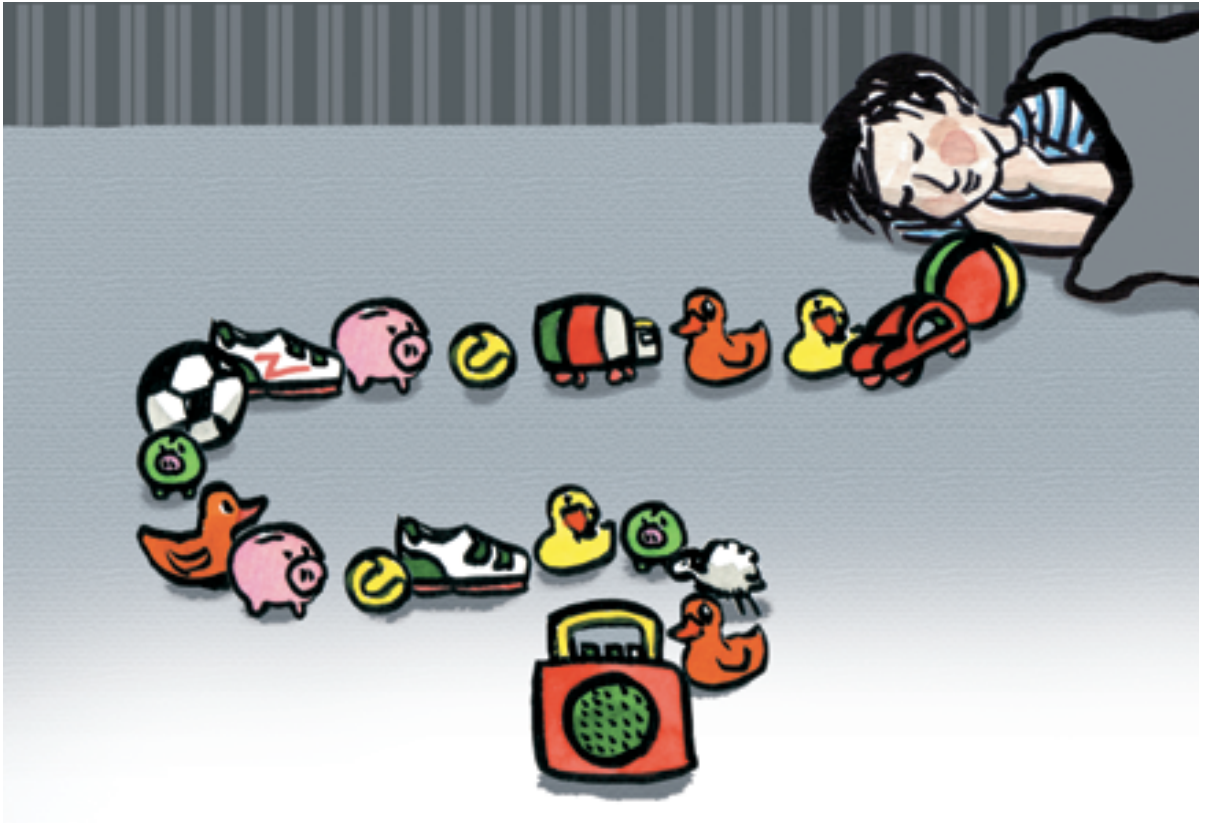


Autistische Kinder ordnen ihr Spielzeug nach einem eigenen Schema, oft einem inneren Zahlensystem. In der Sicherheit seiner selbst erdachten Ordnung kann dieser Junge beruhigt schlafen. Auf Veränderungen reagieren autistische Kinder und Jugendliche mit oft stundenlangem Schreien und Weinen.



Autistische Störungen so früh wie möglich erkennen

Intensives Training ebnet den Weg in ein normales Alltagsleben

Menschen mit einer autistischen Störung verstehen nicht, was Körpersprache, Mimik und Gestik über den anderen verrät. Zu 90 Prozent sind diese Defizite genetisch bedingt. Bei der Fülle der beteiligten Gene ist es allerdings schwierig zu entschlüsseln, wie daraus abweichende Hirnstrukturen und -schaltungen entstehen. Autismus ist daher auch nicht heilbar. Bei frühzeitiger Erkennung kann eine intensive Therapie, wie sie das Autismus-Therapiezentrum Frankfurt anbietet, aber den Kindern helfen, die nonverbalen Signale des sozialen Austauschs zu interpretieren.

Max (Name geändert) ist drei Jahre alt. Während die anderen Kinder toben, sitzt er scheinbar unbeteiligt in einer Zimmerecke. Seine Finger streichen behutsam über die Noppen der Legosteine, einmal, zweimal, fünfmal, ordnen und stapeln sie sorgfältig nach Größe und Farbe, einmal, zweimal, fünfmal. Niemand darf »seine« Steine berühren, kein Erwachsener, kein Kind. Was um ihn herum geschieht,

scheint er weder zu bemerken, noch scheint es ihn zu interessieren.

»Es ist, als wäre er nicht da«, zitieren vor fast 65 Jahren der Kinderarzt Hans Asperger und der Psychiater Leo Kanner die Beobachtungen der Eltern autistischer Kinder. Asperger und Kanner berichteten seinerzeit nahezu zeitgleich über eine vermeintlich seltene Erkrankung. Da Asperger jedoch im kriegsbedingt isolierten Wien praktizierte, wurden seine Forschungen erst 1981 der breiten englischsprachigen Öffentlichkeit bekannt.

Jungen viermal häufiger betroffen als Mädchen

»Neuere epidemiologische Daten aber zeigen, dass autistische Störungen viel häufiger vorkommen, etwa bei 1 bis 1,2 Prozent der Bevölkerung«, sagt Professor Dr. Fritz Poustka, Leiter der Kinder- und Jugendpsychiatrie an der Frankfurter Uniklinik. »Es ist also keine seltene Erkrankung, sie wird nur immer noch nicht von den meisten Leuten

verstanden und zu oft nicht rechtzeitig entdeckt.« Jungen sind viermal häufiger betroffen als Mädchen. Warum das so ist, darüber wird noch spekuliert. Seit etwa 20 Jahren wird die Krankheit immer häufiger diagnostiziert. Nicht, weil sie tatsächlich häufiger vorkommt, sondern weil inzwischen auch milde Formen erkannt werden. Auch deshalb wird weltweit eifrig nach den Ursachen geforscht, allein in wissenschaftlichen Datenbanken finden sich über 11 700 Arbeiten zum Thema Autismus. Fest steht, dass Autismus vorwiegend genetisch determiniert ist. »Die Heritabilität liegt bei über 90 Prozent«, sagt Poustka. Nicht ein einzelnes Gen, sondern 20, vielleicht gar 30 Gene auf ganz unterschiedlichen Chromosomen spielen eine Rolle. An deren Identifizierung hat auch die Frankfurter Klinik mitgearbeitet. Die vielfältigen genetischen Anomalien beeinflussen die Hirnreifung, die Verarbeitung äußerer Reize und die Kommunikation der Hirnzellen untereinander. Daraus

resultieren komplexe Störungen der Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitung, mit oder ohne eine begleitende geistige Behinderung. Die Symptome und Beeinträchtigungen sind so breit gefächert, dass Experten inzwischen lieber von »Autismus-Spektrum-Störungen« sprechen.

In der Autismus-Ambulanz an der Uniklinik Frankfurt ist der Terminkalender voll, das ist er schon seit über 20 Jahren. Lange war Frankfurt eine der wenigen Anlaufstellen für die Eltern autistischer Kinder. Früher kamen sie oft erst im Schulalter, heute kommen sie immer früher. »Das war und ist unser Ziel«, sagt Poustka. »Autistische Störungen so früh wie möglich erkennen, damit wir dann mit einem intensiven Training wenigstens einem Teil dieser Kinder die Teilhabe am normalen Alltagsleben ermöglichen können«. Einfach definieren lassen sich autistische Störungen nicht, zu groß ist die Bandbreite der Symptome. »Autismus betrifft Menschen, die Schwierigkeiten haben, aus einer Fülle sehr scharf gesehener Details ein gewisses Ganzes, ein Konzept zu sehen«, versucht Poustka den gemeinsamen Nenner zu umschreiben.

Fasziniert von Zahlen, Kacheln und Gullydeckeln

Die Weltgesundheitsorganisation WHO beschreibt die Krankheit als eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, die sich meist vor dem dritten Lebensjahr manifestiert und während des gesamten Lebens besteht. Wegweisend ist die Beeinträchtigung der sozialen Interaktion, weil Autisten die Informationen non-verbaler Kommunikation kaum »lesen« können und verbale Ausdrucksformen meist sehr »konkretistisch« verstehen. Sie begreifen nicht, was Körpersprache, Mimik und Gestik des Gegenübers verrät. Ihr eigenes Verhalten wirkt auf andere oft extrem irritierend und befremdlich. Je nach Schwere der Erkrankung besitzen sie höchst unterschiedliche intellektuelle Fähigkeiten, kennzeichnend ist die wiederkehrende Beschäftigung mit bestimmten Themenbereichen, in denen sie mitunter Experten werden, aber sie können sich nicht in sozial verträglicher Weise einfach über Alltagsvorkommnisse »unterhalten«. Mitunter bemerken sie

Dinge, die Nicht-Autisten kaum wahrnehmen. Einige wiederum verfügen über herausragende Fähigkeiten, widmen sich intensiv Zahlen, mathematischen Formeln, grammatikalischen Strukturen, Kalenderdaten. Poustka kennt Kinder, die von Kacheln, farblich geordneten Legosteinen oder Gullydeckeln fasziniert sind. Stereotype Bewegungsmuster sind häufig, beispielsweise wird das Spielzeug nach einer eigenen Ordnung, oft einem inneren Zahlensystem, immer wieder aufgereiht. Wehe, wenn jemand diese Ordnung stört, mit Veränderungen können diese Kinder und Jugendlichen kaum umgehen, sie schreien, weinen, sind dann oft stundenlang kaum zu beruhigen.

Eine autistische Störung zu erkennen, bedeutet eine intensive und zeitaufwändige Beschäftigung mit Eltern und Kind. Zur Abgrenzung gegenüber anderen Psychopathologien gilt der kombinierte Einsatz von strukturierten Interviews, etablierten Fragebogen und Rating-skalen als Goldstandard. »Anders« als Gleichaltrige, so haben die Eltern ihr Kind oft jahrelang erlebt. Für sie bedeuten die Untersuchungsergeb-

nisse oft auch eine Erleichterung, weiß Poustka: »Plötzlich finden sie ihre persönliche Problematik geordnet, die Fülle der Symptome, die sie ja kennen, ergibt nun einen Sinn.« Schwierig ist die Diagnose vor allem bei sehr kleinen Kindern: »Wer sicher einen Autismus bei einem nicht behinderten Kind unter zwei, drei Jahren feststellen kann, der ist schon ein Meister«, sagt der Autismusexperte. »Aber bei einem behinderten Kind ist das noch um ein Vielfaches schwieriger.«

»Sozialen Austausch« trainieren

Bis heute ist Autismus nicht heilbar, in der Mehrzahl bedürfen die Betroffenen deshalb zeitlebens der Unterstützung und Betreuung. Wesentlicher Punkt für ein späteres autonomes Leben ist die Interaktionsfähigkeit mit anderen. Weil Autisten selbst Basisemotionen wie Angst, Ekel oder Freude kaum im Gesicht des Gegenübers erkennen können, wird genau das im Frankfurter Therapiezentrum in vielen Sitzungen trainiert, wieder und immer wieder. Die Kinder sollen lernen, Gesichtsausdruck, Tonlage und

Inselbegabung (Savant-Syndrom)

Raymond kennt die Absturzdaten aller Flugzeuge, inklusive Flugnummern und Zahl der Todesopfer. Er weiß auf den ersten Blick, wie viele Streichhölzer die Schachtel enthält, lernt innerhalb eines Tages das Telefonbuch einer amerikanischen Großstadt auswendig. An sich bewundernswert, wäre sein Verhalten gleichzeitig nicht so absonderlich: seine panische Angst vor Veränderungen, seine mangelnde Kommunikation, sein ungelinktes Verhalten. Raymond ist die Hauptperson im Hollywoodfilm »Rain Man«, der Film erhielt 1989 vier Oscars, Millionen sahen ihn überall auf der Welt. Raymonds Geschichte ist die von Kim Peek, eines Autisten mit Asperger-Syndrom. Peek zählt zu den Inselbegabten, Menschen mit einer kognitiven Behinderung, die jedoch in Teilbereichen eine außergewöhnliche Leistung vollbringen. Die Hälfte der bekannten Inselbegabten sind Autisten, sechs von sieben sind männlichen Geschlechts. »Acquired savants« sind Menschen, die als Folge einer Krankheit oder eines Unfalls plötzlich über außergewöhnliche Fähigkeiten verfügen. Weltweit kennt man etwa 100 Savants, die Mehrzahl verfügt über eine außergewöhnliche mathematische Begabung. Andere spielen komplizierte Musikstücke nach einmal-



In dem Film »Rain Man« spielt Dustin Hoffman einen Autisten mit einer Inselbegabung im mathematischen Bereich

gem Hören nach, sprechen 20 und mehr Sprachen fließend, modellieren Tiere ohne Anleitung detailgetreu nach. Die Ursachen des Savant-Syndroms sind noch weitgehend unbekannt. Mangelnde Filterfunktionen im Gehirn, ein Testosteronüberschuss während der Embryonalentwicklung oder aber eine Überrepräsentation der rechten Hirnhälfte, die für mathematisch-abstrakte, musikalische und zeichnerische Fähigkeiten verantwortlich ist, werden diskutiert.

Körperhaltung des Anderen zu deuten. Und adäquat zu reagieren, denn darauf basiert unsere menschliche Kommunikation. »Der Grad der Imitationsfähigkeit ist ein relativ gutes prognostisches Zeichen für eine spätere Selbstständigkeit«, fasst Poustka seine Erfahrungen zusammen. Irreführend wäre es, dabei an vielleicht zwei bis vier Trainingsstunden pro Woche zu denken. Einige Experten fordern dabei einen ungemein hohen Einsatz therapeutischer Bemühungen: »Die Therapie ist im sogenannten ABA-System (Applied Behavior Analysis) wesentlich intensiver«, so der Autis-

überzeugten Poustka die Ergebnisse der renommierten britischen Autismusforscherin Patricia Howlin, die im Rahmen einer Studie auch mit wöchentlich sechs Trainingsstunden in einer Art Integrationskindergarten (allerdings unter Einsatz gezielter Programme) vergleichbare Ergebnisse erzielte. »Da müssen wir hin, denn eine so intensive Behandlungsweise, wie sie im ABA-System gefordert wird, ist für die große Anzahl autistischer Kinder schlicht nicht möglich«, sagt Fritz Poustka. »Das erreichen wir, indem wir unsere Therapieprogramme weiterentwickeln und Kindergärten

entsprechende Einrichtung weiterleiten«, sagt Poustka. Deshalb sind er und seine Mitarbeiter häufig zu Vorträgen und Fortbildungen unterwegs. Regelmäßig evaluieren und überprüfen die Mitarbeiter der Frankfurter Kinder- und Jugendpsychiatrie zudem einen Teil des gängigen diagnostischen Instrumentariums. Doch nicht nur die Früherkennung autistischer Störungen soll intensiviert werden. »Wichtig wäre, dass sich in jedem Kindergarten, jeder Schule ein Ansprechpartner mit entsprechender Weiterbildung findet, der autistische Kinder unterstützen kann.« Gäbe es hierzu bundesweite Anstrengungen, müsste das auch nicht unbezahlbar sein, glaubt Poustka. »Wahrscheinlich ist nur eine Umschichtung der derzeitigen Hilfen nötig.«

Mehr Wissen und Therapieangebote wären auch für die betroffenen Familien eine große Unterstützung, denn der Autismus eines Kindes prägt das gesamte Familienleben – oft lebenslang. Die Kostenübernahme durch Krankenkassen oder Jugendamt müssen immer wieder geklärt werden. Vorgegebene Strukturen können kaum verändert werden, weil autistische Kinder darauf oft panisch reagieren. Das Kind muss zur Therapie gefahren und begleitet werden – ein Vollzeitjob für mindestens einen Elternteil. Kein Wunder, dass die Therapeuten meist mehr als nur den autistischen Patienten betreuen. »Wir beobachten oft schwerwiegende Depressionen bei den Eltern autistischer Kinder, aber auch Probleme bei Bruder oder Schwester, die dann im Schatten des kranken Geschwisterkindes stehen«, so Poustka.

Fehlerhafte Emotionsverarbeitung

Manche Eltern greifen verständlicherweise nach jedem vermeintlichen Strohalm, der Besserung, vielleicht sogar Heilung verspricht – beispielsweise eine Delfintherapie in der Karibik. Nach eher sehr cursorischen Veröffentlichungen über eine vermeintliche Besserung durch Gabe des Bauchspeicherdriisenhormons Sekretin waren auf Betreiben betroffener Eltern die weltweiten Lagerbestände in kurzer Zeit aufgekauft worden – dabei hat sich dieses Mittel als völlig wirkungslos zur Behandlung des Autismus erwiesen. Von einer Möglichkeit, eine



Autistische Kinder und Jugendliche sind oft isoliert, wozu auch ihre ungewöhnlichen Vorlieben beim Spiel beitragen. Beispielsweise stapeln sie gern Holzklötzchen nach einem bestimmten System, oder sie sind fasziniert von Kacheln, Gullydeckeln oder Zahlen. Einige Autisten besitzen eine außergewöhnliche Begabungen in Teilgebieten, weshalb auch von Inselbegabung gesprochen wird.

musexperte: »40 Stunden pro Woche, ein Elternteil wird dabei als Therapeut mit ausgebildet, eine Supervision gehört dazu. Und das über Jahre!« Nicht zuletzt deshalb wurde im Juni des vergangenen Jahres das neue Autismus-Therapiezentrum Frankfurt (ATZ) der Klinik eröffnet. Es soll die Kapazitäten für die Behandlung psychischer Erkrankungen bei Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen erweitern. Da nicht allen Familien eine solch intensive Behandlung möglich ist, müssen machbare Therapiemethoden entwickelt werden. Daher

und Schulen vermitteln. Diese dort einsetzbar zu machen und laufend zu vermitteln, ist unser erklärtes Ziel.«

Trainer in Kindergärten und Schulen ausbilden

Schon lange arbeiten die Mitarbeiter der Klinik daran, den Kenntnisstand über Autismus-Spektrumstörungen zu verbreitern. »Ich wünsche mir, dass Kinderärzte bei den regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen darauf achten, und diese Kinder dann so früh wie möglich zur weiteren Diagnostik an eine



Heilung des Autismus zu entdecken, ist die Forschung aber noch weit entfernt. Dank neuer bildgebender Verfahren, vor allem der funktionellen Magnetresonanztomografie (fMRT), lernen die Wissenschaftler immerhin langsam, was im Gehirn von Autisten eigentlich fehlerhaft abläuft. Während Studienteilnehmer beispielsweise Bilder von Gesichtern betrachten, wird die Gewebedurchblutung als Korrelat der Aktivierung bestimmter Hirnareale gemessen. Unterschiede zu Gesunden zeigen sich in der Amygdala, dem Zentrum der Emotionsverarbeitung in der Tiefe des Gehirns. Auch ganz bestimmte Bereiche des Schläfen- und Stirnlappens, die für die Gesichtserkennung maßgeblich sind, werden bei Autisten geringer aktiviert. »Sie nehmen Gesichter offenbar wie unbelebte Objekte wahr«, zitiert Fritz Poustka Studien der Universi-

tät Yale und auch eigene Studien in Frankfurt. Ähnlich unterschiedslos werden anscheinend auch Geräusche und menschliche Sprache verarbeitet. Die Spiegelneurone, spezifische Nervenzellen, die es uns ermöglichen, das Erleben anderer zu antizipieren und beispielsweise Imitationsbewegungen zu erwarten und auszuführen, fehlen bei Autisten oder sind zumindest unzureichend vorhanden. Andere Studien ergaben, dass bei Autisten die einzelnen Hirnzentren untereinander geringer vernetzt sind. »Sie haben offenbar das Problem, die Verbindung über weit entfernte Hirnanteile zu koordinieren« sagt Poustka.

Kompliziertes Netzwerk von Genen

Seit einiger Zeit gewinnt die Hypothese immer mehr Bedeutung, dass eine Störung der Verbindung ver-

schiedener Hirnareale (Konnektivität) eine wesentliche Ursache beim Autismus darstellt. Dies wiederum passt sehr gut zur Annahme eines gestörten Aufbaus von Verbindungen (Synapsen und Dendriten) zwischen Gehirnarealen, die bei kognitiven Prozessen eine Rolle spielen. Dazu gehört das limbische System mit Strukturen wie dem Hippocampus, Amygdala und Hypothalamus. Es gibt Hinweise, dass es vor allem im Hippocampus von Patienten mit Autismus zu verminderter Bildung von dendritischen Fortsätzen und damit zu weniger Verschaltungen von Neuronen kommt. Die molekularen Ursachen könnten in der Funktionsstörung von Genen liegen, die an der Synaptogenese von glutamatergen, das heisst erregenden Synapsen beteiligt sind. Dafür spricht die Entdeckung von einigen seltenen Mutationen in den Neurologin-Genen *NLGN3* und *NLGN4X* in wenigen Familien mit Autismus zuerst durch Jamain und Kollegen (2003). Die Zusammenarbeit aller großen Vereinigungen von Labors und Kliniken, die an der Aufklärung der genetischen Ursachen dieser Störung arbeiten (AGP: die »Kollaboration der Kollaborationen«) hat einige weitere Gene identifiziert: Das AGP Consortium konnte mit Hilfe besonderer Techniken CNVs (Copy Number Variations) in zwei Familien identifizieren, die zum Verlust des Gens Neu-

Formen von Autismus		
	Frühkindlicher Autismus	Asperger-Syndrom
erste Auffälligkeiten	ab dem 10.-12. Lebensmonat	ab 3. Lebensjahr
Blickkontakt	selten, flüchtig	selten, flüchtig
Sprache	in der Hälfte der Fälle das Fehlen einer Sprachentwicklung; ansonsten verzögerte Sprachentwicklung, anfangs oft Nachsprechen vorgesagter Worte (Echolalie), Vertauschen der Pronomina	frühe Entwicklung einer grammatisch und stilistisch hochstehenden Sprache, oft pedantischer Sprachstil, Probleme beim Verstehen von Metaphern
Intelligenz	Teilweise geistige Behinderung, teilweise normale Intelligenz	normale bis hohe Intelligenz, teilweise Hochbegabung
Motorik	keine Auffälligkeiten, die auf den Autismus zurückzuführen sind	häufig motorische Störungen, Ungeschicklichkeit, Koordinationsstörungen

Darstellung der wichtigsten Formen des Autismus nach Leekam (2000).

Autistische Kinder müssen es regelrecht üben, die Gefühle anderer Menschen anhand ihrer Gestik und Mimik zu interpretieren. Das in Frankfurt entwickelte Testverfahren und Training des Erkennens von fazialem Affekt (FEFA) ist ein Modul innerhalb eines computergestützten Test- und Trainingsprogramms, in dem die Kinder lernen, die Grundemotionen Freude, Trauer, Zorn, Ekel, Überraschung und Furcht zu erkennen.

Die Autorin

Dr. Eva Maria Siefert, 47, ist Ärztin und freiberufliche Medizinjournalistin. Sie teilt ihre Zeit zwischen Notfallmedizin und Berichterstattung für Zeitungen, Radio und Fernsehen.

rexin 1 (*NRXN1*) führen. Weiterhin wurden durch Durand und Kollegen (2007) in drei Familien Mutationen im Gen *SHANK3* (SH3 and multiple ankyrin repeat domain) nachgewiesen.

Die von diesen Genen kodierten Proteine sind durch ihre Funktion bei der Ausbildung von prä- und postsynaptischen Strukturen maßgeblich an der Synaptogenese von glutamatergen Synapsen beteiligt. Dazu kommt die Mutation im ribosomalen Protein RPL10 in zwei Familien mit Autismus. Dadurch könnte es bei der Ausbildung von postsynaptischen Dendritenfortsät-

zen während der Gehirnentwicklung in bestimmten Arealen zu verminderten Neuronenverschaltungen kommen. Dieses Gen wurde in Zusammenarbeit der Frankfurter Kinder- und Jugendpsychiatrie und der Abteilung Molekulare Genomanalyse im Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) gefunden. Der Frankfurter Klinik fällt die Aufgabe zu, die autistische Störung einwandfrei zu diagnostizieren und Familien zu finden mit einem Kind oder mehreren betroffenen Kindern mit Autismus. Für das Forschungsprojekt wurden ihnen Blutproben entnommen, die dann im

Labor mithilfe der daraus gewonnenen DNA oder von Zelllinien auf genetische Gemeinsamkeiten mit der Erkrankung untersucht werden.

Doch diese gefundenen Gene sind nur einige Bausteine unter vielen, die bei Bildung und Ausreifung der neuronalen Kontaktstellen entscheidend sind. Sicher sind sich die Experten immerhin, dass die genetische Codierung der Synapsenbildung bei der Autismusentstehung eine maßgebliche Rolle spielt.

»Doch die Synaptogenese ist ein komplizierter Prozess, der durch eine ganze Reihe von Genen beeinflusst wird, die zudem über das ganze Genom verstreut sind«, warnt Poustka vor Euphorie. Entschlüsselt habe man die Ursache des Autismus deshalb noch lange nicht. Das Zusammenspiel innerhalb dieses Netzwerkes, wann welches Protein für einzelne Phasen der Hirnentwicklung wichtig ist, das alles ist noch weitgehend unbekannt. »Uns geht es da wie den Autisten«, sagt Poustka: »Wir sehen viele Einzelheiten, aber das Konzept dahinter, das Gesamtbild, wodurch Autismus tatsächlich entsteht, das sehen wir (noch) nicht.«

Literatur

<p>Jamain S et al.: Paris Autism Research International Sibpair Study. Mutations of the X-linked genes encoding neuroligins NLGN3 and NLGN4 are associated with autism. <i>Nat Genet.</i> 2003 May; 34(1): 27–29</p> <p>Klauck SM et al.: Mutations in the ri-</p>	<p>bosomal protein gene RPL10 suggest a novel modulating disease mechanism for autism. <i>Mol Psychiatry</i> 2006; 11: 1073–1084.</p> <p>Durand CM et al.: Mutations in the gene encoding the synaptic scaffolding protein SHANK3</p>	<p>are associated with autism spectrum disorders. <i>Nat Genet.</i> 2007;39 (1):25–27.</p> <p>Autism Genome Project Consortium: Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. <i>Nat Genet.</i> 2007;39(3): 319–328.</p>	<p>Holtmann M., Bölte S, Poustka F. Genetik des Autismus. <i>Zeitschrift Medizinische Genetik</i> 2006; 18: 42–46.</p> <p>Leekam S et al. Comparison of ICD-10 and Gillberg's criteria for Asperger syndrome. <i>Autism</i> 2000; 4, S. 11–28.</p>
--	---	---	--

Anzeige

www.plan-deutschland.de

Öffne deine Augen für meine Welt. Werde Pate!

Nähere Infos:
040-611 400

Plan International Deutschland e.V.
Bramfelder Str. 70
22305 Hamburg

Internationales Kinderhilfswerk

Plan