

# **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



**Aress**

Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari

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)

1. nati tra il 1977 e il 1990 (età 18-31 anni nel 2008)
2. 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 ASLCN1 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:

1. gli interventi attivati e i servizi coinvolti
2. 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
<b>543.365</b>	<b>367</b>	<b>0.7 / 1000</b>

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
<b>480.187</b>	<b>771</b>	<b>1.6/ 1000</b>

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*

**TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO  
RELAZIONE FINALE, 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?**

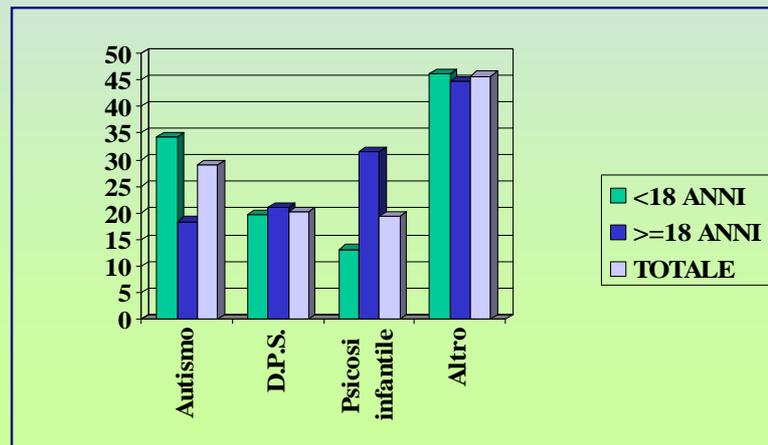
utilizzo al momento della diagnosi, nel caso dei  
soggetti oggi adulti, di *categorie diagnostiche  
non codificate* secondo classificazioni  
internazionali

*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 **sogetti 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

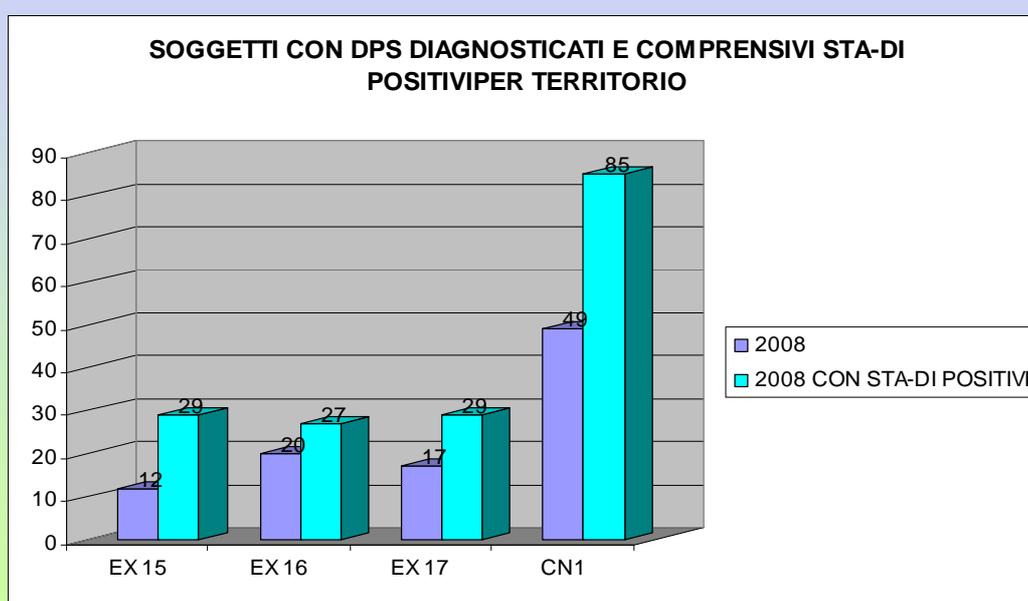
**Soggetti valutati: 83**

**Soggetti Positivi STA-DI: 36 (43.9%)**

**Maschi: 27 (75%)**

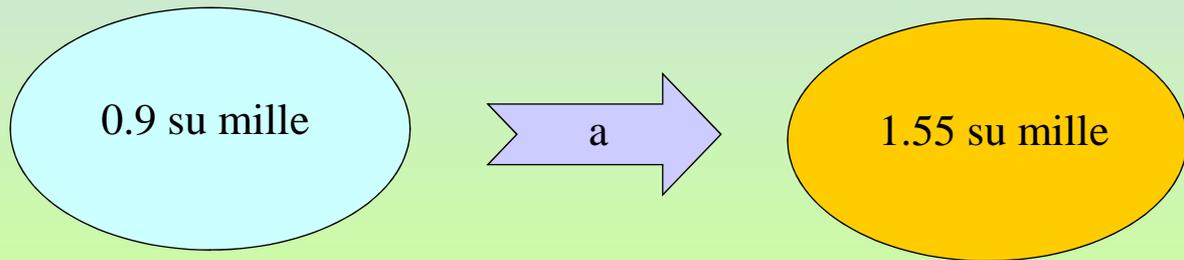
**Femmine: 9 (25%)**

**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



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

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

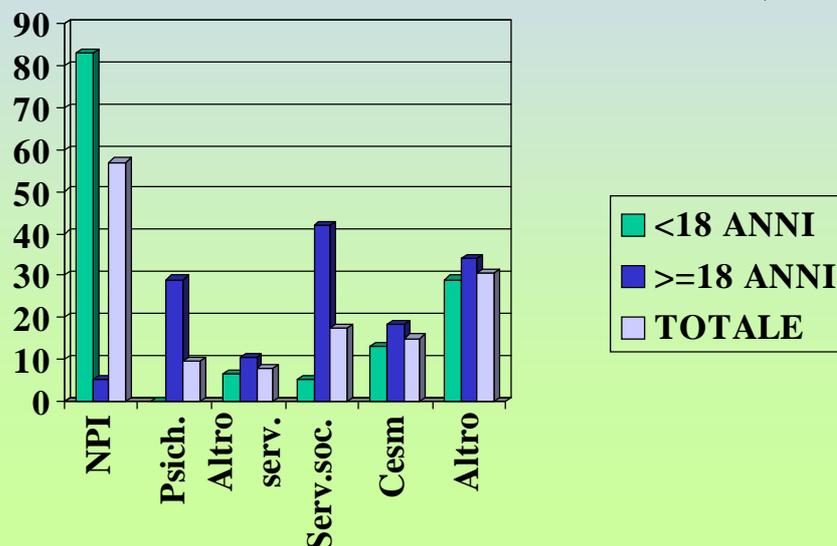
PERSONA CON AUTISMO (DOPO I 18 ANNI)

- 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)**

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

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**

<b>LIVELLO DI RITARDO</b>	<b>STUDENTI</b>	<b>PERCENTUALE*</b>
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

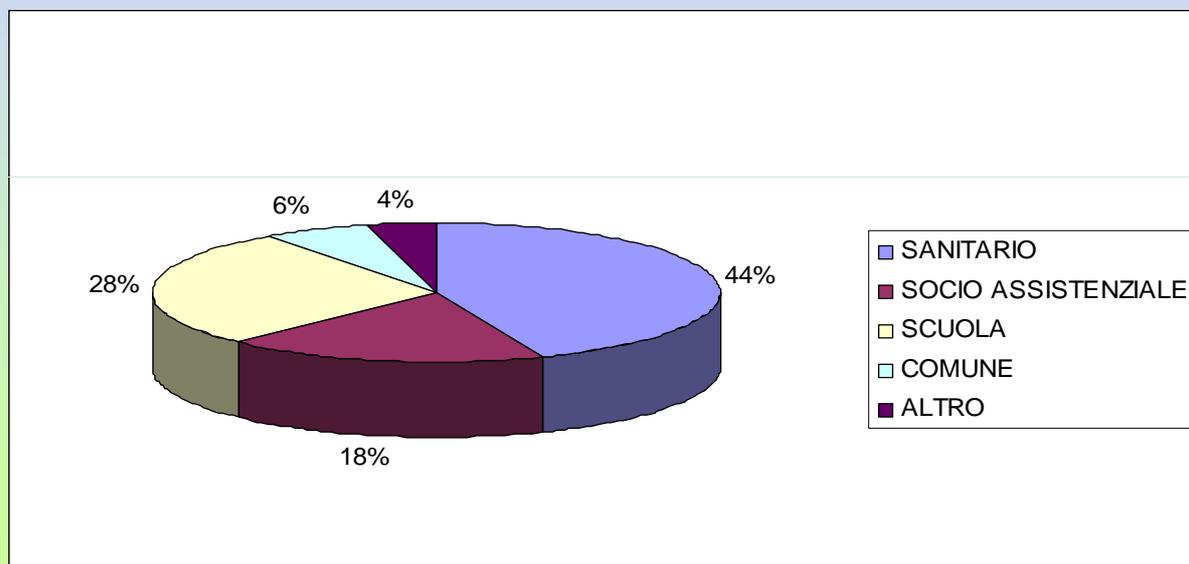
Circa 16900 Euro, Costi indiretti (mancata produttività e al.) circa 31000 Euro

*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**

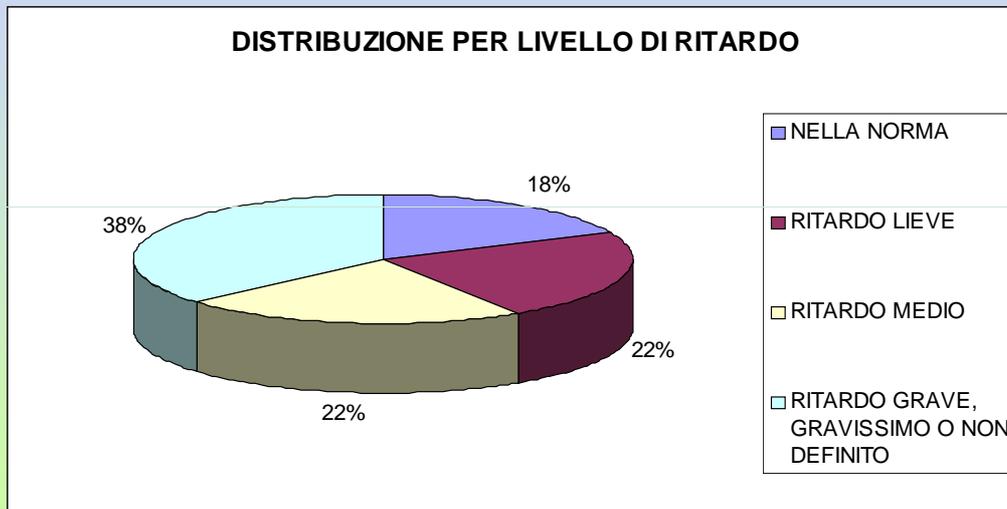
## **In che modo si differenziano, se si differenziano, le risposte dei servizi in base al grado di ritardo mentale?**

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

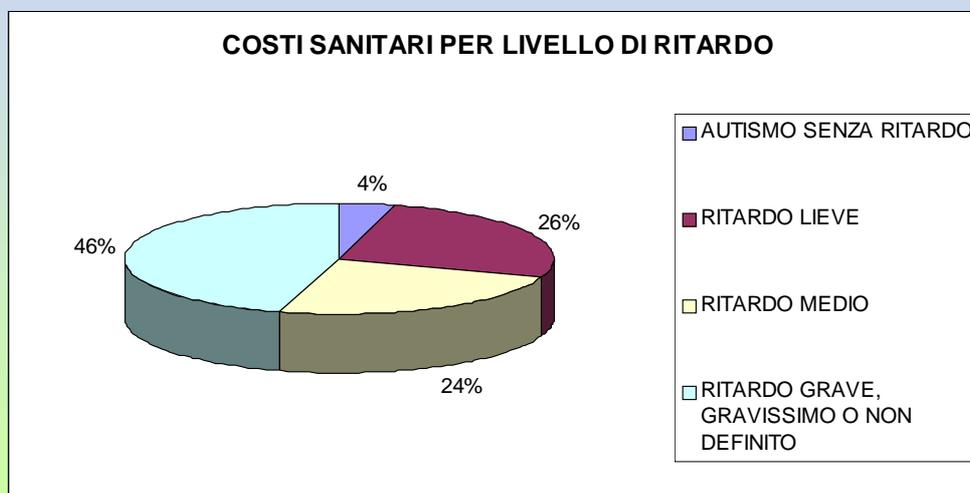
In linea generale gli interventi sanitari vengono attivati per tutti i soggetti con ritardo, quelli socio assistenziali soprattutto per quelli con un livello di ritardo maggiore

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

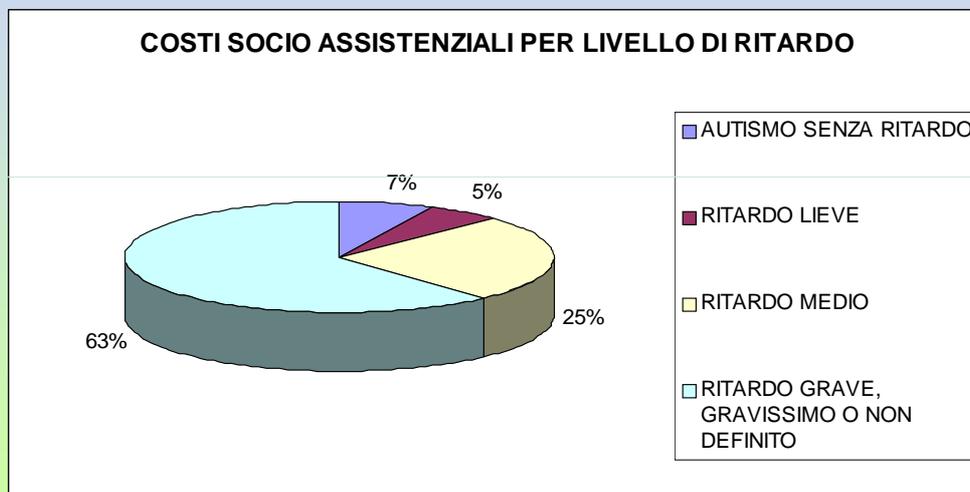
## DISTRIBUZIONE LIVELLO DI RITARDO TRA I 49 SOGGETTI INSERITI NEL REGISTRO DELLA CN1



**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**



**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