

Autismus-Spektrum-Störung (ASS): eine neue Modediagnose?

Alessia Schinardi

Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ), Kantonsspital Winterthur / Zentrum für Angst- und Depressionsbehandlung Zürich (ZADZ)

Quintessenz

- Die Anmeldungen wegen der Verdachtsdiagnose Autismus-Spektrum-Störung (ASS) nehmen zu, die Diagnose wird aber nur selten bestätigt.
- Zugewiesen werden meistens auffällige Kinder mit Defizit der sozialen Kompetenzen, einem der Kernsymptome der ASS. Eine ASS liegt aber nicht vor. Auf die Problematik dieser jedenfalls behandlungsbedürftigen Kinder wird in diesem Artikel eingegangen.

Einführung

Immer häufiger werden Kinder wegen Verdacht auf ASS oder zumindest solche, die «autistische Züge» aufzuweisen scheinen, zur Abklärung unserer «Fachstelle Autismus» in Winterthur zugewiesen – von den Kinder- und Hausärzten, aber auch Kinderpsychiatern. Nicht zuletzt werden Kinder auf Drängen der Lehrer angemeldet, welche heute hinsichtlich dieser Störungen besser informiert und darauf sensibilisiert sind. Gelegentlich hat man den Eindruck, dass sich die Aufmerksamkeit, die bisher der Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) gegolten hat, auf die Störungen des Autismusspektrums verlagert. Als Oberärztin der erwähnten Fachstelle bin ich mit vielen Zuweisungen konfrontiert: An Anmeldungen fehlt es nicht, der Störungsverdacht wird aber nur in wenigen Fällen wirklich bestätigt. Manchmal fühle ich mich wie eine Kunstexpertin, die nur Fälschungen einzuschätzen hat. Zum Teil ist das Interesse für eine seltene Störung verständlich: Je seltener die Störung, desto grösser die Freude, wenn man sie «entdeckt»!



Alessia Schinardi

Klinische Einteilung und Testverfahren

Auf der Anmeldung sind die ASS-Symptome manchmal «wie aus dem Manual entnommen» aufgelistet: Das Kind, oft ein Kindergartenkind, zeigt Störungen der sozialen Interaktion und Kommunikation, besondere Interessen und stereotypes Verhalten.

Man kann die Störungsbilder der ASS in drei Hauptgruppen einteilen:

- Die «Kerngruppe» mit voll ausgeprägten typischen Symptomen; hier ist die Diagnose einfach zu stellen. Die entsprechenden Fälle sind selten.
- Die «mittlere Kategorie», bei welcher die Symptome weniger deutlich sind, die Diagnose bei entsprechender klinischer Erfahrung aber doch zuverlässig

gestellt werden kann; diese Fälle kommen öfter zur Abklärung.

- Und zuletzt die «Randgruppe», mit nur grenzwertigen Symptomen, bei welcher sogar Experten zu unterschiedlichen Urteilen kommen können.

Auf diese «Grenzkinder», welche die Mehrheit repräsentieren, will ich mich nun konzentrieren. Die «ASS-Grenzkinder» weisen einzelne *klinische Merkmale* der ASS auf, beziehungsweise sie erfüllen eines oder sogar mehrere der obligaten Kriterien für eine ASS – allerdings zu wenig, um die operationale Diagnose zu stellen; die Störung tritt nicht in der geforderten klinischen Ausprägung auf. Öfter erfüllen diese Kinder die diagnostischen Kriterien einer ASS, wenn man die Resultate der *Autismus-spezifischen Testverfahren*, die als diagnostischer «goldener Standard» gelten, zieht. Dieser goldene Standard basiert auf einem Elterninterview, «Autism Diagnostic Interview-Revised» (ADI-R), und auf einem strukturierten diagnostischen Verfahren (Verhaltensbeobachtungstest ADOS¹), wobei es für die ASS-Testung nicht weniger Erfahrung braucht als für die klinische Beurteilung: Die elterlichen Angaben müssen dabei vorsichtig gewichtet werden. Einige Eltern, vom Internet beeinflusst, sind der Überzeugung, dass Asperger-Syndrom das Synonym für (Teil-)Hochbegabung sei, und lenken deswegen die Antworten in Richtung Autismus. Auch verhalten sich einige Kinder in dem wenig strukturierten Rahmen bei ADOS anders als in anderen semistrukturierten Situationen, wie z.B. bei der Spielbeobachtung. Viele Kinder werden beim ADOS tendenziell «mutistisch», auch wenn vorher viel Zeit für den Beziehungsaufbau aufgewendet und mit der Testung so lange wie möglich abgewartet wurde. Jedes Symptom muss ausserdem differentialdiagnostisch richtig interpretiert werden; kein einzelnes Symptom ist «ASS-spezifisch».

Betroffene Systeme und Fallbeispiele

Viele Kinder, die zur Evaluation kommen, sind gemäss Fremdbeurteilung (Eltern, Lehrerin, Schulpsychologin) schon inoffiziell «diagnostiziert» worden. Die Versuchung, ASS-Diagnosen grosszügig zu stellen, scheint

Die Autorin hat keine finanziellen oder persönlichen Verbindungen im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.

1 ADOS ist ein strukturiertes Verfahren zur Erfassung von Kommunikation, sozialer Interaktion und Spielverhalten (oder eines Fantasiespiels mit Gegenständen bei Menschen (Kindern wie Erwachsenen), bei denen das Vorliegen einer autistischen Störung oder einer anderen tief greifenden Entwicklungsstörung vermutet wird.

verbreitet zu sein – in familiären wie auch etwas größeren sozialen Systemen bewirkt eine solche Diagnose manchmal Erleichterung, Entlastung und Entschuldigung.

Zweifelsohne handelt es sich bei den mit ASS-Verdacht angemeldeten Kindern und Jugendlichen häufig um

Manche Eltern sind der Überzeugung, dass Asperger-Syndrom das Synonym für (Teil-)Hochbegabung sei

sehr auffällige Kinder. Konfrontiert sind wir bei ihnen mit Störungen aus dem hyperkinetischen Formenkreis, mit (auch körperlichen) Entwicklungsverzögerungen,

leichten Zerebralpareesen, Teilleistungsstörungen, Spracherwerbsstörungen, Anpassungsstörungen. Häufig sind es Einzelkinder, Kinder mit Erziehungsdefiziten, Kinder, die aus inkompletten Familien oder Familien mit Migrationshintergrund stammen.

Mehrheitlich handelt es sich bei diesen Fällen um keinen angeborenen Zustand (wie bei ASS), sondern um erworbene Defizite, in erster Linie der sozialen Kompetenzen: Dies zeigt sich klar erst beim Eintritt in den Kindergarten, wenn die Sozialisierung ausserhalb des Familienkreises anfangen sollte. Besonders betroffen sind Kinder aus isolierten Gegenden, die keine Spielgruppe besucht und wenig Möglichkeit des Austausches mit Gleichaltrigen haben. Wenn man dazurechnet, dass das Kind bis zum Kindergarten unter Umständen nur eine Fremdsprache spricht, kann sich bei introvertierten Kindern das Bild eines scheuen, eigenartigen Einzelgängers entwickeln, das über längere Zeit als «autistisch» imponiert.

Die Eltern berichten öfter, dass die Kinder ein «kaltes Herz» haben, lieber alleine sind, aber dennoch ihre volle Aufmerksamkeit in Anspruch nehmen, Witze nicht verstehen und Redewendungen wortwörtlich interpretieren. Dazu verstehen diese Kinder Zusammenhänge nicht, können sich in Dritte nicht einfühlen, zeigen keine Reue; spielen immer dieselben Spiele, wollen immer bestimmen, lassen sich nicht führen – also «müssen» sie autistisch sein!

Ist es aber immer wirklich so? Nehmen wir Marc als Beispiel. Er ist gegenwärtig 6 Jahre alt. Auf dem Anmeldeblatt erfüllt er die geforderten Kriterien für ein ASS, angefangen mit dem seltenen Blickkontakt. Die von der Mutter ausgefüllten diagnostischen ASS-Fragebögen sind alle sehr auffällig. Marc zur Abklärung zu gewinnen, entpuppt sich als eine grosse Herausforderung. Sein Blickkontakt wie auch sein Verhalten sind extrem vermeidend. Nicht dass er sich dem Gegenüber nicht zuwendet, er schaut aber nach unten, Richtung Mund des Gegenübers, wie es Autisten eben tun. Er lehnt alle Spiel- und Interaktionsangebote ab. Je unstrukturierter, freier und kreativer das Angebot ist, desto mehr weigert er sich, mitzumachen. Er zeigt ein heterogenes kognitives Profil mit Stärken im verbalen Teil, im Handlungs- und emotionalen Bereich ist er sehr unreif. Nach 3 Monaten glauben wir, wir hätten genügend Beziehung aufgebaut, um den ADOS durchführen zu können. Falsch! Marc verweigert bald seine Mitarbeit.

Zweifelsohne sind die mit ASS-Verdacht angemeldeten Kinder und Jugendlichen häufig sehr auffällig

Die vor der Unterbrechung gewonnenen ADOS-Ergebnisse scheinen indessen genügend aussagekräftig zu sein, um die Diagnose ASS definitiv zu widerlegen. Aus den Akten sieht man, dass Marc mit einer allgemeinen Hypotonie und einer Makrozephalie auf die Welt gekommen ist. So gross ist der Unterschied zwischen seinem Hals- und dem Kopfumfang, dass er seinen Blick gewöhnlich nach unten richtet. Im ersten und dritten Lebensjahr musste er sich längeren Hospitalisationen wegen Lungenentzündungen unterziehen. Eine Entwicklungsverzögerung wurde festgestellt, die sich jedoch, wie seine Makrozephalie und Hypotonie auch, im Verlauf langsam, jedoch stetig relativieren. Er fing mit Verzögerung an zu sprechen; seine expressive Sprachstörung ist ihm bewusst, so dass er bis vor kurzem nur mit der Mutter gesprochen und Kommunikation mit anderen abgelehnt hat.

Einige Grenzkinder sind ausländischer Herkunft, die zu Hause die Muttersprache sprechen und deswegen mit anderen nur mühsam kommunizieren. Luigi hat sich deswegen entschieden, in der Schule nicht zu sprechen. Hier verbringt er die Zeit unter der Bank verkrochen oder auf der Toilette, zeigt also ein passiv-vermeidendes Verhalten. Seine Eltern sind davon überzeugt, dass die Schule die Kinder erziehen und sie die hiesige Sprache lehren soll. Besonders bei erstgeborenen Knaben wird darüber hinaus das Ideal der «Freiheit» bis zur potentiell gefährlichen Grenzenlosigkeit gepriesen. Für die Regeln stehe später noch genügend Zeit zur Verfügung, dies komme «automatisch mit der Regelschule», meinen die Eltern eines anderen Kindes, Leroy. «Regelschule»?! wundere ich mich, während Leroy inzwischen aus dem Zimmer wegrennt. Diese Kinder leben zu Hause praktisch ohne Einschränkungen, werden zwar geliebt und gepflegt, jedoch nicht erzogen. Das Konzept «mein versus dein» kennen einige Kinder z.B. bis ins Schulalter nicht: Zu Hause bekommen die Kinder alles, was sie wollen, besonders, was neu ist. Sie müssen nie aufräumen. Sie würden gerne mehr kommunizieren, wegen der damit verbundenen Schwierigkeiten (Fremdsprache, Spracherwerbsstörung, unterschiedliche soziale Gewohnheiten) versuchen sie jedoch, anderweitig die Aufmerksamkeit auf sich zu lenken. So fasst und schupst Leroy alle anderen Kinder, die allmählich Angst vor ihm haben; Luigi hingegen wartet, bis er zu Hause ist, um zu kommunizieren. In der Schule stellt sich Luigi taub und stumm, als ob er nicht verstünde, was man ihm sagt. Viele Kinder sind noch im Vorschulalter dabei, das Zuhören zu lernen, sie sind sich nicht gewöhnt, den Blick an

den Sprechenden zu richten, wenn sie angesprochen werden. Bei vielen sind die Ressourcen der (Sonder-)Schule erschöpft, und sie brauchen intensive Betreuung, damit sie ihre Mitschüler und den Unterrichtsablauf nicht stören (hyperaktive Komponente).

Schlussfolgerungen und Fragestellungen

Am Ende der Abklärungen handelt es sich um Kinder mit *Defiziten der sozialen Kompetenzen* und besonderen

Symptomkonstellationen, jedoch zeigen sie kein stereotypisches Verhalten. Zwischen der Fremdbeurteilung und der klinischen Beobachtung gibt es häufig eine Diskrepanz. Zum Beispiel haben diese Kinder eigentlich keine besonderen Interessen, wenn man von einer «kindangemessenen Besessenheit» für wenige Spiele absieht. Die Eltern

Die Wahrnehmung der Realität kann bei sozialinkompetenten Kindern gefördert werden

überschätzen Freizeitaktivitäten wie Legospielen, häufig die einzige Tätigkeit, bei der das Kind eine Leistung im Normbereich zeigt. Auch die angenommenen Teilhochbegabungen sind häufig bloss Normleistungen im Rahmen eines diskrepanten Entwicklungsprofils.

Die von den Eltern berichteten *Zwänge oder Rituale* entsprechen strukturiertem Verhalten, das die Kinder als «Selbsttherapie», für «down regulation», einsetzen, oder dazu, die eigenen Schwächen zu überdecken. Das ritualisierte, stereotype Verhalten hilft, Ordnung und Struktur zu herzustellen; es ist nicht sinnlos, sondern für das Kind «funktional».

Hinter tobsüchtigem Verhalten versteckt sich auch manchmal eine (für das Kind) gut begründbare Verzweiflung.

Viele Symptome lassen sich schnell nicht als ASS «lesen» bzw. interpretieren: Das Kind hat keinen Freund, dies aber, weil es als Einzelkind in einem abgelegenen Ort wohnt. Andere Relativierungen werden erst nach einem aufmerksamen Studium der Lebensgeschichte evident: Das Kind wird «verrückt», wenn es merkt, dass jemand sein Zimmer betreten hat; die älteren Brüder dürfen jedoch ihr eigenes Zimmer abschliessen. Das Kind drängt stereotyp darauf, immer am gleichen Tischplatz zu sitzen – dort, wo das laufende Fernsehen im Nebenzimmer gut sichtbar ist. Es will auch im Auto einen festen Sitzplatz haben – dort, wo es am wenigsten an Reiseübelkeit leidet usw. Luigi spricht seine Muttersprache zur Hälfte des Tages zu Hause, pflegt somit genügend soziale Kontakte; er zeigt sich wenig daran interessiert, Deutsch zu lernen und sich so besser zu integrieren. Warum sollte er eine Fremdsprache lernen, die seine Eltern selbst nicht beherrschen?

Diese Kinder entscheiden sich häufig für eine Strategie (ich schreie mir die Lungen heraus, bis ich bekomme, was ich will; da ich nicht schwimmen kann, gehe ich

mit der Klasse lieber nicht zum Schwimmen), die zwar kurzfristig gewinnend, längerfristig jedoch behindernd und für das System dysfunktional ist.

Die Wahrnehmung der Realität ist zwar bei sozialinkompetenten Kindern dysfunktional, kann jedoch gefördert werden bis zur Heilung, die für die ASS-Kinder unerreichbar ist. Die Prognose von sozialinkompetenten Kindern ist im Vergleich zu denjenigen von ASS-Kindern günstiger.

Diese auffälligen Kinder sind häufig diagnostisch schwer «etikettierbar», und solange die ASS-Diagnose auf Verhaltensbeobachtungen basiert, muss mit einer gewissen Unsicherheit gerechnet werden. Die Versuchung, die ASS-Diagnosen grosszügig zu stellen, in der Annahme, dass infolgedessen erforderliche Massnahmen schneller in die Wege geleitet werden, ist gross. Auch wenn keine ASS vorliegt, brauchen diese Kinder Behandlung und Unterstützung. Eine ASS-Diagnose führt allerdings nicht automatisch zur Verbesserung ihrer Unterversorgung.

Die Grenzkinder sind auf verschiedene Art auffällig und leiden unter einer individuellen Mischung aus (Ko-)Morbiditäten, die sich durch Defizite der sozialen Kompetenzen auszeichnen; darin sind sie den ASS-Kindern schliesslich auch ähnlich. Es ist zu hoffen, dass bald gültige einheitliche diagnostische Kriterien festgelegt und objektive (sprich genetische) Verfahren entdeckt werden – bevor die ASS-Diagnose vollkommen inflationiert wird.

Danksagung

Ich danke Herr Prof. Dr. med. Jiri Modestin für die Redaktion des Artikels.

Korrespondenz:

Dr. med. Alessia Schinardi
Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)
Kantonsspital Winterthur
Brauerstrasse 15
Postfach 834
CH-8401 Winterthur
Alessia.schinardi@ksw.ch

Empfohlene Literatur

- Frith U. Autisms. A very short introduction. Oxford university press; 2010.
- Bölte S. Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Interventionen, Perspektiven. Bern: Hans Huber Verlag; 2009.