

Seminario Regionale

Autismo in età adulta: bisogni, interventi e servizi



27-28 gennaio 2011
Facoltà di Psicologia
Piazza A. Moro, 90 Cesena

Stato dell'arte ed epidemiologia dell'autismo in età adulta

Giuseppe Maurizio Arduino

Responsabile Centro Autismo e Sindrome di Asperger

ASL CN1 – Ospedale Mondovì (Cuneo)

Sommario

Evoluzione dei Disturbi Autistici in età adulta

Quali bisogni e quale risposta dai Servizi ?

Quanti sono gli adulti con autismo ?

Evoluzione dei Disturbi Autistici in età adulta

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**

Le caratteristiche tipiche della sindrome si mantengono anche in età adulta

Matson, Wilkins e Ancona (2008), gruppo 57 adulti con autismo a basso livello di funzionalità **presentava profilo distinto di sintomi** rispetto al gruppo che presentava lo stesso grado di deficit intellettivo, ma senza diagnosi di autismo. Le differenze riguardavano soprattutto tendenza ad attivare pochi contatti sociali e a mettere in atto vari comportamenti ruotinari e stereotipie

Billstedt, Gillberg, Gillberg e Cristopher (2007), gruppo di 105 soggetti adulti con presenza di **molti sintomi relativi all'ambito dell'interazione sociale** (misurati con la DISCO), molti dei quali rilevati in una percentuale di soggetti oscillante fra il 70 e il 92%. Nella Comunicazione: poco presente l'ecolalia, molto presente deficit nella reciprocità. Permanevano comportamenti ripetitivi.

Si veda anche Cottini *Autismo e disturbi dello sviluppo* Vol. 8, n. 1, 2010

Gli studi sugli esiti in età adulta evidenziano la permanenza nella maggior parte dei casi di difficoltà nel comportamento adattivo e la dipendenza dal contesto

Howlin, Goode, Hutton e Rutter (2004). Studio di 68 soggetti con $QI \geq 50$, valutati nell'infanzia e analizzati nuovamente in età adulta. Sebbene alcuni abbiano raggiunto un discreto livello di autonomia, la maggior parte resta dipendente dalla famiglia e dai servizi. **Il 58% dei soggetti ha esiti "poveri" o "molto poveri"** ("buoni" o "molto buoni" nel 29%). Il $QI > 70$ nell'infanzia si accompagna a esiti migliori ma ciò non vale per tutti gli individui.

Billstedt, Gillberg e Gillberg (2005). Studio di 120 soggetti, diagnosticati nell'infanzia e rivisti da adulti (circa il 50% con $QI < 50$). **Nel 78% dei casi si hanno esiti "poveri" o "molto poveri"**, nel 21% sono "medi", in nessun caso "Buoni"

Eaves e Ho (2008) segnalano invece migliori esiti, connessi anche al miglioramento degli interventi attivati negli ultimi anni

Anche nel caso dei soggetti con Autismo ad Alto Funzionamento o Sindrome di Asperger gli esiti non sempre sono in linea con quanto atteso sulla base delle capacità del soggetto

Tantam (1991) in uno studio su 46 adulti che incontravano i criteri per la SA e che erano stati diagnosticati come autistici da bambini, ha trovato che solo 2 soggetti avevano completato il percorso universitario di primo livello e solo 4 lavoravano. **Il 53% risiedeva in istituzioni residenziali protette**, il 41% abitava con i genitori e solo il 3% viveva in maniera indipendente.

Howlin (2000): *«sebbene le persone con autismo ad alta funzionalità e con sindrome di Asperger possano avere un buon successo adattivo come adulti, tale condizione raramente si verifica in maniera agevole»*

Si veda anche Cottini *Autismo e disturbi dello sviluppo Vol. 8, n. 1, 2010*

**Quali bisogni e quali
risposte dai Servizi ?**

*La situazione delle persone adulte affette da autismo è fortemente condizionata dalla **carenza grave di servizi, di progettualità e programmazione per il futuro** che produce troppo spesso un carico esorbitante per le famiglie con il rischio di perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte, di abusi di interventi farmacologici per sopperire alla mancanza di idonei interventi psicoeducativi o di adeguata organizzazione dei contesti e degli spazi vitali, di istituzionalizzazioni fortemente segreganti in quanto puramente custodialistiche e restrittive.*

Ministero della Salute

TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO

RELAZIONE FINALE, 2008

*Vi è quindi l'esigenza di una presa in carico
che si muova per tutto l'arco della vita delle
persone con autismo, dall'infanzia all'età
adulta e anziana.*

Ministero della Salute

TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO

RELAZIONE FINALE, 2008

Nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta

la condivisione del ruolo educativo con la scuola si riduce man mano

l'integrazione con i coetanei può essere più problematica

il genitore rischia di diventare nuovamente l'unico interlocutore educativo del figlio

QUALE RUOLO DI SUPPORTO POSSONO GIOCARE I SERVIZI E LA RETE SOCIALE

I Servizi supportano e orientano la famiglia nel suo ruolo educativo

(per esempio *parent training* e consulenza sulla promozione delle autonomie, sulla sessualità e per la gestione di eventuali comportamenti problematici)

"quando lo scuolabus non passa più"

la rete dei servizi può garantire il proseguimento del ruolo educativo espletato dalla scuola

vengono attivati servizi di "tregua e respiro" anche con il supporto della rete sociale

in età adulta

**il genitore diventa anziano
il "bambino" non è diventato "adulto"
il genitore fatica ad esercitare da solo
il suo ruolo educativo**

**emergono le preoccupazioni
per il "dopo di noi"**

**il genitore chiede alla rete di affiancarsi o
sostituirsi a lui nel ruolo genitoriale**

QUALE RUOLO DI SUPPORTO POSSONO GIOCARE I SERVIZI E LA RETE SOCIALE

I Servizi aiutano la famiglia a costruire un'immagine del figlio adulto e a sostenerne l'autonomia (la massima autonomia possibile)

la rete si sostituisce alla famiglia (o la affianca) mettendo a disposizione strutture diurne e residenziali

vengono attivati servizi di "tregua e respiro" anche con il supporto della rete sociale

**Quanti sono gli adulti con
Autismo ?**

**Una discussione sui Servizi per
l'autismo non può prescindere
dall'analisi del dato epidemiologico**

One of the main difficulties to give estimations about prevalence of ASD, in a historical perspective, is the fact that our understanding of autism has changed over the past decade.

EUROPEAN COMMISSION

HEALTH & CONSUMER PROTECTION

DIRECTORATE-GENERAL, 2005

STIMA PAESI UNIONE EUROPEA

‘classical autism’

3.3 - 16.0 / 10.000

all forms of autism spectrum disorders

30 - 63 / 10.000

EUROPEAN COMMISSION

HEALTH & CONSUMER PROTECTION

DIRECTORATE-GENERAL, 2005

DATI LETTERATURA INTERNAZIONALE

*Il Center for Disease Control and Prevention (2009) segnala una prevalenza per l'insieme dei Disturbi dello Spettro Autistico **fino a 6 su 1000** negli U.S.A, e punte di 9 su 1000 all'età di 8 anni. Alcune indagini recenti indicano una prevalenza **vicina all'1 per 100.***

L'incremento del dato di prevalenza americano secondo alcuni autori (Gurney et al., 2003; Croen et al., 2002) **sarebbe anche da leggere in relazione all'inclusione, nel 1990, dei Disturbi Autistici come categoria distinta**, nella Legge federale a favore dei disabili (Individual with Disabilities Educational Act - IDEA).

DATI LETTERATURA INTERNAZIONALE

Fombonne (2005) in una rassegna di 34 studi indica una prevalenza media di circa **37 su 10 000**
nelle ricerche più recenti il dato arriva però a **60 – 65 su 10 000**

Eric Fombonne.

Epidemiology of Autistic Disorder and Other Pervasive Developmental Disorders
J Clin Psychiatry 2005;66 (suppl 10).

DATI EPIDEMIOLOGICI SULL'AUTISMO IN ETÀ ADULTA

La quasi totalità degli studi epidemiologici sull'autismo **riguarda soggetti in età evolutiva.**

In un altro articolo del 2005 di Fombonne, su 37 studi analizzati solo uno comprendeva anche soggetti adulti

Eric Fombonne

The Changing Epidemiology of Autism

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2005, 18, 281-294

For the First Time, a Census of Autistic Adults

By CLAUDIA WALLIS Saturday, Oct. 03, 2009



Among the many great mysteries of autism is this: Where are all the adults with the disorder? In California, for instance, about 80% of people identified as having an autism spectrum disorder (ASD) are 18 or under.

Studies by the Centers for Disease Control and Protection (CDC) indicate that about 1 in 150 children in the U.S. have autism, but despite the fact that autism is by definition a lifelong condition, **the agency doesn't have any numbers for adults.** Neither has anyone else. Until now

**Autism Spectrum
Disorders in adults living
in households throughout
England**

*Report from the Adult
Psychiatric Morbidity
Survey 2007*

*Brugha T, McManus S,
Meltzer H, Smith J, Scott
FJ, Purdon S, Harris J,
Bankart J*



NHS

The
Information
Centre
for health and social care

Autism Spectrum Disorders
in adults living in households
throughout England

*Report from the Adult Psychiatric
Morbidity Survey 2007*

Obiettivi e metodologia

Questo studio era parte di una ricerca più ampia sulla morbidity psichiatrica nella popolazione adulta inglese.

Un **obiettivo** specifico di questo studio era stimare la prevalenza dei Disturbi dello spettro autistico in un campione rappresentativo della popolazione inglese residente in abitazioni private.

Il campione quindi potrebbe quindi essere parzialmente rappresentativo in quanto non comprende soggetti con disabilità intellettiva residenti in comunità o altre residenze istituzionali.

Lo studio è stato condotto attraverso **due fasi**: una prima fase di screening che prevedeva la compilazione di una versione modificata dell' Autism Quotient (AQ-20); una seconda fase in cui ai soggetti positivi allo screening veniva somministrato il test ADOS

Risultati

La prevalenza è risultata dell' **1%** considerando i soggetti con un punteggio ≥ 10 all'ADOS.

Gli uomini erano l' **1.8 %**, le donne lo **0.2 %**

Tra i dati emersi:

Tra gli uomini la prevalenza arrivava al 4.5% nel caso dei *singol* e all'8% in quelli residenti in *social housing*

Va sottolineato che in questo **come in altri studi che prevedevano uno screening** il dato di prevalenza risulta più alto di quello che si ottiene in studi sulla popolazione diagnosticata seguita dai servizi

Un altro studio recente ha stimato la prevalenza dell'autismo in una popolazione di adolescenti con disabilità intellettiva.

Susan E Bryson,, Elspeth A Bradley, Ann Thompson, Ann Wainwright
Prevalence of Autism Among Adolescents With Intellectual Disabilities
The Canadian Journal of Psychiatry, Vol 53, No 7, July 2008

Popolazione considerata: età 14-20 anni (Ontario).

Prevalenza Disabilità Intellettiva 7.18 / 1000

- il 28 % avevano ASD

Prevalenza Autismo + Disabilità Intellettiva nella popolazione generale: **2 / 1000**

Solo metà di questi erano però stati precedentemente diagnosticati

Dati epidemiologici disponibili in Italia

CONFRONTO DATI NAZIONALI MINORI CON AUTISMO *dal 2006*

REGIONI	EMILIA ROMAGNA (2009)	TOSCANA (2006)	MARCHE (2006)	PIEMONTE (2008 - 2009)	LIGURIA (2008)
N. MINORI CON DPS	1335	646	342	1702**	396
PREVALENZA (SU 1000)	2	1.5	1.6	1.9 * 2.5 **	1.7

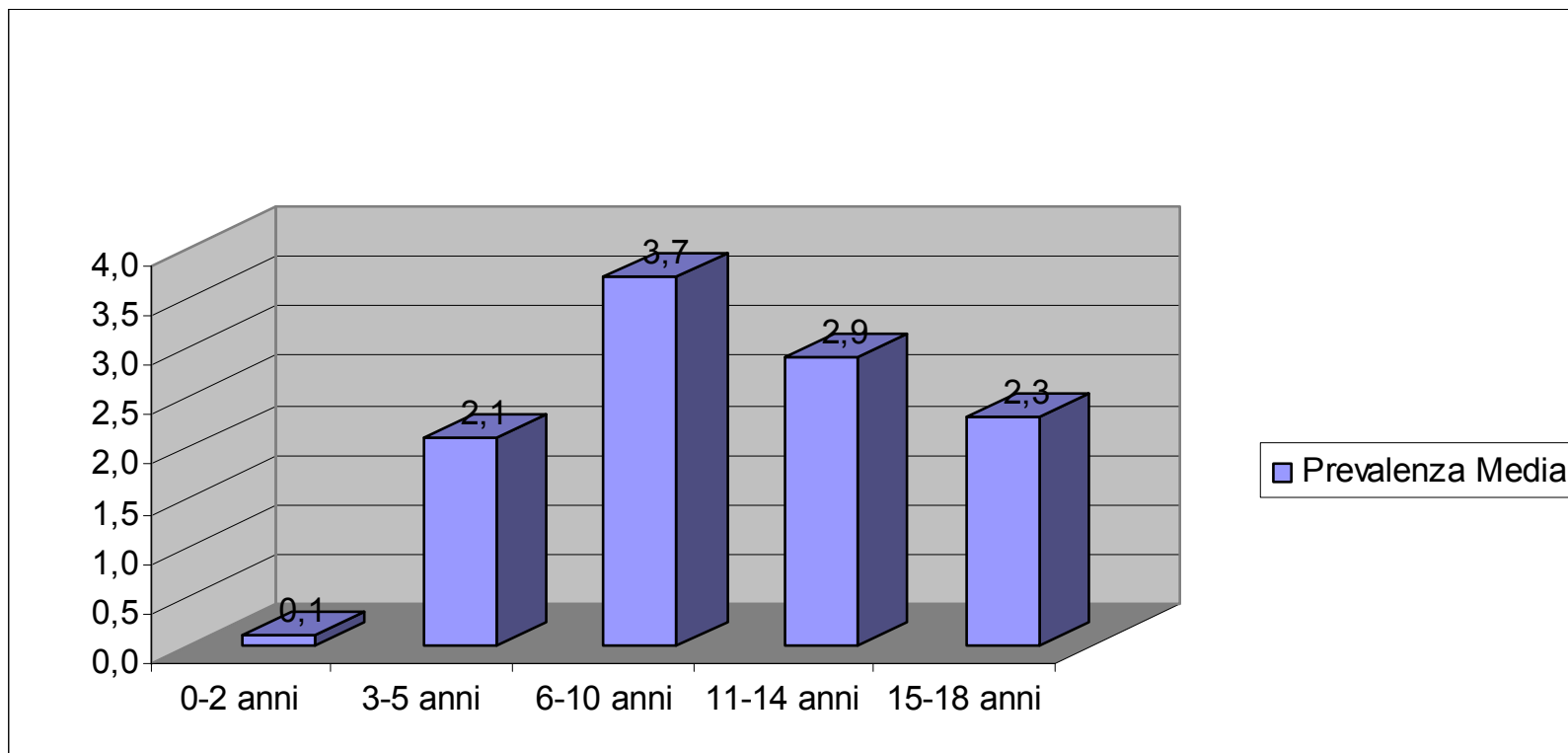
* minori *seguiti* dai servizi nel 2009 **minori *registrati* al settembre 2008

Dati disponibili in documenti istituzionali o indicati da esperti della Regione

Regione Piemonte

Soggetti con diagnosi F84 registrati al settembre 2008

Prevalenza media per fasce d'età



Fonte: NPI.net Regione Piemonte

CONFRONTO DATI NAZIONALI ADULTI CON AUTISMO

REGIONE	FASCIA ETÀ	N. CASI	POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO	PREVALENZA (SU 1000)
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

ARESS Piemonte 2008, Arduino & Latoni, 2010

- *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).*

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

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, ARESS Piemonte

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

Regione Piemonte

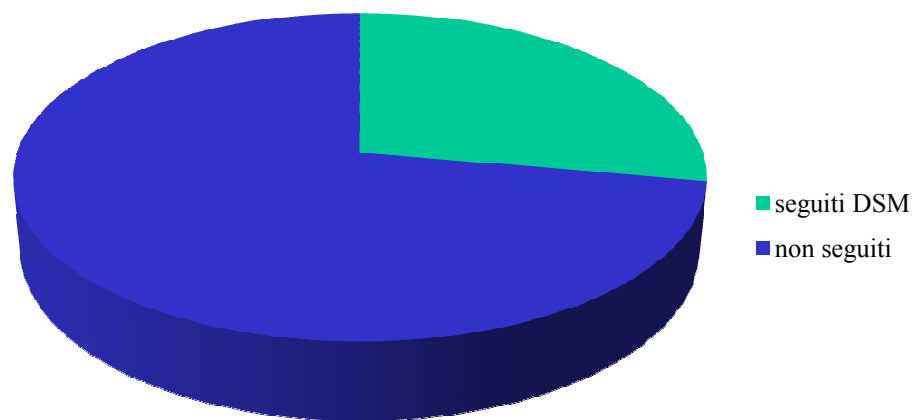
AL 2012

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

Fonte: NPI.net Regione Piemonte, ARESS Piemonte

Quanti di questi adulti con diagnosi F84 ICD10 Sono seguiti dai Dipartimenti di Salute Mentale ?

Al 2007



In media

Circa il 28%

di quelli
diagnosticati

Dato medio riferito ai DSM di 4 ASL piemontesi

ARESS Piemonte 2009, Arduino & Latoni, 2010

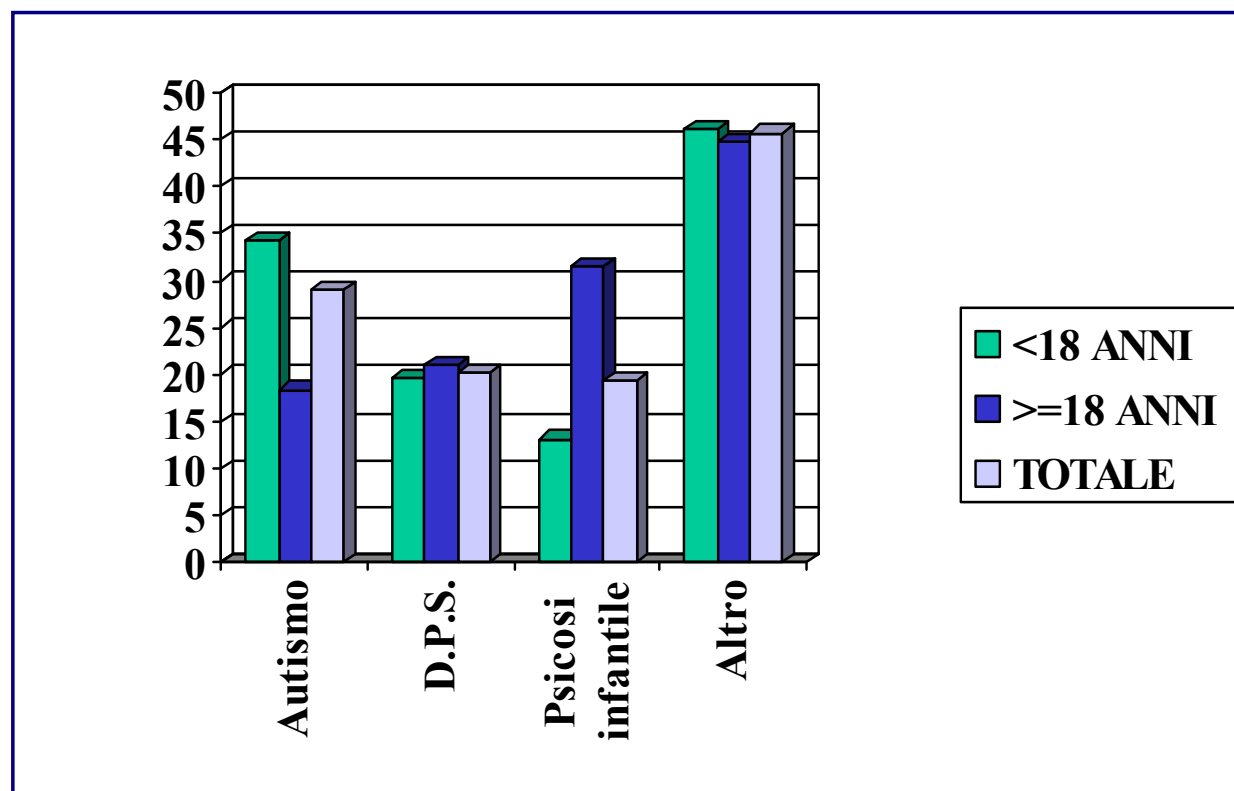
**Come mai il dato epidemiologico
degli adulti è molto diverso da
quello dei minori?**

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 Disabilità Intellettiva

Utilizzo di diagnosi non codificate secondo le Classificazioni Internazionali

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DIAGNOSI RICEVUTE DA MINORI ED ADULTI CON DISTURBI AUTISTICI IN PIEMONTE



Arduino e Peirone, 2000

***"scomparsa"* - cambiamento della diagnosi e riduzione a quella di disabilità intellettiva**

Oltre un terzo dei soggetti con DI 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)

Ricerca AReSS Piemonte 2008
Agenzia Regionale Servizi Sanitari
In tre ASL della provincia di Cuneo
(oggi aggregate in una unica ASL)

quanti soggetti (età 18-30 anni) con DI senza
diagnosi di DPS presentavano *di fatto*
comportamenti compatibili con un DPS ?

ARESS Piemonte 2008, Arduino & Latoni, 2010

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.

Vengono individuati altri 36 soggetti con Disturbi Autistici, oltre ai 49 già diagnosticati F84

La prevalenza nella fascia 18-30 considerando i soggetti con DI positivi allo STA-DI passa da

0.9 su 1000

a

1.55 su 1000

Conclusioni

- Il dato epidemiologico italiano necessita di ulteriori approfondimenti e sono ancora molte le regioni che non hanno sistemi di rilevazione codificati
- I dati disponibili indicano una sottostima delle diagnosi in età adulta anche rispetto ai dati italiani disponibili per l'età evolutiva
- La "scomparsa" o l'assenza della diagnosi dopo i 18 anni riduce la possibilità di attivare interventi mirati e, probabilmente, aumenta anche i costi sociali
- È importante tenere conto per la pianificazione dei servizi delle caratteristiche dei soggetti con autismo (del livello di Disabilità Intellettiva, della comorbidità psichiatrica) e delle esigenze delle famiglie nelle diverse fasi del ciclo di vita

Grazie per l'attenzione