

La storia della Sindrome di Asperger

Prof. Tony Attwood, Ph.D., The MacGregor Specialist Centre, Brisbane, Australia



Tratto dalla Rivista **AUTISMO OGGI**, Fondazione ARES www.fondazioneares.com

Nel 2004 usiamo il termine Sindrome di Asperger, o Disturbo di Asperger, per descrivere bambini o adulti che presentano un preciso profilo di abilità, anche se la scoperta di questo disturbo risale almeno a 60 anni fa. Il 2004 è l'anniversario "d'oro" della pubblicazione dell'originale descrizione di una forma specifica di autismo da parte di Hans Asperger (Asperger, 1944). Ciò nonostante, questo profilo atipico di abilità è stato, probabilmente, una caratteristica della specie nella sua evoluzione, e l'esame di pubblicazioni internazionali dell'ultimo secolo ci mostra come una neurologa russa, Ewa Ssucharewa, nel 1926, ne fornì la prima descrizione (Ssucharewa, 1926). Entrambe furono in seguito riconosciute dagli psichiatri britannici, e fornirono l'impulso sia per ulteriori ricerche in ambito psicologico e psichiatrico, sia per lo sviluppo di criteri diagnostici e di programmi d'intervento. La descrizione della Ssucharewa diventò nota come Disturbo schizoide della personalità ed è stata rivista nella pubblicazione di Sula Wolff (1995), mentre la descrizione di Hans Asperger fu per la prima volta riconosciuta come Sindrome di Asperger, in un articolo di Lorna Wing (1981), poco dopo la sua morte.

Sebbene sia stata una neurologa russa a scrivere il primo resoconto del profilo di abilità che oggi chiamiamo Sindrome di Asperger, il nome è stato dato come tributo alle osservazioni dettagliate e perspicaci di Hans Asperger, che riconobbe anche che il profilo è parte di ciò che ora chiamiamo spettro dei disturbi autistici, piuttosto che della schizofrenia. Asperger ebbe un grande interesse sui bambini che vedeva in ospedale a Vienna, che sembravano avere un certo numero di caratteristiche in comune. Inizialmente, su una base di quattro casi, descrisse una serie di caratteristiche che richiedevano una categoria diagnostica specifica, ed in seguito diagnosticò circa cento bambini con (per usare i termini originali) "psicopatia autistica" (Hippler e Klicpera, 2003). Sebbene Hans Asperger usò l'espressione "psicopatia autistica", una traduzione più accurata e moderna dell'obsoleta parola "psicopatia" nell'inglese corrente sarebbe "personalità".

In una conferenza del 1977, Hans Asperger spiegò il contesto nel quale effettuò le sue prime osservazioni sulla personalità autistica (Asperger, 1977). Negli anni '30, in Europa e negli Stati Uniti, lo studio psicologico dell'infanzia era diventato un ambito della scienza riconosciuto e crescente, dove, fra altri, Karl e Charlotte Buehler, Hildegard Hetzer e Jean Piaget stavano pubblicando i loro studi e le loro teorie. Si stava assistendo a miglioramenti significativi nei modelli teorici e negli strumenti di valutazione, ma Hans Asperger riferì come le conoscenze cliniche e teoriche degli anni '30 non riuscivano a spiegare le intriganti caratteristiche, simili e inabituali, di un piccolo gruppo di bambini. Una parte della sua personalità lo portava ad essere affascinato dal mondo naturale e dalle categorizzazioni dei fenomeni che osservava. Egli reputava che i bambini da lui visti avessero delle peculiarità non ben definite della personalità e dei disturbi particolari nell'interazione con gli altri, ma non esistevano descrizioni o diagnosi esistenti che potessero descrivere le loro caratteristiche.

Leggendo le dettagliate descrizioni di Hans Asperger, scritte nei primi anni '40 e tradotte in inglese da Uta Frith (1991), si rimane sorpresi dalla sua analisi e perspicacia. Descrisse menomazioni nella comunicazione verbale e non verbale, con caratteristiche specifiche negli aspetti pragmatici del

linguaggio, in particolare nelle abilità conversazionali; una prosodia inusuale nella parlata, che concerneva il tono, il volume ed il ritmo; la particolare pedantezza del linguaggio. Hans Asperger notò pure alterazioni importanti nella comunicazione e nel controllo delle emozioni, così come la tendenza a razionalizzare i sentimenti. Notò come l'empatia non fosse così matura come ci si potesse aspettare considerando le capacità intellettuali dei bambini. Descrisse inoltre un sottogruppo di bambini con la tendenza ad avere problemi di comportamento, ciò che costituiva una delle ragioni principali per le quali questi bambini gli venivano segnalati. La loro comprensione sociale era limitata, avevano difficoltà a farsi degli amici e la tendenza a sentirsi infastiditi. Si riscontrava pure una preoccupazione egocentrica per un interesse o una tematica specifica che dominava i loro pensieri, ed i bambini necessitavano, per compiti di autonomia, maggior assistenza di quanto ci si potesse aspettare. Hans Asperger osservò un'importante goffaggine nell'andatura e nella coordinazione ed un'estrema sensibilità di alcuni bambini a suoni o gusti particolari.

Asperger riteneva che queste caratteristiche potevano essere identificate in bambini fra i due ed i tre anni, anche se per altri bambini le stesse erano più evidenti alcuni anni dopo. Notò inoltre che alcuni genitori, in particolare i padri, sembravano condividere alcune caratteristiche della personalità con i loro figli. Scrisse che il quadro descritto fosse dovuto più a cause genetiche o neurologiche invece che a fattori psicologici o ambientali. Dalla sua pubblicazione iniziale, da quelle successive e da analisi più recenti dei casi seguiti fra il 1950 ed il 1986, appare chiaro come la personalità autistica fosse considerata come parte di un continuum d'abilità (Asperger, 1944, 1952, 1977; Hippler e Klicpera, 2003). Hans Asperger concettualizzò il disturbo come un tipo di personalità stabile che perdura per tutta la vita, senza osservare la disintegrazione e la frammentazione tipiche della schizofrenia. Rimarcò che alcuni bambini possedevano talenti specifici che potevano portarli ad avere un'occupazione lavorativa e che alcuni potevano sviluppare relazioni sociali durature.

Nel giugno 2003 ho avuto l'occasione di incontrare Maria Asperger-Felder, figlia di Hans Asperger, psichiatra infantile molto conosciuta e rispettata che attualmente vive in Svizzera. Ha una grande ammirazione per il lavoro di suo padre. Abbiamo avuto modo di discutere sulle condizioni nelle quali si è trovato in Austria durante la sua infanzia, così come sulla sua pratica di medico e sul suo lavoro clinico prima, durante e dopo la guerra. Maria prova un grande affetto per suo padre ed abbiamo guardato vecchie fotografie del suo ospedale, dei suoi pazienti e dei suoi colleghi. Alla fine della discussione su suo padre e sul suo lavoro, ho provato grande stima e ammirazione per i suoi studi pionieristici e per le circostanze nelle quali si è trovato a lavorare. Ha potuto fornirmi informazioni sul personale e sui colleghi di suo padre, in particolare sull'infermiera Viktorine Zak, che si occupava dei bambini mentre erano in ospedale per le valutazioni. Viktorine Zak, tra le altre attività, sviluppò e realizzò i primi programmi d'intervento. Rimase uccisa tragicamente durante un bombardamento e fu seppellita con i bambini che stava proteggendo.

Hans Asperger abitava e lavorava a Vienna. Nello stesso momento in cui stava scoprendo ed esplorando quello che oggi consideriamo una delle molteplici espressioni dell'autismo, un altro medico austriaco, pure nei primi anni '40 ma negli Stati Uniti, stava descrivendo un'altra parte dello spettro autistico. Leo Kanner, a quanto pare non a conoscenza degli studi di Hans Asperger, descriveva una forma di autismo caratterizzata da gravi alterazioni nel linguaggio, nella socializzazione e negli aspetti cognitivi: il silenzioso, distaccato bambino con ritardo intellettuale (Kanner, 1943). Fu questa espressione dell'autismo, considerata originalmente una forma di psicosi infantile, che dominò la conseguente ricerca e letteratura anglofona per 40 anni. Da quanto si può sapere, Hans Asperger e Leo Kanner non si scambiarono mai informazioni sui bambini da loro descritti, anche se entrambi utilizzarono il termine "autismo". Dopo la guerra, e fino alla sua morte nel 1979, Hans Asperger continuò a vedere e diagnosticare bambini affetti da personalità autistica alla clinica pediatrica di Vienna e nella sua pratica privata, ed accrebbe la sua reputazione in Austria per la diagnosi ed il trattamento dei disturbi dello sviluppo.

Il prossimo capitolo della storia della Sindrome di Asperger inizia a Londra.

Lorna Wing, una rinomata psichiatra inglese, si rese conto che le descrizioni di Leo Kanner, che formano la base della diagnosi e della comprensione dell'autismo negli Stati Uniti ed in Inghilterra, non erano abbastanza accurate per descrivere alcuni bambini e adulti della sua considerevole esperienza clinica e di ricerca. Nel suo articolo, pubblicato nel 1981, descrisse 34 casi, di età compresa fra i 5 ed i 35 anni, che presentavano dei profili più affini a quelli descritti da Hans Asperger, piuttosto che a quelli riferiti da Leo Kanner, e che non rientravano facilmente nei criteri diagnostici, utilizzati all'epoca, per definire una diagnosi di autismo da parte di clinici ed universitari. Lorna Wing usò per la prima volta l'eponimo "Sindrome di Asperger" per designare una nuova categoria diagnostica all'interno dei disturbi dello spettro autistico (Wing, 1981). I suoi esempi e le sue conclusioni furono talmente convincenti che un gruppo di psicologi e psichiatri inglesi e svedesi intraprese un'accurata analisi delle descrizioni di Hans Asperger e del profilo delle caratteristiche che iniziava ad essere conosciuto come Sindrome di Asperger.

Sebbene le descrizioni originali fossero molto dettagliate, Hans Asperger non fornì dei chiari criteri diagnostici. Nel 1988, a Londra, si tenne una piccola conferenza internazionale sulla Sindrome di Asperger con relatori che stavano esplorando questa nuova area dei disturbi dello spettro autistico. Uno dei risultati di questa conferenza fu la pubblicazione dei primi criteri diagnostici nel 1989, rivisti poi nel 1991 (Gillberg e Gillberg, 1989; Gillberg, 1991). Malgrado la loro pubblicazione sia nei due principali manuali diagnostici, sia da parte dello psichiatra infantile canadese Peter Szatmari (Szatmari, Bartolucci e Bremner, 1989), quelli di Christopher Gillberg, che opera in Svezia e a Londra, sono quelli maggiormente simili alle descrizioni originali di Hans Asperger, e sono utilizzati da molti clinici esperti nel settore, incluso il presente autore.

Nel 1993, l'Organizzazione Mondiale della Salute pubblicò la decima edizione della Classificazione Internazionale delle Malattie, e nel 1994 l'Associazione Americana di Psichiatria pubblica la quarta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali. Per la prima volta ambedue i manuali includono la Sindrome di Asperger, o per essere più precisi, il Disturbo di Asperger, nell'insieme dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (American Psychiatric Association, 1994; World Health Organization, 1993). Si riconobbe che l'autismo, o il disturbo pervasivo dello sviluppo, è un disturbo eterogeneo, dove vi sono diversi sottotipi, uno dei quali è il Disturbo di Asperger.

Comunque, i criteri riportati da entrambi i manuali diagnostici sono stati oggetto di crescenti critiche da parte di specialisti della Sindrome di Asperger e di ulteriori studi e ricerche. Ad esempio, i criteri del DSM IV non appaiono coerenti con le descrizioni originali di Hans Asperger. I quattro casi da lui descritti sarebbero diagnosticati oggi come affetti da autismo e non con Disturbo di Asperger (Miller e Ozonoff, 1997). Se si usassero rigidamente i criteri del DSM, la Sindrome di Asperger sarebbe una condizione molto rara e non rifletterebbe le descrizioni originali di Hans Asperger.

In antitesi con i criteri molto restrittivi dei manuali diagnostici attuali, la ricerca epidemiologica, che usa i criteri di Christopher Gillberg, i quali includono le caratteristiche cliniche descritte da Hans Asperger, suggeriscono che la prevalenza della Sindrome di Asperger sarebbe di 1 ogni 250 bambini (Kadesjo, Gillberg e Hagberg, 1999). Clinici di tutto il mondo hanno recentemente riportato tantissime referenze per una valutazione diagnostica della Sindrome di Asperger, sia in bambini sia in adulti. Vi sono attualmente più di 2000 studi e più di 100 libri pubblicati sulla Sindrome di Asperger. Il volume del presente autore sulla Sindrome di Asperger, pubblicato originalmente nel 1998, ha venduto più di 200'000 copie ed è stato tradotto in dieci lingue (Attwood, 1998). Sebbene Hans Asperger non possa più vedere le conseguenze delle sue osservazioni e dei suoi studi, il suo lavoro è stato continuato da clinici ed accademici, portando ad

una maggiore comprensione e al miglioramento dell'intervento per una sindrome descritta per la prima volta 60 anni fa.

Bibliografia

American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, (4th edition), American Psychiatric Association, Washington, D.C., 1994

Asperger H. (1944), *Autistic psychopathy in childhood*, translated in Frith U., **Autism and Asperger's Syndrome**, Cambridge University Press, Cambridge, 1991

Asperger H., *Heilpädagogik. Einführung in die Psychopathologie des Kindes für Ärzte, Lehrer, Psychologen und Fürsorgerinnen*, Springer, Wien, 1952

Asperger H., *Problems of Infantile Autism communication*, The journal of the National Autistic Society, London, 1977

Attwood T., *Asperger's Syndrome: A guide for parents and professionals*, Jessica Kingsley Publishers, London, 1998

Frith U., *Autism and Asperger's Syndrome*, Cambridge University Press, Cambridge, 1991

Gillberg C. (1991), *Clinical and neurobiological aspects of Asperger Syndrome in six family studies*, in Frith U. (ed.), **Autism and Asperger's Syndrome**, pp. 122-146, Cambridge University Press, Cambridge

Gillberg I.C., Gillberg C. (1989), *Asperger Syndrome – some epidemiological considerations: a research note*, **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 30, 631-638

Hippler K., Klicpera C. (2003), *A retrospective analysis of the clinical case records of "autistic psychopaths" diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children's Hospital, Vienna*, **Philosophical Transactions of the Royal Society**, London, 358, 291-301.

Kadesjo B., Gillberg C., Hagberg B. (1999), *Brief report: Autism and Asperger Syndrome in seven-year-old children: a total population study*, **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 29, 327-331

Kanner L. (1943), *Autistic disturbances of affective contact*, **Nervous Child**, 2, 217-250

Miller J.N., Ozonoff S. (1997), *Did Asperger's cases have Asperger disorder? A research note*, **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 38, 247-251

Ssucharewa G.E. (1926), *Die Schizoiden Psychopathien im Kindesalter*, **Monatschrift für Psychiatrie und Neurologie**, 60, 235-261

Szatmari P., Bartolucci G., Bremner R. (1989), *Asperger's Syndrome and Autism: comparisons on early history and outcome*, **Developmental Medicine and Child Neurology**, 31, 287-299

Wing L. (1981), *Asperger's Syndrome: a clinical account*, **Psychological Medicine**, 11, 115-130

Wolff S., *Loners: the life path of unusual children*, Routledge, London, 1995

World Health Organization, *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Diagnostic criteria for research*, World Health Organization, Geneva, 1993