

La diagnosi della sindrome di Asperger

Isabelle Hénault, M.A., Ph.D.
Montréal, Canada
In collaborazione con Prof. Tony Attwood
Brisbane, Australia



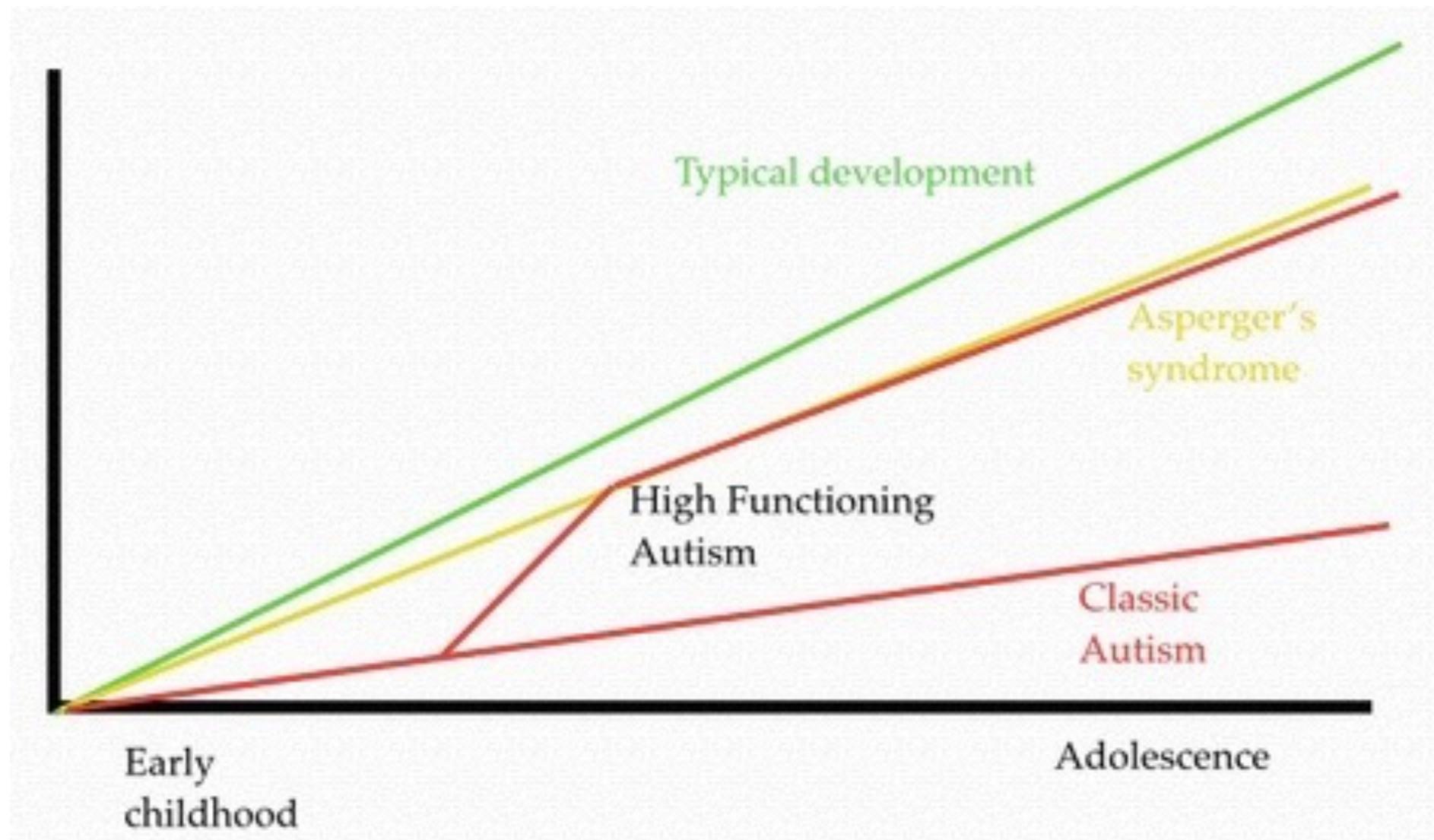
Clinique

A

Autisme
Spurger

de Montréal

Il continuum dell'autismo



Indici di prevalenza

- AS/AM = 1:88
- circa il 50% riceve una diagnosi
- la percentuale del numero di persone diagnosticate è in aumento
- l'età media di diagnosi è 8 anni (Howlin and Asgharian 1999)
- aspetti genetici: il 46% ha un parente di primo grado con caratteristiche AS
- frammenti di AS nei gemelli
- 4-5 maschi per 1 femmina, ora: 2:1



Il distaccato

- evita le interazioni
- mutismo
- il comportamento è il principale mezzo di comunicazione
- affascinato dalle esperienze sensoriali

Il passivo

- si approccia agli adulti per assistenza nell'uso degli oggetti e per ottenere stimolazione fisica
- gioco solitario prolungato
- il linguaggio richiede una richiesta esterna (echolalia, visione di un oggetto/disegno, dialogo "preso in prestito" dal cartone/film preferito)
- affascinato dalla simmetria, colleziona oggetti specifici

L'attivo ma bizzarro

- spesso inizia interazioni ma di breve durata
- domande ripetitive (echolalia sociale, utilizza un copione, significato alternativo, bisogno di rassicurazione)
- mancanza di gioco sociale coi pari
- fascinazione per uno specifico argomento o persona

Hans Asperger



Vienna University Children's Clinic



anni '30 del '900





1944: tesi su 4 bambini:

Die 'autistischen Psychopathen' im Kindesalter

Psicopatia autistica (Personalità)

- difficoltà nella comunicazione verbale e non verbale (abilità di conversazione e prosodia inusuali, parlato pedante)
- difficoltà nella comunicazione e nel controllo delle emozioni e tendenza ad intellettualizzare i sentimenti
- empatia non maturata come ci si aspetterebbe

Disturbo di Personalità Autistico

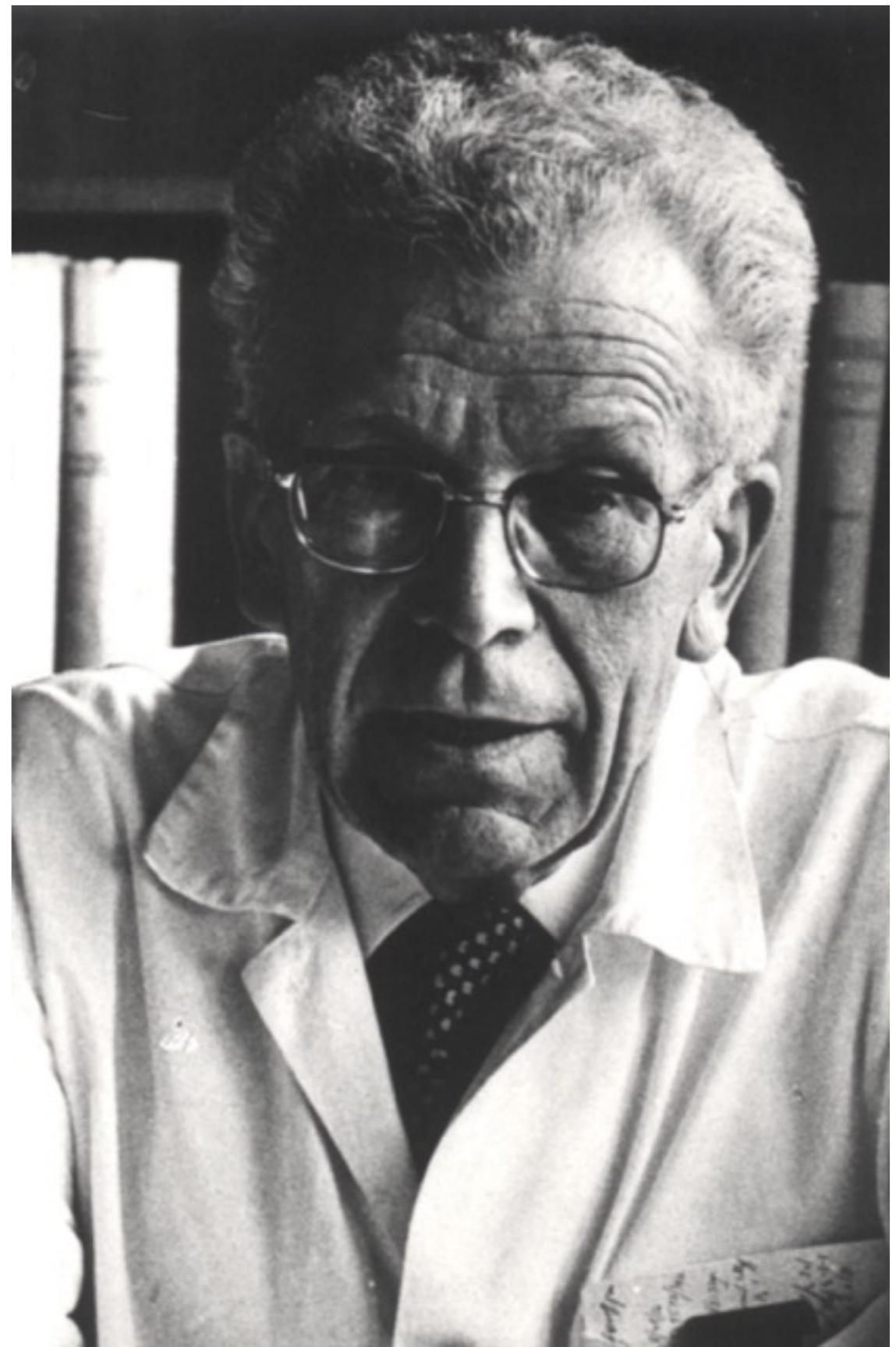
- difficoltà nell'integrazione sociale e nel creare legami di amicizia
- tendenza ad essere preso in giro dai compagni
- preoccupazione egocentrica su uno specifico argomento di interesse
- bisogno di maggiore assistenza sulle abilità di auto-aiuto e organizzative rispetto a quello che ci si aspetterebbe

Disturbo di Personalità Autistico

- goffaggine motoria
- ipersensibilità ad alcune esperienze sensoriali
- tendenza per alcuni bambini a sviluppare problemi di condotta
- molto più comune nei bambini che nelle bambine

- i membri della famiglia possono avere alcune caratteristiche della personalità
- parte del continuum naturale di abilità che emerge nel range di normalità
- tipo di personalità stabile e che dura per tutta la vita
- alcuni bambini sviluppano dei talenti speciali che possono portare ad un lavoro di successo
- alcuni adulti sviluppano relazioni che durano per tutta la vita

Hans Asperger
1906-1980



Lorna Wing

nel 1981, a Londra, Lorna Wing per prima utilizzò il termine omonimo di Sindrome di Asperger.

Uno dei Disordini dello Spettro Autistico (ASD).

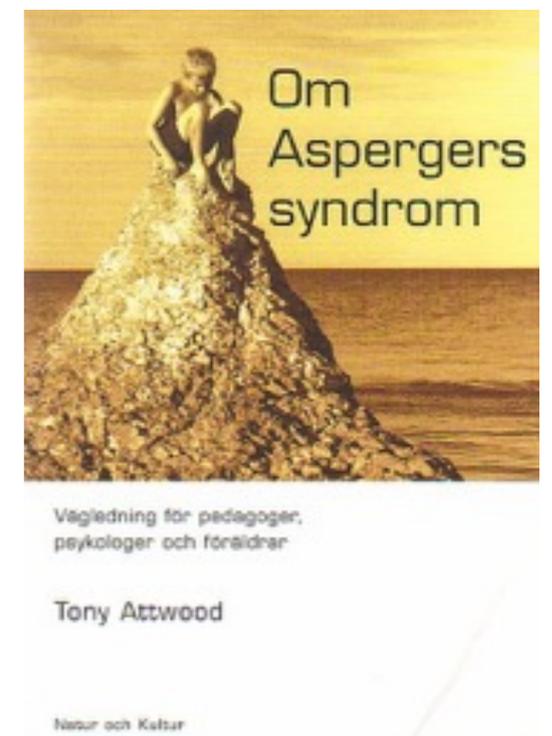
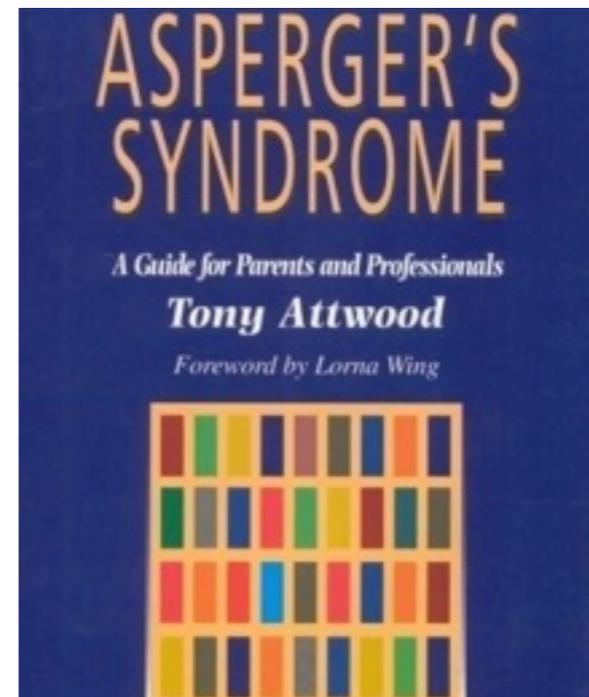


Storia della sindrome di Asperger

- 1988: si svolge a Londra la prima conferenza internazionale sulla sindrome di Asperger
- 1989: vengono sviluppati i criteri diagnostici da Christopher Gillberg in Svezia e simili criteri diagnostici da Peter Szatmari e colleghi in Canada

La comprensione attuale della sindrome di Asperger

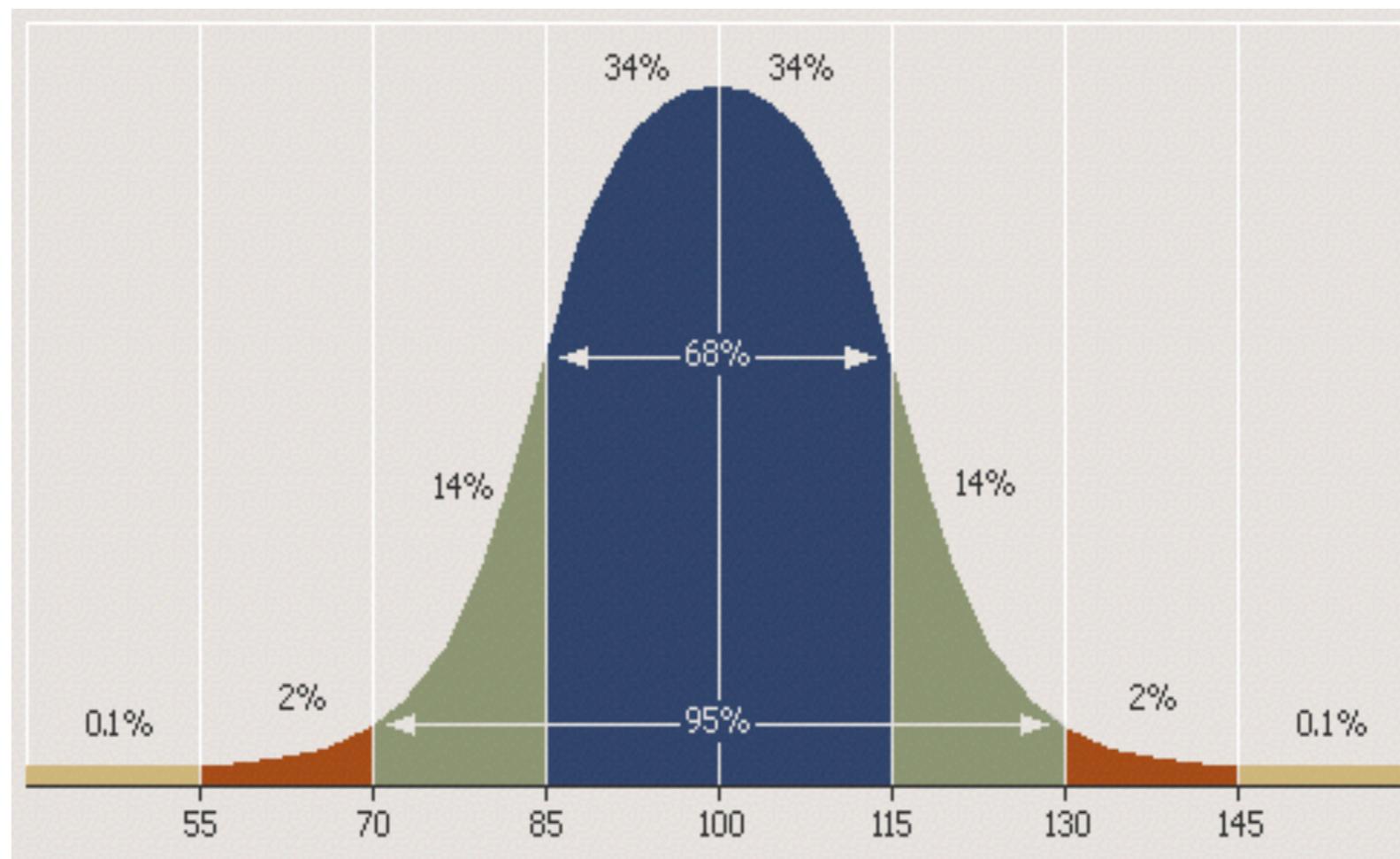
- AS è una variante dell'autismo, nella parte finale più lieve dello spettro dei disturbi autistici (Frith, 2004)
- attualmente si contano più di 2000 studi pubblicati e più di 100 libri sulla sindrome di Asperger



Il percorso verso la Diagnosi

- progresso lungo il continuum autistico
- identificazione quando iscritto alla scuola primaria
- diagnosi associate (ADHD)
- malattia psichiatrica in adolescenza
- storia familiare di AS
- problemi occupazionali

ASD: livelli bassi e alti



I tipi di personalità Asperger

Disturbi associati

- ADHD
- OCD
- sindrome di Tourette
- disturbo della condotta
- depressione, ansia

Trattamento e supporto

- ragionamento sociale
- Terapia Cognitivo-Comportamentale
- abilità di comunicazione
- accogliere la disabilità motoria
- counselling coniugale e relazionale
- farmaci (disturbi dell'umore)

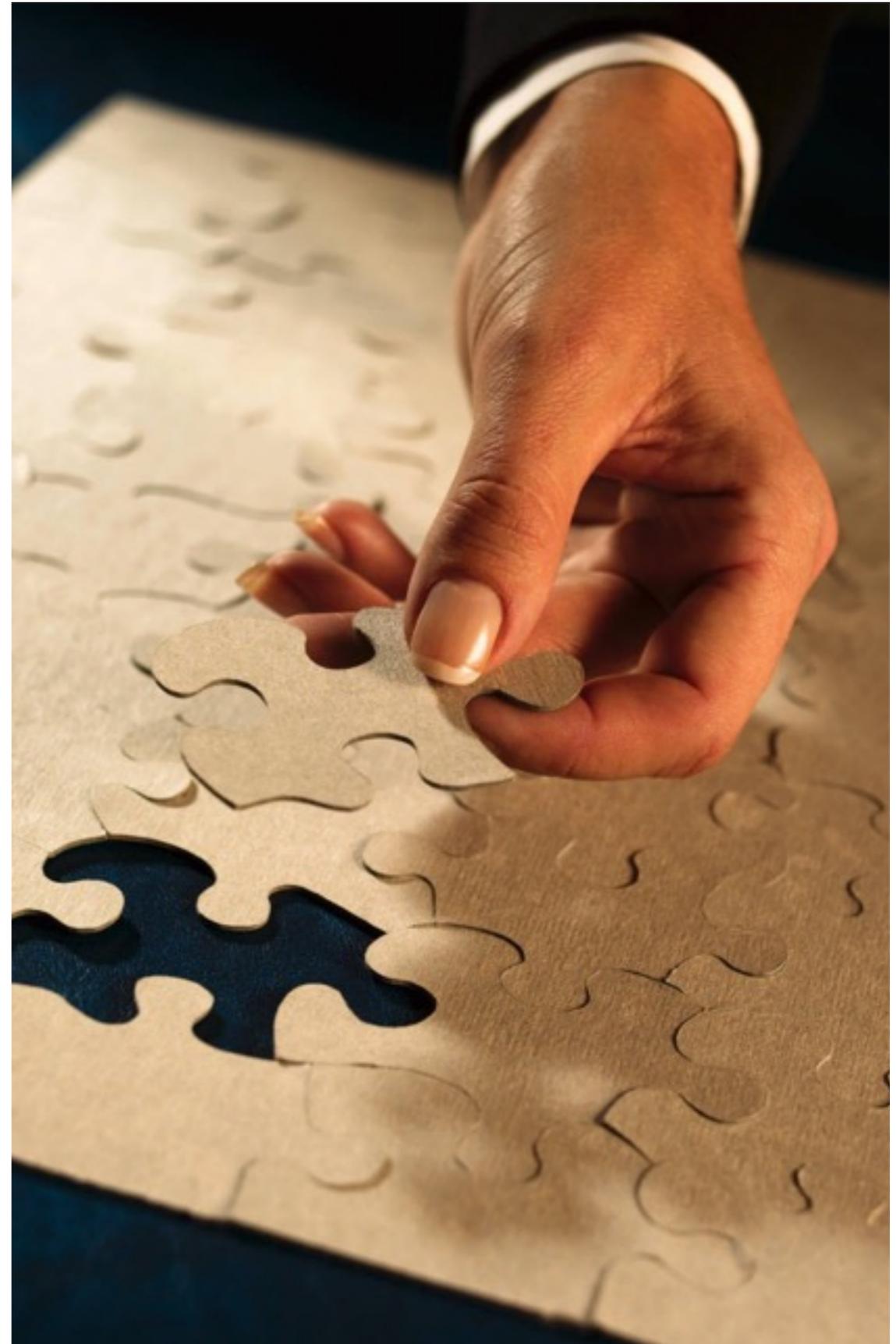
Problemi genitoriali riguardo l'Autismo e la Sindrome di Asperger

- conoscenza da Internet
- aspettative riguardo i servizi e la terapia
- stress e pressione sulla madre del bambino e sulla famiglia

Problemi genitoriali

- possibilità di avere più di un bambino in famiglia con disturbi dello spettro autistico
- gestione dei farmaci e del comportamento
- problemi in adolescenza, con la sessualità, l'indipendenza, il lasciare la propria casa
- gestione di un adulto con ASD da parte di genitori anziani
- invecchiamento ed autismo

L'assessment diagnostico



La Scala Australiana per la Sindrome di Asperger - Revisionata

- identificazione delle caratteristiche centrali della sindrome di Asperger
- studio condotto da Michelle Garnett
- genitori di 265 bambini con sindrome di Asperger, di 96 bambini con autismo, di 53 bambini clinicamente senza sindrome di Asperger e a sviluppo tipico
- questionario con 46 item

5 dimensioni coerenti e affidabili della sindrome di Asperger

- capacità di assumere la prospettiva dell'altro
- comprendere ed esprimere le emozioni
- orientamento rispetto ai fatti
- sensibilità sensoriale
- rigidità di pensiero

Strumenti da Cambridge: bambini e adolescenti

- www.autismresearchcenter.com/TESTS
(free-Italian)
- AQ Test for children or adol. (Baron-Cohen et coll., 2008)
- Face Test for Children (Baron-Cohen et coll., 2004)
- Eye Test for Children (Baron-Cohen et coll., 2001)
- Empathy Quotien for Children (Baron-Cohen et al, 2010)
- Friendship Quotien (Baron-Cohen and S. Wheelwright, 2003)

Esempi di Test

- Face Test (Test delle Facce)
- Social stories (Storie sociali)
- Theory of Mind and White lies (Teoria della Mente e Bugie bianche)

Altri strumenti clinici

- *Social Stories Questionnaire* (Università di Cambridge)
- libretto con 10 storie su www.autismresearchcenter.com
- *Emotions Pictures* da : ldalearning.com
- Esplorare le percezioni, le relazioni e le emozioni

Criteri diagnostici e assessment per adulti con AS

- nuovi criteri diagnostici per la sindrome di Asperger negli adulti da parte di Simon Baron Cohen e coll.
- strumenti self-report (Autism Social Quotient e Empathy Quotient)
- qualità e tempo delle risposte nel “text book” o ritardo frazionato

Adulti con la sindrome di Asperger

- storia dello sviluppo (validata da un parente)
- fotografie o filmati dall'infanzia, e relazioni scolastiche
- descrizione di sé (facendo riferimento ad azioni, non alla rete sociale)
- quando la persona ha notato per la prima volta di essere diversa e quali erano le differenze

Adulti con la sindrome di Asperger

I bisogni dei clinici:

- una descrizione oggettiva della persona da parte del partner, di un parente o di un amico
- storia lavorativa e relazionale

Adulti con la sindrome di Asperger

- alcuni adulti hanno i sintomi ma non riscontrano difficoltà a livello del funzionamento quotidiano (grazie ad una rete supportiva o alle circostanze)
- non è importante la severità dell'espressione, ma le aspettative e i meccanismi di coping

Strumenti da Cambridge: adulti

- www.autismresearchcenter.com/TESTS
(Italian)
- Adult AS Assessment (AAS): tutti i sintomi
- AQ Test for adults (Baron-Cohen et coll., 2008)
- Face Test for Children (Baron-Cohen et coll., 2004)
- Eye Test for Children (Baron-Cohen et coll., 2001)
- Empathy Quotien for Children (Baron-Cohen et al, 2010)
- Friendship Quotien (Baron-Cohen and S. Wheelwright, 2003)

Test della lettura della mente attraverso gli occhi

SCHERZOSO joking

flustered FRUSTRATO



DESIDEROSO desire

convinced CONVINTO

irritated

IRRITATO

sarcastic

SARCASTICO



PREOCCUPATO

worried

AMICHEVOLE

friendly

embarrassed

IMBARAZZATO

fantasizing

CHE FANTASTICA



CONFUSO

confused

IN PREDA AL PANICO

panicked

Profilo di abilità nelle ragazze

- la parte finale invisibile dello spettro (Ruth Baker)
- meccanismi di coping e camouflage attraverso il mascheramento e l'imitazione



Profilo di abilità nelle ragazze

- tendenza a “sparire” tra la folla
- gioco con le bambole utilizzato per replicare e comprendere le situazioni sociali
- supporto delle pari (non sono bisbetiche)
- un solo amico che fornisce guida e sicurezza
- quando fanno un errore, i bambini tendono ad essere agitati, mentre le bambine tendono a scusarsi

Profilo di abilità nelle ragazze

- osservano e cercano di capire prima di fare il primo passo
- leggere romanzi aiuta a capire i sentimenti e i pensieri più profondi
- guardano le soap-opere



Profilo di abilità nelle ragazze

- meno dirompenti e quindi vengono meno facilmente notate
- imparano che se sei bravo, vieni lasciato da solo
- ritmo più veloce di apprendimento delle abilità sociali rispetto ai ragazzi con AS

Profilo di abilità nelle ragazze

- gli interessi speciali sono più facilmente inusuali in termini di intensità piuttosto che di focus
- amici immaginari
- il rapporto attuale di ragazzi rispetto a ragazze sarebbe di 2:1



- arti
- musica
- immaginazione
- animali
- abilità meccaniche
- matematica
- ingegneria



Qualità

- *La mia mente razionale mi dice che dovrei apprezzare la mia unicità, ma è difficile essere isolati tutto il tempo.*
- intelligente
- creativa
- fidata
- abile nell'analizzare
- portata per le lingue

Qualità

- buon problem solving
- ben preparata in un'area professionale
- diretta e schietta
- *Sono specializzata nel lavoro con bambini piccoli e bambini con autismo o altri bisogni speciali*
- avida di apprendere

Qualità

- musica, canta con perfetta intonazione
- impegno a lavoro e affidabilità
- non maliziosa
- pensiero visivo
- senso di fair-play, giustizia, onestà e integrità
- vede e sente dettagli che altri non notano

Ricerca

- Anoressia: **Undetected Autism in Women Manifests as Anorexia Nervosa**

(L'autismo non identificato nelle donne si manifesta come anoressia nervosa)

<http://www.opposingviews.com/articles/research-undetected-autism-in-women-manifests-as-anorexia-nervosa>

- **Do women with eating disorders who have social and flexibility difficulties really have autism? A case series**

(Davvero le donne con disturbi alimentari che hanno difficoltà sociali e di flessibilità hanno l'autismo? Una serie di casi)

- Mandy & Tchanturia: *Molecular Autism* 2015, 6:6

Ricerca

- tesi di dottorato di Aleisha Atkin, Università di QLD, Australia
- AS nelle donne: dati di prevalenza e caratteristiche cliniche
- altamente emotive
- co-morbidità, OCD
- immaginazione

Ricerca

- articoli:
- Girls With Social and/or Attention Deficits: A Descriptive Study of 100 Clinic Attenders ([Kopp](#) ,[Berg Kelly](#) & [Gillberg](#), 2010)
- Journal of Attention Disorders 14(2) 167-181.
- <http://jad.sagepub.com/content/14/2/167.abstract>

Scelta del partner

(Goldsworthy & Stokes, 2011)

- le donne con AS possono preferire una relazione con un uomo con AS
- i neurotipici estremi si innamorano più facilmente di un Aspie
- adulti con autismo ad Alto Funzionamento ricercano con meno probabilità un partner

Osservazioni cliniche

- Identità di genere: clinica svizzera
- AS & sessualità: limiti, prostituzione
- abuso sessuale
- nuovo libro: **Leggi, regolamenti e crimini nell'AS**
con Mick Dublin, Tony Atwood & Isabelle Hénault
 - stalking, intensità
 - abuso, interesse speciale

Kopp, Berg Kelly & Gillberg (2010)

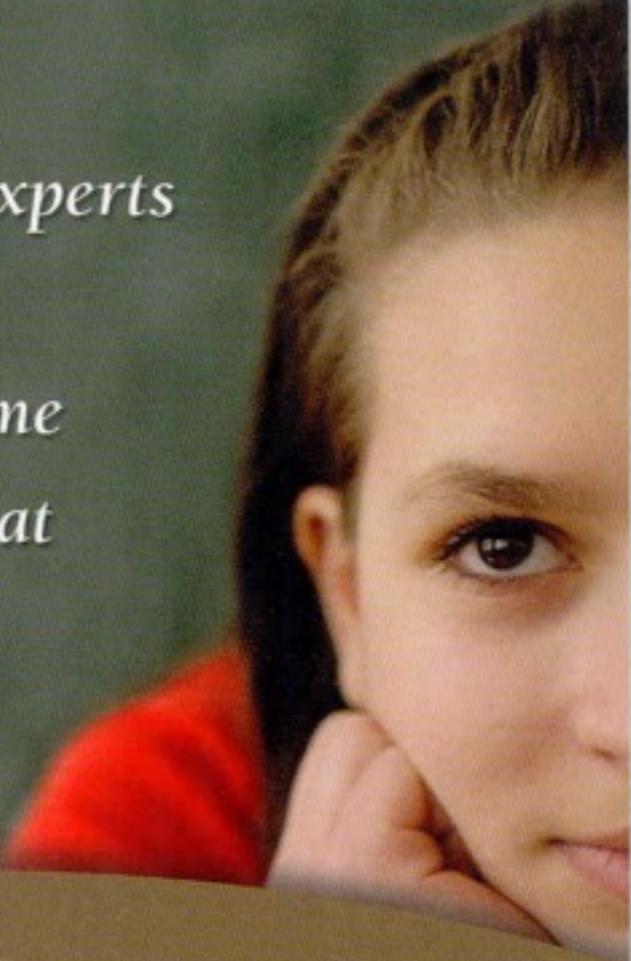
- **Ragazze con deficit sociale e/o di attenzione: uno studio descrittivo di 100 frequentatrici della clinica**
 - età: 3-18 anni
 - QI: 80-130
 - ASD = 46 (età media 8.8 anni)
 - ADHD = 46 (età media 13 anni)
 - Tics = 3
 - altre condizioni psichiatriche = 5

Risultati dello studio

- ASD: maggiori problemi col funzionamento globale, le abilità quotidiane, 80% co-esistenza di sintomatologia ADHD
- ADHD: QI più basso (range nella media), problemi di interazione sociale, problemi scolastici, dipendenza da sostanze
- entrambe le condizioni: stessa co-morbilità

- su 100, 21 avevano una diagnosi formale
- più giovani = maggiori disabilità
- COMORBIDITA':
ODD=55%, ASD=65%, ADHD=77% se entrambi DX
- disturbi d'ansia: 2.5 volte in più negli ASD
- dipendenza da sostanze (sigarette): 10 volte in più negli ADHD
- depressione, OCD, disturbi del sonno: 40-47% in entrambi DX

- solitamente, essendo l'ADHD 10 volte più comune come un DX, si ritrovano gli stessi sintomi nelle ragazze con ASD
- più ragazze con ASD hanno sintomi di ADHD
- DOMANDA: l'ADHD è una conseguenza dell'ASD oppure un cluster di sintomi interamente o parzialmente indipendenti?



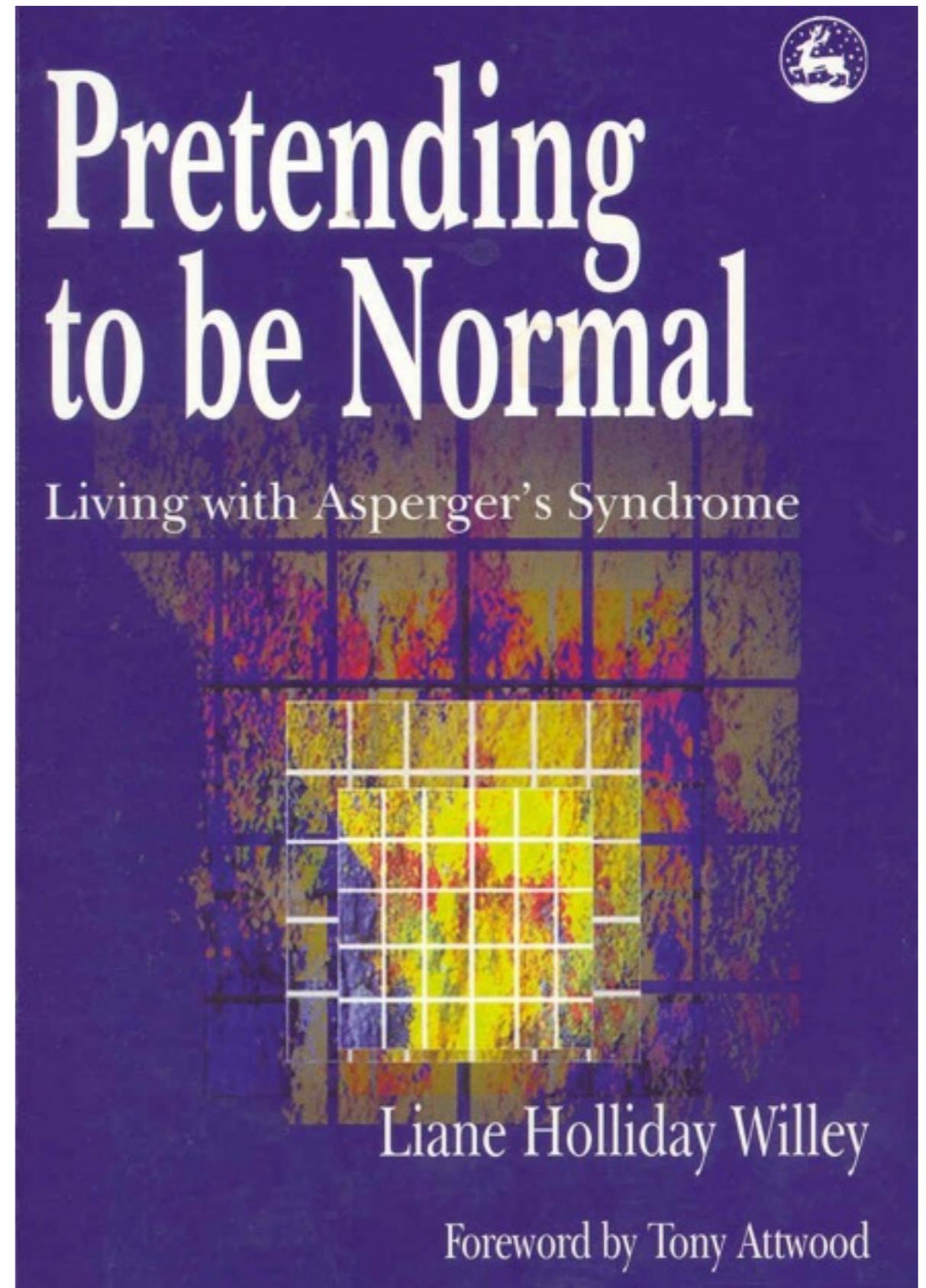
*World-renowned experts
join those with
Asperger's Syndrome
to resolve issues that
girls and women
face every day!*

Asperger's and Girls

*Featuring Tony Attwood and
Temple Grandin, plus 7 more experts*

Autobiografie

www.jkp.com



GIRLS GROWING UP
ON THE
AUTISM
SPECTRUM

What Parents and Professionals Should Know
About the Pre-Teen and Teenage Years



SHANA NICHOLS WITH GINA MARE MORAVICK
AND SAMARA PUYER TETENBAUM

Foreword by Lane Holliday Willey

Gruppi di supporto in Internet

- www.aspergerwomenassociation.com
- www.autismwomensnetwork.org
- www.help4aspergers.com (Rudy SIMONE)
- www.aspies.com (L. H-Willey)
- www.camillaconnolly.com

Rudy Simone

- osservazione clinica per tratti e caratteristiche
- lista di Tratti Femminili:
- www.help4aspergers.com



*Empowering Females
with Asperger Syndrome*

Aspergirls

RUDY SIMONE

Questionari e strumenti di screening per ragazze con AS

- **GIRLS' QUESTIONNAIRE FOR ASPERGER'S SYNDROME (GQAS)**
Attwood & Garnett, 2013
- 3 indicatori:
- **il gioco**
- **le amicizie e le situazioni sociali**
- **le abilità e gli interessi**
- (5-12 anni); 42 items
- (13-18 anni); 44 items

Questionari e strumenti di screening per ragazze con AS

- **The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV):**
- Il fenotipo autistico nelle ragazze. Uno studio preliminare riguardante 191 casi clini e controlli in comunità
- Svenny Kopp & Christopher Gillberg, 2011

Appendice

Criticità dei criteri del DSM

- problemi con i criteri differenziali e precedenza dell'autismo sul disturbo di Asperger
- scarsa spiegazione della devianza del linguaggio, degli interessi circoscritti e della goffaggine motoria



Nessun ritardo clinicamente significativo nel linguaggio

- *singole parole all'età di due anni, frasi comunicative all'età di tre anni* sono effettivamente indicative di un ritardo significativo nel linguaggio (singole parole da un anno, frasi attorno ai due anni)
- precoci abilità di linguaggio non predicano in modo accurato successivi sintomi clinici (*Eisenmajer et al. 1998, Dickerson et al. 2001, Howlin 2003, Manjiviona and Prior 1999*)
- l'opinione clinica è che un ritardo precoce di linguaggio non è un deterrente per una diagnosi di sindrome di Asperger

Nessun ritardo clinicamente significativo nelle abilità di auto-aiuto appropriate per l'età e nel comportamento adattivo

- le informazioni fornite dai genitori indicano la necessità di solleciti verbali e di supervisione
- punteggi più bassi di quello che ci si aspetterebbe nelle scale del comportamento adattivo
- problemi significativi con la gestione dell'ansia e dell'aggressività e l'incidenza del disturbo della condotta

Cambiamenti nel tempo del Profilo di abilità

- spostamento da autismo nella prima infanzia a sindrome di Asperger
- spostamento da sindrome di Asperger ad un profilo di abilità e comportamenti che non causa un danneggiamento clinicamente significativo a livello sociale, occupazionale o di altre importanti aree di funzionamento (livello sub-clinico)

Bisogni dei clinici e degli accademici

- gli studi di ricerca hanno bisogno di criteri diagnostici chiari e coerenti per descrivere i soggetti e comparare e replicare gli studi
- i clinici hanno un approccio più flessibile ai criteri diagnostici e sono più interessati alla comprensione e all'aiuto del bambino
- i criteri diagnostici sono ancora in fase di definizione

Tassi di prevalenza

- 16% degli adolescenti con anoressia nervosa hanno segni di sindrome di Asperger (Wentz et al. 1999)
- 20% dei pazienti con DOC hanno tratti di sindrome di Asperger (Bejerat et al., 2001)
- 65% degli adolescenti con sindrome di Asperger hanno un disturbo dell'umore secondario (Attwood 2002)
- esistono variazioni regionali nelle diagnosi attuali dovute alle conoscenze e alle attitudini dei clinici

Questionari di screening: risorse extra



Questionari di screening per bambini

- Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ) by Ehlers Gillberg & Wing 1999.
- Asperger Syndrome Diagnostic Interview (ASDI) by Gillberg, Rastam & Wentz, 2001.
- Asperger's Syndrome Diagnostic Scale (ASDS) by Myles, Bock & Simpson 2001.

- Krug's Asperger's Disorder Index (KADI) by Krug & Arick 2002.
- Gilliam Asperger Disorder Scale (GADS) 2002.
- Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO) by Wing *et al.* 2002.
- Childhood Asperger Syndrome Test (CAST) by Scott *et al.* 2002.