

# Quizá la primera autora que describió el autismo infantil y, sobre todo, el denominado Síndrome de Asperger

– José Luís Pedreira Massa –

**Psiquiatra y Psicoterapeuta de niños y adolescentes. Profesor de Psicopatología, Grado de Criminología, UNED. (Madrid)**

**Grunya Sukhareva** realizó en 1925 una descripción clínica de una serie de niños. A continuación, la sistematizo según la terminología fenomenológica actual:

• **Actitud autista:**

- Todos los niños se aíslan de sus iguales. Manifiestan una tendencia a la soledad desde la infancia. Evitan juegos comunes y prefieren historias fantásticas.

• **Vida emocional:**

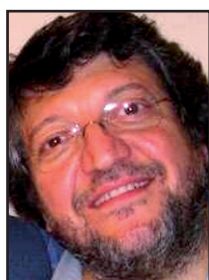
- Aplanamiento afectivo y superficialidad emocional (combinada con lo que Kretschmer denomina ánimo psicasténico).  
- Mezcla a veces de insensibilidad e hipersensibilidad.

• **Afectación motriz:**

- Torpeza, caminar desmañado, movimientos abruptos, sincinesias.  
- Falta de expresividad facial y de gestos (manierismos), disminución del tono muscular.  
- Rarezas y falta de modulación del lenguaje.

• **Pensamiento excéntrico, extravagante, raro:**

- Tendencia a la abstracción y esquematización.  
- A menudo combinado con tendencia a la racionalización y rumiación absurda.



• **Otras características:**

- Automatismos, adhesión a las tareas que han comenzado, con inflexibilidad psíquica y dificultad para adaptarse a lo nuevo.

- Impulsivos; comportamiento extravagante, raro.

- Neologismos rítmicos y estereotipados.

- Comportamientos compulsivos.

- Sugestibilidad aumentada.

## LA PSIQUIATRA INFANTIL OLVIDADA QUE HEMOS DE RESCATAR

Grunya Efimovna Sukhareva, judía ucraniana, publicó en 1925 una muy buena descripción fenomenológica de los síntomas autistas en un grupo de seis niños. Primero lo publicó en una revista rusa en 1925, un año después publicó el mismo artículo en la revista alemana *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, que era una de las escasas publicaciones periódicas de la época especializadas en salud mental. Con este artículo su descripción se anticipó más de veinte años a los trabajos de Leo Kanner (su artículo se publica en 1943) y Hans Asperger (su artículo data de 1944), considerados de forma prácticamente universal los descubridores del autismo. Sula Wolff hizo en 1996 una introducción a la traducción al inglés del artículo original de Sukhareva. En dicha introducción, sugirió que Hans Asperger debería haber conocido el artículo de la médica ucraniana, pero sin embargo no lo cita, no existiendo una evidencia clara de que así fuera.

Grunya Sukhareva (Kiev, 11 de noviembre de 1891- Moscú, 26 de abril de 1981) obtiene en 1915 su licenciatura en Medicina en el Instituto Médico de Kiev. Entre 1917 y 1921, realizó la especialidad de psiquiatría en el Hospital Mental de Kiev. Al finalizar la especialidad, en 1921, fundó una escuela terapéutica con instalaciones para tratamiento psiquiátrico de niños y adolescentes en Moscú. En 1928, fue nombrada Profesora Titular en el Primer Instituto Médico de Moscú y, en 1933, Directora del Departamento de Psiquiatría en el Instituto Psiconeurológico de Kharkov. En 1935, puso en marcha el Departamento de Psiquiatría Infantil del Instituto Central de Educación Médica de Postgrado, dirigiéndolo hasta 1965. Fue Presidenta de la Sección de Psiquiatría Infantil de la Sociedad Moscovita de Neurologos y Psiquiatras.

Cuenta la autora que en 1924 le llevan a consulta un niño de doce años para una evaluación clínica. Le transmiten que era un niño diferente al resto de sus compañeros y compañeras. No mostraba interés por los otros niños y prefería la compañía de las personas adultas a la de los niños y niñas de su edad. Tampoco le gustaban los juguetes y se le había enseñado a leer a los cinco años, pasándose el día leyendo todo aquello que podía. Delgado y encorvado, este niño se movía lento y torpemente y solía sufrir ansiedad y frecuentes dolores de estómago. La doctora Sukhareva vio al niño y se apercibió que se trataba de un chiquillo “muy inteligente” al que le gustaba participar en discusiones aparentemente filosóficas. El diagnóstico que emitió fue como “un tipo introvertido, con una inclinación autista hacia sí mismo”.

Hay que tener en cuenta que “autista” era una terminología relativamente nueva en psiquiatría en ese momento,

ya que aproximadamente una década antes el psiquiatra suizo Eugen Bleuler había acuñado el término para describir la retirada social y el desapego de la realidad que a menudo se observa en niños con esquizofrenia. Pero la caracterización clínica realizada por Sukhareva se realizó casi dos décadas antes de que los médicos austríacos Leo Kanner (su artículo data de 1943) y Hans Asperger (su artículo es de 1944) publicaran los que, durante mucho tiempo, aún hoy en día, se consideran los primeros relatos clínicos sobre el autismo. Sukhareva usaba "autista" como la conceptualización de Bleuler, pero cuando comenzó a ver a otros niños con este rasgo, decidió tratar de categorizarlo de forma más completa.

Durante el año siguiente, identificó a otros cinco niños más que ella describió como con "tendencias autistas". Todos estos niños mostraban una clara preferencia por su propio mundo interior, aunque cada uno tenía sus propias peculiaridades o talentos. Uno era un violinista extraordinariamente dotado, pero con dificultades sociales; otro tenía una memoria excepcional para los números, pero no podía reconocer caras (prosopagnosia); otro de ellos tenía amigos imaginarios que vivían en la chimenea. Ninguno de ellos era popular entre los otros niños y algunos de ellos veían la interacción con sus iguales como inútil: "Son demasiado ruidosos" o "ellos obstaculizan mi pensamiento", explicaban estos niños tan especiales.

Así que, en 1925, Sukhareva publicó un artículo que describía en detalle las características autistas que los seis niños compartían. Sus descripciones eran lo suficientemente simples para que un no especialista las entendiera, pero sobre todo fueron claramente proféticas.

"Básicamente, ella describió los criterios de la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5)", dice Irina Manouilenko, psiquiatra que dirige una clínica en Estocolmo, Suecia. Manouilenko tradujo las descripciones originales de Sukhareva del ruso al inglés en 2013 y luego las comparó con los criterios diagnósticos descritos en el DSM-5. Las similitudes entre los dos dejaron a Manouilenko

asombrada. Por ejemplo, lo que el DSM-5 describe como déficits sociales, Sukhareva lo describió como una "vida afectiva plana", "falta de expresividad facial y movimientos expresivos" y "mantenerse alejado de sus compañeros". Lo que el manual de diagnóstico describe como comportamiento estereotipado o repetitivo, intereses restringidos y sensibilidad sensorial, Sukhareva lo explicó como "hablar estereotípicamente", tener "fuertes intereses perseguidos exclusivamente" y "sensibilidades a ruidos u olores específicos". En su análisis, Manouilenko pudo hacer coincidir cada uno de los criterios del manual con una o más de las observaciones de Sukhareva.

Manouilenko indica cómo la historiografía está empezando a reflexionar sobre por qué el DSM-5, publicado en 2013 después de años de debate, tardó casi un siglo en volver a algo tan cercano como era la lista de Sukhareva. Han descubierto que Sukhareva no era la única clínica cuya investigación se pasó por alto o se perdió antes de que se describiera el autismo en el DSM-III; queda claro que Kanner y Asperger pueden necesitar compartir el crédito por el "descubrimiento" del autismo y que la historia de esta condición podría ser tan compleja como su biología.

A pesar del desconocimiento de Sukhareva en Occidente, es "el nombre más conocido en psiquiatría infantil" en Rusia, tal y como lo expresa Alexander Goryunov, investigador principal del departamento de psiquiatría infantil y adolescente del Centro de Investigación de Salud Mental en Moscú. En 2011, en el 120 aniversario del nacimiento de Sukhareva,

la revista *Neurology and Psychiatry Journal*, de la cual Goryunov es editor ejecutivo, revisó sus contribuciones de amplio alcance para la psiquiatría. Sukhareva publicó más de ciento cincuenta artículos, seis monografías y varios libros de texto sobre temas como la discapacidad intelectual, la esquizofrenia y el trastorno de personalidad múltiple, entre otras condiciones. También, fue una profesora reconocida con un gran número de estudiantes de doctorado.

En 1921, se trasladó a la Escuela de Sanatorios Psico-Neurológicos y Pedagógicos del Instituto de Capacitación Física y Pedología Médica en Moscú ("Pedología" era un término ruso para una combinación de pedagogía, psicología y medicina, similar a los *Centres Médico-Psychopédagogiques* de Francia o Suiza). El gobierno abrió el centro para ayudar a los niños y niñas del país que habían quedado huérfanos, desplazados o traumatizados por la Primera Guerra Mundial, la revolución,



La caracterización clínica realizada por Sukhareva se realizó casi dos décadas antes de que los médicos austríacos Leo Kanner y Hans Asperger publicaran los que se consideran los primeros relatos clínicos sobre el autismo.

la guerra civil subsiguiente o la mortal epidemia de gripe española. Esta clínica se formó, siguiendo los planteamientos de Makarenko, con un enfoque científico para comprender el desarrollo infantil. Los niños que padecían problemas graves vivían en el centro durante dos o tres años, recibiendo formación en habilidades sociales y motrices, clases de gimnasia, dibujo y carpintería o de juego en equipo y salidas en grupo a zoológicos y a otros lugares públicos. Al final del programa intensivo, muchos habían progresado lo suficiente como para poder unirse a escuelas ordinarias o conservatorios de música.

El gobierno socialista cubrió todos los costos de esta intervención intensiva, considerando que la crianza de los hijos e hijas era importante para el bienestar de la sociedad, tal como el propio Makarenko había descrito en su "Poema Pedagógico". En este contexto, los clínicos tuvieron la oportunidad de observar a los niños y niñas en una gran variedad de escenarios, obteniendo una imagen más clara tanto de sus fortalezas como de sus debilidades.

Esta organización y conceptualización pudieron haber ayudado a Sukhareva a describir los rasgos autistas con suma precisión. Sus evaluaciones fueron extraordinariamente detalladas e incluían la salud física de los niños, analíticas para determinar la hemoglobina, el tono muscular, la salud gástrica, las afecciones de la piel. Consignó las más pequeñas modificaciones de su comportamiento, como la ausencia de sonrisas, movimientos excesivos, una voz nasal o las causas que provocaron una rabieta. Se entrevistó con muchos miembros de la familia, figuras parentales, abuelos y abuelas, tías y tíos, observando que algunas conductas atípicas se presentaban en dichos miembros.

A lo largo de su vida, Sukhareva promovió centros similares por todo el país. Pero el alcance de estas medidas se detuvo en las fronteras, obstaculizado en parte por barreras políticas y lingüísticas. Solo una pequeña fracción de la investigación rusa de esa época se tradujo a otros idiomas además del alemán. Y aunque su artículo de 1925 sobre los rasgos del autismo apareció en alemán

al año siguiente, la traducción alteró su nombre y lo escribió mal como "Ssucharewa". Ese documento no llegó al mundo de habla inglesa hasta 1996, unos 15 años después de la muerte de Sukhareva, cuando la psiquiatra infantil Sula Wolff lo publica.

Otra razón por la que el trabajo de Sukhareva puede haberse perdido durante tanto tiempo, lo explica Manouilenko. En aquellas épocas, el número de revistas de psiquiatría era muy limitado, por lo que es posible que Asperger hubiera leído el artículo de Sukhareva en alemán y optara por no citarlo. Los historiadores Edith Sheffer y Herwig Czech publicaron que habían encontrado evidencia de la cooperación de Asperger con el Partido Nazi. Sukhareva era judía, por lo que cabe la posibilidad que Asperger no hubiera querido darle crédito y difusión. En este sentido, Manouilenko ofrece una posibilidad más condescendiente al afirmar que, dada la posición de Asperger, es posible que no se le hubiera permitido o se hubiera sentido incapaz de acreditar a Sukhareva.

Pero lo cierto es que el artículo citado de 1925 y de 1926 se basaba en informes sobre la evolución de seis niños durante dos años. Inicialmente, denominó este trastorno infantil como «psicopatía esquizoide», de acuerdo con la clasificación de Eugen Bleuler y Ernst Kretschmer; más tarde, lo cambió por «psicopatología autística» en una publicación posterior que, de momento, no se ha traducido del ruso, titulada *Conferencias sobre psiquiatría infantil clínica* (1959). Sukhareva describió los síntomas psiquiátricos y también aspectos de la constitución física y de alteraciones motoras, áreas que se consideraban relevantes para el síndrome, pero que no son específicas de los trastornos del espectro del autismo. Las características principales de los niños eran, según su artículo:

- Actitud autística, tendencia a la soledad y a evitar desde la infancia a otras personas, rechazando la compañía de otros niños. Dentro de ese apartado señalaba:
- Comportamiento impulsivo y extraño.
- Hacer el payaso, hacer ripios.
- Algunos hablan sin parar o hacen preguntas absurdas a la gente a su alrededor.

- Aplanamiento de la vida afectiva.
- Apariencia extraña.
- Tendencia hacia la abstracción y la esquematización.
- Ausencia de expresividad facial y mímica expresiva.
- Manierismos con una disminución del tono muscular postural y falta de modulación en el habla.
- Movimientos superfluos y sincinesias (movimientos involuntarios e inconscientes, que se producen cuando se realizan otros movimientos voluntarios).
- Tono de voz chillón, nasal o sin modulación.
- Evitación de los juegos participativos con otros niños y preferencia por las historias fantásticas y los cuentos de hadas.
- Dificultad de adaptarse a otros niños.
- Tendencia a ser ridiculizado por sus compañeros, no es extraño que tenga un bajo estatus social.
- En un segundo gran apartado, Sukhareva describía la tendencia al automatismo, la adherencia a las tareas que habían empezado y una inflexibilidad psíquica con dificultades para adaptarse a lo nuevo. Aquí incluía:
- Comportamientos parecidos a tics, movimientos estereotipados.
- Realización de muecas.
- Neologismos estereotipados.
- Preguntas repetitivas, habla de manera estereotipada.
- Habla rápida o circunscrita.
- Tendencia a un comportamiento de tipo obsesivo-compulsivo.
- Largas preparaciones y luego muestra una dificultad para parar lo que está haciendo.
- Pedante, sigue reglas muy repetitivas y marcadas con normas peculiares y exigentes.
- Explosiones emocionales.
- Si se le interrumpe, se pone nervioso e inquieto, al reanudar la tarea empieza otra vez la historia desde el principio.
- Fuertes intereses que sigue de una manera exclusiva.
- Intereses preservados, por ejemplo, una conversación marcada por temas obsesivos y repetitivos, se aferra a ciertos temas.
- Tendencia a la racionalización y a una rumiación absurda.

- Dotado musicalmente, con una percepción excelente del tono.
- Sensibilidad al ruido y a determinados tonos, busca la tranquilidad.
- Sensibilidad a los olores.

Sukhareva nos señalaba que este trastorno se iniciaba en la infancia temprana y que los niños, teniendo una inteligencia normal o superior a la media, eran incapaces de acceder a la enseñanza reglada debido a sus comportamientos extraños.

Esta descripción de Sukhareva estaba estructurada y bien detallada, transmitía que permitiría al profesional reconocer a uno de esos niños en el ambiente de una clase o una consulta clínica. Sukhareva resaltaba la combinación paradójica entre los buenos niveles de inteligencia y el pobre funcionamiento motor, por lo que defendía que el sustrato anatómico podía estar en el cerebelo, los ganglios basales y los lóbulos frontales, una gran intuición clínica, ya que coincide con estudios recientes realizados con técnicas diagnósticas de neuroimagen.

Los niños mencionados en el artículo de Sukhareva fueron ingresados en una escuela terapéutica, de características referidas con anterioridad, y recibieron una formación específica en el control motor y en las habilidades sociales, a través de talleres ocupacionales con carpintería, pintura y clases de gimnasia, tal y como hemos señalado con anterioridad. Esta formación específica facilitó su mejoría y su posterior inclusión en la escolarización reglada, un enfoque terapéutico que nos muestra también lo avanzado e innovador del enfoque de esta psiquiatra ucraniana olvidada para la ciencia.

En efecto, casi ningún psiquiatra actual, incluidos los denominados psiquiatras infantiles, conoce a Grunya Sukhareva. La casi totalidad de los libros y artículos sobre el tema mencionan a Leo Kanner y Hans Asperger como descubri-

dores del autismo y ella no es ni siquiera mencionada, salvo en algunos textos entre los que incluyo mi último libro sobre el autismo infantil. Es posible que Sukhareva, como judía, ciudadana de la Unión Soviética y mujer nunca tuviera las mejores bazas en el competitivo mundo de la ciencia occidental, del que la Unión Soviética quedó orillada en el siglo XX y con un predominio de la Psiquiatría norteamericana que también está consiguiendo anular la psiquiatría y la fenomenología europeas. Sin embargo, esta ucraniana publicó su estudio traducido al alemán en una buena revista internacional -aunque su nombre está mal escrito ya que figura como Ssuchareva- y tanto Kanner como Asperger eran germanohablantes, por lo que habrían podido leerlo sin dificultad. No obstante, ese artículo quedó enterrado y no ha formado parte, hasta época muy reciente, del corpus conceptual sobre el autismo.

Sin duda, es otro caso más de una investigadora pionera y de calidad oculta en el olvido por ser mujer, a pesar de ser, en mi modesta opinión, una de las personas clave en el conocimiento científico y clínico del autismo, con mucha más solvencia que la descripción realizada por mera sumación de síntomas del sistema de clasificación americana DSM-5. ●

#### BIBLIOGRAFÍA

**Czech, H.** (2018). Hans Asperger, National Socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. *Molecular Autism*, 29 <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6>.

**Equipo eipea** (Brun Gasca, J.M.). (2016). Reseña biográfica: Grunya Efimovna Sukhareva. *Revista Eipea 1*. [www.eipea.com](http://www.eipea.com)

**Goriunov, A. V.** [G.E. Sukhareva (the 120th anniversary of her birth)]. Г. Е. Сухарева (к 120-летию со дня ро-

ждения). Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова 2012; 112 :4: 67 – 71 .

**Manouilenko, I. y Bejerot, S.** (2015). Prior to Asperger and Kanner. *Nord J Psychiatry* 2015; Early Online:1 – 4.

**Pedreira Massa, J. L.** (2018). *Entorno clínico del autismo en la infancia: Del Tea a la comprensión psicopatológica*. Madrid: Editorial Académica Española.

**Sheffer, E.** (2018). *Asperger children. The origins of Autism in nazi Vienna*. Berkeley: B&N.

**Sukhareva, G. E.** (1925). Шизоидные психопатии в детском возрасте, в кн.: Вопросы педологии и детской психоневрологии, в. 2(М), 157–187.

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

**Sukhareva, G. E.** (1959). Клинические лекции по психиатрии детского возраста. Vol. II. Moscú.

**Wolff, S.** (1996). “The first account of the syndrome Asperger described? Translation of a paper entitled “Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter” by Dr. G. E. Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie* 60:235-261”. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 5(3), 119–132.

**Zeldovich, L.** (2018). *How history forgot the woman who defined autism*. <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/history-forgot-woman-defined-autism/>