

Autismus kommt viel häufiger vor, als lange angenommen : "Wir verstehen autistische Menschen nicht, so wie sie uns nicht verstehen"

Autor(en): **Leuenberger, Beat**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **83 (2012)**

Heft 1: **Schweigen ist Silber : autistische Menschen kämpfen gegen Vorurteile**

PDF erstellt am: **24.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-803721>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Autismus kommt viel häufiger vor, als lange angenommen

«Wir verstehen autistische Menschen nicht, so wie sie uns nicht verstehen»

Eine tiefgreifende Hirnentwicklungsstörung führt dazu, dass Menschen mit Autismus sich und die Welt anders wahrnehmen. Viel mehr Knaben als Mädchen leben mit der Diagnose Autismus. Weil Mädchen mit autistischen Störungen weniger auffallen, wie neue Untersuchungen zeigen.

Von Beat Leuenberger

«Ihrem Wesen nach sind Autisten moderne Menschen», sagt Xaver Wirth ganz am Anfang des neuen Schweizer Films «Eine ruhige Jacke», der das Leben und Leiden des 29-jährigen Autisten Roman Dick erzählt. Denn: «Wie es unserer Zeit entspricht, gebärden sie sich durch und durch individualistisch, integrieren niemals einen fremden Willen in den eigenen. Der Autist will selber.» Xaver Wirth muss es wissen: 30 Jahre lang arbeitete der Heilpädagoge in der «Sonnhalde Gempfen», einem Heim für autistische Menschen, mit mehreren Einrichtungen in den Kantonen Solothurn und Basellandschaft.

Ein Haar weckt alle seine Sinne

Wirth betreute auch Roman Dick, versuchte, ihm, der immer selber will, im Wald das Hantieren mit der Motorsäge beizubringen. Roman spricht nicht. Er steht nicht gerade, sondern wippt und schaukelt mit dem Oberkörper. Manchmal hält er sich dabei die Ohren zu und gibt brummende und summende, auch zischende und jubilierende Laute von sich. Roman ist detailverliebt: Schon ein Haar oder ein kleiner Zweig weckt seine Aufmerksamkeit und seine Sinne. Oft lacht er schelmisch, auf der Gitarre spielt er immer nur einen Akkord, den aber mit grosser Leidenschaft.

So sind Autisten. Sind Autisten so? Die einen ja, die anderen aber sind ganz anders. Individualisten eben. Im Kern zeigt Roman Dick allerdings exakt die Auffälligkeiten in den drei Bereichen, die zur Diagnose Autismus führen: verspätete oder fehlende Sprachentwicklung, auch Verlust von vorhandener Sprache, repetitive Verwendung von Wörtern oder Sätzen. Besonderheiten in Blickkontakt, Mimik und Gestik. Wenig Interesse an anderen Menschen oder ungeeignete Formen der Kontaktaufnahme, fehlendes Verständnis für Abläufe in Gruppen. Eingeeigte und repetitive Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten. Menschen mit Autismus drehen zum Beispiel gerne ausgiebig an Rädern von Spielzeugautos, reihen Gegenstände auf, wiederholen auffällige Hand- und Körperbewegungen, sind vollkommen fasziniert von bestimmten Themen und Gegenständen.

Sind Menschen mit einer autistischen Störung so? Die einen schon. Andere aber ganz anders.

Keine Folge von Erziehungsfehlern

Autismus heisst «sehr auf sich bezogen sein». «Menschen mit Autismus nehmen aufgrund einer komplexen Hirnfunktionsstörung sich und die Welt anders wahr», erklärt Esther Manser, Oberärztin an der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Poliklinik Bern, Leiterin der Autismus-Sprechstunde. Ganz wichtig dabei

zu wissen: «Es ist eine gegenseitige Wahrnehmung von Anderssein und einander Nichtverstehen», sagt die Psychiaterin. «Auch wir verstehen autistische Menschen in vielem nicht, so wie sie uns nicht verstehen. Zum Verstehen müssen wir von beiden Seiten Brücken schlagen.» Oft orientieren sich Menschen mit Autismus an Details und haben Mühe, eine Situation als Ganzes zu erfassen. Sie suchen selten Blickkontakt und können die Stimmung ihres Gegenübers aus dessen Gesicht kaum erkennen. Häufig sind sie über- oder unterempfindlich auf Licht, Geruch, Geräusche oder Berührungen.



Menschen mit Autismus erwecken manchmal den Eindruck, als seien sie der Welt abhanden gekommen: Roman Dick im Film «Eine ruhige Jacke» allein unterwegs in der Weite des Schweizer Juras.

Fotos: cineworx

Die verschiedenen Formen und Ausprägungen von Autismus fasst die Medizin heute im Begriff «Autismus-Spektrum-Störung» zusammen. «Die Kinder werden mit der genetischen Veranlagung für Autismus geboren», sagt Esther Manser. «Autismus ist keine Folge von Erziehungsfehlern oder familiären Konflikten.» Die Ursachen des Autismus sind bis heute nicht vollständig geklärt. Bei der Entstehung spielen mehrere Faktoren eine Rolle. Neben den genetischen Einflüssen haben dabei wahrscheinlich auch biologische Abläufe vor, während und nach der Geburt eine Bedeutung. Sie können die Entwicklung des Gehirns beeinträchtigen und Autismus auslösen.

Angeborene Unfähigkeit zur Kontaktaufnahme

«Wir müssen also annehmen, dass diese Kinder mit der angeborenen Unfähigkeit zur Welt gekommen sind, den normalerweise biologisch angelegten, affektiven Kontakt zu Menschen

Schon der Kinderarzt Hans Asperger beobachtete, dass Menschen mit Autismus extrem männlich denken.

herzustellen – genau wie andere Kinder mit angeborenen körperlichen oder geistigen Behinderungen zur Welt kommen», beschrieb der österreichisch-amerikanische Kinderpsychiater Leo Kanner den frühkindlichen Autismus 1943 zum ersten Mal. Noch bis vor 20 Jahren betrachteten die Fachleute Autismus als äusserst seltene Krankheit. Neue Untersuchungen zeigen aber, dass die Zahl der Betroffenen weitaus grösser ist als angenommen. Die höchsten Zahlen kommen aus Skandinavien: Schweden rechnet mit einem Prozent der Bevölkerung, das von Autismus betroffen ist. In der Schweiz leben ungefähr 50 000 Menschen mit einer diagnostizierten autistischen Störung. Davon sind knapp 10 000 Kinder und Jugendliche.

Extrem männliches Gehirn?

Noch gibt die Entstehung von Autismus der Medizinwissenschaft Rätsel auf. Immerhin bringen mehr und mehr einzelne Erkenntnisse und Befunde etwas Licht ins Dunkel dieser Hirnentwicklungsstörung. So zeigten Untersuchungen mit modernen bildgebenden Verfahren, dass bei Menschen mit Autismus-Störungen ein anderes Hirnareal aktiv ist, wenn sie Gesichter betrachten, als bei Menschen ohne diese Störungen. «Ein spannender Befund», findet Esther Manser: «Gesichter aktivieren bei autistischen Menschen dasjenige Hirnareal, das andere Menschen beim Betrachten von Objekten brauchen.»

Eine umstrittene These stellt der englische Psychologe Simon Baron-Cohen auf: Autisten hätten möglicherweise ein extrem männliches Gehirn, sagt der Direktor des Autismus-For-

The Transporters – Auf unterhaltsame Weise Emotionen entdecken

Der englische Autismus-Forscher Simon Baron-Cohen entwickelte eine DVD speziell für autistische Kinder, die jetzt auch in deutscher Übersetzung in der Schweiz erhältlich ist. Autistische Kinder können Emotionen in den Gesichtern ihrer Gegenüber nicht wahrnehmen. Oft interessieren sie sich aber für technische Dinge, die sich systematisch und vorhersehbar bewegen, zum Beispiel Trams oder Züge. Diesen Umstand nutzte Baron-Cohen aus: Er animierte in der DVD mit dem Titel «The Transporters – Auf unterhaltsame Weise Emotionen entdecken» die Fahrzeuge mit realen Gesichtern und spielte damit 15 Episoden ein, die unterschiedliche Emotionen darstellen.

In einer Auswertung mit fünf- bis achtjährigen Kindern konnte der Forscher den Nutzen der DVD nachweisen. Kinder mit dem Asperger-Syndrom – einer mildereren Form von Autismus – lernten, Gefühlsausdrücke in fremden Gesichtern richtig wahrzunehmen, wenn sie die DVD einen Monat lang 15 Minuten täglich anschauten. Ob die Wirkung nachhaltig ist, will der Autismus-Forscher in einem nächsten Projekt herausfinden. Die auf Deutsch übersetzte DVD ist beim Elternverein Autismus deutsche Schweiz erhältlich – für Familien mit einem autistischen Kind kostenlos: www.autismus.ch → Publikationen/Infos

>>

schungszentrums an der Universität Cambridge. Er interessiert sich vor allem für das Rätsel, warum mehrheitlich Knaben, vier Fünftel nämlich, von Autismus betroffen sind. In einer kleinen Studie konnte er zeigen, dass sich Kinder umso «männlicher» verhalten, je mehr sie während der Schwangerschaft dem männlichen Geschlechtshormon Testosteron ausgesetzt waren.

Frauen denken emphatisch

Nach Untersuchungen der Gehirnaktivität von Männern und Frauen kam Baron-Cohen zum Schluss, das Gehirn eines durchschnittlichen Mannes funktioniert mehr in Systemen, während Frauen mehr empathisches Denken zeigten. Beobachtungen, die in diese Richtung gehen, machte offenbar schon der österreichische Kinderarzt Hans Asperger. Er war überzeugt, dass Menschen mit Autismus ausgeprägt männlich den-



Das Drama entzündet sich an der Motorsäge: Roman Dick (r.) und sein Betreuer Xaver Wirth in «Eine ruhige Jacke».

ken. Asperger beschrieb 1944 das nach ihm benannte Syndrom, eine mildere Form von Autismus. Ob die Testosteron-Konzentration auch bei der Entwicklung von Autismus eine Rolle spielt, will Simon Baron-Cohen mit Hilfe eines nächsten grossen Forschungsprojekts herausfinden, in dem er Tausende Fruchtwasserproben analysiert.

Verschiedene Formen von Autismus und Therapien

Fachleute sprechen heute von einer Autismus-Spektrum-Störung, weil sie der Meinung sind, dass die einzelnen autistischen Störungsbilder – frühkindlicher Autismus, atypischer Autismus und Asperger-Syndrom – nicht immer scharf voneinander abzugrenzen sind. Die drei Kerngebiete einer autistischen Störung:

- Auffälligkeiten der Sprache und Kommunikation, verspätete oder fehlende Sprachentwicklung oder Verlust von vorhandener Sprache.
- Auffälligkeiten der sozialen Interaktionen, etwa Besonderheiten im Blickkontakt, in Mimik und Gestik; wenig Interesse an anderen Kindern, ungeschickte Formen der Kontaktaufnahme, fehlendes Verständnis für Abläufe in Gruppen.
- Eingeengtes und repetitives Spielverhalten, auffällige Hand- oder Körperbewegungen, Angst vor Neuem, Bestehen auf bestimmten festgelegten Abläufen, Mühe mit «Programmänderungen», ausgeprägte Spezialinteressen.
- Wenn bei einem Kind Beeinträchtigungen in den drei Kerngebieten vorliegen und die Probleme vor dem dritten Lebensjahr erkennbar sind, stellen Fachpersonen die Diagnose eines frühkindlichen Autismus.
- Sind die Beeinträchtigungen weniger gravierend, nicht in allen drei Teilbereichen vorhanden, oder sind sie nach dem dritten Geburtstag aufgetreten, bezeichnen die Fachleute die Störung als atypischen Autismus. Kinder mit frühkindlichem oder schwerem atypischem Autismus gelingt es nicht, mit ihrer Umwelt in eine wirkliche Beziehung zu treten und ihre Umgebung als eine von Regeln bestimmte Welt zu erfahren.
- Sind Kinder mit frühkindlichem Autismus in ihrer Intelligenz wenig beeinträchtigt, sprechen die Fachleute von «high functioning Autismus».

- Kinder mit Asperger-Syndrom, einer milderen Form von Autismus, zeigen in den ersten drei Lebensjahren keine gravierenden Auffälligkeiten in der sprachlichen und allgemeinen Entwicklung. Auch die soziale Beeinträchtigung ist weniger ausgeprägt. Im späteren Leben verfügen die Betroffenen über eine normale Intelligenz. Ihre Auffälligkeiten kommen oft erst zum Ausdruck, wenn sie als Jugendliche aus der Familie in neue Lebensumstände wechseln: im sozialen Verhalten, in der Sprache und im Sprechen, im Blickkontakt, im Einsatz von Mimik und Gestik, in ausgeprägten Interessen, in der Schwierigkeit, sich auf Neues einzustellen.

Therapien und Heilung

Nach dem heutigen Stand des Wissens ist Autismus nicht heilbar. In der Therapie werden aber stetig Fortschritte erzielt. Geeignete intensive Therapien können teilweise erhebliche Verbesserungen erreichen, sodass sich Betroffene besser in ihrer Umgebung zurechtfinden. Es gibt eine Vielzahl von Therapiemöglichkeiten. Am besten untersucht und wissenschaftlich überprüft sind autismspezifische Programme, die auf entwicklungs- und verhaltenstherapeutischen Prinzipien beruhen: die angewandte Verhaltensanalyse ABA (Applied Behavior Analysis), TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children). Andere Ansätze stützen sich auf Methoden, die soziale Kompetenzen spieltherapeutisch fördern wie etwa die aus Israel stammende, in der Schweiz neu eingeführte Mifne-Therapie (siehe Beitrag ab Seite 11). Die geeignete Therapieform müssen die Eltern in Zusammenarbeit mit den Fachpersonen auswählen.

Autismus bei Mädchen häufig ein stilles Leiden

Gewiss sind die Erkenntnisse von Simon Baron-Cohen von Interesse, um der Entstehung von Autismus auf die Spur zu kommen. Dass viel mehr Knaben autistische Störungen entwickeln, erklären sie indessen noch nicht. Denn Mädchen sind dem Testosteron im Mutterbauch in gleichem Mass ausgesetzt wie Knaben. Esther Manser setzt denn auch eher auf eine andere Erklärung für den starken Überhang an autistischen Knaben: «Wohl sind bei allen Formen von autistischen Störungen mehr Buben als Mädchen betroffen», sagt sie, «doch wahrscheinlich verpassen wir einen Teil der Mädchen, weil die heute gebräuchlichen Diagnosemethoden für Mädchen und Frauen nicht gerade ideal sind. Mit ihren intensiven Vorlieben für Reiten und Lesen fallen sie weniger auf als die Buben, die Fahrpläne auswendig lernen und sämtliche Automarken kennen. Auch rasten die Mädchen kaum aus wie die Buben, stören weniger und zeigen seltener aggressives Verhalten. Mädchen richten ihre Aggressionen eher gegen innen. Autismus ist bei ihnen häufig ein stilles Leiden.»

Mit dieser Einschätzung bestätigt Esther Manser die Erfahrungen der Autismus-Expertin Judith Gould, die Ende 2011 in einem Interview mit dem «Tages Anzeiger» berichtete, sie habe in den letzten Jahren vermehrt Mädchen im Teenageralter und junge Frauen diagnostiziert. «Das heisst, der Autismus wurde bei ihnen im Kindesalter nicht erkannt», erklärte die Direktorin des Autismuszentrums im englischen Kent. Dies liege daran, dass viele eine sehr enge Vorstellung von Autismus hätten – nicht nur Laien, sondern auch Ärzte und andere Fachpersonen. «Sie denken, autistisch zu sein, bedeute, dass jemand total verschlossen ist, sich nur für technische Dinge und Objekte interessiert, und dass eine autistische Person hyperaktiv und aggressiv ist – Merkmale, wie sie autistische Buben an den Tag legen. Wenn ein Mädchen kommt, das zumindest oberflächlich kontaktfreudig ist und Interessen zeigt, die für Mädchen typisch sind, sagen viele: Das kann unmöglich Autismus sein.»

Es gilt, Vorurteile und Klischees zu entkräften

Mit ihrem ungewöhnlichen Verhalten und ihrem Anderssein nähren autistische Menschen immer noch viele Vorurteile und

Klischees, «die es zu entkräften gilt», sagt Heike Meyer Egli, Dozentin an der Pädagogischen Hochschule Bern. Etwa die irri-ge Meinung, «Menschen mit einer autistischen Störung brauchten gar keinen sozialen Kontakt. Sie fühlten sich in ihrer eigenen Welt vollkommen wohl, seien gar nicht fähig, in unsere Welt zu finden». Oder auch der Trugschluss, «wer nicht gut sprechen könne, könne notgedrungen auch nicht gut denken».

Viele Laien, aber auch Ärzte und andere Fachpersonen haben eine sehr enge Vorstellung von Autismus.

«Viel Erlösungskraft»

Dass diese Vorstellungen nicht zutreffen, dafür ist Roman Dick ein Botschafter. Als Hauptdarsteller im neuen Schweizer Film zeigt er sein Potenzial auf eindrückliche Weise: In der Beziehung zu seinem Betreuer Xaver Wirth, als Musiker und Filmer, mit seinem geradezu poetischen Sprachverständnis, das er immer wieder demonstriert, ohne selbst zu sprechen, indem er auf Buchstaben deutet, die auf einer Tafel stehen: Als er einmal ausser sich ist vor Aufregung, fragt ihn Wirth, was ihm jetzt guttun würde. «Eine ruhige Jacke anziehen» antwortet er. Und seinem Betreuer, der am Ende des Films stirbt, wünscht er «viel Erlösungskraft». ●

Weitere Informationen

[www.autismusschweiz](http://www.autismusschweiz.ch): Die Dachorganisation «autismusschweiz» ist eine landesweite Plattform für die Thematik «Autismus Spektrum». Sie bietet grundlegende Informationen und Vernetzung in autismusspezifischen Themen

<http://autismus.ch>: «autismus deutsche schweiz» vertritt die Interessen der Menschen mit Autismus, deren Eltern, Angehörigen und der Fachpersonen in der deutschen Schweiz. Der Verein veranstaltet Fachtagungen, Workshops, Kurse, Ferienlager und Familienpicknicks

www.autismuslink.ch: Die Stiftung «autismus link» hat zum Ziel, für Menschen mit Autismus und ihren Angehörigen eine bedürfnisgerechte Situation in allen Lebensbereichen zu schaffen von der Diagnose, Behandlung, Beratung, Betreuung, Therapie über die schulische Förderung, Arbeit, Beschäftigung bis zum Wohnen und zur Freizeit.

«Eine ruhige Jacke»: Ein überwältigender Film über Autismus

Wer etwas über Autismus erfahren will und eindringliche, überwältigende Bilder von starken, berührenden Menschen und Landschaften erträgt oder noch besser: liebt, sollte sich den Film «Eine ruhige Jacke» des jungen Schweizer Regisseurs Ramon Giger ansehen. Zurzeit läuft er in grösseren Schweizer Städten.

Zwischen Roman, der Hauptfigur, und der Welt scheint kein schützender Puffer zu sein. Er kann seine Reaktionen auf die Umwelt nicht dosieren und wechselt stets zwischen Apathie und Panik. Den Reizen der Welt ist er schutzlos ausgeliefert. Roman spricht seit 26 Jahren nicht und lebt in seiner eigenen inneren Welt. Er ist autistisch. Seit er 16 Jahre alt ist, lebt er in der «Sonnhalde Gempfen», einem Heim für Menschen mit Au-

tismus. 2002 kommt Roman in die Aussenstelle Roderis, auf einen Bauernhof im Jura. Dort handelt der Film, zeigt ihn und seinen Begleiter Xaver im Alltag. Kühe sind zu betreuen und Holz ist zu sägen. Rund um eine pädagogisch eingesetzte Motorsäge ergibt sich das Drama zwischen Roman und Xaver. Den dramaturgischen Höhepunkt liefert die Wirklichkeit am Schluss des Films: Xaver, die wichtigste Bezugsperson für Roman, stirbt an Herzversagen. Allein die Szene, in der Roman die Todesnachricht erfährt, ist es wert, sich den Film anzusehen. Sie zeigt, wie viele verschiedene Gefühlsregungen zwischen Ratlosigkeit, Trauer, Nicht-Glauben-Wollen und Angst auf dem Gesicht eines Menschen mit Autismus innerhalb von Sekunden aufscheinen können.