

**UNA NUOVA RISORSA  
PER I BAMBINI  
CON AUTISMO E LE LORO FAMIGLIE**

**CENTRO TERAPEUTICO RIABILITATIVO  
SEMIRESIDENZIALE DI NPJA  
PER IL TRATTAMENTO DELL' AUTISMO  
E DEI DISTURBI PERVASIVI  
DELLO SVILUPPO**

**MILANO - PRESSO CENTRO MAFALDA LUCE**

**VIA RUCELLAI, 36**

**MILANO, 17 GIUGNO 2013**

# CARTELLA STAMPA

**IL MONDO HA BISOGNO DI TUTTI I TIPI DI MENTE - TEMPLE GRANDIN\***

## INDICE

- 1. PREMESSA**
- 2. NUMERI**
- 3. SERVIZI IN LOMBARDIA**
- 4. LINEE GUIDA**
- 5. IL CTRS**
  - A. A CHI SI RIVOLGE IL CTRS**
  - B. COME FUNZIONA IL SERVIZIO ALL' INTERNO DEL SISTEMA SANITARIO REGIONALE**
  - C. LA SEDE**
  - D. MISSION E VISION DEL CENTRO MAFALDA LUCE**
  - E. ELEMENTI DI FUNZIONAMENTO**
  - F. EQUIPE MULTIDISCIPLINARE**
  - G. ORGANIZZAZIONE DEGLI AMBIENTI**

\* Temple Grandin, classe 1947, americana, persona con autismo ad alto funzionamento

## 1. PREMESSA

L'autismo, oltre a essere un disturbo, è un problema sociale: purtroppo la sua conoscenza nel nostro paese è ancora frammentaria e imprecisa.

Secondo i più recenti dati diffusi in occasione dell'ultima giornata per la consapevolezza dell'autismo, in Italia a confrontarsi quotidianamente con il problema dell'autismo sono circa 400 mila famiglie. Purtroppo non è semplice ottenere dati precisi su questa realtà complessa anche perché bisogna tener conto di due fattori: l'età, perché non è sempre possibile identificare nei primi mesi di vita alcuni sintomi e la gravità del disturbo, che nei casi meno difficili consente di condurre una vita abbastanza autonoma mentre in quelli più complessi può portare alla completa non autosufficienza.

## 2. NUMERI

I dati raccolti negli Stati Uniti evidenziano che l'autismo colpisce un bambino su 100 e uno su 54 di sesso maschile. Purtroppo queste cifre sono in costante crescita, infatti l'autismo è la disabilità con il maggiore fattore di crescita.

E' stimato che l'autismo pesa sulle famiglie circa 60.000 \$ all'anno. Solo il 5% dei ricavi dalla raccolta fondi è destinato a questo disturbo, molto meno rispetto ad altri disturbi dell'infanzia.

Fonte: <http://www.autismspeaks.org/what-autism/facts-about-autism>

In Inghilterra invece si stima che circa 695.000 persone potrebbero essere colpite da autismo - o più di uno su 100 della popolazione.

Fonte: <http://www.autism.org.uk/about-autism/myths-facts-and-statistics/statistics-how-many-people-have-autism-spectrum-disorders.aspx>

I dati disponibili che riguardano l'Italia parlano di circa 400.000 casi, ma alcune fonti citano numeri più elevati. La discordanza è dovuta alla difficoltà nella diagnosi precoce: il problema si manifesta all'interno di una sindrome di comportamenti che possono confondersi con altre sindromi neuropsicologiche e talvolta i sintomi non vengono facilmente identificati in modo corretto dal pediatra o dal neuropsichiatra.

## 3. SERVIZI PER L'AUTISMO IN LOMBARDIA

Il Progetto Autismo InService ha reso disponibile un elenco di strutture dedicate all'autismo e ubicate in Lombardia. Le strutture censite sono 40, la maggior parte di esse è costituita da CDD (Centri Diurni per persone con Disabilità), destinate a maggiorenni.

Al link di seguito è possibile prendere visione solo delle strutture censite fino a Gennaio 2012. Gli aggiornamenti saranno online a breve.

<http://www.autismoinservice.net/index.php?page=la-rete-dei-servizi>.

## 4. LINEE GUIDA

L'Istituto Superiore di Sanità ha elaborato il documento "Il trattamento dello spettro autistico nel bambino e nell'adolescente" che si sviluppa all'interno del primo programma strategico "Un approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico".

Le linee guida rappresentano uno strumento che consente un rapido trasferimento delle conoscenze, elaborate dalla ricerca biomedica, nella pratica clinica quotidiana.

Si tratta di raccomandazioni di comportamento, messe a punto mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti, che possono essere utilizzate come strumento per medici e amministratori sanitari per migliorare la qualità dell'assistenza e razionalizzare l'utilizzo delle risorse.

Il documento è frutto del lavoro congiunto di un team composto da esperti e rappresentanti delle associazioni dei familiari, documentalisti del Settore documentazione dell'Istituto Superiore di Sanità, clinici appositamente formati come valutatori della letteratura e un comitato di scrittura.

Secondo le linee guida presentate dall'Istituto Superiore di Sanità i bambini con genitori che ricevono una formazione specifica registrano progressi più veloci ed efficaci rispetto a quei parenti che non la ricevono. Anche per i genitori il miglioramento della conoscenza dell'autismo è maggiore rispetto a chi non ha un'istruzione in merito.

Per gli adolescenti ci sono stati miglioramenti nella conoscenza delle regole sociali, nella frequenza di contatti con i coetanei e nella qualità dei rapporti di amicizia.

Per scaricare le linee guida: [http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_autismo\\_def.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf)

## 5. CTRS

Centro Terapeutico Riabilitativo Semiresidenziale di NPIA per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo

**DOVE:** a Milano, via Bernardo Rucellai, 36 (viale Monza, MM1 Precotto), presso il Centro Mafalda Luce.

**CON CHI:** All'interno dell'unitaria struttura realizzata allo scopo da Fondazione Luce operano, insieme a Fondazione Piatti, l'Università Campus Biomedico (ricerca, medicina di laboratorio, ambulatorio di psichiatria) e l'Angsa Lombardia (accoglienza e accompagnamento alle famiglie).

**COME SI ACCEDE AL CENTRO:** le famiglie devono rivolgersi necessariamente alle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del territorio (UONPIA) le quali, a seguito di diagnosi e valutazione abilitativa, potranno concordare l'invio presso la struttura.

### A. A CHI SI RIVOLGE IL CTRS

- ❖ Minori in età compresa tra 2 – 14 (anni con priorità alla fascia d'età 2-11 anni) con diagnosi di autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo provenienti dal territorio dell'ASL di Milano e di altre ASL della Lombardia ed extra regionali
- ❖ La convenzione regionale prevede la possibilità di erogare due tipi di prestazioni : frequenze < 4 ore e frequenze > alle 4 ore da 1 a 5 giorni settimanali a seconda dell'intensità dell'intervento (alta, media, bassa)
- ❖ I flussi utenti saranno regolati da accordi con le UONPIA invianti e, per quanto riguarda i volumi delle prestazioni, dal contratto sottoscritto con la ASL di Milano.

## B. COME FUNZIONA IL SERVIZIO ALL' INTERNO DEL SISTEMA SANITARIO REGIONALE

Il centro è accreditato per 40 posti, contrattualizzato dalla ASL Milano per 10 posti per il periodo Maggio-Dicembre 2013.

L'accesso avviene attraverso la rete delle UONPIA territoriali con cui si definiscono, unitamente alle famiglie, i piani di trattamento, diversificati secondo i criteri dell'intensità, globalità e continuità nel rispetto di protocolli, linee guida e modelli codificati.

**Le prestazioni sanitarie sono totalmente gratuite.**

Le eventuali prestazioni extra-sanitarie verranno configurate sotto forma di "prestazioni aggiuntive" e tariffate a parte (es. piscina, musicoterapia, ecc.).

## C. LA SEDE

Il CTRS è sito presso il Centro Mafalda Luce. Il Centro è organizzato secondo una visione unitaria articolata in più unità di offerta:

- 1) Unità Ambulatoriale di Psichiatria dell'Adolescenza e dell'Adulto (Campus)
- 2) Medicina di Laboratorio e ricerca (Campus)
- 3) Centro Diurno di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (Fondazione Piatti)
- 5) Formazione e aggiornamento (Campus / FP)
- 6) Accoglienza e accompagnamento delle famiglie (Angsa)



## **D. MISSION E VISION DEL CENTRO MAFALDA LUCE**

Il Centro Mafalda Luca ha come tratto distintivo quello di concentrare in un solo luogo la ricerca, la clinica, la riabilitazione, la formazione unitamente all'ascolto e all'accompagnamento delle famiglie, favorendo in questo modo un più completo e appropriato processo di presa in carico. L'orizzonte del Centro è di divenire un punto di forza del sistema di cura Lombardo e Nazionale integrando le peculiarità del Servizio Pubblico con quelle del privato accreditato insieme alle famiglie e alle associazioni che le rappresentano, nonché un luogo di innovazione e sperimentazione a carattere scientifico, clinico ed organizzativo.

## **E. ELEMENTI DI FUNZIONAMENTO**

Il Modello culturale si ispira agli approcci basati sulle evidenze compresi nelle Linee guida 2011-2015 per il trattamento dei Disturbi dello spettro autistico dell'Istituto Superiore della Sanità

Il Modello organizzativo è coerente ai requisiti di accreditamento e finanziamento dei servizi semiresidenziali di NPIA della regione Lombardia

I flussi e i volumi trattamentali verranno concordati con le UONPIA invianti e la ASL Milano.

Modello operativo standard: si opererà con piccoli gruppi organizzati per fasce d'età (2-5 /6-11/ 12-14) e quadro clinico.

Prestazioni sanitarie standard: assistenza NPIA, psicologica, riabilitativa ed educativa specializzata.

## **F. EQUIPE MULTIDISCIPLINARE**

Il personale è composto dalle figure sanitarie previste dal sistema di accreditamento regionale:

- NPIA
- Psicologo clinico
- Educatore professionale (con laurea sanitaria)
- Riabilitatori (Terapista della neuro - psicomotricità /logopedista)

In base ai percorsi trattamentali potranno essere valutate altre figure sanitarie e non sanitarie quali:

- Terapista occupazionale
- Altre figure

All'interno dell'equipe sono presenti competenze specifiche sui principali modelli trattamentali riconosciuti dalla Linea Guida 21.

## **G. ORGANIZZAZIONE DEGLI AMBIENTI**

Il CTRS conta su circa mq 1.400, al piano terra, con una zona riservata alle attività cliniche, una zona per le attività riabilitative convenzionate e un'area occupata dalle piscine accessibili a regime extra standard.

Gli ambienti del centro sono pensati per trasmettere in sé messaggi terapeutici e riabilitativi (arredi, colori, accessibilità, ecc.). Sono organizzati in stanze per le osservazioni cliniche e i trattamenti abilitativi individuali e in spazi per i giochi destrutturati, attività motorie, espressive e utilitaristiche (cucina e altri ambienti di vita familiare)

Gli "spazi acqua" (con a fianco una zona attesa/relax per le famiglie/accompagnatori) completano il percorso a cui il bambino/a potrà accedere in base al programma definito rispetto al profilo di valutazione e agli obiettivi di intervento.

*Autismo, più frequente di quanto non si pensi\**

*\*slogan del 2013 di Autism Speaks e della Federazione internazionale Autismo Europa.*

### **Per maggiori informazioni:**

**Fondazione Renato Piatti Onlus – [www.fondazionepiatti.it](http://www.fondazionepiatti.it)**

*Maurizio Ferrari*

Responsabile Comunicazione e Fund Raising – Tel. 0332 833911 – Email [maurizioferrari@fondazionepiatti.it](mailto:maurizioferrari@fondazionepiatti.it)

*Chiara Locorotondo*

Ufficio Comunicazione e Fund Raising – Tel. 0332 833911 – Email [chiaralocorotondo@fondazionepiatti.it](mailto:chiaralocorotondo@fondazionepiatti.it)

### **Shin Communication**

*Simona Labianca* – Tel. 340 0471697 – Email: [simona@shincommunication.com](mailto:simona@shincommunication.com)

*Sarah Cillo* – Tel. 02 39547601 – Email: [sarah@shincommunication.com](mailto:sarah@shincommunication.com)