

IST AUTISMUS EINE KRANKHEIT?

Die Frage, ob Autismus – speziell in sogenannt leichter Form wie dem Asperger-Syndrom – eine Krankheit ist, beschäftigt nicht nur Betroffene und Fachleute, sondern sie wird zunehmend auch in der Öffentlichkeit diskutiert. „Modeerscheinung“ oder auch „Andersartigkeit“ sind Begriffe, die im Zusammenhang mit Asperger häufig fallen. Wie sehen Betroffene, Angehörige und Fachleute diese Diskussion? Dieser Frage sind wir nachgegangen und haben sie um die Welt geschickt.

Von Edith Schwarz und Tim Niemeyer

Die sogenannten Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) sind kein neuzeitliches Phänomen. Sie wurden ursprünglich bereits Mitte des letzten Jahrhunderts beschrieben, zum Teil jedoch erst sehr spät in die gängigen Klassifikationssysteme wie die ICD aufgenommen: Asperger ist dort erst seit den 1990er-Jahren aufgeführt. Das Wissen über diese Störungen verbreitete sich deshalb mit grosser Verzögerung. Erst in den vergangenen Jahren schärfte sich der diagnostische Blick und es entwickelte sich ein Verständnis für die Schwierigkeiten der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Darauf kann die Zunahme der Diagnosestellungen zurückgeführt werden – mit Modetrends hat sie somit nichts zu tun. Auch viele körperliche Erkrankungen konnten in der Vergangenheit erst dank verfeinerter Labor- oder Röntgenuntersuchungen erkannt werden und standen – anders als psychische Erkrankungen – nie im Verdacht, etwas mit Mode zu tun zu haben.

Man geht über die Welt gleich verteilt von einer Häufigkeit von ASS von zirka einem Prozent aus. Zirka zwei Drittel der ASS-Betroffenen sind aufgrund einer moderaten bis schweren Ausprägung auf lebenslange Unterstützung angewiesen und können einen „normalen“ Alltag nur eingeschränkt oder gar nicht bewältigen. Das letzte Drittel, dem Asperger und der hochfunktionale Autismus zugeordnet werden, zeigt eine leichtere Ausprägung und kann das Leben selbstständig meistern.

UNTERSCHIEDLICHE BETRIEBSSYSTEME

Die Gemeinsamkeit der Betroffenen liegt in einer Andersartigkeit des Fühlens, Denkens, Handelns und der Wahrnehmung, die durch biologische und neurologische Unterschiede begründet ist. Vereinfacht kann man sich eine andere Art von „Betriebssystem“ vorstellen. Dieses „Betriebssystem“ kann unter passenden Umständen lebenslang gut und ohne irgendwelche Störungen funktionieren. Oft können sich leichter Betroffene im Laufe ihres Lebens Strategien aneignen, um ihre Andersartigkeit im Umgang mit der „normalen“ Welt zu kompensieren. Häufig können sie diese Andersartigkeit auch zu ihrem Vorteil nutzen und beispielsweise im Berufsleben gewinnbringend einsetzen. Die Anpassung an das „Hauptbetriebssystem“ stellt an die Betroffenen jedoch teils enorme Anforderungen. Geforderte Flexibilität, Teamwork, ständige Reizüberflutung und häufige Veränderungen fordern

die Kompensationsstrategien täglich heraus. Dies kann zu Überforderung und Krisen führen, in der Folge auch zu psychischen Erkrankungen wie Depressionen, Angst oder Sucht und zum Herausfallen aus dem System. Manchmal reicht dann ein kurzer Neustart des Systems, damit es wieder funktioniert, manchmal braucht es ein grösseres „Update“. Nur wenn sich die Betroffenen, ihre Angehörigen und auch Behandelnden der Schwierigkeiten und Stärken bewusst sind, ist eine funktionierende Systemanpassung möglich. Das Erkennen des zugrundeliegenden Betriebssystems ist eine wichtige Klippe und Voraussetzung. Anlaufstellen für ASS-Betroffene sind leider immer noch rar und zum Teil überlaufen.





EINE FRAGE GEHT UM DIE WELT

Wir haben Betroffene, Angehörige und Fachleute bis hin nach Australien gefragt: Ist Autismus eine Krankheit? Die für viele befremdende Frage wurde in Gesprächen, Foren und Mails lebhaft diskutiert und die Antwort lautete eindeutig und teils vehement: Nein.

Betroffene beschreiben ihre Andersartigkeit als Teil der eigenen Persönlichkeit, einer anderen Wesensart und Wahrnehmung, einem anderen Funktionieren, einer Normabweichung oder einer unsichtbaren Behinderung. In einer reizüberfluteten Umgebung, in welcher sie sich z. B. sozialen Interaktionen stellen müssen und gewisse Erwartungen an sie gestellt werden, nehmen sie die Einschränkungen deutlich wahr. Wenn das Umfeld passt, keine Erwartungshaltung betreffend sozialer Normen vorherrscht und sie sich ihren eigenen Interessen widmen können, fallen die Einschränkungen weniger ins Gewicht. Krank fühlte sich aufgrund der ASS niemand, wohl aber aufgrund der Folgeerscheinungen – sei es auf psychischer, sozialer oder gesellschaftlicher Ebene.

Angehörige beschreiben Autismus ebenfalls als eine andere Art der Wahrnehmung und Informationsverarbeitung. Auch wenn es bei unterschiedlichen Bedürfnissen und Interessen für Angehörige eine grosse Herausforderung darstellen kann, die andere Sichtweise zu verstehen, sehen sie sie auch als eine Bereicherung an. Das verhindert aber nicht, dass es auch zu Konflikten, Streit und anderen „normalen“ Dingen kommen kann. Als krank haben dies die Angehörigen jedoch nicht bezeichnet.

Das von Fachpersonen am häufigsten genutzte Wort bei der Beschreibung von ASS war Beeinträchtigung. Autismus wurde als ein Muster von unterschiedlichen und nicht kranken Verhaltens- und Denkweisen beschrieben, als eine Behinderung im sozialen Kontext, die eine unterschiedliche neurologische Funktionsweise wider-

spiegelt. ASS zeigen keinen typischen „Krankheitsverlauf“, eine „Heilung“ im klassischen Sinne gibt es nicht. Auch vonseiten der Fachpersonen wurden ASS nicht als Krankheit bezeichnet, die häufig damit verbundenen Begleit- und Folgeerscheinungen, die weitaus beeinträchtigender sein können und zu weitaus grösserem Leid führen, dagegen schon.

VOLLKOMMENES WOHLBEFINDEN

Die WHO definiert Gesundheit als einen Zustand vollkommenen Wohlbefindens und nicht nur als das Fehlen von Krankheit. Mal ehrlich: Wann haben Sie zuletzt einen Zustand vollkommenen Wohlbefindens erlebt? Es müsste wohl vielmehr heissen, dass man nicht gleich krank ist, wenn man nicht ganz gesund – oder vielleicht auch nicht ganz „normal“ – ist. Nicht alles, was in den Klassifikationssystemen steht, hat etwas mit Krankheit zu tun, und auch eine Diagnose macht im Grunde genommen noch keine Krankheit aus. Es kommt dabei immer auf den Rahmen an und man sollte bekanntermassen ja auch nicht Äpfel mit Birnen vergleichen.

Eine Diskussion dieser Begriffe sprengt den Rahmen dieses Beitrags und ist, zurückkommend auf die Ausgangsfrage, vielleicht gar nicht notwendig. Unsere Antwort auf die Frage haben wir ohnehin schon längst gegeben: Es ist die Andersartigkeit, das Betriebssystem, das ASS-Betroffene auszeichnet und sie zu dem macht, was sie sind. Das Betriebssystem ist nicht krank, es ist aber eines, das bei Inkompatibilitäten stör- und krankheitsanfälliger ist. Von einer Krankheit zu sprechen, ist also verfehlt. In der heutigen Zeit, in der Dinge klassifiziert und begreifbar gemacht werden müssen, scheint es aber leider normal zu sein, immer dasjenige als anders oder krank zu bezeichnen, was eben nicht normal ist.

Tony Attwood, der australische Autismus-Spezialist, hat es in seiner Antwort auf unsere Frage so formuliert: „Autismus ist keine Krankheit, sondern ein individuelles und unübliches Profil von Fähigkeiten und Begabungen, das einen Vorteil für die Gesellschaft darstellt und immer schon dargestellt hat.“ Unsere Aufgabe ist es, diesen Vorteil zu erkennen, zu fördern und zu integrieren. Nur so können die Betroffenen auch gesund bleiben.



.....
Edith Schwarz, lic.phil., Psychologin und eidgenössisch anerkannte Psychotherapeutin, und Tim Niemeyer, Dr.med., Facharzt Psychiatrie und Psychotherapie FMH, Leitender Arzt, leiten in den Psychiatrischen Diensten Spitäler fmi AG die Spezialsprechstunde für Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter. Im Rahmen dieser Sprechstunden bieten sie Abklärungen und Behandlungen für Betroffene aus ihrer Versorgungsregion an. Kontakt: edith.schwarz@spitalfmi.ch und tim.niemeyer@spitalfmi.ch

