

«Late-onset Autismus» – was ist das eigentlich?

In der Praxis begegnen wir vom aaa autismus approach ab und zu Kindern, welche die Diagnose Autismus Spektrum Störung erhalten haben, nachdem bei einer anfänglich regulären Entwicklung Abbauprozesse im sozialen oder sprachlichen Bereich festgestellt werden. Die Symptomatik ähnelt derjenigen des frühkindlichen Autismus und wird «Late-onset Autismus» genannt. Diese Form von ASS wird als desintegrative Störung des Kindesalters definiert (F84.3). Hier treten die Symptome erst nach ca. 2.5 bis 3 Jahren auf und das Kind verliert bei einem schweren Verlauf des Syndroms bereits erworbene Fähigkeiten (vgl. L.J. Rudy, 2022). Der Verlust vorher erworbener Fertigkeiten verschiedener Entwicklungsbereiche folgt in der Regel innerhalb weniger Monate. Typischerweise wird die Störung von einem allgemeinen Interessenverlust an der Umwelt, von stereotypen, sich wiederholenden motorischen Manierismen und einer autismusähnlichen Störung sozialer Interaktionen und der Kommunikation begleitet. In einigen Fällen kann die Störung einer begleitenden Enzephalopathie zugeschrieben werden, die Diagnose ist jedoch anhand der Verhaltensmerkmale zu stellen (vgl. ICD-10). Obwohl teils nach wie vor Misstrauen betreffend «Late-onset Autismus» vorherrscht, können eine genaue Abgrenzung zu anderen Autismus Spektrum Störungen sowie die Aufklärung über das Syndrom dazu beitragen, dieses besser zu verstehen, einzuordnen und die Betroffenen sowie ihr Umfeld adäquater unterstützen zu können.

Es gibt nur wenige Untersuchungen zu dieser Form von ASS, die Studie von Amorosa und Noterdaeme (2006) konnte jedoch bestätigen, dass das genaue Alter von Kindern bei Beginn autistischer Auffälligkeiten und früher Abbauprozesse im sozialen oder sprachlichen Bereich als Hinweis auf eine Untergruppe der ASS zu deuten sei. Von 101 Kindern, welche mit einer Diagnose frühkindlicher Autismus behandelt wurden, wurden nur 75% der Kinder als von Anfang an auffällig beschrieben. Die anderen 25% der Kinder zeigten einen Abbau im sozialen Bereich und einen Verlust sprachlicher Fähigkeiten nach einer anfänglich regulären Entwicklung und wiesen eine Korrelation mit Epileptischen Anfällen auf. Andere Artikel beschreiben ebenso Kinder, bei welchen nach einer anfänglich regulären Entwicklung bereits erworbene Fertigkeiten zurückgebildet werden. Eine Studie mit jüngeren Geschwistern von Kindern mit ASS konnte ebenfalls aufzeigen, dass bei jüngeren Geschwistern häufig ein schleichender Rückschritt in Bezug auf die allgemeine Entwicklung zu beobachten ist. Während Eltern plötzliche Auffälligkeiten im

Bereich der Sprache oder des Augenkontakts bemerken, können Fachleute feine Rückgänge im Bereich der Motorik sowie im Bereich der sozialen Interaktion feststellen. Dieser Abbau der Fertigkeiten erscheint typischerweise im zweiten Lebensjahr. Zurzeit weiss niemand, was die Regression verursacht, es scheint aber immer klarer zu sein, dass es diese tatsächlich gibt. Gemäss dem Pädiater Paul Wang starte diese früh und beeinflusse viele verschiedene Entwicklungsbereiche (vgl L.J. Rudy, 2022).

Die Diagnose ist selten und noch wenig bekannt, aber nicht neu – so beschrieb Heller bereits 1906 sechs Beispiele einer kindlichen Psychose und berichtete erstmals über die *dementia praecox* bei Kindern (vgl. Heller, 1911/1927). Er gab der Störung den Namen *dementia infantilis*, da diese sich bereits im frühen Kindesalter manifestierte. Bereits Heller konnte einen Abbau oder Verlust vorhandener Fähigkeiten nach einer Periode annähernd normaler Entwicklung beobachten. Heute geht man davon aus, dass es sich um late-onset Autismus handelte, weshalb diese Form von ASS auch Hellersche Demenz genannt wird. Interessant sind Hellers Schriften, weil dieser im Gegensatz zu den meisten anderen Autismusforschern Pädagoge und Psychologe war. Heller erachtete es ebenfalls als wichtig und selbstverständlich, medizinische Erkenntnisse in die Pädagogik und Psychologie (uns somit in die Praxis) mit einfließen zu lassen.

Für das Umfeld der Betroffenen ist die Diagnose oftmals sehr einschneidend und es ist sehr gut nachvollziehbar, dass eine solche Diagnose sehr schmerzhaft für Eltern und weitere Bezugspersonen ist. Wir machen die Erfahrung, dass Kinder mit «Late-onset Autismus» häufig stark betroffen sind und ein wesentlicher Teil unserer Arbeit besteht darin, Verständnis für den Prozess der Auseinandersetzung mit der Diagnose nach einer anfänglich normalen Entwicklung zu zeigen und zu haben. Es geht darum, die Eltern in ihrem Leid zu begleiten und das Kind in der Entwicklung zu unterstützen. Ob das Umfeld die Diagnose jemals wird akzeptieren können, bleibt verständlicherweise fraglich. Die Erkenntnisse darüber, dass es «Late-onset Autismus» tatsächlich zu geben scheint, kann immerhin dazu beitragen, dass Eltern sich ernster genommen fühlen und es bleibt zu hoffen, dass sich das Wissen darüber weiterhin verbreitet. Stark betroffene Kinder benötigen meist eine langjährige und intensive Begleitung, in der es wichtig ist, kleine Erfolge in der Entwicklung wahrzunehmen und diese zu feiern. Es kann helfen, den Blick auf das zu richten, was noch möglich ist, anstatt auf das, was weniger gut oder nicht mehr geht. Das Reduzieren von Komplexität und das häufige Wiederholen von

Handlungskompetenzen können helfen, den Alltag besser bewältigen zu können und eine bessere Lebensqualität zu erlangen. Das Einsetzen von Hilfsmitteln wie UK (unterstützte Kommunikation) sind ein wichtiger Bestandteil der Therapie, damit betroffene Kinder die Möglichkeit haben, ihre Wünsche und Bedürfnisse zu äussern und mit dem Umfeld zu interagieren. Auch wenn der Weg ab dem Zeitpunkt der Diagnose nicht immer einfach ist, kann eine autismusspezifische Förderung beziehungsweise Therapie auch bei der Diagnose «Late-onset Autismus» einen positiven Einfluss auf den Verlauf beziehungsweise auf die Entwicklung ausüben.

Heller, T. (1911): Über Psychologie und Psychopathologie des Kindes. Vier Vorträge, Wien; Hugo Heller & Cie..

Heller, T. (1927): Über Psychologie und Psychopathologie des Jugendlichen. Wien; Verlag von Julius Springer.

Rudy, L.J. (2022): Can a Person Develop Autism After Early Childhood?
verywellhealth.com