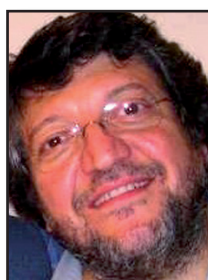


# Tal vegada la primera autora que va descriure l'autisme infantil i, sobretot, l'anomenada Síndrome d'Asperger<sup>1</sup>

– José Luís Pedreira Massa –

**Psiquiatra i Psicoterapeuta d'infants i adolescents. Professor de Psicopatologia, Grau de Criminologia, UNED. (Madrid)**



## • Altres característiques:

- Automatismes, adhesió a les tasques que han començat, amb inflexibilitat psíquica i dificultat per adaptar-se a allò nou.

- Impulsius; comportament extravagant, estrany.
- Neologismes rítmics i estereotipats.
- Comportaments compulsius.
- Suggestibilitat augmentada.

## LA PSIQUIATRIA INFANTIL OBLIDADA QUE HEM DE RESCATAR

Grunya Efimovna Sukhareva, jueva ucraïnesa, va publicar al 1925 una molt bona descripció fenomenològica dels símptomes autistes en un grup de sis infants. Primer, la publicà en una revista russa al 1925, un any després va publicar el mateix article a la revista alemanya *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, que era una de les escasses publicacions periòdiques de l'època especialitzades en salut mental. Amb aquest article la seva descripció es va avançar en més de vint anys als treballs de Leo Kanner (el seu article es publica al 1943) i Hans Asperger (el seu article data del 1944), considerats de forma pràcticament universal com els descobridors de l'autisme. Sula Wolff va fer al 1966 una introducció a la traducció a l'anglès de l'article original de Sukhareva. En l'esmentada introducció, va suggerir que Hans Asperger hauria d'haver conegut l'article de la metgessa ucraïnesa, però tanmateix no la cita, no existint una evidència clara de que fos així.

Grunya Sukhareva (Kiev, 11 de novembre del 1891 - Moscou, 26 d'abril del 1981) obté al 1915 la seva llicenciatura en Medicina a l'Institut Mèdic de Kiev. Entre el 1917 i el 1921, realitzà l'especialitat de psiquiatria a l'Hospital Mental de Kiev. En finalitzar l'especialitat, al 1921, va fundar una escola terapèutica amb instal·lacions per al tractament psiquiàtric d'infants i adolescents a Moscou. Al 1928, va ser nomenada Professora Titular en el Primer Institut Mèdic de Moscou i, al 1933, Directora del Departament de Psiquiatria a l'Institut Psiconeurològic de Kharkov. Al 1935, va posar en funcionament el Departament de Psiquiatria Infantil de l'Institut Central d'Educació Mèdica de Postgrau, que va dirigir fins al 1965. Va ser Presidenta de la Secció de Psiquiatria Infantil de la Societat Moscovita de Neuròlegs i Psiquiatres.

Relata l'autora que al 1924 li porten a consulta un nen de dotze anys per a una avaluació clínica. Li transmeten que era un nen diferent a la resta dels seus companys i companyes. No mostrava interès pels altres infants i s'estimava més la companyia de les persones adultes a la dels infants de la seva edat. Tampoc li agradaven les joguines. Li havien ensenyat a llegir als cinc anys i es passava el dia llegint tot allò que podia. Prim i geperut, aquest nen es movia de forma lenta i feixuga i acostumava a patir ansietat i sovint mals d'estómac. La doctora Sukhareva va veure al nen i es va adonar de que es tractava d'un menut "molt intel·ligent" a qui li agradava participar en discussions aparentment filosòfiques. El diagnòstic que va emetre va ser el d'un "tipus introvertit, amb una inclinació autista cap a si mateix".

**Grunya Sukhareva** va realitzar l'any 1925 una descripció clínica d'un seguit d'infants. A continuació, la sistematitza segons la terminologia fenomenològica actual:

## • Actitud autista:

- Tots els infants s'aïllen dels seus iguals. Manifesten una tendència a la soledat des de la infantesa. Eviten jocs comuns i prefereixen històries fantàstiques.

## • Vida emocional:

- Aplanament afectiu i superficialitat emocional (combinada amb el que Kretschmer anomena ànim psicastènic).  
- Barreja de vegades d'insensibilitat i hipersensibilitat.

## • Afectació motriu:

- Malaptesa, caminar desmanyotat, moviments abruptes, sincinèsies.  
- Manca d'expressivitat facial i gestual (manierismes), disminució del to muscular.  
- Rareses i manca de modulació del llenguatge.

## • Pensament excèntric, extravagant, estrany:

- Tendència a l'abstracció i esquematització.  
- Sovint combinat amb tendència a la racionalització i a rumiar de manera absurda.

<sup>1</sup> Traducció realitzada per l'Equip *eipea* de l'original en castellà.

S'ha de tenir en compte que "autista" era una terminologia relativament nova en psiquiatria en aquell moment, ja que aproximadament una dècada abans el psiquiatre suís Eugen Bleuler havia encunyat el terme per a descriure la retirada social i el desaferrament de la realitat que sovint s'observa en infants amb esquizofrènia. Però la caracterització clínica realitzada per Sukhareva es va realitzar gairebé dues dècades abans de que els metges austríacs Leo Kanner (el seu article data del 1943) i Hans Asperger (el seu article és del 1944) publicaren els que, durant molt de temps, encara avui en dia, es consideren els primers relats clínics sobre l'autisme. Sukhareva usava "autista" com la conceptualització de Bleuler, però quan va començar a veure a altres infants amb aquest tret, va decidir tractar de categoritzar-lo de forma més completa.

L'any següent, va identificar cinc infants més que va descriure com amb "tendències autistes". Tots aquests infants mostraven una clara preferència pel seu propi món interior, tot i que cadascú d'ells tenia les seves pròpies peculiaritats o talents. Un era un violinista extraordinàriament dotat, però amb dificultats socials; un altre tenia una memòria excepcional pels números, però no podia reconèixer cares (prosopagnòsia); un altre d'ells tenia amics imaginaris que vivien a la xemeneia. Cap d'ells era popular entre els altres nens i alguns d'ells veien la interacció amb els seus iguals com inútil: "Són massa sorollosos" o "ells obstaculitzen el meu pensament", explicaven aquests infants tan especials.

Així que, al 1925, Sukhareva va publicar un article que descrivia en detall les característiques autistes que els sis infants compartien. Les seves descripcions eren el suficientment simples perquè un no especialista les entengués, però sobretot van ser clarament profètiques.

"Bàsicament, ella va descriure els criteris de la cinquena edició del Manual Diagnòstic i Estadístic de Trastorns Mentals (DSM-5)", diu Irina Manouilenko, psiquiatra que dirigeix una clínica a Estocolm, Suècia. Manouilenko va traduir les descripcions originals de Shukareva del rus a l'anglès al 2013 i després les

va comparar amb els criteris diagnòstics descrits al DSM-5. Les similituds entre els dos van sorprendre a Manouilenko. Per exemple, allò que el DSM-5 descriu com a dèficits socials, Shukareva ho descriu com una "vida afectiva plana", "manca d'expressivitat facial i moviments expressius" i "restar allunyat dels seus companys". Allò que el manual de diagnòstic descriu com a comportament estereotipat o repetitiu, interessos restringits i sensibilitat sensorial, Sukhareva ho va explicar com a "parlar estereotipadament", tenir "forts interessos perseguits en exclusiva" i "sensibilitats a sorolls o olors específics". En la seva anàlisi, Manouilenko va poder fer coincidir cadascun dels criteris del manual amb una o més de les observacions de Shukareva.

Manouilenko indica com la historiografia està començant a reflexionar sobre el motiu pel qual el DSM-5, publicat a l'any 2013 després d'anys de debat, va trigar gairebé un segle en tornar a quedar tan proper com era la llista de Shukareva. Han descobert que Shukareva no era l'única clínica la investigació de la qual es va passar per alt o es va perdre abans de que es descrivís l'autisme en el DSM-III; queda clar que Kanner i Asperger poden necessitar compartir el crèdit pel "descobriment" de l'autisme i que la història d'aquesta condició podria ser tan complexa com la seva biologia.

Tot i el desconeixement de Shukareva a Occident, és el "nom més conegut en psiquiatria infantil" a Rússia, tal i com ho expressa Alexander Goryunov, investigador principal del departament de psiquiatria infantil i adolescent del Centre d'Investiga-

ció de Salut Mental a Moscou. Al 2011, en el 120 aniversari del naixement de Shukareva, la revista *Neurology and Psychiatry Journal*, de la que Goryunov és editor executiu, va revisar les seves contribucions d'ampli abast per a la psiquiatria. Shukareva va publicar més de cent cinquanta articles, sis monografies i diversos llibres de text sobre temes com la discapacitat intel·lectual, l'esquizofrènia i el trastorn de personalitat múltiple, entre d'altres condicions. També, fou una professora reconeguda amb un gran nombre d'estudiants de doctorat.

Al 1921, es traslladà a l'Escola de Sanatoris Psico-Neurològics i Pedagògics de l'Institut de Capacitació Física i Pedagogia Mèdica a Moscou ("Pedagogia" era un terme rus per a una combinació de pedagogia, psicologia i medicina, similar als *Centres Médico-Psychopédagogiques* de França o Suïssa). El govern va obrir el centre per ajudar a infants del país que havien quedat orfes, desplaçats o trau-



*La caracterització clínica realitzada per Sukhareva es va realitzar gairebé dues dècades abans de que els metges austríacs Leo Kanner i Hans Asperger publicaren els que es consideren els primers relats clínics sobre l'autisme.*

matitzats per la Primera Guerra Mundial, la revolució, la guerra civil subsegüent o la mortal epidèmia de grip espanyola. Aquesta clínica es va formar, seguint els plantejaments de Makarenko, amb un enfoc científic per a comprendre el desenvolupament infantil. Els infants que patien problemes greus vivien en el centre durant dos o tres anys, rebent formació en habilitats socials i motrius, classes de gimnàstica, dibuix i fusteria o de joc en equip i sortides en grup a zoològics i a altres llocs públics. En acabar el programa intensiu, molts havien progressat prou com per poder-se unir a escoles ordinàries o conservatoris de música.

El govern socialista va cobrir totes les despeses d'aquesta intervenció intensiva, considerant que la criança dels fills i filles era important pel benestar de la societat, tal i com el propi Makarenko havia descrit en el seu "Poema Pedagògic". En aquest context, els clínics van tenir l'oportunitat d'observar als infants en una gran varietat d'escenaris, obtenint una imatge més clara tant de les seves forteses com de les seves febleses.

Aquesta organització i conceptualització van poder haver ajudat a Shukareva a descriure els trets autistes amb suma precisió. Les seves avaluacions van ser extraordinàriament detallades i incloïen la salut física dels nens, analítiques per determinar l'hemoglobina, el to muscular, la salut gàstrica, les afeccions de la pell. Va consignar les més petites modificacions del seu comportament, com ara l'absència de somriure, moviments excessius, una veu nasal o les causes que van provocar una rebequeria. Es va entrevistar amb molts membres de la família, figures parentals, avis i àvies, tietes i tiets, observant que algunes conductes atípiques es presentaven en els esmentats membres.

Al llarg de la seva vida, Sukhareva va promoure centres similars per tot el país. Però l'abast d'aquestes mesures es va aturar a les fronteres, obstaculitzat en part per barreres polítiques i lingüístiques. Tan sols una petita part de la investigació russa d'aquella època es va traduir a altres idiomes a més de l'alemany. I tot i que el seu article del 1925 en relació als trets autistes va aparèixer en alemany

l'any següent, la traducció va alterar el seu nom i el va escriure malament com a "Ssucharewa". Aquest document no va arribar al món de parla anglesa fins al 1996, uns quinze anys després de la mort de Sukhareva, quan la psiquiatra infantil Sula Wolff el publica.

Un altre motiu pel qual el treball de Sukhareva pot haver-se perdut durant tant de temps, l'explica Manouilenko. En aquelles èpoques, el nombre de revistes de psiquiatria era molt limitat, per la qual cosa és possible que Asperger hagués llegit l'article de Sukhareva en alemany i optés per no citar-lo. Els historiadors Edith Sheffer i Herwig Czech van publicar que havien trobat evidència de la cooperació d'Asperger amb el Partit Nazi. Sukhareva era jueva, per la qual cosa existeix la possibilitat de que Asperger no hagués volgut donar-li crèdit i difusió. En aquest sentit, Manouilenko ofereix una possibilitat més condescendent en afirmar que, atesa la posició d'Asperger, és possible que no se l'hagués permès o s'hagués sentit incapaç d'acreditar a Sukhareva.

El cert, però, és que l'article citat de 1925 i de 1926 es basava en informes de l'evolució de sis nens durant dos anys. Inicialment, anomenà aquest trastorn infantil com a "psicopatia esquizoide", d'acord amb la classificació d'Eugen Bleuler i Ernst Kretschmer; més tard, el canvià per "psicopatologia autística" en una publicació posterior que, de moment, no s'ha traduït del rus, titulada *Conferències sobre psiquiatria infantil clínica* (1959). Sukhareva va descriure els símptomes psiquiàtrics i també aspectes de la constitució física i d'alteracions motores, àrees que es consideraven rellevants per a la síndrome, però que no són específiques dels trastorns de l'espectre de l'autisme. Les característiques principals dels nens eren, segons el seu article:

- Actitud autística, tendència a la soledat i a evitar des de la infància a altres persones, rebutjant la companyia d'altres infants. Dins d'aquest apartat assenyalava:
- Comportament impulsiu i estrany.
- Fer el pallasso, fer rebles.
- Alguns parlen sense parar o fan preguntes absurdes a la gent al seu voltant.
- Aplanament de la vida afectiva.

- Aparència estranya.
- Tendència a l'abstracció i esquematització.
- Absència d'expressivitat facial i mímica expressiva.
- Manierismes amb una disminució del to muscular postural i manca de modulació en la parla.
- Moviments superflus i sincinèsia (moviments involuntaris i inconscients, que es produeixen quan es realitzen altres moviments voluntaris).
- To de veu cridaner, nasal o sense modulació.
- Evitació dels jocs participatius amb altres infants i preferència per les històries fantàstiques i els contes de fades.
- Dificultat per adaptar-se a altres infants.
- Tendència a ser ridiculitzat pels seus companys, no és estrany que tingui un baix estatus social.
- En un segon gran apartat, Sukhareva descrivia la tendència a l'automatisme, l'adherència a les tasques que havia començat i una inflexibilitat psíquica amb dificultats per adaptar-se a les coses noves. Aquí incloïa:
- Comportaments semblants a tics, moviments estereotipats.
- Realització de ganyotes.
- Neologismes estereotipats.
- Preguntes repetitives, parla de manera estereotipada.
- Parla ràpida o circumscribida.
- Tendència a un comportament de tipus obsessiu-compulsiu.
- Llargues presentacions i després mostra una dificultat per aturar el que està fent.
- Pedant, segueix regles molt repetitives i marcades amb normes peculiars i exigents.
- Explosions emocionals.
- Si se l'interromp, es posa nerviós i inquiet, en reprendre la tasca comença un altre cop la història des del començament.
- Forts interessos que segueix de manera exclusiva.
- Interessos preservats, per exemple, una conversa marcada per temes obsessius i repetitius, s'aferra a certs temes.
- Tendència a la racionalització i a una rumiació absurda.

- Dotat musicalment, amb una percepció excel·lent del to.
- Sensibilitat al soroll i a determinats tons, busca la tranquil·litat.
- Sensibilitat a les olors.

Sukhareva ens assenyalava que aquest trastorn s'iniciava en la infantesa primerenca i que els nens, tenint una intel·ligència normal o superior a la mitjana, eren incapaços d'accedir a l'ensenyament reglat degut als seus comportaments estranys.

Aquesta descripció de Sukhareva estava estructurada i ben detallada, transmetia que permetria al professional reconèixer a un d'aquests nens en l'ambient d'una classe o una consulta clínica. Sukhareva ressaltava la combinació paradoxal entre els bons nivells d'intel·ligència i el pobre funcionament motor, per la qual cosa defensava que el substrat anatòmic podia estar al cerebel, els ganglis basals i els lòbuls frontals, una gran intuïció clínica, ja que coincideix amb estudis recents realitzats amb tècniques diagnòstiques de neuroimatge.

Els nens esmentats en l'article de Sukhareva van ser ingressats en una escola terapèutica, de característiques esmentades amb anterioritat, i van rebre una formació específica en el control motor i en les habilitats socials, mitjançant tallers ocupacionals amb fusteria, pintura i classes de gimnàstica, tal i com hem assenyalat amb anterioritat. Aquesta formació específica va facilitar la seva millora i la seva posterior inclusió en l'escolarització reglada, un enfoc terapèutic que ens mostra també com d'avançat i innovador era l'enfoc d'aquesta psiquiatria ucraïnesa oblidada per la ciència.

En efecte, gairebé cap psiquiatre actual, inclosos els anomenats psiquiatres infantils, coneix a Grunya Sukhareva. La quasi totalitat dels llibres i articles sobre el tema esmenten a Leo Kanner i Hans

Asperger com a descobridors de l'autisme i ella no és ni tan sols anomenada, tret d'alguns texts entre els que incloc el meu darrer llibre sobre l'autisme infantil. És possible que Sukhareva, com a jueva, ciutadana de la Unió Soviètica i dona maitingués les millors cartes en el competitiu món de la ciència occidental, del que la Unió Soviètica va quedar al marge en el segle XX i amb un predomini de la Psiquiatria nord-americana que també està aconseguint anul·lar la psiquiatria i la fenomenologia europees. Tanmateix, aquesta ucraïnesa va publicar el seu estudi traduït a l'alemany en una bona revista internacional -tot i que el seu nom està mal escrit ja que figura com a Ssuchareva- i tant Kanner com Asperger eren germanoparlants, motiu pel qual l'haguessin pogut llegir sense dificultat. Això no obstant, aquest article va quedar enterrat i no ha format part, fins a una època molt recent, del corpus conceptual sobre l'autisme.

Sens dubte, és un altre cas més d'una investigadora pionera i de qualitat amagada dins l'oblit per ser dona, malgrat ser, en la meua modesta opinió, una de les persones clau en el coneixement científic i clínic de l'autisme, amb molta més solvència que la descripció realitzada per mera suma de símptomes del sistema de classificació americana DSM-5. ●

#### BIBLIOGRAFIA

**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). Ressenya biogràfica: 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. i 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/>