

*Istituto Superiore di Sanità*Istituto Superiore di Sanità'  
Prot. 09/12/2013-0046947

Class: BCN.05

1

*Roma,*VIALE REGINA ELENA, 299  
00161 ROMA  
TELEGRAMMI: ISTISAN ROMA  
TELEFONO: 06 49901  
TELEFAX: 06 49387118  
<http://www.iss.it>Fondazione Marino per l'Autismo  
Onlus  
Via Prunella Inferiore  
86062 Melito Porto Salvo (RC)**Oggetto:** Relazione della visita alla Fondazione Marino per l'Autismo Onlus.

La visita alla struttura sanitaria Fondazione Marino per l'Autismo ONLUS è avvenuta il 15 e il 16 ottobre 2013. La struttura in oggetto è sita in Melito Porto Salvo (RC). Il Centro è un presidio di riabilitazione estensiva extraospedaliera a ciclo continuativo che risponde ai criteri espressi dalla normativa regionale (vedi 3137/99). Il presidio è da considerarsi una struttura che eroga prestazioni sanitarie di rilevanza sociale, secondo quanto definito all'art 3 comma 1 del DPCM 14 febbraio 2001 ed è attualmente accreditata e in convenzione presso la ASP 5 di Reggio Calabria come Centro residenziale a ciclo continuativo per soggetti con autismo.

Il Presidente della Fondazione Giovanni Marino ha concordato con la sottoscritta Aldina Venerosi e la Dr.ssa Flavia Chiarotti una visita esplicativa del Centro residenziale. Tale visita si inserisce nell'attività di ricognizione che l'Istituto Superiore di Sanità sta conducendo per i servizi prestati alle persone con diagnosi di Disturbo Pervasivo dello Sviluppo e in particolare con Disturbo dello Spettro Autistico. Nell'ambito di tale ricognizione l'Istituto ha già precedentemente compiuto alcune visite a centri/strutture del sistema sanitario nazionale in diverse regioni, per osservare direttamente le possibili soluzioni organizzative messe in atto per rispondere con appropriatezza ai bisogni sociosanitari delle persone affette da autismo. Tali strutture, sebbene sempre collocate all'interno dell'offerta del Sistema Sanitario, sono caratterizzate da livelli di intensità diverse essendo o strutture ambulatoriali dislocate nel territorio dell'Azienda sanitaria, o servizi diurni dedicati, o centri specialistici inseriti in aziende ospedaliere. La visita a un centro residenziale ha rappresentato per l'Istituto la possibilità di esaminare una modalità di presa in carico per soggetti con autismo ad alta complessità per le quali si ravvede una difficoltà della famiglia a sostenerne la gestione a domicilio.

La struttura residenziale in oggetto nasce come centro del SSN nel 2008 e copre la domanda di bisogno assistenziale delle famiglie di persone affette da autismo che non riescono ad assolvere alla loro gestione quotidiana. Tale servizio è improntato all'abilitazione della persona disabile attraverso l'implementazione di un progetto educativo e occupazionale che mira a incrementarne

l'autonomia gestionale con l'obiettivo di reintegrarlo, laddove sia possibile, nella vita familiare e sociale.

Il modello scelto dal Centro è quello dell'integrazione virtuosa tra la struttura, il servizio sanitario, i servizi sociali e la scuola, secondo un sistema di cura in rete che coinvolge la Neuropsichiatria dell'età evolutiva, la Pediatria il Servizio per l'handicap, il sistema scolastico e naturalmente la famiglia. Gli operatori del centro applicano una valutazione multidimensionale di ciascun ospite in carico, e approntano un progetto abilitativo che viene monitorato costantemente per permettere gli aggiustamenti necessari per l'ottenimento degli obiettivi prefissati.

La struttura ha un'organizzazione degli spazi che risponde a pieno alle esigenze degli ospiti sia per quanto riguarda gli aspetti abilitativi che per quelli ricreazionali. L'area 'notte' è posta all'ultimo piano e comprende camere a due letti provviste di servizi sanitari indipendenti con l'uso della doccia. Un intero piano del Centro è dedicato alle 'stanze di lavoro' dove gli operatori, formati in maniera specifica per l'autismo, svolgono in ambienti strutturati le attività previste dai progetti abilitativi individualizzati per ciascun ospite. Le attività sono mirate a sviluppare le abilità esecutive e associative oltre a quelle curriculari previste dal livello scolastico frequentato. L'area 'lavoro' si estende a uno spazio esterno, inserito in un'ampia area verde, dove è possibile svolgere le attività 'occupazionali' come la serra, il lavoro di ceramica, l'allevamento di piccoli animali da fattoria, tutte attività mirate allo sviluppo globale delle autonomie gestionali.

La struttura è dotata anche di piscina e palestra dove si svolgono attività riabilitative di tipo motorio. E' da notare che la piscina offre un servizio a tutta la comunità di Melito, in quanto è messa a disposizione per la riabilitazione motoria e idroterapeutica a ciclo diurno di persone esterne alla residenza.

La Fondazione è un'impresa sociale partecipata a cui, oltre al fondatore ingegnere Giovanni Marino, partecipano soci sostenitori, ovvero la parrocchia, il comune, la provincia, i genitori. La Fondazione ha un Direttore Scientifico, il professore Lucio Moderato, attualmente direttore dei servizi diurni e territoriali della sede di Cesano Boscone della Fondazione Sacra Famiglia di Milano. La sua riconosciuta esperienza nel campo dell'autismo, ma soprattutto nelle metodologie educative da impiegare nell'area abilitativa rivolta a persone con disabilità intellettiva e nei programmi di inserimento al lavoro dei giovani adulti, ha permesso oltre che un'idonea organizzazione degli spazi e dei tempi della vita del Centro, la selezione di operatori motivati e disposti all'esecuzione di programmi estremamente specializzati. Il centro si avvale inoltre della consulenza del neurologo Maurizio Elia, attualmente Direttore scientifico dell'Oasi di Troina, IRCCS specializzato per l'abilitazione nelle disabilità intellettive dello sviluppo e dell'età adulta, che offre al Centro una regolare presenza e contribuisce tra l'altro alla definizione della terapia farmacologica degli ospiti. Oltre all'assistenza erogata da quanto disposto dal Servizio Sanitario, il Centro ha scelto di avere nel suo staff un Direttore sanitario per offrire un'assistenza sanitaria intensiva, direttamente erogata nella struttura. La scelta è legata alla particolare condizione delle persone con autismo che avendo

difficoltà nella comunicazione del loro stato di salute e manifestando spesso comportamenti autolesivi, oltre che epilessia come condizione associata, presentano la necessità di un'assistenza sanitaria particolarmente intensa.

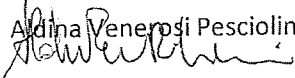
Il Centro è si avvale di un'equipe psicopedagogica coordinata dalla psicologa Alessia Logorelli, composta da: 6 educatori, 1 terapeuta in abilitazione psichiatrica, 3 operatori sociosanitari, un'ausiliaria e un giardiniere. Al coordinamento di questa équipe spetta il compito della valutazione funzionale e della stesura del progetto individualizzato, della sua implementazione e del conseguente monitoraggio. La documentazione per ogni utente viene archiviata attraverso la stesura di una cartella sanitaria, una cartella socio-legale, una cartella educativa, il progetto individualizzato, il diario di bordo, il diario di intervento

E' importante ricordare che i percorsi che portano alle prestazioni residenziali possono prevedere molti tipi di provenienza: la provenienza dell'utente da un'altra struttura residenziale, da un ricovero di emergenza o dal proprio domicilio. E' implicito quindi che il Centro deve rendere disponibile diverse tipologie di assistenza e mettere in atto strategie di presa in carico molto diverse a seconda della provenienza. Il Centro ha una disponibilità per 8 posti in residenza e due di ordine temporaneo per rispondere a eventuali emergenze. In particolare, al momento della nostra visita era presente nel Centro un ragazzo autistico che presentava un'alta complessità di manifestazioni comportamentali, con episodi di aggressività tali da comportare la necessità di un controllo costante uno a uno e l'impossibilità di inserirlo in attività condivise nell'ambito della comunità, escluso il tempo dei pasti. Il livello di preoccupazione per la sicurezza del ragazzo stesso, degli operatori e degli altri ragazzi residenti rappresenta un elemento limite della struttura, che, infatti, si sta avvalendo di personale esterno messo a disposizione dai servizi sociosanitari. La possibilità che il Centro accolga persone che necessitano di un trattamento di emergenza deve necessariamente prevedere l'apporto di personale specializzato in sovra organico.

A questo proposito è importante sottolineare due criticità che sono emerse durante la visita. La prima è la capacità da parte della Fondazione di mantenere il legame dei ragazzi ospitati con le loro famiglie. Le famiglie sono spesso collocate lontane dal sito geografico del Centro, e la possibilità di mantenere un contatto stretto tra le attività svolte dai ragazzi e le loro famiglie può essere difficile. Questo è probabilmente anche da attribuire alla mancanza di una rete diffusa che permetta un sostegno alla famiglia per la sua partecipazione attiva nella presa in carico, anche finalizzata al reintegro del soggetto nella famiglia. Gli operatori della struttura non sempre riescono a sostenere il progetto abilitativo e contemporaneamente il counseling e/o il sostegno psicologico necessario per i genitori o più in generale per i famigliari. A tale esigenza dovrebbe contribuire una rete di servizi che partecipasse attivamente al progetto abilitativo del ragazzo e si coordinasse per rispondere alle esigenze diverse che si possono determinare in fasi diverse del progetto. La seconda criticità risiede nella necessità per gli operatori che operano in un settore estremamente impegnativo da un punto di vista fisico e psicologico di avere un frequente scambio con professionisti dello stesso settore, per usufruire della maggiore ricchezza possibile di esperienza e della solidarietà che si sviluppa tra colleghi che vivono esperienze simili.

E' infine importante sottolineare il rilevante impegno anche economico che l'ingegnere Marino ha sostenuto e sostiene per la realizzazione e la gestione della Fondazione Marino per l'Autismo. L'impegno non è limitato alla realizzazione edilizia, all'ideazione organizzativa, al coinvolgimento della società civile e dell'amministrazione pubblica intorno al progetto, ma va sottolineata particolarmente la continua attività di sensibilizzazione che attraverso la Fondazione viene esercitata per aumentare la conoscenza della realtà dell'autismo e delle azioni positive che sono necessarie per dare una risposta appropriata e concreta alle persone con autismo e le loro famiglie. L'ingegnere Marino ha voluto costruire un progetto che si basasse sulle esperienze internazionali tra le più accreditate in tema di presa in carico nell'autismo e che rispondesse alle raccomandazioni che le Linee guida internazionali hanno elaborato recentemente. Una delle raccomandazioni a cui il Centro aderisce con accuratezza è l'attenta valutazione delle strategie terapeutiche. Tra l'altro la metodologia attuata e i risultati ottenuti sono fruibili attraverso una serie di pubblicazioni scientifiche. L'impegno dell'Ingegnere Marino e di tutta l'équipe che contribuisce al lavoro del centro è un esempio di capacità concreta di utilizzo del territorio e di stimolo per l'amministrazione pubblica alla realizzazione di servizi che rispondano ai diretti bisogni dei cittadini e alle esigenze di valutazione di efficacia e efficienza.

In fede,

  
Aldina Venerosi Pesciolini  
Dip.to Biologia Cellulare e Neuroscienze  
Istituto Superiore di Sanità