

Oggetto: risposta alla Interrogazione n. 644 - Consiglio Legislativo Regione Marche inerente l'assistito [REDACTED] ospite presso il "Centro di Riabilitazione "Luce Sul Mare" di Bellaria-Igea Marina (RN)

Il Servizio UMEA (Unità Multidisciplinare per l'Età Adulta) di Castelfidardo ha in carico il [REDACTED] dal 2010, in quanto affetto da "patologia dello spettro autistico con grave disturbo comportamentale". Dopo un breve inserimento nelle attività territoriali che non ha ottenuto un buon riscontro, si è reso necessario ricorrere ad una struttura riabilitativa sanitaria quale "Luce sul Mare" di Bellaria-Igea Marina (RN). Il [REDACTED] durante i primi anni di riabilitazione, ha raggiunto un significativo miglioramento con riduzione dei disturbi comportamentali ed incremento delle abilità funzionali.

Nel 2020, con l'arrivo della pandemia e la sospensione delle visite nei centri residenziali, i genitori non hanno tollerato la mancanza di [REDACTED] a casa e dei regolari incontri in Struttura, pertanto sono giunti a chiedere le sue dimissioni pensando che E. potesse mantenere un comportamento adeguato anche a domicilio. Parallelamente, dopo 9 anni di riabilitazione, anche l'equipe della struttura (composta da nuovi operatori), procedeva alla dimissione sostenendo che avesse terminato il percorso riabilitativo.

Quindi, il 25 settembre 2020, [REDACTED] tornava a casa; contro tale decisione si esprimeva il servizio scrivente UMEA in quanto non era stato fatto un lavoro di preparazione sul territorio, impreparato come la famiglia a riaccoglierlo con un progetto adeguato.

La permanenza in casa dopo qualche mese (dal settembre 2020 al maggio 2021) ha fatto sì che i genitori si siano resi conto di non riuscire a gestire gli incipienti disturbi comportamentali del figlio, che richiedevano spesso ricorso al 118. Il padre in maniera estemporanea ha quindi chiesto con urgenza all'UMEA il rientro del figlio nella struttura riabilitativa che lo aveva ospitato in precedenza.

[REDACTED] quindi è stato accolto nuovamente a "Luce sul Mare" per un "residenziale di sollievo riabilitativo sanitario. Durante questi mesi [REDACTED] non ha raggiunto i livelli di benessere precedentemente acquisiti.

Avendo la struttura accogliente un termine temporale per l'attività riabilitativa di sollievo, si è ritenuto opportuno - in equipe UMEA - proseguire il progetto presso un modulo residenziale riabilitativo-educativo di lungo degenza nello stesso contesto residenziale. Questo comportava il pagamento di una cospicua quota sociale sostenuta dalla famiglia senza la compartecipazione dell'Ente Locale come previsto in caso di necessità.

Durate questo periodo di transizione, il lavoro intrapreso con [REDACTED], associato alle terapie farmacologiche (che forniscono beneficio ma anche qualche immancabile effetto collaterale) ha fatto sì che il comportamento abbia mostrato segni di cambiamento, fino a che [REDACTED] accettava l'interazione con gli operatori (come osservato nella valutazione diretta del 22 settembre 2022 da parte di tutta l'equipe, compresa la psicologa del Centro Regionale Autismo) creando le premesse per cui il lavoro educativo potesse ottenere maggiore risultato.

Si è convenuto quindi che la situazione, sia clinica che funzionale osservata, fosse idonea per l'attuazione di un progetto riabilitativo-educativo personalizzato mirato all'ulteriore miglioramento delle autonomie, con la partecipazione della famiglia; tale percorso, nella stessa data del 22 settembre 2022, è stato presentato dal Dott. [REDACTED] della struttura accogliente, ai familiari e agli operatori del Servizio scrivente, e comprendeva la messa in campo di ulteriori risorse di personale specializzato.

L'UMEA approvava e di conseguenza l'ASUR ha dato seguito ad un nuovo impegno di spesa, con incremento della quota sanitaria, e lo sforzo di non accrescere quella sociale, al fine di migliorare l'intervento senza pesare ulteriormente sulla famiglia.

Nonostante ciò questo nuovo impegno di spesa non è stato sottoscritto dal padre [REDACTED], assistito da un Avvocato di sua scelta.

A questo punto la Direzione Sanitaria della struttura ha avanzato le dimissioni [REDACTED], a causa anche di una insolvenza economica da parte dei familiari, che nel frattempo chiedevano un ritorno del figlio presso il modulo riabilitativo a totale carico sanitario sostenendo che fosse "più adeguato" per le esigenze del figlio.

Infine la Direzione emetteva un *ultimatum* circa le dimissioni per il 16 gennaio 2023, offrendo in alternativa disponibilità a provvedere al trasferimento presso il modulo riabilitativo chiesto ripetutamente dalla famiglia, a cui si chiedeva che saldasse l'arretrato economico e ritirasse le "critiche" precedentemente mosse alla struttura.

Pertanto, date le difficoltà della gestione territoriale e familiare [REDACTED] affetto da patologia dello spettro autistico, l'UMEA ha aderito alla proposta di ingresso presso il modulo riabilitativo AURORA con un nuovo impegno di spesa a totale carico AST Ancona Marche fino a fine 2023, con possibilità di proroga.