

El síndrome de Asperger ¿o de Sujareva – Asperger?

Asperger Syndrome “Or Sujareva – Asperger?”

Armando Filomeno¹

DATOS HISTÓRICOS

El Síndrome de Asperger (debe pronunciarse “áspérguer”, con doble acentuación, ligeramente más fuerte en la “a” que en la primera “e”), ha alcanzado gran difusión en el mundo académico y en el público en general en los últimos años; reconoce su origen en el artículo *Los “psicópatas autísticos” en la niñez* (1), publicado por el pediatra vienés Hans Asperger, en alemán, en el año 1944 (*Die “Autistische Psychopathen” im Kindesalter*). Suele traducirse, sin embargo, como ‘*Psicopatía autística en la niñez*’. La falta de difusión del artículo durante casi cuatro décadas se atribuyó a la lengua en la que fue publicado y al hecho de que ocurrió durante la Segunda Guerra Mundial. Quien “descubrió” el artículo —y acuñó el término Síndrome de Asperger— fue la psiquiatra británica Lorna Wing en 1981 (2), quien a la vez delineó las características principales del síndrome. El artículo original de Asperger fue traducido al inglés por la psiquiatra británica de origen alemán Uta Frith, en 1991 (3); fueron omitidas las primeras páginas, que la traductora —y el propio Asperger antes— consideraron irrelevantes.

Un hecho menos conocido es la publicación en 1926, también en lengua alemana, de un artículo de G.E. Ssucharewa (debe pronunciarse “sújaréva”, con doble acentuación, más fuerte en la “u” que en la “e”) (4), *asistente científica* de una clínica *psiconeurológica* de Moscú. Este artículo —que se mantuvo prácticamente desconocido hasta la publicación de su traducción al inglés por la psiquiatra escocesa de origen alemán Sula Wolff, en 1996 (5)— reporta seis niños con un cuadro clínico muy similar al descrito por Asperger 18

años después. Wolff —en comentarios que preceden a la traducción— considera que ambos artículos se refieren al mismo síndrome.

La autora del artículo mencionado al inicio del párrafo anterior es la distinguida psiquiatra rusa Grunya Sujareva (su nombre completo —patronímico incluido— transcrito al castellano, es Grunya Yefimovna Sujareva; Груня Ефимовна Сухарева en alfabeto cirílico) (6-8); fue lo suficientemente importante como para ser obligada, en 1951, a retractarse en público de sus ideas científicas y políticas (9). También se le conoce, erróneamente, como “Ewa” (o “Eva”) Ssucharewa; el nombre aparece así escrito en el libro de Christopher Gillberg (10), en la disertación de Taina Nieminen – von Wendt (11) y en el libro de Tony Attwood (12).

Christopher Gillberg, psiquiatra sueco, está de acuerdo con Wolff en que Sujareva fue quien primero describió el ahora llamado Síndrome de Asperger. Tony Attwood, psicólogo australiano, se felicita de que el nombre actual del síndrome haya prevalecido, pues Asperger es más fácil de pronunciar y deletrear para la gente de habla inglesa que Sujareva. En el libro que probablemente sea actualmente la fuente de información médica más importante sobre el Síndrome de Asperger (13), sin embargo, no se menciona a Sujareva ni su artículo.

GENERALIDADES SOBRE EL SÍNDROME ASPERGER

Al momento actual, el diagnóstico de Síndrome de Asperger (SA) se aplica a los niños, adolescentes

¹ Médico Neurólogo. Miembro del Consejo Consultivo Profesional de la AD/HD Global Network. Asesor fundador de la Asociación Peruana de Déficit de Atención. Docente de la Facultad de Medicina Alberto Hurtado de la Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.

y adultos que —poseyendo inteligencia normal (de preferencia CI de 85 o más alto), y no habiendo tenido un retraso significativo en el desarrollo del lenguaje— presentan dificultades en la interacción y flexibilidad social, tienen intereses restringidos y predilección por las actividades rutinarias o repetitivas. Es la forma más leve de los ‘trastornos del espectro autista’ y está presente aproximadamente en una de cada 200 personas, varones en su gran mayoría; suele haber historia de SA en la familia, generalmente en la rama paterna.

Como parte de la revolución provocada por la informática, cada día se difunden más los conocimientos sobre el SA, aunque en nuestro país —aún ahora— hacer el diagnóstico del Síndrome de Asperger (o sugerirlo) equivale a *¿quién se atreve a ponerle el cascabel al gato?* A menudo, quien hace o sugiere el diagnóstico se convierte en el portador de malas noticias y se expone —en sentido figurado— a ser víctima de la milenaria costumbre (desde la mitología griega) de “matar al mensajero”.

MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE ASPERGER

Diagnosticar el Síndrome de Asperger en el consultorio médico no es un procedimiento tan sencillo como diagnosticar otros trastornos neuropsiquiátricos, como el Síndrome de Tourette o el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), que cuentan con criterios diagnósticos confiables. El DSM-IV es llamativamente deficiente en lo que respecta al Síndrome de Asperger. En mi consulta diaria, cuando tengo sospechas sobre la posibilidad de que se trate del SA, reviso con los padres el cuestionario de Gillberg (10) y -cuando ello es posible- también una adaptación de dicho cuestionario respondida por los maestros. Si la sospecha diagnóstica persiste, suelo solicitar una evaluación psicológica a un profesional experto en el tema, a menudo antes de mencionar a la familia (o al paciente adulto) la posibilidad de este diagnóstico.

¿POR QUÉ LLEGA AL CONSULTORIO UN NIÑO O ADOLESCENTE CON EL SÍNDROME DE ASPERGER?

El niño con SA generalmente llega a la consulta por una de dos razones: por dificultades en el rendimiento escolar o porque lo notan “raro”. En el primer caso, el bajo rendimiento escolar puede ser porque el niño tiene intereses tan restringidos que la mayoría de los

cursos escolares no caen dentro del foco de su interés o porque además de Asperger tiene TDAH (según Edward Aull, pediatra de la conducta y el desarrollo e importante experto en el tema, el TDAH no es un trastorno asociado al SA, sino es parte constitutiva de él) (14). En el segundo caso la sintomatología característica del SA, mayormente la poca sociabilidad y sus intereses restringidos, llaman la atención, especialmente a los maestros; estos niños suelen ser ansiosos y a menudo son víctimas de *bullying*.

Muchas veces no se reconoce el problema en casa, pues alguno de los padres puede tener características similares, por lo que a menudo es necesario complementar la información con el cuestionario de Gillberg adaptado para maestros. Es común que desde el inicio de la conversación con el niño algo haga sospechar del diagnóstico, como por ejemplo su habla monótona, sin inflexiones, o que al pedirle que se quite los zapatos dé muestras de su poca flexibilidad al decir: “no son zapatos... son zapatillas”.

En el caso del adolescente con Síndrome de Asperger, además de lo mencionado en el párrafo anterior, la razón de la consulta puede ser una marcada ansiedad, un episodio depresivo, conductas compulsivas o aun el trastorno obsesivo-compulsivo.

¿QUÉ ADULTOS CON EL SÍNDROME DE ASPERGER LLEGAN AL CONSULTORIO?

En la mayor parte de los casos son adultos jóvenes (llevados por sus padres), con dificultad para ingresar a la universidad, para mantenerse en ella, o para adaptarse a la vida universitaria. Otra razón para consultar es por problemas psiquiátricos: ansiedad, depresión o trastorno obsesivo-compulsivo.

Un grupo minoritario es el de los “sobrevivientes”: adultos relativamente exitosos con un alto nivel intelectual, a quienes sus cónyuges o parejas se han encargado de organizarles la vida. Generalmente van a consulta por el diagnóstico de SA efectuado a un hijo, o por haberse enterado de su existencia por los medios de comunicación. En la mayoría de los casos, probablemente los adultos con Asperger lleven una vida aislada y marginal, y nunca lleguen al consultorio.

¿SÍNDROME DE ASPERGER O TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO?

En nuestro medio, es frecuente en los últimos

tiempos que se recurra a la categoría de “trastorno generalizado del desarrollo no especificado” del DSM-IV —que en mi opinión tiene validez desde el punto de vista burocrático o estadístico— y que se le use como diagnóstico clínico, que con frecuencia lleva a los padres a decir: “¿Ya ve, doctor, que mi hijo no tiene Asperger?”. Esto no hace ningún favor al paciente, pues los problemas que él presenta (desadaptación, ansiedad, baja autoestima, *bullying*, etc.) no son encarados y todo sigue igual que antes. En casos como éste, lo práctico sería decir: “no se cumplen los criterios diagnósticos para el Síndrome de Asperger, pero sería conveniente tomar las siguientes medidas correctivas... durante el seguimiento se decidirá cuál es el diagnóstico definitivo”.

¿SÍNDROME DE ASPERGER O TRASTORNO SEMÁNTICO – PRAGMÁTICO DEL LENGUAJE?

Sin ánimo de negarle validez a dicho diagnóstico, debe mencionarse que importantes expertos, entre ellos Edward Aull (14), consideran que, en su práctica, el diagnóstico de trastorno semántico – pragmático del lenguaje suele realmente corresponder al SA.

¿SÍNDROME DE ASPERGER O ‘AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMIENTO’?

Al momento actual no está del todo clara la distinción entre estas dos categorías diagnósticas. Si ha habido algún retraso significativo en el desarrollo del lenguaje, probablemente deba llamarse ‘autismo de alto funcionamiento’ (AAF). Se menciona que es posible o probable que en el DSM-5—que entrará en vigencia en el 2013— ya no exista el diagnóstico de Síndrome de Asperger. Independientemente de la precisión diagnóstica, el SA -que bien podría englobar a ambos- tiene ya una importante historia y está presente en muchos aspectos de la cultura de nuestra época.

Son personajes con las características del Síndrome de Asperger:

En la literatura: Lisbeth Salander, en la trilogía *Millenium* de Stieg Larsson; Christopher Boone en *El curioso incidente del perro a medianoche* de Mark Haddon.

En el cine: Adam Raki, en la película *Adam* (2009), dirigida por Max Mayer.

En la televisión: Sheldon Cooper, Beverly Hofstadter and Amy Farrah Fowler en la serie *The Big Bang Theory*.

Además se sabe, sospecha o comenta, que importantes personajes de la industria informática tienen el Síndrome de Asperger.

A los padres y a los pacientes se les hace más fácil y llevadero el diagnóstico de Síndrome de Asperger y probablemente no haya razón para complicarles los múltiples problemas que ya tienen, agregando el término autismo a su vida diaria. Independientemente de lo que decida el DSM-5, lo más probable es que los médicos, los pacientes y el público en general sigan usando el término Síndrome de Asperger

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Asperger H. Die “Autistischen Psychopathen” im Kindesalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten. 1944; 117:76-136.
2. Wing L. Asperger syndrome: a clinical account. Psychol Med. 1981; 11(1):115-119.
3. Asperger H. Autistic psychopathy’ in childhood. En: Frith U. (translator). Autism and Asperger syndrome. Cambridge: Cambridge University Press; 1991.
4. Ssucharewa GE. Die schizoiden psychopathien im kindesalter. Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie. 1926; 60:235-261.
5. Wolff S. The first account of the syndrome Asperger described? Eur Child Adolesc Psychiatry. 1996; 5:119-132.
6. Feinstein A. A History of Autism. Conversation with the Pioneers. London: Wiley-Blackwell; 2010.
7. Grunja Jefimowna Sucharewa. URL disponible en: http://de.wikipedia.org/wiki/Grunja_Jefimowna_Sucharewa (Fecha de acceso: 4 de diciembre de 2011).
8. Gessen M. Perfect rigor: A genius and the mathematical breakthrough of the century. Boston: Houghton Mifflin Harcourt; 2009.
9. Political abuse of psychiatry in the Soviet Union. URL disponible en: http://en.wikipedia.org/wiki/Political_abuse_of_psychiatry_in_the_Soviet_Union (Fecha de acceso: 4 de diciembre de 2011).
10. Gillberg C. A guide to Asperger Syndrome. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
11. Nieminen-von Wendt T. On the origins and diagnosis of Asperger Syndrome. A clinical, neuroimaging and genetic study. Academic dissertation. Helsinki, Finlandia. Medical Faculty of the University of Helsinki, 2004. URL disponible en: <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/laa/kliin/vk/nieminen-wendt/ontheori.pdf> (Fecha de acceso: 4 de diciembre de 2011).
12. Atwood T. The complete guide to Asperger’s

- Syndrome. London: Jessica Kingley Publishers; 2007.
13. Rausch JL, Johnson M, Casanova M. Asperger's Disorder. New York: Informa Healthcare; 2008.
14. Aull E. Conferencias Síndrome de Asperger y TDAH. Anaheim, Cleveland, Atlanta, Orlando: Annual International Conferences CHADD (Children and Adults with Attention Deficit Hyperactivity Disorder); 2008-2011.