

# Ergebnisse einer Untersuchung : autistische Menschen in der Schweiz

Autor(en): [s.n.]

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Heimwesen : Fachblatt VSA**

Band (Jahr): **62 (1991)**

Heft 4

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-810245>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## Autistische Menschen in der Schweiz

Autistische Menschen leiden von früher Kindheit an unter extremen Beziehungs- und Kommunikationsstörungen, kapseln sich von der Umwelt ab und sind dauernd bestrebt, ihre Umgebung gleichzuerhalten.

Das Leben mit autistischen Menschen und deren Betreuung stellen Eltern, aber auch Fachleute vor viele Fragen und Probleme, deren Lösung schwierig ist. 1975 wurde in der Schweiz der Verein der Eltern autistischer Kinder (SVEAK) gegründet, mit der Zielsetzung, den betroffenen Eltern bei der Lösung der vielfältigen Probleme zu helfen, die der Autismus im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter mit sich bringt, ihnen beratend zur Seite zu stehen.

Im Jahre 1986 gründete der SVEAK in Zusammenarbeit mit dem Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg die Schweizerische Informations- und Dokumentationsstelle. Damit wurde die Möglichkeit geschaffen, die Informations- und Dokumentationsarbeit auszubauen und vor allem auch wissenschaftliche Arbeiten zum Thema Autismus zu intensivieren. Als erstes wissenschaftliches Projekt wurde 1988 eine breit angelegte Befragung von Eltern autistischer Kinder durchgeführt. In der Untersuchung sollte die Situation autistischer Menschen in der Schweiz etwas genauer erfasst werden. Ihre Ergebnisse werden nun in einem Buch zugänglich gemacht.

### Fragebogen als Untersuchungsinstrument

Der eigens für diese Erhebung konzipierte Fragebogen gliederte sich in verschiedene Bereiche, die alle bei der Betreuung autistischer Menschen in irgendeiner Weise von Bedeutung sind. Es sind dies Fragen über den autistischen Behinderten selbst, den diagnostischen Prozess, die Schulungs- und Bildungssituation, therapeutische Massnahmen, die ärztliche bzw. zahnärztliche Versorgung, Fragen zu alltäglichen Problemen und zur rechtlichen Situation.

Erfasst wurden 140 autistische Menschen zwischen 3 und 38 Jahren, 72,1 Prozent Knaben und 27,9 Prozent Mädchen. Die Untersuchung wurde gesamtschweizerisch durchgeführt; und die Ergebnisse zeigen, dass in fast allen Kantonen der Schweiz autistische Menschen wohnhaft sind und sie sich in etwa dem gleichen Prozentsatz auf die jeweilige Kantonsbevölkerung verteilen, wie die gesamtschweizerische Bevölkerung sich auf die Kantone verteilt.

Die Ergebnisse zeigen, dass trotz der immer intensiveren Forschung und der zahlreichen neuen Ergebnisse auf diesem Gebiet die Betreuung noch sehr viele Lücken aufweist und oft nicht behinderungsangepasst ist. *Die Komplexität des autistischen Syndroms, die fehlenden Kenntnisse der Ursachen, die unterschiedliche Manifestation der autistischen Symptomatik sowie die im Vordergrund stehende Beziehungsstörung erschweren die Erziehung und Arbeit mit Menschen mit einem autistischen Syndrom.*

Einige Kernfragen, die sich aus den Untersuchungsergebnissen ergeben haben, werden im folgenden speziell hervorgehoben. Sie sind es, die einer dringlichen Lösung bedürfen.

### Früherfassung

Die Erfassung in früher Kindheit und die daraus folgende *Frühbetreuung* müssen weiterhin als *vordringliches Anliegen* unserer sozialpolitischen Bemühungen betrachtet werden. Dem Mangel an geeigneten Abklärungs- und Beratungsstellen, die auf schwere Entwicklungsstörungen spezialisiert sind, muss durch die Errichtung kantonaler, beziehungsweise regionaler Anlaufstellen entgegengewirkt werden. Nur dadurch kann man der Forderung nach Frühdiagnose und frühzeitiger behinderungsspezifischer Förderung gerecht werden. *Noch zu viele Eltern werden über die Probleme ihres Kindes nur ungenügend informiert.* Sie bleiben

im unklaren über die Entwicklungsmöglichkeiten, welche ihrem Kind trotz der oft schweren Behinderung bei einer angepassten Förderung und Erziehung offenstehen. Die hohe Integrationsfähigkeit autistischer Menschen, die bei intensiver Betreuung immer wieder festgestellt worden ist, kann Eltern und Fachleute nur anspornen, vermehrt interdisziplinär zusammenzuarbeiten und frühe Förder- und Erziehungsmassnahmen, im Sinne einer individuellen Entwicklungsförderung, bereitzustellen oder für deren Verwirklichung zu kämpfen.

### Schulische Förderung

Im Bereich der schulischen Förderung müssen vermehrt Klassen geführt werden, die behinderte Kinder integrieren, das heisst, ihnen den Besuch in der öffentlichen Schule ihrer gewohnten Umgebung und ein Verbleiben in der Familie ermöglichen. Es sollte ausserdem die Möglichkeit bestehen, in öffentlichen Schulen *Tageschulklassen* zu führen, die dem Bedürfnis der Eltern nachkommen, täglich während mehrerer Stunden entlastet zu werden. *Dank solcher Klassen könnte bei vielen autistischen Kindern eine frühe Heimeinweisung vermieden werden.* Die zusätzlichen Kosten, die durch die Eingliederung eines behinderten Kindes entstünden, müssten von den Sozialversicherungen getragen werden.

### Weiterbildung der Fachleute

Es geht jedoch nicht in erster Linie um die Errichtung neuer Schulen und Institutionen. Grundlegender erscheint die *Unterstützung der Fachleute*, die autistische Menschen betreuen. Sie sollten durch vermehrte fachspezifische Weiter- und Fortbildung in ihren erzieherischen Bemühungen unterstützt und getragen werden. Von den Sozialversicherungen finanzierte Beratung würde einen echten Beitrag zur Erweiterung der persönlichen Kompetenz darstellen und könnte dem allzufrüh eintretenden Problem des «burning out» entgegenwirken. Weiterbildung, Supervision sowie Elternbegleitung und -beratung müssen zum Bestandteil des Pflichtenheftes jeder Fachperson werden, die sich für die Betreuung autistischer Menschen entscheidet.

### Lebenslange Ausbildungs- und Arbeitsmöglichkeiten

Schwierig ist der Übergang in die *Ausbildungsphase*. *Es fehlen geeignete Lehr- und Anlehrstellen sowie Plätze in geschützten Werkstätten.* Doch nicht nur fehlende Ausbildungsplätze, son-

dern auch *das mangelnde Verständnis* für die Probleme autistischer Menschen erschweren eine berufliche Eingliederung. Durch vermehrte, gezielte Information sollten Ausbilder und Lehrmeister für die spezifischen Probleme sensibilisiert werden. Eine durch die Invalidenversicherung bezahlte, begleitende Unterstützung autistischer Menschen und deren Betreuer können den Einstieg ins Berufsleben erleichtern, dem betreuenden Ausbilder bei seiner erschwerten Aufgabe helfen und eine Eingliederung ins Berufsleben eher gewährleisten.

### Wohnmöglichkeiten auch für Erwachsene

Auch *Heime und externe Wohnmöglichkeiten*, wo autistische Erwachsene eine dauerhafte Bleibe finden können, *fehlen weitgehend*. Aufgrund ihrer behinderungsspezifischen Probleme werden autistische Menschen in den heute bestehenden Institutionen häufig nicht aufgenommen. Die Leistungen der Invalidenversicherung müssen auch diesbezüglich flexibler und behinderungsgerechter geregelt werden. Sie müssen Betreuungsformen einschliessen, welche insbesondere für erwachsene autistische Menschen positive Lebensperspektiven eröffnen.

### Auch unsere Gesellschaft trägt Verantwortung

Neben den materiellen Verbesserungen, deren Verwirklichung für uns alle eine Herausforderung darstellen sollte, möchten wir auch für *mehr Verständnis* für andere Menschen allgemein und für behinderte, beziehungsweise autistische Menschen im speziellen, plädieren. Es geht letztlich um die Würde und Achtung eines jeden Menschen.

Ein jeder sollte sich als Mensch in unserer Gesellschaft nach seiner speziellen Eigenart und seinen individuellen Möglichkeiten und Neigungen entwickeln und verwirklichen können. Das erfordert jedoch Verständnis für Andersartigkeit und Individualität sowie Offenheit und Toleranz, dem Mitmenschen zu begegnen und ihn so anzunehmen, wie er sich selbst einbringt.

Wir hoffen, dass der vorliegende Bericht mithilft, etwas mehr Verständnis für autistische Mitmenschen, etwas mehr Offenheit gegenüber der Andersartigkeit und etwas mehr Toleranz zu wecken.

## Das autistische Syndrom

Der Begriff «Autismus» stammt vom griechischen Wort «autos», welches «das Selbst» bedeutet. *Eugen Bleuler*, ein Schweizer Psychiater, verwendete den Begriff «Autismus» bereits 1911 und beschrieb damit ein besonderes Verhalten innerhalb des Krankheitsbildes der Schizophrenie, das sich durch eine starke Loslösung von der Realität und einen Rückzug in eine private Scheinwelt kennzeichnet. Autismus war somit bei Bleuler kein eigenständiges Krankheitsbild, sondern lediglich ein Syndrom schizophrener Verhaltens.

### Erstbeschreibung

Im Jahre 1943 beschrieb der amerikanische Kinderpsychiater *Leo Kanner* elf Kinder, die er seit einigen Jahren in seiner Klinik beobachtet hatte. Mit seinem Artikel «Autistic Disturbances of Affective Contact» fasste er diese Gruppe von Kindern mit ähnlichen Verhaltensweisen zu einer Gruppe mit einem einheitlichen Störungsbild, «dem frühkindlichen Autismus», zusammen. Kanner hatte bei diesen Kindern «zwei Kardinalsymptome» beobachtet, die bei allen auftraten und sich als besonders auffällig manifestierten. Dies war einerseits eine extreme Abkapselung des Kindes von der Umwelt, andererseits ein ängstlich-zwanghaftes Bedürfnis nach Gleicherhaltung der Umwelt, das durch eine extreme Verän-

derungsangst ausgelöst wurde. Kanner und sein Schüler *Eisenberg* konnten bei diesen Kindern auch Sprachentwicklungsstörungen feststellen. Da alle elf Kinder die genannten Störungen bereits sehr früh in ihrer Entwicklung zeigten, nannte Kanner das Krankheitsbild «Early Infantile Autism» oder «Frühkindlicher Autismus». Unabhängig von Kanner beschrieb der österreichische Kinderarzt *Hans Asperger* 1944 ein ähnliches Störungsbild, das er «autistische Psychopathie» nannte. Die von Kanner und von Asperger beschriebenen Kinder unterscheiden sich bezüglich des Zeitpunktes des Auftretens der Symptome und bezüglich der Sprach- und Intelligenzentwicklung. Gemeinsam ist ihnen die *Abkapselung von der Umwelt*.

### Diagnose

Vertieft man sich heute in die Fachliteratur zum Thema Autismus, so fällt die Vielfalt der Forschungsrichtungen auf, die sich mit dem Thema beschäftigen. Dies hat zu mannigfaltigen Beschreibungen und Erklärungsansätzen geführt. Trotz dieser Verschiedenartigkeit hat man sich gemäss «Diagnostischem Statistischem Manual psychischer Störungen» DSM III auf die diagnostische Einstufung «schwere Entwicklungsstörung» mit folgenden diagnostischen Kriterien geeinigt, auf die wir anschliessend noch näher eingehen werden:

- ein Beginn vor dem Alter von 30 Monaten;
- grundlegender Mangel an Reaktionen auf andere Menschen;
- grosse Defizite in der Sprachentwicklung;
- bei vorhandener Sprache sind eigentümliche Sprachmuster wie etwa unmittelbare oder verzögerte Echolalie, metaphorische Sprache und pronominale Umkehr zu beobachten;
- bizarre Reaktionen auf verschiedene Aspekte der Umgebung, zum Beispiel Widerstand gegen Veränderungen, eigentümliche Interessiertheit an oder Beziehung zu belebten oder unbelebten Objekten;
- Das Fehlen von Wahnphänomenen, Halluzinationen, Lockerung der Assoziationen und Zerfahrenheit wie bei Schizophrenie.

### Die Ursachen sind nicht bekannt

Die Ursachen von Autismus sind bis heute noch nicht bekannt, und man geht davon aus, dass mehrere Faktoren an der Verursachung der Störung beteiligt sind. Die Diagnose «Autismus» ist

Da wir bereits in diesem Tätigkeitsbereich seit Jahren tätig sind und unsere Aufgabe erweitern wollen, suchen wir zur Übernahme und Weiterführung

## Alters- und Pflegeheime

Offerten bitte unter

Chiffre 1/4 an die Offset- Buchdruckerei  
Stutz + Co. AG  
Gerbestrasse 6, 8820 Wädenswil

eine rein beschreibende; sie wird aufgrund einer typischen Kombination von geäusserten Verhaltensweisen gestellt, die vorwiegend anhand von anamnestischen Daten, Beobachtungen und diagnostischen Fragebögen erhoben werden. Der Beginn der Störung sowie der Verlauf der Entwicklung müssen im diagnostischen Prozess ebenfalls berücksichtigt werden. Das Störungsbild wird über die Beschreibung von spezifischen Verhaltensweisen definiert, weshalb man heute weniger von Autismus als vom «autistischen Syndrom» spricht. Abzugrenzen ist das «autistische Syndrom» von den Begriffen und Krankheitsbildern der kindlichen Psychosen und der kindlichen Schizophrenie, welche andere pathologische Bilder beschreiben. Ein Abgrenzungskriterium ist der frühe Beginn der Störung, die sich vor dem 30. Lebensmonat manifestiert.

### Die Symptome des autistischen Syndroms

Das autistische Syndrom hat viele Erscheinungsbilder. Der Ausprägungsgrad der einzelnen Symptome kann altersabhängig sein. Als Symptome, die in verschiedenen Kombinationen auftreten, sind folgende am deutlichsten zu beobachten: *Besonders tiefgreifend zeigt sich die Störung des Kontaktes und der Beziehungsfähigkeit.* Sie ist auch bei autistischen Menschen, die Beziehungen zu anderen Menschen aufnehmen möchten, zu beobachten. Es ist eine Unfähigkeit, von früher Kindheit an in üblicher Weise mit anderen Personen in Verbindung zu treten. Dies kann beim Menschen mit autistischem Syndrom zu einer extremen Selbstisolation führen. Auffallend ist auch der fehlende Blickkontakt. Das autistische Kind schaut weg, weicht dem Blick aus oder schaut durch die Menschen hindurch.

Innerhalb der autistischen Symptomatik spielt die *Kommunikationsstörung* eine wichtige Rolle. Verbale und nonverbale Kommunikation sind beeinträchtigt. Zwei Drittel der Menschen mit autistischem Syndrom erwerben keine Sprache. Bei dem einen Drittel der autistischen Menschen, die Sprache entwickeln, erweist sich diese als auffällig. Die sprachlichen Probleme sind sehr variabel, und es zeigen sich ausgeprägte Eigenheiten. So sind nominale Umkehrungen von Ich und Du, unmittelbare und verzögerte Echolalie, Auffälligkeiten in der Sprachentwicklung und ein mangelndes Sprachverständnis zu beobachten. Die Kommunikationsstörung hat Auswirkungen auf das gesamte Verhalten.

Ein *ängstliches Beharren auf der Gleichhaltung der Umwelt*, ein Festklammern an Gewohnheiten und Ritualen sowie zwangshafte Handlungen gehören mit zu den unverkennbaren autistischen Symptomen. Auch Stereotypien, Handlungen, die immer in gleicher Form wiederholt werden, treten häufig auf. Veränderungsängste zeigen sich da, wo Gewohnheiten aufgegeben werden müssen. Spezifische Störungen der Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitung erschweren den Lern- und Entwicklungsprozess weitgehend.

Die Diagnose «Autismus» weist *bezüglich des Faktors Intelligenz Verworrenheit* auf. Kinder, die die diagnostischen Kriterien des Autismus erfüllen, zeigen bezüglich ihrer intellektuellen Fähigkeiten unterschiedliche Ausprägungen. So können Kinder jedes intellektuellen Niveaus – von geistig stark Behinderten bis zu gut Begabten – vom autistischen Syndrom betroffen sein. Begabtere Kinder verwirren ihre Umwelt oft aufgrund der Unterschiede beziehungsweise der Widersprüche zwischen ihrer intellektuellen Leistungsfähigkeit und ihren Unfähigkeiten in verschiedenen anderen Leistungs- und Verhaltensbereichen.

Autistische Menschen mit normaler oder beinahe normaler Intelligenz machen etwa 10 bis 25 Prozent der gesamten autistischen Population aus. Je höher die Intelligenz, um so besser ist auch die Gesamtentwicklung, was die Lebensselbständigkeit und das Ver-

schwinden autistischer Auffälligkeiten beeinflusst. Während die intellektuelle Fähigkeit anscheinend die autistischen Symptome besser als andere Faktoren ausgleichen kann, wirken Zwänge und starres Denken, Eigenschaften, welche autistische Menschen charakterisieren, als Barrieren in der Gesamtentwicklung.

Die Symptome können in ihren Äusserungen altersabhängig sein. Gewisse Symptome, wie der fehlende Blickkontakt, zeigen sich im Kindesalter sehr stark und verändern sich im Laufe der Zeit.

### Häufigkeit und Geschlechtsverteilung

Nach Angaben der Internationalen Vereinigung «Autismus Europa» sind etwa vier bis fünf von 10 000 Kindern von einem autistischen Syndrom betroffen. *Tanoue et al.* (1988) sprechen gar von 13,2 autistischen Kindern auf 10 000. Solche Differenzen sind mit grosser Wahrscheinlichkeit auf unterschiedliche Kriterien bei der Diagnosestellung zurückzuführen. Die Diagnose Autismus wird bei Knaben drei- bis viermal häufiger gestellt als bei Mädchen.

Eine gründliche Auseinandersetzung mit der Problematik ermöglicht das vorliegende Buch:

*Baeriswyl-Rouiller, Irène: Die Situation autistischer Menschen.* Ergebnisse einer Untersuchung der Schweizerischen Informations- und Dokumentationsstelle für Autismusfragen. Bern, Stuttgart (Haupt-Verlag) 1991. 145 Seiten Fr. 19.–.

*Anschrift:* Schweizerische Informations- und Dokumentationsstelle für Autismusfragen, Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg, Petrus-Kanisius-Gasse 21, CH-1700 Freiburg. Telefonische Auskünfte: 037 21 97 88 (Irène Baeriswyl-Rouiller), 037 21 97 57/58 (Prof. Dr. U. Haeblerlin).

## Abonnements-Bestellung

für das monatlich erscheinende

## Schweizer Heimwesen

Fachblatt VSA

Name \_\_\_\_\_

Strasse \_\_\_\_\_

PLZ/Ort \_\_\_\_\_

Jahresabonnement Fr. 73.–

Halbjahresabonnement Fr. 46.–

Preisreduktion für VSA-Mitglieder

Bitte ausschneiden und einsenden an

**Stutz + Co. AG, Offest + Buchdruck**  
8820 Wädenswil, ☎ 01 780 08 37