

1 Über Tobias

Autistische Menschen teilen bestimmte Gemeinsamkeiten. Das sind vor allem solche, die durch die medizinischen Diagnosekriterien bedingt sind. Daneben gibt es Unmengen an individuellen Unterschieden, die Menschen im Autismus-Spektrum zu einer heterogenen Gruppe machen. Oft überwiegen die Unterschiede sogar die Gemeinsamkeiten. Daher ist es unmöglich, von »dem Autisten« schlechthin zu sprechen. Individuelle Berichte spiegeln immer nur die persönlichen Erfahrungen einer einzelnen Person mit der Krankheit und ihren Symptomen wider.

Um aber in diesem Buch autistische Schüler mit möglichst vielen Eigenschaften darzustellen, die in der Realität kaum eine einzelne Person in sich vereinigen kann, wurde eine fiktive Figur geschaffen. Der Junge mit Autismus-Spektrum-Störung, den wir in diesem Buch begleiten werden, ist »Tobias«. Diese fiktive Tobias ist in der Masse seiner Auffälligkeiten repräsentativ für ganz verschiedene Typen von autistischen Schülern.

Tobias ist 14 Jahre alt, hat als Spezialinteresse Comics, ist überaus wahrnehmungsempfindlich und hat in seiner Klasse keinen einzigen richtigen Freund.



Hier noch zwei Hinweise:

Im Buch wird überwiegend von Menschen im Autismus-Spektrum oder von autistischen Menschen gesprochen. Das Wort »Autist« wird indessen weitgehend gemieden, da es auch als Schimpfwort verwendet wird. Viele Menschen ziehen die Beschreibungen »Mensch im Autismus-Spektrum« oder »Mensch mit Autismus« vor, um zu zeigen, dass der Mensch an erster Stelle steht und der Autismus nur ein Teilespekt von ihm ist. Andere Menschen hingegen möchten sich selbst als »Autist« bezeichnet sehen, da diese Ausprägung der neurologischen Diversität bestimmend für ihr Leben sei.

Dieses Buch ist im generischen Maskulinum verfasst. Auf ein Gendern wurde verzichtet, um die Lesbarkeit nicht zu beeinträchtigen. Wo nicht ausdrücklich anders bezeichnet, sind bei Personenbezeichnungen alle Geschlechter eingeschlossen.

2 Was ist Autismus?

2.1 Kurzer historischer Abriss

Der schweizerische Psychiater Eugen Bleuler (1857–1939) befasste sich mit der Schizophrenie. 1911 prägte er den Begriff »Autismus«. Bleuler verstand darunter kein eigenständiges Krankheitsbild, sondern schlicht eine der Erscheinungen der Schizophrenie, die er unter »sekundären Symptomen« einordnete. Für ihn drückte sich Autismus in dem egozentrischen und rein auf sich selbst fixierten Denken und Verhalten schizophrener Menschen aus.

Autismus als die Entwicklungsstörung, die wir heute darunter verstehen, wurde in dieser Form erst zur Zeit des Zweiten Weltkriegs beschrieben. Der österreichisch-amerikanische Kinder- und Jugendpsychiater Leo Kanner erwähnte 1938 Kinder, die im Bereich der Wahrnehmung, der Entwicklung sowie des sozialen und kommunikativen Verhaltens Störungen aufwiesen. 1943 diagnostizierte er bei elf Kindern eine »autistische Störung des affektiven Kontakts«. Später wurde dieser Kanner-Autismus auch als frühkindlicher Autismus bezeichnet.

Zu etwa derselben Zeit machte der Wiener Kinderarzt Hans Asperger völlig unabhängig von Kanner die gleiche Entdeckung. Er beschäftigte sich dabei mit Jungen. Im Gegensatz zu den Patienten von Kanner wiesen Aspergers Jungen alle eine entwickelte Sprache auf, die zu einem der Merkmale des sog. Asperger-Syndroms wurde.

Einige Menschen sehen in verschiedenen berühmten, bereits verstorbenen Persönlichkeiten Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Zu diesem Kreis zählen unter anderem Größen wie Albert Einstein, Isaac Newton und Wolfgang Amadeus Mozart. Genies sind unter den autistischen Menschen wie unter allen anderen Menschen jedoch die Ausnahme und nicht die Regel. Wichtig ist zu beachten, dass Autismus Erfolg nicht entgegenstehen muss. Und das wiederum ist eine große Herausforderung an die Schule: Autistische Schüler weisen oftmals große Potenziale auf. Diese zu erkennen und angemessen zu fördern, ist jedoch oft schwer, manchmal sogar unmöglich.

2.2 Vergleich Asperger- und Kanner-Autismus, Begriff »Autismus-Spektrum«

»Er ist ein politischer Autist«, »Der benimmt sich wie ein Autist« – diese und andere zeitweise höchst beliebten Redewendungen zeigen, wie wenig die Gesellschaft als Ganzes vom Autismus weiß. Gleichwohl ist der Begriff »Autist« bei vielen Menschen häufig im Munde.

Das so oft anzutreffende Halb- und Unwissen erklärt sich unter anderem sicherlich daraus, dass die verschiedenen Formen und Diagnosemöglichkeiten für eine sog. »Störung aus dem Autismus-Spektrum« selbst für Experten zunehmend schwer zu durchschauen sind. Wer ist Autist und wer nicht? Die Grenzen scheinen zu verschwimmen, mit dem Resultat, dass die Zahl der mit der »Modediagnose« Autismus versehenen Menschen weiter ansteigt. Autist ist dann längst nicht nur jemand, der starke Einschränkungen gemäß den einstigen Kanner-Kriterien erfüllt. Als Autist fühlt sich oft auch schon der angesprochen, der nur ein bisschen »anders« als die Allgemeinheit ist. Auch diese Menschen erhalten oft eine Autismus-Diagnose, sodass heute von einer großen, überaus heterogenen Gruppe von Menschen im Autismus-Spektrum ausgegangen werden kann.

Sinnvoll ist es daher, zunächst einmal zu den Wurzeln des Krankheitsbildes Autismus zurückzugehen. Der österreichisch-amerikanische Kinder- und Jugendpsychiater Leo Kanner und der österreichische Kinderarzt Hans Asperger haben für die jeweils nach ihnen benannten Störungen die wichtigsten Merkmale beschrieben.

Kanner nannte in seinen Ausführungen zwei Grund- und vier Sekundär-symptome:

Grundmerkmale:

- Erstes Auftreten in der frühesten Säuglingsentwicklung
- Verzögerungen in der Sprachentwicklung

Sekundärmerkmale:

- Positive Einstellung zu Gegenständen
- Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten
- Motorische Auffälligkeiten
- Die Unfähigkeit, zu Menschen normale Beziehungen aufzunehmen

Autisten, die diese Kernsymptome aufweisen, bezeichnen Mediziner heute als Kanner-Autisten bzw. als Menschen mit frühkindlichem Autismus. Diese Betroffenen benötigen häufig ihr ganzes Leben lang Unterstützung, oft schon bei einfachen, alltäglichen Tätigkeiten wie dem Zahneputzen. Die Gruppe der Kanner-Autisten erscheint als eine verhältnismäßig kleine Subgruppe im autistischen Spektrum und macht nur etwa 0,13–0,22 Prozent der Gesamtbevölkerung aus.

Hans Asperger stellte bei der von ihm beschriebenen »autistischen Psychopathie«, welche ab dem dritten Lebensjahr auftritt, folgende Symptome fest:

- Hemmungen im emotional-affektiven Bereich
- Tendenz zur Abkapselung und Selbstisolierung
- Frühe Fähigkeiten im sprachschöpferischen Bereich, gleichzeitig aber Störungen in der Sprache als Kommunikationsmittel
- Abweichen des Denkens vom praktischen Handeln
- Motorische Stereotypien
- Durchschnittliche bis überdurchschnittliche Intelligenz
- Probleme im Trieb- und Gefühlsleben

1994 definierte die 10. Revision der Internationalen Klassifikation der Krankheiten der Weltgesundheitsorganisation (ICD-10) den Kanner-Autismus (oder auch früh-kindlichem Autismus), das Asperger-Syndrom und den atypischen Autismus als Störungen aus dem Autismus-Spektrum.

Tab. 2.1: Übersicht über die Symptome bei verschiedenen Autismus-Typen (nach ICD-10-GM Version 2023)

	Frühkindlicher Autismus	Asperger-Syndrom	Atypischer Autismus
Synonyme	Autistische Störung, Frühkindliche Psychose, Infantiler Autismus, Kanner-Syndrom	Autistische Psychopathie, Schizoide Störung des Kindesalters	Atypische kindliche Psychose, Intelligenzminderung mit autistischen Zügen
Auftreten erster Symptome	Vor dem 3. Lebensjahr		Möglicherweise erst nach dem 3. Lebensjahr
Abnorme Funktionen in den Bereichen	Soziale Interaktion, Kommunikation, eingeschränktes stereotyp repetitives Verhalten	Soziale Interaktion, eingeschränktes stereotyp repetitives Verhalten	Diagnostische Kriterien möglicherweise nicht in allen Bereichen erfüllt
Entwicklung	Abnorme oder beeinträchtigte Entwicklung	Fehlende allgemeine Entwicklungsverzögerung bzw. fehlender Entwicklungsrückstand der Sprache und der kognitiven Entwicklung	Sehr häufig bei schwer retardierten bzw. unter einer schweren rezeptiven Störung der Sprachentwicklung leidenden Patienten
Weitere Symptome	Unspezifische Probleme wie Phobien, Schlaf- und Essstörungen, Wutausbrüche und (autodestruktive) Aggression	Auffallende Ungeschicklichkeit	Charakteristische Abweichungen auf anderen Gebieten vorliegend

Seit Januar 2022 ist international die 11. Revision ICD-11 gültig. Diese Klassifikation fasst alle Ausprägungen des Autismus unter der Diagnose »Autismus-Spektrum-Störung« (ASS) und auf Englisch »autism spectrum disorder« (ASD) zusammen. Damit trägt die Wissenschaft der Erkenntnis Rechnung, dass die zuvor unterschiedenen Subtypen in der Praxis oft schwer unterscheidbar sind. In Deutschland kann das aktualisierte Kodiersystem bereits angewendet werden. Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) stellt den aktuellen Stand der Übersetzung auf seiner Website zur Verfügung.¹

2.3 Wie häufig ist Autismus?

Es gibt nach wie vor wenige valide Daten zur Häufigkeit von Autismus-Spektrum-Störungen. Autismus Deutschland e. V. beruft sich auf Untersuchungen in Europa, den USA und Kanada und gibt darauf basierend an, dass etwa 6 bis 7 von 1.000 Personen an einer Störung aus dem Autismus-Spektrum leiden. Der Anteil der Jungen/Männer erweist sich in den meisten Untersuchungen als höher als der Anteil der Mädchen/Frauen. Schätzungen zufolge beträgt das Verhältnis männlich–weiblich etwa 2:1 bis 3:1.

Untersuchungen zeigen eine Steigung der Prävalenz in den letzten Jahrzehnten an. Ob diese Zunahme allein auf eine bessere und frühere Diagnostik zurückzuführen ist oder ob tatsächlich mehr Menschen betroffen sind, ist unklar.

Ärzte können eine Autismus-Spektrum-Störung an keinem objektiven Marker – etwa an einem bestimmten Laborwert – feststellen. Die Diagnose ist daher weniger objektiv als bei anderen Krankheiten. Eine Autismus-Spektrum-Störung machen Ärzte an Beobachtungen und Verhaltensauffälligkeiten fest. Fragebögen oder Testmethoden etwa am Computer können die Untersuchung ergänzen. Zudem muss der Arzt Krankheiten ausschließen, die eine ähnliche Symptomatik verursachen können. Weitere Untersuchungen wie etwa eine Bildgebung des Gehirns können vorgenommen werden, um andere Ursachen auszuschließen.

Es ist wegen der subjektiven Art der Diagnosestellung möglich, dass bei Menschen, die an einer Autismus-Spektrum-Störung leiden, diese nicht erkannt wird, und im gegenteiligen Fall, dass Ärzte beim Vorliegen einiger an Autismus erinnernder Symptome irrtümlich die Diagnose stellen. Manche dieser Patienten leiden vielleicht an einer ganz anderen Störung oder Krankheit. So können sich beispielsweise Verhaltensmerkmale und kognitive Auffälligkeiten bei Patienten mit Magersucht und dem Asperger-Syndrom ähneln. Fehldiagnosen können in beiden Fällen tragisch sein, wenn Betroffene dadurch keine adäquate therapeutische Hilfe bekommen.

¹ https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung_node.html (Zugriff am 15.04.2024).

2.4 Erklärungsansätze für das Phänomen »Autismus«

Bis heute ist nicht eindeutig geklärt, wodurch Autismus verursacht wird. Drei Faktoren scheinen bei der Entstehung des Störungsbildes eine Rolle zu spielen: Erbliche Grundlagen, neurologische Veränderungen und Umwelteinflüsse.

Als sicher erscheint, dass eine genetische Disposition beim Autismus vorliegt. Es gibt verschiedene Gene, die im Zusammenspiel zu Autismus-Spektrum-Störungen führen sollen. Je nachdem, welche und wie viele Gene betroffen sind, sollen die autistischen Symptome stärker oder schwächer ausgeprägt sein. Ein Indiz für Gene als Auslöser von Autismus finden Wissenschaftler in Familien- und Zwillingsstudien. Ebenfalls ein Hinweis darauf könnten Untersuchungen sein, die zeigen, dass ein älterer Vater einen Risikofaktor für Autismus beim Kind darstellt. Je älter Eltern sind, desto eher weist das Erbmaterial ihrer Keimzellen Defekte auf.

Genetische Veränderungen können Veränderungen im Gehirn zur Folge haben. Bei Autisten stehen neben der Kommunikation von Hirnregionen der Frontal- und Temporallappen auch das Kleinhirn sowie das limbische System im Fokus. Eine Theorie besagt, dass Menschen im Autismus-Spektrum einen veränderten Informationsfluss im Gehirn aufweisen. Untersuchungen zeigen zum Beispiel, dass die Korrelation der Aktivität verschiedener Hirnbereiche bei Menschen mit Autismus verändert ist. Wissenschaftler sprechen hier von Störungen in der Konnektivität, also im Verbindungsmuster. Eine vor wenigen Jahren populäre Erklärungsmöglichkeit ging auf die Entdeckung von Spiegelneuronen im Gehirn zurück. Diese Nervenzellen werden nicht nur dann aktiv, wenn man selbst handelt, sondern auch dann, wenn es ein anderer tut. Es hieß, dass Symptome von Autismus-Spektrum-Störungen auf Störungen im Bereich der Spiegelneuronen zurückgehen könnten. Heute schreiben die meisten Wissenschaftler den Spiegelneuronen zur Erklärung von Autismus keine wesentliche Rolle mehr zu.

Bestimmte Auslöser aus der Umwelt (»Trigger-Faktoren«) sind möglicherweise für den Ausbruch oder die Manifestation von Symptomen verantwortlich. In einigen Fällen wurde ein Zusammenhang mit einer Infektions- oder einer anderen Krankheit vermutet, von der das Kind in seinen ersten Lebensjahren oder aber die Mutter während der Schwangerschaft betroffen war. Beweise für diese These fehlen jedoch.

Einige Wissenschaftler führen autistische Symptome auf Veränderungen im hormonellen System, Autoimmunkrankheiten, Stoffwechselstörungen oder biochemische Besonderheiten im Botenstoffwechsel im Gehirn zurück. Hinweise auf einen möglichen Einfluss der Darmmikrobiota werden ebenfalls zur Erklärung herangezogen. Im Tierversuch wurde gezeigt, dass eine Änderung in der Darmflora zu einer Verhaltensänderung führen kann, die an Autismus erinnert. Verfechter der Theorie nehmen an, dass eine Ernährungsmodifikation die Darmflora verändern und dadurch eine Besserung des autistischen Verhaltens herbeiführen könnte. Einen ausreichenden wissenschaftlichen Nachweis gibt es dafür nicht.

Wie genau letzten Endes Autismus entsteht und welche Einflussfaktoren tatsächlich eine Rolle spielen, muss noch weiter erforscht werden. So gelten heute viele Ursachentheorien zum Autismus, die einst eine große Anhängerschaft hatten, als widerlegt. Wissenschaftler können mittlerweile bestätigen, dass quecksilberhaltige Impfstoffe mit Konservierungsmitteln wie Thiomersal keinen Autismus auslösen. Auch ist längst klar, dass eine Berufstätigkeit bei der Mutter (»Kühlschrankmutter«²) keinen Autismus bei einem gesund geborenen Kind auslöst.

Um die Entstehung der eigentlichen Symptome bei Betroffenen im autistischen Spektrum zu beschreiben, existieren ebenfalls verschiedene Theorien. Begriffe wie Theory of Mind, beeinträchtigte Exekutivfunktionen sowie schwache zentrale Kohärenz kommen hier immer wieder auf.

Der Begriff Theory of Mind beschreibt die Fähigkeit, einerseits eigene Gefühle und Gedanken auszudrücken und andererseits die Mimik, Gestik und Tonlage der anderen zu verstehen. Autisten verfügen nur eingeschränkt über diese Fähigkeiten, was zu ihren Problemen im zwischenmenschlichen Bereich beiträgt. Handlungen anderer können falsch interpretiert werden und unverständlich erscheinende Reaktionen auslösen.

Exekutivfunktionen sind alle jene Funktionen, die es einem Menschen ermöglichen, vorausschauend zu planen, Planungen umzusetzen und auf Veränderungen zu reagieren. Ein Beispiel ist das Decken eines Tisches. Für autistische Personen kann diese an sich alltägliche und simple Handlung eine immense Herausforderung sein. Exekutive Fähigkeiten brauchen Kinder auch zum Lernen. Bei mangelnden exekutiven Funktionen fällt das Lernen schwerer.

Die zentrale Kohärenz ermöglicht es einem Menschen, Einzelemente zu einer Ganzheit zusammenzufügen und die Umwelt in ihrem Gesamtzusammenhang zu verstehen. Autistische Menschen nehmen ihre Umwelt hingegen in einzelnen Details wahr, erkennen aber weder deren Zusammenhänge noch das große Ganze. Der starke Fokus auf Details kann beispielsweise beim Lernen Vorteile verschaffen, in den meisten Fällen wirkt er sich aber als nachteilig aus, da Schulstoff zwar in kleinen Häppchen präsentiert wird, dann aber für Prüfungen oder zur Anwendung im Alltag zusammengefügt werden muss.

2.5 Autismus – Behinderung oder nicht?

Viele Asperger-Autisten wünschen sich eine Sonderbehandlung – etwa einen Nachteilsausgleich in der Schule –, wie sie auch Menschen mit Behinderungen zusteht.

Während Formen des fröcklichen Autismus fast immer als Behinderung klassifiziert werden müssen, ist die Situation für Menschen, die Asperger-Autismus

² Der Begriff »Kühlschrankmutter« wurde 1943 von Leo Kanner in seiner Arbeit »Autistic Disturbances of Affective Contact« aufgebracht.

diagnostiziert bekommen haben, weniger eindeutig. Das Asperger-Syndrom wird zwar sozialrechtlich als Form der seelischen Behinderung eingeordnet. Viele Betroffene können sich damit aber nicht identifizieren und widersprechen dieser Einschätzung. In ihrem Selbstverständnis sehen sie sich als Menschen, die anders sind als die meisten anderen Menschen, und argumentieren weiter, dass »anders« auch wieder relativ sei, da jeder Mensch auf seine Weise anders sei. »Anders« wird demnach »normal«. Autismus als eine Normvariante der menschlichen Wesensart bzw. der Informationsverarbeitung stellt per se keine Behinderung dar. Die abweichende Informationsverarbeitung kann aber im Alltag und vor allem in Gesellschaft einschränken. Manche Asperger-Autisten gehen noch einen Schritt weiter, wenn sie ihre Wesensart bewerten. Sie fokussieren allein auf die Vorteile und betrachten den Asperger-Autismus als eine Art höhere Evolutionsstufe des Menschen. Sie sagen zum Beispiel, dass sie besser angepasst seien an die Erfordernisse einer technisierten Welt als die meisten anderen, vorrangig sozial orientierten Menschen. Während der COVID-19-Pandemie erschien es oft so, als hätten diese Menschen damit gar nicht so Unrecht.

Die Spannbreite zwischen einer gewissen Hilflosigkeit der Betroffenen im Alltag und einem teils überzogenen Stolz auf die eigene Wesensart zeigt die Schwierigkeit dieser Diskussion.

Auch wenn verständlich ist, dass die Frage, ob Autismus eine Behinderung ist oder nicht, gerade für die Betroffenen sehr emotional ist, ist es doch allein schon aus sozialrechtlichen Gründen wichtig, sich der Diskussion nicht von vorneherein zu verschließen. Sinnvoller ist es, erst einmal die Fakten zu betrachten, was eine Behinderung überhaupt ausmacht. Menschen mit Behinderung erleben bestimmte Situationen als schwerer als andere Menschen. Es spielt hier zunächst keine Rolle, ob die Behinderung durch äußere Faktoren (zum Beispiel fehlender Fahrstuhl) oder innere Faktoren (zum Beispiel angeborene Gehörlosigkeit) bedingt ist. Entscheidend ist die Erschwernis im Alltag, durch die den betroffenen Menschen ein Nachteil entsteht, den es auszugleichen gilt. Unter dieses Verständnis von Behinderung und Nachteilsausgleich fallen auch viele Menschen mit Asperger-Autismus. Ihnen können ihre besondere Wahrnehmung und ihre Einschränkungen im Sozialverhalten im Alltag Steine in den Weg legen. Wie sehr sich ein autistischer Mensch behindert fühlen muss, hängt zum einen von seiner Umwelt, zum anderen aber auch von seinem inneren Empfinden ab. Sobald ihm aber Nachteile welcher Art auch immer aus seiner Form der neurologischen Diversität erwachsen, sollte er ein Recht auf ausgleichende Maßnahmen haben.

Auch wenn sich Menschen speziell mit der klassisch als Asperger-Autismus beschriebenen Autismus-Ausprägung nicht generell als behindert empfinden müssen, so gilt das oft speziell für Situationen, in denen diese Menschen für sich allein sind. In Gesellschaft, in der Schule bzw. im Beruf stoßen sie häufig auf Hindernisse und Barrieren, die sie behindern. Durch sie stoßen sie in vielen Situationen an ihre Grenzen, in denen andere Menschen noch längst nicht am Limit sind.

Der Zwiespalt – einerseits besondere Rücksichtnahme im Alltag wünschen, andererseits aber nicht als behindert bezeichnet werden wollen – ist schwer zu lösen. Es bleibt vielleicht nur die Möglichkeit, sich so lange den Begriff »behindert« gefallen zu lassen, wie man einen besonderen Schutz braucht.

2.6 Probleme in der Sensomotorik

2.6.1 Sensorische Störungen

Tobias ist hypersensibel. Schon als kleines Kind hat er unberechenbar auf Reize reagiert. Beim Streicheln und Kuscheln mit der Mutter wand er sich wie vor Schmerzen und schrie. In seinem Laufstall schlug er hingegen wieder und wieder mit dem Kopf gegen das Gitter, ohne dass es ihm weh zu tun schien. Auch wenn Tobias als Kleinkind hinfiel, weinte er nicht. Bei Sinneseindrücken wie lauten Geräuschen, intensiven Gerüchen und blendendem Sonnenlicht war er kaum zu beruhigen. Seine Eltern wussten nicht, wie sie ihm helfen, wie sie überhaupt mit diesem Verhalten umgehen sollten.

Eine aus dem Alltag abgeleitete Annahme könnte lauten: Alle Menschen reagieren auf Reize ähnlich. Aus dem Alltag weiß man aber auch, dass der eine beim Kitzeln etwas lauter lacht, während ein anderer unempfindlicher ist, oder sich der eine bei einer bestimmten Temperatur den Pullover ausziehen muss, weil ihm zu warm ist, der andere sich jedoch eine Strickjacke zum Überziehen holt, weil es ihn fröstelt. Und noch mehr: Der eine schaltet das Licht aus, der andere ein zusätzliches an, der eine stellt den Fernseher lauter, der andere leiser. Über die richtige Reizstärke können auch nicht-autistische Menschen streiten. Das Fazit ist: Unterschiede in der Wahrnehmung sind zwischen den meisten Menschen vorhanden, gleichwohl sind es eher geringe Unterschiede, die eine Einigung in der Regel leicht gelingen lassen.

