
Autisme eller Sukharevas syndrom?

I TIDLIGERE TIDER

OLA H. SKJELDAL

ola.skjeldal@gmail.com

Ola H. Skjeldal er spesialist i nevrologi og professor emeritus. Han var tidligere barnenevrolog ved Barneavdelingen på Oslo universitetssykehus og har vært opptatt av utredning av og forskning på nevrologiske utviklingsforstyrrelser.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MAJ-BRITT POSSERUD

Maj-Britt Posserud er spesialist i barnepsykiatri, overlege ved Barnepsykiatrisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus og professor ved Universitetet i Bergen og ved Sahlgrenska akademien, Universitetet i Göteborg.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Det er blitt hevdet at det er den russiske barnepsykiateren Grunya Efimovna Sukhareva som burde ha fått æren for den opprinnelige beskrivelsen av autismespekterforstyrrelse.



Grunya Efimovna Sukhareva (1891–1981).

Medisinsk historie er full av personer som har blitt hedret for sine bidrag til originale kliniske beskrivelser av en medisinsk sykdom eller tilstand.

Eksempelvis har Leo Kanner (1894–1981) og Hans Asperger (1906–80) fått æren av å beskrive autisme for første gang i medisinsk litteratur. Hvorvidt de var først ute, har i økende grad blitt bragt i tvil.

Det er nå over 80 år siden den amerikanske psykiateren Leo Kanner publiserte sin originalartikkel [\(1\)](#), der han beskrev det kliniske bildet hos en gruppe barn som alle var sterkt funksjonshemmede, og som hadde spesielle gjennomgripende kliniske trekk. Hovedsymptomene som Kanner la vekt på, var sosiale avvik, vansker med språklig og ikke-språklig kommunikasjon og et

repeterende mønster av aktiviteter. Kanner kalte tilstanden for autisme. I dag sier vi autismespekterforstyrrelser på grunn av den kliniske variasjonen som disse pasientene utviser.

Allerede i 1944, året etter Kanners publisasjon, publiserte barnelegen Hans Asperger sin artikkel med et lignende klinisk bilde, men hvor symptomene var mildere og hvor barna hadde et bedre funksjonsnivå (2). Denne tilstanden kalles nå Aspergers syndrom eller høyt fungerende autisme (3).

Autisme diagnostiseres i dag allerede i småbarnsalderen, og forekomsten i vestlige land er 1–2 % (4). Hos nesten alle med autisme foreligger det komorbide tilstander. Disse pasientene har derfor en betydelig variasjon i klinisk ytringsform, fra alvorlig utviklingshemning til godt fungerende.

«Det er sannsynlig at verken Kanners eller Aspergers beskrivelser er så originale som vi hittil har trodd»

Det er i første rekke Leo Kanner og Hans Asperger som har fått æren for å ha lansert det kliniske bildet av autisme. Uttrykket Kanner-autisme har også blitt brukt i litteraturen (5). De siste årene har det imidlertid blitt sådd tvil rundt deres originalitet (6). Det er sannsynlig at verken Kanners eller Aspergers beskrivelser er så originale som vi hittil har trodd. Allerede for flere år siden ble det hevdet at den russiske barnepsykiateren Grunya Efimovna Sukhareva (1891–1981) i 1925 publiserte en detaljert beskrivelse av en gruppe barn som man i ettertid har ment oppfylte de kliniske kriteriene for autisme (7).

Fra Kiev til Moskva

Sukhareva ga i sin yrkeskarriere betydelige faglige bidrag til pediatrik psykiatri. Hun var født i Kiev i 1891 og fullførte sin medisinske utdannelse der i 1915. Etter at hun ble lege, arbeidet hun på et psykiatrisk hospital i Kiev og spesialiserte seg i psykiatri (8).

I sin videre karriere var det først og fremst det barnepsykiatriske feltet hun engasjerte seg i. Hun flyttet til Moskva i 1921, og det samme året startet hun en skole og en habiliteringsinstitusjon for barn med nevropsykiatriske lidelser. Denne institusjonen var i mange år viktig for den diagnostiske utredningen av denne gruppen barn, med behandling, tiltak og ikke minst forskning (5). På tross av stor motstand fra det daværende Sovjetregimet, klarte Sukhareva å drive klinikken i mange år. Her la hun grunnlaget for de kliniske studiene hun gjennomførte. Sukharevas interesse for nevropsykiatrisk forskning resulterte i en omfattende publisasjonsliste med over 150 vitenskapelige artikler og flere lærebøker.

Sukhareva var i mange år en ledende skikkelse innen sovjetisk barnemedisin. I 1928 ble hun professor i barnepsykiatri. Hun er mest kjent for sin forskning på barn med utviklingsforstyrrelser, og hun utviklet en metode for leketerapi for barn. Sukharevas arbeid bidro til å forbedre forståelsen for denne gruppen barn, først og fremst i Sovjetunionen, men hun har også satt spor i vestlige fagmiljøer (5, 8).

Sukharevas bidrag til autismefeltet

I 1924 ble en 12 år gammel gutt henvist til Sukhareva for diagnostisk vurdering (5, 6, 8). Sukhareva noterte seg at gutten hadde en påfallende adferd sammenlignet med sine jevnaldrende. Han foretrakk å være sammen med voksne fremfor barn på egen alder. Sukhareva beskrev gutten som meget intelligent, og at hun kunne føre det hun kalte «filosofiske diskusjoner» med ham. Han hadde lært å lese allerede i fireårsalderen og brukte dagene til å lese fremfor å leke med jevnaldrende. Han hadde innarbeidete ritualer, språklige forstyrrelser, var motorisk klosset, angstfylt og hadde ernæringsvansker.



Kazimir Malevich (1879–1935), Children (1908).

I løpet av det neste året undersøkte Sukhareva ytterligere fem gutter med nesten identisk klinisk bilde. I 1925 publiserte hun en studie med alle seks pasientene i et russisk medisinsk tidsskrift, der hun i detalj beskrev symptomer og funn (7). For å gjøre arbeidet mer tilgjengelig for det vestlige fagmiljøet, ble den russiske artikkelen oversatt og trykket i et tysk medisinsk fagtidsskrift i 1926 (9). Det kliniske bildet som Sukhareva fremla her, har i ettertid vist seg nærmest identisk med bildet som Leo Kanner beskrev nesten 20 år etter (1, 5).

På tross av dette ble Sukharevas arbeid i de påfølgende årene ikke sitert, verken i Europa eller i USA. Det som også er påfallende, er at verken Leo Kanner eller Hans Asperger ser ut til å ha hatt kontakt med Sukhareva i det hele tatt. Forbausende nok ble hun heller aldri nevnt av dem. Det er sannsynlig at de begge har kjent til Sukharevas artikkel, iallfall den tyske utgaven fra 1926, som ble publisert i et anerkjent tidsskrift. Det store spørsmålet er hvorfor de ikke siterte henne (10).

I 1996 publiserte den britiske barnepsykiateren Sula Wolff (1924–2009) en artikkel som hovedsakelig var en oversettelse til engelsk av Sukharevas arbeider (6). Her antydet Wolff for første gang at det var Sukhareva som sto for den aller første beskrivelsen av autisme, og at æren burde tilhøre henne. Wolff var en anerkjent barnepsykiater som hadde vært opptatt av å klassifisere barn med autisme og å understreke den genetiske komponenten ved tilstanden. Hun bidro til å nyansere det kliniske bildet i boken *Loners. The life path of unusual children* (11). Også Wolff problematiserte hvordan det var mulig at Hans Asperger tilsynelatende ikke kjente til Sukharevas arbeid (6). Det har vært spekulert i om dette skyldes at Sukhareva var jødisk, men heller ikke Kanner siterte Sukharevas bidrag på området (8).

«Det kliniske bildet som Sukhareva presenterte i sin artikkel fra 1925, er nærmest identisk med de diagnostiske kriteriene i DSM-5»

I årene som fulgte, fikk saken ingen stor omtale. Det ble produsert et stort antall artikler om autisme, men det var Kanner og Asperger som fremdeles fikk æren av å være de første som beskrev de kliniske aspektene ved autisme. Ikke i en eneste artikkel ble Sukhareva nevnt i sammenheng med originalbeskrivelsen av autisme. Først i 2015 minnet Posar og Visconti (12) om hvem de mente burde ha æren for opprinnelig å ha beskrevet autisme. Disse forfatterne påpekte at det kliniske bildet som Sukhareva presenterte i sin artikkel fra 1925, nærmest er identisk med de diagnostiske kriteriene i DSM-5.

Sukhareva var enda mer forut for sin tid da hun i 1927 publiserte en studie av fem jenter med samme vansker: «Die Besonderheiten der schizoiden Psychopathien bei den Mädchen» (13). I 2020 publiserte Simmonds en artikkel sammen med Sukhareva posthumt, der Simmonds påpeker hvordan Sukhareva allerede den gang belyste forskjellene i uttrykk av autistiske vansker hos jenter, slik det også blir poengtert i dag (14).

I årene som har gått etter Posar og Viscontis artikkel, har den internasjonale litteraturen om autisme, etter vår mening, ennå ikke gitt den rette anerkjennelsen til Grunya Efimovna Sukhareva. For mange forfattere og fagfolk er hun fortsatt ukjent, til tross for at hun var en visjonær og produktiv pioner innen barne- og nevropsykiatrien. Uansett hva årsaken er, kan man konstatere at dette er nok et eksempel i medisinsk historie hvor den som burde fått æren, ikke har fått det.

REFERENCES

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child* 1943; 2: 217–50.
2. Asperger H. Die „Autistischen psychopathen“ im Kindesalter. *Arch Psychiatr Nervenkr* 1944; 117: 76–136. [CrossRef]
3. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med* 1981; 11: 115–29. [PubMed][CrossRef]
4. Salari N, Rasoulpoor S, Rasoulpoor S et al. The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Ital J Pediatr* 2022; 48: 112. [PubMed][CrossRef]
5. Manouilenko I, Bejerot S. Sukhareva–Prior to Asperger and Kanner. *Nord J Psychiatry* 2015; 69: 479–82. [PubMed][CrossRef]
6. Ssucharewa GE, Wolff S. 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. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1996; 5: 119–32. [PubMed]
7. Suchareva G. Schizoid personality disorders of childhood. Questions of pedology and child psychoneurology/Вопросы педологии и детской психоневрологии 1925; 2: 157–87.
8. Sher DA, Gibson JL. Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efimovna Sukhareva's life and contribution to conceptualising autism and schizophrenia. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2023; 32: 475–90. [PubMed][CrossRef]
9. Ssucharewa GE. Die schizoiden psychopathien im Kindesalter. *Monatsschr Psychiatr Neurol* 1926; 60: 235–47. [CrossRef]
10. Zeldovich L. How History Forgot the Woman Who Defined Autism. <https://www.scientificamerican.com/article/how-history-forgot-the-woman-who-defined-autism/> Lest 27.6.2024.
11. Wolff S. *Loners: The life path of unusual children*. Oxfordshire: Routledge, 2020.
12. Posar A, Visconti P. Tribute to Grunya Efimovna Sukhareva, the woman who first described infantile autism. *J Pediatr Neurosci* 2017; 12: 300–1. [PubMed][CrossRef]
13. Ssucharewa GE. Die Besonderheiten der schizoiden Psychopathien bei den Mädchen. (Part 1 of 2). *Monatsschr Psychiatr Neurol* 2010; 62: 171–85. [CrossRef]
14. Simmonds C, Sukhareva GE. The first account of the syndrome Asperger described? Part 2: the girls. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2020; 29: 549–64.

Publisert: 9. september 2024. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.24.0310

Mottatt 31.5.2024, første revisjon innsendt 20.6.2024, godkjent 27.6.2024.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2025 Lastet ned fra tidsskriftet.no 27. desember 2025.