Un modello organizzativo e gestionale dedicato a persone con autismo: Fondazione Marino per l'autismo onlus

Giovanni Marino, Natalino Foti, Alessia Logorelli, Maurizio Elia e Lucio Moderato
Fondazione Marino per l'Autismo

Riassunto

Il presente resoconto propone le risultanze di tre anni di attività di sperimentazione effettuata dalla Fondazione Marino per l'autismo onlus e permette di:

1. delineare un modello organizzativo e gestionale rispondente al "bisogno" della persona con autismo e della sua famiglia;
2. individuare il numero di ricoverati in relazione alle specificità individuali e ai requisiti organizzativi, strutturali e professionali;
3. definire il ruolo del medico di medicina generale;
4. adattare un modello educativo-riabilitativo ai bisogni individuali supportandolo con strumenti di controllo dei risultati monitorati anche in funzione del personale impiegato.

Il modello sperimentato, valido ed efficace strumento riabilitativo, aderisce ai principi condivisi dalla comunità scientifica riassunti nelle *Linee guida per l'autismo* pubblicate in Italia nel novembre 2011.

Abstract

The hereby report shows the outcome of three years probationary activity brought by Fondazione Marino per l'Autismo onlus. It allows to:

1. outline an organizational and managerial model replying to person affected by autism and to their families;
2. identify the number of in-patients by considering individual specificities, organizational, structural and professional requirements;
3. defining the medical role of general practice;
4. adapt an educational-rehabilitative model to individual needs; support it with results control tools by considering the employed staff.

The experienced model, a valid and effective rehabilitative tool, complies with the principles shared by the scientific community and summed up in *"Autism Guide lines"* published in Italy in 2011.

Per contattare gli autori scrivere a:
Fondazione Marino per l'Autismo
E-mail: fondazionemarino@gmail.com

Premessa

Per la realizzazione del servizio residenziale della Fondazione Marino non si è partiti da un modello precostituito ma dall'idea di un genitore che ne ha elaborato la progettazione e suggerito precise scelte. La sperimentazione successiva ha permesso di valutare se le ipotesi di partenza fossero realmente valide, ossia:

1. che una gestione affidata a uno o più genitori delle persone ricoverate fosse di maggiore garanzia rispetto a una conduzione esclusivamente burocratico-amministrativa;
2. che l'ubicazione extraurbana e l'architettura *condominiale* delinei i contorni di un servizio residenziale più simile a una casa che non a un istituto sanitario, in linea con le buone prassi di esperienze internazionali (*The National Autistic Society*);
3. che il numero delle persone ricoverate debba essere limitato per garantire un servizio di qualità nella riabilitazione oltre che nell'assistenza e nella cura;
4. che l'osservazione medica debba essere continuativa e, nel caso specifico, garantita dal Direttore Sanitario;
5. che l'organico debba essere modulato sulla base della gravità e delle patologie associate all'autismo stesso;
6. che il modello educativo, oltre a dirigere l'intervento e muoversi seguendo un valido programma riabilitativo, debba avere come valore aggiunto il monitoraggio costante sulla qualità del servizio offerto.

Al termine della sperimentazione, i risultati conseguiti hanno confermato le ipotesi di partenza e delineato un modello di residenzialità dedicato che ha avuto questa *forma* solo perché nato all'interno della realtà di una famiglia che ha vissuto e vive a contatto con l'autismo. Proprio per questa motivazione, le ipotesi sopraesposte possono essere considerate buone *prassi* da seguire nell'impostazione di un servizio residenziale dedicato.

Modello gestionale

La gestione diretta da parte dei genitori di ricoverati definisce sia la filosofia che la prassi di intervento, grazie all'*esperienza personale e professionale* derivante dal contatto diretto con la patologia. Un familiare che gestisca un'impresa di questo tipo trasmette un'attenzione nella cura, nell'assistenza e nella riabilitazione, innovative, frutto del *suo vissuto* e del *suo interessamento* maggiore rispetto a una qualsiasi professionalità. Questa impronta discrimina tra una gestione esclusivamente burocratico-amministrativa e riabilitativa, tout court, e un'altra nella quale, accanto a queste variabili, *l'interessamento* centrato alla realtà della persona con autismo è il principio regolatore di tutti coloro che operativamente costruiscono un'impresa di questo tipo. Per garantire questa tipologia di gestione la Fondazione Marino, per statuto, si definisce come una *fondazione di partecipazione* i cui soggetti sono: i soci fondatori, ovvero i genitori di due ragazzi residenti che sono, rispettivamente, Presidente e Vicepresidente; i soci sostenitori (la Parrocchia e il Comune di Melito P.S., la Provincia di Reggio Calabria), altri soci e familiari di ragazzi ricoverati. L'avvio del progetto ha visto coinvolti esclusivamente i soci fondatori che hanno profuso nell'impresa le proprie risorse finanziarie, immobiliari, emotive e professionali interpolando nella politica gestionale una variabile significativa: il diritto/dovere riconosciuto alla famiglia di costruire la realtà quotidiana del congiunto e considerare

la struttura come estensione dell'ambito familiare e poi come dimora definitiva, dopo la loro scomparsa. Va sottolineato, a questo riguardo, che l'autismo, patologia invalidante a decorso cronico, mette a dura prova la vita e la capacità assistenziale del nucleo familiare che si affievolisce fino a relegare i protagonisti in una gabbia ancora più chiusa dell'autismo stesso. Pertanto, la scelta della residenzialità non viene intesa dalle famiglie e dalla società come *il luogo dove relegare il familiare malato e ingestibile a domicilio* ma, come un naturale prosieguo dell'assistenza domiciliare e, quindi, come definitiva sistemazione. Ecco perché la famiglia: può accedere nella *nuova casa del figlio* in qualsiasi momento, senza preannuncio, per condividerne i rituali della quotidianità; partecipa concretamente, assieme all'équipe educativa, al progetto di residenzialità suggerendo precise scelte logistiche e indicazioni sulle abitudini alimentari e sull'abbigliamento; è presente per il tempo necessario alla fase di adattamento sperimentando così la *condominialità* del luogo in cui il proprio figlio è il padrone di casa e gli operatori i mediatori del processo abilitativo. Così si realizza il proposito dichiarato dell'insieme a noi con la prospettiva del *dopo di noi*. A questa apertura segue quella relativa all'ambiente circostante che si concretizza con servizi di segretariato sociale e con interscambi conviviali e culturali. Questo consente il confronto costante con altre realtà italiane – come Villa Nesti dell'Opera Santa Rita di Prato, Sacra Famiglia di Cesano Boscone, Oasi Maria SS. di Troina, Centro Autismo di Mondovì – e apre la Fondazione alla partecipazione attiva nel dibattito culturale sul problema autismo. Un altro aspetto da evidenziare è quello del dispiegamento delle professionalità della struttura al servizio della collettività in maniera gratuita e che attesta la Fondazione tra i primi referenti sul territorio in materia di salute mentale e per ciò che riguarda il *sapere come orientarsi* di fronte a una diagnosi di DPS. La riprova di ciò è il consistente numero di richieste di consulenze avanzate da utenti afferenti dalla Provincia di RC (72%) e non (28%); e la specifica fascia d'età per cui si è richiesta la consulenza (fascia 12 mesi e 4 anni: N°7; fascia 5-9 anni: N°1; fascia 10-15anni: N°2; oltre i 16 anni: N°15). Il dato che ci siano state N°7 richieste per una fascia d'età tra i 12 mesi e i 4 anni è significativo del fatto che la Fondazione è riconosciuta come punto di riferimento nella diagnosi precoce del DPS. Attraverso questo servizio di consulenza gratuita, la Fondazione rende eticamente *in servizio al territorio* quanto riceve dalle donazioni volontarie del 5x1000.

Dimensionamento e localizzazione

La realizzazione di questo servizio ha risentito delle direttive specifiche dei fondatori e delle buone prassi di esperienze internazionali (*The National Autistic Society*) e cioè: una localizzazione limitrofa a un insediamento urbano; dimensioni simili a una struttura residenziale urbana; logistica interna e esterna con requisiti specifici a livello strutturale e tecnologico che rispondano alle norme di sicurezza. La struttura è allocata alle pendici di un colle nella immediata periferia dell'abitato di Prunella, nel Comune di Melito P.S.; dista circa 1.800 metri dal mare; ha intorno un terreno di circa 6.000 mq. L'edificio, su 3 piani f.t., è così suddiviso: piano terra (reception, uffici, palestra e ambienti di lavoro); piano rialzato (zona giorno con cucina, sala pranzo, relax, studio del medico e dello psicologo); secondo piano (zona notte e lavanderia). Gli infissi sono a doppi vetri antisfondamento e sono provvisti di chiusura a chiave; le ringhiere dei balconi in metallo lineare sono alte al fine di impedire che gli ospiti possano superarle. Le camere da letto sono doppie con un bagno privato, accessibile anche a soggetti

disabili e sono munite di monitor le cui immagini afferiscono a una centralina costantemente controllata dall'operatore in turno. Le registrazioni sono accessibili in accesso remoto alle famiglie. Un altro edificio ospita la piscina coperta, fruibile tutto l'anno sia dai ricoverati che da persone esterne per promuovere così l'integrazione; è presente un capannone per varie attività di laboratorio; una serra per la coltivazione di ortaggi e fiori e un orto esterno. La strategica ubicazione della Fondazione, che dista appena 2 km dal centro della cittadina di Melito P.S., ha semplificato notevolmente l'organizzazione delle attività pratiche giornaliere; la vicinanza della stazione ferroviaria ha agevolato le famiglie per le visite ai ricoverati; la disponibilità di un vicino presidio ospedaliero si è resa utilissima per le varie esigenze sanitarie. Tuttavia, questa sia pur minima distanza ha propiziato una separazione netta della Fondazione dal frastuono di una cittadina sempre in movimento. Le scelte architettoniche degli ambienti interni ed esterni e la dotazione di specifici accessori rendono la Fondazione simile a una casa, attenuando così il trauma del distacco fisico e affettivo dalla famiglia e dalla casa d'origine.

Campione di riferimento e organico dedicato

Nell'arco di tre anni, sono stati trattati 16 utenti: 14 maschi e 2 femmine con autismo, ritardo mentale grave e patologie neuromotorie e sensoriali associate; con un'età media di 19 anni. Otto formano il gruppo residenziale; 4 sono stati gli utenti dimessi e 4 sono stati gli *ospiti temporanei* gestiti per un periodo tra i 20 giorni a 2 mesi. Degli ospiti dimessi: 2 erano incompatibili con la vita della struttura; 2, un maschio di 13 anni e una femmina di 9, hanno fatto rientro in famiglia in seguito a un progetto di "dimissione protetta" attuato dopo che sono state riequilibrate le problematiche che avevano richiesto il ricovero. È da sottolineare che, per la specificità della problematica autistica e per le patologie ad essa associate, si è constatato che il numero ottimale di persone ricoverabili in regime di residenzialità non deve superare le 8 unità con possibilità residua di gestione temporanea di non più di due ospiti in emergenza. Questa risultanza risponde all'ipotesi di partenza di dimensionare in maniera condominiale la residenza e impedire la polverizzazione dell'intervento medico e abilitativo. L'organico, quindi, è stato così individuato dopo il primo biennio: 1 Direttore Sanitario, 1 Psicologo, 1 Assistente sociale, 7 Educatori professionali, 3 OSS, 2 Ausiliari. Nell'équipe non è presente la figura dell'infermiere professionale alla quale la Fondazione ha rinunciato in favore di un educatore e dell'estensione del tempo pieno allo Psicologo. Questa organizzazione "originale" ha consentito di dare un taglio abilitativo più che sanitario alla struttura.

Modello di intervento medico

La continuità dell'osservazione sanitaria, consentita dalla presenza quotidiana di un medico, ha migliorato la qualità della vita degli ospiti. Questo perché la persona con autismo, in quanto persona, può presentare le stesse patologie di riscontro usuale nel corso della vita di un soggetto apparentemente sano; con l'aggravante però che le patologie che insorgono nel soggetto autistico, per il limite nella comunicazione e per la consequenziale difficoltà a diagnosticarle, si aggravano perché non curate e si traducono in comportamenti problema. Sui 16 ragazzi osservati, è stato rilevato un numero consistente di patologie (figura 1) che, tutte,

potevano essere causa antecedente di comportamenti disfunzionali. L'osservazione e la cura di queste hanno eliminato la componente organica del disagio e ridotto l'emissione dei comportamenti problema.

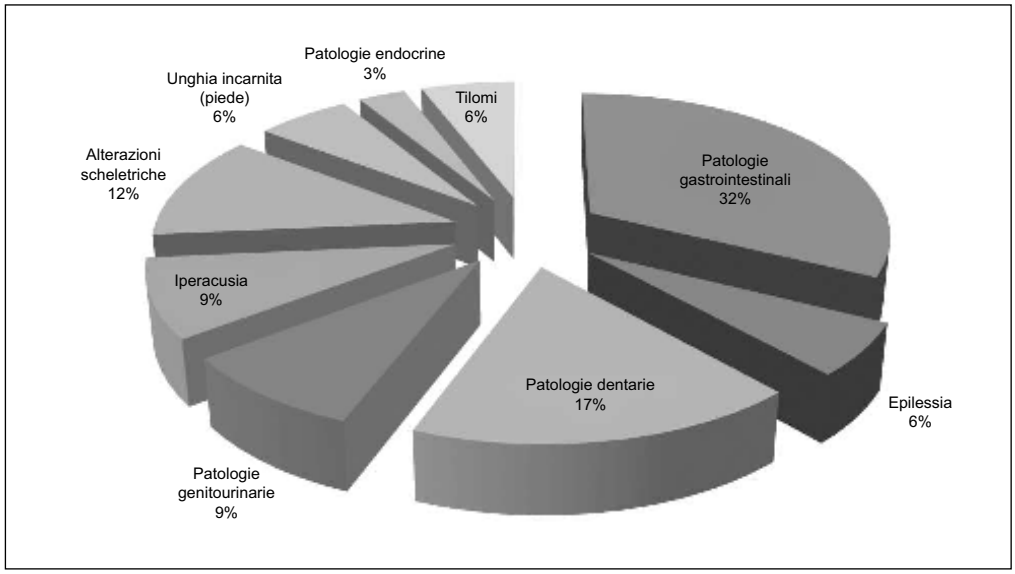

Figura 1. Patologie riscontrate su un campione di riferimento di n° 16 ospiti da agosto 2008 a dicembre 2011

L'esperienza che riportiamo nei casi seguenti esemplifica l'essenzialità dell'intervento medico che: nel primo caso, ha consentito la razionalizzazione del trattamento farmacologico; nel secondo, ha permesso la rimozione medica o chirurgica delle cause organiche che supportavano i comportamenti problema e la possibilità consequenziale di avviare il programma riabilitativo; in un terzo, ha messo in evidenza la possibilità di concertare la rimodulazione dell'intervento farmacologico.

Primo caso

Ragazzo di 17 anni con autismo, disabilità intellettiva gravissima e serie condotte di auolesionismo. Primario, rispetto a qualsiasi altro obiettivo, è stato il tentativo di ridurre in intensità e in frequenza queste ultime. Obiettivo raggiunto prima "foderando" con calze lunghe gli avambracci; poi introducendo un casco di protezione deformabile; infine, inserendo nei condotti uditivi dei tamponi di ovatta per attutire la presunta iperacusia. Si è altresì provveduto a ridurre l'iperacidità gastrica e il reflusso gastroesofageo che erano la diretta conseguenza della somministrazione di farmaci. Con la riduzione del carico farmacologico, si sono ridotti il reflusso gastroesofageo, l'alitosi pesante e la tosse notturna. Sarebbe stato facilissimo in un caso così

critico, cedere alla tentazione di aumentare i farmaci; ciò non è avvenuto e più che inseguire un'improbabile sedazione, sono state vagliate le cause organiche che potevano supportare le manifestazioni, per rimuoverle. Il risultato è una riduzione delle condotte autolesionistiche e , di conseguenza, dei farmaci (tabella 1).

Secondo caso

Ragazzo di 18 anni con autismo e disabilità intellettiva gravissima. Quadro clinico: repentini cambi d'umore, ipercifosi dorsale, ipotrofia delle masse muscolari, piede equino, assenza di controllo sfinterico sia per le feci che per le urine. Mai stato trattato farmacologicamente. Nella visita di ingresso evidenziato varicocele al testicolo sx. È stato trattato con analgesici e avviata la preparazione all'intervento chirurgico. Gli esami di laboratorio hanno evidenziato un grave ipertiroidismo che è stato trattato, prima dell'intervento di varicocele, con Tapazole e Beta-bloccanti. Con tutta evidenza i numerosi parossismi comportamentali (vedi mesi di ottobre - novembre 2008) erano supportati dalla bufera ormonale che sosteneva l'ipertiroidismo. L'intervento è stato eseguito nel dicembre 2008 quando gli ormoni tiroidei erano rientrati. Sempre nel novembre 2008 è emerso anche il sospetto che il ragazzo fosse intollerante al lattosio per le manifestazioni dermatitiche al viso e per le feci estremamente maleodoranti con qualche scarica diarroica. Il picco di comportamenti problema a gennaio 2009 è probabilmente dovuto all'insorgenza di una micosi perineale e al versamento scrotale in conseguenza dell'intervento. L'intervento mirato ha riequilibrato le manifestazioni comportamentali disfunzionali fino a portarle a livelli molto bassi (figura 2) e ha consentito (aprile 2009) l'avvio del programma relativo all'obiettivo del controllo dello sfintere vescicale.

Terzo caso

Ragazzo di 29 anni con autismo, disabilità intellettiva gravissima e crisi epilettiche farmaco-resistenti. Il caso è stato di difficilissima gestione e la presenza del medico è stata fondamentale per ottimizzare la terapia suggerita dal consulente neurologo e stabilizzare le crisi epilettiche. Dopo un lungo peregrinare nella farmacologia, la stabilizzazione (figura 3) è stata ottenuta con due farmaci (Inovelon e Lamictal). Da segnalare che, lo stato di salute del ragazzo era così grave e a rischio di vita che è stato cooptato in urgenza un operatore destinato alla sua assistenza.

Tabella 1. Riduzione della terapia farmacologica arco temporale: settembre 2009 - fine anno 2011

Ingresso settembre 2009	Fine anno 2010	Fine anno 2011
Risperdal	Risperdal	Risperdal
EN	Depakin	Depakin
Talofen	Nozinan	
Depakin		
Nozinan		

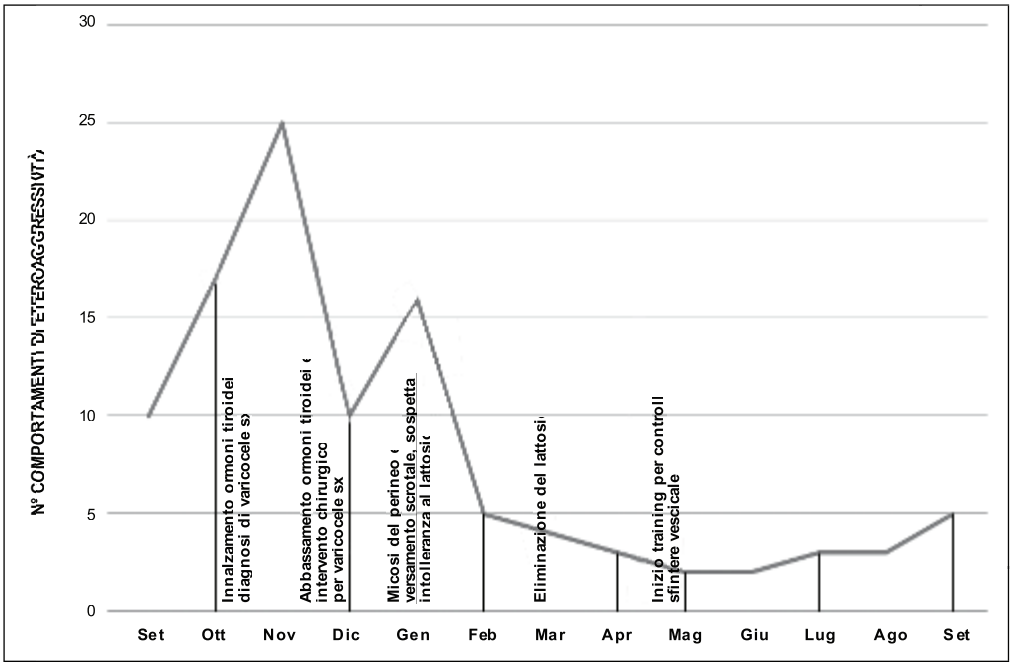

Figura 2. Rilevazione comportamenti problema (settembre 2008 - settembre 2009) e specifici eventi o interventi.

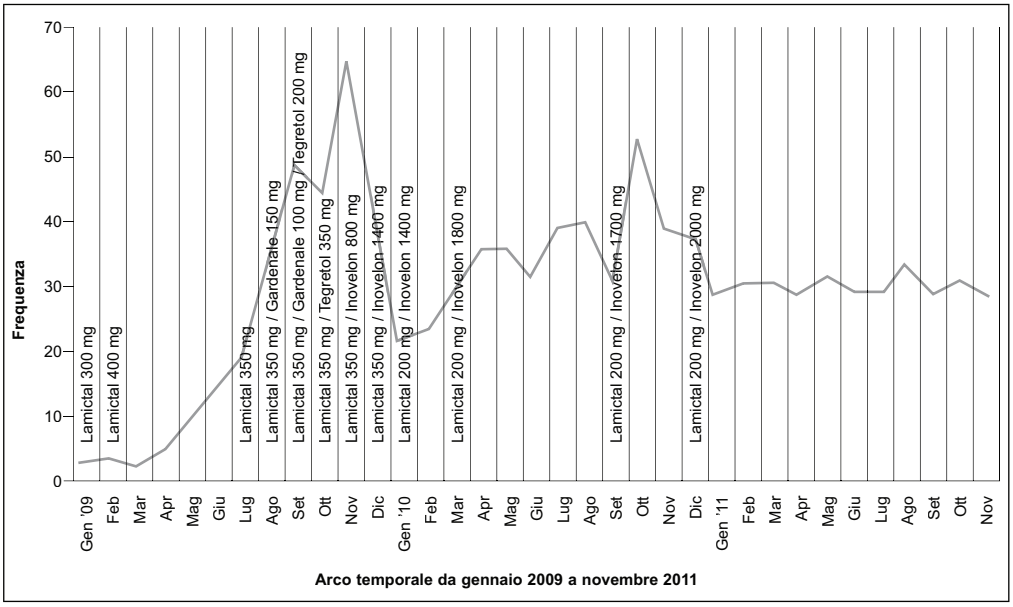

Figura 3. Rilevazione da gennaio 2009 a novembre 2011 della frequenza delle crisi epilettiche di A.C.

Modello riabilitativo e di controllo della qualità del servizio

Nella fase di avvio delle attività, si è scelto di seguire l'approccio educativo strutturato nel Modello Superability ideato dal direttore scientifico della struttura, Prof. L. Moderato. Il modello ha fornito una valida cornice di riferimento in quanto rifacendosi a studi e ricerche più recenti sulle teorie dell'apprendimento dedicato a persone con disabilità intellettive, è applicabile alla vita residenziale. Esso propone un tipo di intervento educativo/riabilitativo efficace, coordinato e continuativo nel tempo, adattabile ai cicli di vita di una residenzialità a lungo termine; ma, soprattutto, garantisce un monitoraggio qualitativo e quantitativo sul processo di apprendimento. Utilizzando metodologie cognitivo-comportamentali e contando su un forte coinvolgimento dei genitori nel progetto educativo/riabilitativo, il modello consiste in: assessment funzionali per la realizzazione di programmi individualizzati; definizione operativa e precisa di obiettivi verificabili; training di apprendimento individualizzato con conseguente generalizzazione in diverse attività occupazionali; controllo longitudinale, quantitativo e qualitativo dei risultati con follow-up periodici; approccio multidisciplinare e generalista. Inoltre, la guida rappresentata da questo modello ha tradotto e realizzato operativamente il bisogno espresso dalla famiglia di abilitare il figlio all'esistenza; di insegnargli a sapersela cavare e a costruire margini di indipendenza long term che migliorino la qualità della sua vita. Dopo la fase iniziale di utilizzo, il modello Superability è stato ulteriormente sfruttato nella sua potenzialità di monitoraggio del processo di riabilitazione elaborando anche i dati delle somministrazioni dell'intervento da parte di ogni singolo operatore. Questa peculiarità è stata sfruttata per avere la possibilità di leggere eventuali cadute prestazionali o momenti di impasse del ragazzo, non esclusivamente legati alla performance di quest'ultimo, ma eventualmente dovuti alla modalità di somministrazione dell'operatore, o di strutturazione del setting, o di scelta e d'uso del materiale utilizzato, o a un particolare tipo di empatia che si crea tra operatore e ragazzo. Il controllo degli outcome e il follow-up dei risultati garantisce così un controllo rigoroso del processo di apprendimento.

Primo caso

Il primo caso riguarda un ragazzo di 19 anni affetto da autismo con disabilità intellettiva gravissima e assenza di controllo sfinterico. Nell'aprile 2009, su richiesta della famiglia e in accordo con l'équipe educativa, si inizia il training relativo all'obiettivo *fare la pipì nel water*. L'intervento, come suggerito dal Programma SAPERE, è consistito nell'accompagnare il ragazzo in bagno ogni 3 ore e ogni mezz'ora nelle fasce orarie 07.00-09.00/ 12.00-15.00/ 19.00-messa a letto. L'operatore somministrava un rinforzo consumatorio e sociale se urinava nel water. Nel mese di settembre 2009, si registrarono i primi episodi di successo che aumentarono nei mesi successivi. L'obiettivo del controllo delle urine (figura 4) è stato pienamente raggiunto nell'arco di due anni.

Secondo caso

Il secondo caso riguarda l'esemplificazione del monitoraggio dei training in relazione agli operatori che lo somministrano. Così, è possibile evidenziare (figura 5) l'andamento della performance (risposte esatte e risposte sbagliate) del ragazzo in relazione all'operatore che ne

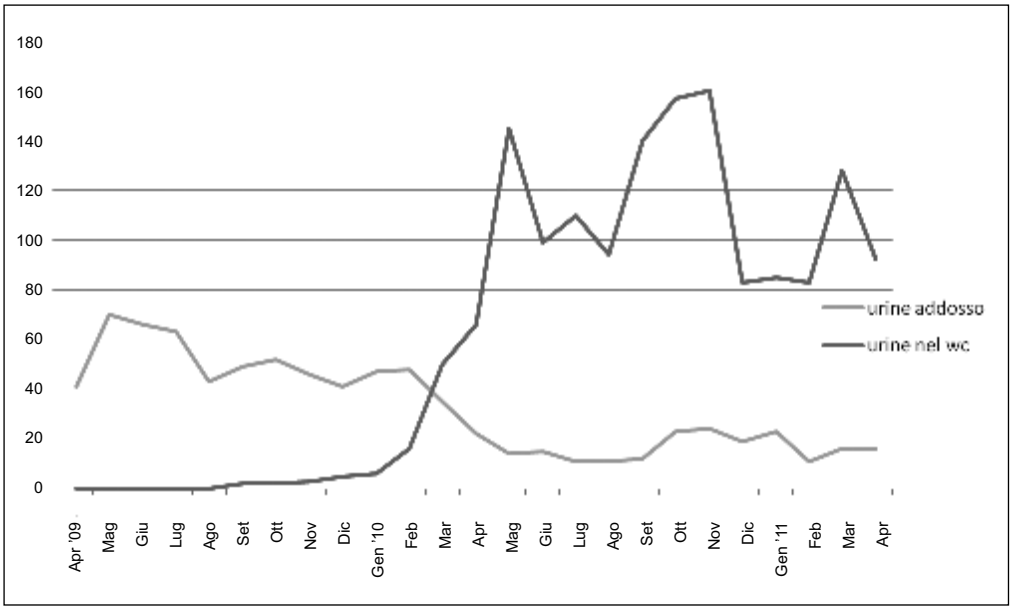

Figura 4. Rilevazione da aprile 2009 ad aprile 2011. Obiettivo *Fare la pipì nel water*

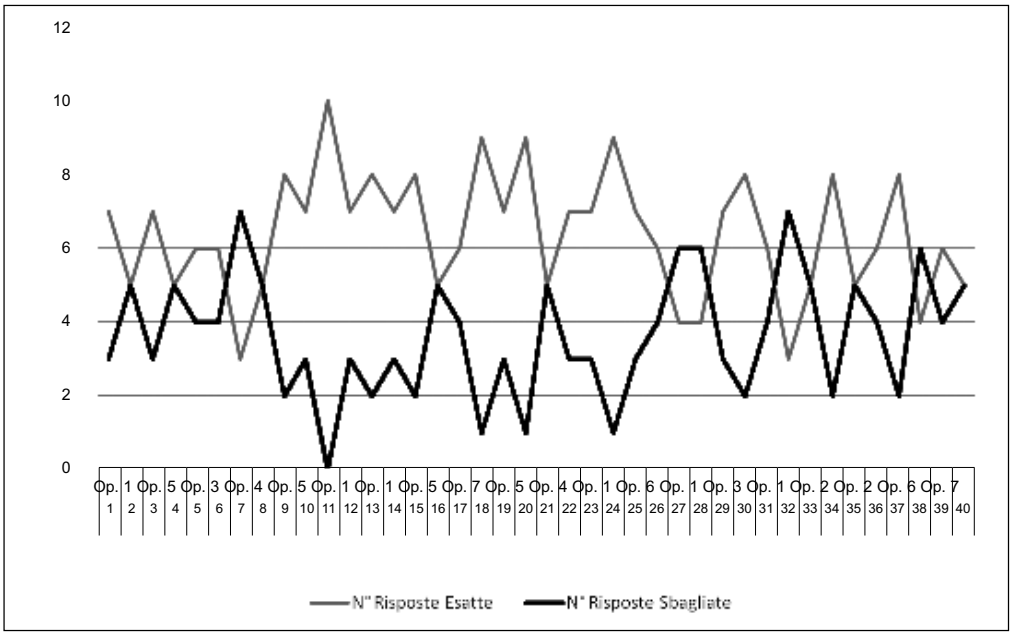

Figura 5. Obiettivo *Discriminare i colori*. Riferimento a Sapere 205.1. Andamento delle risposte esatte e sbagliate in relazione all'operatore preposto alla somministrazione

Tabella 2. Media di successi ottenuti rispetto al numero di somministrazioni effettuate

Operatore	N° Somministrazioni	N° Risposte esatte	Media
Operatore 1	10	64	7
Operatore 2	4	22	7
Operatore 3	4	23	6
Operatore 4	6	26	5
Operatore 5	7	50	8
Operatore 6	7	53	7
Operatore 7	1	6	6

ha curato la somministrazione. Questo consente, a una prima analisi, di quantificare i training somministrati da ogni operatore e modulare su questa evidenza quelli successivi, in modo tale che ci sia un equilibrio tra i diversi operatori. Inoltre, quantificando la media di successo o meno di ogni operatore (tabella 2 e figura 5), è possibile supervisionare l'intervento e apportare le necessarie modifiche.

Conclusioni

Da quanto sopra esposto, appare evidente che: il modello di gestione aperto e compartecipato alla famiglia che costruisce insieme all'équipe il quotidiano del figlio ricoverato, fino a far apparire la struttura un'estensione extra moenia della casa; la continuità dell'osservazione medica che modula in maniera razionale l'intervento sui ragazzi; la ubicazione della residenza in un luogo strategicamente significativo; la personalizzazione di un modello di approccio globale all'autismo e di un controllo mirato sulla qualità del servizio reso dagli operatori; l'esigenza di limitare il numero dei ricoverati; l'originalità dell'organico professionale, espressione della scelta di dare un taglio educativo e riabilitativo all'intervento, sono stati elementi fortemente significativi nel fare emergere il modello di residenzialità dedicata della Fondazione Marino. Nei fatti, questa struttura più che ispirarsi a modelli di residenzialità esistenti, per altro rarissimi, ha elaborato un suo modello tenendo conto di quanto emergeva dalle evidenze pragmatiche quotidiane e ha trasformato le ipotesi di partenza in buone prassi da seguire per chiunque voglia imbarcarsi in un'impresa di questo genere. Nei fatti, la Fondazione Marino non ha fatto prassi di filosofia ma filosofia della prassi.

Bibliografia

Istituto Superiore di Sanità del Ministero della Salute (2011). *"Linea Guida. Il Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"*, Sistema Nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità, Milano.

Marino, G. (2010). Esperienza pratica di una struttura residenziale: Fondazione Marino per l'autismo onlus. In F. Giofrè (a cura di), *Protezione sociale e architettura* (pp. 117-123). Firenze: Alinea Editrice.

Moderato, L. (2008). *Il Modello Superability. Un approccio globale alle disabilità intellettive, ai disturbi pervasivi dello sviluppo e all'autismo.* Brescia: Vannini Editrice.