4. Le fonti dello stress e della collera.
5. Procedure per il controllo dello stress e della collera.
6. Procedure contro il burn out

Durata : 10 hr.

Durata complessiva del primo modulo : 20 ore.

2° Modulo La persona con disturbo autistico.

Gli obiettivi ed i contenuti riguardanti questo modulo pongono al centro dell'attenzione la persona affetta da autismo.

Obiettivi:

1. conoscere l'articolata fenomenologia della sindrome autistica;
2. apprendere le nozioni fondamentali riguardanti gli aspetti organici dell'autismo;
3. acquisire le conoscenze sullo sviluppo della personalità della persona autistica (punti di forza e punti di debolezza);
4. acquisire le conoscenze sulla gestione delle situazioni di crisi;
5. conoscere tutte le fasi della programmazione educativa rivolta alla persona autistica.

I contenuti sono i seguenti :

FENOMENOLOGIA ED EZIOLOGIA DELL'AUTISMO

1. La sindrome dell'autismo infantile
2. L'eziologia organica
3. L'eziologia psicologica.
4. Integrazione riguardante le diverse impostazioni eziologiche.

Durata : 20 ore

LE INTERPRETAZIONI PSICOLOGICHE DELL'AUTISMO

1. La visione psicoanalitica.
2. La visione comportamentistica.
3. La visione sistemica.
4. La visione cognitivo-relazionale
5. L'interpretazione della teoria della mente.

Durata : 20 ore

ASPETTI PSICOLOGICI ED EDUCATIVI DELL'AUTISMO

1. I processi cognitivi
2. Il sistema affettivo-emozionale.
3. Il sistema socio-interpersonale.
4. Aspetti psicopatologici
5. L'avanzamento d'età nella persona autistica

Durata : 20 ore

Durata totale del terzo modulo : 60 ore.

3° Modulo : La famiglia della persona con disturbo autistico.

Dato il rilievo che nella maggior parte dei programmi viene accordato al ruolo dei genitori, è necessario prevedere un modulo per conoscere la realtà nella quale si trova sovente a vivere la famiglia della persona autistica e per imparare ad interagire con essa. Particolarmente importanti risultano queste conoscenze per capire le finalità che un servizio residenziale deve perseguire.

Obiettivi:

1. conoscere le tappe evolutive della famiglia della persona autistica.
2. acquisire le procedure di insegnamento all'adulto;
3. saper gestire la vita quotidiana della persona autistica.

I contenuti adeguati al raggiungimento di questi obiettivi sono i seguenti :

LA FAMIGLIA DELLA PERSONA CON AUTISMO

1. Le fasi evolutive della famiglia: dalla disperazione all'accettazione del figlio autistico.
2. Effetti prodotti dalla sindrome autistica sul sistema relazionale della famiglia.
3. La vita in famiglia: spazi e routine.

Durata : 20 ore

LA FORMAZIONE DELL'ADULTO

1. I pre-requisiti della formazione all'adulto
2. Le procedure di formazione.
3. I sistemi di valutazione.
4. La formazione dei genitori, come caso particolare di formazione dell'adulto.
5. La gestione quotidiana della persona autistica adulta.

Durata : 10 ore

Durata totale del quarto modulo : 30 ore.

4° Modulo : i programmi di intervento

In questo modulo vengono presentati i programmi di intervento che riscuotono maggiore interesse e considerazione nella comunità scientifica.

Obiettivi

1. Conoscere le linee essenziali dei programmi di intervento per persone autistiche.
2. acquisire le tecniche d'intervento;
3. conoscere i sistemi di verifica dell'efficacia del trattamento.

I contenuti del modulo sono i seguenti :

IL PROGRAMMA DI INTERVENTO ABA

1. Principi di base del programma
2. Strategie di modificazione del comportamento
3. L'intervento comportamentale nella prospettiva della continuità

durata 20 ore

IL PROGRAMMA TEACCH

1. Sistema di valutazione delle abilità
2. Principi dell'insegnamento strutturato
3. Strategie di intervento
4. Programma per le abilità di comunicazione
5. Efficacia dell'intervento condotto attraverso il TEACCH

durata 20ore

IL PROGRAMMA DI SVILUPPO E INTEGRAZIONE DELLE FUNZIONI NEUROPSICOLOGICHE

1. Linee guida dell'intervento cognitivo-relazionale
2. Strategie di facilitazione
3. L'interpretazione della realtà da parte della persona autistica
4. Programmi di intervento cognitivo.
5. Lo sviluppo delle autonomie personali e sociali
6. Efficacia dell'intervento di sviluppo ed integrazione delle funzioni neuropsicologiche

durata 20ore

ULTERIORI APPROCCI EDUCATIVI E RIABILITATIVI

1. Il programma ispirato ai principi della teoria della mente
2. La stimolazione sensoriale.
3. L'utilizzo del personal computer nella didattica
4. La formazione professionale.
5. Ippoterapia, musicoterapia ed altri approcci.
6. La terapia farmacologica
7. Il dibattito sull'efficacia degli interventi

durata 90ore

Durata totale del quarto modulo : 90 ore.

- **5° Modulo** – L'organizzazione e la gestione di servizi residenziali.

In questo modulo vengono presentate le caratteristiche dei servizi per rispondere alle esigenze ed ai bisogni degli adulti con autismo inseriti in strutture residenziali.

Obiettivi:

1. conoscere gli standard di qualità ai quali devono attenersi i servizi residenziali (residenzi a breve e residenzialità prolungata) per adulti con autismo;
2. capacità di organizzare adeguatamente servizi residenziali di varia natura;
3. capacità di promuovere attività educative all'interno dei servizi residenziali;
4. capacità di progettare esperienze di integrazione nel contesto sociale e lavorativo.

I contenuti del modulo sono i seguenti :

GLI STANDARD DI QUALITÀ DEI SERVIZI RESIDENZIALI

1. Caratteristiche della residenzialità breve e prolungata previste nel progetto "Autismo-Marche"
2. La struttura.
3. La gestione del quotidiano
4. Le attività educative, riabilitative.
5. La gestione del tempo libero.
6. La prospettiva lavorativa.
7. L'integrazione con l'ambiente sociale.

durata 50 ore

Durata totale del quinto modulo : 50 ore.

Stage (50 ore)

- Durante lo stage si prevede la visita di tre strutture di riferimento sul territorio nazionale

FINALITA' E SCOPI CHE SI INTENDONO PERSEGUIRE

Creare in tutto il territorio regionale una rete di strutture residenziali (Comunità socio-educative riabilitative) che possano accogliere persone autistiche in età adolescenziale ed adulta ed offrire così alle famiglie un qualificato sostegno nell'affrontare il percorso di vita del proprio congiunto affetto da disturbo autistico.

DESTINATARI DEI CONTRIBUTI

Destinatari dei contributi sono gli enti locali e le istituzioni del privato sociale titolari delle strutture residenziali attivate ai sensi dell'art. 41 ter della legge n. 162/98 e dell'art. 81 della legge n. 388/2000 o in corso di realizzazione e aventi analoghe finalità, che rispondono ai requisiti di cui alla L.r. 6.110.2002 n. 20 e al relativo regolamento regionale n. 1 del 25.2.2004 (CO.S.E.R.), ovvero titolari dei Centri socio-educativi riabilitativi di cui all'art. 13 della L.r. n. 18/96, che aderiscono al progetto regionale "L'autismo nelle Marche: verso un progetto di vita" approvato con D.G.R. n. 1891 del 29.10.2002.

TIPOLOGIA DEI PROGETTI AMMESSI A FINANZIAMENTO

I progetti ammessi a finanziamento riguardano:

- a) riattamento dell'immobile sede della struttura;
- b) acquisto di attrezzature ed arredi da utilizzare per le persone autistiche.

I lavori di riattamento devono consentire di ricavare una stanza da letto polifunzionale per svolgere anche attività individuali con ciascun ospite artistico – per un massimo di due posti - e per gestire eventuali momenti di crisi.

La stanza deve avere una dimensione di non meno di 18 mq, disporre di adeguata aerazione ed illuminazione e non presentare punti pericolosi. In particolare, deve garantire: termosifoni coperti, assenza di spigoli vivi, vetri antisfondamento, porte e mobili robusti, qualche pannello fono-assorbente alle pareti, pavimenti e pareti di colori tenui.

La dotazione di attrezzature ed arredi, considerando la tipologia di utenza cui va destinata, deve essere minimale e prevedere: tavolo, sedie, divanetto, scaffale fisso, letto con spalliera senza spigoli, armadio. Eventuali altri arredi ed attrezzature, in relazione alle esigenze particolari dell'ospite, potranno essere collocati nella stanza ma non verranno considerati ai fini dell'ammissione al finanziamento regionale.

Entrambe le tipologie di progetto devono riguardare interventi e/o acquisti effettuati in data non antecedente quella di approvazione della presente deliberazione.

I contributi di cui al presente atto non sono cumulabili con altri contributi previsti da normative regionali, nazionali e comunitarie in riferimento alle stesse voci di spesa ammesse a beneficio.

MODALITA' DI RIPARTIZIONE DEL FONDO REGIONALE

Il fondo regionale che ammonta complessivamente a € 300.000,00 viene assegnato alle province e ripartito in parti uguali tra le stesse assegnando a ciascuna la quota di € 75.000,00, per cofinanziare l'adeguamento strutturale dei servizi residenziali e diurni per disabili che riservino uno/due posti per ospitare la persona autistica per periodi di residenzialità breve e prolungata.

MODALITA' DI PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE DI CONTRIBUTO

Gli enti titolari delle comunità socio educative riabilitative già funzionanti o in via di realizzazione nonché dei Centri socio-educativi riabilitativi diurni presentano entro il 15.2.2005 ai comuni capofila del proprio ambito territoriale sociale richiesta di contributo corredata dalla seguente documentazione:

a) Riattamento dell'immobile:

- progetto di massima, limitato alla creazione di 1-2 stanze polifunzionali, accompagnato dalla relazione tecnica e dal preventivo di spesa;
- dichiarazione di impegno a coprire la differenza tra il contributo regionale e la spesa totale per la completa realizzazione dell'intervento.

Qualora l'immobile sede della struttura non sia di proprietà dell'ente titolare richiedente occorre allegare una dichiarazione sostitutiva dell'atto di notorietà resa dal proprietario da cui risulta l'assenso all'esecuzione dei lavori.

b) Acquisto attrezzature ed arredi:

- preventivo analitico di spesa limitato alle attrezzature ed arredi precedentemente indicati;
- dichiarazione dell'ente titolare del servizio di impegno a coprire la differenza tra il contributo regionale e la spesa totale per la completa realizzazione dell'intervento.

Unitamente alla predetta documentazione ogni ente titolare deve presentare un dettagliato progetto di accoglienza della persona autistica che faccia riferimento alle linee guida operative fissate dal progetto regionale "L'autismo nelle Marche: verso un progetto di vita". Nel progetto devono essere specificati anche i costi del personale aggiuntivo necessario per una adeguata gestione della persona autistica.

Su tale costo, relativo ai periodi di effettivo utilizzo del servizio da parte della persona autistica, la Regione interverrà con specifici contributi secondo modalità e tempi che verranno successivamente fissati.

I Comitati dei Sindaci degli ambiti territoriali, con il supporto dei Coordinatori d'ambito, esaminano i progetti pervenuti e compiono una valutazione in relazione alla loro qualità e alla collocazione delle strutture nel territorio, sentiti anche i rappresentanti dell'ANGSA Marche.

Sulla base delle risultanze emerse predispongono poi una relazione conclusiva, che assegna anche un ordine di priorità ai progetti.

Detta relazione, unitamente alle domande di contributo, corredate della necessaria documentazione, viene trasmessa all'amministrazione provinciale territorialmente competente entro il 15.3.2005.

Ciascuna provincia esamina la completezza e regolarità delle richieste di contributo e della documentazione pervenuta.

Le domande pervenute fuori termine stabilito o non corredate dalla documentazione sopra indicata non saranno prese in considerazione ai fini dell'assegnazione dei contributi.

Per valutare se i progetti presentati rispondono alla reale esigenza di rendere la struttura adeguata ad accogliere soggetti autistici e, nel tempo, prevedano un percorso progettuale adeguato, le province istituiscono un'apposita cabina di regia con i referenti del Gruppo di coordinamento del sottoprogetto "Residenzialità" e con i coordinatori degli ambiti territoriali, la quale provvederà a dei sopralluoghi ed eventualmente a richiedere ulteriore documentazione a corredo.

Entro il 15.4.2005 ciascuna amministrazione provinciale presenta alla Regione - Servizio Politiche sociali ed integrazione socio-sanitaria - i progetti ritenuti effettivamente rispondenti alle esigenze sopra descritte.

MODALITA' DI EROGAZIONE DEL FONDO REGIONALE

Il Servizio Politiche sociali ed integrazione socio-sanitaria istituisce un tavolo di concertazione con le province e il Gruppo di coordinamento del sotto-progetto "Residenzialità" per una valutazione complessiva dei progetti presentati in relazione alle disponibilità finanziarie.

Sulla base delle quote del fondo regionale già assegnato alle amministrazioni provinciali e tenuto conto dell'ammontare complessivo dei progetti ammessi a finanziamento, il Servizio Politiche sociali ed integrazione socio-sanitaria provvede alla formazione di una graduatoria generale che consenta di ridistribuire il fondo in maniera proporzionale alle richieste ammesse a contributo prevedendo, laddove necessario, la possibilità di una compensazione tra le varie province al fine di addivenire ad un'unica percentuale di contributo per tutti i progetti ammessi a finanziamento.

La quota di contributo per ogni progetto è del 90 per cento della spesa ammissibile e comunque nel limite massimo di:

- € 15.000,00 per il riattamento della struttura;
- € 5.000,00 per l'acquisto di arredi ed attrezzature.

Tale cifra si raddoppia nel caso in cui il progetto riguardi la messa a disposizione di due posti.

Nel caso in cui risulti un avanzo del fondo regionale rispetto alle richieste ammesse, si procederà a ripartire il fondo residuo proporzionalmente tra le richieste stesse, superando i tetti di contributo sopra indicati e fino al limite massimo del cento per cento della spesa di ogni progetto ammesso.

ADEMPIMENTI PER LA CONCESSIONE DEI CONTRIBUTI

Le province entro 10 giorni dalla conclusione dei lavori svolti nel tavolo di concertazione trasmettono la graduatoria generale dei progetti finanziati ai comuni capofila degli ambiti territoriali nonché agli enti titolari interessati e procedono, se necessario, alla compensazione finanziaria tra le stesse.

Gli enti beneficiari dei contributi presentano alle province entro 60 giorni dalla comunicazione la seguente documentazione relativa al riattamento dell'immobile:

- progetto definitivo ed esecutivo in relazione al progetto di massima inizialmente presentato con la richiesta di contributo, accompagnato da dichiarazione del tecnico progettista che nella redazione dello stesso sono state osservate tutte le normative tecniche ed amministrative vigenti;
- verbale di inizio lavoro;
- piano finanziario approvato con atto formale con cui si provvede alla copertura della differenza tra il contributo regionale assegnato e la spesa ammessa a contributo.

Una volta ultimati i lavori gli enti beneficiari presentano la seguente documentazione:

- dichiarazione del direttore dei lavori attestante che le opere sono state ultimate in conformità a quanto previsto nel progetto ammesso a contributo;

- elenco riepilogativo dei documenti contabili di spesa con allegate le copie conformi agli originali degli stessi (fatture ovvero, ove ciò non sia possibile, documenti aventi forza probatoria equivalente).

Entro i successivi 30 giorni le province provvedono alla liquidazione ed erogazione dei contributi agli enti beneficiari.

Per quanto attiene i contributi assegnati per l'acquisto di attrezzature ed arredi – una volta ultimati gli acquisti – gli enti beneficiari dei contributi presentano alle province l'elenco riepilogativo dei documenti contabili di spesa con allegate le copie conformi agli originali degli stessi (fatture ovvero, ove ciò non sia possibile, documenti aventi forza probatoria equivalente).

Entro i successivi 30 giorni le province provvedono alla liquidazione ed erogazione dei contributi.

TERMINI PER LA REALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI

I progetti finanziati devono essere conclusi entro 31.12.2005.

VERIFICA ESECUZIONE PROGETTI

Le province, in collaborazione con i Comuni capofila degli ambiti territoriali sociali, verificano la puntuale esecuzione dei progetti entro i termini stabiliti.