

1

Was ist das Autismus-Spektrum?

1.1 Wie der Autismus zu seinem Namen kam

Der Begriff *Autismus* wurde im Jahre 1911 vom Schweizer Psychiater Eugen Bleuler geprägt. Er bezeichnete damit eines von vier zentralen Merkmalen der Schizophrenie, nämlich den Kontaktverlust der von ihm beobachteten Patienten mit der Umwelt und ihren Rückzug aus der Wirklichkeit (Bleuler, 1911, S. 51).

Eugen Bleuler sah allerdings zunächst im *Autismus* nicht zwangsläufig etwas Pathologisches. Er verstand ihn als eine allgemein menschliche Eigenschaft, die während einer Schizophrenie nur besonders deutlich wird.

Der Terminus *Autismus* fand rasch Eingang in die Fachsprache der Psychiatrie. Als Loslösung von der Wirklichkeit, zusammen mit dem Überwiegen des Innenlebens diente er bald zur Bezeichnung verschiedenster Formen von Kontaktstörungen. In der Folgezeit wurde der Begriff dann aufgegriffen, um ein Symptom einer Psychose oder einer Psychopathie zu kennzeichnen (Neumärker, 2010, S. 99ff.). Es ist deshalb auch nicht verwunderlich, dass ihn mehrere Jahrzehnte später fast zeitgleich

und unabhängig voneinander zwei Männer verwendeten, um damit ein von ihnen jeweils erstmalig beschriebenes Syndrom zu bezeichnen.

1.2 Hans Asperger

Der erste war Hans Asperger (1906–1980), Pädiater und Leiter der *Heilpädagogischen Abteilung der Wiener Universitätsklinik*. Am 3. Oktober 1938 hielt er einen Vortrag, in dem er anhand eines Fallbeispiels die Charakteristika der *Autistischen Psychopathen* darstellte (ausführlicher unter Schirmer, 2002). Der Vortrag wurde unter dem Titel *Das psychisch abnorme Kind* im gleichen Jahr in der *Wiener Klinischen Wochenzeitschrift* abgedruckt (Asperger, 1938). Das Thema beschäftigte ihn auch in der Folgezeit und wurde von ihm in verschiedenen Vorträgen und Publikationen fortgeführt (Neumärker, 2010, S. 113).

Seine Habilitationsschrift mit dem Titel *Die »Autistischen Psychopathen« im Kindesalter* (Asperger, 1944) ging im Jahre 1943 bei der Schriftleitung der Zeitschrift *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* ein. Er bezog sich in der Begründung seiner Terminologie hierin explizit auf die fachwissenschaftlich äußerst bedeutsame Arbeit Eugen Bleulers und dessen Begriffsschöpfung (ebd., S. 84).

Hans Asperger beschrieb in seiner Habilitationsschrift vier Jungen: Fritz V., Harro L., Ernst K. und Hellmuth L. Das vierte Kind, Hellmuth K., dient dabei der Abgrenzung der *Autistischen Psychopathie* von einer cerebralen Störung. Während die erste angeboren ist, hat die zweite eine andere Ursache, bei Hellmuth L. war sie aufgrund eines Geburtstraumas entstanden.

Hans Asperger fasste in seiner Beschreibung folgende Merkmale zusammen, die bei einem Kind auftreten müssen, wenn bei ihm eine *Autistische Psychopathie* vorliegt:

- ♦ Es handelt sich um eine angeborene Störung.
- ♦ Es gibt eine Einschränkung der Beziehungen zur Umwelt auf allen Gebieten.
- ♦ Die Auffälligkeiten bestehen schon vom zweiten Lebensjahr an und bleiben das ganze Leben hindurch bestehen.
- ♦ In der verbalen und nonverbalen Kommunikation fallen Besonderheiten auf, wobei die sprachliche Ausdrucksfähigkeit gut ist.
- ♦ Die Kinder sind kreativ und begabt, wenn es um eigene Interessen geht.

- ♦ Sie sind beeinträchtigt, vor allem wenn die eigenen Interessen nicht berührt werden oder mechanisch auswendig gelernt werden soll.
- ♦ Die Kinder haben Schwierigkeiten beim Erlernen von alltäglichen Verrichtungen.
- ♦ Sie haben eine qualitativ andere Gefühlsebene.
- ♦ Die Kinder vollführen sogenannte »Bosheitsakte«.
- ♦ Sie sind motorisch ungeschickt,
- ♦ haben ein gutes logisches Denkvermögen,
- ♦ Besonderheiten in der Wahrnehmung,
- ♦ ein reifes Kunstverständnis und
- ♦ Auffälligkeiten im Bereich der Sexualität (Asperger, 1944).

1.3 Leo Kanner

Der zweite Pionier auf diesem Gebiet war der Kinderpsychiater Leo Kanner (1896–1981), zu dieser Zeit Direktor der *Child-Psychiatric-Clinic* in Baltimore. Er nannte 1943 das von ihm entdeckte Syndrom *early infantile autism*. Er beschrieb es anhand der Falldarstellungen von elf Kindern (Kanner, 1943). Für kennzeichnend hielt er u. a. folgende Merkmale:

- ♦ Die Kinder haben eine angeborene Unfähigkeit, mit Menschen in Beziehung zu treten, wohingegen diese zu Dingen durchaus bestehen.
- ♦ Ihre verbale Kommunikation ist auffällig. Ein Teil der Kinder erwirbt die Sprache nicht, bei den anderen dient sie lange Zeit nicht dazu, einen Inhalt zu übermitteln.
- ♦ Sie bestehen auf Gleichförmigkeit und haben eine begrenzte Variation spontaner Aktivitäten.
- ♦ Sie stammen aus sehr intelligenten Familien.
- ♦ Sie haben ein gutes kognitives Potential und ausgezeichnete Fähigkeiten, etwas auswendig zu lernen (ebd.).

Kanners auf Englisch publizierte Arbeit wurde weltweit stärker zur Kenntnis genommen als die von Hans Asperger auf Deutsch geschriebene.

1.4 Autismus als psychiatrische Diagnose: Frühkindlicher Autismus und Asperger-Syndrom

Ein Psychiater in Europa oder in den USA bezieht sich heute bei seiner Diagnosestellung auf eines von zwei Klassifikationssystem, in dem Störungen mit ihren Namen und Symptomen aufgelistet werden. In beiden Manualen werden sie nach bestimmten Kriterien hierarchisch geordnet und mit einem Code aus Buchstaben und Zahlen verschlüsselt.

Das erste wird von der Weltgesundheitsorganisation erstellt. Es ist die *Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD)*. Die Abkürzung ICD steht für *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Beim zweiten handelt es sich um das *Diagnostische und Statistische Manual Psychischer Störungen (DSM)* der *American Psychiatric Association*.

Beide Materialien werden regelmäßig überarbeitet. Auch das Verständnis dessen, was als psychische Störung verstanden wird, unterliegt einem Zeitgeist. Dabei werden ICD und DSM in wesentlichen Aspekten aufeinander abgestimmt.

Es dauerte mehr als 35 Jahre, bis die Syndrome, die von Hans Asperger und Leo Kanner beschrieben worden waren, Eingang in diese Klassifikationssysteme fanden. Erst im Jahre 1979 wurde der frühkindliche Autismus in das ICD-9 aufgenommen. Ein Jahr später findet man ihn auch in der dritten Überarbeitung des DSM.

Das Asperger-Syndrom wurde sogar noch später, nämlich im Jahre 1992, im ICD-10 erwähnt. Die von Hans Asperger ursprünglich gewählte Bezeichnung *Autistische Psychopathie* wurde als nicht mehr zeitgemäß empfunden. Sie wurde durch die Verwendung seines Namens ersetzt. 1994 wurde die *Asperger-Störung* auch im DSM-IV, der vierten Überarbeitung, erstmalig aufgeführt.

Im ICD-10 findet man nun noch eine dritte tiefgreifende Entwicklungsstörung, die den Autismus im Namen hat: den atypischen Autismus. Alle drei Formen werden als eigenständige und voneinander abgrenzbare tiefgreifende Entwicklungsstörungen verstanden.

Damit war zum einen die Voraussetzung für ein deutlich ansteigendes allgemeines Interesse an diesen Phänomenen geschaffen. Zum anderen setzte sich aber damit auch endgültig eine defizitorientierte Betrachtungsweise des Autismus durch. Leo Kanners und Hans Aspergers Darstellungen hatten noch sowohl Stärken als auch Schwächen enthalten. Hans Asperger hatte im Jahre 1938 explizit formuliert: »Nicht alles, was aus der

Reihe fällt, was also ›abnorm‹ ist, muß deshalb auch schon ›minderwertig sein‹ (Asperger, 1938).

Natürlich gibt es Menschen im Autismus-Spektrum nicht erst seit Mitte des 20. Jahrhunderts. Allerdings hatten sie bis dahin andere Diagnosen erhalten (vgl. King, Bearman, 2009, S. 1125). Einige galten als Menschen mit geistiger Behinderung oder man diagnostizierte bei ihnen eine Sprachentwicklungsverzögerung (ebd.), eine minimale Hirnschädigung unklarer Genese, eine minimale cerebrale Dysfunktion, eine Zwangsstörung mit neuronaler Dysfunktion oder eine Mehrfachbehinderung. Es gab auch Kinder, die als verhaltengestört galten. Einige Menschen, die heute eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erhalten würden, fielen erst durch ihre später hinzukommenden psychischen Probleme, wie z. B. Depressionen, auf.

Mit der Aufnahme in die Klassifikationssysteme ICD und DSM stiegen nun die Diagnosezahlen rasant an. Zugleich begann mit dem Kinofilm *Rain man* auch ein mediales Interesse an dem Thema. Große Teile der Bevölkerung wurden auf diese Weise mit den Auswirkungen einer Autismus-Spektrum-Störung bekannt.

1.5 Die Autismus-Spektrum-Störung

Im Mai 2013 erschien das DSM 5. In diesem Manual wurde die kategoriale Betrachtung des Autismus mit seinen verschiedenen Formen zugunsten der Idee eines einheitlichen Kontinuums mit unterschiedlichen Ausprägungen aufgegeben. In Untersuchungen war zuvor festgestellt worden, dass Erwachsene mit frühkindlichem Autismus in ihrer Symptomatik nicht eindeutig von denen mit Asperger-Syndrom unterschieden werden können (Amorosa, 2010, S. 26). Damit wurde fraglich, ob es sich tatsächlich um klar abgrenzbare Entwicklungsstörungen handeln konnte.

Im DSM 5 spricht man deshalb von der *Autismus-Spektrum-Störung*. Die Frage, ob man einzelne Formen des Autismus klar voneinander abgrenzen kann, wird damit unnötig. Allerdings bleibt es weiterhin bei einer Orientierung an dem Störungsaspekt. Doch letztlich verwundert dies nicht weiter, schließlich soll eine Diagnose auch zu Ansprüchen gegenüber Leistungsträgern wie Krankenkassen oder Sozialämtern führen.

Eine aktuelle überarbeitete Variante des ICD wird noch im Jahre 2015 erwartet.

1.6 Von der Autismus-Spektrum-Störung zum Autismus-Spektrum

In den letzten Jahren setzt sich immer stärker die Erkenntnis durch, dass es sich beim Autismus nicht nur um eine Summe von Defiziten, sondern um ein besonderes Fähigkeitsprofil handelt, das durchaus auch Stärken beinhaltet (Theunissen, 2015).

Welche der vielen individuellen Eigenschaften eines Menschen als wertvoll und welche als nutzlos bewertet werden, hängt von der Anforderungssituation ab, die in einer Kultur an den Menschen gestellt werden. Ob eine ganz konkrete Eigenschaft als Defizit oder als Fähigkeit interpretiert wird, ist unterschiedlich. Blind zu sein kann bspw. als Defizit, aber wie z. B. bei Teiresias, dem blinden Seher aus der griechischen Mythologie, oder Homer, dem blinden Dichter, auch als Gabe verstanden werden. Um eine Alternative zur einseitig negativen Betrachtungsweise des Autismus' und einer ausschließlichen Fokussierung auf den Störungsaspekt anzubieten, spricht man in der letzten Zeit immer häufiger vom Autismus-Spektrum.

Dies ist eine Entwicklung, die ganz maßgeblich von Menschen mit dem Asperger-Syndrom vorangetrieben wurde. Im Jahre 2000 entstand in der Bundesrepublik in Mülheim die erste Asperger-Selbsthilfegruppe. Vier Jahre später wurde *Aspies e. V.* als Interessenvertretung für Menschen mit Asperger-Syndrom in der Bundesrepublik ins Leben gerufen. Diese Menschen haben ein berechtigtes Interesse daran, nicht nur als »defizitär«, »mangelhaft«, »gestört« oder »krank«, sondern auch mit ihren Stärken gesehen werden.

Sie verweisen zur Erklärung des Phänomens Autismus auf die Neurodiversität. Keine zwei Menschen, nicht einmal eineiige Zwillinge, gleichen sich in ihren körperlichen Merkmalen, also Größe, Haar- und Augenfarbe, dem Abdruck der Papillarleisten am Endglied eines Fingers (dem Fingerabdruck) und natürlich auch ihrer Hirnentwicklung vollständig. Mit dieser milliardenfachen Verschiedenheit muss und darf die Menschheit schon immer zurechtkommen. Sie ist keinesfalls nur problematisch, sondern birgt für eine arbeitsteilige Gesellschaft ein großes Potential (Krüger, 2014). Sie hat auch dafür gesorgt, dass die Menschheit sich an unterschiedlichste Lebensumstände auf dieser Erde anpassen konnte. Ganz egal, wie sich die Lebensverhältnisse änderten, mindestens ein Teil der menschlichen Population war immer gut genug angepasst, um überleben und sich fortpflanzen zu können. Menschen im Autismus-Spektrum sind nach dieser Theorie einfach eine Möglichkeit, wie Menschen sein können. Den Autismus begreifen sie als Teil ihrer Identität, nicht als Krankheit.

2

Die Diagnosestellung

Seit einiger Zeit ist bekannt, dass es sich beim Autismus um ein Phänomen handelt, das mit spezifischen Besonderheiten in der Hirnentwicklung einhergeht (z. B. Bauman, Kemper, 1994). Dessen ungeachtet wird er bisher nur auf der Grundlage der Beurteilung des Verhaltens einer Person diagnostiziert. Das bedeutet, dass der Kinder- und Jugendpsychiater ein Kind beobachtet und seine engsten Bezugspersonen befragt, um die Diagnose stellen zu können. Bei Erwachsenen erfolgt die Diagnose ebenfalls durch einen Psychiater.

Die Diagnosestellung erfordert viel Erfahrung. In der Zwischenzeit gibt es zwar Verfahren, die einem Untersucher helfen sollen, geeignete Untersuchungssituationen zu schaffen, seine Beobachtungen auf bestimmte Verhaltensbereiche zu lenken und auch das Interview mit den Eltern zu führen. Dennoch bleibt ein Interpretationsspielraum. Deshalb haben viele Kinder im Laufe ihrer Entwicklung eine Reihe unterschiedlicher Diagnosen erhalten.

Als auffällig bei einem Menschen mit einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum gelten insbesondere:

- ♦ eine qualitative Beeinträchtigung der sozialen Interaktion,

- ♦ eine qualitative Beeinträchtigung der Kommunikationsfähigkeit und
- ♦ beschränkte, repetitive und stereotype Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten.

Zu jedem dieser Bereiche existiert eine Palette möglicher Symptome, von denen eine genau definierte Anzahl zutreffen muss, damit die Diagnose gerechtfertigt ist. Es handelt sich also stets um eine Summationsdiagnose: das gemeinsame Auftreten verschiedener Symptome ist entscheidend.

2.1 Die Symptome

Ein einzelnes Symptom, wie der auffällige Blickkontakt, ist für eine Autismus-Spektrum-Störung so unspezifisch wie Fieber für eine Erkältung. Fieber ist dabei oft, aber nicht zwangsläufig zu beobachten und kann auch bei anderen Erkrankungen auftreten.

So ist es auch mit jedem Symptom, das zu einer Autismus-Spektrum-Störung gehören kann: es kann auch typisch für eine bestimmte Entwicklungsphase sein. Dies trifft z. B. auf die Echolalie zu. Hierbei handelt es sich um das Wiederholen von Worten oder Sätzen. Eine Echolalie kann spontan auftreten, wenn man das Kind z. B. fragt: »Möchtest du etwas trinken?« und es antwortet: »Möchtest du etwas trinken?« Sie kann aber auch verzögert sein. Dann wiederholt das Kind vielleicht den ganzen Tag einen Werbejingle, den es am Morgen während der Fahrt in die Schule im Auto gehört hat. Einige Kinder ohne Entwicklungsauffälligkeiten echolalieren in einer frühen Phase ihres Spracherwerbs ebenfalls.

Andere Symptome, die im Rahmen einer Autismus-Spektrum-Störung auftreten können, existieren auch im Zusammenhang mit anderen Störungen und Behinderungen, wie die Stereotypien. Stereotypien sind funktionslos erscheinende Bewegungsabläufe, wie das Wedeln mit den Händen, das Schaukeln mit dem Oberkörper, das Drehen von Objekten oder das Rieseln mit Sand. Kinder, die in einem extrem anregungsarmen Umfeld aufgewachsen sind, zeigen ebenfalls stereotypes Verhalten.

Kein einziges Symptom tritt einzig und allein nur in Zusammenhang mit einer Autismus-Spektrum-Störung auf. Darüber hinaus können die Symptome auch unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Die Grenze zu dem, was man als »normal« bezeichnet ist unscharf. Menschen aus dem autistischen Spektrum sind sehr unterschiedlich. Schließlich handelt es

sich ja auch jeweils um eine eigene Persönlichkeit mit einer individuellen Symptomkombination in ihrer spezifischen Ausprägung.

Doch selbstverständlich durchdringen die drei oben genannten Bereiche der Persönlichkeitsentwicklung sich gegenseitig. Die Sprache begleitet das soziale Verhalten eines Menschen und ist selbst ein wichtiger Teil von ihr. Schwierigkeiten in der Kommunikation sind zugleich Schwierigkeiten im Sozial- und Kontaktverhalten. Dass fehlende Kommunikationsmöglichkeiten u. a. zu problematischem Sozialverhalten führen können, ist nahelegend.

Im Bereich der sozialen Interaktion reichen die Besonderheiten von der Unfähigkeit, auf den eigenen Namen erwartungsgemäß zu reagieren, bis hin zu Problemen, Freundschaften aufzubauen und zu pflegen.

Es gibt Kinder, die scheinen jeden sozialen Kontakt abzulehnen und am zufriedensten zu sein, wenn man sie allein lässt. Dann gibt es solche, die soziale Annäherung zulassen, aber nicht von sich aus initiieren. Und schließlich existiert eine Gruppe von Kindern und Jugendlichen im Autismus-Spektrum, die zwar aktiv Kontakte aufnehmen wollen, aber dies in ungeeigneter Art und Weise versuchen (Dodd, 2007, S. 98).

Die Besonderheiten in der Kommunikationsfähigkeit reichen vom Ausbleiben der verbalen Sprachentwicklung über die sogenannte Echolalie bis hin zu Schwierigkeiten, »zwischen den Zeilen zu lesen« und übertragene Bedeutungen und Körpersprache zu verstehen.

Die beschränkten, repetitiven und stereotypen Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten können sich darin zeigen, dass diese Menschen Stereotypen oder Spezialinteressen haben, mit denen sie sich sehr intensiv beschäftigen. Für Aktivitäten aus anderen Lebensbereichen hingegen sind sie kaum zu interessieren. Oft beharren sie darauf, dass bestimmte Aspekte ihrer Umwelt unverändert bleiben, so z. B. zeitliche Abläufe, die Anordnung von Spielzeug im Zimmer oder welche Wege zum Einkaufen gegangen werden.

2.2 Was die Diagnose erschwert

Das Diagnosealter für eine Autismus-Spektrum-Störung ist in der Bundesrepublik noch immer viel zu hoch (Keenan, Kerr, Dillenburger, 2015, S. 24). Es liegt beim Frühkindlichen Autismus bei sechs Jahren, beim Asperger-Syndrom erfolgt die Diagnosestellung noch später. Dabei wer-

den Mädchen oft später diagnostiziert als Jungen (Fröhlich et al., 2014, S. 3).

Die Gründe dafür sind vielfältig: Einige Eltern wissen zu wenig über frühkindliche Entwicklungsschritte und sehen keinen Grund zur Besorgnis. Dies könnte mit den soziologischen Entwicklungen zu tun haben. Man braucht zwar zum Autofahren einen Führerschein, das Kindererziehen lernt man aber nicht. Wo Familien nicht mehr im Verbund zusammenleben, sieht man nicht mehr regelmäßig Kinder aufwachsen, und gibt es keine Alten, die mit ihren reichen Erfahrungen die jungen Mütter und ihre kleinen Kinder begleiten können.

Charis H., eine Mutter, die in einem Interview zu Wort kommt, fand ihren erstgeborenen und später mit frühkindlichem Autismus diagnostizierten Sohn im Vergleich zu anderen Kindern sogar »viel lieber«, weil er sich in ihren Augen so ausdauernd allein beschäftigen konnte. Nachvollziehbarer Weise sah sie keinen Grund, deshalb einen Facharzt aufzusuchen.

Andere Eltern können zum Schutz der eigenen Psyche die abweichend verlaufende Entwicklung ihres Kindes nicht wahrhaben. Vor allem aber sind viele Kinderärzte, die für besorgte Eltern die ersten professionellen Ansprechpartner sind, nicht ausreichend informiert. Einige können frühe Hinweiszeichen nicht deuten, andere fürchten, Eltern unnötig zu beunruhigen oder ein Kind zu stigmatisieren. Schließlich variiert die Entwicklungsgeschwindigkeit von Kindern auch. Viele haben keine Kenntnis von Anlaufstellen für weiterführende Diagnostik und Beratung für die Eltern, wie regional existierende Therapiezentren. Auf diese Weise geht wertvolle Zeit für Frühförderung verloren.

So kommt es für einige Familien zu einer langen und belastenden Zeit der Suche nach Erklärungen für das Verhalten des Kindes. Da viele Kinder im Autismus-Spektrum nicht auf Ansprache reagieren, wird bei ihnen zunächst vermutet, sie seien hörbehindert. So war es auch bei den Söhnen von Anne L. und Sabine H., die für dieses Buch interviewt wurden. Anne L.s Sohn erhielt nach Ausschluss einer Hörbeeinträchtigung zunächst die Diagnose *Entwicklungsverzögerung*, vor allem *Sprachentwicklungsverzögerung*, später wurde ein Problem mit der Wahrnehmungsverarbeitung vermutet, bevor endlich ein *frühkindlicher Autismus* festgestellt wurde.

Auf die Diagnose reagieren Eltern unterschiedlich. Für Anne L. und den Vater ihres Kindes war sie ein Schock, wie auch für Horst E., für den zunächst »eine Welt zusammengebrochen« ist. Für Sabine H. hingegen war sie eine Erleichterung, weil sie ihr endlich Klarheit darüber gab, wieso