

La sindrome di Asperger e la "storia" dell'autismo

Franco Nardocci

UO di Neuropsichiatria infantile, ASL di Rimini

Abstract

Asperger syndrome and the "history" of autism

The article introduces the historical study through which, in 1944, the Austrian paediatrician Hans Asperger described the autistic syndrome, afterwards known with his name. It is hereby reported his extraordinary up-to-date study through which some very serious errors of evaluation and intervention were precociously contrasted.

Quaderni acp 2004; 11(2): 68-70

Key words Autism. Asperger syndrome. Infants

L'articolo presenta lo storico studio con il quale il pediatra austriaco Hans Asperger descrisse, nel 1944, la sindrome autistica che poi prese il suo nome. Viene riportata la straordinaria attualità del lavoro del pediatra austriaco, che consentiva di contrastare fin dal loro sorgere alcuni gravi errori di valutazione e di intervento.

Parole chiave Autismo. Sindrome di Asperger. Bambini

Recentemente è stato pubblicato dalle Edizioni Erikson, nel volume (curato da Franco Nardocci), *Bizzarri, isolati e intelligenti. Il primo approccio clinico e pedagogico ai bambini* di Hans Asperger, la traduzione del saggio dello stesso Asperger che uscì nel 1944, nel numero 117 della rivista tedesca "Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten". Il titolo era *Gli psicopatici autistici in età infantile*.

È stato quindi messo a disposizione anche degli studiosi italiani l'originale del primo lavoro di Asperger, pediatra austriaco. Si è completato così il quadro storico e bibliografico dei due lavori fondamentali per lo studio sull'autismo: quello molto più conosciuto, diffuso, di Kanner del 1943 e, ora, anche quello di Asperger.

Asperger, questo sconosciuto

A differenza del saggio di Kanner, che ha avuto una diffusione immediata e una rilevanza enorme sullo sviluppo della psichiatria infantile, il lavoro di Asperger è stato ignorato per decenni, anche se la sua lettura risulta altrettanto fondamentale per la definizione sindromica dell'autismo. La lettura del saggio di Asperger, un autore da noi poco conosciuto anche come studioso dell'infanzia, rivela infatti importanti caratteristiche di attualità rispetto a quanto ora si conosce sull'autismo e sulle sue possibilità di trattamento. Esso conferma che un metodo più legato

alla decifrazione dei fenomeni studiati che alla loro interpretazione esclusivamente psicodinamica, così come la scelta di "vivere" la propria dimensione professionale, di pediatra e di psichiatra infantile, con continuità e vicinanza empatica alla quotidianità dei bambini curati, è stato in grado, anche nei lontani anni '40, di condurre a conoscenze pragmatiche e realistiche che oggi si direbbero "Evidence Based".

Quel metodo di analisi e di procedere scientifico permise infatti ad Asperger di arrivare, agli albori della psichiatria infantile, a conclusioni e a indicazioni operative che si ritrovano non solo negli attuali inquadramenti sull'autismo, ma anche a concetti (come "presa in carico", "approccio globale", "storia di vita") che sono divenuti punti essenziali in un moderno approccio ai problemi del bambino. Il suo saggio apre indirettamente una prospettiva ancora del tutto attuale su come si sarebbe potuto almeno contrastare fin dal suo sorgere quel grave errore di valutazione che condusse a ritenere la "cattiva" relazione del bambino con una "madre anaffettiva", con una "madre frigorifero", la causa dell'insorgere dell'autismo. Ipotesi che è stata smentita nel corso di questi ultimi decenni ma che ha portato a interventi "terapeutici" del tutto privi di fondamento: dall'allontanamento del bambino dalla famiglia alle psicoterapie coatte alle madri

o ai genitori, oppure a quelle psicoterapie indiscriminate e generalizzate ai bambini, che sono state riconosciute poi, con troppo ritardo, inefficaci e controproducenti. Tutti elementi, cioè, che hanno fatto pagare un "prezzo" straordinariamente alto ai bambini con autismo, alle loro madri e padri, in questi ultimi 50 anni.

Uno dei primi interrogativi che suscita la lettura del lavoro di Asperger è perché sia sconosciuta l'esistenza di questo saggio, e la complessiva opera scientifica dell'autore da parte di intere generazioni di neuropsichiatri, pediatri e psicologi italiani. Nell'orizzonte scientifico italiano - ma lo stesso fenomeno sembra essere accaduto anche in Francia - non appare praticamente alcun riferimento ad Asperger, non solo nelle riviste scientifiche del settore, ma nemmeno nei manuali o nei trattati di psichiatria e psicologia dell'infanzia anche di pubblicazione recente.

Soltanto in questi ultimissimi anni la situazione comincia a modificarsi. Al contrario, nella letteratura internazionale di lingua inglese, ancor prima della pubblicazione nel 1981 del lavoro di Lorna Wing, "Asperger's Syndrome: A clinical account" (*Psychological Medicine*, vol.11), in cui si analizzavano le caratteristiche cliniche e il trattamento di quella che cominciava ad essere definita come la "sindrome di Asperger", l'interesse verso questo Autore è via via cresciuto, così come il dibattito intorno alla questione se la sindrome a cui si era iniziato a dare il suo nome, fosse una variante o meno dell'autismo.

Di contro per molti professionisti, psichiatri, psicologi o pedagogisti italiani, la conoscenza di Asperger si fa strada solo attraverso la pubblicazione, nel 1996, della quarta edizione del *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* della American Psychiatric Association (più conosciuto come DSM IV) e, nel 1997, con la diffusione della *Classificazione multiassiale dei disturbi psichiatrici del bambino e dell'adolescente* (il co-

Per corrispondenza:
Franco Nardocci
e-mail: npj@ausl.net

letture

siddetto ICD 10) della Organizzazione Mondiale della Sanità. In questi due sistemi di classificazione compare per la prima volta "ufficialmente" il nome di Hans Asperger, essendo riconosciuta (pur tra dibattiti e distinguo) la sindrome di Asperger, insieme all'autismo, nella categoria generale dei "Disturbi Pervasivi (o Generalizzati) dello Sviluppo". Secondo questi sistemi di classificazione la sindrome di Asperger condividerebbe con l'autismo la compromissione dell'interazione sociale, della comunicazione, la presenza di modalità di comportamento, interessi e attività ristretti e ripetitivi. Se ne differenzerebbe per l'assenza del ritardo del linguaggio, dei deficit cognitivi e per un più marcato impaccio psicomotorio.

Perché è sconosciuto?

Quali possono essere stati i fattori che hanno determinato un così lungo oblio o questa vera e propria rimozione?

Prima di tutto è da considerare che un saggio pubblicato a Berlino nel 1944, nel pieno tracollo del Terzo Reich nazista, nella lingua di chi aveva perduto con ignominia la guerra, non poteva certo avere una diffusione neppure minimamente paragonabile a quella che ricevette il saggio di Leo Kanner, "Autistic Disturbances and Affective Contact", comparso nel 1943 sul numero 3 della rivista americana *The Nervous Child*, saggio che, come si è già detto, rappresenta ufficialmente la data di inizio del riconoscimento dell'autismo come entità patologica distinta e caratteristica dell'infanzia. Questo saggio ha avuto una notevole diffusione in tutto il mondo scientifico e ha rappresentato di fatto il primo, essenziale passo per la descrizione, sempre da parte di Kanner, dell'"Autismo Precoce Infantile".

Forse il silenzio intorno ad Asperger è stato anche in parte causato dalle insinuazioni circa un suo presunto coinvolgimento, nelle esperienze della "Gioventù hitleriana" durante l'avvento del nazismo. Questo è forse la più triste delle ragioni: perché è assolutamente infondata.

L'accusa di nazismo

La dimostrazione dell'assoluta infondatezza sta nel lavoro stesso condotto da Asperger: nel pieno del coinvolgimento nazista dell'Austria questo Autore ha

indirizzato il suo interesse scientifico e umano non solo verso i bambini autistici, ma in generale verso tutti quei bambini che oggi definiremmo disabili. In un periodo in cui la profonda disumanità del nazismo conduceva, tra gli altri, al crimine contro l'umanità della eliminazione fisica dei malati mentali e delle persone - bambini e adulti - con handicap, l'austriaco Asperger ha mostrato non solo la sua scienza, ma anche la forza dei suoi valori umani e sociali, accogliendo e prendendosi "cura" di persone che l'ideologia dominante sanciva senza futuro per la loro "inutilità sociale", orientando il proprio lavoro, e quello dei suoi collaboratori, alla cura dei bambini autistici e handicappati, affermandone con forza il "valore sociale".

Illuminanti del suo pensiero e del suo sforzo scientifico sono la sua affermazione: "Noi troviamo che anche queste persone hanno dunque il loro posto nell'organismo della comunità sociale" e le sue conclusioni: "il nostro atteggiamento e il nostro giudizio di valore di fronte a persone difficili di questo e altro tipo ci danno il diritto e il dovere di impegnarci per loro con la nostra intera personalità, poiché crediamo che solo l'impegno completo e amoroso dell'educatore può raggiungere dei risultati in persone così difficili."

Asperger operava, a Vienna, nella Clinica Pediatrica, non lontano dall'Ospedale Psichiatrico, lo Steinhof, da dove è giunta una testimonianza di quanto concretamente accadeva in quegli anni: "Abbiamo, qui a Steinhof, un curioso bambinetto [Segue una descrizione clinica precisa del comportamento di questo bambino che corrisponde esattamente a quello di un "autistico", come viene definito attualmente, nda]...È adorabile quando si sa come prenderlo, e vogliamo che resti qui. Ma ciò non sarà possibile con le nuove disposizioni del T4 [abbreviazione dell'indirizzo del Servizio centrale di purificazione, nda]. Ogni settimana "quelli" vengono con i loro enormi camion grigi, con i tendoni tirati, e caricano i nostri malati per condurli verso una destinazione sconosciuta, ma fatale. Finora siamo riusciti a nascondere il bambino" (in Alfred e Francoise Brauner, *Storia degli autismi. Dalle fiabe popolari alla letteratura scientifica*. Erickson, 2002).

L'ipotesi più realistica

Ma l'ipotesi più realistica sul motivo dei cinquant'anni di silenzio su Asperger, in parte dell'Europa e in Italia, è forse più probabilmente legata al suo stesso approccio. Egli non fa alcun riferimento al pensiero psicoanalitico, non vi è nel suo ragionamento scientifico alcun richiamo alla psicologia analitica. Ma se il suo approccio all'autismo era del tutto al di fuori dalle concezioni e dagli schemi psicoanalitici divenuti poi egemoni dagli anni '50, nella Clinica Pediatrica dell'Università comunque Asperger stabilizza una attività dell'Unità di Pedagogia Curativa così intensa che gli permette di affermare, già nel lontanissimo 1943: "nel corso di 10 anni abbiamo osservato più di 200 bambini nei quali il quadro della psicopatologia autistica appariva più o meno marcato".

Per quanto riguarda la "psicopatologia autistica" Asperger è fortemente convinto delle sue basi biologiche e l'indicazione primaria alla applicazione di un intervento educativo specifico è comunque successiva a un approfondito esame di orientamento nettamente organicistico. Egli manifesta chiaramente e ripetutamente il suo pensiero riguardo alla centralità del trattamento pedagogico come trattamento complessivo che va "dalla pedagogia alla assistenza psicologica e soprattutto medica del bambino". Tutta l'esposizione del saggio è segnata da continui rimandi teorici e pratico-operativi, da cui emerge come Asperger consideri la pedagogia curativa "un approccio specifico che non deve essere confuso con la rieducazione, una sintesi intuitiva della pratica medica ed educativa, uno strumento di riferimento che si indirizza tanto ai medici che agli infermieri, agli insegnanti, ai terapeuti". Essa può essere soprattutto "un'attitudine mentale che si sforza di considerare il bambino nella sua globalità, una sintesi che non dimentica la dimensione educativa e pedagogica della vita quotidiana anche nelle attività, all'interno di una struttura medica, rivolte alla diagnosi, al trattamento e alla valutazione".

Colpisce come l'interesse di Asperger, fin dall'inizio della sua carriera professionale, venga attirato, in uno dei più bui periodi della storia dell'umanità, dalla "educabilità" dei bambini di cui si prende cura: l'antica affermazione di Itard

sulla "educabilità" di Victor (Jean Itard, *Il fanciullo selvaggio*, Armando Editore) sembra ritrovare appieno le sue coordinate nel pensiero di Asperger. Un percorso ideale sembra congiungere, attraverso Seguin e la Montessori, la scommessa scientifica e il respiro educativo e terapeutico di Itard e Asperger, per poi riversarsi nelle moderne strategie psicoeducative, negli approcci di organizzazione dello spazio e del tempo, di facilitazione della comprensione e della comunicazione attraverso il compenso visivo, di cui oggi il Teach rappresenta uno dei riferimenti tra i più organici e completi.

Sulla base di un processo metodologico che sembra richiamare molto degli attuali dibattiti sul rispetto della globalità del bambino senza trascurare le sue peculiarità e specificità, Asperger descrive una tipologia di bambini in cui è presente "un disturbo fondamentale omogeneo che si esprime tipicamente nella sfera fisica, nelle manifestazioni espressive, nell'intero comportamento", per cui sceglie la definizione di "psicopatici autistici". Anche per Asperger il punto nodale della sintomatologia autistica è il disturbo delle relazioni, del contatto affettivo. Egli segnala anche come la famiglia sia fortemente coinvolta da questa condizione, ma non allontana i genitori per presunte colpe o distacchi affettivi: "Sono proprio i genitori a percepire più chiaramente l'atteggiamento privo di sentimento dei loro bambini, e ne sono profondamente infelici".

Asperger ha quindi individuato nel disturbo della relazione, del contatto, un gruppo sintomatologico fondamentale per la patologia che sta descrivendo; non lo definisce come disturbo di tipo "psicoaffettivo" o emotivo-relazionale, bensì lo inquadra, con grande anticipazione sui tempi, esattamente come è attualmente definito il "disturbo della interazione sociale reciproca" e come disturbo della comunicazione, esattamente come appare oggi nell'ICD 10 e nel DSM IV. È sorprendente ritrovare in questa descrizione molti riferimenti, di una incredibile attualità, agli interventi di educazione strutturata e organizzazione del tempo, all'utilizzo dei supporti visivi, al coinvolgimento dei familiari; nel nostro Paese tutto ciò comincerà solamente dagli anni '90 a essere programmato e attuato con il

diffondersi dei programmi di intervento psico-educativo.

Asperger, definendo di fatto l'autismo come quadro specifico, non solo lo differenzia immediatamente e con nettezza dalla schizofrenia infantile, ma ne affronta anche l'estrema eterogeneità, le molte differenze individuali, avendo, primo nella "storia" dell'autismo, riconosciuto sintomi di tipo autistico anche in bambini con ritardo mentale e con accertate patologie neurocerebrali. Ma, come ben sappiamo, le interpretazioni sulla natura dell'autismo hanno preso un'altra strada e molto tempo è passato prima che lo sviluppo delle conoscenze scientifiche potesse nuovamente dimostrare che non vi è alcun rapporto tra autismo e schizofrenia, che il distacco autistico del bambino dal mondo non è causato da una cattiva "relazione" con la madre, ma al contrario la "cattiva relazione" è l'effetto della impossibilità biologica del bambino, per una disfunzione neurocerebrale precoce, ad avere una relazione "normale" con la madre e il mondo. Nella nostra realtà scientifica nazionale il cambiamento ha richiesto tempi molto più lunghi e ancora oggi troppi genitori sono costretti a sperimentare il permanere nella nostra realtà sanitaria ed educativa di concezioni superate e di approcci errati. Dunque Asperger può condividere con Kanner la priorità nella "scoperta" dell'autismo, al di là che, quale riconoscimento tardivo del suo lavoro, Asperger entri nella storia della psichiatria infantile e della pediatria attraverso la dedica di una sindrome che, nel quadro generale dell'autismo, ne rappresenta una variabile. Ma una scoperta che i lettori del suo saggio potranno sicuramente fare è quella di altre particolari qualità che segnano il lavoro del pediatra austriaco: indubbiamente la sua umanità e la sua profonda vicinanza ai problemi dell'infanzia. Pensiamo così inevitabilmente al "dolore" che nella storia dell'autismo è stato inutilmente inflitto a bambini e genitori, ai distacchi, alle separazioni, ai feroci sensi di colpa che sono stati "terapeuticamente" imposti. Ma il saggio di Asperger ci rinvia a un passato in cui agirono anche intelligenze e disponibilità che hanno aperto gli orizzonti, invitandoci, nonostante i sessanta anni che ci dividono dal suo lavoro, a non guardare sempre e soltanto indietro. ♦

IL 6+1

secondo Lucio Basile

POSIZIONE SUPINA IN CULLA

