



FONDAZIONE  
ISTITUTO  
OSPEDALIERO  
DI SOSPIRO  
Onlus

## **CHI È FONDAZIONE ISTITUTO OSPEDALIERO DI SOSPIRO ONLUS**

Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro ONLUS (IOS) è una realtà multiservizi senza scopo di lucro, attiva dal 1897 la cui sede principale è ubicata a Sospiro, in provincia di Cremona.

La Fondazione, costituita da due dipartimenti (Dipartimento delle Disabilità e Dipartimento Anziani), ha complessivamente 800 dipendenti e 700 posti letto oltre servizi diurni e ambulatoriali.

Il nascituro "Centro Nazionale per il trattamento delle Psicopatologie nell'autismo e nelle disabilità Intellettive" si inserisce nella rete dei servizi del Dipartimento delle Disabilità che già oggi eroga prestazioni riabilitative e abilitative ad oltre 600 persone adulte e minori provenienti da tutta la Lombardia.

I trattamenti attualmente attivi nel Dipartimento delle Disabilità, che coinvolgono oltre 500 Operatori sanitari e sociosanitari ed un budget di oltre 24.000.000,00 di Euro, si realizzano attraverso diverse tipologie di servizi:

- ✓ servizi residenziali per adulti: Fondazione Sospiro ha 21 residenze per persone con grave Disabilità Intellettiva ed Autismo (RSD) per un totale di 408 posti letto e 15 appartamenti protetti per un totale di 20 Posti letto;
- ✓ servizi diurni (Centro Diurno Disabili);
- ✓ servizi Abilitativi ambulatoriali per minori a cui accedono persone con Disabilità Intellettive ad Autismo; annualmente vengono erogate oltre 15.000 prestazioni riabilitative a persone con Autismo e Disabilità intellettiva di età compresa tra i 18 mesi e i 18 anni.

Negli ultimi 15 anni Fondazione Sospiro ha investito ingenti risorse economiche ed umane per incrementare la qualità clinica e riabilitativa dei trattamenti a favore delle persone con disabilità. I risultati di quest'investimento culturale ed umano hanno avuto delle ricadute dirette non solo sulla qualità dei sostegni a favore delle persone con disabilità ma anche sulla ricerca scientifica e sul ruolo che Fondazione Sospiro gioca a livello nazionale come punto di riferimento per il

trattamento dell'autismo, delle disabilità intellettive e delle psicopatologie ad esse associate. Questi risultati derivanti dall'attività clinica, della ricerca applicata nei servizi e il conseguente riconoscimento pubblico come soggetto nazionale che eroga attività di elevata qualità è uno dei presupposti base per la presentazione di questo nuovo progetto.

Di seguito riportiamo alcune di queste importanti collaborazioni e alcuni dei risultati conseguiti come elementi aggiuntivi che mostrano, ma soprattutto dimostrano, la fattibilità, la credibilità e la sostenibilità del progetto presentato da Fondazione Sospiro. Evidenziamo che Fondazione Sospiro, oltre ad avere già il livello necessario di know-how per la realizzazione e la gestione del progetto, ha anche sperimentato, in modo embrionale, attraverso il progetto "meglio accogliere per accogliere meglio dell'Istituto Superiore di sanità (ISS)", la bontà e rilevanza a livello nazionale del progetto.

- ✓ Collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in molteplici attività tutte finalizzate all'intervento e al sostegno delle persone con Autismo e Disabilità intellettiva come ad esempio:
  - la presenza di due dirigenti del Dipartimento delle Disabilità all'interno del Panel di esperti per la stesura delle linee guida per la diagnosi e il trattamento delle persone Adulte con Autismo;
  - l'inserimento delle residenze del Dipartimento delle Disabilità di Fondazione Sospiro nel progetto "Meglio accogliere per accogliere Meglio";
  - la partecipazione, pressoché di tutti i dirigenti di Fondazione, all'interno del percorso formativo di alta specializzazione organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità e rivolto ai dirigenti medici e sanitari di tutte le aziende sanitarie italiane relativamente all'Applied Behavior Analysis;
  - il coinvolgimento di Fondazione Sospiro, Dipartimento delle Disabilità, nella definizione dei rapporti dell'ISS per la gestione dell'emergenza COVID-19 (Rapporto N° 8).
  
- ✓ L'ideazione e realizzazione dal 2015, con l'associazione AMICO-DI, del primo ed oggi ancora unico master di secondo livello per il trattamento delle persone adolescenti ed adulte con Autismo e Disabilità Intellettive (in questi 5 anni sono stati svolti oltre 10 edizioni in diverse città coinvolgendo operatori di tutto il territorio nazionale).
  
- ✓ Presenza sia del Consiglio di Indirizzo e che nel CDA nella Fondazione Italiana per l'Autismo-FIA (FIA è stata fondata nel 2016 da Fondazione Sospiro con il MIUR e le più importanti società scientifiche e associazioni di familiari di persone con autismo).

## L'AUTISMO IN ITALIA

Il tasso di prevalenza delle Persone con Autismo (PcA) è cresciuto significativamente in questi anni fino ad arrivare, in Italia, ad una stima di 1 persona su 77 nuovi nati (dati elaborati nel 2019 dell'osservatorio Nazionale Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità).

Questa Popolazione, assieme alla Persone con Disabilità Intellettive (PcD), molto spesso oltre alle difficoltà derivanti dalla loro condizione di vita hanno una condizione psicopatologica associata che peggiora notevolmente la loro qualità dell'esistenza come quella dei loro caregiver.

Sappiamo altresì che una parte rilevante di queste due popolazioni, PcA e PcD, manifestano, anche a causa delle problematiche psicopatologiche, severi disturbi della condotta come comportamenti etero aggressivi, distruttivi o auto aggressivi pericolosi sia per loro che per i loro contesti.

Nonostante l'incidenza di questa particolare condizione sia cresciuta molto negli ultimi anni, non si è assistito ad un incremento altrettanto forte né di percorsi abilitativi e di trattamenti di intervento capaci di decrementare questa problematicità né di servizi dedicati alla presa in carico appropriata.

Paradossalmente la modifica dei servizi, soprattutto residenziali, avvenuta negli ultimi 15 anni, che di fatto ha eliminato le riabilitazioni per le disabilità del Neurosviluppo, ha reso sempre meno disponibile la presenza di trattamenti appropriati per questa popolazione proprio quando questa richiesta di sostegno diventava di giorno in giorno più rilevante.

La letteratura scientifica internazionale, l'esperienza di alcuni centri di eccellenza internazionali (vedi il Kennedy Krieger Institute) e di sporadiche esperienze italiane (vedi il progetto "Meglio accogliere per accogliere Meglio" di Fondazione Sospiro), hanno dimostrato che un trattamento intensivo e integrato (interventi farmacologici e comportamentali) sono in grado di fronteggiare molto bene la psicopatologia riducendo anche significativamente la componente dei Comportamenti Problema (comportamenti autolesivi, distruttivi e etero aggressivi).

Al contrario l'assenza di questi trattamenti, o un loro utilizzo non sufficientemente intensivo o qualificato, produce dei terrificanti effetti negativi sia sulla persona con disabilità e autismo che su tutto il sistema di Welfare Nazionale.

Per quanto inverosimile il fenomeno sopra descritto è presente in tutte le nostre regioni perché, ad oggi, non esiste in Italia un servizio residenziale specifico e specialistico per il trattamento di queste condizioni, né in acuto né in cronico, in grado di garantire trattamenti adeguati

(farmacologici e psicoeducativi di tipo comportamentale) per ridurre il disturbo della condotta, né per le persone in età evolutiva né per le persone adulte.

Esistono tuttavia prove di evidenza di trattamenti in grado di ridurre questi fenomeni e quelli che sono forniti dal Kennedy Krieger Center della Johns Hopkins University ne sono un esempio.

Ad oggi però manca su tutto il territorio nazionale un servizio specifico per il trattamento appropriato di questa importante problematica clinica.

## **UN PROGETTO UNICO**

L'obiettivo del progetto è la realizzazione del primo "Centro Nazionale per il trattamento delle Psicopatologie nell'Autismo e nelle Disabilità Intellettive" per fronteggiare in modo adeguato le criticità che sono state descritte.

Il Centro ha la finalità di accogliere e fornire trattamenti integrati per diminuire le psicopatologie e i comportamenti problema (autolesione, distruttività e l'etero aggressività) delle PcA e PcD permettendo non solo un incremento della percezione di benessere, ma anche lo sviluppo di una vita piena delle PcA/PcD e un utilizzo più appropriato delle risorse del Welfare.

Il Centro Nazionale per il trattamento delle Psicopatologie nell'Autismo e nelle Disabilità Intellettive prevede quindi la realizzazione di una prima residenza a 10 Posti letto per l'accoglienza, il trattamento integrato e la dimissione protetta, entro i 12 mesi dall'ingresso, della PcA/PcD nel suo territorio di provenienza.

Gli obiettivi specifici del trattamento possono essere così riassunti:

- riduzione delle problematiche comportamentali di almeno il 70% rispetto alla frequenza/intensità/durata esibite al momento dell'ingresso;
- formazione dei famigliari o degli operatori del servizio inviante per garantire una generalizzazione delle competenze ed un re-inserimento nella famiglia o nei servizi residenziali a più bassa intensità.

Il progetto prevede quattro diverse fasi:

a) Realizzazione dell'immobile. Realizzare un primo immobile di 1620 Mq specificatamente progettato sia per l'accoglienza e il trattamento, in sicurezza, di una popolazione con gravi disturbi della condotta sia per l'accoglienza e la formazione dei famigliari e/o degli operatori dei servizi territoriali invianti. La richiesta di sostegno economico è finalizzata esclusivamente alla realizzazione dell'immobile.

b) Accreditamento del servizio. Non essendo oggi presenti standard di accreditamento per un Centro con queste caratteristiche verrà utilizzato, come veicolo di accreditamento, la normativa vigente della RSD. In questa fase progettuale verrà realizzata e accreditata una RSD a 10 Posti letto seguendo gli standard previsti dall'Assessorato Welfare di Regione Lombardia.

c) Implementazione delle attività riabilitative. Subito dopo la costruzione e l'accREDITamento verrà implementato il trattamento riabilitativo sperimentale già in essere da inizio 2019 presso Fondazione Sospiro. Il progetto, sostenuto dall'Istituto Superiore di Sanità, è finalizzato al decremento della problematicità comportamentale, all'incremento di abilità concettuali e sociali.

d) Reinserimento della PcD e delle PcA. A termine del percorso riabilitativo, che non supererà i 12 mesi, sarà garantita ai famigliari e/o gli operatori del territorio di provenienza uno specifico percorso formativo e una consulenza semestrale per la ri-accoglienza della PcD/PcA del suo territorio di appartenenza.

Fondazione Sospiro, attraverso il progetto sostenuto dall'Istituto Superiore di Sanità denominato "Meglio accogliere per accogliere Meglio", ha dimostrato, seppur nei pochi casi accolti in ragione dell'assenza di una struttura residenziale adeguata al progetto, che simili risultati sono ottenibili anche sul territorio italiano.

L'applicazione del modello di trattamento integrato delle psicopatologie delle PcD/PcA richiede il lavoro integrato, costante e congiunto di due componenti, quella sanitaria e quella psicoeducativa.

L'esperienza già acquisita di Fondazione Sospiro permette di stimare che il tempo medio di permanenza, per la popolazione tra i 14 e i 35 anni, presso la struttura sarà di 9/12 mesi. Dopo tale periodo, e dopo aver verificato il decremento dei comportamenti problema, la persona verrà dimessa presso realtà a minor protezione sanitaria: comunità terapeutiche, riabilitative, RSD e/o restituita al nucleo famigliare.

La creazione del primo Centro Nazionale per il trattamento delle Psicopatologie nell'autismo e nelle disabilità Intellettive ha richiesto lo studio di modelli di intervento clinico, di governo organizzativo e di sostenibilità economica non ancora presenti in Italia. La progettualità proposta quindi si è basata su due concrete esperienze che Fondazione Sospiro ha avuto negli ultimi anni.

✓ La Partnership scientifica internazionale con il Kennedy Krieger Institute della J. Hopkins University. Negli ultimi 4 anni si sono stretti forti rapporti con il Kennedy Krieger Institute (KKI) riconosciuto come il primo centro al mondo per il trattamento delle psicopatologie nelle PcA/PcD. Da anni questa collaborazione, che ha visto anche incontri tra operatori della clinica e amministratori, sia in terra italiana che a Baltimora, si è concretizzata in un forte legame scientifico che ci permette di progettare in modo concreto le attività necessarie per la buona

riuscita del progetto. Inoltre la partnership con il KKI prevede non solo percorsi di formazione in sinergia ma anche una supervisione costante e una partecipazione diretta e congiunta nei protocolli clinici e di ricerca sperimentale n=1.

- ✓ Progetto sperimentale "Meglio accogliere per accogliere Meglio". Il progetto sperimentale è stato voluto e sostenuto dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e ha previsto il coinvolgimento di 4 regioni (Lombardia, Sicilia, Sardegna ed Emilia-Romagna come regione capofila). Il progetto prevedeva anche di verificare se il trattamento intensivo ed integrato (interventi farmacologici congiunti con interventi psicoeducativi a matrice comportamentale) potessero ridurre i comportamenti problema delle persone con autismo, migliorarne la qualità dell'esistenza e permettere, dopo 6 mesi di trattamento, il rientro presso la propria abitazione o altre residenze con minor livello di protezione. L'unica residenza ritenuta in grado di sperimentare questo progetto è stata Fondazione Sospiro. Da Gennaio 2019 una RSD di Fondazione ha sperimentato questo tipo di trattamento con un numero limitato di Pca. Nonostante l'inadeguatezza degli spazi a disposizione che ha fortemente ridimensionato gli esiti attesi si è potuto comunque verificare la bontà del progetto. Non solo si sono raggiunti gli obiettivi attesi ma si sono anche confermati i dati del KKI.