



## **LIGURIA - ONLUS**

**ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI**

**Via del Boschetto, 2 - 16152 GENOVA**

**Tel. 010/6533838 / 329-1860226 – e mail [angsaliguria1@alice.it](mailto:angsaliguria1@alice.it)**

**CF: 90045260107 – Iscriz. Albo Regionale del Volontariato SS-GE-033-2002**

### ***Autismo - Dati di prevalenza – Dati per la Liguria***

#### **I - Premessa**

Angsa Liguria ONLUS ha particolare interesse alla individuazione di dati numerici affidabili riguardo alla diffusione presso la popolazione della regione dei disturbi dello spettro autistico.

Questi dati, infatti, sono fondamentali per individuare quantità e qualità dei servizi che vanno erogati a favore dei soggetti colpiti da “disturbi evolutivi globali” (DEG).

Vanno innanzi tutto tenuti conto alcuni dati di massima.

In un quadro statistico generale si afferma comunemente (e se pure approssimativamente) che su 100 soggetti autistici (cioè soggetti affetti da “disordini dello spettro autistico” – ASD), per 20 di essi l'eziologia viene accertata, ed è fatta risalire a una serie di patologie che rientrano nell'insieme delle “malattie rare” (X-fragile, RETT, ecc.): per questi soggetti è possibile (anche se non sempre) un approccio standardizzato (l'eziologia è infatti certa). Per i restanti 80, invece, il disturbo autistico al momento non è fatto risalire ad alcuna causa. Si può dunque affermare che questo insieme di soggetti è colpito da una malattia “non rara” (come si vedrà, l'80% di soggetti affetti da ASD equivale a una percentuale di popolazione notevole), il cui approccio è complicato in modo speciale appunto dalla mancata individuazione di una causa.

Il loro disturbo richiede un approccio particolarmente articolato e impegnativo per quanto riguarda la terapia, la riabilitazione e l'individuazione di misure volte a ridurre l'handicap.

Proprio l'accertata ampia diffusione del disturbo autistico - disabilità che genera bisogni complessi da parte del soggetto colpito e obbliga le strutture socio-sanitarie alla presa in carico globale, intensiva e continuativa - impone la realizzazione di centri specializzati per il suo trattamento<sup>1</sup>.

#### **II - Numero di soggetti autistici nel Comune di Genova e nelle Province della Liguria**

Come è noto, i soggetti autistici adulti per vari motivi scompaiono dalle statistiche, mentre esiste ancora un problema di diagnosi precoce corretta (tema che richiede trattazione a parte). Non sono poi poche le famiglie che “negano” il disturbo, o non sono in grado di riconoscerlo (e non sono adeguatamente supportate a farlo). In altri casi la diagnosi è vaga. Va inoltre ricordato che nel documento conclusivo del Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo tra le “questioni controverse” è compresa proprio quella relativo al numero di diagnosi. Ecco dunque che diventa indispensabile rivolgersi alle stime statistiche, tentando di applicarle ai dati disponibili sulla popolazione residente.

Dunque in mancanza di rilevazioni dirette sugli autistici presenti sul territorio, con i dati ISTAT 2001 dell'ultimo censimento della popolazione e i dati di prevalenza dell'autismo individuati da Eric Fombonne nel 2005, si stima che nel Comune di Genova siano presenti 320 persone con autismo di cui 73 minori e 247 adulti, mentre nella Provincia si stimano 460 persone con autismo, di cui 104 minori e 356 adulti

Sistema di calcolo:

---

<sup>1</sup> C. Hanau, *Integrazione scolastica, sociale e sanitaria*, relazione al convegno *Autismo in Italia: una guida comune. Percorsi di consapevolezza delle famiglie per le pari opportunità*, Roma, 15-16 giugno 2007; la registrazione dell'intervento è disponibile su [www.unimore.it](http://www.unimore.it)



## Epidemiologia dell'autismo

Si utilizzano i dati di prevalenza media individuati da E. Fombonne<sup>2</sup> :

- Dal 1966 al 1993: 4,7 casi di autismo ogni 10000 persone
- Dal 1994 al 2004: 12,7 casi di autismo ogni 10000 persone

Nel 30% dei casi si osserva funzionamento cognitivo nei limiti della norma, mentre nel restante 70% è presente un ritardo cognitivo di diverso grado: nel 30% si riscontra un ritardo cognitivo lieve-medio mentre nel 40% si riscontra grave-gravissimo.

Questi dati vanno quindi riportati sulla realtà della Regione Liguria. I dati completi della popolazione tuttavia sono disponibili solo in base all'ultimo censimento che risale al 2001. I dati della popolazione sono stati distinti per fasce d'età: da 0 a 4 anni, da 5 a 9 anni, ecc. e si sono applicate le stime di Fombonne del 2005.

### Comune di GENOVA Dati ISTAT 2001 (ultimo censimento) - stima soggetti autistici

POPOLAZIONE RESIDENTE NEL COMUNE	% DEL TOTALE	STIMA AUTISTICI NEL COMUNE	STIMA AUTISTICI PROVINCIA GE
Popolazione 0-4 anni: 20.858	3.4%	26 (utilizzando 1,27/1000)	37
Popolazione 5-9 anni: 21.163	3.4%	27 (utilizzando 1,27/1000)	39
Popolazione 10-14 anni: 21.646	3.5%	10 (utilizzando 0,47/1000)	14
<b>Tot Popolaz. 0-14 anni: 63.667</b>	<b>10.4%</b>	<b>63 somma dei dati di sopra</b>	<b>90</b>
Popolazione 15-19 anni: 21.882	3.6%	10 (utilizzando 0,47/1000)	14
Popolazione 20-64 anni: 368.707	60.4%	173 (utilizzando 0,47/1000)	249
Popolazione >64 anni: 156.051	25.6%	73 (utilizzando 0,47/1000)	105
<b>Totale</b>	<b>610.307</b>	<b>320 somma</b>	<b>460</b>

Per la Provincia di Genova e per le altre della Regione, conoscendo solo la popolazione totale, si è dovuto semplificare molto grossolanamente impostando semplici proporzioni.

Per stimare i dati della Provincia (di cui si conosce solo la popolazione totale pari a **878.082** persone, nel 2001) e successivamente quelli di tutte le Province e della Regione con i dati di popolazione al dicembre 2007, si è ritenuto grossolanamente un rapporto di proporzionalità diretta fra numero di soggetti autistici del comune di Genova e quello di tutte le Province, con distribuzione uniforme sul territorio.

Cioè residenti 2001 Genova : autistici Genova 2001 = residenti Province 2007: autistici Province (Regione) 2007

Anche i parziali dell'ultima colonna della stima di cui sopra, sono calcolati col metodo di proporzionalità diretta

Dal "Bilancio demografico ISTAT anno 2007 e popolazione residente al 31 Dicembre"

(<http://demo.istat.it/bil2007/index02.html> - somma colonna AU) risulta la seguente popolazione residente sul territorio regionale, da cui si stima

PROVINCIA	RESIDENTI 31 DIC. 2007	SOGGETTI AUTISTICI STIMATI
• Genova	883.778	463
• Savona	285.066	149
• La Spezia	221.595	116
• Imperia	219.383	115
<b>Totale Liguria</b>	<b>1.609.882</b>	<b>844</b>

<sup>2</sup> Si utilizzano dati rilevati da E.Fombonne, utilizzati anche da anche in G. Levi – C. D'Ardia, *Disturbi dello Spettro Autistico: modelli di sviluppo e di trattamento*, Dip. Scienze Neurologiche, Psichiatriche e Riabilitative dell'Età Evolutiva - Rimini, 13 novembre 2005 e ripreso anche da nel 7° *workshop: autismo che fare?*, Bologna 16 gennaio 2007 con riferimento ad alcune realtà regionali (disponibile su internet).

### III - Dati ulteriori

Va sottolineato che si è utilizzato lo studio di Fombonne del 2005 per estrema prudenza; in particolare si presuppone una prevalenza superiore solo in questi ultimi anni.

Si applica cioè il coefficiente 1,27 per 1000 solo a due fasce d'età fino a 9 anni di età per un totale di circa 42.000 bambini del Comune di Genova. Per tutti gli altri (circa 568.000 persone) si applica il coefficiente 0,47 autistici per 1000 persone.

E' da notare però che spesso si utilizza uno studio di Fombonne del 2003 (ma anche Volkmar, e altri) in cui si afferma una prevalenza di 1 caso su 1000 (prevalenza e studio sono citati e indicati attendibili anche nelle linee guida SINPIA<sup>3</sup>), senza ulteriori distinzioni.

Ecco dunque che applicando il dato accettato da SINPIA alle province liguri, e riprendendo in parentesi il dato poco sopra indicato, gli autistici nelle diverse province sarebbero:

<b>Genova</b>	<b>883 (e non 463)</b>
<b>Savona</b>	<b>285 (e non 149)</b>
<b>La Spezia</b>	<b>221 (e non 116)</b>
<b>Imperia</b>	<b>219 (e non 115)</b>
<b>TOTALE Liguria</b>	<b>1.609 (e non 844)</b>

I dati più recenti sono però assai più allarmanti.

Le ultime ricerche di E. Fombonne, testando una specifica contea inglese, hanno evidenziato nei bambini tra i 4 e 6 anni diagnosi di autismo in 6 casi su mille. A questi 6 se ne aggiungono altri 6 con diagnosi successive avvenute tra i 6 e gli 11 anni. Questo dato, dunque, profila una presenza di 12 soggetti autistici su mille, di cui la metà – che è stata diagnosticata, dunque conclamata chiaramente, già tra i 4 e i 6 anni – affetti da autismo “duro” (e che dunque necessitano di interventi particolarmente impegnativi)<sup>4</sup>. Il dato è enorme perché calcolando per l'Italia 60.000.000 di abitanti, il sistema sanitario dovrebbe seguire non meno di 600.000 soggetti dello spettro autistico

In generale si osserva più cautamente – e autorevolmente - che “authors of studies published early in new-millennium concluded that the best estimate of current prevalence of ASDs in Europe and North America is approximately 6 per 1000”<sup>5</sup>.

Sulla base di questa stima (cioè 6X1000) i soggetti affetti da disturbi riportabili all'autismo (con gradi di gravità anche molto diversi) sarebbero rispettivamente:

<b>Genova</b>	<b>5302</b>	<b>(e non 463, né 883)</b>
<b>Savona</b>	<b>1710</b>	<b>(e non 149, né 285)</b>
<b>La Spezia</b>	<b>1329</b>	<b>(e non 116, né 221)</b>
<b>Imperia</b>	<b>1316</b>	<b>(e non 115, né 219)</b>

**TOTALE Liguria**                    **9659**    **(e non 844, né 1.609).**

Questa stima è comunque prudenziale rispetto all'ultimo studio Fombonne (12X1000).

I dati, come evidente, sono molto diversi tra loro, e per questo si è preferito ipotizzare nel dettaglio i dati per la Liguria sulla base delle stime più prudenziali in assoluto (quelli della sez. II: dove i numeri vanno considerati però a questo punto sicuramente in difetto).

Va per altro tenuto conto anche del livello di sensibilità generale sul tema dell'autismo e della sua diffusione, e le conseguenze anche nell'ambito della programmazione dei servizi socio-sanitari.

Emblematico, da ultimissimo, l'articolo apparso su “Il corriere della sera” del 13 agosto 2008: *Autismo, sempre più bimbi malati*, dove si sottolinea come: “in tutto il mondo le diagnosi sono in aumento: dagli anni '70 a oggi si è passati da 4-5- casi a 40-60 ogni 10 mila bambini”.

<sup>3</sup> Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, *Linee guida per l'autismo. Raccomandazioni tecnico-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva.*

<sup>4</sup> Su questi dati, C. Hanau, *Integrazione scolastica, sociale e sanitaria*, cit.

<sup>5</sup> C. Plauché Johnson – S. M. Meyers – Council on Children with Disabilities, *Identification and evaluation of children with ASD*, in “Pediatrics – Official journal of the American Academy of Pediatrics”, 120 (2007), 1184.

Mentre altre forme di disabilità, efficacemente affrontate, numericamente regrediscono (la riabilitazione riduce cioè fortemente l'handicap), per l'autismo – nonostante gli importanti ed efficaci progress terapeutici – i numeri aumentano paurosamente (ovviamente anche per una aumentata consapevolezza e capacità di diagnosi) con un progressivo scivolamento verso il trattamento dell'autismo da parte di enti che originariamente fornivano servizi per altre forme di disabilità.

Di per sé il fenomeno non è giudicato negativamente, ma a nostro parere si conferma la necessità indiscutibile della immediata creazione di centri multidisciplinari specializzati per il trattamento degli ASD, almeno uno per provincia (là dove presenti vanno ulteriormente potenziati), dotati di strutture e risorse finanziarie adeguate allo straordinario impatto sociale e sanitario del fenomeno autismo.