

# Nicht jeder hat eine überragende Inselbegabung

## Erfahrungen im Umgang mit Autisten

*Dietrich Hub*

*Autismus ist nicht heilbar. Autisten können aber »trainiert« werden. Dietrich Hub gibt einen kleinen Einblick in das Krankheitsbild und in die Fördermöglichkeiten.*

Ein Kinofilm war es, der das Krankheitsbild des Autismus vielen Menschen bekannt machte: In dem 1988 erstmals gezeigten Spielfilm »Rain Man« spielt Dustin Hoffman den Autisten Raymond, der von seinem Bruder Charlie (Tom Cruise) auf eine Reise mitgenommen wird. Charlie ist von seinem autistischen Bruder einerseits fasziniert, andererseits mit ihm auch überfordert. Der Autist Raymond hat herausragende Fähigkeiten: In kürzester Zeit lernt er ein Telefonbuch aus-

wendig und kann komplizierte Rechenaufgaben im Kopf lösen. Eigenverantwortlich leben kann Raymond jedoch nicht. Der ihm vertraute Tagesablauf muss strikt eingehalten werden. Auch gegen die Zwänge seines Bruders ist Charlie machtlos. So akzeptiert dieser nicht den vorgesehenen Flug. Nur mit einer einzigen Fluggesellschaft würde der Autist mitfliegen, aber die fliegt nicht auf dieser Route. Alle Argumente verhallen bei Raymond vergeblich.

Dustin Hoffman bekam mit diesem Film den »Oscar« für die beste Hauptrolle. Der Preis war verdient: Hoffman spielte als Nicht-Autist in beeindruckender Weise die typischen Probleme und Verhaltensweisen eines autistischen Menschen: Schwierigkeiten, mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, stereotype Verhaltensweisen ohne Sinn, Probleme, Regeln zu verstehen, sowie die Unfähigkeit, Mimik und Körpersprache anderer zutreffend wahrzunehmen und selbst einzusetzen. Der Film nährte allerdings auch manchen Mythos über Autisten. Keineswegs jeder Autist ist wie »Rain Man« ein »Savant«, also ein Mensch mit einer überragenden Inselbegabung. Nur wenige Autisten haben wirklich unerklärliche Fähigkeiten in einem Teilbereich. Viele Autisten interessieren sich sehr für ein bestimmtes Thema, z.B. für das Wetter oder für die Eisenbahn, und eignen sich in diesem

**Pfarrer Dr. Dietrich Hub**, Jahrgang 1965, Pfarrer und Kommunikationswirt, Öffentlichkeitsreferent der Paulinenpflege Winnenden e.V.

Bereich erhebliche Kenntnisse an. Dennoch sind sie häufig unfähig, alltägliche Dinge ohne fremde Hilfe zu erledigen.

Weil Autisten einerseits so »normal« und andererseits so »unnormale« sind, fällt es Menschen ohne Wissen um diese Krankheit häufig schwer, mit ihnen umzugehen. Das erste, was im Umgang mit einem Autisten überrascht, ist der fehlende Blickkontakt. »Das müsste der doch lernen können«, denkt so mancher und weiß nicht, dass ein Autist das tatsächlich nicht kann. Ein Autist kann auch in diesem Bereich »trainiert« werden, aber der Blickkontakt und auch alle andere Mimik wird nie so sein wie bei einem »Normalen«. Modern formuliert: Wenn die Software nicht stimmt, dann läuft die Hardware nicht richtig. Und das äußert sich bei Autisten u.a. in zwischenmenschlichen Umgang.

## Uneinheitliches Krankheitsbild

Die Krankheit Autismus tritt in einer sehr großen Bandbreite auf. Bei manchen Autisten ist ihre Krankheit kaum wahrnehmbar. Sie gelten nur als »etwas seltsam«. Andere Autisten können so gut wie keinen Kontakt zu anderen Menschen aufnehmen und werden ihr Leben lang auf lückenlose Fremdbetreuung angewiesen sein. Drei Viertel aller Autisten sind männlich. Bei den wenigen weiblichen Autisten ist das Krankheitsbild jedoch häufig überdurchschnittlich stark ausgeprägt. Für beides ist die Ursache nicht bekannt. Etwa die Hälfte aller Autisten spricht nicht. Mittels der »gestützte Kommunikation« (ein Helfer stützt den Arm des Autisten, und dieser zeigt auf Buchstaben einer Tastatur oder eines Buchstabenbretts) ist ein gewisser Informationsaustausch möglich. Kritiker behaupten allerdings, dass bei der »gestützten Kommunikation« der Stützer einen hohen Einfluss auf die Aussagen des Autisten hätte. Daher gibt es für die Anwendung der »gestützten Kommunikation« sehr hohe Qualitätsstandards und Richtlinien, um die Gefahr einer Beeinflussung möglichst auszuschließen.

Die Frage, wie häufig Autismus auftritt, wird sehr unterschiedlich beantwortet. Da man zwischen von einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) mit sehr unterschiedlichen Ausprägungen spricht, schwanken die Zahlen zwischen 0,8 bis 0,05% der Bevölkerung, wobei in den letzten Jahren das Auftreten (oder das Erkennen dieser Krankheit) deutlich anstieg. Die Krankheit kommt mit ähnlicher Häufigkeit in allen sozialen Schichten auf.

Autismus ist nicht heilbar. Autisten können aber (innerhalb der unveränderlichen, aber jeweils höchst unterschiedlichen Grenzen ihres Krankheitsbildes) »trainiert« werden und können so mit ihrer Krankheit besser

leben als ohne professionelle Hilfe. Die Ursache für Autismus ist nach wie vor ungeklärt. Der Begriff wurde 1911 durch den Schweizer Psychiater Eugen Bleuler geprägt. Er beschrieb Patienten mit Schizophrenie, die stark in sich selbst zurückgezogen waren. Inzwischen wird Autismus aber nicht mehr dem Bereich der Schizophrenie, d.h. den Psychosen, zugeordnet, sondern gilt als Entwicklungsstörung. Autisten werden häufig unterteilt nach dem »Asperger-Syndrom« (»mildere Form« des Autismus) und dem »Kanner-Syndrom« (frühkindlicher Autismus). Die Begriffe gehen auf Hans Asperger (Wien) und Leo Kanner (Baltimore, aber auch mit österreichischer Herkunft) zurück, die 1943 und 1938 unabhängig voneinander dieses Krankheitsbild beschrieben. Die Diagnosen wurden inzwischen erweitert um ein drittes Krankheitsbild - »atypischer Autismus« (ebenfalls eine leichtere Form) - und die vierte Form, das »Rett-Syndrom«, das nur bei Mädchen auftritt.

## Zentrale Wahrnehmungsstörung

Generell scheint es so zu sein, dass Autisten mit stark ausgeprägtem Krankheitsbild viel schlechter einen Zusammenhang zwischen einzelnen Informationen oder Wahrnehmungen herstellen können als andere Menschen. Beispielsweise erkennt schon ein sehr kleines gesundes Kind, dass zwei Räder samt einem Metallrahmen dazwischen ein Fahrrad bilden. Viele Autisten können solche Zusammenhänge nicht ohne fremde Hilfe erkennen. Daher rührt auch die häufig monotone und widersinnige Verwendung von Spielzeug. Ein autistisches Kind kann stundenlang an den Rädern eines Spielzeugautos drehen, ohne auf die Idee zu kommen, das Auto über den Fußboden fahren zu lassen. Somit kann es sich nicht auf ein Symbolspiel einlassen, d.h. es kann nicht so damit spielen, als ob es ein echtes Auto wäre. Man vermutet, dass Autisten sich häufig in ihr Inneres zurückziehen, weil sie die vielen Reize von außen oft nur als ein auf sie hereinbrechendes Chaos wahrnehmen.

Autismus ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung. Kennzeichnend für diese Entwicklungsstörung ist es, dass der Betroffene Informationen anders verarbeitet bzw. dass der gesamte Wahrnehmungsprozess anders verläuft. Zwar sind die Sinnesorgane der Autisten in aller Regel intakt, aber er kann die von ihnen erkannten Informationen nicht in normaler Weise zu einem Gesamtbild zusammensetzen. Autismus wird daher von manchen auch als »zentrale Wahrnehmungsstörung« bezeichnet. Weil es für einen Autisten viel schwerer als für einen »Normalen« ist, sich auf eine neue Situation

einzulassen, wird oft großer Wert auf eine möglichst hohe Kontinuität in allen Lebensbereichen gelegt. Anders ausgedrückt: Neue Situationen können zu Angst oder auch zu einem Kontrollverlust führen.

Auch wenn diese Form einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung häufig erst ab dem dritten Lebensjahr auftritt und oftmals viel später diagnostiziert wird, geht man inzwischen davon aus, dass in vielen Fällen ein genetischer Faktor zugrunde liegt. Auch der neurobiologische Ansatz bietet einige Hinweise für hirnanorganische Veränderungen. Beim Autismus handelt es sich somit nicht um Reaktionen auf falsche Erziehung oder mangelnde Zuwendung in der frühkindlichen Zeit! Vor allem in den 80er Jahren wurde auch von Wissenschaftlern vermutet, ein autistisches Kind wende sich deshalb von seiner Umwelt ab, weil es sich von seiner Mutter von Anfang an abgelehnt fühle. Heute gehen alle ernst zu nehmende Forschungen nicht mehr davon aus, dass Autismus erworben oder »erlernt« wird. Doch auch heute noch wird manchmal insbesondere den Müttern der Vorwurf gemacht, sie seien schuld daran, dass ihr Kind nicht altersgemäßen Kontakt mit anderen Menschen aufnehme (»Kühlschrankmütter«!). Tatsächlich leiden aber die Mütter häufig am stärksten darunter, wenn ihr Kind ihr Lächeln nicht erwidert oder Körperkontakt ablehnt. Dies ist jedoch eine Folge und nicht die Ursache des Autismus. Die Eltern autistischer Kinder müssen oft mit verständnislosen Reaktionen anderer Menschen zurechtkommen. Bei Menschen mit Down-Syndrom wissen die meisten Menschen, dass man - jedenfalls was die Ursache der Krankheit angeht - »da nichts machen kann.« Viele denken fälschlicherweise, dass man hingegen autistisches Verhalten »wegerziehen« könne. Richtig ist aber: Ein Autist wird immer ein Autist bleiben. Doch innerhalb der vorgegebenen Bandbreite kann er sehr gefördert werden.

## Förderungsperspektiven

Die Paulinenpflege Winnenden - Kernkompetenz dieser diakonischen Einrichtung 30 Kilometer nordöstlich von Stuttgart ist die Förderung von gehörlosen und sprachbehinderten Menschen - nimmt in ihre Wohnheime und Schulen auch Autisten auf. Einige der Autisten arbeiten tagsüber im »Tagwerk«; einer Förderungseinrichtung, die einen Werkstatt für Menschen mit Behinderungen angeschlossen ist. Nicht alle der Autisten im Tagwerk leisten produktive Arbeit, aber auch ohne wirtschaftlich verwertbares Ergebnis ist die Arbeit für sie wichtig, um den Tag zu strukturieren. Andere Autisten besuchen in der Paulinenpflege eine Schule

oder absolvieren eine Ausbildung. Auch daran ist zu erkennen, dass die Bandbreite in der »Autismus-Spektrum-Störung« sehr groß ist. Es gibt auch Autisten mit Hochschulabschluss! Dies ist jedoch nicht die Regel.

Insgesamt gehören zur Paulinenpflege derzeit 60 Autisten. 33 davon nehmen an einer schulischen, beruflichen oder beschäftigungsorientierten Maßnahme teil. 46 der 60 Autisten in der Paulinenpflege leben in einem speziellen Wohnangebot für Erwachsene, ganz regulär im Internat oder in einem speziellen »Wohnangebot« der Jugendhilfe. Die anderen kommen jeden Tag von außen in die Paulinenpflege. Speziell im Internat wird auch ein »Sozialtraining« angeboten. Geübt wird beispielsweise: »Wie begrüße ich jemanden?« oder: »Wie erkenne ich die Absicht eines anderen?« Anhand von Bildern in speziellen Lehrbüchern wird angeschaut, was die Veränderung der Gesichtszüge eines Gesprächspartners aussagt.

Die Internatsschüler wohnen je nach Maßnahme oder Ausbildung zwischen einem und

drei Jahre in den Häusern auf dem Gelände des Berufsbildungswerkes. Häufig teilen sie ihr Doppelzimmer mit einem sprach- oder hörgeschädigten Bewohner, der ebenfalls eine Ausbildung in der Paulinenpflege absolviert. Zum Programm des Internats gehören auch Freizeitangebote sowie längere Unternehmungen wie beispielsweise Kanutouren. Die Autisten in der speziellen Wohngruppe der Jugendhilfe haben einen deutlich höheren Förderbedarf als die Bewohner der Regelgruppen. Vieles, was »normale Menschen« (es gibt in der Behindertenhilfe allerdings auch die Redeweise vom »Schwerstmehrfachnormalen«!) einfach durch Imitation oder Erfahrung lernen, müssen Autisten mühsam trainieren. Ein Autist kann sich nicht in die Gedankenwelt eines anderen Menschen hineinversetzen! Er kann nur durch viel Üben lernen, sich entsprechend der jeweiligen Situation möglichst korrekt zu verhalten. Ziel ist natürlich die Förderung der Selbständigkeit der Autisten über einen Schul- und Ausbildungsabschluss bis hin

zum völlig eigenständigen Leben und Arbeiten. Dies ist keineswegs bei allen Autisten möglich. Auch diejenigen, die einen Berufsabschluss erworben haben, tun sich häufig sehr schwer, auf dem ersten Arbeitsmarkt eine Stelle zu finden.

Anders als vielleicht in vergangenen Jahrzehnten treten die Eltern behinderter Kinder keineswegs nur als Bittsteller auf. Viele Eltern wissen nach einer guten Beratung – die aber keineswegs überall vorhanden ist – nach welcher sozialrechtlichen Zuordnung die Kostenträger für die individuelle Förderung ihres Kindes zuständig sind. Viele Eltern wollen generell nicht, dass ihr autistisches Kind in einer »Behinderteneinrichtung« untergebracht wird – auch wenn diese Einrichtungen Menschen mit sehr unterschiedlichem Hintergrund fördern. Tatsächlich ist es allerdings so, dass in der Vergangenheit häufiger Autisten genauso wie Menschen mit einer geistigen Behinderung »versorgt« wurden und dabei weit hinter ihren Möglichkeiten zurückblieben.