Autismus – eine Ungleichung mit vielen Unbekannten

„Hey, du Autist!“ bekommt vielleicht zu hören, wer an seinen Gewohnheiten allzu starr festhält. Aber was bedeutet Autist-Sein wirklich? Für den Betroffenen – für seine Familie? Welche Antworten hat die Medizin? Und wie reagiert die Umwelt?

Kommt ein Baby auf die Welt, steht das Leben der Familie – und vor allem das der Mutter – zunächst einmal Kopf. Was erst muss es bedeuten, wenn das Baby eine besondere Wahrnehmung hat? Autistisch ist? Ruth Renée Kurz bekam ihren Sohn mit 23. Als sie mit ihm das Spital verlassen wollte, hatte er plötzlich epileptische Anfälle. Am ersten Kindergartentag, im Alter von vier Jahren, schnappte er eine Spielzeugkiste und sperrte sich in ein Kammerl. Diagnose: Autismus. Heute, 16 Jahre später, geht er in eine Offene Mittelschule und lädt gerne Freunde zum Schwimmen ein. Für seine Schwester ist er ihr bester Freund. Ruth Renée Kurz ist eine energiegeladene Frau, sie weiß, was sie will. Für ihre Familie. Sie engagiert sich in der Österreichischen Autistenhilfe (ÖAH – siehe Extra-Kasten). Erzählt sie, hört man heraus, dass sie viel erkämpfen hat müssen. Und bereit ist weiterzukämpfen.

Was ist Autismus? Autismus ist eine tief greifende Entwicklungsstörung, die vor allem die Wahrnehmungsverarbeitung betrifft. Man geht davon aus, dass Menschen mit autistischer Wahrnehmung einer ständigen Reizüberflutung ausgesetzt sind. Bei ihnen versagt die Filterfunktion, die das Wichtige (etwa die rote Ampel) aus dem Meer von Unwichtigem (den Farben der Autos, Vogelgezwitscher) selektiert. Die Umwelt ist eine Flut an Einzelreizen, die kein bedeutungsvolles Ganzes ergeben.

Das Autismusspektrum. Autismus zeigt sich in den unterschiedlichsten Ausprägungen. In seiner stärksten Form tritt er mit geistiger (und oft auch weiterer) Behinderung auf. Leicht Betroffene (mit dem so genannten Asperger Syndrom) leben hingegen selbstständig und können sich weitgehend arrangieren. Manche schreiben darüber Bücher (siehe Buchtipps). Das Intelligenzniveau reicht von vermindert bis hochbegabt. Aufgrund dieser Bandbreite spricht man auch vom Autismusspektrum.

Autistische Störungen machen sich vor allem in drei Bereichen bemerkbar:

Soziales Verhalten

Beispiele: Kein Zurücklächeln und Arme-Entgegenstrecken, wenn die Mama sich übers Baby beugt, kaum Blickkontakt, kein Interesse an Gleichaltrigen.

Kommunikation

Beispiele: Keine bzw. verzögerte Sprachentwicklung oder aber geradezu pedantisches Ausdrucksvermögen, Unverständnis für Metaphern, Vertauschen von Pronomen (Ich – Du).

Stereotype Verhaltensmuster

Beispiele: Zigfach wiederholte Bewegungen (Steine durch die Finger rieseln lassen), Festhalten an starren Tagesabläufen und Routinen (Es muss immer der gleiche Platz im Bus sein!).

Warum? 95 Jahre nachdem der Begriff Autismus von einem Schweizer Psychiater geprägt – und damals noch der Schizophrenie zugerechnet – wurde, gibt es weit mehr Fragen als Antworten hinsichtlich der Entstehung von Autismus. Die Medizin geht heute von genetischen Ursachen aus. Umweltfaktoren kommt eventuell eine Auslöserfunktion zu bzw. beeinflussen sie den Verlauf der Krankheit.

Familienintern. Die Anlage zum Autismus wird vererbt, es gibt familiäre Häufungen. Die Wahrscheinlichkeit für Geschwisterkinder, ebenfalls autistische Züge zu haben, liegt bei 10 Prozent. Und steigt auf 60 bis 90 Prozent bei eineiigen Zwillingen. Wobei Buben viermal häufiger betroffen sind als Mädchen – warum, weiß man nicht. Insgesamt, so schätzt man, werden heute 0,5 bis 1 Prozent der Babys irgendwo „ins Autismusspektrum hineingeboren“. In Österreich geht man von 70.000 Menschen mit autistischer Wahrnehmung aus, 30.000 davon sind Kinder.

Als sie noch ein Kind bekommen wollte, hat sie manch ein Arzt als wahnsinnig bezeichnet, erzählt Ruth Renée Kurz. Drei Jahre nach dem Erstgeborenen brachte sie ihre gesunde Tochter zur Welt. Die Geschwister sind wichtig füreinander.

Graue Zellen. Wie viele und welche Gene bei der Entstehung von Autismus eine Rolle spielen, ist noch ungeklärt. Es dürften jedenfalls solche sein, die bei der Gehirnentwicklung aktiv sind. Das Gehirn, so hat man mit modernen bildgebenden Verfahren herausgefunden, wächst und arbeitet bei autistisch veranlagten Menschen auf besondere Weise. Es ist größer, anders vernetzt und wird unterschiedlich verwendet. Beispielsweise aktiviert sich bei einem Mensch mit autistischer Wahrnehmung nicht das Gesichterkennungs-Areal, wenn er einen anderen ansieht. Die Reizverarbeitung

imagesource

läuft vielmehr über das Objekterkennungs-Areal. Merkt der Autist nicht, dass er einen *Menschen* betrachtet? Und sind diese Besonderheiten die Ursache oder die Wirkung von Autismus? Es wird geforscht.

Diagnose Autismus. Ruth Renée Kurz erlebte mit ihrem Sohn einen jahrelangen Spießrutenlauf von Fehldiagnose zu Fehldiagnose. Befunde verschwanden sogar. Heute, 16 Jahre später, besteht die berechtigte Hoffnung, dass die Diagnose Autismus frühzeitig und korrekt erfolgt. Eltern, Kindergärtnerinnen und Kinderärzte sind informiert(er) und wachsam – nicht zuletzt dank der entsprechenden Erweiterung der Mutter-Kind-Pass-Vorsorgeuntersuchungen (siehe Extra-Kasten über ÖAH). Bei Verdachtsmomenten ist unbedingt ein erfahrener Spezialist (Klinischer Psychologe, Neuropsychiater) zu konsultieren. Er hat den Überblick über die Vielzahl an Symptomen und Ausprägungen dieser Entwicklungsbeeinträchtigung. Und kennt ihre Abgrenzungskriterien. Nach ausführlichen Gesprächen, Beobachtungen, Tests und Untersuchungen wird er gegebenenfalls eine autistische Störung diagnostizieren. Diese korrekte und möglichst frühzeitige Diagnose ist die Basis für eine entsprechende Frühförderung. Denn die Entwicklung des Kleinkinds kann umso wirksamer positiv beeinflusst werden, je früher damit begonnen wird. „Der integrative Weg – startend mit Integrationskindergarten und -schulen – ist immer vorzuziehen, da Kinder so viel von ihrer Umgebung aufschnappen", ist Ruth Renée Kurz überzeugt.

Therapien – begrenzte Möglichkeiten? Wie fördert man Kinder, die auf so besondere Art wahrnehmen und leben? Kann man ihre Krankheit heilen? Zumindest nach jetzigem Stand der Wissenschaft lautet die Antwort: Nein. Autismus ist nicht heilbar. Man kann ihm auch nicht vorbeugen. Durch Therapie lassen sich somit nur Symptome behandeln.

Aufgrund der Verschiedenartigkeit der Symptome und deren Vielzahl bei jedem einzelnen Kind setzen Therapien an mehreren Problemen gleichzeitig an und sind individuell abgestimmt. Zur Wahl stehen rund dreißig verschiedene Behandlungsarten, und das sind erst die wissenschaftlich fundierten: Verhaltens- und Ergotherapie, Logopädie, medikamentöse Behandlung, Musiktherapie u. v. m. Ruth Renée Kurz meint dazu: „Es ist ein Albtraum – dieser Riesendruck, ja nichts ausgelassen zu haben, was meinem Kind helfen könnte …"

Immer wieder tauchen neue Behandlungsmethoden auf. Immer wieder erwecken sie neue Hoffnungen. Egal ob ihre Wirksamkeit nachgewiesen ist oder (noch?) nicht. Heute heiß umstritten ist etwa die „Gestützte Kommunikation". Damit können sich bislang „sprachlose" Patienten unterstützt von einer Vertrauensperson und mittels spezieller Tastaturen oder Kommunikationstafeln äußern. Die Vertrauensperson legt z. B. ihre Hand unter die des Schreibenden und hebt sie leicht in die Höhe. Wer kommuniziert hier aber wirklich? Großartiger Durchbruch oder (Selbst-)Betrug?

„Eine medizinische Abklärung jeder Therapie ist sinnvoll", meint Ruth Renée Kurz. „Man kann auch viel falsch machen und die Situation verschlechtern." Die ÖAH unterstützt mit ihrem Beratungsteam bei der Auswahl der passenden Therapien.

Lebenswege (gangbar machen). Integrationsbemühungen enden oft mit der Schulpflicht. Trotz Zeugnissen. Dieser Zustand ist Ruth Renée Kurz ein Dorn im Auge. Sie kämpft für ein Konzept, das jungen Menschen mit autistischen Zügen den Einstieg in die Arbeitswelt erleichtert. Oder überhaupt ermöglicht. Für den jungen Arbeitswilligen ist ein Job wesentlich für sein Selbstwertgefühl und seine Unabhängigkeit. Und nicht zuletzt ein finanzieller Faktor. Für die Firma ist es ein Vorteil, jemanden zu haben, der z. B. Routinearbeiten schätzt und äußerst genau und zuverlässig ist.

Schon jetzt werden persönliche Profile der „besonderen Bewerber" – ihrer Berufswünsche und Begabungen – von einer so genannten Clearing-Stelle erstellt (unterstützt vom Bundessozialamt). TÜV Österreich ist behilflich, aufbauend auf diesen Profilen konkrete Arbeitsplätze zu finden.

Betroffene Eltern denken meist noch einen Schritt weiter: „Wer sorgt für mein Kind, wenn ich es einmal nicht mehr kann?" Denn nur ein Bruchteil der Kinder, die von (schwerem) frühkindlichem Autismus begleitet sind, wird einmal ein eigenständiges Leben führen können. Die Lösung wäre, so Ruth Renée Kurz, eine Kommission, die sich um diese Patienten kümmert – und zwar umfassender, als das bisher ein eingesetzter Sachwalter tut. Die darauf schauen soll, dass ihr Schützling auch weiterhin ins Kino geht oder Laufen oder Eisessen.

Wir sind bunt – zum Glück! Und wie sollte man als „Ahnungsloser" reagieren, wenn man einem Menschen mit autistischer Wahrnehmung begegnet? Ruth Renée Kurz empfiehlt: „Ganz normal. Keine Berührungsängste haben. Ausprobieren ist erlaubt. Und wenn man sich gar nicht wohl fühlt dabei, ist es OK zu sagen: ‚Es tut mir leid. Ich kenne mich zu wenig aus.'" Und sich zu verabschieden. Oft aber passiert es anders. Und manchmal versteht Ruth Renée Kurz die Welt nicht. Wie kann jemand, der an der Ampel gebeten wird zu sagen, wann es grün ist, diese Bitte ignorieren? Und dieser Jemand hatte viele Gesichter. Wie kann man – insbesondere Kindern – eine Antwort schuldig bleiben?

Wieso brauchen wir für alles „Schubladen"? Und zwingen Kinder, ihrerseits Schubladen aufzumachen. Plötzlich gibt es dann eine für den Bruder, auf der steht „schwerstbehindert".

Wieso ist Geiz geil? Wir geizen mit höflichen Worten, gehen nicht aufeinander zu … ein Armutszeugnis auf menschlicher und gesellschaftlicher Ebene! Vielmehr ist es der Faktor „unbekannt", der das Leben interessant macht. Denn wir sind bunt – zum Glück!

Danke!
Ich danke Frau Ruth Renée Kurz für das offene und interessante Gespräch. Ebenso Dr. Erwin Hauser (Leiter der Kinder- und Jugendabteilung des LKH Mödling) für die medizinische Beratung.

Citroën Spendenplattform:

Positiv zu erwähnen ist eine aktuelle Spenden-Initiative von Citroën Österreich, die der ÖAH und insbesondere deren 1:1 Begleitung zugute kommt. Mehr als 100 Händler in ganz Österreich haben nicht nur einen Citroën C1 zur Verfügung gestellt, sondern sammeln und informieren auch!

Infos:

Österreichische Autistenhilfe (ÖAH)
Der Dachverband ist eine kostenlose Hilfsorganisation und Serviceeinrichtung für Personen mit autistischer Wahrnehmung, für ihr familiäres Umfeld und alle Interessenten. Die ÖAH steht für Integration. Und begleitet vom Kleinkindalter bis zur Selbstständigkeit.

1:1 Begleitung
Fachspezifisch ausgebildete Personen begleiten ihre Schützlinge in Kindergarten und Schule, zur Arbeit und in der Freizeit. Bewerbungen werden jederzeit angenommen, insbesondere Männer sind gefragt (Praktikumsanrechnung)!

Mutter-Kind-Pass Erweiterung
Auf Initiative der ÖAH wurde im Mai 2006 der Mutter-Kind-Pass durch spezifische Fragen ergänzt, etwa: „Reagiert Ihr Kind auf Rufen seines Namens?“ (10.–14. Monat) So soll auf Autismus und andere Entwicklungsbeeinträchtigungen aufmerksam gemacht werden. Denn nur Früherkennung ermöglicht Frühförderung.

Kontakt: www.autistenhilfe.at, Tel. 01/533 96 66. Die ÖAH bietet eine Übersicht über alle österreichischer Anlaufstellen.
Spendenkonto: 054-26533, BLZ 20111, Erste Bank

Buchtipps:

Buntschatten und Fledermäuse
von Axel Brauns
Verlag Hoffmann & Campe
ISBN 3-455-09353-1

Ich will kein Inmich mehr sein
von Birger Sellin
Verlag Kiepenheuer & Witsch
ISBN 3-462-02463-9

Ich könnte verschwinden, wenn du mich berührst
von Donna Williams
Verlag Droemer Knaur
ISBN 3-426-75020-1

Ich Igelkind
von Katja Rohde
Nymphenburger Verlag
ISBN 3-485-00826-5

Mag. Barbara Windisch

Studierte Handelswissenschaften (als es noch so hieß). Arbeitet elternteilzeitlich, während sie großteils Elternteil von Sara, zweieinhalb, ist. In der verbleibenden Zeit (also in der Nacht) schreibt sie – derartige Dinge.