

# Phänomen Autismus

## Konzepte der Ätiologie, Psychopathologie und Behandlung

Autismus-Spektrum-Störungen sind kein neues Phänomen, aber die ätiologischen Konzepte haben sich entsprechend dem Zeitgeist, den gesellschaftlichen Strukturen und Forschungsergebnissen verändert. Dieser Beitrag gibt einen Überblick über die Entwicklung verschiedener Hypothesen, die heutige Sicht der Dinge und hilfreiche Konzepte für die tägliche Arbeit in der Praxis.

Von Maria Asperger Felder

Lang ehe es den Begriff Autismus gab – er wurde 1911 vom Zürcher Erwachsenenpsychiater Eugen Bleuler geprägt\* –, gab es Menschen, die mit einer autistischen Struktur geboren wurden und lebten, in dieser spezifischen Weise dachten, handelten und den Alltag auf eine oft sehr spezielle Weise bewältigten.

Es ist wahrscheinlich, dass man in früheren Krankengeschichten, würde man sie mit dem heutigen Wissen über autistische Erscheinungsformen lesen, davon betroffene Menschen finden würde. Einige Betroffene wurden bekannt, da sie mit der Gesellschaft oder dem Gesetz in Konflikt gerieten, sich nicht einordnen konnten. Einige findet man mit sehr aussergewöhnlichen Lebensgeschichten, als Forscher, Denker oder Erfinder (z.B. L. Wittgenstein, H.C. Andersen, J.H. Waser). Autismus-Spektrum-Störungen, und hier vor allem das Asperger-Syndrom, sind kein neues Phänomen, es hat jedoch erst in jüngster Zeit an Bekanntheit gewonnen.

### Leo Kanner und Hans Asperger als Erstbeschreiber

Leo Kanner beschrieb 1943 in seiner Arbeit «Autistic disturbances of affective contact» ein ähnliches Verhalten bei elf Kindern – ein Bild, das man später als frühkindlichen Autismus bezeichnete. Er sah Auffälligkeiten in den sozialen Beziehungen, in der Kommunikation und Interaktion und beschrieb stereotypes Verhalten und die Fixierung auf Gegenstände. Er vermutete anfangs, dass es sich um eine frühe und schwere Form der kindlichen Schizophrenie handelt. Weiter nahm er aufgrund der Beobachtung, dass die Kinder aus «stark intellektuellen Familien» stammten

und auffallend kühle Beziehungen zwischen den Müttern und ihren Kindern herrschten, eine vor allem psychoreaktive Genese an. Tiefe Einsamkeit, so schrieb Kanner, prägte das Wesen dieser Kinder. Diese Vorstellungen sollten später in den psychoanalytischen Konzepten eine grosse Rolle spielen.

Hans Asperger hatte in den späten Dreissigerjahren bei seiner Arbeit an der heilpädagogischen Station der Wiener Universitätskinderklinik ähnlich auffällige Kinder erfasst und gemeinsam mit einem interdisziplinären Team betreut. Für diese Kinder wählte er den Begriff «autistische Psychopathen». Entsprechend seiner Prägung als Kinderarzt und Heilpädagoge beschrieb Hans Asperger in seiner Habilitationsschrift «Die autistischen Psychopathen im Kindesalter» nicht nur das Verhalten, sondern auch ähnliche Muster im Aussehen («prinzenhaft»), Besonderheiten in der Motorik, in der Sprache, im Denken. Das Gemüthafte fehle, das Intuitive, das «Gspür» – ein Wiener Ausdruck, der besagt, dass man Situationen erfasst, ohne viel denken zu müssen, und entsprechend reagieren kann. Dieses Defizit führe dann zu den Schwierigkeiten in der Sozialisation und Kommunikation. Die Auffälligkeiten bezeichnete Asperger als Andersartigkeit, nicht als Pathologie und nannte das Bild entsprechend dem damals verwendeten Psychopathiebegriff «autistische Psychopathie». Es sei eine angeborene, die ganze Person betreffende Veränderung mit lebenslanger Betroffenheit. Die Kinder brauchten ein «Verstehen ihrer Art», nicht nur Verständnis, und eine Pädagogik, die auf die Besonderheiten eingehen kann. Asperger vertrat die Meinung, dass einige von ihnen durchaus eine berufliche Zukunft in ihrem Interessensgebiet hätten. «Traumwandlerisch» – so nannte er es – fänden sie den richtigen Ort.

Beide Erstbeschreiber sahen viel Positives bei den Kindern, zum Beispiel ihr gutes Aussehen und ihre

Die falsche Theorie von den «Kühlschränk-müttern» hat viel Leid und ungerechtfertigte Beschuldigungen ausgelöst.

\*Bleuler meinte mit «Autismus» allerdings etwas anderes als heutzutage, nämlich ein Symptom der Schizophrenie (Rückzug in die innere Gedankenwelt).

Begabungen. Kanner hielt die Kinder für intelligent, aber nicht testbar.

### Verbreitung und Akzeptanz der verschiedenen Begriffe

Während Kenntnis, Forschung und Behandlung des frühkindlichen Autismus nach Kanners Publikation rasch zunahm, blieb das Wissen über das von Hans Asperger beschriebene Bild auf den deutschsprachigen Raum beschränkt. Erst die Übersetzung der Habilitation durch Uta Frith machte es auch im englischsprachigen Raum bekannt. Lorna Wing prägte in den Achtzigerjahren dann den Begriff Asperger-Syndrom und eliminierte damit den alten Psychopathiebegriff. In den diagnostischen Manualen DSM IV und ICD-10 (1992 und 1994) gab es eine klare Trennung der autistischen Bilder von der kindlichen Schizophrenie. DSM IV und ICD-10 brachten eine Definition der Symptome und unterschieden zwischen frühkindlichem Autismus (FKA), Asperger-Syndrom (AS) und atypischem Autismus/autistischen Zügen.

Die erst kürzlich publizierte Version der DSM V hebt diese Differenzierung wieder auf, der Begriff Autismus-Spektrum-Störung (ASS) wird für alle Formen der autistischen Störung verwendet. Dass die ICD-Version, die derzeit noch in Arbeit ist, ähnlich aussehen wird, ist anzunehmen.

Bis vor Kurzem schien ASS fast ausschliesslich die Kinderpsychiater und -therapeuten sowie die Sonderpädagogen zu beschäftigen. Das Faktum, dass begabte, von einer autistischen Struktur betroffene Menschen erwachsen werden, dass sie, zwar mit grosser Anstrengung, aber oft unauffällig in der Gesellschaft leben, führte letztlich nicht nur zur Kenntnisnahme durch die Erwachsenenpsychiater, sondern auch zur Thematisierung in der Öffentlichkeit, in Literatur und in künstlerischen Darstellungen.

### Beitrag der Psychoanalyse

Margret Mahler postulierte eine autistische Phase des Säuglings in den ersten Wochen nach der Geburt, in der das Kind auf sich zurückgezogen mit einer hohen Reizschranke versucht, das homöostatische Gleichgewicht, das durch den Geburtsvorgang gestört wird, wiederherzustellen. Spätere Untersuchungen, vor allem die Säuglingsbeobachtung von Daniel Stern, widerlegen jedoch diese Vorstellung von einem nicht zugewandten, nicht reagiblen Zustand des Säuglings. In der Folge der Beobachtungen Kanners der vermeintlich wenig emotionalen Beziehungen der Mütter/Eltern zu ihren Kindern entstand der unselbige Begriff der «refrigerator mothers», der von der Psychoanalyse aufgegriffen wurde. Erste spezifisch therapeutische Vorstellungen wurden in den Fünfzigerjahren von Bruno Bettelheim entwickelt. In der «Orthogenic School» in Chicago, der er ab 1944 als Leiter vorstand, wurden Kinder mit schweren Entwicklungsstörungen und autistischen Störungen über lange Zeit stationär behandelt. Der Kontakt zur Familie wurde sistiert. Es war Bettelheims Vorstellung, dass es eine schädigende Beziehung, ein impliziter Todeswunsch der Mütter sei, die bei dem Kind zur Bildung eines «schwachen Ichs» führe. Dieses zu stär-

ken, war die Aufgabe der Betreuer in der «Orthogenic School», indem sie angehalten waren, die Bedürfnisse der Kinder optimal zu befriedigen und damit zu einer Stärkung des Kindes beizutragen.

Die Theorie von den «Kühlschränkmüttern» und die damit verbundene Zuschreibung hat viel Leid und ungerechtfertigte Beschuldigungen in die Familien autistischer Kinder und Menschen gebracht. Sie ist nicht zu halten.

Wohl aber ist es eine Tatsache, dass das Zusammenleben mit ASS-Betroffenen die Familienbeziehungen massiv verändert und dass vieles an Alltäglichem, Gewöhnlichem nicht möglich ist.

Als eine spätere Vertreterin der psychoanalytischen Vorstellungen ist Frances Tustin zu nennen. Sie nahm ein extremes, durch frühe traumatische Erfahrungen verursachtes Schutzverhalten bei einem irritierbaren, oft überforderten Kind an, mit dem dieses den Zustand des Getrenntseins panisch zu vermeiden versucht. Da es nicht nahestehende Personen sind, zu denen eine schutzgewährende Beziehung entsteht, sind es sogenannte «Empfindungsobjekte», meist harte Gegenstände, die dem Kind als Panzer gegenüber der Welt dienen. Mit diesen Dingen beschäftigt sich das Kind in stereotyper Weise. Damit sind die Sozialisation, der Kontakt, aber auch die Symbolisierungsfähigkeit, die Sprache und das Spiel massiv beeinträchtigt und können sich nicht altersgemäss entwickeln.

### Biologische Ansätze

Naturwissenschaftler, einige von ihnen waren in ihrer Familie selbst von Autismus betroffen, akzeptierten die von der Psychoanalyse formulierten Vorstellungen nicht und suchten nach anderen Erklärungen.

Als ein früher Vertreter ist hier Bernard Rimland zu nennen. Nach der Geburt seines Sohnes hatte er sich gemeinsam mit anderen Eltern autistischer Kinder gegen die Theorien Bettelheims gestellt und nach anderen Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten gesucht. Die Gründung des Autism Research Institute in den Siebzigerjahren ist ihm zu verdanken.

Er vertrat einen empirischen und biologischen Forschungsansatz, der vor allem beim frühkindlichen Autismus viel Beachtung fand. Ausgehend von Veränderungen im Stoffwechsel (Oxytocin, Neurotransmitter) waren es unterschiedliche Stoffe und Unverträglichkeiten, die als Schädigungsursachen benannt und kontrovers diskutiert wurden.

### Wahrnehmung und Wahrnehmungsverarbeitung

Weitere Ansätze stellen die sensorische Wahrnehmung und die Wahrnehmungsverarbeitung ins Zentrum, primär bei frühkindlichem Autismus. Zu nennen sind hier Félicie Affolter und Jean Ayres. Sie gehen von einer zentralen Wahrnehmungsstörung aus, bei der die Aufnahme von Wahrnehmungsimpulsen, die intermodale Verknüpfung und die Umsetzung in eine Handlung oder einen Handlungsablauf beeinträchtigt sind. Bekannte Elemente werden in einer sich verändernden Situation als unvertraut erlebt und gemieden. Durch Beobachtung des Kindes und ein Angebot an Stimuli, das adäquat ist und nicht überfordert, können

**Autismus-Spektrum-Störungen sind angeboren und nicht Folge der Erziehung.**

**Die Auffälligkeiten erscheinen in verschiedenen Lebensbereichen oft sehr unterschiedlich.**

weitere Erfahrungen gemacht werden und kann Entwicklung stattfinden.

Frühinterventionsprogramme, Ergotherapie, Psychomotorik, aber auch Konzepte wie TEACCH (treatment and education of autistic and related communication handicapped children) arbeiten nach diesen Vorstellungen. In den letzten Jahren haben diese Konzepte auch in der Betreuung und Behandlung von Menschen mit Asperger-Syndrom gute Erfolge gezeitigt, da auch bei ihnen die Aufnahme von Sinneseindrücken oft auffällig ist, sensorische Reize stören und überfordern.

### Heutige Hypothesen und Forschungsschwerpunkte

Die heutige Genforschung bestätigt Aspergers Annahme einer genetischen Komponente; eine familiäre Häufung ähnlicher Persönlichkeitsstrukturen war ihm bereits aufgefallen. Die Zwillingsforschung ergab eine deutlich höhere Konkordanzrate bei monozygoten Zwillingen als bei dizygoten. Heute wissen wir, dass es sich nicht um einen einfachen Erbgang handelt, sondern dass unterschiedliche Gene betroffen sind.

Grosse epidemiologische Studien der neueren Zeit zeigen eine starke Zunahme der Prävalenz von Autismus-Spektrum-Störungen. Diese Zunahme kann zum Teil durch die Sensibilisierung der Betroffenen und der Fachleute erklärt werden. Eine echte Zunahme des Störungsbildes wird von Spezialisten eher bezweifelt.

Die Hirnforschung konnte strukturelle Veränderungen im Zusammenhang mit Autismus-Spektrum-Störungen aufzeigen. Mithilfe funktioneller bildgebender Verfahren wurde eine unterschiedliche Vernetzung und Leitung der Reizverarbeitung nachgewiesen, die einige Verhaltensauffälligkeiten erklären könnte. Für drei darauf basierende Konzepte spricht eine hohe Evidenz bei Autismus-Spektrum-Störungen:

- die verspätete und auffällige Bildung einer «theory of mind»
- eine schwache zentrale Kohärenz
- Störungen der Exekutivfunktionen (gestörte Handlungsfähigkeit).

Unter «theory of mind» versteht man die Fähigkeit, sich vorstellen zu können, dass andere Menschen eigene Vorstellungen, Gedanken und Gefühle haben, sowie die Fähigkeit, Gefühle anderer nachempfinden zu können. Für diese Aufgaben, die im Zusammenleben mit anderen eine entscheidende Rolle spielen, brauchen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen mehr Energie, mehr Zeit und mehr Erklärungen. Die sozioemotionale Entwicklung ist verzögert, es besteht eine deutliche Egozentrik, die die wichtigen Fähigkeiten des intuitiven Erfassens, der Imitation und der Empathie erschwert.

Zentrale Kohärenz wird definiert als natürliche Tendenz, vorhandene Stimuli global und im Kontext zu verarbeiten, wobei Informationen zusammengefügt werden, um die höherwertige Bedeutung zu erfassen. Der Begriff beschreibt also die Fähigkeit, einzelne Wahrnehmungselemente in einen Gesamtbedeutungskontext zu integrieren. ASS-Betroffene neigen zu einer sehr detailorientierten, selektiven Wahrnehmung und



Abbildung v.l.: Leo Kanner (1894–1981) und Hans Asperger (1906–1980) beschrieben und definierten als Erste Autismus als eigenständige Störung.

haben erhebliche Schwierigkeiten, den Gesamtkontext zu erfassen. Beispielsweise ist folgende Aussage für einen Menschen mit Asperger-Syndrom typisch: «Ich sehe hundert einzelne Bäume, aber einen Wald erkenne ich nicht.»

Exekutive Funktionen umfassen Fähigkeiten wie Planung und Überwachung eigener Handlungen, die Hemmung von Impulsen, die Fokussierung der Aufmerksamkeit und das flexible Suchen nach Lösungsstrategien. Die Betroffenen sind unflexibel in ihrer Aufmerksamkeit und können nur schwer neu erlernte Verhaltensweisen anwenden. Zusätzlich zu einer motorischen Ungeschicklichkeit gelingt es oft nicht, eine Handlung zu beginnen oder zu beenden.

### «Aspies» vernetzen sich via Internet

Neben Selbsthilfegruppen von Eltern oder Partnern haben sich heute auch Asperger-Betroffene, sie selbst nennen sich «Aspies», zu Netzwerken zusammengeslossen. Das Internet ist ihre Möglichkeit zu kommunizieren. Die Zahl der Publikationen, auch von Betroffenen, nimmt zu und wird unüberschaubar. Es fällt auf, dass es sowohl grosse Ähnlichkeiten als auch grosse Individualität unter den «Aspies» gibt. Nicht pathologisch, sondern anders als die in der Überzahl vorkommenden «Neurotypicals» (wie gewöhnliche Menschen von «Aspies» genannt werden) – so erleben sie sich, und so vertreten sie ihre Anliegen.

### Ein Blick in die Praxis: hilfreiche Konzepte für die Arbeit

Schwer betroffene Kinder mit frühkindlichem Autismus müssen möglichst früh erfasst und intensiv behandelt werden. Eine abwartende Haltung ist ein Versäumnis. Wichtige Fähigkeiten des affektiven Kontaktes, der Sprache und des Spiels entstehen nicht durch Reifung und Entwicklung, sondern müssen mühsam, durch spezifische therapeutische Interventionen erlernt werden.

**Schweregrad und Muster der Betroffenheit sind unterschiedlich.**

**Schwer betroffene Kinder mit frühkindlichem Autismus müssen möglichst früh erfasst und intensiv behandelt werden.**

Autismus-Spektrum-Störungen sind ein angeborenes Phänomen und nicht Folge der Erziehung. Es gibt allerdings förderliche und erschwerende familiäre Konstellationen. Förderlich sind klare Strukturen in der Familie, die Fähigkeit von Eltern, die sonst nicht versprochenen Alltagsgeschehnisse für betroffene Kinder in Sprache zu fassen. Wichtig ist «Gleichbleibendes», das Halt gibt, und ein Umgang mit wenig Affekt (mit «abgestelltem Affekt» arbeiten, riet schon Hans Asperger den Pädagogen im Umgang mit betroffenen Schülern).

Es besteht zwar eine lebenslange Betroffenheit, aber Veränderung ist möglich. Sie erfolgt durch lebenslanges kognitives Lernen und durch eine kognitiv gesteuerte Verhaltensanpassung an die Umwelt. Das ist anstrengend, störanfällig und muss immer wieder geübt werden. Die Verhaltensanpassung geht verloren, wenn sie nicht aktuell gehalten wird. Das «Gspür», wie Asperger es nannte, man könnte auch sagen das intuitive Erfassen, ist erschwert und läuft über andere Kanäle.

Vielen, vor allem sehr begabten Menschen, sieht man ihre Schwierigkeiten im Alltag nicht an. Sie haben Familie, Kinder, einen anspruchsvollen Beruf. Betroffene, die ein niedriges Funktionsniveau erreichen, brauchen allerdings lebenslange Betreuung.

Schweregrad und Muster der Betroffenheit sind unterschiedlich. Es gibt die schwer beeinträchtigten, geistig behinderten Menschen, es gibt die Menschen, die sozial aus allen Bereichen herausfallen, und es gibt leicht beeinträchtigte, sozial eingebettete Betroffene.

Die Auffälligkeiten erscheinen in den verschiedenen Lebensbereichen oft sehr unterschiedlich. Das nenne ich dann «Innen-/Aussenkinder»: Während sie im Aussenbereich, zum Beispiel in der Schule, eine hohe Anpassungsleistung erbringen, können sie daheim loslassen, also dort, wo sie nicht mehr kompensieren müssen, und erscheinen somit im Innenbereich massiv auffällig.

Autismus-Spektrum-Störungen sind an sich keine Krankheit, sondern eine angeborene Andersartigkeit, eine spezifische Persönlichkeitsstruktur, die Krankheitswert bekommen kann durch Auffälligkeiten, die durch Blockierung der Entwicklung oder Überforderung entstehen.

Komorbiditäten wie Depression, ADHS, psychotische Episoden, Stress und Psychotraumen sind häufig. Nicht alle Betroffenen brauchen und wollen Therapie; das muss im Einzelfall geklärt werden.

Für die Diagnosestellung ist eine klinische Untersuchung erforderlich (Fragebögen und Tests können Hinweise geben, sind aber nicht beweisend). Es müssen die frühe Geschichte sowie alle Lebensbereiche und die aktuelle Funktionsfähigkeit in sozialen und emotionalen Situationen erfragt werden.

In den letzten Jahren ist das Wissen im medizinischen, im therapeutischen und im pädagogischen Bereich gewachsen: Wir achten auf die Störung durch sensorische Reize, wir kennen die ausgeprägte Detailgenauigkeit (und die damit verbundene Langsamkeit) sowie die Erschwernisse in sozialen Situationen, in denen es rasch zu reagieren gilt. Wir wissen mehr über die Besonderheiten des Lernens, die Notwendigkeit des Rückzugs und die Chancen der Sonderinteressen. Wir erkennen heute – hoffentlich –, wenn ein hochbegabter Schüler einen Sek-B-Abschluss knapp schafft, dass es daran liegen kann, dass er anders lernt, anders leistet. Dieser schlechte Schüler, an den ich hierbei denke, hat heute, nach vielen Umwegen, einen qualifizierten akademischen Abschluss und sagt über seine Schulzeit: «Die Lehrer haben es nicht fertiggebracht, etwas zu bringen, was mich interessiert. Problematisch sind auch die nachschulische Situation, die Berufsfindung und die Arbeit. Ansätze wie der Nachgleichsausgleich, der Schülern und Studierenden gewährt wird (verlängerte Prüfungszeit, Assistenz durch Hilfsperson etc.), aber auch berufsbegleitende Massnahmen (job coach), die von der IV finanziert werden, sind erfreuliche Entwicklungen. Neben dem Beschwerlichen, das man als Eltern, als Begleiter dieser Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen erlebt, gibt es eine sehr originäre, kreative, unangepasste Seite dieser Menschen, die es zu berücksichtigen und auch zu respektieren gilt.

**Korrespondenzadresse:**

Dr. Maria Asperger Felder  
Kinder- und Jugendpsychiatrie und  
Psychotherapie FMH  
Mainaustrasse 12  
8008 Zürich