

MODELLI ORGANIZZATIVI E GESTIONALI DEI SERVIZI DEDICATI ALL'AUTISMO

Milano, 19 febbraio 2010

Epidemiologia e percorsi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in età adulta

**Giuseppe Maurizio Arduino
Psicologo ASL CN1, Mondovì**

PROGETTO

Percorsi assistenziali nell'autismo e nei disturbi pervasivi dello sviluppo: dalla diagnosi precoce alla continuità della presa in carico tra età evolutiva ed età adulta.

A cura di

Giuseppe Maurizio ARDUINO

Lorenza LATONI

Quesiti di partenza

Quante sono le persone adulte con disturbi dello spettro autistico?

Non esistono dati epidemiologici nazionali attendibili e anche quelli internazionali disponibili sono pochi

**Come mai il dato epidemiologico
degli adulti con disturbi dello
spettro autistico è molto differente
da quello dei minori?**

Essendo l'autismo un disturbo che permane in
oltre il 90% dei casi anche in età adulta
dovrebbe essere analogo

Quali servizi si occupano degli adulti con autismo?

È noto il fatto che mentre per l'età evolutiva esiste un riferimento per i soggetti con autismo (le NPI) non esiste per gli adulti alcun riferimento istituzionale specifico

In che modo si differenziano, se si differenziano, le risposte dei servizi in base al grado di ritardo mentale?

Una delle variabili da cui dipendono i bisogni assistenziali per le persone con autismo è il grado di ritardo mentale presente.

Quali sono i costi sostenuti dalle agenzie sanitarie, assistenziali e di formazione per gli adulti con autismo?

Se non si ha una stima di tali costi è difficile fare delle ipotesi sul rapporto costi - benefici degli interventi attivati

Quanto è garantito il diritto delle persone con autismo ad avere un'occupazione secondo le proprie possibilità?

Il lavoro per le persone con autismo oltre ad essere un diritto come per tutti i cittadini, rappresenta un'opportunità per utilizzare le proprie potenzialità e determina una riduzione dei costi sociali ed economici

Metodologia

ANALISI DELLA LETTERATURA

Sono stati ricercati, attraverso banche date on-line e Internet, studi e documenti sui servizi per l'autismo, con particolare riferimento a quelli relativi agli adulti*

*Una selezione di questi documenti è stata inserita nel CD allegato al Report finale del progetto che contiene Linee Guida e di Indirizzo italiane e straniere

INDIVIDUAZIONE DEI SOGGETTI

Sono stati estratti attraverso il sistema regionale NPI.net tutti i soggetti registrati con diagnosi di Disturbo Pervasivo dello Sviluppo (F84 ICD10)

3. nati tra il 1977 e il 1990 (età 18-31 anni nel 2008)
5. nati tra il 1982 e il 1994 (18-31 anni nel 2012)

ANALISI DEI PERCORSI

Sono stati considerati tutti i casi con diagnosi di autismo/DPS (F84 ICD10) residenti nella ASL CN1 di età compresa tra 18 e 31 anni

E' stato richiesto ai servizi sanitari della ASL CN1 e dell'ASO di Cuneo (NPI, DSM, S. Psicologia, Medicina Legale, Distretti) e a quelli Socio-Assistenziali se avevano in carico altri soggetti non registrati nel sistema NPI.net

ANALISI DEI PERCORSI

Per ciascun soggetto è stata compilata, con gli operatori di riferimento, una scheda di raccolta dati

per ciascun soggetto sono stati indagati:

6. gli interventi attivati e i servizi coinvolti
7. Il livello occupazionale

E' stata fatta una stima dei costi

Alcune risposte dal progetto

Quante sono le persone adulte con disturbi dello spettro autistico?

DATI INTERNAZIONALI

La letteratura internazionale indica una prevalenza per l'insieme dei Disturbi dello Spettro Autistico di **38-40 su 10.000** (Fombonne, 2005), con diversi studi recenti che danno prevalenze fino a **6 su 1000** negli U.S.A (*Center for Disease Control and Prevention*, 2007), e punte di 1/150 all'età di 8 anni.

Il rapporto maschi- femmine è 3-4/1

Nel 75-80% dei casi è associato il ritardo mentale.

DATI REGIONALI MINORI CON AUTISMO

Il dato aggiornato al **2008** (fonte Rete Regionale informatizzata NPI-net) indica oltre **1700 minori con diagnosi F84**, con una prevalenza, sulla popolazione 0-18 anni, pari a circa **2.5/mille**

Nella fascia di età 6-10 anni la prevalenza raggiunge il 3.8/1000

Giovani adulti con diagnosi di Disturbo Pervasivo dello Sviluppo (F84 ICD10) in Regione Piemonte

AL 2007

POPOLAZIONE 18-30 ANNI NATI 1977-89	N. SOGGETTI CON DIAGNOSI F84	PREVALENZA
543.365	367	0.7 / 1000

Fonte: NPI.net Regione Piemonte

Giovani adulti con diagnosi di Disturbo Pervasivo dello Sviluppo (F84 ICD10) in Regione Piemonte

AL 2012

POPOLAZIONE 18-30 ANNI AL 1982-1994	N. SOGGETTI CON DIAGNOSI F84	PREVALENZA
480.187	771	1.6/ 1000

Fonte: NPI.net Regione Piemonte

Occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita. Più di una ricerca condotta in vari territori regionali segnala il crollo numerico delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni.

Ministero della Salute

ISTITUTO NAZIONALE DI STUDI E Ricerche SULL'AUTISMO

ISTITUTO NAZIONALE SULL'AUTISMO, 2008

CONFRONTO DATI DI PREVALENZA ADULTI CON AUTISMO

REGIONE	FASCIA ETÀ	N. CASI	POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO	PREVALENZA (SU 1000)
EST IRLANDA 1999	19-35	290	407.693	0.7
LOMBARDIA 2001	19-29	127	1.320.000	0.1
EMILIA ROMAGNA 2002	>18	62	545.969 *	0.11 **
TOSCANA 2006	>18	75	475.889 *	0.15
PIEMONTE 2007	18-30	377	543.365	0.7
PIEMONTE 2012	18-30	771	480.187	1.6

* il dato sulla popolazione è calcolato sulla fascia 18-30 anni, è quindi solo indicativo e probabilmente superiore a quello indicato, non essendo documentata con precisione l'età dei soggetti in questi documenti.

** Per l'Emilia Romagna, Nardocci (2007) segnala una prevalenza di 0.05 per la fascia 0-29 anni. Le fonti dei dati relativi alle Regioni Toscana, Emilia Romagna e Lombardia sono rispettivamente in Monti, A. Fratti M. (2007), Palazzi (1999) e Nardocci (2007). Quelle dei dati irlandesi: Fitzgerald, Matthews e Birbeck G. (1999).

ARESS Piemonte 2008, Arduino & Latoni, 2010

CREAZIONE DI UN REGISTRO NELLA ASL CN1

DISTRIBUZIONE PER SESSO

ASL	MASCHI	FEMMINE	TOTALE
Ex 15	6 50%	6 50%	12
Ex 16	14 70%	6 30%	20
Ex 17	11 64,7%	6 35,3%	17
TOTALE CN1	31 63,26%	18 36,74%	49

DISTRIBUZIONE PER FASCE D'ETÀ.

Asl	18-22	23-26	27-31	TOTALE
Ex 15	10 83.3%	2 16.7%	0	12
Ex 16	9 45%	6 30%	5 25%	20
Ex 17	14 82.4%	3 17.6%	0	17
Totale cn1	33 67.4%	11 22.4%	5 10.2%	49

DISTRIBUZIONE CASI PER LIVELLO DI RITARDO MENTALE

LIVELLO DI RITARDO	SOGGETTI	PERCENTUALE
NELLA NORMA	9	18.3 %
RITARDO LIEVE	11	22.4 %
RITARDO MEDIO	11	22.4 %
RITARDO GRAVE, GRAVISSIMO O NON DEFINITO	18	36.7 %

**Come mai il dato epidemiologico
degli adulti con disturbi dello
spettro autistico è molto differente
da quello dei minori?**

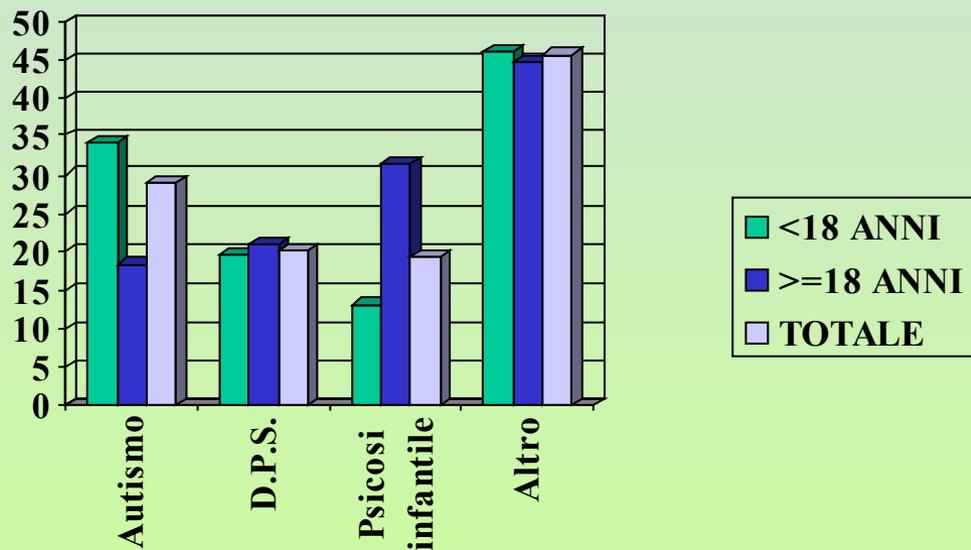
utilizzo al momento della diagnosi, nel caso dei
soggetti oggi adulti, di *categorie diagnostiche
non codificate* secondo classificazioni
internazionali

scomparsa e cambiamento della diagnosi o
riduzione della diagnosi a quella di ritardo
mentale

utilizzo al momento della diagnosi, nel caso dei soggetti oggi adulti, di *categorie diagnostiche non codificate* secondo classificazioni internazionali

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DIAGNOSI RICEVUTE DA MINORI ED ADULTI CON DPS IN PIEMONTE

(Progetto "Il Bambino che scende dalla Luna, 2000)



scomparsa e cambiamento della diagnosi o riduzione della diagnosi a quella di ritardo mentale

Oltre un terzo dei soggetti con RM inseriti in strutture diurne e residenziali presenta comportamenti compatibili con un Disturbo Pervasivo di Sviluppo

Tra questi, la percentuale sale al **48-59%** per i **soggetti con disabilità intellettiva più grave**

Kraijer, Lassi e La Malfa (2006).

La Ricerca ARESS nella ASL CN1 ha anche indagato

quanti soggetti (età 18-31 anni) con RM senza
diagnosi di DPS presentavano *di fatto*
comportamenti compatibili con un DPS ?

Strumento utilizzato

**STA-DI (*Scala di valutazione dei tratti autistici
nelle persone con disabilità intellettiva*)**

Kralijer, Lassi e La Malfa, 2006)

La Scala STA-DI è uno strumento standardizzato di screening, costruito specificatamente per essere somministrato a soggetti con disabilità intellettiva di qualsiasi livello nell'età compresa tra 2 e 55 anni. Essa si basa sulla definizione di disturbo generalizzato dello sviluppo del DSM-IV e dell'ICD-10, e copre l'intero spettro di condizioni autistiche.

Soggetti con RM inseriti nei Centri Diurni e residenziali del territorio

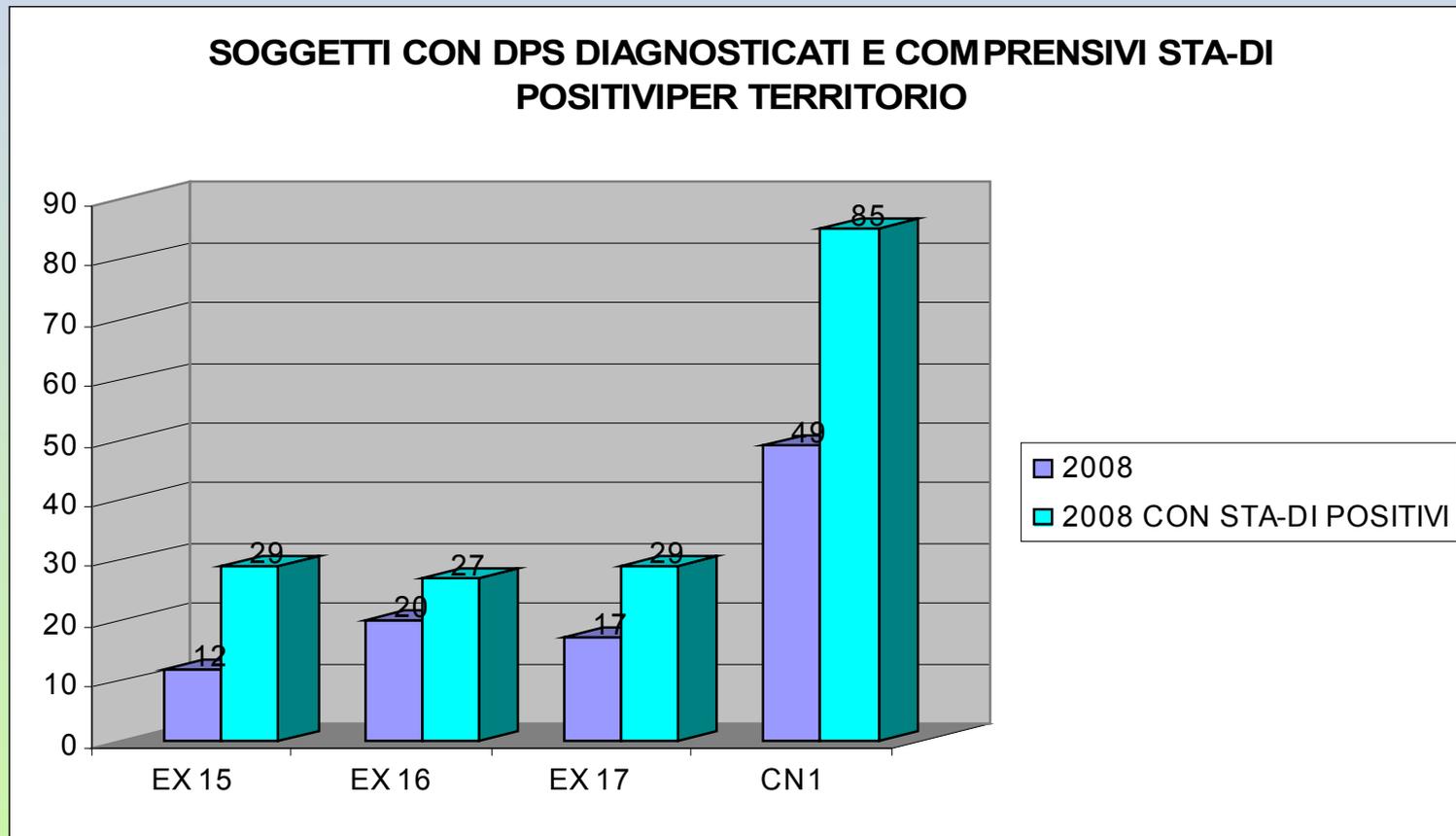
Soggetti valutati: 83

Soggetti Positivi STA-DI: 36 (43.9%)

Maschi: 27 (75%)

Femmine: 9 (25%)

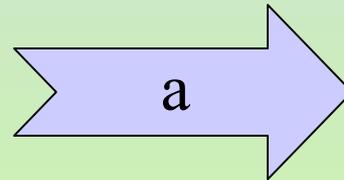
Nella ASL CN1 è alto il numero di soggetti con Ritardo Mentale che ha comportamenti compatibili con Disturbo Spettro Autistico



STA-DI (Scala di valutazione dei tratti autistici nelle persone con disabilità intellettiva)
Kralijer, Lassi e La Malfa, 2006

La prevalenza dei DPS, nella fascia 18-31,
considerando i soggetti con RM positivi
allo STA-DI passa da

0.9 su mille

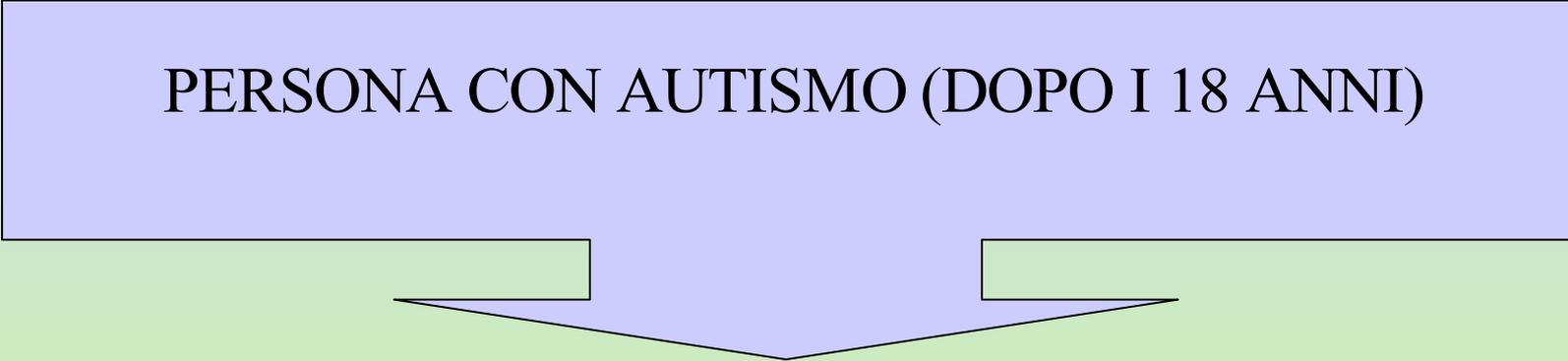


1.55 su mille

**Quali servizi si occupano degli
adulti con autismo?**

LA CONTINUITÀ TRA ETÀ EVOLUTIVA ED ETÀ ADULTA NON È OGGI GARANTITA DA PERCORSI ASSISTENZIALI SPECIFICI

PERSONA CON AUTISMO (DOPO I 18 ANNI)

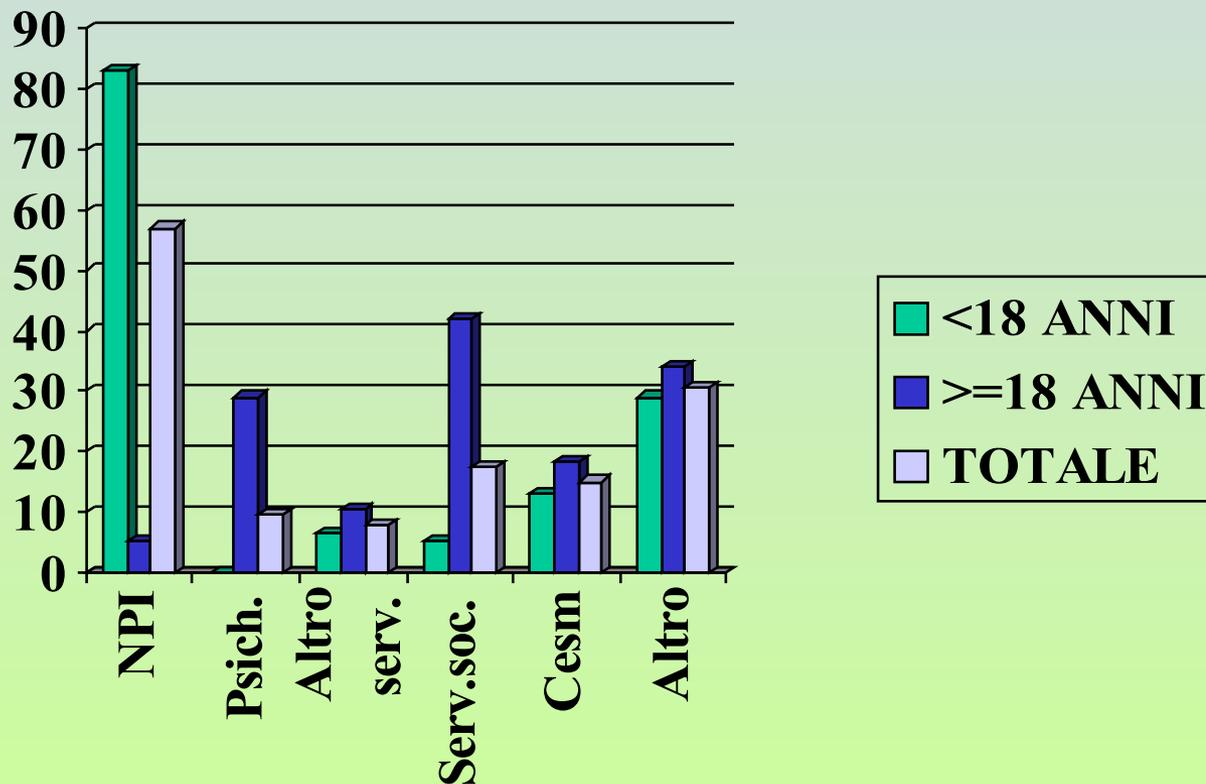


- Assenza di un riferimento assistenziale preciso
 - Disorientamento della famiglia
 - Regressione
 - Rischio di Istituzionalizzazione

ASSENZA DI UN SERVIZIO SOCIO-SANITARIO DI RIFERIMENTO

Distribuzione percentuale minori ed adulti con DPS per servizi di presa in carico

(PROGETTO "IL BAMBINO CHE SCENDE DALLA LUNA, 2000)



DISTRIBUZIONE CASI PER TIPO DI INTERVENTI ATTIVATI ASL CN1 (ANNO 2007)

INTERVENTI ASL	SANITARI	SOCIO- ASSISTENZIALI	STRUTTURA RESIDENZIALE	ALTRO	NESSUN INTERVENTO ATTIVO
EX 15	6	5	3	0	2*
EX 16	14	11	3	4	1
EX 17	14	10	1	0	2
TOTALE CN 1	34	26	7	4	5
DISTRIBUZIONE PERCENTUALE	69.4%	53.1%	14.3%	8.2%	10,1%

Non esiste un criterio esplicito attraverso cui viene deciso qual è il servizio sanitario di riferimento per la persona e la famiglia.

Per quanto riguarda il Piemonte, fa eccezione il Distretto di Mondovì della ASL CN1, dove è presente un percorso per gli adulti con autismo che prevede l'attivazione delle risorse del territorio e gli operatori del Centro Autismo come *Case Manager*

La scuola superiore rappresenta ancora una risorsa importante indipendentemente dal livello di ritardo

LIVELLO DI RITARDO	STUDENTI	PERCENTUALE*
NELLA NORMA	3	33.3 %
RITARDO LIEVE	3	27.3 %
RITARDO MEDIO	1	9.1 %
RITARDO GRAVE, GRAVISSIMO O NON DEFINITO	4	22.2 %

*Percentuale sul numero di soggetti con analogo livello di ritardo

**Quali sono i costi sostenuti dalle
agenzie sanitarie, assistenziali e di
formazione per gli adulti con
autismo?**

SPESA ANNUA PER ENTE CENTRO DI COSTO (TOTALE ASL CN1)

CENTRO DI COSTO	SOGGETTI	COSTO TOTALE	COSTO MEDIO	%
SANITARIO	41*	345.516	8.427	43,9
SOCIO ASSISTENZIALE	26	145.173	5.584	18,4
SCUOLA	11	218.733	19.885	27,8
COMUNE	8	47.520	5.940	6
ALTRO	4	30.824	7.706	3,9
COSTO TOTALE	49	787.766	15.378	100

Ganz ML. *The Lifetime Distribution of the Incremental Societal Costs of Autism*. Arch Pediatr Adolesc Med. 2007;161:343-349

Costo medio (sanitaria e non sanitaria) fascia d'età 18-32 anni

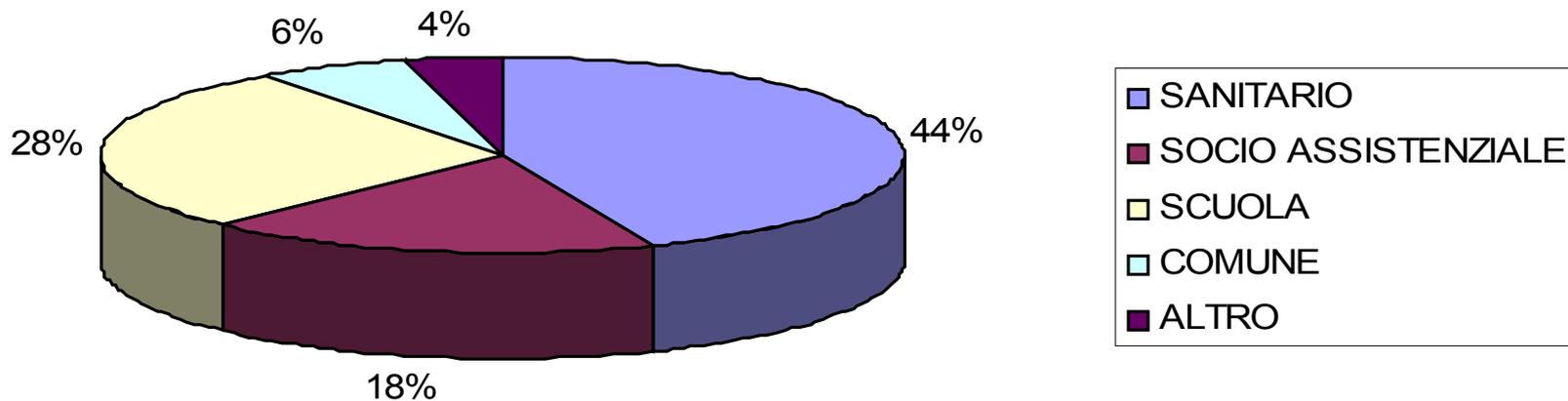
Circa 16900 Euro, Costi indiretti (mancata produttività e al.) circa 31000 Euro

Si veda anche

Knapp M., Romeo M. e Beecham J. (2009), *Economic cost of autism in U.K.* «Autism» Vol 13(3) 317–336

I costi maggiori sono sostenuti dal servizio sanitario

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE COSTI STIMATI PER ENTE



La presenza di un servizio dedicato nella ex ASL 16, pur garantendo risorse ad hoc e competenze professionali specifiche **non sembra incidere in maniera significativa sui costi complessivi né su quelli sanitari**

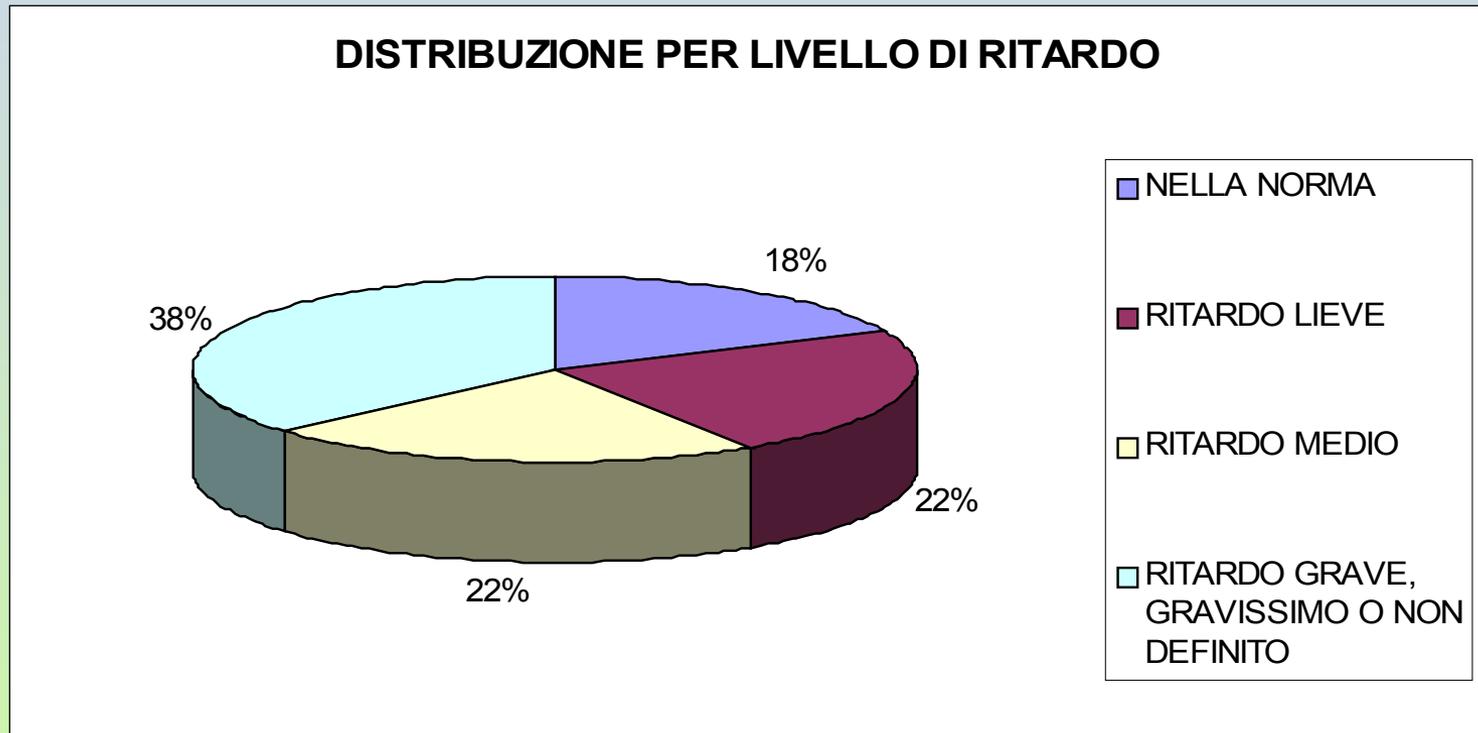
In che modo si differenziano, se si differenziano, le risposte dei servizi in base al grado di ritardo mentale?

Emerge che gli interventi sanitari e socio assistenziali vengono attivati tenendo conto del livello di ritardo associato

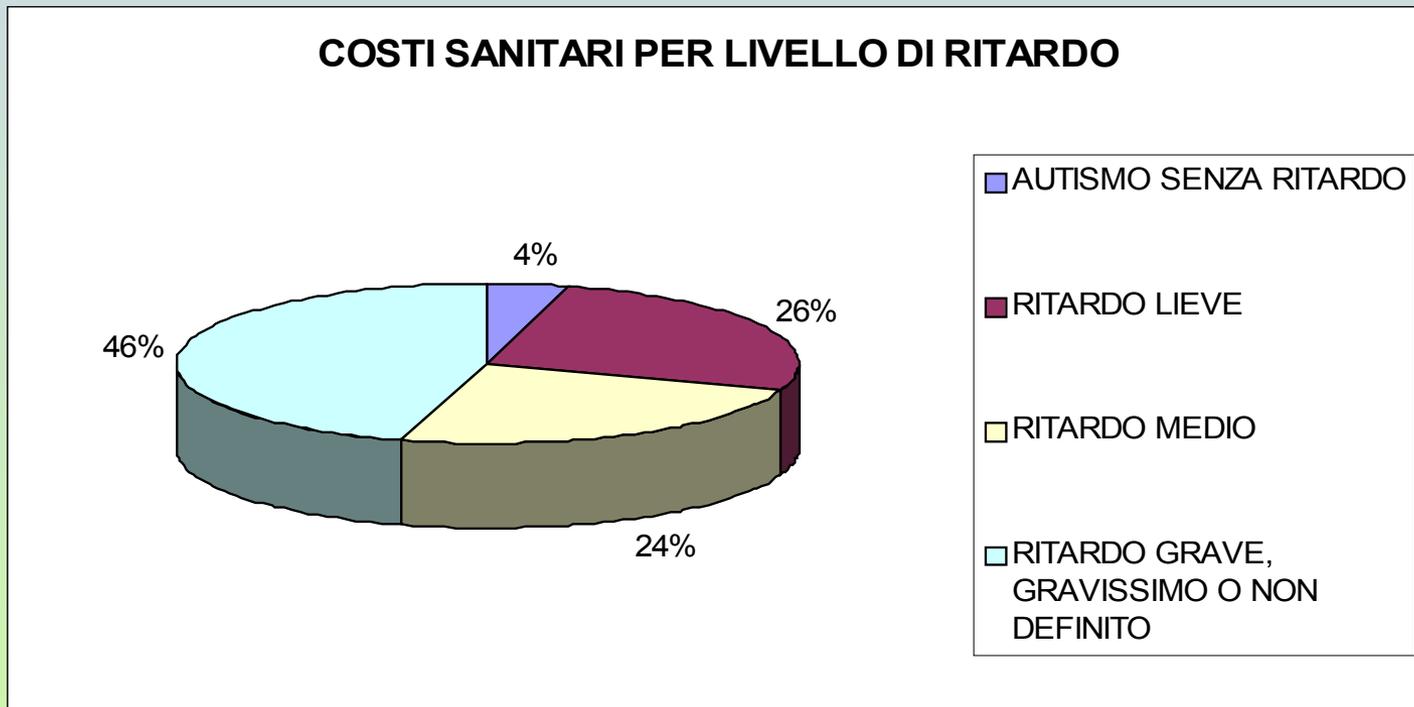
In linea generale gli interventi sanitari vengono attivati per tutti i soggetti con ritardo, quelli socio assistenziali soprattutto per quelli con un livello di ritardo maggiore

Non vi sono però criteri e linee di indirizzo che esplicitino tale principio

DISTRIBUZIONE LIVELLO DI RITARDO TRA I 49 SOGGETTI INSERITI NEL REGISTRO DELLA CN1

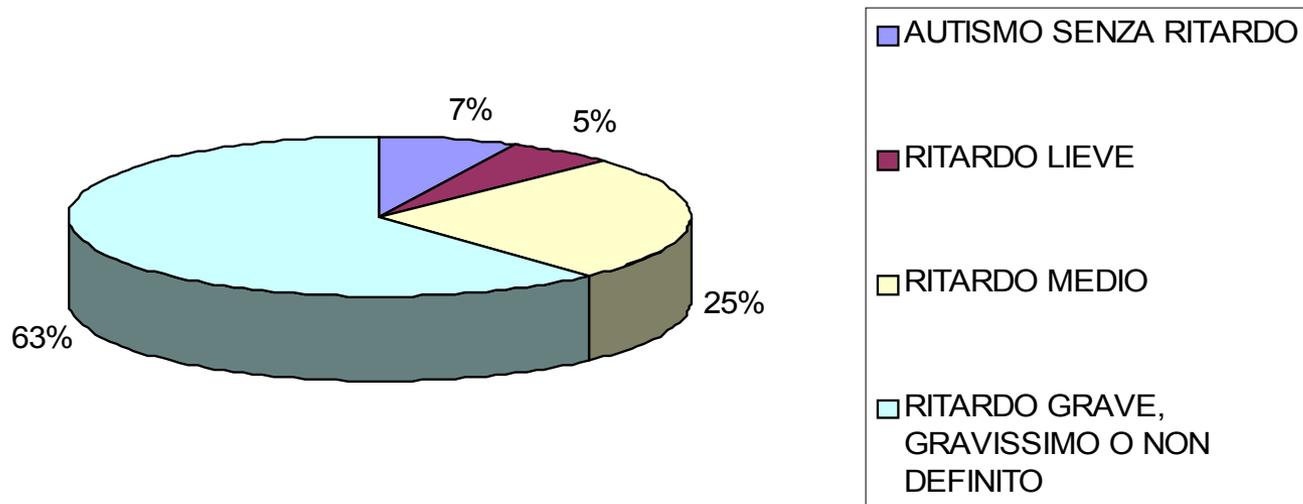


I costi sanitari sono maggiori per i soggetti con ritardo maggiore e sono analoghi per il ritardo lieve e medio



I costi socio assistenziali sono soprattutto riferiti ai soggetti con ritardo maggiore

COSTI SOCIO ASSISTENZIALI PER LIVELLO DI RITARDO



**Quanto è garantito il diritto delle
persone con autismo ad avere
un'occupazione secondo le proprie
possibilità?**

Le opportunità occupazionali sono scarsissime anche per i soggetti senza ritardo o con ritardo lieve, nonostante il basso tasso di disoccupazione del territorio

Tra i 49 soggetti censiti nel territorio della ASL CN1 solo uno ha un lavoro stabile (due hanno in corso inserimenti socializzanti o pre-occupazionali)

$$1/49 = 2\%$$

Se consideriamo soltanto i soggetti senza ritardo o con ritardo lieve:

$$1/20 = 5\%$$

Conclusioni

I dati epidemiologici evidenziano un aumento, rispetto a quanto ritenuto in passato, degli adulti con diagnosi di Autismo/DPS

Un numero significativo di soggetti con diagnosi di RM presenta anche un DPS associato

Il sistema dei servizi orienta diversamente le risorse a seconda del grado di ritardo mentale associato, ma non sembra esserci alcuna prassi esplicita, condivisa nei diversi territori

Per i soggetti con diagnosi di Autismo ad Alto Funzionamento o Sindrome di Asperger la risposta dei servizi appare ancor più limitata che per quelli con RM associato

Sono scarse le opportunità occupazionali

Si evidenzia il bisogno di individuare in modo più chiaro e condiviso specifici PDTA per gli adulti con autismo

Grazie per l'attenzione