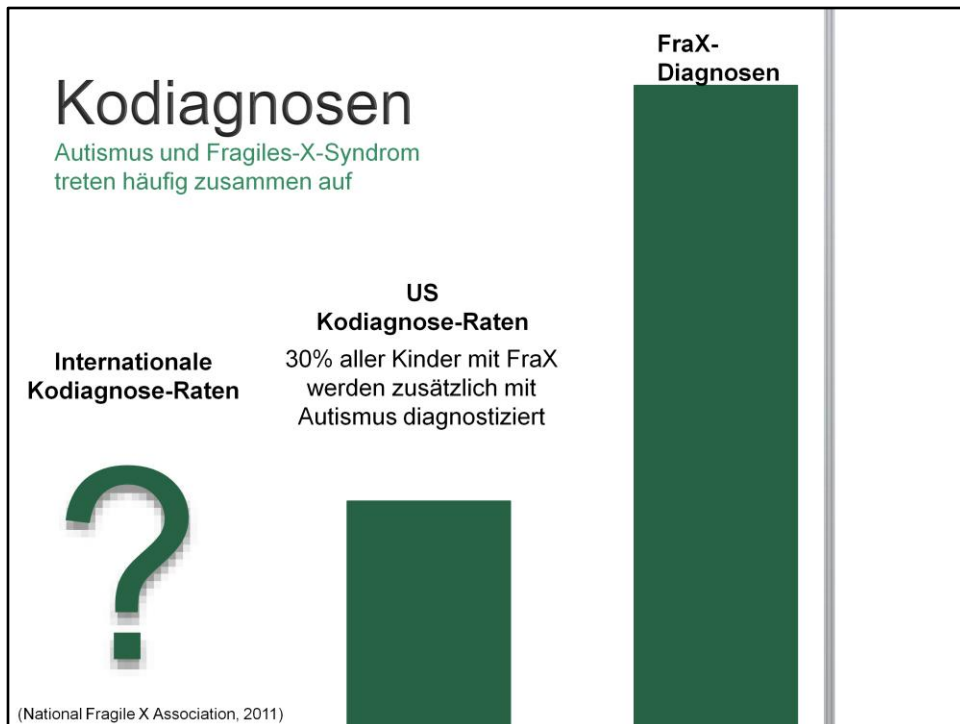


Soziales Verhalten bei Autismus und Fragilem-X- Syndrom

19. Jahrestagung der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.
7. Oktober 2011

Daina Crafa, Hanna Koß, Kai Preuß
Universität Osnabrück



International werden Ärzte und Forscher immer mehr darauf aufmerksam, dass viele Menschen mit Fragilem-X-Syndrom auch Symptome von Autismus aufweisen. Ob ein Kind mit Fragilem-X-Syndrom auch auf Autismus geprüft wird, variiert im Ländervergleich. Die internationale Quote an Kodiagnosen ist zur Zeit nicht bekannt. In Ländern in denen standardmäßig auch eine Diagnostik bezüglich Autismus durchgeführt wird, erhalten 30 Prozent der Personen zusätzlich eine solche Diagnose (National Fragile X Association, 2011). Für eine Kodiagnose ist dies eine sehr hohe Rate.

Was ist Autismus?

Schlüsselkriterien des ICD-10 (Janca et al., 1994)

- Eingeschränkte erwidende Aufmerksamkeit
 - Geteilte Aufmerksamkeit
 - Empathie
- Eingeschränkte Kommunikation
 - Sprachverzögerung
 - Wiederholungen
- Wiederholendes, stereotypes Verhalten
 - Zwanghafte Routinen oder Rituale
- Symptome treten ab 3 Jahren auf
 - Nicht anderen (Entwicklungs-) Störungen zuzuordnen

Aber, was ist Autismus? Autismus ist eine Störung, die in der frühen Kindheit beginnen kann und normalerweise mit 3 Jahren diagnostiziert wird. Autismus ist für viele Menschen schwerwiegend und einschränkend. Personen mit Fragilem-X-Syndrom, die ebenfalls mit Autismus diagnostiziert sind, erleben häufig die schwersten Symptome. Autismus beeinflusst soziale Fähigkeiten und grundlegende Funktionen im Alltag. Menschen mit Autismus machen den Eindruck, sie wären nicht an sozialer Interaktion interessiert. Dies bewirkt viele Probleme im Alltagsleben und kann die Inklusion in der Gesellschaft deutlich erschweren. Es macht es sehr mühsam, eine Arbeit zu haben oder Freunde zu gewinnen. Für einige Leute mit Autismus ist es kompliziert, neue Fähigkeiten zu erlernen. Sie können außerdem auch große Probleme haben, anderen ihre Bedürfnisse mitzuteilen (Janca et al., 1994).

Wissen ist Macht

Neue Therapie-Techniken könnten entwickelt werden

- Aktuelle Therapien
 - Am effektivsten, wenn in der frühen Kindheit begonnen
- Für bessere Therapien sind mehr Informationen nötig

Es gibt Therapien, die Menschen mit Autismus helfen können, sich leichter in der Gesellschaft und im Arbeitsleben zurechtzufinden. Allerdings sind dies nur wenige. Aktuelle Therapien sind meistens hilfreich, wenn sie bereits in der frühen Kindheit beginnen. Es ist notwendig, dass wir weit mehr über die Erfahrung, Autismus zu haben herausfinden, damit bessere Therapien entwickelt werden können.

Wissen ist Macht

Neue Therapie-Techniken könnten entwickelt werden

- Aktuelle Debatte:
 - Ist Autismus eine Störung der sozialen Indifferenz?

Derzeit findet eine wichtige und grundsätzliche Debatte statt, die neue therapeutische Methoden anregen könnte. Autismus ist zur Zeit definiert als Störung mit sozialer Indifferenz (Janca et al., 1994) – das bedeutet, dass eine betroffene Person an sozialer Interaktion nicht interessiert ist.

Wissen ist Macht

Neue Therapie-Techniken könnten entwickelt werden

- Aktuelle Debatte
 - Ist Autismus eine Störung der sozialen Indifferenz?
 - Oder erfahren Menschen mit Autismus eher soziale Angst?

Allerdings sind viele Eltern und Doktoren der Meinung, dass von Autismus betroffene Personen eher von sozialer Interaktion verängstigt sein könnten.

Wissen ist Macht

Neue Therapie-Techniken könnten entwickelt werden

- Aktuelle Debatte
 - Ist Autismus eine Störung der sozialen Indifferenz?
 - Oder erfahren Menschen mit Autismus eher soziale Angst?
- Dies zu wissen, hilft bessere Therapien zu entwickeln

Zur Zeit existieren einige gute Therapien gegen soziale Angst (Wittchen & Hoyer, 2006). Falls einige autistische Kinder auch Angst zeigen, könnten einige dieser Therapien angepasst werden, um autistische Menschen zu helfen, ein Gefühl der Sicherheit zu entwickeln.

Autismus und durch Fragiles-X-Syndrom Betroffene

Die Erfahrung, das Fragile-X-Syndrom und Autismus zu haben, ist kaum erforscht

- Wichtige Fragen
 - Wie ist es, sowohl an Autismus als auch am Fragilen-X-Syndrom zu leiden?
 - Erleben Menschen mit Autismus und Fragilem-X-Syndrom soziale Angst?
 - Unterscheidet es sich sehr davon, ausschließlich mit Autismus zu leben?

Wir möchten auch herausfinden, ob die Erfahrung, autistisch zu sein anders ist, wenn man auch das Fragile-X-Syndrom hat. Da Autismus am gravierendsten ist, wenn man das Fragile-X-Syndrom hat, wollen wir untersuchen, wie man Menschen mit beiden Diagnosen das Leben erleichtern kann. Die Frage, die wir beantworten wollen, ist also: Haben einige Leute mit Autismus und Fragilem-X-Syndrom Angst vor sozialer Interaktion? Unter der Aufsicht anerkannter Wissenschaftler führen wir eine Studie durch, die hoffentlich hilft, diese wichtige Frage beantworten zu können.

Methodik I

Interaktionen mit fremden Personen und Spielzeug

- Drei verschiedene Ansätze:
 - **Bewährte Techniken zur Verhaltensbeobachtung**
 - Physiologische Daten
 - Eye-Tracking



(finishing-school, 2008)

Wir arbeiten mit deutschsprachigen Jungen zwischen 5 und 12 Jahren und ihren Eltern zusammen, um zu sehen, wie sie auf soziale Interaktion reagieren.

Unser Experiment benutzt drei verschiedene Studien.

Die erste dieser Studien nutzt bewährte Verhaltensbeobachtungstechniken um zu sehen, wie sich Kinder mit Fragilem-X-Syndrom und Autismus in alltäglichen soziale Situationen verhalten. Da wir uns für soziale Angst interessieren, ist für uns besonders wichtig zu beobachten, wie sich Kinder Fremden gegenüber verhalten. Da uns das Kind zuvor noch nie gesehen hat, sind wir üblicherweise diese "Fremden". Während des Experiments werden wir mit dem Kind und den Spielzeugen spielen, sowie uns mit ihm unterhalten. Wir wollen wissen, ob das Kind ein Gespräch mit uns beginnt, ob es sich von uns entfernt oder uns ignoriert. Speziell interessiert uns, ob das Kind den Fremden gegenüber nach einiger Zeit aufwärmt oder ob es den Fremden noch mehr ignoriert. Ein solches Vermeiden während einer sozialen Situation weist in der Regel recht deutlich auf soziale Angst hin. Wir werden dort auch seltsame Dinge tun, z.B. einen Maleranzug anstatt normaler Kleidung tragen, um zu sehen, ob Kinder uns eher meiden, wenn unser Verhalten nicht sozialen Normen entspricht. Dies hilft uns abzuschätzen, wie stark die Kinder auf visuelle Hinweisreize reagieren. Damit die Interaktion mit dem Fremden nicht zu seltsam wird, bleibt ein Elternteil die ganze Zeit mit im Raum. Deshalb wollen wir auch sehen, ob das Kind eher bei seinem Elternteil bleibt anstatt mit uns zu spielen. Wir stellen gewöhnliche Spielzeuge wie Bausteine oder eine Maltafel und einige eher ungewöhnliche Spielzeuge wie Plastikinsekten oder einen Handbesen zur Verfügung. Die Frage ist, vermeidet das Kind auch fremde Spielzeuge, wenn es den fremden Experimentator vermeidet, oder ist Vermeidung spezifisch für soziale Situationen?

Methodik II

Erfassen der Herzrate und des Speichels (Kortisols)

- Drei verschiedene Ansätze:
 - Bewährte Techniken zur Verhaltensbeobachtung
 - **Physiologische Daten**
 - Eye-Tracking



(Aney, 2005)

Allerdings zeigt das Verhalten nicht das ganze Bild. Viele Kinder mit Autismus und Fragilem-X-Syndrom sind nicht in der Lage, ihre Bedürfnisse und Wünsche auszudrücken. Deswegen benutzen wir auch physiologische Daten. Dies erlaubt uns zu sehen, ob einige Kinder zwar körperliche Anzeichen von Angst zeigen, diese aber nicht im Verhalten äußern. Wir messen dafür die Herzrate während des Experiments, um zu überprüfen, ob es nach anspruchsvollen Situationen oder nur am Anfang schneller schlägt, wenn der Experimentator noch fremd ist. Wir bitten den Elternteil auch, mittels eines Wattebausches eine Speichelprobe seines Kindes zu nehmen. Dies zeigt uns, ob das Stresshormon Kortisol während der Durchführung bei autistischen Kindern und Kindern mit Fragilem-X-Syndrom höher ist als bei anderen Kindern.

Methodik III

Worauf achtet das Kind? Welche Emotionen spielen dabei eine Rolle?

- Drei verschiedene Ansätze:
 - Bewährte Techniken zur Verhaltensbeobachtung
 - Physiologische Daten
 - **Eye-Tracking**



(Hans-Werner34, 2010)

Das Kind wird zu einem weiteren Termin eingeladen: Unsere dritte Studie ist ein Eye-Tracking-Experiment. Eye-Tracking erfolgt durch Videokameras, welche ermitteln können, wohin das Kind schaut. Wir zeigen Bilder von Gesichtern mit verschiedenen Emotionsausdrücken. Das hilft, ein Maß für die Aufmerksamkeit zu erhalten. Für uns ist in dieser Situation relevant, ob Augenkontakt erwidert oder vermieden wird. Außerdem interessiert uns zu erfahren, ob gewisse Emotionen eine stärkere Rolle spielen als andere. Wir wollen sehen, ob das Kind Augenkontakt allgemein vermeidet, der Emotionsausdruck des gezeigten Gesichts also keine Rolle spielt – oder ob das Kind Augenkontakt eher vermeidet, wenn das Gesicht eine starke Emotion zeigt, z.B. Überraschung. Wir wollen auch erfahren, ob andere Bereiche des Gesichts fokussiert werden als die Augen oder der Blick ganz abgewendet wird. Beide Verhaltensmuster würden einen Hinweis darauf geben, wie aufmerksam das Kind gegenüber visuellen sozialen Reizen ist. Wir zeigen mehrere der Gesichter dreimal, um zu sehen, ob sich das Augenkontakt-Verhalten gegenüber Personen ändert, die dem Kind bekannt vorkommen – ob sie sich an die Person gewöhnen, oder lernen, sie zu vermeiden. Genau wie im Verhaltensexperiment erfahren wir so, ob einige Kinder soziale Interaktion angenehm finden, während andere das nicht tun.

Erfassung von Gefühlen

Was verraten uns diese Messungen?

- Kombination der Methoden ermöglicht,
 - Unterschwellige Emotionen der Kinder zu erfassen
 - Herauszufinden, ob Angst während allen sozialen Interaktionen besteht oder nur während einiger Weniger

Durch die Verbindung dieser drei Methoden haben wir verschiedene Zugänge, um Gefühle zu erfassen, die für ein Kind schwer auszudrücken sind. Die Kombination dieser Messungen erlaubt uns zu sehen, ob einige Kinder zu ungewöhnlichen Zeitpunkten soziale Angst fühlen. Auch zeigt es uns, ob die Angst sich im Verhalten äußert oder hintergründig bleibt, und ob sie während allen sozialen Interaktionen besteht oder nur zu einigen wenigen. All diese Informationen helfen uns, die Lebensumwelt von Kindern mit dem Fragilen-X-Syndrom und mit Autismus zu verstehen, um bessere Therapien entwickeln zu können.

Symptome beider Störungen

Die Symptome sind weit gefächert, die Gründe ähnlich.

- Der prozentuale Anteil für eine Kodiagnose mit Autismus variiert über verschiedene Länder
- Die Kodiagnose von Fragilem-X-Syndrom und Autismus geht mit schwereren Symptomen einher (National Fragile X Association, 2011)

(Darwin Bell, 2007)



Wie bereits zu Beginn der Präsentation erwähnt, variieren die Quoten für Kodiagnosen für das Fragile-X-Syndrom und Autismus über die verschiedenen Länder. In Ländern wie Amerika, in denen Kinder mit Fragilem-X-Syndrom routinemäßig auf Autismus getestet werden, erhalten ca. 30 % der Kinder sowohl eine Diagnose für das Fragile-X-Syndrom als auch für Autismus (National Fragile X Association, 2011).

Die Vermischung beider Krankheitsbilder geht mit schwereren Symptomen und damit auch verstärkten Leidensdruck einher. Kinder die ebenfalls autistische Züge aufweisen, bauen weniger Augenkontakt auf, verweigern Aufforderungen die aus der Außenwelt an sie herangetragen werden und erfahren Beeinträchtigungen in Kognitionen, Sprache, motorischen und sozialen Fähigkeiten (Janca et al., 1994). Kinder mit beiden Erkrankungen lassen häufig starke Verhaltensauffälligkeiten erkennen, sowie große Probleme damit sich selbst zu versorgen und sich in ein Arbeitsumfeld einzugliedern.

Viele der Menschen mit Fragilem-X-Syndrom und Autismus sind für ihr ganzes Leben lang auf Hilfe ihrer Familien und von ausgebildeten Betreuern angewiesen. Wie sie sich vorstellen können erschwert dies die Anpassung an die Gesellschaft und verkompliziert die Inklusion.

Aus diesem Grund ist es notwendig Diagnosen und Therapien für Kinder mit beiden Störungen zu verbessern.

Therapien

Hoffnung: Besserung.

- Sollten Kinder mit Autismus soziale Angst erleben, so könnte beispielsweise die Therapie gegen soziale Phobie (Verhaltenstherapie) hilfreich sein
- Person mit sozialer Angst setzt sich unter psychotherapeutischer Begleitung angstbesetzter Situation aus

(Wittchen & Hoyer, 2006)

Das Wissen darum, ob betroffene Kinder soziale Angst empfinden, kann uns helfen die bereits genannten Probleme zu lösen. Es gibt uns darüber Auskunft, ob die von den Kindern gezeigten Verhaltensweisen angstbasiert sind.

Derzeit gibt es viele etablierte Therapien, die bei angstbasiertem Verhalten helfen können, wie die Verhaltenstherapie, die unter anderem im Rahmen der soz. Phobie angewendet wird. Diese kann sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern eingesetzt werden (Wittchen & Hoyer, 2006).

Die Therapie gegen soziale Phobie beruht darauf, dass der Klient sich unter Begleitung sozialen Situationen aussetzt. Eine solche Vorgehensweise erlaubt es Personen mit sozialer Angst, soziale Situationen unter sicheren Bedingungen zu erleben. Diese Methode ist auch unter dem Begriff Exposition bekannt. (Wittchen & Hoyer, 2006)

Wenn Kinder mit Fragilem-X-Syndrom und Autismus soziale Angst erleben, ist es vielleicht möglich diese mit Hilfe dieser Therapie zu reduzieren.

Unsere Studie kann auch dabei helfen herauszufinden, ob manche Kinder mit Fragilem-X-Syndrom und Autismus soziale Angst nur in bestimmten soz. Situationen erleben. Z.B. wenn sie in unüblichen sozialen Situationen Augenkontakt halten sollen.

Sollten sich diese Hypothese bestätigen, wäre es möglich die Therapien an diese Art sozialer Situationen anzupassen.

Durch die Verminderung des sozialen Unbehagens von Kindern mit beiden Störungen wird es uns vielleicht möglich sein,

einige der anderen Probleme, die die Kinder haben, zu reduzieren. So könnten z.B. viele der problematischen Verhaltensweisen der Kinder Reaktionen auf soziale Angst sein.

Möglicherweise zeigen die Kinder ihre Verängstigung, indem sie auffällige Verhaltensweisen demonstrieren.

Zusammenfassung

Erster Schritt: Forschung.

- Studie soll Antworten auf folgende Fragen geben:
 - Wäre eine dieser Behandlungen hilfreich?
 - Welche spezifischen Ängste müssen bei der Behandlung berücksichtigt werden?

Solange wir nicht wissen, ob Personen mit Fragilem-X-Syndrom und Autismus soziale Angst erleben, wissen wir auch nicht, ob eine der Behandlungen gegen soziale Phobie nützlich wäre. Sollten sich diese als hilfreich erweisen, so müsste ebenfalls erforscht werden, welche spezifischen Ängste bei diesen Behandlungen berücksichtigt werden müssten.

Wenn es uns möglich ist festzustellen, ob autistische Kinder in sozialen Situationen Angst empfinden, könnten diese Therapien angepasst werden, um den Kindern ein sichereres Gefühl in soz. Interaktion zu vermitteln.

Beteiligen Sie sich an unserem Projekt!

Wir suchen nach Jungen mit und ohne Autismus oder Fragilem-X-Syndrom von 5-12 Jahren

- 2 Termine, jeweils 2 Stunden
- Wir stellen Kaffee und Kuchen bereit

Email: crafalab@gmail.com

Festnetz: 0421-16103348

Handy: 0176-70333790

Derzeit führen wir unser Experiment durch und arbeiten aktiv mit Familien zusammen. Wir planen schon bald Kinder mit Fragilem-X-Syndrom miteinzubeziehen. Dafür möchten wir sowohl gerne Kinder mit als auch ohne Autismus berücksichtigen. Falls Sie Interesse an unserer Studie oder noch Fragen haben sollten, würden wir uns sehr darüber freuen eine Email von Ihnen zu erhalten.

Sie können uns gerne wegen der Studie kontaktieren, auch wenn Sie nicht wissen, ob ihr Kind Autismus hat. Wir können Fragen über das Telefon stellen, um herauszufinden, ob ihr Kind als autistisch klassifiziert würde. Wir können Ihnen außerdem helfen, Institutionen in Ihrer Umgebung zu finden. So können Fachleute einschätzen, ob Ihr Kind Autismus hat.

Vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Studie!

Literatur

Fehm, L. (2006). Soziale Phobie. In H.-U. Wittchen und J. Hoyer (Hrsg.). *Klinische Psychologie & Psychotherapie*. Heidelberg: Springer Medizin.

Janca, A., Ustun, T.B., van Drimmelen, J., Dittmann, V., Isaac, M. (1994). *ICD-10 Symptom Checklist for Mental Disorders, Version 1.1*. Geneva: Division of Mental Health, World Health Organization.

National Fragile X Association. (2011).
Letzter Zugriff 19.10.2011, über
http://www.fragilex.org/html/autism_and_fragile_x_syndrome.htm,
<http://www.fragilex.org/html/autism.htm>.

Bilder

Aney, (2005). Wikimedia Commons.
Letzter Zugriff 19.10.2011, über
http://commons.wikimedia.org/wiki/File:White_menbo.jpg

Darwin Bell, (2007). Flickr. Creative Commons.
Letzter Zugriff 19.10.2011, über
<http://www.flickr.com/photos/darwinbell/386855012/sizes/o/in/photostream>

finishing-school, (2008). Flickr. Creative Commons.
Letzter Zugriff 19.10.2011, über
<http://www.flickr.com/photos/finishing-school/3471108743/sizes/o/in/photostream/>

Hans-Werner34, (2010). Wikimedia Commons.
Letzter Zugriff 19.10.2011, über
http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Hand-Auge_Koordination_hell.jpg