

“E” come eponimo e... non solo. *Il caso Asperger*

Maurizio Bonati

Dipartimento di Sanità Pubblica
IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri, Milano
maurizio.bonati@marionegri.it

Sir Alan Lloyd Hodgkin ricevette il premio Nobel per la medicina nel 1963, condiviso con Andrew Fielding Huxley e John Carew Eccles, non per il “linfoma di Hodgkin” o per la descrizione di una delle sue varianti istomorfologiche (cellula mononucleare, “cellula di Hodgkin” nel linfoma classico), come qualcuno crede, ma per le scoperte sui flussi ionici coinvolti nei meccanismi eccitatori e inibitori delle membrane delle cellule nervose. L’eponimo del linfoma fu invece un suo omonimo connazionale, Thomas Hodgkin, che nella prima metà dell’800 descrisse una sindrome clinica in sette pazienti che faceva ingrossare milza e linfonodi. Di questi pazienti raccolse anche dei campioni tessutali che vennero esaminati istologicamente solo dopo oltre un secolo evidenziando che solo tre pazienti erano affetti da “linfoma di Hodgkin” e uno da “linfoma non-Hodgkin”. Fu Samuel Wilks nel 1856 a chiamare “malattia di Hodgkin” quella condizione clinica descritta qualche anno prima da Thomas Hodgkin e che osservava anche in alcuni nei suoi pazienti. È la storia della medicina, quella basata sull’osservazione e l’esperienza, e sulla capacità di classificare i segni e i sintomi... il fenotipo della medicina contemporanea. L’osservazione prima dell’anamnesi, dei riscontri oggettivi diagnostici, della probabilità di una previsione diagnostica, della valutazione dell’efficacia della terapia, di una aspettativa prognostica. Tutte tappe dello sviluppo storico della medicina oggi basata (anche) sulle “e”videnze. Passaggi di percorsi storici scanditi per la medicina dall’acquisizione di conoscenze, “dall’addestramento della mente all’esplorazione delle vie che guidano al giudizio di malattia”¹, dallo sviluppo tecnologico (diagnostico, terapeutico, valutativo). Quindi l’epigono e il Nobel (Thomas vs Alan Lloyd) sono due estremi storici della scienza, livelli differenti della piramide/classificazione delle evidenze. Entrambe sono condizioni di onorificenza per distinzione nei campi dello scibile, ma su basi diverse (esperienza vs evidenza), di diversa importanza storica e scientifica nella scalata della piramide.

La riflessione sugli epigoni e il loro contributo alla conoscenza medica può sembrare oziosa, eppure il “caso” della “sindrome di Asperger” recentemente sottoposto all’attenzione della comunità scientifica con la pubblicazione di un ampio articolo (43 pagine di una rivista scientifica indicizzata), costato oltre otto anni di lavoro di documentazione e analisi a Herwig Czech dell’Università medica di Vienna per far luce sul percorso professionale e privato di Asperger, indica il contrario².

Il disturbo dello spettro dell’autismo comprende disturbi che in passato erano classificati come autismo infantile precoce, autismo infantile, autismo

A Samuel Wilks si deve, nel 1856, il nome di “malattia di Hodgkin”.

EDITORIALE

di Kanner, autismo ad alto funzionamento, autismo atipico, disturbo pervasivo dello sviluppo senza specificazione, disturbo disintegrativo dell'infanzia e disturbo di Asperger. In particolare il disturbo di Asperger, o sindrome di Asperger, presenta elementi clinici caratteristici che lo distinguono dal disturbo autistico, quali: un approccio sociale agli altri eccentrico e unilaterale; dedizione assorbente ad un argomento o ad un interesse circoscritto, sul quale il soggetto può raccogliere una gran quantità di fatti; l'assenza di una compromissione del linguaggio e dello sviluppo cognitivo.

Fu la psichiatra inglese Lorna Wing che nel 1981 iniziò ad utilizzare il termine "sindrome di Asperger"³. Lorna Wing, madre di una ragazza autistica, molto si adoperò sia in ambito sociale che scientifico per le persone autistiche e per le loro famiglie⁴. Nel 1962 fondò in Inghilterra con altri familiari di persone autistiche la Società Nazionale Autismo e nel 1991 contribuì alla definizione del DISCO (*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders*), un modello di intervento adottato in molte realtà internazionali. Nel 1964 lavorava nella vasta zona londinese di Camberwell dove creò il primo registro clinico di casi di autismo. Uno strumento della pratica clinica che se utilizzato e implementato in modo appropriato diventa strumento di conoscenza, come è stato il caso di questo registro. L'analisi dei dati inseriti nel registro consentì alla Wing e al gruppo di lavoro da lei coordinato di identificare bambini che non rientravano nella classificazione sino ad allora adottata, quella di Kanner del 1943⁵. Erano bambini che si caratterizzavano per le loro relazioni sociali, le modalità di comunicazione e l'idea/immaginario sociale diversi sia dagli altri bambini autistici che dai normotipo. Riuscì anche a definire alcuni sottotipi di disturbo per ciascuna delle caratteristiche prevalenti. Nel corso di questa attività di ricerca clinica il gruppo di Lorna Wing recuperò la documentazione dei primi casi descritti, inquadrati come "affetti da psicopatologia autistica", ad opera di Hans Asperger nel 1938, prima quindi di Kanner. Si trattava di un estratto di una conferenza⁶ e della successiva tesi postdottorale del 1944⁷. Questi documenti, in lingua tedesca, non furono mai pubblicati su riviste scientifiche, nazionali o internazionali, sino al 1991 quando Uta Frith li tradusse⁸. Una storia particolare per un epigono rimasto pressoché sconosciuto per decenni alla comunità medica internazionale, il cui contributo scientifico è limitato ai due documenti citati mai sottoposti a validazione formale dalla comunità scientifica. Mentre nella società civile austriaca, Asperger era una figura molto chiacchierata, con la tollerante, lenta e muta elaborazione della condanna dell'Olocausto da parte dei tedeschi e degli austriaci.

Hans Asperger, medico austriaco, nato nel 1906 e morto nel 1980 a Vienna iniziò a lavorare come medico ausiliario nel 1931 nella clinica pediatrica dell'Università di Vienna dove fece una rapida carriera. Pur non essendo pediatra e avendo pubblicato un solo lavoro come coautore sull'enuresi, il suo primo incarico direzionale fu il reparto di Pediatria Terapeutica, un'istituzione che sin dalla sua creazione nel 1911 si caratterizzava per i suoi approcci: sintesi, esasperazione e mix della biologia criminale di Lombroso, della tipologia costituzionale di Kretschner e della psicoanalisi di Freud. Un luogo di segregazione per bambini "psicopatici" o "squilibrati", "impossibili da educare", come ebbe a definirli anche

*Disturbo di Asperger:
disturbo autistico
ad alto funzionamento.*

*Hans Asperger:
una rapida carriera
sotto il nazismo.*

Asperger. La sua carriera all'interno della clinica universitaria la fece con l'allontanamento-fuga-sterminio di colleghi ebrei che per anzianità e ruolo avrebbero dovuto ricoprire le cariche che assunse. In particolare Georg Frankl che emigrò negli Stati Uniti andando a lavorare proprio con Leo Kanner alla Johns Hopkins: incroci casuali che fanno ipotizzare un ruolo più importante e prestigioso di Frankl nella storia dell'autismo di quello riconosciutogli. Asperger, pur non essendo iscritto al partito nazista, non prese mai le distanze e beneficiò dei riconoscimenti elargitigli dal regime, e collaborò ai progetti nazisti di eugenetica inviando suoi pazienti al centro *Am Spiegelgrund* dove furono uccisi oltre 800 bambini. Fece anche parte di una commissione che decise la sorte di 200 bambini (35 furono uccisi) giudicati "impossibili da educare" e segregati in una clinica psichiatrica.

Dovremmo quindi rinominarla questa sindrome per ragioni di scienza (il DSM-5 l'ha praticamente derubricata con specificatori più appropriati a descrivere i sintomi autistici e che consentono di formulare la diagnosi e di comunicare una descrizione clinica più dettagliata)⁹ e coscienza. L'utilizzo di "autismo ad alto funzionamento" potrebbe forse essere per alcuni una semplificazione, ma seguirebbe l'approccio dimensionale del DSM-5 e la pratica clinica che sinora ha usato le due definizioni in modo intercambiabile.

Comunque, potremmo anche aggiungere alle parole di Tom Jefferson e Lars Jørgensen "*Ethics and Evidence both begin with 'E'*"¹⁰ ...as well as *Eponym begins with 'E'*. **R&P**

Rinominare la sindrome di Asperger: per scienza e coscienza.

BIBLIOGRAFIA

1. Murri A (a cura di Fiume L). *Lezioni di clinica medica*. Padova: Piccin-Nuova Libreria Editore, 1985.
2. Czech H. Hans Asperger, National Socialism, and "race hygiene". In: *Nazi-era Vienna*. *Mol Autism* 2018; 9: 29.
3. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med* 1981; 11: 115-29.
4. Watts G, Lorna Wing. *Lancet* 2014; 384: 658.
5. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943; 2: 217-50.
6. Asperger H. Das psychisch abnorme Kind. *Wien Klin Wochenschr* 1938; 49: 1314-7.
7. Asperger H. Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter. *Arch Psychiatr Nervenkr* 1944; 117: 76-136.
8. Asperger H. 'Autistic psychopathy' in childhood. Translated and annotated by Uta Frith. In: Frith U, editor. *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press 1991, pp. 37-92.
9. Biondi M (a cura di). *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Ed. Italiana. Milano: Cortina Raffaello Editore, 2014.
10. Jefferson T, Jørgensen L. Redefining the 'E' in EBM. *BMJ Evid Based Med* 2018; 23: 46-7.