

1 Einführung

1.1 Was ist Autismus, was nicht?

Menschen, die an einer autistischen Störung leiden, fällt es ganz allgemein schwer, die Welt und die in ihr lebenden Individuen, einschließlich ihrer selbst, zu verstehen. Dies hängt damit zusammen, dass sie sich vom dem, was in und außerhalb von ihnen vor sich geht, kein schlüssiges Bild machen können, bzw. dieses Bild gänzlich anders ist, als das der meisten anderen Menschen: sie sehen Details oft sehr scharf, können aber sinnvolle Zusammenhänge nicht erkennen. Viele leiden zusätzlich an weiteren psychischen und organischen Problemen (Komorbidität), was zum einen die Unterschiedlichkeit der Menschen mit Autismus und zum anderen ihre Schwierigkeiten verstärkt. Zu den prominentesten komorbiden Erkrankungen gehören Anfallsleiden (Epilepsie) und Intelligenzminderung (geistige Behinderung). Insbesondere letztere mag verdeutlichen, dass es sich beim Autismus typischerweise *nicht* um eine „verdeckte Hochbegabung“ handelt. Diese Einschätzung ist ein Mythos, der auch leider noch heute existiert. Abgesehen davon, dass diese Behauptung schlichtweg falsch ist, hilft sie den Betroffenen wenig. Sie erzeugt unbegründet hohe Erwartungen, weckt falsche Hoffnungen bei Angehörigen und führt letztlich nicht zu einer angemessenen Beschulung, Ausbildung, Betreuung und ggf. Unterbringung der Betroffenen. In der Tat hat sich in den letzten Jahren der Blick auf die Verbindung von Autismus und Intelligenzminderung verändert, so dass man heute von einer geringeren Überlappung ausgeht als noch vor einigen Jahren, was verschiedentlich begründet werden kann (s. Kap. 2.1.1). Unabhängig davon, ob man nun die älteren oder neueren epidemiologischen Zahlen zugrunde legt, ist die Überlappung von Autismus und qualitativen kognitiven Einschränkungen überzufällig hoch. Selbstverständlich handelt es sich aber auch um eine variante, d. h. nicht eindeutige, Beziehung. Es gibt zweifellos auch viele Menschen mit Autismus, die normal oder überdurchschnittlich begabt sind und dies bei gängigen psychometrischen Testverfahren zeigen können. Unserer Erfahrung nach sind nur ca. 20% der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus zu keinem Zeitpunkt in ihrer Entwicklung „testbar“, in der Regel diejenigen, die allem Anschein nach mittelgradig oder schwer geistig behindert, sehr impulsiv oder rastlos sind.

„verdeckte Hochbegabung“?

Schizophrenie und Autismus galten bis in die 70er Jahre, als zwei Störungen gleichen Wesens und Ursprungs. Man nahm an, dass Autismus eine sehr früh beginnende Form der Schizophrenie sei und nannte das Syndrom daher „*kindliche Schizophrenie*“. Seit einigen, vor allem demographischen Studien (z. B. Rutter, 1970) herrscht aber Konsens über Unterschiede von Schizophrenie und Autismus hinsichtlich der Symptomatik, des Verlauf, der Komorbidität, des kognitiven Profils (Bölte et

Autismus versus Schizophrenie

al., 2002), der Wirksamkeit von Medikamenten, der familiären Häufung, des sozioökonomischen Status der Familien und anderer Variablen, so dass heute zwischen den Störungen keine Kontinuität mehr angenommen wird. Insbesondere sind beim Autismus keine produktiven Symptome der Schizophrenie (z. B. Halluzinationen und Wahnbildung) zu beobachten. Es liegen zwar einige Fallberichte von Patienten vor, die eine autistische Störung hatten und in der Adoleszenz eine Schizophrenie entwickelten, es ist aber unklar, ob diese vereinzelt Kasuistiken tatsächlich Anlass genug für die Annahme sind, dass das Auftreten von Schizophrenie bei autistischen Störungen überzufällig häufig ist. Begrenzte Überlappungen von Schizophrenie und Autismus können aber dennoch nicht gänzlich bestritten werden. So zeigen bspw. einige jugendliche, sprechende, normal oder überdurchschnittlich begabte Menschen mit Autismus Symptome, die der Negativsymptomatik im Rahmen der Schizophrenie ähnlich sind (Konstantareas & Hewitt, 2001).

Autismus als „normale“ Eigenschaft?

Es wird teilweise die Meinung vertreten, Autismus komme in der allgemeinen Bevölkerung in „beliebiger Verdünnung“ vor. Damit ist gemeint, dass Autismus im Grunde ein dimensionales Persönlichkeitsmerkmal („Trait“) sei, das jeder Mensch in einer bestimmten Ausprägung aufweise, also jeder Mensch mehr oder weniger autistisch sei. Die Entwicklung einiger Fragebogenskalen (Constantino & Gruber, 2005; Skuse et al., 2005), deren Anliegen es ist, einen Index sozialer und kommunikativer Defizite zu generieren, deutet darauf hin, dass dieser Ansatz vielversprechend sein könnte. Als Rechtfertigung für diese Sichtweise können die Ergebnisse aus klinischen, epidemiologischen und genetischen Studien zum sog. breiteren Phänotyp des Autismus gelten (Spiker et al., 2002; Constantino & Todd, 2003; Bölte & Poustka, 2006). Autismus sollte aber nicht unreflektiert mit mehr oder weniger extremen Ausprägungen normalverteilter Persönlichkeitsdimensionen gleichgesetzt werden, so lange noch keine entsprechenden Modelle ausreichend empirisch validiert sind und sich klinisch bewährt haben. Psychische Störungen werden immer durch massive Beeinträchtigungen der Lebensführung begleitet. Demnach kann der Verdünnungsbegriff zu einer Verharmlosung oder Verniedlichung der Situation Betroffener führen. Die Vorstellung von Autismus als einem Trait erübrigt nicht die kategoriale Entscheidung darüber, ob die festgestellte dimensionale Einschätzung eine Behandlung indiziert oder nicht. Das liegt u. a. daran, dass dimensionale Messwerte, die in den Extrembereich fallen, nicht zwingend anzeigen, dass tatsächlich abnormes Verhalten vorliegt, weil z. B. die Alltagsbewältigung gut sein kann, der Leidensdruck niedrig und keine sozialen oder juristischen Normen verletzt werden.

Autismus als „Wahrnehmungs- oder Empathiestörung“?

Noch immer kann es vorkommen, dass Menschen, die unzweifelhaft dem Verhalten und der Entwicklung nach der Diagnose eines Autismus entsprechen, nicht auf diesem Weg diagnostiziert werden. Stattdessen wird dann bspw. von *Wahrnehmungsstörung* oder manchmal auch von *Empathiestörung* gesprochen, ohne dass der Begriff Autismus fällt. Die-

sem Sachverhalt können verschiedene Ursachen zugrunde liegen, u. a. Unkenntnis oder Ablehnung psychiatrischer Termini. Es ist sehr wahrscheinlich, dass Autismus mit Störungen der Wahrnehmung assoziiert ist. Sowohl Defizite der Wahrnehmung als auch Empathie sind jedoch nur Teilaspekte des Syndroms und vermutlich nicht primäre Ursache, sondern eher Folge eines pathologischen Prozesses. Störungen der Wahrnehmung und der Empathie finden sich auch bei anderen psychischen Störungen. So gesehen sind diese einzelnen Bezeichnungen nicht sonderlich spezifisch oder ausreichend definiert. Sie beinhalten keine konkrete Aussage über typischerweise auftretendes beobachtbares Problemverhalten und sind folglich zu Kommunikationszwecken ungeeignet. Wegen des relativ unverbindlichen Charakters der Theorie und Diagnose der Wahrnehmungs- und Empathiestörungen sowie der mangelnden Korrespondenz mit moderner klinischer Klassifikation (ICD-10, DSM-IV) sind daher Nutzen und Relevanz dieser Terminologien zur Beschreibung des Autismus fraglich. Empirisch sind die Konzepte nicht abgesichert und zu Forschungszwecken insgesamt unbrauchbar. Für Betroffene kommt hinzu, dass nur bei nach ICD-10 verschlüsselten Diagnosen Anspruch auf Krankenkassen- und staatliche Versorgungsleistungen besteht, d. h. die Diagnose einer Wahrnehmungs- oder Empathiestörung formal bedeutungslos ist.

Autismus ist *nicht vollständig heilbar*. Vereinzelt berichtete Spontanheilungen durch Wundertherapien sind äußerst unglaubwürdig. Zu kaum einer anderen psychiatrischen Erkrankung gibt es mehr Theorien und Therapieansätze als zum Autismus, deren Wissenschaftlichkeit stark variiert. Neben empirisch und theoretisch-pragmatisch ausgerichteten Ansätzen existieren vielfältige – partiell konfessionell anmutende – Zugänge mit teilweise so realitätsfernen Annahmen, dass sich Wissenschaftler nie die Mühe gemacht haben, deren Postulate zu untersuchen. Aber auch in Fällen, in denen die Hypothesen solcher Techniken in gut kontrollierten Studien geprüft wurden und sich mehrfach als haltlos erwiesen haben, kommt es vor, dass weder unter den Vertretern der Verfahren noch unter den Hilfesuchenden eine Abkehr von diesen Methoden erfolgt. Im Gegenteil führen diese Negativbefunde nicht selten zu Anfeindungen und Anklagen gegenüber der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit den Verfahren. Wissenschaftler sehen sich bspw. mit dem Vorwurf konfrontiert, sie wollten aus berufspolitischem Interesse oder empirischer Blindheit heraus den Patienten wertvolle Hilfe vorenthalten. Oder sie werden aufgefordert, sich mit diesen Methoden noch intensiver zu beschäftigen, um so irgendeine Form des empirischen Belegs erbringen zu können. Die entscheidende Konsequenz dieser nicht an wissenschaftlichen Prinzipien orientierten Haltung ist jedoch, dass Betroffenen und Angehörigen unberechtigte Hoffnungen gemacht werden, die sich früher oder später zwangsläufig als Nonsens entpuppen. Wiederholt wurde von Seiten der Verfechter negativ evaluierter Verfahren auf sensationelle Erfolge in Einzelfällen hingewiesen. Anzumerken

„Therapien“
des
Autismus

ist jedoch, dass Kasuistiken hypothesengenerierenden, nie prüfenden, Wert haben und folglich ein beobachtetes Ereignis (Verbesserung der Symptomatik) nicht nach Gutdünken auf eine von vielen in einer Situation vorhandenen Variablen (u. a. Therapie) zurückgeführt werden kann. Kausale Interpretationen auf der Basis einzelner, unkontrollierter Beobachtungssachverhalte sind wissenschaftlich gesehen naiv, weil der angenommene Effekt grundsätzlich nicht repliziert bzw. falsifiziert werden kann. Obgleich die Mehrzahl der nicht empirisch abgesicherten Techniken nicht schadet und alle hilfreichen Techniken zu befürworten sind, bringen sämtliche Therapien einen ökonomischen Aufwand mit sich, der nicht gerechtfertigt ist, wenn effektivere Interventionen deshalb vorzuziehen sind. Es ist lediglich im Einzelfall zu erwägen, ob einige dieser Therapien in einem palliativen Sinne eingesetzt werden können.

1.2 Die Beiträge von Kanner, Asperger, Heller und Rett

Leo Kanner (1896-1981)

Leo Kanner, ein Kinderarzt, der aus dem alten Österreich stammte und später in Baltimore (USA) arbeitete, verfasste die ersten umfassenden und sehr anschaulichen Beschreibungen von (Vorschul-)Kindern mit Autismus. Kanner baute seine Theorien und Falldarstellungen zum Autismus explizit in Abgrenzung zur sozialen Entwicklung unauffälliger Kinder auf, wobei er vor allem durch das Werk des amerikanischen Pädiaters und Psychologen Arnold Lucius Gesell (1880-1961) inspiriert wurde. Gesell widmete sich zunächst der Erforschung geistig behinderter Kinder, gelangte jedoch dann zur Auffassung, dass das Wissen über die psychische und physische Entwicklung normaler Kinder für das Verständnis von Abnormalität unabdingbar ist. Gesells Theorien und Ergebnisse finden sich u. a. im *Atlas of Infant Behavior* (1934). Seine Arbeiten zeigen z. B., dass Säuglinge und Kleinkinder ein natürliches Bedürfnis nach sozialer Interaktion haben.

„Autistische Störungen des affektiven Kontakts“ (1943)

Dieses grundlegende Bedürfnis nach sozialen Beziehungen vermißte Kanner (1943) bei den 11 Patienten, die er in seinem Artikel „*Autistische Störungen des affektiven Kontakts*“ in der Zeitschrift *Nervous Child* beschrieb. Kanner ging davon aus, dass der Mangel an Bedürfnis nach Sozialkontakten affektiver Natur angeboren sei oder sich bei den Kindern kurz nach der Geburt entwickelt und durch eine Stoffwechselstörung bedingt ist. Neben ihren sozialen Schwierigkeiten sah Kanner auch solche der kommunikativen Fähigkeiten. Drei der beschriebenen Kinder waren stumm, und auch die sprechenden Kinder zeigten Auffälligkeiten der Sprache, wie Echolalie und die Umkehr von Personalpronomina. Ferner beobachtete Kanner Schwächen, Symbole und abstraktes

Material zu verstehen. Darüber hinaus wiesen die Kinder ein intensives Interesse an der unbelebten Welt auf, zeigten starke Reaktionen auf Geräusche, spielten nicht mit kindgerechten Objekten und reagierten kaum auf Menschen. Nicht zuletzt waren sie sehr empfindsam gegenüber Veränderungen ihres Tagesablaufes und ihrer Umgebung („*desire to sameness*“). Neben vielen Defiziten sah Kanner auch bestimmte (Insel-)Begabungen, z. B. besondere Gedächtnisleistungen oder ein besonders großes Vokabular bei den sprechenden Kindern. Den Begriff „Autismus“ hatte Kanner den Schriften des Schweizer Psychiaters Eugen Bleuler (1857-1939) entnommen, der das Konzept zur Beschreibung eines Symptoms im Rahmen schizophrener Erkrankungen verwendet hatte. Bleuler verstand unter dem Autismus der Schizophrenie den egozentrischen Rückzug in sich selbst und die eigene Gedankenwelt, bei gleichzeitigem Abschied von der Außenwelt.

Die Beschreibungen des (frühkindlichen) Autismus durch Leo Kanner waren einflussreich und sind auch noch in weiten Teilen gültig. Seine ersten Schilderungen und einige seiner späteren Publikationen beinhalten jedoch auch Annahmen, die heute als obsolet gelten müssen. Da die Kinder in seinen Augen den Eindruck von Weisheit machten, nahm er bspw. an, dass keines der Kinder geistig behindert sei. Schlechte Leistungen bei psychometrischen Tests subsummierte er als Motivationsdefizit. Er nahm ferner an, dass Autismus nicht mit anderen organischen Erkrankungen vergesellschaftet ist. Obwohl er anfänglich, und auch später wieder, Autismus als angeborene Störung verstand, gab es zudem eine längere Phase seines Schaffens, in der er das Verhalten der Eltern als verursachend für den Autismus ansah.

Falsche
Annahmen

Hans Asperger (1906-1980)

Ungefähr zur gleichen Zeit wie Leo Kanner und unabhängig von ihm beschäftigte sich der Wiener Arzt *Hans Asperger* mit vier Patienten zwischen 6 und 11 Jahren, die auffälliges Sozialverhalten und Probleme der interpersonalen Kommunikation zeigten. Wegen der Wirren des II. Weltkrieges hatten Kanner und Asperger keine Kenntnis von ihren ähnlichen Arbeiten. Im Unterschied zu Kanners Fällen, beschrieb Asperger aber nur Jungen, die keine Verzögerung der Sprachentwicklung oder qualitative intellektuelle Auffälligkeiten zeigten. Asperger (1944) ging zwar, wie auch Kanner, von einer angeborenen Problematik aus – die vom Vater zum Sohn weitergegeben wird –, aber er nahm auch an, dass es sich bei dem von ihm beobachteten Verhalten um eine extreme Variation eines normalen Persönlichkeitszuges handele. Asperger ging zudem davon aus, dass sich das Syndrom, das er beschrieb, nicht vor dem 3. Lebensjahr erkennen lasse. Ansonsten machte er im Gegensatz zu Kanner weitaus weniger Annahmen über die Natur des Geschehens, das er beobachtet hatte.

„Autistische
Psychopa-
thie (1944)

Der Schwerpunkt seines deutschsprachigen Beitrages „*Autistische Psychopathen im Kindesalter*“ im *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* liegt vor allem in der Schilderung der Phänomenologie. Im Bereich der Kommunikation zeigten seine Patienten eine Verarmung der Mimik und Gestik, einen merkwürdigen Blickkontakt und eine monotone, unmodulierte, kaum intonierte Sprechweise. Der Gebrauch der Sprache erschien Asperger ebenso abnorm, z. B. die Verwendung von Neologismen (Wortneuschöpfungen), eigentümlichen Monologen und die fehlende Fähigkeit zu echter Konversation. Asperger sah bei seinen Patienten durchgehend umschriebene Interessen und Aktivitäten, die einen Großteil der Zeit und Energie der Jungen beanspruchten und sie an sozialer Integration hinderten. Den Affekt der Patienten beschrieb Asperger als schwach empathisch und allgemein intellektualisierend. Generell erweckten die Jungen den Anschein, sie folgten ausschließlich ihren eigenen Impulsen, unabhängig von den Bedürfnissen anderer. Ihr Verhalten neigte zu Aggressivität, sei schwer steuerbar, negativistisch und insgesamt sozial schlecht angepasst. Neben interpersonellen Problemen beschrieb Asperger seine Patienten auch in ihrer Motorik als auffällig, z. B. fielen ihm eine bizarre, behäbige, schwerfällige Gangart, Probleme bei der Koordination und mangelndes Körpergefühl auf.

Späte
internatio-
nale
Beachtung

Bis zum Zeitpunkt der Verfügbarkeit der Arbeit Aspergers in englischer Sprache fand sie kaum Beachtung. Erst als Lorna Wing (1981) das Werk Aspergers in Englisch zusammenfasste und 34 eigene Fälle zwischen 5 und 35 Jahren beschrieb, wurde das Syndrom auch international bekannt. 1991 wurde eine englische Übersetzung des Artikels von Asperger durch Uta Frith publiziert. Schon vor Wings Übersicht waren einige Arbeiten zum Asperger-Syndrom erschienen, z. B. ein (englischer) Artikel von Van Krevelen (1963), der sich mit der Differenzierung von Kanners und Aspergers Beschreibung autistischen Verhaltens beschäftigte und zu dem Ergebnis kam, dass es sich eindeutig um verschiedene Zustandsbilder handele. Es ist nicht ganz sicher, ob es sich bei Aspergers Bericht tatsächlich um die erste klinische Beschreibung der entsprechenden Symptomatik handelt. Unter anderem hatte die russische Neurologin Eva Ssucharewa 1926 Fälle mit sehr ähnlicher Symptomatik unter der Bezeichnung „*schizoide Psychopathie*“ in der *Monatszeitschrift für Psychiatrie und Neurologie* dargestellt.

Theodor Heller (1869-1938)

„Dementia
infantilis“
(1908)

Bereits im Jahre 1908 schilderte der Pädagoge *Theodor Heller*, Leiter der Erziehungsanstalt für geistig abnorme und nervöse Kinder in Wien-Grinzing, in der *Zeitschrift für die Erforschung und Behandlung des jugendlichen Schwachsinn*s die Geschichten von Kindern, die nach einer zunächst unauffälligen frühen Kindheit im Alter von 3 bis 4 Jahren in vielen Bereichen der psychischen und körperlichen Entwicklung ab-