

Ist eine Früherfassung von Kindern mit autistischer Störung möglich und sinnvoll?

La version française de cet article suivra

Einleitung

Vor 60 Jahren publizierte Kanner¹⁾ seinen Artikel über «Autistische Störungen des affektiven Kontaktes». Er beschrieb bei seinen jungen Patienten eine Unfähigkeit, soziale Bezüge herzustellen und Sprache zum Zweck der Kommunikation normal einzusetzen, sowie den zwanghaften Wunsch, Gleichheit zu bewahren, und die Faszination für Objekte. Die Störung muss vor dem Alter von 2½ Jahren erkennbar sein. Seine Darstellung des kindlichen Autismus ist in den Grundzügen bis zum heutigen Tag gültig.

In den aktuellen diagnostischen Klassifikationsschematas (ICD-10, DSM-IV) ist der Begriff «Unfähigkeit» durch «Beeinträchtigung» ersetzt worden. Damit ist die Idee verknüpft, dass es neben einer Kerngruppe von Kindern, die fast völlig kontakt- und kommunikationsunfähig wirken, eine grössere Anzahl von Kindern mit quantitativen und qualitativen Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion gibt. Aus einem genau definierten Krankheitsbild wurde das Spektrum autistischer Störungen, die gemeinsam als tiefgreifende Entwicklungsstörungen (ICD-10, vgl. *Tabelle 1*) oder Per-

vasive Developmental Disorders PDD (DSM-IV) bezeichnet werden.

Während Jahrzehnten haben viele Studien gezeigt, dass der klassische frühkindliche Autismus (auch Kanner-Autismus genannt) bei etwa 4–5 auf 10 000 Kinder auftritt. Die Häufigkeit der übrigen Autismusformen wurde etwa gleich hoch eingeschätzt; total ergab sich also ein Wert von ca. 1 auf 1000. Untersuchungen der letzten Jahre^{2) 3)} liefern deutlich höhere Werte, nämlich 0,2–0,5% für den frühkindlichen Autismus und 0,4–0,5% für die anderen autistischen Störungen, v. a. für das Asperger-Syndrom. Die totale Prävalenz würde also bei 0,6–1% liegen. Alle Störungen des autistischen Spektrums treten bei Knaben sehr viel häufiger auf als bei Mädchen.

Es ist zurzeit noch undeutlich, ob es sich bei diesen neuen Werten um eine wirkliche Zunahme der Morbidität handelt oder ob gesteigerte Aufmerksamkeit, bessere Screeningverfahren und veränderte diagnostische Kriterien für den Anstieg verantwortlich sind.

Während Kanner ursprünglich von biologischen Ursachen der autistischen Störung

ausgegangen war, standen in den 50er und 60er Jahren psychodynamische Erklärungsmodelle im Vordergrund. So bezeichnete Bettelheim die Mütter seiner autistischen Kinder als «refrigerator mothers» und sah in ihrer angeblichen Gefühlskälte die Ursache des kindlichen Autismus. In den letzten 20 Jahren haben viele Untersuchungen das ursprünglich biologische Konzept von Kanner bestätigt. Familienuntersuchungen zeigen, dass genetische Komponenten eine wichtige Rolle spielen. Dabei handelt es sich sicher nicht um eine monogene Störung. Neben den genetischen Einflüssen können wahrscheinlich auch prä- oder postnatal verlaufende exogene Störungen der Hirnentwicklung, z.B. durch Neurotoxine oder Infektionen, autistische Störungsbilder verursachen.

Wann wird die Diagnose in der Regel gestellt?

Studien aus England⁴⁾ sowie Angaben aus Schweizer Befragungen weisen darauf hin, dass die Diagnose des kindlichen Autismus oft erst im Alter von 5½ bis 6 Jahren gestellt wird. Eltern sind dann in vielen Fällen schon mit 5 bis 8 Fachpersonen in Kontakt gekommen. Schwedische Resultate zeigen, dass eine frühere Erfassung dieser Kinder möglich ist. Bei einer 1999 vom Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie Zürich gemeinsam mit dem Elternverein Autistischer Kinder organisierten Tagung wurde deutlich, dass die Frage einer frühen Diagnose bei den Eltern einen hohen Stellenwert besitzt. Die betroffenen Eltern berichten, dass der lange Zeitraum zwischen dem Auftreten erster Symptome und der endgültigen Diagnose für sie ext-

Tabelle 1: F 84 tiefgreifende Entwicklungsstörungen

F 84.0	Frühkindlicher Autismus
F 84.1	Atypischer Autismus
F 84.2	Rettsyndrom
F 84.3	Sonstige desintegrative Störung des Kindesalters
F 84.4	Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungstereotypien
F 84.5	Asperger-Syndrom
F 84.8	Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen
F 84.9	Nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörungen

rem verunsichernd und belastend war. Daneben sollte eine Früherfassung auch aus therapeutischen Gründen angestrebt werden. Es gibt viele Hinweise, dass eine frühe intensive Förderung von Kindern mit autistischen Störungen ihre Entwicklungsmöglichkeiten stark verbessert. Den Pädiatern und Pädiaterinnen kommt bei diesen Bemühungen eine Schlüsselrolle zu.

Wodurch fallen junge autistische Kinder auf?

Bei Kindern mit klassischem frühkindlichem Autismus gibt es zwei Verlaufsformen. Die Mehrheit der Kinder zeigt schon während des ersten Lebensjahres Auffälligkeiten, die im Verlauf des zweiten Lebensjahres deutlicher werden. Etwa ein Drittel der Kinder scheint sich bis zum Alter von 12 bis 18 Monaten weitgehend unauffällig zu entwickeln, bevor es zu einem Stillstand oder sogar zum Verlust von kommunikativen Fähigkeiten kommt. Eine unauffällige Entwicklung während mehr als zwei Jahren mit einem anschließenden Auftreten autistischer Symptome ist ausgesprochen selten (Desintegrative Störung des Kindesalters). Daneben gibt es sicher Fälle von atypischen Autismus und v. a. vom Asperger-Syndrom, bei denen die Verhaltensauffälligkeiten erst später, zum Teil nach dem Schuleintritt, deutlich werden.

Die Entwicklung des Kindes im ersten Lebensjahr ist stark mit Aspekten der sozialen Wahrnehmung und Interaktion verknüpft. Diese sind genetisch programmiert und spielen eine wichtige Rolle bei der Regulation von Erregungszuständen. Im akustischen Bereich zeigt das Baby eine

ausgesprochene Bevorzugung für die menschliche Stimme, insbesondere die seiner Mutter. Es erkennt die Laute der Muttersprache und reagiert auf die stark modulierte mütterliche Stimme («mothere-se»). Mit zunehmender Sehschärfe richtet das Baby sein Blickverhalten stark auf die Gesichtspartie und besonders die Augen des Gegenübers. Im taktil-kinästhetischen Bereich spielt die Regulation von Erregungszuständen über das Wiegen (Tiefensensorik) oder das Streicheln (Oberflächensensorik) eine zentrale Rolle. Wenn man Eltern von autistischen Kindern befragt, was ihnen als Erstes aufgefallen ist, erwähnen sie Verhaltensweisen aus diesem Bereich. Dabei geht es um die fehlende Reaktion des Kindes auf menschliche Stimmen, v. a. auf die Namensnennung, den auffälligen oder fehlenden Blickkontakt oder ungewöhnliche Reaktionen auf Körperkontakt.

Eine zuverlässige Diagnose des kindlichen Autismus im ersten Lebensjahr ist aber nur in Ausnahmefällen möglich. Ausserdem gibt es ja, wie erwähnt, eine beträchtliche Anzahl autistischer Kinder, die sich im ersten Lebensjahr noch weitgehend unauffällig entwickeln. Während des zweiten Lebensjahres treten komplexere soziale Interaktionen auf. Diese werden dann zu den Stützfeilern einer sicheren Diagnostik.

Die Basis für diese Verhaltensweisen ist die gemeinsame Aufmerksamkeit des Kindes und einer zweiten Person, meistens der Mutter, die auf ein Objekt gerichtet ist (Joint-Attention). Das Kind folgt z.B. mit seinem Blick dem Blick der Mutter oder zeigt auf etwas, nicht nur weil es den Gegen-

stand haben, sondern weil es die Aufmerksamkeit der Mutter darauf lenken will. Das Kind beginnt auch in unsicheren Situationen auf das Gesicht des anderen zu achten und sucht dort Informationen, ob es sich um «Spiel oder Ernst» handelt (Referentieller Blick). Solche Verhaltensweisen entwickeln sich bei normale Kindern gegen Ende des ersten Lebensjahres und sind mit etwa 15 Monaten bei der Mehrheit der Kinder sicher etabliert. In Screeningverfahren wie dem CHAT⁵⁾ (vgl. Anhang) wird im Alter von 18 Monaten nach diesen Verhalten gefragt und sie werden auch während der Untersuchung beobachtet. Wenn sie fehlen, besteht ein starker Verdacht auf eine autistische Störung. Eine zuverlässige Beurteilung ist vor allem schwierig, wenn ein Kind aufgrund eines generellen Entwicklungsrückstandes erst ein Entwicklungsalter von unter einem Jahr erreicht hat, so dass diese spezifischen Verhaltensweisen noch nicht erwartet werden können.

Im zweiten Lebensjahr entwickelt sich auch das Spielverhalten der Kinder stark. Sie beobachten und imitieren genau, spielen Alltagsaktivitäten wie Telefonieren, Kochen oder Autofahren nach. Ausserdem beginnen sie vermehrt, die Sprache kommunikativ einzusetzen. Diese Verhaltensweisen fehlen bei autistischen Kindern, allerdings auch bei Kindern mit einem starken allgemeinen Entwicklungsrückstand.

Im Alter von 18–24 Monaten sollte es für Pädiater möglich sein, im Sinne eines Screenings Autismus verdächtige Kinder zu erfassen und einer speziellen Stelle zur weiteren Abklärung und Beurteilung zuzuführen. Neben dem bereits erwähnten CHAT

haben verschiedene Autismusberatungsstellen in der Schweiz Entwicklungsbögen zur Früherfassung zusammengestellt (Adressen im Anhang). Die bisherigen Erfahrungen mit dem CHAT⁶ zeigen einen hohen positiven prädiktiven Wert, d.h., dass bei positiv erfassten Kindern mit grosser Wahrscheinlichkeit die Diagnose einer autistischen Störung gestellt werden kann.

Gleichzeitig wurde aber auch deutlich, dass seine Sensitivität ungenügend ist, d.h., dass zu viele Fälle von autistischen Störungen mit dem CHAT nicht erfasst werden. In diesem Sinne eignet er sich zurzeit nicht als alleinige, breitflächig angewandte Screeningmethode. Wenn aber von Eltern Verhaltensauffälligkeiten berichtet werden oder gewisse Entwicklungsmeilensteine fehlen, kann er zu einer ersten Weiterverfolgung des Verdachtes eingesetzt werden. Dabei empfiehlt es sich, die Untersuchung bei einem positiven Screeningbefund nach einem Monat zu wiederholen.

Falls die Auffälligkeiten weiter bestehen, sollte das Kind einem Spezialisten zugewiesen werden. Wenn die Untersuchung beim zweiten Mal negativ ausfällt, sollte der Pädiater im Alter von 24 Monaten das Kind noch einmal untersuchen, um sich ein sicheres Bild der weiteren Entwicklung machen zu können. Jeder Entwicklungsrückschritt, insbesondere jeder Verlust von bereits erworbenen kommunikativen Fähigkeiten, ist in höchstem Masse für eine autistische Störung verdächtig und sollte weiter abgeklärt werden. Auch wenn bis zum Alter von 16–18 Monaten keine Einzelworte verwendet werden, sollte ein Screeningverfahren bezüglich einer autis-

tischen Störung eingesetzt werden. Die Mehrheit der betroffenen Kinder sind Knaben. Eltern, die sich wegen der fehlenden Sprachentwicklung ihres Sohnes Sorgen machen, werden oft mit dem Hinweis auf den späten Sprachbeginn von Knaben vertröstet. Dabei wird manchmal das Vorliegen einer autistischen Störung übersehen.

Verschiedene Untersuchungen haben gezeigt, dass die Diagnose einer autistischen Störung sehr stabil ist. Es kann zwar zu diagnostischen Verschiebungen innerhalb des autistischen Spektrums kommen. Kinder, die im Alter von 2–3 Jahren als autistisch beurteilt werden, haben aber in fast allen Fällen Jahre später noch deutlich erkennbar autistische Symptome⁷.

Die therapeutische Bedeutung einer frühen Diagnose

Neben der schon erwähnten Entlastung der betroffenen Eltern durch eine frühe Diagnose gibt es aus Untersuchungen der letzten Jahre viele Hinweise, dass die Entwicklung autistischer Kinder durch eine intensive frühe Förderung positiv beeinflusst werden kann. Am genauesten untersucht sind verhaltenstherapeutische Ansätze, die auf den Pionierarbeiten von Ivar Lovaas an der University of California in Los Angeles beruhen⁸. In den USA sind in den letzten 10 Jahren an vielen Orten ähnliche Therapiezentren aufgebaut worden. Die Resultate dieser Arbeit sind sehr ermutigend und haben gezeigt, dass bei einem beträchtlichen Anteil der autistischen Kinder grosse Entwicklungsschritte eingeleitet und im Idealfall sogar eine Integration in eine normale Schullaufbahn erreicht werden

können. Neben den verhaltenstherapeutischen Ansätzen kommen auch andere intensive Behandlungsmodelle zum Einsatz (Floor-Time, Option, Mifne).

In der Schweiz gibt es bis jetzt keine vergleichbaren Angebote für intensive Frühförderungen. Trotzdem haben in den letzten Jahren Familien mit einem jungen autistischen Kind begonnen, nach solchen Therapiemöglichkeiten zu suchen. Die verbesserte Information der Eltern über das Internet spielt dabei eine wichtige Rolle. Sie sind entweder mit ihrem Kind ins Ausland gereist oder haben mit Hilfe von ausländischen Fachleuten Therapieprogramme für ihre Kinder durchgeführt.

Im Moment laufen verschiedene Bemühungen, das Angebot für betroffene Eltern in der Schweiz zu verbessern. Wir haben durch den Einbezug von Psychologiestudenten in solche Therapieprogramme Familien entlasten können. Ausserdem haben wir die Möglichkeit, Fachpersonen in einem längeren Praktikum in einem Lovaas-Zentrum in den USA ausbilden zu lassen. Diese sollten danach in der Lage sein, autistische Kinder zu evaluieren, ein individuelles Förderprogramm zusammenzustellen und die Umsetzung zu begleiten.

Zusammenfassung

Es ist in vielen Fällen möglich, bei jungen autistischen Kindern im Alter von 3 Jahren eine zuverlässige Diagnose zu stellen. Einem vorgängigen Screening durch Primärversorger wie z.B. Kinderärzte kommt dabei eine zentrale Bedeutung zu. Sie müssen dabei einerseits die von den Eltern vor-

gebrachten Sorgen ernst nehmen, andererseits mit Entwicklungs-Checklisten wichtige Aspekte der sozialen Entwicklung bei Kindern im Alter zwischen 18 und 24 Monaten überprüfen. Die weitere Untersuchung kann dann an spezialisierte Stellen delegiert werden.

Eine frühe Diagnose ist nicht nur für die betroffenen Eltern eine Erleichterung, sondern ermöglicht auch eine gezielte Förderung der betroffenen Kinder, wodurch sich ihre Entwicklungsmöglichkeiten deutlich verbessern.

Literatur

- 1) Kanner L.: Autistic disturbance of affective contact. *Nerv Child* 1943; 2: 217–250.
- 2) Chakrabarti S., Fombonne E.: Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American Medical Association*, 2001; 285: 3093–3099.
- 3) Fombonne E., Simmons H., Ford T., Meltzer H., Goodman R.: Prevalence of pervasive developmental disorders in the british nationwide survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2001; 40: 820–827.
- 4) Howlin P., Moore A.: Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1997; 135–162.
- 5) Baron-Cohen S., Allen J. & Gillberg C.: Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 1992; 138: 839–843.
- 6) Baird G., Charman T., Baron-Cohen S., Cox A., Swettenham J., Wheelwright S. & Drew A.: A screening instrument for autism at 18 month of age: A six-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2000; 39: 694–702.
- 7) Lord C.: Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1995; 36: 1365–1382.
- 8) Lovaas O.I.: Behavioural treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1987; 155: 3–9.

Adressen von Autismus-Beratungsstellen in der Deutschschweiz

- aaa autismus - approach - aargau
Kellerackerstrasse 6
8967 Widen
Tel. 056 631 09 86 / Fax 056 631 09 87
autismus@autismus-approach.ch
www.autismus-approach.ch

- Frau Dr. med. Maria Asperger Felder
Mainastrasse 12
8008 Zürich
Tel. und Fax 01 382 49 75
- Autismus-Beratung
Sternengraben 6
8640 Rapperswil
Tel. und Fax 055 211 18 16
- Autismus-Beratung IAS
Süssbachweg 1
5200 Brugg
Tel. 056 442 92 81 / Fax 056 442 92 82
autismus-beratung.ias@bluewin.ch
- Beratungsstelle für Eltern und Betreuer autistischer und geistig behinderter Menschen
Nathalie-Stiftung
Worbstrasse 316
3073 Gümliigen
Tel. 031 958 16 49 / Fax 031 952 70 74
- Fachstelle Autismushilfe Ostschweiz
Frongartenstrasse 16
9000 St. Gallen
Tel. 071 222 54 54
www.autismushilfe.ch
info@autismushilfe.ch
- Stiftung Kind & Autismus Beratungsstelle
Bergstrasse 28
8902 Urdorf
Tel. 01 736 50 72 / Fax 01 736 50 79
www.kind-autismus.ch
beratungsstelle@kind-autismus.ch
- Zentrum für Wahrnehmungsstörungen
Florastrasse 14
Postfach 65
9003 St. Gallen
Tel. und Fax 071 222 02 34
info.zws@wahrnehmung.ch
www.wahrnehmung.ch
- Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie
Universität Zürich
Neumünsterallee 3
8032 Zürich
Tel. 043 499 26 26 / Fax 043 499 26 01
www.kjpd.unizh.ch
ronnie.gundelfinger@kjpdzh.ch

R. Gundelfinger, Zürich

Adresse des Autors:

Dr. Ronnie Gundelfinger
Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie
Universität Zürich
Neumünsterallee 3
8032 Zürich
E-Mail: ronnie.gundelfinger@kjpdzh.ch

The chat

The Checklist for Autism in Toddlers (Checkliste «Autismus» für Kleinkinder)
(Autorisierte deutsche Fassung; Connelly/Kölner Autismus-Ambulanz)

Name des Kindes: Geburtsdatum: Alter:

Teil A: Fragen an die Eltern:

- | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|------|
| 1. Lässt Ihr Kind sich gerne schaukeln; reitet es gerne auf Ihren Knien usw.? | JA | NEIN |
| 2. Zeigt Ihr Kind Interesse an anderen Kindern? | JA | NEIN |
| 3. Klettert Ihr Kind gerne auf Sachen, z.B. die Treppe hinauf? | JA | NEIN |
| 4. Spielt Ihr Kind gerne «Kuckuck» oder «Verstecken»? | JA | NEIN |
| 5. Spielt Ihr Kind «Als-ob-Spiele», z.B. mit einer Spielzeugtasse und einer Spielzeugteekanne – SO TUN, ALS OB es Tee einschenkt, oder ähnliche «Als-ob-Spiele»? | JA | NEIN |
| 6. Zeigt Ihr Kind mit dem Zeigefinger auf Dinge, die es haben MÖCHTE? | JA | NEIN |
| 7. Zeigt Ihr Kind mit dem Zeigefinger auf Dinge, die es INTERESSANT findet? | JA | NEIN |
| 8. Kann Ihr Kind mit kleinen Spielsachen (z.B. Autos oder Klötzen) richtig spielen, ohne sie einfach in den Mund zu stecken, dran herumzufummeln oder sie fallen zu lassen? | JA | NEIN |
| 9. Bringt Ihr Kind Ihnen (Elternteil) Gegenstände, um Ihnen etwas zu ZEIGEN? | JA | NEIN |

Teil B: Gezielte Beobachtungen des/der Kinderarztes/Kinderärztin, Therapeuten/Therapeutin

- | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|------|
| I. Hat das Kind während der Untersuchung mit Ihnen Blickkontakt aufgenommen? | JA | NEIN |
| II. Machen Sie das Kind auf sich aufmerksam. Dann zeigen Sie auf einen interessanten Gegenstand am anderen Ende des Zimmers und sagen: «Guck mal! Da ist ein...» (Nennen Sie den Gegenstand). Beobachten Sie das Gesicht des Kindes. Schaut sich das Kind um, damit es sieht, worauf Sie zeigen? | JA ¹ | NEIN |
| III. Machen Sie das Kind auf sich aufmerksam. Dann geben Sie dem Kind eine Spielzeugtasse und eine Spielzeugteekanne und sagen: «Kannst du mir einen Tee einschenken?» Tut das Kind so, als ob es einen Tee einschenkt, trinkt usw.? | JA ² | NEIN |
| IV. Fragen Sie das Kind: «Wo ist das Licht/die Lampe?» oder sagen: «Zeig mir die Lampe!» Zeigt das Kind mit dem Zeigefinger auf das Licht/die Lampe? | JA ³ | NEIN |
| V. Kann das Kind mit Bauklötzen einen Turm bauen? (Wenn ja, mit wie vielen? Zahl der Klötze...) | JA | NEIN |

Aus den Studien hat sich die Bedeutung gewisser Schlüsselitems für die Diagnosestellung gezeigt.

Wenn ein Kind die Items zum protodeklarativen Zeigen (A 7 und B IV), zum Gaze monitoring (B II) und zum Symbolspiel (A 5 und B III) nicht erfüllt, besteht ein hohes Autismusrisiko. Ein mittleres Risiko liegt vor, wenn A 7 und B IV auffällig sind, meist begleitet von einem oder zwei der anderen Schlüsselitems.

Copyright MRC/SBC/Kölner Autismus-Ambulanz 2000

¹ Um JA anzukreuzen, gehen Sie sicher, dass das Kind nicht nur auf Ihre Hand geschaut hat, sondern tatsächlich zu dem Gegenstand, auf den Sie gezeigt haben.

² Wenn Sie das Kind zu einem anderen Als-ob-Spiel bewegen können, kreuzen Sie JA an.

³ Wenn das Kind das Wort Lampe/Licht nicht versteht, fragen Sie «Wo ist der Teddy?» oder nach einem an-

deren, nicht erreichbaren Objekt. Um JA anzukreuzen zu können, muss das Kind nicht nur mit dem Zeigefinger auf den Gegenstand gezeigt haben, sondern Ihnen auch ins Gesicht geschaut haben.