

Unerkannt und unverstanden?

Die «nichtautistischen» Autistinnen und Autisten im Erwachsenenalter

Die Ursache einer Autismus-Spektrum-Störung könnte die besondere kognitive Informationsintegration der Betroffenen sein.

HELENE HAKER

Vielleicht kennen Sie die Situation: Eine Patientin kommt in die Sprechstunde und behauptet, an einer Autismus-Spektrum-Störung zu leiden. Und Sie denken sich, das kann nicht sein, sie verhält sich doch so normal. Oder umgekehrt: Ein Patient, von dem Sie wissen, dass er an einer Autismus-Spektrum-Störung leidet, berichtet Ihnen von schmerzhaften Situationen, in denen seine Diagnose angezweifelt wird. Beides kommt leider viel zu häufig vor und führt zu Leid bei den Betroffenen. Noch viel häufiger dürfte die Situation sein, dass weder Behandlerin noch Patient wissen, dass seine Besonderheiten bezüglich Empfindens und Verhaltens durch eine Autismus-Spektrum-Störung erklärt werden können, auch wenn er nicht im klassischen Sinne autistisch erscheint. Wie kann das sein?

Auffällige sozio-emotionale Entwicklung

Die Autismus-Spektrum-Störung ist eine Entwicklungsstörung: Ihre Besonderheit liegt im auffälligen Weg, den die sozio-emotionale Entwicklung nimmt, und nicht, wie häufig fälschlicherweise angenommen,

in einem spezifischen, klinisch eindeutig beschreibbaren und nicht überwindbaren Entwicklungsendpunkt. Diagnostizieren Fachleute die Störung nach letzterer Auffassung, verkennen sie erwachsene Betroffene mit fortgeschrittenem Entwicklungsstand.

In den ersten Lebensjahren bis zur Adoleszenz entwickeln sich immer komplexere Funktionsbereiche: von der vegetativen und motorischen Körperkontrolle über die Differenzierung des Ausdrucks und der Regulation von Emotionen, der Kognition mit Sprachentwicklung und Abstraktionsfähigkeit hin zu eigenständiger Handlungskompetenz in einem wachsenden, sozial immer anspruchsvolleren Handlungsraum. Im besten Fall reift auch während des Erwachsenenalters die Fähigkeit zur Selbstreflexion stetig weiter.

Nun gibt es Kinder, bei denen diese Entwicklung in spezifischer Weise anders verläuft. Es fällt ihnen nicht leicht, mit anderen in Kontakt zu treten, und sie haben Mühe, sich flexibel in ein dynamisches, soziales Geschehen einzufügen. Beim Erwerb der Sprache sind sie von deren Mehrdeutigkeit überfordert. Um dieser Mehrdeutigkeit entgegenzuwirken, legen manche der Betroffenen ein besonderes Gewicht auf einen überpräzisen Ausdruck und erscheinen verbal besonders kompetent. Zudem entwickeln diese Kinder starre Routinen, weil sie mit der als unberechenbar empfundenen Umwelt überfordert sind. Das führt zu Stress bei unerwarteten Veränderungen. Im Extremfall verweigern



2.1-1 3

Christiane Arens / Stefan Dzikowski · Autismus heute · Band 1

The Hidden Child

B-Au17

the Big BANG THEORY
UND DIE PHILOSOPHIE

etmar Zöller · Autismus und Körpersprache

6



B-Au12



Attwood
Asperger-Syndrom

B-Au23

RUDY SIMONE
Aspergirls

CORDES / WILKER · KOMPENSATORISCHE ERZIEHUNG BEI AUTISTISCHEN KINDERN
ARTS PRODUCTIONS

B-Au19

B-Au20

Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter

sie sich allem, was ihr statisches Weltbild infrage stellt. Dies sind die auf beobachtbares Verhalten fokussierten diagnostischen Kriterien einer autistischen Störung. Gemäss internationaler statistischer Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme ICD-10 sind dies: Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion und Kommunikation, kombiniert mit repetitiven Verhaltensweisen.

Die Entwicklungspfade der Betroffenen driften mit dem Erwachsenwerden auseinander.

Mit dem Erwachsenwerden driften die individuellen Entwicklungspfade der Betroffenen auseinander. Auch wenn sich die angeborenen kognitiven Besonderheiten ähneln, hängen die individuellen Wege hin zur Ausbildung spezifischer Fähigkeiten oder Einschränkungen stark von Intelligenz, Strukturierungsgrad der Umgebung und Beziehungserfahrungen ab, ebenso vom Willen, die Welt zu verstehen und sich aktiv in ihr zu bewegen. Die klassischen autistischen Verhaltensweisen können durch günstige Entwicklungen in den Hintergrund treten.

Besondere kognitive Informationsintegration

Neue pathomechanistische Theorien erklären die Autismus-Spektrum-Störung als Besonderheit der kognitiven Informationsintegration. Sie bieten damit ein Erklärungsmodell, das die breite Varianz im klinischen Erscheinungsbild betroffener Erwachsenen verstehbar macht. Unser Gehirn nimmt Reize aus der Aussenwelt und aus unserem Körper auf und integriert sie zu einer sinnvollen Repräsentation der Welt und unseres Selbsts in ihr. Auf Basis dieses mentalen Modells steuert das Gehirn unser Handeln mit dem Ziel, unser Überleben zu sichern. Aufgrund einer Summe kleiner genetischer Veränderungen kommt es bei der Autismus-Spektrum-Störung zu einer angeborenen Dysbalance bei der Integration sensorischer Reize: Das Gehirn gewichtet kleinste Veränderungen in der Reizlandschaft zu stark, wodurch es zu einer Überrepräsentation irrelevanter Details im mentalen Modell kommt. Die Folge: Das spontane Erkennen des Gesamtbilds und das intuitive, kontextgerechte Reagieren wird erschwert. Dies kann sich bei den Betroffenen

durch Rückzug und Erstarrung, impulsive Hyperaktivität oder aber Überstrukturierung der Umgebung äussern. Das breite Spektrum möglicher Äusserungen der veränderten Informationsintegration zeigt sich also bereits auf dieser Ebene des Verhaltens. Ab einem gewissen Entwicklungsstand können die Betroffenen ihren Verständnis- und Handlungsspielraum aktiv erweitern, indem sie sich abstrakte Bedeutungszusammenhänge mit grossem Aufwand bewusst erarbeiten.

Einzelne Lebenserfahrungen von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung lassen sich nicht automatisch zu einem Erfahrungsschatz generalisieren, der sich auf noch nicht erlebte Situationen ausdehnt. Entsprechend lässt sich ihr Entwicklungsstand nicht in ein generelles Funktionsniveau übersetzen. Die Fähigkeiten zur Lebensbewältigung präsentieren sich als inhomogene Landschaft mit Bereichen, in denen sich eine Betroffene unauffällig zurechtfindet, umgeben von Bereichen, die für sie noch unbekannt sind. Ohne Vorbereitung oder Anleitung sind diese Bereiche nur mühsam zu bewältigen.

Eine eigene Innenwelt

Wenn ein erwachsener Mensch mit einer Autismus-Spektrum-Störung sich in seinen wesentlichen Lebensbereichen kompetent orientieren und mit den wichtigen Bezugspersonen ohne anzuecken interagieren kann – und dadurch nicht (mehr) autistisch wirkt – bleibt seine Innenwelt lebenslang eine besondere, die ihn von 99 Prozent seiner Mitmenschen unterscheidet. Auch wenn er es zu vermeiden versucht, wird er fortlaufend mit Situationen konfrontiert, auf die ihn sein mentales Modell nicht genügend vorbereitet hat. Für diese Momente mag er Coping-Strategien erlernt haben, um nicht aufzufallen. Doch seine unausgewogene Bewusstseinsstruktur mit Überrepräsentation einiger und Unterrepräsentation anderer Dinge setzt ihn oft Gefühlen der Desorientierung und Überforderung aus. Je nach individueller Persönlichkeitsfärbung führt dieser chronische Stress zu zwanghaftem Strukturierungsdrang oder schizoider Vermeidung. Kommen aus dem sozialen Umfeld Reaktionen wie Unverständnis, Abwertung oder Ausgrenzung, wirken sich diese zusätzlich erschwerend auf die Persönlichkeitsentwicklung aus. Nicht selten enden solche Entwicklungen in einer Negativspirale psychiatrischer Folgeerkrankungen und in immer länger werdenden Diagnoselisten. Behandler sind vom bunten klinischen Bild verwirrt und Betroffene fühlen sich nicht verstanden.

Faktoren für eine gelingende Entwicklung

Folgende individuellen Faktoren erleichtern die Entwicklung Autismus-Betroffener: mentale Offenheit und

Interesse an der eigenen Entwicklung. Wichtig sind auch Ziele, für deren Erreichung sie ihren Verständnis- und Handlungsspielraum erweitert müssen. Limitierend wirken sich hingegen intellektuelle Minderbegabung sowie psychische Folgeerkrankungen aus. Auch eine bisherige Persönlichkeitsentwicklung, die einen Vertrauensaufbau zu anderen Menschen erschwert, kann den Entwicklungsraum der Betroffenen einschränken. Faktoren für eine gelingende Entwicklung, die nicht in den Betroffenen selbst liegen, sind: genügend Zeit und Energie, sich dem Reifungsprozess widmen zu können, verlässliche Bezugspersonen, die transparent und unmissverständlich kommunizieren und mit denen sie eine emotional stabile Bindung aufbauen können. Zudem unterstützen ausreichende Anleitung, Begleitung und Ermutigung, klare Routinen und übersichtliche Strukturen den Prozess der mentalen Reifung.

Diagnose und Behandlung

Die Diagnosestellung, verbunden mit einem Modell zur Erklärung der individuellen Besonderheit, ist in den meisten Fällen eine grosse Hilfe bei ihrer lebenslangen Suche nach Orientierung. Auch für die Behandelnden bietet sie eine wesentliche Weichenstellung in Richtung Akzeptanz der Andersartigkeit der Betroffenen. Förderung von Coping-Strategien und mentaler Reifung rücken dadurch in den Vordergrund, während Begleiterecheinungen wie Angst oder Depression bei zunehmender Orientierung automatisch in den Hintergrund treten.

In der Behandlung lassen sich, abhängig vom Bewältigungsgrad der aktuellen Lebenssituation, drei Ebenen unterscheiden: Die erste, grundlegende ist die Sicherstellung eines Energiegleichgewichts. Im Fall akuter Überforderung sind hier Interventionen zur Stressreduktion sowie Schlaf- und Angstregulation durch Etablierung von Orientierung und Strukturen angezeigt. Sofern die wichtigsten Anforderungen des Lebens bewältigt werden können, kann in einer zweiten, mittleren Ebene der Behandlung spezifischere Orientierungshilfe angeboten werden, sollten die Betroffenen punktuell überfordert sein. Dazu gehört die Vermittlung bei Schwierigkeiten im Berufsleben oder die Übersetzungshilfe bei Konflikten in Beziehungsfragen. Die dritte Ebene, also die Spitze der Behandlungspyramide, bildet die Begleitung aktiver Entwicklungsschritte hin zur Reifung des Ichs und der Erweiterung des Aktionsradius. Sind aufseiten eines Betroffenen zeitliche und intellektuelle Ressourcen sowie Offenheit und Mut zum geistigen Wachstum vorhanden, können zuweilen sprunghafte Reifungsschritte bestaunt werden. Aber auch solch hochfunktionale, nicht

(mehr) autistisch wirkende Betroffene können durch äussere Veränderungen in akute Überforderung geraten und Interventionen auf der grundlegenden Ebene zur Stressreduktion und Strukturierung benötigen.

Diese neuartige Sicht auf die Autismus-Spektrum-Störung als Informationsintegrationsstörung erklärt nicht nur die spezifischen Schwierigkeiten der Betroffenen, sondern auch die damit einhergehenden Ressourcen in Form von Expertentum oder Strukturierungstalent. In vielen Fällen erleichtert diese Perspektive den Betroffenen die Akzeptanz ihrer Andersartigkeit, da das gleiche Erklärungsmodell auch ihre Stärken betont. Uns Behandelnden bietet die neue Sicht eine Erklärung, unsere eigene «autistische» Desorientierung in Bezug auf diese andersdenkenden Menschen zu überwinden. Sie erlaubt es, von konkreten Fallbeispielen mit stark auffälligem Verhalten Abstand zu nehmen und jedem einzelnen betroffenen Menschen mit Offenheit für seine individuell besondere Innenwelt zu begegnen. ♦

DIE AUTORIN

Helene Haker ist Fachärztin FMH für Psychiatrie und Psychotherapie in eigener Praxis in Zürich. Sie lehrt an der Universität Zürich und ETH Zürich und forscht an der Translational Neuromodeling Unit.

KONTAKT

helene.haker@uzh.ch

INFORMATION

www.mitworten.ch

LITERATUR

Haker, H., Schneebeili, M., & Stephan, K. (2016). Can Bayesian theories of autism spectrum disorder help improve clinical practice? *Frontiers in Psychiatry*, 7, 107.

Haker, H (2018). Neue Autismus-Theorien - Bedarf es noch des Schizoidie-Konzepts? In G. Dammann, O. Kernberg (Hrsg.), *Schizoidie und schizoide Persönlichkeitsstörung*. Kohlhammer: Stuttgart.