



Klicpera
Innerhofer

Die Welt des frühkindlichen Autismus

3. Auflage

AUTISMUS

 reinhardt



Christian Klicpera, Paul Innerhofer

Die Welt des frühkindlichen Autismus

Unter Mitarbeit von Barbara Gasteiger-Klicpera

3. Auflage

Mit 10 Tabellen

Ernst Reinhardt Verlag München Basel

Prof. Dr. med. Dr. phil. *Christian Klicpera*, Institut für Psychologie an der Universität Wien.

Prof. Dr. phil. *Paul Innerhofer*, ehemals Institut für Psychologie an der Universität Wien

Titelbild: Zeichnung eines sechsjährigen autistischen Kindes

Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

Klicpera, Christian:

Die Welt des frühkindlichen Autismus : mit 10 Tabellen / Christian Klicpera ; Paul Innerhofer. Unter Mitarb. von Barbara Gasteiger-Klicpera. – 3. Aufl. – München ; Basel : E. Reinhardt, 2002

1. Aufl. u.d.T.: Innerhofer, Paul: Die Welt des frühkindlichen Autismus
ISBN 3-497-01614-4

© 2002 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

Reihenkonzeption: Oliver Linke, Augsburg

Ernst Reinhardt Verlag, Postfach 38 02 80, D-80615 München
Net: www.reinhardt-verlag.de Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhalt

| | |
|--|----|
| Vorwort zur zweiten Auflage | 11 |
| 1 Einleitung | 13 |
| 2 Theoretische Überlegungen | 26 |
| 2.1 Vom Wert einer Theorie | 26 |
| 2.2 Theoretische Anliegen in der Auseinandersetzung mit der autistischen Störung | 27 |
| 2.3 Das Konzept des Lebenszusammenhangs als Ansatz zum Verstehen der Störung | 28 |
| 3 Empirische Befunde: Darstellung und Interpretation .. | 30 |
| 3.1 Ein Denken wie aus dem Zusammenhang gerissen. . . . | 30 |
| 3.1.1 Intelligenz und Intelligenzprofile | 30 |
| 3.1.2 Spezielle kognitive Fähigkeiten | 35 |
| 3.1.3 Die kognitive Entwicklung autistischer Kinder nach dem Piaget'schen Modell | 37 |
| 3.1.4 Gedächtnisleistungen autistischer Kinder | 42 |
| 3.1.5 Sensorische Defizite und Aufmerksamkeitsstörungen bei autistischen Kindern | 47 |
| 3.1.6 Auffälligkeiten bei der Reizverarbeitung – mangelnde zentrale Kohärenz | 52 |
| 3.1.7 Entwicklung planvollen Handelns (Ausbildung exekutiver Funktionen) | 55 |
| 3.1.8 Spielverhalten | 58 |
| 3.2 Kommunikation mit spärlichem Hintergrundverständnis | 64 |
| 3.2.1 Die präverbale Phase und die Anfänge der Sprachentwicklung | 65 |
| 3.2.2 Phonologie und Artikulation | 66 |
| 3.2.3 Syntax | 67 |
| 3.2.4 Semantik | 69 |
| 3.2.5 Intonation | 77 |
| 3.2.6 Kommunikation | 78 |

6 Inhalt

| | | |
|---------|--|-----|
| 3.2.7 | Echolalien | 83 |
| 3.2.8 | Interpretation der Befunde zur Sprachentwicklung autistischer Kinder | 88 |
| 3.3 | Ein Sozialverhalten ohne Bild vom Anderen | 95 |
| 3.3.1 | Frühe Auffälligkeiten im Sozialverhalten | 95 |
| 3.3.2 | Eltern-Kind-Interaktion und Bindungsverhalten der Kinder | 96 |
| 3.3.3 | Verhalten gegenüber anderen Kindern | 99 |
| 3.3.4 | Subtypen autistischer Kinder nach der Art des Sozialverhaltens | 100 |
| 3.3.5 | Nonverbale Kommunikation | 102 |
| 3.3.5.1 | Mangelnder gemeinsamer Bezug auf die Umgebung (joint attention) | 102 |
| 3.3.5.2 | Blickkontakt | 104 |
| 3.3.5.3 | Distanzverhalten | 106 |
| 3.3.5.4 | Gestische Kommunikation | 108 |
| 3.3.6 | Gesichter und Emotionen erkennen – affektiver Ausdruck | 112 |
| 3.3.7 | Soziales Verständnis | 122 |
| 3.3.8 | Welchen Stellenwert haben die Probleme im Sozialverhalten für das Störungsbild des frühkindlichen Autismus? | 137 |
| 3.4 | Auffälligkeiten im Verhalten | 144 |
| 3.4.1 | Stereotypien | 144 |
| 3.4.2 | Selbstverletzendes Verhalten | 149 |
| 3.4.3 | Der Drang zum Aufrechterhalten von Gleichheit und Unverändertheit in der Umgebung: Ritualisierte und zwanghafte Verhaltenselemente | 152 |
| 3.5 | Entwicklungsverlauf der autistischen Störung | 157 |
| 3.5.1 | Die Entwicklung der sozialen Kontaktfähigkeit | 161 |
| 3.5.2 | Die Entwicklung der Sprache | 164 |
| 3.5.3 | Die Entwicklung kognitiver Fähigkeiten | 166 |
| 3.5.4 | Die Entwicklung ritualisierten und zwanghaften Verhaltens | 167 |
| 3.5.5 | Die Entwicklung aggressiven und selbstverletzenden Verhaltens | 168 |
| 3.5.6 | Affektive Entwicklung | 168 |
| 3.5.7 | Sexualität und sexuelle Schwierigkeiten | 169 |
| 3.6 | Somatische Faktoren in der Genese des frühkindlichen Autismus | 173 |
| 3.6.1 | Genetische Faktoren | 173 |
| 3.6.2 | Prä- und perinatale Risikofaktoren | 175 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 3.6.3 | Frühkindlicher Autismus im Rahmen spezifischer Erkrankungen | 176 |
| 3.6.4 | Strukturelle Veränderungen des Zentralnervensystems | 180 |
| 3.6.5 | Neurophysiologische Befunde | 182 |
| 3.6.6 | Neurochemische Hypothesen und Befunde | 184 |
| 3.6.7 | Neuropsychologische Hypothesen | 186 |
| 3.7 | Die Eltern autistischer Kinder | 189 |
| 3.7.1 | Beziehung der Eltern zu ihren autistischen Kindern .. | 191 |
| 3.7.2 | Auffälligkeiten der Eltern-Kind-Interaktionen | 191 |
| 3.7.3 | Was ist für die Eltern belastend? | 192 |
| 3.7.4 | Folgen für die Familien | 194 |
| 3.7.5 | Besonderheiten der Eltern autistischer Kinder | 197 |
| 3.7.6 | Wie können wir den Eltern wirksam helfen? | 200 |
| 3.8 | Epidemiologie des frühkindlichen Autismus | 202 |
| 4 | Intuitive Informationsverarbeitung – die „Alinguismus“-Theorie | 204 |
| 4.1 | Psychologische Theorien über die autistische Störung | 204 |
| 4.2 | Die Alinguismustheorie zur Erklärung des frühkindlichen Autismus | 209 |
| 5 | Diagnostik | 219 |
| 5.1 | Die Klassifikationsdiagnostik bei autistischen Kindern | 220 |
| 5.1.1 | Diagnostische Kriterien für das Syndrom des frühkindlichen Autismus | 220 |
| 5.1.1.1 | Die Definition von Kernsymptomen | 221 |
| 5.1.1.2 | Die Erstellung von diagnostischen Instrumenten zur Erfassung der Kernsymptome | 223 |
| 5.1.1.3 | Die Diagnose der autistischen Störung in den ersten beiden Lebensjahren | 226 |
| 5.1.2 | Der differentialdiagnostische Ansatz | 227 |
| 5.1.2.1 | Differenzierungen innerhalb umfassender Entwicklungsstörungen | 228 |
| 5.1.2.2 | Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen dem frühkindlichen und dem Asperger'schen Autismus ... | 228 |
| 5.1.2.3 | Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen geistig behinderten und normal intelligenten autistischen Kindern | 237 |
| 5.1.2.4 | Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen geistig behinderten Kindern mit bzw. ohne autistische Störung | 239 |

8 Inhalt

| | | |
|----------|--|------------|
| 5.1.2.5 | Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen autistischen und dysphatischen Kindern | 242 |
| 5.1.2.6 | Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen frühkindlichem Autismus und Schizophrenie | 246 |
| 5.1.2.7 | Unterschiede zwischen frühkindlichem Autismus und desintegrativer Psychose (Heller'sche Demenz) | 249 |
| 5.1.2.8 | Unterschiede zwischen frühkindlichem Autismus und dem Rett-Syndrom | 251 |
| 5.2 | Therapievorbereitende und -begleitende Diagnostik. . . | 253 |
| 5.2.1 | Detaillierte Analyse der Grundlagen von Sprache, Kommunikation und Sozialverhalten | 255 |
| 5.2.2 | Anregungen aus dem theoretischen Verständnis der autistischen Störung für die therapiebegleitende Diagnostik | 258 |
| 6 | Behandlung: Erziehung und Therapie | 263 |
| 6.1 | Hinweise zur Gewinnung von Therapiezielen | 263 |
| 6.2 | Gestaltung des Alltags in Zusammenarbeit mit den Eltern | 264 |
| 6.2.1 | Lernen, mit autistischen Kindern zu leben | 267 |
| 6.2.2 | Beschützende Lebenshilfe für das Kind | 268 |
| 6.2.3 | Gestaltung der Umgebung unter der Rücksicht der Lernerleichterung | 269 |
| 6.3 | Spezielle therapeutische Förderung | 271 |
| 6.3.1 | Aufbau lebenspraktischer Fertigkeiten | 272 |
| 6.3.2 | Aufbau sozialer Verhaltensmuster | 273 |
| 6.3.3 | Aufbau von Kommunikation | 283 |
| 6.3.3.1 | Klassische verhaltenstherapeutische Sprachaufbauprogramme | 283 |
| 6.3.3.2 | Psycholinguistisch orientierte Sprachaufbauprogramme | 288 |
| 6.3.3.3 | Aufbau komplexer Interaktions- und Kommunikationsstrukturen | 296 |
| 6.3.3.4 | Die Berücksichtigung besonderer Merkmale autistischer Kinder in der Sprachtherapie | 297 |
| 6.3.3.5 | Der Einsatz alternativer Kommunikationsformen | 300 |
| 6.3.4 | Abbau störender Verhaltensweisen | 302 |
| 6.3.4.1 | Behandlung von Stereotypen | 303 |
| 6.3.4.2 | Medikamentöse Behandlung | 308 |
| 6.4 | Förderung von Integration | 310 |
| 6.5 | Einbeziehung der Eltern in die Therapie der autistischen Kinder | 314 |

| | | |
|-------|--|-----|
| 6.6 | Umstrittene Therapieansätze | 317 |
| 6.6.1 | Die Festhaltetherapie | 318 |
| 6.6.2 | Fazilitierte Kommunikation | 319 |
| | Abschließende Reflexionen | 324 |
| | Literatur | 326 |
| | Namenregister | 354 |
| | Sachregister | 359 |

Vorwort zur zweiten Auflage

Die vergangenen zehn Jahre seit der ersten Auflage des Buches waren von einer beträchtlichen Steigerung der Forschungsbemühungen zur Aufklärung des Rätsels des frühkindlichen Autismus gekennzeichnet. Sowohl auf dem Gebiet der biologischen Grundlagen dieser Störung als auch im Bereich der psychologischen Auseinandersetzung mit den Schwierigkeiten von Personen mit einer autistischen Störung und in der pädagogisch-therapeutischen Förderung wurden deutliche Fortschritte erzielt.

Wir haben uns bemüht, diesen Fortschritten in der Überarbeitung des Buches Rechnung zu tragen. Dabei haben sich Christian Klicpera und Barbara Gasteiger-Klicpera in erster Linie um die Aufarbeitung der äußerst umfangreichen Forschungsliteratur bemüht, während Paul Innerhofer vor allem für die Weiterentwicklung des eigenen Interpretationsansatzes verantwortlich ist, der aus der Theorie der logischen Formen zur Alinguismustheorie verändert wurde. Unser gemeinsames Anliegen ist die Suche nach einem besseren Verständnis autistischer Menschen und das Bemühen um eine optimale therapeutische Unterstützung dieser Menschen und ihrer Familien.

Wien im August 1998

Christian Klicpera
Paul Innerhofer
Barbara Gasteiger-Klicpera

1 Einleitung

1943 beschrieb der Kinderpsychiater Kanner elf behinderte Kinder und gab ihrer Störung den Namen „frühkindlicher Autismus“. Als besonderes Merkmal dieser Kinder bezeichnete er ein völliges „In-sich-zurückgezogen-sein“. Viele dieser Kinder fallen als besonders hübsch auf, sie erscheinen manchmal wie Traumwandler infolge ihrer sozialen Zurückgezogenheit. Ihre abnorme Beziehung zu Gegenständen, zu Menschen und zu sich selber, bei anscheinend normaler Intelligenz, legt Forschern die Frage nahe, ob hier die Natur nicht einen Spalt öffnet, um in das Wirkungsgefüge der frühkindlichen Sozialisation hineinschauen zu können. Eltern und Therapeuten verbinden damit die Hoffnung, diesen Kindern näherzukommen und ihnen ein normales Leben ermöglichen zu können. Die werdende Persönlichkeit eines Kindes im Zusammenspiel von Begabung und Erziehung ist uns immer noch weitgehend unbekannt. Die Bedingungen sind zu vielfältig und wenig dauerhaft und vollziehen sich in zu raschem Wandel, um diese Wirkungsprozesse in ihrer Komplexität verstehen zu können.

Heute, mehr als 50 Jahre nach Kanners erster Publikation, hat sich unser Bild vom frühkindlichen Autismus etwas modifiziert. An die Stelle vage formulierter Hoffnungen sind differenzierte Kenntnisse getreten, eine Fülle von Einzelbefunden, die aber noch immer kein einheitliches Bild ergeben und teilweise widersprüchlich erscheinen. Diese Befunde in ein Gesamtbild zu integrieren, die Widersprüche zu überwinden, erscheint daher schwierig. Dennoch werden wir diese Fragen aufwerfen und versuchen, sie zu beantworten.

Zunächst wollen wir drei autistische Kinder vorstellen: Donald, Elisa und Felix.

Als Einzelfälle zeigen sie zugleich das Typische, aber auch die Spanne der individuellen Unterschiede in der Ausprägung dieses Störungsbildes.

Drei Fallbeispiele

Donald

Donald gehört zu jener Gruppe autistischer Kinder, deren Intelligenz im Normalbereich liegt, und die doch die typisch autistischen Verhaltensweisen zeigen: Vermeidung sozialer Interaktionen, bizarre Interessen, Streben nach einer gleichförmigen Umwelt usw. Wir bringen hier einen Auszug aus der Falldarstellung von Kanner (1943):

Donald ist fünf Jahre alt, als er dem Psychiater vorgestellt wird. Bevor der Vater mit ihm in die Klinik kam, schickte er einen 33 Seiten langen Bericht über Donalds Biographie.

Er fiel früh auf durch ungewöhnliche Gedächtnisleistungen. Donald konnte schon mit einem Jahr Lieder singen. Er hatte mit zwei Jahren ein ausgeprägtes Gedächtnis für Gesichter und kannte eine große Zahl von Häusern. Er lernte den 23. Psalm auswendig und 25 Fragen und Antworten des Presbyterianischen Katechismus. Er fand an Bildern Interesse und hatte keine Mühe, diese schnell aus einer großen Zahl wiederzuerkennen. Er lernte auch schnell das Alphabet vor- und rückwärts zu sprechen und bis 100 zu zählen.

Schon früh wurde beobachtet, daß er alleine am glücklichsten war. Er schien sich selbst zu genügen. Er bat die Mutter nie, ihn irgendwohin mitzunehmen. Das Heimkommen des Vaters schien er nicht zu bemerken. Er registrierte überhaupt nicht, ob jemand kam oder ging, und er zeigte nie Freude, den Vater, die Mutter oder einen Spielkameraden wiederzusehen. Die Eltern brachten einmal einen gleichaltrigen Waisenjungen mit nach Hause. Doch Donald ging ihm aus dem Weg, er stellte keine Fragen und beantwortete keine. Einmal gingen die Eltern mit ihm auf einen Spielplatz. Er weigerte sich, am Rutschen teilzunehmen. Als am nächsten Morgen keine Kinder am Spielplatz waren, ging er zum Rutschbrett, um zu rutschen. Er rutschte immer nur, wenn keine Kinder anwesend waren, die ihn hätten anschubsen können. Er zog sich auch sonst oft zurück und schien die Umwelt nicht wahrzunehmen – als ob er dauernd denken würde. Es war eine Wand zwischen ihm und der Umwelt. Er lebte völlig zurückgezogen wie in einer Muschel.

Seine Gefühle waren für die Eltern oft nicht nachvollziehbar und ebenso auffällig waren seine Interessen. Donald war immer heiter und geschäftig, doch immer mit sich alleine. Wurde er gestört, bekam er einen Wutanfall und wurde destruktiv. Mit drei Jahren zeigte er eine große Angst vor Dreirädern.

Mit zwei Jahren entwickelte er eine Manie, Gegenstände zu kreiseln. Er brachte alle möglichen Gegenstände zum Kreiseln und sprang dann ekstatisch auf, wenn er sie kreiseln sah. Während eines Klinikaufenthaltes gewöhnte er sich das Schaukeln an. Er zeigte auch Stereotypien mit den Fingern. Der Großteil seiner Bewegungen bestand in Wiederholungen. So z. B. fädelt er Knöpfe immer in derselben Weise auf, wie es ihm sein Vater einmal gezeigt hatte.

Viele Begriffe hatten für ihn eine eingeschränkte Bedeutung. Er äußerte viele verbale Rituale während des gesamten Tages. Wollte er hinuntergehen, sagte er: „Boo (Name der Mutter) sagt: Don, willst du hinuntergehen?“ Er

sprach Wörter und Phrasen vor sich her: „Dalia, Chrysanthemen, durch dunkle Wolken scheinen“. Wörter hatten für ihn eine starre Bedeutung. Er schien unfähig zu generalisieren. „Ja“ bedeutete lange Zeit, der Vater solle ihn auf den Rücken nehmen (der Vater hatte einmal versucht, ihm „ja“ und „nein“ an diesem Beispiel beizubringen). Zustimmung zu einer Frage zeigte er dadurch, daß er die Frage wiederholte. Er stellte kaum Fragen und wenn, dann nur in Einwortsätzen. Er gab auch keine Antworten.

Nach Angaben der Eltern begannen die Auffälligkeiten im zweiten Lebensjahr. Seine Entwicklung war zunächst völlig unauffällig. Schwangerschaft und Geburt verliefen ohne Komplikationen. Mit dreizehn Monaten ging Donald. Mit zwei Jahren zeigte er, wie bereits beschrieben, ungewöhnliche Leistungen und die ersten Auffälligkeiten. Sein Spielen war stereotyp, wurde aber mit der Entwicklung variationsreicher. Doch es blieb ritualistisch. Aufmerksamkeit und Konzentration wurden zunehmend besser, und manchmal nahm er auch spontan Kontakt zu Personen auf. Er zeigte auch Freude, wenn er gelobt wurde. Mit viel Mühe wurde er dazu gebracht, einfache Verhaltensformen zu übernehmen und Gegenstände sinnvoll zu gebrauchen. Mit neun Jahren stellte er Fragen korrekt, aber in zwanghafter Weise. Auch war er unerschöpflich in der Variation bestimmter Fragen: „Wie viele Tage hat eine Woche?“ „Wie viele Tage hat ein Monat?“ „Wie viele Tage hat eine halbe Woche?“ usw.

Elisa

Elisa ist ein autistisches Mädchen mit einer autistischen Störung sowie einer geistigen Behinderung. Als es im Vorschulalter in Behandlung kam, zeigte es kein Sprachverständnis und keine kommunikative Verwendung von Sprache. Ein Auszug aus der Krankengeschichte:

„Elisa hat in der beobachteten Stunde von sich aus keinen Kontakt mit den anderen Kindern aufgenommen. Einmal ging Martin zu ihr hin und nahm ihr von den Legosteinen, mit denen sie spielte, einen weg. Sie wehrte sich durch Kratzen, ließ die Steine aber dann liegen und ging einige Schritte weg. Mehr an sozialem Geschehen konnte nicht beobachtet werden. Als ich in das Zimmer trat, begrüßte mich die Erzieherin und die Kinder kamen her oder schauten zu mir. Nur Elisa sah nicht auf und es war nicht zu erkennen, ob sie mich nicht bemerkte, oder ob sie auf mein Erscheinen nicht reagieren wollte.“

Zusammenfassung des Ergebnisses der Sprachtestung: Elisa hat keinen Sprachgebrauch und auch kein Sprachverständnis. Ihr Lautrepertoire besteht aus Schreien, Weinen, Quietschen. Die häufigste spontane Vokalisation, die beobachtet wurde, ist „ge-ge-ge“. Gelegentlich wurde aber auch Echolalieren beobachtet. Das Sprachverständnis wurde zunächst mit Hilfe des Peabody Picture Vocabulary Tests zu erfassen versucht. Dies gelang aber nicht, weil Elisa bereits auf die Testinstruktionen nicht reagierte. Beobachtungen in der Gruppe ergaben, daß Elisa keine Aufforderungen, außer „Elisa, komm Essen“ befolgte.

16 Einleitung

Dazu war jedoch wegen der begleitenden Umstände (Essenswagen, gedeckter Tisch usw.) kein Sprachverständnis notwendig. Auf Grund längerer Beobachtung kann angenommen werden, daß Elisa kein Sprachverständnis hatte. Auch Hinweise auf ein latentes Sprachverständnis fehlten.

Protokoll einer Therapiestunde zum Aufbau einfacher Interaktionsregeln:

1. Schritt: Der Therapeut rollt den Ball zu Elisa und sie lernt, ihn wieder zurückzurollen. Nach dem 34sten Versuch macht sie keine Fehler mehr.
2. Schritt: Elisa bekommt den Ball und soll lernen, auf ein Signal des Therapeuten den Ball zum Therapeuten zu rollen, der ihn zu Elisa wieder zurückrollt. Nach zwölf Minuten wird der Versuch abgebrochen. Der Schritt ist zu groß gewählt. Elisa muß erst lernen, auf ein Signal des Therapeuten zu achten.

Nach zwanzig Minuten wird Elisa zurück in die Gruppe gebracht. Die Therapiestunde ist für diesen Tag zu Ende. Nur in ganz kleinen Schritten ist es geistig behinderten, autistischen Kindern möglich, einfache Verhaltensmuster zu erwerben.

Felix

Felix ist ein zwanzigjähriger Autist, der den Sprung zu einer selbständigen beruflichen Tätigkeit geschafft hat. Mit seiner Mutter führten wir folgendes Gespräch:

M(utter): Ich möchte mich vorstellen. Ich heiße Marianne H., bin seit 25 Jahren verheiratet, habe einen 20 Jahre alten Sohn, ein autistisches Kind. Von ihm möchte ich Ihnen erzählen. Es war eine anonyme Adoption und ich bekam ihn mit dreizehn Tagen. Als ich ihn das erste Mal gesehen habe, war ich erschrocken, da er so ein häßliches Kind war. Er wog bei der Geburt 2,70 kg und war 43 cm lang. Heute ist er 1,74 m groß und wiegt 62 kg.

P(sychologe): Frau H., haben sie dem Felix gesagt, daß sie zu uns kommen werden, um mit uns über sich und Felix zu reden?

M: Ja. Er weiß, daß er ein Autist ist. Ich habe ihm gesagt, daß ich zu Studenten gehe, die über Autismus lernen und daß ich erzählen werde, was wir erlebt haben. Ich habe ein leichtes Unbehagen, über ihn zu sprechen, aber vielleicht kann man in Zukunft anderen eher helfen. Man muß Erfahrungen austauschen.

P: Wann ist Ihnen zum ersten Mal aufgefallen, daß Ihr Kind anders ist als andere Kinder?

M: Mir ist aufgefallen, daß er als Dreijähriger in der Nacht nicht geschlafen, sondern nur gewackelt hat. Untertags ist er zusammengebrochen und hat seinen Schalf nachgeholt. Ich würde meinen, er ist dann aus Erschöpfung eingeschlafen, beruhigt hat er sich nicht. Ich habe ihn manchmal zu mir in mein Bett geholt, wenn er so laut geschrien hat und habe zu summen begonnen.

Das hat ihn öfters beruhigt. Wenn er nicht schlafen konnte, zeigte sich eine Tendenz zur Selbstverstümmelung. Er ist mit dem Kopf gegen die Gitterstäbe seines Bettes gestoßen und das stundenlang, bis er eine Beule hatte.

P: Wie ist es Ihnen ergangen, als Sie das erste Mal merkten, daß Ihr Kind anders ist?

M: Man merkt, daß etwas nicht stimmt. Meine Reaktion war, daß da etwas geschehen muß und ich habe Hilfe gesucht.

P: Bekamen Sie die notwendige Hilfe?

M: Wie er drei Jahre alt war, bin ich mit ihm zum Arzt gegangen. Der konnte nichts feststellen. Felix hatte panische Angst vor Ärzten, er hat gezittert und geschrien. Im Wartezimmer stellten die Patienten immer dieselben Fragen. „Was hat er denn?“ Ich habe innerlich gezittert, vielleicht hat es sich auf das Kind übertragen. Die Angst ist geblieben. Wir hatten Schwierigkeiten mit dem Hausarzt und dem Zahnarzt. Sie waren nicht bereit, ihn zu behandeln. Später bekam ich Hilfe.

P: Können Sie uns etwas über die frühe Kindheit erzählen?

M: Er war als Säugling sehr kränklich, hatte Hüftschalen und Hautkrankheiten und hat viel geschrien. Er wollte keinen Kontakt zu anderen Kindern, hat sich an mich angeklammert, ist unter meinen Rock gekrochen. Er hat immer Angst gehabt.

P: Können Sie sich an die Zeit, als Felix noch ein Baby war, erinnern?

M: Zur Zeit, wie wir das Baby bekamen, haben wir in einer Wohnung mit dünnen Wänden gewohnt. Ich war die Einzige im Haus, die ein Baby hatte. Niemand konnte verstehen, wie man sich so etwas freiwillig antun kann. Da er als Baby sehr kränklich war, hat er sehr viel geschrien und war nicht zu beruhigen. Wenn ich mit dem Kind spazieren fuhr, habe ich im Stiegenhaus die Welle der Mißgunst und den Haß gespürt. Ich war verunsichert und wußte nicht, wo ich hingehen sollte, damit sich niemand aufregt. Wenn wir auf Urlaub fuhren, hat er während der ganzen Fahrt gebrüllt. Die Leute haben uns gedroht, weil sie glaubten, wir mißhandeln das Kind. Ich konnte mich nicht mit anderen Müttern im Park unterhalten. Er hat es nicht zugelassen, ich war isoliert. Er hat gebrüllt, an mir gezerzt. Die anderen Mütter meinten, daß man ihm den Hintern vollhauen sollte, dann würde er sich schon beruhigen. Ich wußte mir nicht mehr zu helfen. Schläge haben nichts geholfen; dann habe ich es mir abgewöhnt, in den Park zu gehen und bin mit dem Auto in den Wald gefahren. Mit vier Jahren war er schon stiller und kam in den Kindergarten, damit ich vormittags noch etwas machen konnte. Man hat mir dann nahegelegt, den Felix wieder abzuholen, da er nicht wie andere Kinder die Ruhepause eingehalten hat, sondern herumgegangen ist. Die Kindergärtnerin hat gesagt: „Er ist anders als die anderen“.

P: Wie war es mit der Einschulung?

M: Als er begonnen hatte, in die Schule zu gehen, war er noch nicht reif dazu. Keiner hat es uns aber gesagt. In der 2. Klasse bekam er einen Nachhilfeler in Rechnen. Ihm ist einiges aufgefallen. Er hatte mehr Erfahrung, da er in einer Sonderschule unterrichtet hatte. Wir sind dann zum Kinder-

18 Einleitung

psychiater gegangen und er hat mir erklärt, daß mein Kind ein Autist ist. Ich konnte mir darunter nichts vorstellen und wollte wissen, wie lange es dauert, bis er wieder gesund wird. Seine Antwort war: „Ein Leben lang“, und er versprach mir eine gute Therapeutin. Nun ist der Felix zwölf Jahre in der Therapie.

P: War die Schulzeit schwer für ihn?

M: Im Klassenverband ist er sich verloren vorgekommen. Er wurde unter der Bank getreten, aber er hat sich nie beklagt und sich auch nicht gewehrt. Er hatte Angst vor der Schule, Angst vor den Menschen.

P: Er hat in der Klasse nicht gestört?

M: Er war äußerst brav, zu brav. Er hatte Schwierigkeiten im Rechnen, war aber gut in Deutsch. Auffällig war, daß er alles über sich ergehen ließ. Er hat sich ein Winkler gesucht, wo er sich aufhalten konnte. Er hat sehr gelitten, wenn man ihn gezwungen hat, im Mittelpunkt zu stehen, z. B. bei Theateraufführungen. Er hat schlecht gesehen, aber trotzdem haben die Schulärzte nichts unternommen. Ich bin mit ihm dann zum Augenarzt gegangen und der hat ihm eine Brille verschrieben. Man hat ihn sekkiert, ihm die Brille weggenommen usw. Kinder sind grausam, man kann ihnen dafür keinen Vorwurf machen, aber der Lehrer stand dabei und hat nichts unternommen. Ich habe es zufällig gesehen, als ich in der Pause in das Klassenzimmer kam. Auf meine Frage: „Sehen Sie nicht, was da vorgeht?“ antwortete er: „Ich sag ihm ja immer, daß er sich wehren soll.“

P: Hatte er Kontakte zu anderen Kindern?

M: Es ging nie von ihm aus. Es gab Kinder im Kindergarten und in der Schule, die ihn ganz gern hatten. Ich habe immer versucht, ihn mit Kindern zusammenzubringen, etwa indem ich die ganze Klasse in den Garten eingeladen habe. Alle haben sich sehr gut mit mir unterhalten, aber nicht mit ihm. Er ist allein in einem Eck gesessen.

P: War Felix schwer zu lenken?

M: Er hat immer das Gegenteil von dem, was man von ihm verlangt hat, gemacht. So habe ich immer das Gegenteil gesagt, damit er doch das macht, was ich will. Wenn wir irgendwohin gingen, blieb er ohne Grund stehen und war nicht zum Weitergehen zu bewegen. Man mußte ihn dann tragen. Einmal ging sein Vater mit ihm spazieren. Er kam nach zehn Minuten mit dem Kind geschultert wieder zurück. Während der Schuljahre hatte er einen Kassettenrekorder, da hat er ein Band aufgenommen. Es ist voll mit den schlimmsten Schimpfwörtern über seine Lehrer. Ich kann's Ihnen nicht beschreiben. Diese Kassette hörte er sich stundenlang an und lachte. Eine Zeit lang hat er Menschen an einem Galgen baumelnd gezeichnet. Es waren seine Lehrer. Sie können sich vorstellen, wie die sich gefreut haben. Auch seine Ängste haben sich natürlich ausgewirkt. Vor allem in den ersten Jahren. Er hatte lange Zeit Angst vor dem Baden. Es gab beim Waschen immer einen Kampf. Er hat überhaupt viele Dinge abgelehnt, z. B. beim Essen. Ich habe ihn monatelang nur mit Käsebröckerln gefüttert.

P: Hatte er besondere Interessen?

- M: Ja, z. B. hat er, obwohl er viel Spielzeug gehabt hat, eine zeitlang immer mit Töpfen gespielt. Dabei ist er in der Küche auf dem Boden gesessen und hat mit ihnen Lärm gemacht, stundenlang. Plötzlich hat es ihn nicht mehr interessiert, wie alle Dinge, die er so intensiv durchgeführt hat, bis man nicht mehr durchblicken konnte.
- P: Hat er auch Gegenstände gesammelt?
- M: Er hat immer Dinge gesammelt, wie Türklinken, Autohebel usw. Gebrauchte Türklinken gibt es nicht zu kaufen. Er hat sich diese Sachen aber zu Weihnachten gewünscht. Mein Mann ist auf den Schrottplatz gefahren und hat Schalthebel aus Wracks herausmontiert. Er sammelt diese Dinge, um sie anzuschauen.
- P: Welche Reaktion hat er gezeigt, als er die Dinge bekommen hat?
- M: Er war selig. Er hat sie auf sein Zimmer getragen. Sie durften nicht wegwerfen werden. Er wollte auch Dinge haben, die er bei anderen Leuten gesehen hat. Das haben sich aber die Leute nicht gefallen lassen. Als er drei bis vier Jahre alt war, ging er einmal im Park zu den Leuten hin und wollte ihre Schuhe haben. Die ihn kannten, gaben ihm ihre Schuhe; dann ist er vor einem riesigen Berg von Schuhen gesessen und war glücklich. Seine Wünsche, sein Tun und Wollen liegen leider oft abseits der Realität.
- P: Bevorzugt er bestimmte Kleidungsstücke?
- M: Er trägt seine Kleidungsstücke so lange bis sie „herunterfaulen“. Er mag keine neuen Sachen. Früher war seine Zusammenstellung von Kleidern auch ungewöhnlich. So zog er abgerissene Jeans an und dazu ein schönes Sakko.
- P: Reist er gerne?
- M: Er reist gerne. Wir waren vor drei Jahren zusammen in Israel. Er möchte immer dort hin, wo er schon war. Aber nicht aus dem Grund, weil es ihm dort besonders gut gefallen hat, sondern weil er Dinge wiedersehen will. Er ist sehr penetrant in seinen Forderungen.
- P: Felix ist heute zwanzig Jahre alt, was macht er nun?
- M: Er arbeitet seit zwei Jahren in einem Zeitungsarchiv als Zeitungsarchivar. Er hat sich Wissen angeeignet über Geographie und Geschichte, das aber abgegrenzt ist; z.B. interessiert ihn deutsche Politik. Zu gleichaltrigen Arbeitskollegen hat er keinen Kontakt. Er mag eher sehr ruhige, stille Menschen. Dabei habe ich mir immer einen Buben gewünscht, der Fußball spielen geht. Ich wollte ihn auch anlernen, sich zu wehren. Aber das hat wenig gebracht.
- P: Fährt er allein zur Arbeit?
- M: Nein. Er fährt mit seinem Vater. Vor einem Jahr erst hat er begonnen alleine wegzugehen; früher mußten immer entweder mein Mann oder ich mit ihm fortgehen.
- P: Hat er ein Verhältnis zu dem Geld, das er verdient?
- M: Er bekommt ein Gehalt, legt etwas von seinem Geld in eine sogenannte „eiserne Kassa“, legt es auch auf die Bank und zahlt mir Wirtschaftsgeld. Das ist für ihn ein Erfolgserlebnis, macht ihn stolz. Er ist zu etwas nütze. Er scheint den für ihn passenden Rahmen gefunden zu haben, einen Beruf und

- daneben Arbeit in einer Pfarre. Vielleicht lernt er in ein paar Jahren Maschinschreiben und verbessert sein Englisch.
- P: Macht er sich Gedanken über die Zukunft?
- M: Sein Beruf gefällt ihm. Ich weiß nicht, wie weit er sich sonst Gedanken über die Zukunft macht. Seine Therapeutin hat ihm gesagt, daß er nie heiraten wird, keine Partnerin in dem Sinne haben wird.
- P: Versuchen Sie, ihn mit jungen Menschen zusammenzubringen?
- M: Ich gebe sehr viele Einladungen, es sind alles mehr oder weniger Bekannte. Es ist noch gar nicht so lange her, daß er überhaupt alleine fortgeht. Das ist schon eine positive Entwicklung.
- P: Geht er auch alleine zu Unterhaltungen weg?
- M: Er war in der Tanzschule, da er eine Saison geschenkt bekommen hat. Er hat immer gerne Musik gehört und in den Urlaubsorten hat er auch die Damen zum Tanzen geholt, aber erst solche ab 60 Jahren aufwärts. Wir haben ihm dann einen Anzug und weiße Handschuhe gekauft. Als er nach Hause kam, war natürlich meine erste Frage: „Na, wie war’s?“ und er: „Naja, es kam ein rotes Kleid auf mich zugestiegen“. Dann wußte ich schon, wie es war. Er ging nicht lange hin. Es war ihm zu laut. Man hat ihn sicher verspottet.
- P: Hat er keine Kontakte zum anderen Geschlecht?
- M: Er hat keinen Kontakt. In der Pfarre ist ein sehr hübsches Mädchen mit langen blonden Haaren, zwölf Jahre alt. Er hat vor einem Jahr begonnen, Briefe an sie zu schreiben, die er aber nicht abgeschickt hat. Er schiebt diese Briefe unter seiner Türe durch. Ich habe sie gefunden und ungelesen wieder zurück gegeben. Er würde diese Briefe dem Mädchen nie geben. Er ist glücklich, wenn er sie nur anschauen kann.
- P: Hat er andere Kontakte?
- M: Er schreibt Briefe an Verlage, Magazine. Ich frage nie, was er schreibt, und würde es auch nie lesen.
- P: Schickt er die Briefe an die Verlage ab?
- M: Natürlich, da die Verlage unpersönlich sind. Bei persönlichen Kontakten hat er noch immer viel Angst.
- P: Überwindet er die Angst manchmal?
- M: Er arbeitet heute in der Pfarre mit, wo er früher Ministrant war. Er traut sich auch schon die Fürbitten sagen. Früher hat er sich nicht alleine auf das Podium getraut. Ich muß aber immer in der ersten Reihe sitzen.
- P: Hängt er an Ihnen?
- M: Das weiß ich nicht so genau.
- P: Wenn sie zu ihm zärtlich sind, was macht er dann?
- M: Er lehnt es ab. Er wehrt sich. Ich darf ihn nur hin und wieder am Kopf kraulen. Wenn die Kinder von der Schule herauskamen, wurden sie von ihrer Mutter geküßt, ich hätte es nie gewagt. Er hat mir nie Zuneigung gezeigt, vielleicht kann er es nicht. Wenn ich sage: „Magst Du mich denn überhaupt nicht?“ sagt er: „Aber ja“.
- P: Vielleicht haben Sie es aufgegeben, ihn zu liebkosen?
- M: Das ist gegen mein Naturell. Sie kennen mich nicht.

- P: Spürten Sie Zuneigung von ihm?
- M: Er konnte keine Zuneigung zeigen. Ich war neidisch auf die anderen Mütter, die ihr Kind liebkost haben und von ihm auch Zärtlichkeit wieder zurückbekommen haben; bei mir war das nicht so.
- P: Wenn er etwas von Ihnen braucht, was sagt er dann?
- M: Wenn er etwas zum Putzen hat, gibt er es mir und sagt „bitte“ und „danke“, aber sonst nichts.
- P: Hat er Ihnen schon einmal ein Geschenk gemacht?
- M: Ein einziges Geschenk habe ich von ihm bekommen. Er hat in Grinzing in einer Konditorei eine Marzipanfigur, einen Kaktus gekauft. Ich habe mich wahnsinnig gefreut, aber es ist fürchterlich kitschig. Wenn er kommt, stelle ich es auf den Tisch. Ich bekomme immer etwas zum Muttertag, aber das hat mein Mann gekauft, nicht Felix.
- P: Lehnt er sich auch manchmal gegen Sie auf?
- M: Er zeigte früher fast keine Reaktion. Seit kurzem ist es anders. Vor ungefähr einem dreiviertel Jahr war mir einmal nicht gut und er mußte sich selbst ein Stück Brot schneiden, wobei er nur den Anfang und das Ende des Brotes ißt. Er war endlos lange in der Küche. Ich bin aufgestanden und schaute von außen in die Küche und habe gesehen, wie er mit der Papierschere das Brot schneiden wollte. Er hatte früher nie Brot geschnitten und konnte es einfach nicht. Ich ging hinein und sagte zu ihm: „So blöd kann doch kein Mensch sein.“ Da ist es aus ihm herausgebrochen. Er schrie mich an: „Ich bin nicht blöd, mir ist ganz egal, wie man das Brot schneidet.“ Er zeigte eine Reaktion und ich war froh darüber.
- P: Gibt es jetzt häufiger Gelegenheiten, wo er sich auflehnt?
- M: Er ist manchmal gar nicht gut auf seinen Vater zu sprechen. Sie streiten furchtbar.
- P: Wie sieht das aus?
- M: Wie in anderen Familien auch.
- P: Gibt es zwischen Ihnen und Felix auch gelegentlich Streit?
- M: Er bestraft mich immer, wenn ich von einer Reise zurückkomme. Ich muß beruflich viel reisen. Er nimmt mich dann fast gar nicht wahr. Er fragt mich, ob ich ihm ein Geschenk mitgebracht habe. Das letzte Mal hat er mich zwei Wochen lang nicht wahrgenommen.
- P: Das heißt, daß er Sie nicht anspricht?
- M: Ja.
- P: Wenn er sich in der Arbeit geärgert hat, erzählt er es Ihnen?
- M: Ja, schon, aber wahrscheinlich nie am gleichen Tag. Wenn er etwas erzählt, dann nur beiläufig und nur nach einigen Tagen. Unterhaltungen in diesem Sinne gibt es nicht und das bedaure ich natürlich sehr.
- P: Können Sie uns einmal ein Wochenende schildern?
- M: Am Samstag stehen wir um halb sieben auf. Mein Mann macht das Frühstück und wir essen gemeinsam. Felix bekommt sein Frühstück ans Bett, was mir nicht behagt. Ich möchte dies abbauen. Dann hört er Platten und fährt um neun Uhr zum Kahlenberg, um dort spazieren zu gehen. Er geht dann nach Grinzing und kauft sich eine Zeitung, entweder die „Züricher“

22 Einleitung

oder die „Welt“. Dann kommt er nach Hause, setzt sich in den Garten und liest seine Zeitung. Wir essen dann zu Mittag. Nach dem Essen macht jeder, was er will.

P: Hilft er beim Aufdecken oder Abdecken?

M: Nein, aber wer macht das schon.

P: Was machen Sie am Nachmittag?

M: Entweder wir sind eingeladen, oder es kommen Gäste. Er sieht fern. Er hat in seinem Zimmer einen Apparat. Wenn Leute kommen, die ihn nicht interessieren, geht er schon weg. Es sind kaum Leute, die er nicht kennt, da wir ihn immer in unseren Freundeskreis einbezogen haben.

P: Geht er mit, wenn Sie am Samstag weggehen?

M: Meistens.

P: Weil Sie es wollen?

M: Er kann machen, was er will. Er hat sich lange nicht getraut, allein zu bleiben. Wenn wir weggingen, war immer jemand bei ihm. Er konnte nicht sagen, wovor er Angst hatte.

P: Leiden Sie darunter, daß er sich oft in sich zurückzieht?

M: Ich frage mich, ob ein solcher Mensch glücklich ist oder nicht. Mir tut am meisten weh, daß ich nicht weiß, ob er glücklich ist oder nicht. Er zieht sich nach wie vor gerne zurück. Er hört gerne Musik, von den Gregorianischen Chorälen bis zu den „Kasamandln“. Er liest gerne. Er kann stundenlang mit sich allein in seinem Zimmer sein.

P: Ist es für Sie schwer, ihn so anzunehmen, wie er ist?

M: Wir wollten ein Kind, konnten aber keines bekommen. Für mich hat es nie einen Unterschied gemacht. Ich habe alles für das Kind getan. Da ich ihn nicht stillen konnte, habe ich Milch aus der Semmelweißklinik gekauft. Ich habe wie jede Mutter das Kind gewickelt und hatte am Anfang Angst dabei.

P: Was macht Ihnen die meisten Sorgen?

M: Meine größte Sorge ist, wer für ihn da ist nach unserem Tod. Ich wäre dankbar, wenn dieser junge Mann jemanden findet, der ihn versteht. Erzwingen kann man es natürlich nicht.

Standortbestimmung

Die Berichte über die drei Fälle bringen uns gleichsam in Bildern diesen Menschen und ihrem Leben näher. Es sind aber auch Berichte, die unsere Neugier wecken, die interessant sind wie Geschichten. Sie verleiten uns, autistische Kinder wie Menschen einer fremden Welt zu betrachten. Oder sie verärgern uns, weil die Kinder alleingelassen wurden und zu spät Unterstützung und Hilfe erhielten.

Diese Erfahrung stellt uns vor die Frage, wieweit wir berechtigt sind, die Familien und ihr Leiden zu analysieren und zu beschreiben, bzw. wie wir unsere Aufgabe wahrnehmen müssen, damit Eltern und

ihre Kinder Solidarität und Verständnis erfahren und unsere Hilfe annehmen können.

Die Mutter von Felix sagt dazu in einem Gespräch „Niemand hat uns verstanden“, und sie klagt, daß sie darum auch nicht die Hilfe habe bekommen können, die sie gesucht hat. Die Familie von Felix lebt mitten unter uns wie andere Familien autistischer Kinder: als Nachbarn, Bekannte, Freunde. Als Therapeut, Lehrer, Erzieher können wir sie nur unterstützen, wenn wir uns auch als Betroffene verstehen und empfinden. Es besteht darum kein Grund, sich in die Anonymität des objektiven Forschers zurückzuziehen. Was bei autistischen Menschen ins Abnorme gesteigert ist, hat in manchen Situationen, in mancher sozialen Beziehung oder im Verhältnis zu manchen Gegenständen und Ereignissen für jeden Menschen Gültigkeit.

Die Auseinandersetzung mit den eigenen autistischen Zügen steht in unserem Bericht nicht im Vordergrund. Trotzdem kann sie dazu dienen, uns selbst und andere Menschen besser zu verstehen, um verstehend Anteil nehmen zu können. Persönliches Verstehen, das Solidarität erleichtert, soll die distanzierte Betrachtung ergänzen und korrigieren. Fachliche Hilfe wird erst durch die persönliche Anteilnahme für die Familie annehmbar. Wir möchten diesen Gedanken noch etwas vertiefen, indem wir uns mit der Situation der Eltern autistischer Kinder auseinandersetzen.

Erfahren die Eltern, daß ihr Kind autistisch ist, so beginnt für sie ein langer Leidensweg. Die Familie eines solchen Kindes lebt in der Regel ein bis zwei Jahre im Glauben, ein gesundes, normales Kind zu haben. Wenn allmählich das Ausmaß der Störungen bekannt wird, müssen die Eltern die lange gehegten Hoffnungen aufgeben. Noch ein weiterer Umstand bedeutet für sie, auf die „Folter“ von Hoffen und Bangen gespannt zu werden: Viele der autistischen Kinder zeigen in der praemorbiden Phase (vor dem Auffälligwerden), aber auch später noch „inselhafte“ Sonderleistungen. So äußern Eltern nicht selten, ihr autistisches Kind sei „ein ganz besonders begabtes Kind“. Voll zweifeltem Unglauben erzählt eine Mutter: „Aber er hat mit einem Jahr schon deutlich sprechen können?!“ Auf diese Frage der Mutter wissen wir keine Antwort, Fachleute und Eltern müssen mit dieser Frage leben.

Autistische Kinder zeigen eine Tendenz zur Besserung ihres Verhaltens im späteren Vorschulalter und im Schulalter. Es ist dieser Umstand, der Eltern autistischer Kinder ihr Schicksal leichter ertragen läßt und sie zu besonderen Anstrengungen ermuntert. Er führt aber zugleich immer wieder zu neuen Enttäuschungen und läßt die Eltern von einer Institution zur anderen laufen, weil es ja sein könnte,

daß es doch noch eine vollständige Heilung für ihr Kind gibt. Daß hiermit auch die Geduld der sogenannten „Fachleute“ immer wieder auf eine harte Probe gestellt wird, haben viele von uns bereits selbst erfahren müssen.

Ein besonderes Problem für die Eltern stellt das scheinbar gleichgültige oder sozial abweisende Verhalten der Kinder dar. Sie verhalten sich anderen Personen gegenüber, als ob sie Gegenstände wären. Eltern sind betroffen, daß ihr Kind nicht nur keine besondere Beziehung zu ihnen aufzubauen scheint, sondern daß es sich oft so verhält, als würde es die Eltern gar nicht wahrnehmen.

Eltern autistischer Kinder klagen immer wieder: „Wenn wir es doch wenigstens verstehen könnten!“ Sie haben das Gefühl, alles falsch zu machen, und bekommen Schuldgefühle. Diese Schuldgefühle werden dadurch noch genährt und verstärkt, daß es ihnen auch selbst kaum gelingt, eine sichere, stabile Beziehung zu dem Kind aufzubauen. Sie blicken dann auf andere Familien und glauben, dem Kind gegenüber versagt zu haben. Hinzu kommt, daß diese Störung leider noch immer von einem Teil der Therapeuten als durch Erziehungsfehler verursacht gedeutet wird. Es wird oft von therapeutischer Seite erwartet, daß die Familien autistischer Kinder auffällig sind. Doch nach allem, was wir heute über die Familien autistischer Kinder wissen, sind es oft völlig normale Familien; nur die Sorge für ein autistisches Kind macht ihre Situation auffällig.

Für die Erzieher und Therapeuten wird Annehmen und Helfen dadurch besonders erschwert, daß das sozial abweisende Verhalten des Kindes in keiner Weise zum Helfen ermuntert. So bleiben diese Kinder auch dem engagierten Erzieher in einer Weise fremd, die den Aufbau einer personalen Beziehung kaum gelingen läßt. Aber sie erleben auch Fortschritte beim Kind und hoffen auf Heilung; eine Hoffnung, die immer wieder neue Erlebnisse von Mißerfolgen in sich birgt, da vollständige Heilung nicht erreicht wird.

Die Fragen und Sorgen dieser Eltern, ihre außerordentliche seelische und physische Belastung können wir unmittelbar nachempfinden. Was in den Kindern selbst vorgeht, können wir nur ahnen. Das Verhalten autistischer Kinder weicht in einer Vielzahl von Elementen von dem anderer Kinder ab: Sie nehmen selten Blickkontakt auf; sie reagieren mit großer Angst schon auf geringfügige Veränderungen ihrer vertrauten Umgebung; sie haben Probleme mit der richtigen Verwendung der Pronomina; sie können Witze, die ein Situationsverständnis voraussetzen, nicht verstehen; sie zeigen wenig Gesten usw. Dies sind Elemente, die in Bezug auf Lernort, Lernbedingungen, Verwendungszweck usw. recht verschieden sind.

Das ist die Ausgangslage unserer Auseinandersetzung mit dem Störungsbild des frühkindlichen Autismus. Sie steht vor der Aufgabe, die Phänomene und die Befunde von Untersuchungen zu sichten und ein Ordnungsgerüst zu entwickeln, das verständlich macht, weshalb diese heterogenen Elemente beim frühkindlichen Autismus miteinander auftreten. Die tiefere Einsicht, die sich daraus ergibt, soll uns helfen, verständnisvoller miteinander umgehen und die autistischen Kinder und ihre Familien angemessener unterstützen zu können.

2 Theoretische Überlegungen

In der Beschreibung der Störung konnten in den zurückliegenden Jahren große Fortschritte gemacht werden. Immer differenzierter werden die Phänomene erörtert. Auch wurde versucht, nicht bei der Beschreibung stehen zu bleiben, sondern eine theoretische Erklärung für die Schwierigkeiten von Menschen mit einer autistischen Störung zu finden. Die Theoriebildung zeigt sich als Bemühen, entweder eine bereits in anderen Bereichen erfolgreiche Theorie auf das Phänomen des Autismus anzuwenden oder die empirischen Befunde zu sichten und eine Erklärung zu finden, die möglichst vielen dieser Befunde gerecht zu werden vermag.

Von Beginn an werden auch wir uns die Frage stellen, welche Verbindungen zwischen den auffälligen Phänomenen bestehen, und wir werden versuchen, Ergebnisse von verschiedenen Standpunkten aus zu betrachten, um allmählich jenen Überblick zu gewinnen, der uns gestattet, das Einzelne als Teil eines Ganzen zu verstehen. Mit dem Kapitel „Theoretische Überlegungen“ wollen wir diese Auseinandersetzung beginnen. Wir werden nach größeren Abschnitten Fragen der Interpretation erörtern und am Ende in einem zusammenfassenden Kapitel verschiedene Erklärungsansätze des frühkindlichen Autismus nochmals kurz darstellen und unseren eigenen Erklärungsansatz – die Alinguismustheorie – näher erläutern. So kann der Leser einen Weg der theoretischen Auseinandersetzung verfolgen, ohne daß er gezwungen wird, von Anfang an die Störung durch eine bestimmte Brille zu betrachten.

2.1 Vom Wert einer Theorie

Theorien sind logische Konstruktionen, die dazu dienen, Dinge, Ereignisse, Eigenschaften zu ordnen und damit in einen Zusammenhang zu bringen. Theorien fördern nicht neue Tatsachen zutage. Sie verändern vielmehr die Betrachtungsweise bekannter Phänomene. Es kann allerdings vorkommen, daß man erst in der neuen Sichtweise über ein Phänomen reden kann, das man an sich immer schon kannte, oder Aspekte entdeckt, die noch unklar sind. Eine Theorie erlaubt uns

also auch, neue Fragen zu stellen, und damit hilft sie uns, zu neuen Fakten zu gelangen.

Von der theoretischen Durchdringung des reichen Datenmaterials können wir uns ein ganzheitliches Verständnis des autistischen Menschen erwarten. Stehen wir vielfach noch vor diesem Phänomen wie vor einem Rätsel, so soll die Einsicht in die Zusammenhänge an seine Stelle treten. Diese Einsicht wird uns helfen, natürlicher und zugleich einfühlsamer mit autistischen Menschen umzugehen, sie wird uns helfen, angemessenere Formen der Unterstützung zu entwickeln, und es wird den Betroffenen, Eltern wie Kindern erleichtert, ihr Schicksal anzunehmen.

Wir erwarten uns darüber hinaus einen Zuwachs an Verständnis für die allgemeinpsychologische Fragestellung über den Zusammenhang von Kognition und Sozialverhalten, bzw. von Kognition und Emotionalität und vielleicht auch eine etwas veränderte Sicht des Phänomens der „sozialen Intelligenz“.

2.2 Theoretische Anliegen in der Auseinandersetzung mit der autistischen Störung

In der Auseinandersetzung mit dem frühkindlichen Autismus geht es zunächst darum, die verschiedenen Auffälligkeiten, die Personen mit dieser Störung zeigen, möglichst zuverlässig zu beschreiben und ihre Abhängigkeit vom Alter bzw. Entwicklungsstand, aber auch von den situativen Anforderungen zu analysieren. Es wird dabei zu zeigen sein, daß sich manche Auffälligkeiten zwar mit dem Entwicklungsstand der Kinder ändern, daß sie jedoch nie gänzlich verschwinden und ein recht spezifisches Profil ergeben. Diese Auffälligkeiten betreffen sowohl das Denken bzw. die Funktionen der Informationsaufnahme, -speicherung und -verarbeitung wie die sprachliche und nicht-sprachliche Kommunikation, die Gestaltung von Beziehungen zu anderen Menschen und manche allgemeinere Verhaltensweisen (wie etwa das Spielverhalten, die Flexibilität des Verhaltens mit einem Hang zur Ausbildung von Stereotypen).

Zu berücksichtigen ist dabei auch, daß der kognitive Entwicklungsstand von Personen mit einer autistischen Störung bei gleichem Alter sehr unterschiedlich sein kann. Während sich zwei Drittel auf dem Niveau leichter bis schwerer geistiger Behinderung befinden, ist ein Drittel lernbehindert bis normalintelligent.

Das zentrale Anliegen in der Auseinandersetzung mit dem frühkindlichen Autismus gilt jedoch der Frage, wie zunächst zusammen-

hanglos scheinende Phänomene, z.B. umschriebene Gedächtnisprobleme, der Hang zur Ausbildung spezifischer Interessen und schwere Störungen des Sozialverhaltens, zusammengehören können.

Die theoretischen Ansätze lassen sich in zwei Gruppen teilen je nachdem, ob sie die ursprüngliche Störung im Sozialverhalten sehen und die intellektuellen Abweichungen als Folge daraus, oder umgekehrt.

Der erste der beiden Erklärungsansätze geht also von den kognitiven Defiziten aus und versucht, in der anormalen Informationsverarbeitung die Ursache der Störung zu finden. Die letzten Jahre haben hier eine Reihe recht plausibler Ansätze gebracht, die von Einzelphänomenen ausgehend manche der Auffälligkeiten autistischer Kinder in einen sinnvollen Zusammenhang stellen können (dies gilt etwa für den später noch darzustellenden Theory-of-mind-Ansatz, aber auch für das Modell eines Mangels an speziellen exekutiven Funktionen). Wie wir sehen werden, ist es allerdings gegenwärtig recht schwer, mit einem Ansatz alle Auffälligkeiten autistischer Kinder zu erklären. Umgekehrt werden von einigen Autoren (etwa Hobson 1993) die sozialen Beziehungsprobleme als primär betrachtet und auch diese Betrachtungsweise kann manche Einsichten in die Probleme autistischer Kinder eröffnen, selbst wenn es diesem Ansatz schwer fällt, die kognitiven und sprachlichen Auffälligkeiten als Folge der sozialen zu erklären.

2.3 Das Konzept des Lebenszusammenhangs als Ansatz zum Verstehen der Störung

Das theoretische Bemühen, die verschiedenen Phänomene auf einige wenige Prinzipien oder Wirkfaktoren zurückzuführen, erscheint uns eine wichtige Aufgabe. Ergänzend hierzu mag es notwendig sein, den Lebensstil zu erfassen, der sich bei den autistischen Kindern durch ihre Störung und durch den Umgang der Umgebung damit allmählich herausbildet. Zu fragen ist dabei nach erschwerenden Faktoren, nach subjektiven Interpretationen, nach Kompensationswerten und nach der Lebensart. Wir beginnen auf diese Weise, das Verhalten des autistischen Menschen, das uns auffällig erscheint, als Teil einer eigenen Lebenswelt zu verstehen. Als solche hat sie es mit Bedürfnissen zu tun und mit einem Repertoire an Instrumenten, Verhaltensweisen, Ritualen, diese Bedürfnisse zu befriedigen. Die Auseinandersetzung mit der autistischen Störung sollte für uns mehr sein als der Versuch, möglichst viele Phänomene unter ein gemeinsames Prinzip zu fassen,

wie es die Naturwissenschaften erfolgreich versuchen. Es kann der ganzheitliche Versuch sein, Menschen zu verstehen, die aufgrund einer Schädigung ihr Leben anders führen und anders führen müssen als wir. Dieser Versuch muß verschiedene Erklärungen zulassen und möglichst offen darin bleiben, was nun Ursache und was Folge der einen oder anderen Auffälligkeit bzw. des einen oder anderen postulierten Funktionsdefizits ist.

Das Anliegen dieses Ansatzes läßt sich an der Art, wie Fragen gestellt werden, verdeutlichen. Am Beispiel des sozialen Rückzugs etwa: Wir wissen, daß das autistische Kind auffällig oft wenig Interesse an sozialen Interaktionen zeigt. Im naturwissenschaftlichen Paradigma fragen wir: „Was ist ein hinreichender Grund für dieses Verhalten?“

Können wir davon ausgehen, daß das autistische Kind soziale Bedürfnisse hat wie das normale Kind auch, daß es aber – aufgrund der autistischen Störung – diese Bedürfnisse anders leben muß? Oder müssen wir davon ausgehen, daß die Bedürfnisstruktur selbst verändert ist, daß es sich dabei also nicht um die Folge eines Funktionsdefizits handelt, sondern um eine Folge geringer bzw. veränderter sozialer Motivation? Hier erscheint es uns sinnvoll, die Frage nach einem isolierten Grund für das auffällige Verhalten zurückzustellen und die Frage einmal anders herum zu betrachten. Wir fragen deshalb: „Wie ist die Lebenswelt des autistischen Menschen, daß das autistische Verhalten ein sinnvolles Verhalten darstellt?“ Wir gehen davon aus, daß sich das autistische Kind normal verhält, daß aber die Störung eine Ausgangssituation schafft, die das Leben insgesamt verändert, daß das autistische Kind sozusagen in einer anderen, in einer autistischen Lebenswelt lebt.

Wir versuchen in diesem Zusammenhang das auffällige Verhalten als ein verständliches und damit quasi normales Verhalten in einer anormalen Lebenssituation zu begreifen.