

Il 24 e 25 novembre 2006 si è svolto a Roma, nella Sala S. Spirito del complesso monumentale omonimo, il primo Congresso Nazionale su Sindrome di Asperger e Disturbi dello spettro Autistico ad Alto Funzionamento.

La manifestazione è stata organizzata dall'associazione Gruppo Asperger Onlus (www.asperger.it) in collaborazione con l' Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico di Tor Vergata - Roma, in occasione dell'International Asperger Year per ricordare il centenario della nascita del pediatra austriaco Hans Asperger (1906-1980) che per primo, nel 1944, esaminando dei bambini tra i 6 e gli 11 anni nell'Ospedale Pediatrico di Vienna, diede la prima esauriente descrizione dei sintomi della sindrome cui venne successivamente dato il suo nome (L. Wing, 1981).

Scopo del Congresso è stato quello di fare il punto sullo stato delle conoscenze relative ad una sindrome il cui riconoscimento "ufficiale" è avvenuto solo da poco più di una decina d'anni: nel 1993 da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (ICD-10) e nel 1994 da parte dell'American Psychiatric Association (DSM-IV).

Il Congresso, che ha visto la partecipazione oltremodo numerosa di psicologi, neuropsichiatri, terapisti, insegnanti e famiglie, è stato articolato in due giornate: la prima dedicata alle tecniche diagnostiche e ai risultati più recenti della ricerca, la seconda agli interventi riabilitativi.

Dagli interventi è emerso che la Sindrome di Asperger si differenzia dall'Autismo soprattutto per il fatto che le competenze linguistiche e cognitive risultano relativamente conservate, mentre condivide con questo l'origine neurobiologica. Recenti studi (Baron Cohen, Science 2006) partendo dall'evidenza della schiacciante prevalenza della Sindrome nei maschi (rapporto 4:1 nell'Autismo e di molto superiore nella SA) hanno ipotizzato che questa rappresenterebbe l'estremo del cervello maschile, caratterizzato da maggiori capacità di sistematizzazione e da minori capacità empatiche rispetto al cervello femminile. Tali differenze sarebbero correlate ai livelli di testosterone fetale.

Per quanto riguarda invece la ricerca genetica, nata dall'osservazione della familiarità della Sindrome (incidenza nei gemelli omozigoti ed eterozigoti, tratti autistici in uno o in entrambi i genitori, ecc.) essa non promette risultati a breve, dato che ben 5 "loci" del patrimonio genetico sono indiziati di alterazioni collegabili alla triade sintomatologia della SA e dell'Autismo.

Grandi passi avanti si sono compiuti invece nello studio dei deficit specifici grazie alle tecniche di neuroimaging funzionale che permettono di visualizzare il funzionamento delle varie aree cerebrali del soggetto osservato mentre esegue dei compiti strutturati per valutare sue competenze specifiche.

Questo ha permesso di individuare con certezza le aree cerebrali con alterata connettività in quelle situazioni nelle quali il soggetto con SA manifesta reazioni e comportamenti atipici. (Paolo Curatolo)

Ricerche neurofisiologiche effettuate negli ultimi vent'anni hanno permesso di svelare alterazioni della macrostruttura del sonno nei soggetti con SA, quali una riduzione del tempo di sonno, numero aumentato dei passaggi veglia-sonno REM, frammentazione del sonno REM e un ridotto numero di fusi del sonno.

Altri studi hanno dimostrato una compromissione della discriminazione della prosodia del linguaggio ad uno stadio precoce di discriminazione uditiva pre-attentiva.

La recente teoria dei “neuroni specchio” testata in soggetti con SA ha riscontrato un anomalo pattern di processing premotorio e motorio che può spiegare in parte i deficit di imitazione e sociali nella SA. (Maurizio Elia)

L'utilizzo della medesima teoria e della Stimolazione Magnetica Transcranica in persone con SA ha mostrato evidenze strumentali del loro deficit di empatia per il dolore altrui. (Ilaria Minio Paluello)

Per quanto riguarda l'incidenza epidemiologica della SA esistono valutazioni discordanti e variabili nel tempo. Alla fine degli anni '90 l'osservatorio regionale sull'autismo della Lombardia parlava di una incidenza della Sindrome di Asperger del 3% sul complesso dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo valutato dello 0,50 per mille nella popolazione in età scolare.

Oggi presso i maggiori centri specialistici inglesi i disturbi dello spettro autistico nella popolazione scolastica vengono valutati con una percentuale dieci volte superiore (0,50 per cento) ed in questo gruppo la quota di autismo senza disabilità intellettiva né ritardo del linguaggio come la Sindrome di Asperger supera il 30%. (Stefano Palazzi)

I criteri diagnostici oggi disponibili (Asperger 1944, Wing 1981, Gillberg e Gillberg 1989, Tantam 1988, Szatmari 1989), elaborati nel corso di molti anni, prendono in esame aspetti diversi e taluni sono stati giudicati non essenziali per la diagnosi o solo di supporto. Le differenze di tali impostazioni hanno portato nel tempo a discrepanze diagnostiche significative

A questo si deve aggiungere la difficoltà dovuta al fatto che la SA si manifesta in età più tarda rispetto all'Autismo, generalmente in età scolare, ed il bambino è sovente diagnosticato come affetto da aprassia, disturbo da deficit di attenzione e iperattività o più banalmente “egocentrico e bizzarro”.

Attualmente esistono a disposizione dei clinici strumenti diagnostici standardizzati a livello internazionale, quali l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) e l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) che permettono una buona attendibilità dei risultati. (Maria Cristina Porfirio)

Permane il problema della diagnosi differenziale rispetto ai disturbi generalizzati dello sviluppo non altrimenti specificati (DGS-NAS) per i quali la scarsa caratterizzazione e la non precisione dei criteri diagnostici si prestano a possibili errori nella diagnosi. (Paola Visconti)

L'intervento psico-farmacologico nei soggetti che presentino associati alla SA sintomi di tipo inibitorio o negativo è più spesso efficace se associato a specifici interventi di tipo psicoterapico e riabilitativo. Tra i farmaci di nuova generazione che sono stati segnalati ci sono i neurolettici atipici (come il risperidone), che presentano minor frequenza di effetti indesiderati e buona efficacia su alcuni pattern sintomatologici della SA. (Augusto Pasini)

L'intervento psicoeducativo non può prescindere da una collaborazione molto stretta tra terapeuti, famiglia, servizi e scuola che utilizzi gli stessi strumenti e le stesse strategie.

Questo presuppone un training specifico ed una disponibilità di tutti gli attori che intervengono nel processo riabilitativo. (Susanna Villa)

Nella scuola, soprattutto a livello della secondaria, sia primaria che secondaria, si riscontrano problemi specifici e diffusi, dovuti ad una inadeguata preparazione culturale degli insegnanti di sostegno e dei docenti curricolari. Mentre nella scuola primaria e dell'infanzia la collaborazione tra i docenti, e tra questi e la famiglia e i terapeuti, consente l'individuazione delle criticità e talvolta una sinergia positiva, negli altri ordini di scuola la specificità dei programmi, l'aumento del numero dei docenti e la drastica riduzione delle ore di sostegno pone seri problemi di inserimento e di integrazione degli adolescenti con SA. (Raffaella Faggioli)

Un altro importante aspetto trattato nel Congresso è stato quello della vita affettiva e sessuale delle persone con SA. La difficoltà di comprendere l'espressione degli stati d'animo e delle emozioni altrui ostacola pesantemente la loro vita di relazione, con un serio pericolo di emarginazione sociale e solitudine affettiva.

L'esperienza narrata da varie persone con SA permette però di individuare delle strategie che possono essere utilizzate per bypassare gli ostacoli derivanti dalla non comprensione ed interiorizzazione di sentimenti importanti per la vita sociale ed affettiva (come ad esempio il pudore): il punto di vista degli Asperger è sotto questo aspetto fondamentale per proporre delle indicazioni operative preziose per altri soggetti nella loro condizione e per gli educatori. (Flavia Caretto)

In apertura della seconda giornata del Congresso, la presidente del Gruppo Asperger Onlus Laura Imbimbo ha parlato dell'esperienza delle famiglie e delle difficoltà che queste incontrano quotidianamente nei vari ambiti: scuola, servizi territoriali, ASL, lavoro.

Ha ribadito come le famiglie e l'Associazione possono contribuire in maniera determinante a stimolare il confronto nella comunità scientifica, a informare/formare gli operatori scolastici, a sensibilizzare il mondo del lavoro.

In chiusura del proprio intervento ha fatto proiettare un breve filmato in formato DVD nel quale alcuni ragazzi con SA parlavano di se stessi, dei loro problemi, dei loro interessi, della loro vita affettiva, di come erano venuti a conoscenza della diagnosi e della loro reazione a riguardo.

Il forte impatto, anche emotivo, sull'uditorio ha reso evidente l'importanza del punto di vista interno di queste persone per poter affrontare con successo le problematiche riabilitative e di inserimento nella vita sociale degli Asperger.