



## Cos'è la Sindrome di Asperger

Negli anni quaranta del secolo scorso Hans Asperger parla per la prima volta delle caratteristiche peculiari di alcuni suoi piccoli pazienti:

- talvolta molto intelligenti, ma ossessionati da interessi particolari
- in grado di parlare in modo forbito, ma incapaci di una interazione sociale spontanea e naturale
- talvolta segnati da stereotipie e comportamenti ritualizzati.

La ricerca è interrotta dalla guerra e viene ripresa solo negli anni '80 dalla psichiatra inglese Lorna Wing, che individua come Sindrome di Asperger il quadro clinico presentato dai bambini da lei studiati.

Nel 1994 il DSM-IV colloca per la prima volta la Sindrome di Asperger (SA) tra i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, in quello che viene altrimenti oggi definito "spettro autistico".



Progressivamente l'attenzione del mondo scientifico per i disturbi di tipo relazionale si è diffusa: diagnosi tempestiva, riabilitazione adeguata e specifica permettono ai soggetti con Sindrome di Asperger e Autismo ad Alto Funzionamento (HFA), ove applicate, di recuperare gran parte delle capacità funzionali e di potenziare quelle maggiormente sviluppate.



Per quanto riguarda l'incidenza dei disturbi dello spettro autistico, ivi compresa la Sindrome di Asperger e l'Autismo ad Alto Funzionamento, studi recenti e qualificati danno una percentuale sulla popolazione intorno al 6-7/1.000 (in media 1 caso su 150)



## GRUPPO ASPERGER ONLUS

Presentazione dell'Associazione



### L'Associazione si prefigge di

- Favorire legami di solidarietà, di aiuto e confronto fra persone con problemi riconducibili alla sindrome di Asperger e tra le loro famiglie
- Contribuire a diffondere la conoscenza della Sindrome presso i genitori, gli insegnanti, i pediatri, gli psicologi, gli psichiatri, l'opinione pubblica
- Stabilire rapporti di collaborazione e di scambio con la comunità scientifica, la Scuola, le Università
- Progettare iniziative formative rivolte alle famiglie, agli insegnanti, agli operatori socio-sanitari



## Problematiche attuali

- Soddisfare l'esigenza di diagnosi e formazione
- Attivare concretamente la filiera:
  - Famiglia
  - Assistenza pediatrica di base
  - Scuola
  - ASL
  - Centro specialistico universitario



## Dalla nostra esperienza spesso

- La diagnosi non viene fatta perché la Sindrome di Asperger è poco conosciuta o sconosciuta del tutto
- La diagnosi è errata
- La diagnosi viene fatta con ritardo, in età adolescenziale o addirittura adulta



## L'intervento

- Non esiste un protocollo ed è quindi da *inventare* caso per caso
- E' complesso perché riguarda in primo luogo le abilità sociali
- Deve essere globale, come per tutte le altre sindromi dello spettro autistico
- Deve attuare una stretta e coerente collaborazione tra servizi socio sanitari, scuola e famiglia



## Alcune delle iniziative dell'Associazione per contribuire a soddisfare queste esigenze

- 1° Congresso Nazionale su Sindrome di Asperger e Disturbi dello spettro autistico ad Alto Funzionamento - Roma Novembre 2006
- Campagna informativa presso le ASL della Regione Lazio con il patrocinio dell'Assessorato alla Sanità della Regione - Autunno 2006
- Partecipazione al Tavolo per l'Autismo promosso nel 2007 dal Ministero della Salute
- Organizzazione di una giornata di incontro inerente le problematiche del "Compagno adulto" - Marzo 2008



- Costituzione, unitamente alle associazioni ANGSA Onlus ed Autismo Italia Onlus della Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger (F.A.N.T.A.Si.A.) - Novembre 2008
- Ideazione e realizzazione del progetto "*Io speriamo che me la cavo*", cineclub dei ragazzi del Gruppo Asperger in collaborazione con l'associazione Detour. Il progetto, nato nel 2008, è tuttora in corso di svolgimento.
- Organizzazione del seminario "*Rischi ed occasioni dei fratelli*" per i genitori ed i fratelli di persone con SA e HFA - Giugno 2009



- Contributo all'organizzazione di un corso di *Abilità sociali* per un gruppo di giovani adulti con SA, tenuto dalla dott.ssa Flavia Caretto - ottobre 2009/gennaio 2010
- In collaborazione con l'Unità di Psichiatria dell'Università di Tor Vergata ed il Consorzio Unisan, organizzazione di un seminario formativo dal titolo "*Sindrome di Asperger e HFA negli adulti: riconoscere la Sindrome e organizzare la presa in carico*", che si è tenuto a Roma il 20 e 21 novembre 2009, con la partecipazione di alcuni tra i maggiori specialisti italiani del settore.
- Partecipazione al convegno "*I disturbi dello Spettro autistico - Percorsi clinici e pedagogici*" promosso dal MIUR, Ufficio Scolastico Provinciale di Frosinone, Gruppo di Lavoro Interistituzionale Provinciale. Fuggi 27 e 28 novembre 2009



## La pedagogia dei genitori

Poiché non c'è un know how non si può prescindere dall'esperienza genitoriale



## Per creare un patrimonio pedagogico condiviso l'Associazione

- Ha attivato sul proprio sito una mailing list per i genitori ed una per gli insegnanti
- Ha curato, in collaborazione con i docenti, interventi di sensibilizzazione dei pari nelle classi che accolgono ragazzi Asperger
- Ha attivato gruppi di mutuo aiuto con il sostegno di specialisti nella materia
- Ha pubblicato tre libri sull'argomento, frutto dell'esperienza genitoriale, oltre vari opuscoli divulgativi
- Ha editato un DVD liberamente duplicabile che raccoglie integralmente gli interventi degli esperti al 1° Congresso Nazionale sulla Sindrome



## Il paradosso della Sindrome di Asperger

Nonostante la prognosi più favorevole rispetto alle altre sindromi dello spettro autistico e nonostante le ampie possibilità di recupero delle capacità necessarie per l'autonomia, esiste per i ragazzi e le ragazze Asperger un altissimo rischio di emarginazione sociale, di mancata autonomia residenziale e lavorativa, con esiti personali disastrosi sotto il profilo psicologico se non psichiatrico, e costi sociali rilevanti.

