



## PROGETTO T-DAI

AGEMO 18 ONLUS – CORSO T-DAI (TREINER DELLE AUTONOMIE INDIVIDUALI)

**DATA DI PARTENZA DEL PROGETTO:** 5 Aprile 2019

**DATA DI FINE DEL PROGETTO:** 6 Ottobre 2019

### DESCRIZIONE SINTETICA DEL PROGETTO:

Agemo18 ONLUS – Associazione Genitori Monosomie 18, ha accolto la richiesta delle famiglie di formare figure qualificate da affiancare ai propri figli.

### DESCRIZIONE ESTESA DEL PROGETTO

L'Associazione Agemo18 ONLUS raccoglie attorno a sé le famiglie con figli affetti da sindrome da alterazione del cromosoma 18 ed altre patologie rare; da anni l'associazione organizza congressi a cui partecipano familiari ed esperti di disabilità anche con fragilità intellettiva, deficit che interferisce in modo molto specifico nell'acquisizione delle autonomie della persona e nel miglioramento della qualità della vita e del benessere; le famiglie lamentano la mancanza di figure preparate da affiancare i propri figli, al fine di dare spazi di sollievo, oltre che facilitare i processi di autonomia, affiancando le famiglie.

La politica e la stampa si concentrano spesso su due passaggi, ancorché importantissimi, della vita della persona con disabilità: il periodo scolastico e il cosiddetto "dopo di noi". Tra queste due fasi, la vita di queste persone, propone molte opportunità di crescita e di apprendimento, durante le quali ci si può attivare per migliorare la qualità della vita e permettere così di incrementare il benessere e le chances di integrazione sociale.

A partire da questo effettivo bisogno dichiarato, vorremmo creare un **corso che prepari facilitatori di benessere e delle autonomie individuali**, una figura che sia in grado di affiancare percorsi individualizzati e cuciti sulle esigenze della persona in questione e del suo contesto, durante i processi della vita quotidiana.

Molte figure lavorano attorno alla persona con disabilità, ognuna secondo la specifica professionalità (neuropsichiatri, psicomotricisti, logopedisti, psicologi, insegnanti di sostegno, operatori educativi ex AEC)

Nell'arco della settimana, però, un bambino/ragazzo con disabilità passa in media solo 50 minuti con una di queste figure, all'interno di centri o strutture: durante la settimana il bambino/ragazzo, invece, è spesso affiancato da altre figure, spessissimo senza una specifica formazione.



Affiancare in modo adeguato una persona con disabilità richiede empatia, sensibilità, e almeno alcune conoscenze specifiche.

Occorrono persone di cui avere fiducia cui affidare i propri figli, anche solo per alcune ore, che affianchino i percorsi individuati dal lavoro comune di famiglia, equipe curante, agenzie educative e quanti altri ruotino intorno alla persona con disabilità per perseguire obiettivi specifici, ricamati sulle esigenze altrettanto specifiche dei bambini/ragazzi.

### **Analisi dei bisogni:**

Dal Congresso dell'Associazione, tenutosi a Roma nel maggio 2018, è emerso il bisogno di nuove figure che affianchino i bambini/ragazzi con disabilità, in stretta collaborazione con le famiglie, per raggiungere il livello di benessere e autonomia più alti possibile, migliorare la qualità di vita e accrescere le opportunità di inserimento lavorativo sociale, laddove possibile.

Agemo18 Onlus ritiene indispensabile colmare questo 'vuoto assistenziale', nel panorama dei servizi socio-sanitari attualmente offerti, sia nel pubblico che nel privato.

E' indispensabile perciò puntare sulla formazione di persone preparate ad hoc, che abbiamo voluto chiamare T-dai (Trainer delle autonomie individuali), a supporto e in collaborazione con le famiglie, e in linea con i Progetti di Cura e Trattamento condivisi tra famiglie ed operatori sanitari ed educativi.

tali figure non avranno, per ora alcuna abilitazione né autorizzazioni a svolgere specifici incarichi professionali.

Speriamo, al più presto, di poter strutturare un corso analogo abilitante.

### **Obiettivi:**

Proponiamo dunque degli incontri che preparino Facilitatori di Benessere, ovvero figure che abbiano piena consapevolezza del delicato compito di affiancare persone, bambini/ragazzi ed adulti, con disabilità, anche intellettive, collaborando con le Famiglie.

La figura che immaginiamo, affiancherà la persona con disabilità in modo 'sartoriale', rispettoso degli stili valoriali del contesto familiare ed ambientale, nel quale la persona assistita vive.

La formazione prevederà quindi di fornire innanzitutto un modello che indichi le strategie per sviluppare empatia ed attenzione flessibile, per fronteggiare i diversi bisogni della persona e del contesto specifico di vita, intervenendo in modo competente, ma negli stretti limiti del ruolo e delle mansioni che la Formazione indicherà.

### **JOB DESCRIPTION Trainer di Autonomie individuali**

Riteniamo che questa figura debba essere:



- Preparata ad affiancare persone con disabilità, anche intellettiva, nei percorsi per il potenziamento del benessere e delle autonomie, in linea con i piani di trattamento condivisi con gli Operatori di cura, assistenza ed educazione
- Preparata a gestire, nei limiti del proprio ruolo e competenze, situazioni di pericolo: attacchi epilettici, problemi comportamentali, fenomeni di emarginazione, al fine di garantire sempre la sicurezza del ragazzo;
- In grado di seguire obiettivi specifici e condivisi con la famiglia e gli altri operatori che ruotano intorno alla persona, ai fini del loro benessere e sappia sostenere la famiglia nel rapporto con il bambino e con il mondo esterno;
- Preparata ad essere introdotta ai GLH scolastici, se la famiglia lo desidera ed in presenza di un genitore e se l'istituzione scolastica lo permette, portando, eventualmente, informazioni aggiuntive e utili a chiarire la situazione, i bisogni e le caratteristiche specifiche del bambino/ragazzo.
- Idonea a collaborare con la famiglia e con gli operatori sanitari o assistenziali eventualmente presenti al domicilio o fuori di esso, e secondo specifiche indicazioni degli stessi, al fine di potenziare le autonomie personali, (abbigliamento, alimentazione, gestione dell'igiene personale e della continenza) a quelle sociali (sapere chiedere aiuto, riconoscere il pericolo, le relazioni con gli altri, conoscenza delle proprie generalità, utilizzo del telefono o altri strumenti elettronici, uscite per la strada, utilizzo dei mezzi pubblici, fare piccole spese, uso del denaro, gestione dell'agenda personale e dell'organizzazione del tempo libero), allo scopo anche di incrementare la consapevolezza di sé e l'autostima, laddove possibile.
- Predisposta per aiutare nelle relazioni con il mondo esterno per una integrazione efficace;

Metteremo poi in contatto le famiglie (DOMANDA) con i T-dAI (OFFERTA da noi formati e considerati idonei).

Al termine del corso il frequentante avrà acquisito una preparazione specifica sulla disabilità anche Intellettiva, e sarà in grado di riconoscere e comprendere il contesto nel quale si troverà ad intervenire.

Al termine del corso è prevista una prova finale che consisterà in una parte teorica (un quiz di verifica del corretto apprendimento dei contenuti del corso) e in una parte pratica.

Coloro che supereranno la prova di valutazione verranno inseriti nella piattaforma del sito che stiamo creando.



## **PROGRAMMA CORSO TRAINER DELLE AUTONOMIE INDIVIDUALI (T-DAI)**

4 weekend (60 ore di lezione + 20 ore di role-playing) + 20 ore di tirocinio

**NB!** role playing più parte educazione terapeutica e medicina narrativa

### **1° weekend (5-6 Aprile 2019)**

#### ***“Malattie Rare, disabilità complesse e intellettive: Curare ed assistere la persona ed il contesto”***

Venerdì 8.30 Iscrizioni

Venerdì 9.00 Introduzione (Dott. Monti)

Venerdì 9.15 -10.15 Intervento integrato su: aspetti neuropsichiatrici , genetici, neurologici ed epilettologici (Dott.ssa Ajmone, Dott.Tolva, Dott.ssa Giacobbe)

Venerdì 10.15 -10.45 Domande

Venerdì 10.45-11.15 Psichiatria e farmaci nella disabilità complessa (Dott.ssa Colombo)

Venerdì 11.15-11.45 Domande

Venerdì 11.45-12.00 Pausa caffè

Venerdì 12-12.30 Leggi e Tutele Sociali: una mappa per potersi orientare meglio (Dott.ssa Montani)

Venerdì 12.30-13 Domande

Venerdì 13-14.30 Pranzo

Venerdì 14.30 -15.00 La funzione comunicativa del comportamento: dall'analisi funzionale, alla costruzione di interazioni efficaci nei diversi contesti (Dott. Anastasia)

Venerdì 15-15.30 Domande

Venerdì 15.30-16 La valutazione neuropsicologica nella disabilità complessa (Dott.ssa Rigo)

Venerdì 16-16.30 Domande

Venerdì 16.30 Chiusura lavori (Dott. Monti)

Sabato 9.15-9.30 Apertura lavori

Sabato 9.30-10.30 La riabilitazione: modello di intervento integrato (Dott.ssa Leoni- Dott.ssa Altamore)

Sabato 10.30-10.45 Domande

Sabato 10.45-11.30 Il ruolo terapeutico del gruppo nelle famiglie complesse: esperienze con genitori e siblings (Dott.ssa Rigamonti- Dott.ssa Brasca)

Sabato 11.30 – 12.00 La transizione all'età adulta nella disabilità complessa: un'esperienza di collaborazione tra servizi dell'età evolutiva e servizi dell'adulto (Dott.ssa Montani-Dott.ssa Rigamonti)

Sabato 12.00 Domande

Sabato 12.30 Chiusura lavori (Dott. Monti)

### **2° weekend (10–11 Maggio 2019)**



### ***"Le funzioni"***

Venerdì 14.00 – 14.30 Presentazione delle tre lezioni successive del corso

Venerdì 14.30-17.00: La relazione con il bambino e con i genitori.

La Comunicazione

Sabato 9.00-9.45 Dolore, significato e gestione

Sabato 9.45-10.30: Alimentazione, Disfagia , continenza

Sabato 10.30-11.00: Sistema nervoso: convulsioni

Sabato 11.00 11.30 Caffè

Sabato 11.30- 12.30 Respirazione e domande dai corsisti

Sabato 12.30-14.00 Pausa pranzo

Sabato 14.00-15.30 Gestione infermieristica, Esperienze con i corsisti

Sabato 15.30-17.00 Protesi, ausili, 'macchine', Esperienze con i corsisti

Sabato 17.00-19.00: Affettività e Sessualità

**3° weekend (14-15 Giugno 2019)**

### ***"Le relazioni e il vissuto"***

Venerdì 14.00-17.00: Medicina Narrativa

Educazione Terapeutica

Sabato 9.00-10.00: Il gioco, il tempo libero

Sabato 10.00-10.30: Il burn out

Sabato 10.30 -12.00: Burn out e Medicina Narrativa

Sabato 12.00-12.30 Dibattito in aula

Sabato 12.30- 14.00: Pausa Pranzo

Sabato 14.00-16.00: La scuola

Sabato 16.00-17.00: Esposizione di situazioni concrete

Sabato 17.00-18.30: lo Psicopedagogo e i terapeuti a scuola

Sabato 18.30-19.00: Discussione con i corsisti



**4° weekend (4-5-6 Ottobre 2019)**

***"Pratica e Grammatica"***

Venerdì 14.00-17.00: Aspetti Socio assistenziali e casi clinici

Sabato 9.00-9.30: Come leggere il materiale clinico

Sabato 9.30-10.00 La diagnosi: come comunicarla e discuterne i significati

Sabato 10.00- 11.00: L'assistenza territoriale al paziente domiciliato, limiti e competenze. 'Il turn over: come passare le consegne' al cambio dell'operatore. Il problema 'della dipendenza' nelle assistenze domiciliari (intervento co-condotto famiglie/operatori)

Sabato 11.00-11.30 Pausa caffè

Sabato 11.30-12.30 Medicina Narrativa con esperienze concrete

Sabato 12.30-14.00 Pausa Pranzo

Sabato 14.00- 16.00 Il paziente palliativo e terminale

Sabato 16.00-17.30: Role-Playing di Medicina Narrativa

Sabato 17.30-19.00 Questione etica

Domenica 9.00-12.00: La Famiglia, Genitori, Fratelli: ruoli e bisogni tra ascolto e domande

Domenica 12.00-12.30 Pausa caffè

Domenica 12.30-13.30 Ruoli e Competenze, situazioni concrete esplicative: la quotidianità tra regole e routine . La gestione psicologica delle emergenze sanitarie, e psicologiche

Domenica 13.30-14.00 Conclusioni