

Behindertenpädagogik und Integration

Herausgegeben von Georg Feuser

Band 8

Stefan Bach

Autismus

Struktur und Verlauf
Tiefgreifender Entwicklungsstörungen
Eine systemtheoretische Betrachtung



PETER LANG
EDITION

2 Gegenstandsbestimmungen

2.1 Einführung

In einem ersten Schritt wird in Kapitel 2.2 versucht, über eine Darstellung der Phänomene autistischer Menschen einen Blick auf ihre Lebensrealität zu werfen. Niedergeschrieben in Dokumentationen, Forschungsberichten, Selbstzeugnissen, erfasst in klinischen und experimentellen Untersuchungen, gesehen und erlebt in kontrollierten und unkontrollierten Beobachtungen, stellen diese Beschreibungen die Datenbasis aller theoretischen Bemühungen dar. Im Rahmen dieser Arbeit kann nur ein kurзорischer und skizzenhafter Einblick gegeben werden, der das umrissene Ziel hat, das Verständnis der sich in Kapitel 2.3 anschließenden definitorischen Überlegungen zu erleichtern.

Dort wird eine Definition des Forschungsgegenstandes im klassifikatorischen Sinne vorgenommen. Neben der forschungslogischen Notwendigkeit soll die durchaus bestehende Begriffsvielfalt im Bereich der Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen für die vorliegende Arbeit reduziert werden. Gleichermaßen sollen erste zentrale Bereiche der psychosozialen Realität autistischer Menschen umrissen werden. Es wird eine theoretisch inhaltliche Zuspitzung und Eingrenzung auf die für die vorliegende Arbeit zentralen Konstruktbereiche erfolgen.

Die Problematisierung des erkenntnistheoretischen Rahmens, in dem sich die Arbeit bewegt, stellt den dritten Schritt (Kapitel 2.4) strukturierender Bemühungen dar. Eine Eingrenzung des Gegenstandsbereiches ist notwendig. Es soll definiert werden, in welcher Denkform die zuvor klassifikatorisch gefassten Störungsbilder theoretisch bearbeitet werden sollen, also: Wovon ist in dieser Arbeit die Rede und wovon nicht? Da die Forschung zum Thema Autismus stark betroffen ist durch das sogenannte *Leib-Seele-Problem* und die herangezogenen systemtheoretischen Theorien in unterschiedlichem Ausmaß *konstruktivistischen* Charakter haben, findet in Kapitel 2 damit gleichermaßen eine epistemologische und wissenschaftstheoretische Eingrenzung der nachfolgenden Überlegungen statt: Ausgehend von der Darstellung der Phänomenologie auf einer beschreibenden Ebene stellen klassifikatorische Definitionen sowie erste psychologische Konstruktabgrenzungen, die Bestimmung von Forschungsdenkform und Gegenstandsmodus, die nachvollziehbare Basis im späteren Kapitel resultierender systemtheoretischer Ableitungen dar.

2.2 Phänomene

Berichtet man über autistische Menschen, so geschieht das zumeist in Form von Schilderungen, die sich auf Beobachtungen direkter oder indirekter Natur beziehen. Neben der Frage, um welche Form es sich handelt, haben Beobachtungen immer sehr unterschiedliche Auflösungsgrade: Einer globalen, eher typisierenden Einschätzung, *was* das da ist und *wie* das aussieht, können dezidierte und ausführliche klinische Beschreibungen gegenüberstehen. Letztere sind nicht selten umso wertvoller, je mehr sie von der theoretisch-schulenspezifischen Heimat des Beobachters abstrahieren können. Dass das nicht gänzlich möglich ist, ist eine Binsenweisheit. Der entscheidende Aspekt liegt wohl darin, die Intentionalität hinter den Beschreibungen von Beobachtungen als erkenntnisrelevante Konstrukte des Autors deutlich zu machen.

In diesem Sinne ist die nachfolgende Beschreibung auch eine bewusst von der Zielrichtung der vorliegenden Arbeit geprägte. Sie fokussiert neben der Darstellung prägnanter und die Wahrnehmung des Beobachters bestimmender Verhaltensweisen auf die damit verbundene soziale Realität als Voraussetzung und Resultat dieser Aktionen und versucht, in einem ersten phänomenologisch orientierten Schritt deutlich zu machen, dass die zugrunde liegende Pathogenese gestörter sozialer Wahrnehmungs- und Handlungsmöglichkeiten unterschiedliche „Wege“ innerhalb der Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen konstituiert.

Autistische Menschen haben häufig eine verzögerte oder gestörte Sprachentwicklung, sie kommunizieren wenig mit der Sprache, manchmal allerdings in Form von eigentümlichen Wiederholungen, die offensichtlich einen nur wenig auf den Kommunikationspartner gerichteten Charakter zu haben scheinen und wie für sich selbst gesprochen wirken. Wiederholungen von gehörten Worten oder Wortstücken oder auch selbstkonstruierte, uns wie Fantasiebegriffe erscheinende Wortneuschöpfungen (Neologismen) stehen in vielen Fällen einem Mangel an aktiver wie reaktiver, antizipierender, die Begegnung mit dem anderen im gesprochenen Wort realisierender Sprache gegenüber. Die Beobachtung von als autistisch diagnostizierten Menschen, die über eine ausgesprochen weitreichende Sprache verfügen, irritiert dieses Bild auf den nächsten Blick. Es gehört zur Breite des Fächers autistischer Störungen, dass Menschen mit einer ausgesprochen weitreichenden Sprachentwicklung ebenso zum Formenkreis gehören. Sie sprechen jedoch häufig ausschließlich über „Dinge“, „Sachen“ und „Zahlen“, die eine immense gedächtnisbezogene Datensammlung repräsentieren.

Sehr konkrete bis konkretistische „Fähigkeiten“ gehören zu ihren Auffälligkeiten wie gleichermaßen die Eigenart, wenig bis gar nicht aktiv und spontan über eigene Gefühle der Freude, Angst, Trauer berichten zu können oder auch

andere Menschen nicht oder nur selten – wie in einer nachträglich gelernten Routine – danach zu fragen. Das spontan abrufbare Wissen über die exakte Höhe aller 8000er-Berge, die Zuordnung der entsprechenden Wochentage rückwirkend bis Christi Geburt und vorausschauend bis zum Jahr 2050 oder die Kenntnis des kompletten Kursbuches der Deutschen Bahn stellen ein ebenso faszinierendes wie gleichermaßen in vielerlei Hinsicht nutzloses Wissen dar. Nutzlos auch deswegen, weil es in drastischer Weise statisch ist: Ein Fehler im Datensatz oder System kann den ganzen Menschen nicht nur kognitiv irritieren, sondern in vielen Fällen in einen Zustand tiefer persönlicher Verzweiflung stürzen. Er ist nicht korrigierbar, weil das System oft nur hinsichtlich dieses speziellen, durch einen Fehler betroffenen Aspektes für den autistischen Menschen Relevanz hat. Ein solches für die heutige Informations- und Kommunikationsgesellschaft weitgehend überflüssiges Wissen führt – abgesehen von einigen die Betroffenen auf dem Jahrmarkt medialer Verwertung diskreditierenden Fernsehauftritten – mithin zur Isolation, manchmal schlichtweg zu einer den Menschen mit deutlicher Sprachentwicklungsstörung und „zugeschriebener“ Geistiger Behinderung vergleichbaren Isolation. Das fatale Schicksal des sprechenden autistischen Menschen besteht darin, aufgrund der Erfüllung der „Kulturtechnik“ des Sprechens zuweilen als gut integrierbar gesehen zu werden und nicht in seiner Isolation verstanden zu werden. Er gilt als der Mensch mit „mildem Autismus“. Es ist dies oft eine soziale Konstruktion, die den betroffenen Menschen immens überfordert und gerade dadurch in seiner pathologischen Entwicklung befördert.

Ständiges Klackern mit Klötzen, permanentes Wedeln mit Fäden und Bändern, versunkener Blick in das glitzernde Rauschen des laufenden Wasserstrahles, die plötzliche Abwendung vom Spiel zum heftigen Schlagen mit dem Kopf gegen die Wand stellen den Bereich der mit den Begriffen Stereotypie und repetitivem Verhalten belegten Beobachtungen dar. Zwanghaftes Bestehen auf festgelegten Tagesabläufen, gelernten Regeln und spezifischen Ordnungen in der dinglichen Umwelt können Bestandteile einfacherer oder komplexerer Rituale sein. All dies tritt bei autistischen Menschen in wahrnehmbar stärkerer oder schwächerer Ausprägung auf, ist zuweilen sofort bemerkbar und sichtbar, zuweilen erst nach Wochen oder Monaten des gemeinsamen Kontaktes und der Begegnung identifizierbar, aber immer fest verankert in der Persönlichkeit, unauslösbarer Bestandteil des Ich, des Selbst und niemals nur schlichte und veränderbare Marotte. Ablehnung und Versuche zur Verhinderung dieser festen Verhaltens- und Erlebensmuster lösen Angst, Aggressivität und viel häufiger auch Autoaggressivität aus.

„Wie man in den Wald hineinruft, so schallt es heraus!“ „Was glaubst Du denn, was ich grad will?“ „Komm lass uns ‚paddeln‘ gehen!“ als Aufforderung zum Besuch eines Schwimmbades sind Aussagen, die autistische Menschen –

registrierbar oft nur dann, wenn sie über die entsprechende Sprache verfügen – schwer belasten und verunsichern können. Möglicherweise können sie gar nicht darauf reagieren, möglicherweise beginnen sie stark mit dem Körper zu agieren. Möglicherweise reagieren sie gar nicht oder objektkonform wie der autistische Junge, dem ich in einer Spielsituation das Auto zuschiebe mit der gesamten „Intentionalmimik“ meiner Persönlichkeit „laut guckend“: „Schieb mir das Teil zurück!“, der sich vielmehr „der Intention des Autos verschreibt“ und dieses in die durch mich eingeschlagene Richtung weiterschiebt und verzweifelt das Ende seiner Spielaktivität durch die nahende Wand erleben muss. Zu einer Wende – auch als soziale Zuwendung zu verstehen – ist er nicht in der Lage, wiewohl ihn offensichtlich das Scheitern verzweifeln lässt und damit seine *eigenlichen* Wünsche verdeutlicht.

Das widerständig reagierende im Sinne des Wechsels der Kommunikation zwischen Aktion und Reaktion vermag sich nicht einzustellen. Die Möglichkeit, nach langem Zusammensein mit einem autistischen Menschen in einem Raum diesen zu verlassen, ohne eine sichtbare Reaktion zu vernehmen, ist häufig. Was autistische Menschen tatsächlich erleben mögen, ist davon unbenommen, es bleibt verschlossen wie vieles, was wir als Laien oder auch als Fachleute nicht sehen können. Aus der Unmöglichkeit der Erkenntnis im Zuge mangelnder Testbarkeit wird auch heute noch weidlich auf die angeblich gleichzeitig zutreffende Diagnose „Geistige Behinderung“ bei autistischen Menschen geschlossen.

Zum Teil mag dies sogar zutreffen, Geistige Behinderung schützt nicht vor Autismus, erhöht aufgrund einer Fülle für Autismus pathogenetisch relevanter Faktoren sicherlich die Gefahren dafür. Auf der anderen Seite ist die Diagnose „Geistige Behinderung“ jedoch Artefakt einer fachlich begrenzten Diagnosemöglichkeit resp. Resultat unzutreffender Ergebnisinterpretation. Ist die Sprachentwicklung gegeben und unterstützt die Abstimmung zwischen Testperson und Testleiter damit die Überprüfung testpsychologischer Natur, bleibt das klinische Bild jedoch tatsächlich nicht unauffällig. Es zeigen sich oft spezifische Bilder und Profile wie die Kluft zwischen geringer ausgeprägten Werten im Handlungsteil als im Verbalteil des alten HAWIK III bei Menschen mit Asperger-Störung (REMSCHMIDT & KAMP-BECKER, 2006, S. 42 f.). Ganz allgemein gesprochen haben autistische Menschen da Schwierigkeiten, wo *Bedeutung* und kreativ aktives Verständnis gefordert sind. Ihr Datenwissen kompensiert oft dieses Manko im Verbalteil.

Dann ist da noch der Mythos, der Mythos vom Blickkontakt, u. a. von im Bereich der Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen eher unkundigen, sich ihrer allgemeinen Überlegenheit aber gewissen Psychiatern gern zur schnellen Diagnose genutzt: Guckt er oder sie mich nicht an, ist es eine(r), wenn doch, dann keine(r). Tatsächlich zeigen autistische Menschen z. T. Schwierigkeiten im Be-

reich des andauernden gerichteten Blickkontaktes, aber keinesfalls durchgängig und immer. Es scheint mehr die Rückwirkung der Diagnose auf die Perspektive der Beobachter und Diagnostiker zu sein, die dieses Momentum erzeugt und zur Legende überhöht.

Die Geburt bringt Kinder zur Welt, die nicht beginnen zu spielen, nicht so, wie es sein soll, sie sind für sich – so sieht es von außen aus –, konzentriert auf etwas anderes. Oft beginnen sie ganz früh monoton zu schaukeln, manchmal auch erst in späteren Jahren: Sie sind nicht mit anderen zusammen, können es nicht gut aushalten, sind alleine mit sich. Manchmal können sie jedoch beides nicht aushalten. Sie schreien und schlafen nicht durch oder gar nicht erst ein. Die Sprache kommt nicht oder verändert, sie ist „gestört“ im einen Fall, im anderen kommt sie schnell und gut, mutet nicht selten aber ausgesprochen artifiziell und „technisch“ an und verwirrt durch eigentümliche Betonungen. Manche Kinder sagen nicht „Ich“, sie sagen zu sich selbst „Du“, so werden sie ja genannt, erkennen sich selbst nicht im Spiegel, auch wenn die Zeit längst reif dafür ist. „Das ‚Ich‘ ist nicht drinnen und nicht draußen.“

Eltern berichten davon, keinen Kontakt zu haben, von Anfang an. Sie können keine Wechselseitigkeit herstellen. Sie erleben ihre Kinder als fremd, registrieren früher, dass etwas nicht stimmt, als sie es zugeben können. Ihre Bemühungen stellen keine wechselseitige Freude her, nicht selten resultieren Teilnahmslosigkeit und Angst bei ihren Kindern. Andere Kinder – Spielgefährten – kapitulieren früher, sie haben nicht die Kraft zu den „Bemühungen“ der Eltern. Neben der Isolation in der Familie entsteht die Einsamkeit im oft kurzen Spiel mit Gleichaltrigen.

All dies zeigt, dass autistische Menschen sehr viele gemeinsame, aber auch sehr viele unterschiedliche Eigenschaften haben. Das Spektrum der Symptomatik autistischer Menschen reicht von dramatisch sich entwickelnden Verlaufformen mit für die Kinder und ihre Angehörigen nur schwer zu ertragenden Verhaltensweisen bis hin zu Menschen mit offensichtlich gut entwickelten sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten und der Fähigkeit, selbige aktualisieren zu können. Nicht immer, aber häufig gehen diese sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten mit einer abgeschwächteren Symptomatik auf Verhaltensebene einher. Man kann vermuten, dass diese Fähigkeiten *Kompensationsmöglichkeiten* bieten, die eine Fülle sozialer Fertigkeiten und eine größere Teilhabe an Gesellschaft erlauben.

Es wird sich herausstellen, dass es kaum möglich ist, von einer einheitlichen Gruppe autistischer Menschen zu sprechen, wie es das Wort „Autismus“ nahelegt. Es gibt unterschiedliche Formen und innerhalb dieser Formen durchaus unterschiedliche Ausprägungen. Diese Formen werden im nachfolgenden Kapitel differenzialdiagnostisch kategorisiert werden. Es wird davon ausgegangen wer-

den, dass es sich bei allen um *dieselbe* Störung handelt in jedoch qualitativ unterschiedlichen Formen, die nicht einem Kontinuum entsprechen, sondern unterschiedlichen *Kategorien* innerhalb derselben Grundstörung.

2.3 Definitionen

Der Gegenstand der wissenschaftlichen Beschäftigung der vorliegenden Arbeit sind autistische Störungen. Autistische Störungen sind nach den derzeitig gültigen internationalen Klassifikationssystemen zur Diagnose psychischer Störungen DSM-IV-TR der American Psychiatric Association (2003) und ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation WHO (2006) „Tiefgreifende Entwicklungsstörungen“. Diese werden laienpsychologisch auch einfach als „Autismus“ bezeichnet. Sowohl in der Fachliteratur als auch im Fachgespräch fällt schnell eine Flut weiterer Begriffe: Frühkindlicher Autismus, Asperger-Störung, Autismus, Autismus-Spektrum-Störungen, Autistische Störung, autistische Züge etc. Eine begriffliche Eingrenzung ist notwendig: zum einen zur Reduktion der vorliegenden reichhaltigen Begriffsmenge, zum anderen zur Bestimmung spezifischer, für eine wissenschaftliche Arbeit tauglicher Termini. Mit einer Begriffsbestimmung geht immer die Definition des durch den Begriff bezeichneten Forschungsgegenstandes einher. Das soll hier ebenso in einem zweiten Schritt geleistet werden. Es wird damit gleichermaßen umrissen werden, wovon im Rahmen dieser Arbeit gesprochen werden soll und wovon nicht und mit welchen – definierten – Begriffen operiert werden soll und mit welchen nicht. Das heißt auch, dass neben den psychodiagnostischen Begriffen erste psychopathologisch relevante Konstrukte hervorgehoben, benannt und spezifiziert werden sollen.

Ein weiterer wesentlicher, weniger für die psychopathologische, sondern mehr für die theoretische Fassung des Forschungsgegenstandes relevanter Schritt folgt in Kapitel 2.4 mit der Bestimmung des *Gegenstandsmodus*, also mit der Definition der speziellen Form wissenschaftlicher Objektivierung, die zur theoretischen Untersuchung autistischer Störungen im Rahmen der vorliegenden Arbeit gewählt werden soll.

Im Kontext der Psychopathologie ist also der zentrale Oberbegriff die *Tiefgreifende Entwicklungsstörung* als die in DSM-IV-TR und ICD-10 alle Störungen, die etwas mit Autismus und seinen Symptomen zu tun haben, umfassende Kategorie.

Tiefgreifende Entwicklungsstörungen haben als fundamentale Beeinträchtigungen der frühkindlichen und kindlichen Entwicklung eine frühe Manifestation und sind sowohl durch *qualitative Abweichungen* als auch *zeitliche Verzögerungen* in den für die Entwicklung maßgeblichen Dimensionen von sozialer Interaktion und Kommunikation gekennzeichnet. Dies ist die weiteste, alle Subgruppen

vereinende Beschreibung, die gefunden werden kann. Nach beiden Klassifikationsystemen sind als Statusdiagnostik bezüglich der *qualitativen Abweichungen* drei Symptomkomplexe für die Diagnostik Tiefgreifender Entwicklungsstörungen zentral:

- qualitative Beeinträchtigungen der wechselseitigen Sozialen Interaktion,
- qualitative Beeinträchtigungen der Kommunikation sowie
- beschränkte, repetitive und stereotype Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten.

„Diese qualitativen Beeinträchtigungen sind ein grundlegendes Funktionsmerkmal der Betroffenen und zeigen sich in allen Situationen – sie variieren jedoch im Ausprägungsgrad.“ (REMSCHMIDT & KAMP-BECKER, 2007, S. A 873)

Betrachtet man in einer vollständigen Synopse die zentralen Formen der Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, so unterscheidet die ICD-10 klassifikatorisch *acht* und das DSM-IV-TR *fünf* Formen der Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen:

Tab. 1: *Tiefgreifende Entwicklungsstörungen nach ICD-10 und DSM-IV-TR*

| ICD-10 | DSM-IV-TR | |
|---|------------------|--|
| F 84 Tiefgreifende Entwicklungsstörungen | 299.0 | Tiefgreifende Entwicklungsstörungen |
| F84.0 Frühkindlicher Autismus | 299.00 | Autistische Störung |
| F84.1 Atypischer Autismus | 299.80 | Nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörung, Atypischer Autismus |
| F84.2 Rett-Syndrom | 299.80 | Rett Störung |
| F84.3 Andere desintegrative Störung des Kindesalters | 299.10 | Desintegrative Störung des Kindesalters |
| F84.4 Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien | | |
| F84.5 Asperger Syndrom | 299.80 | Asperger Störung |
| F84.8 Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen | | |
| F84.9 Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet | | |

Mit den Begriffen „Frühkindlicher Autismus“ und „Autistische Störung“ sind identische Störungsbilder verbunden. „Asperger-Syndrom“, „Asperger-

Störung“ und „Atypischer Autismus“ bezeichnen ebenfalls dieselben Störungsbilder. Die in den Diagnoseschemata (s. o.) zusätzlich aufgeführten Kategorien der Rett-Störung und der Desintegrativen Störung stellen ihrerseits spezifische Formen Tiefgreifender Entwicklungsstörungen dar, die für die vorliegende Arbeit in ihrer Besonderheit nicht relevant sind: Die Rett-Störung tritt als eindeutig genetische Störung nur bei Mädchen auf und hat einen besonderen Entwicklungsverlauf, der durch den Verlust erworbener Fähigkeiten gekennzeichnet ist. Die Desintegrative Störung zeichnet sich nach einer Phase offensichtlich normaler Entwicklung in den ersten zwei Lebensjahren ebenfalls durch den Verlust zuvor entwickelter Fähigkeiten aus, bleibt aber als bis dato nicht genetisch identifizierte Störung nicht auf Mädchen beschränkt. Beide Formen werfen in ihrer Spezifität für die hier vorliegende Arbeit nicht unmittelbar relevante Fragen auf, so dass ihre Berücksichtigung vernachlässigt werden kann (vgl. BÖLTE, 2009).

Die „überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien“, die „sonstigen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen“ sowie die „Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet“ stellen empirisch schlecht abgesicherte Restkategorien der ICD-10 dar, die in das aktuelle DSM-IV-TR nicht aufgenommen wurden und im Verlauf der vorliegenden Arbeit namentlich und inhaltlich keine Rolle spielen werden. Die um Vollständigkeit sich bemühende Klassifikation in der ICD-10 ist eng verwoben mit der Diskussion um die Frage, ob Tiefgreifende Entwicklungsstörungen und ihre Unterformen verschiedene Ausprägungsgrade derselben Grundstörung auf einem *Kontinuum* von normal bis autistisch darstellen – sog. „Autismus-Spektrum-Störungen“ sind, oder aber ob spezifische Unterkategorien als abgrenzbare Entitäten sinnvoll und notwendig sind, da sie qualitativ unterschiedliche Formen derselben Grundstörung darstellen und damit auch vom Normalen kategorial zu trennen sind. Die Frage ist bis dato unbeantwortet. In der vorliegenden Arbeit wird die letztere Position favorisiert, da sie betont, dass es sich bei Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen um schwere, zum großen Teil irreversible Störungen handelt, die sozialrechtlich den Status der Behinderung legitimieren und nicht in den Bereich des klinisch Normalen hereinragen. Die Frage, ob dieselbe Grundstörung Basis aller benannten Formen ist, ist davon nicht tangiert. Alle gehören zu den Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, die in ihren drei zentralen Symptomkomplexen oben definiert worden sind.

Die Bezeichnung „Autismus-Spektrum-Störungen“ soll, obwohl sie sich insbesondere in der neueren Forschungsliteratur immer weiter durchsetzt, aus diesem Grunde hier nicht verwendet werden. BÖLTE, RÜHL, SCHMÖTZER, POUSTKA (2006, S. 45) schreiben dazu im Manual ihrer deutschen Übersetzung des Diagnoseinstrumentariums „Autism Diagnostic Interview – Revised“ (ADI-R):