

Leonardo - Wissenschaft und mehr
Sendedatum: 07. Juli 2010

Schwerpunkt: Zu wissen, warum man so anders ist Späte Diagnose hilft autistisch veranlagten Erwachsenen

von Beate Weides

Sprecherin:

Christian Köhler hat einen Superjob. Kleine Firma. Anspruchsvolle Arbeit, die auch viel Spaß macht. Der 33-Jährige aus Hattingen entwickelt Computerspiele. Dass er Autist ist, weiß er selbst erst seit wenigen Jahren.

O-Ton:

„Als dann diese Diagnose gesichert war, hab ich das irgendwann dann dem Chef das erzählt, der hat das aber ganz locker genommen. Und der hat auch gesagt, der hatte vorher schon ein bisschen den Eindruck in diese Richtung, war sich aber auch nicht sicher. Und von daher war das eigentlich kein Problem.“

Sprecherin:

Trotzdem: Vieles andere lief in Christian Köhlers Leben bisher überhaupt nicht gut. Depressive Phasen und eine Psychotherapie hatte er schon hinter sich, als er vor fünf Jahren in die Sprechstunde des Kölner Psychotherapeuten Prof. Kai Vogeley gelangte. Eine besondere Sprechstunde für Menschen wie Christian Köhler.

O-Ton:

„Die Personen, die zu uns kommen, sind ganz überwiegend Leute, die Schwierigkeiten mit ihrem Alltagsleben haben. Sie sagen, ich weiß nicht, was mit mir los ist, aber ich bin ganz anders als die anderen Menschen. Die anderen Menschen, die schauen sich zum Beispiel an, tauschen Blicke aus und wissen dann ganz viel voneinander, und ich weiß nicht, wie die das machen. Oder andere Personen kommen mir manchmal so vor wie Angehörige eines fremden Volksstamms, und ich bin Ethnologe und ich bin sozusagen ganz fremd und ganz unvertraut mit dem, was diese Menschen machen, und muss das sozusagen erforschen, und muss das mühselig erlernen, zum Beispiel so wie Vokabeln von einer fremden Sprache.“

Sprecherin:

Bei jedem dritten Patienten, der in Vogeleys Sprechstunde kommt, bestätigt sich der Verdacht auf eine autistische Störung. Über 400 Patienten hat sein Team schon untersucht.

Sprecherin 2:

Lesen Sie jede der folgenden Aussagen sehr sorgfältig und entscheiden Sie, inwieweit die Aussage auf Sie zutrifft oder nicht.

Ich unternehme lieber gemeinsam mit anderen etwas als allein. – Ich tue alles vorzugsweise immer auf die gleiche Art und Weise. – Andere Leute weisen mich häufig darauf hin, dass ich etwas Unhöfliches gesagt habe, obwohl ich es höflich gemeint habe. – Ich bin oft der Letzte, der einen Witz versteht.

Christian Köhler musste in der Kölner Uniklinik nach einem ersten Gespräch mit einem Arzt viele solcher Fragen beantworten. Die Psychologen verwenden drei Fragebögen, die speziell für die Diagnose von hochfunktionalem Autismus und Asperger-Syndrom entwickelt wurden – das sind die beiden wichtigsten Formen neben dem frühkindlichen Autismus. Dabei geht es darum herauszufinden, ob der Betreffende schlecht mit anderen zurechtkommt, ob er sich schwer ohne Sprache verständigen kann, weil er Mimik und Gesten der anderen nicht gut versteht und ob er bestimmte Dinge immer auf dieselbe Art und Weise tut. Wenn mindestens zwei dieser drei Kernsymptome vorhanden sind, liegt eine autistische Störung vor. Und ausländische Studien lassen vermuten, dass auch in Deutschland jeder Hundertste daran leiden könnte. Prof. Kai Vogeley:

O-Ton:

„Wenn das wirklich stimmt, ist das natürlich eine sehr große Zahl bezogen auf die deutsche Bundesbevölkerung. Und da würde man sicher sagen, dass da ganz viele Personen noch unterdiagnostiziert sind.“

Sprecherin:

Dass Menschen Autismus entwickeln, hat offenbar etwas mit den Erbanlagen zu tun. Erst jüngst hat eine Studie offenbart, dass bei autistisch veranlagten Menschen oft ganze Genabschnitte mehrfach vorkommen oder aber verloren gegangen sind. Das betrifft vor allem solche Gene, die normalerweise mit dazu beitragen, dass Gehirnzellen wachsen und sich vernetzen. Vieles andere aber ist nach wie vor völlig unklar. So weiß man beispielsweise nicht, warum Männer doppelt so häufig von Autismus betroffen sind wie Frauen. Es gibt dazu nur Theorien. Zum Beispiel die, dass der durchschnittliche Mann womöglich näher dran ist an einer autistischen Verfassung als eine durchschnittliche Frau, also einen kürzeren Weg dorthin zurückzulegen hat. Denn der durchschnittliche Mann ist offenbar weniger begabt darin, sich in andere Menschen hineinzusetzen, Situationen intuitiv zu erfassen. Dafür begreift er leichter Zusammenhänge, die von Regelwerken bestimmt werden. Experten wie Prof. Kai Vogeley sind bei solchen Aussagen aber sehr vorsichtig.

O-Ton:

„Da muss man natürlich ganz klar sagen, das ist eine sehr scherenschnittartige Einsicht, die natürlich jedes banale Vorurteil massiv befeuert. Das ist nicht das, was man damit sagen will. Also es gibt natürlich Frauen, die in beidem begabt sind, und auch Männer, die in beidem begabt sind. Aber offensichtlich gibt es zwischen den Geschlechtern, wenn man große Zahlen untersucht, gewisse Unterschiede.“

Sprecherin:

Christian Köhler zeigt klassische Symptome von Autismus. Er kann schlecht Mimik und Gestik anderer Menschen deuten. Wenn er einkaufen geht, kauft er beispielsweise immer ziemlich genau die gleichen Sachen, auch wenn er sie teilweise noch zu Hause vorrätig hat. Ohne genau zu wissen warum, fühlte er sich auch immer schon anders - er hatte zwar als Kind vereinzelt Freunde, aber in seiner Jugend wurde es schwierig mit den anderen.

O-Ton:

„Ich wusste nicht so richtig, was passiert da eigentlich um mich rum. Das ist

für mich dann zum Problem geworden, also dadurch bin ich depressiv geworden, ängstlich geworden. Ich konnte also kaum irgendwie abschätzen, auch mit den Mitschülern, wie die mich eigentlich sehen. Was ich für eine Position so in der Gruppe eigentlich gehabt habe. Da hat sich nämlich in der Zeit einiges verändert, was ich aber so auch überhaupt erst mal nicht mitbekommen habe.“

Sprecherin:

Auch eine Freundin hätte sich Christian Köhler gewünscht. Aber das klappte nicht so richtig.

O-Ton:

„Ich hab über ein paar Monate auch eine Beziehung dann gehabt, als ich 18 war, aber das Ganze war für mich dann auch irgendwie schwer fassbar. Irgendwann war das zu Ende, und ich hab eigentlich auch nicht richtig damals verstanden warum, was da eigentlich wirklich passiert ist.“

Sprecherin:

Für Christian Köhlers Mutter Lena Schumann begannen die Probleme allerdings schon viel früher. Sie war 20, als sie Mutter wurde, und allein erziehend. Als Säugling schrie ihr Sohn sehr viel, er lernte verzögert sprechen. Und auf dem Kinderspielplatz gab es gleich Ärger mit ihm.

O-Ton:

„Er konnte nicht ertragen, wenn er auf die Rutsche ging, und ein anderes Kind war hinter ihm. Dann drehte er sich um und schrie und wurde ganz wild. Und dann sagten immer die anderen Eltern, ja, der wäre aggressiv, der wäre schlecht erzogen.“

Sprecherin:

Weil das Kind als besonders schwierig galt, landete es im Sonderkindergarten.

O-Ton:

„Er erlebte dann auch von außen sehr viel Druck. Von Eltern und Erziehern. Sehr viele Kontakte sind dann auch zerbrochen, auch für mich.“

Sprecherin:

Niemand erkannte, was wirklich mit ihm los war. Auch die meisten Ärzte offenbar nicht.

O-Ton:

„Ja, ein Arzt hat das mal gesagt. Aber da hatte ich schon so viele Meinungen und Vermutungen gehört, dass ich darauf auch nicht weiter angesprungen bin.“

Christian Köhler:

„Und dieser Arzt hat ihr aber überhaupt nichts gesagt, was man tun könnte oder wo sie Hilfe bekommen könnte. Meine Mutter dachte damals, Autismus bedeutet halt zwangsläufig, dass man nicht richtig sprechen könnte. Als das mit der Sprache dann später doch noch geklappt hat, dachte sie, das Thema wäre vom Tisch oder es wäre einfach ein Fehler gewesen, und es hat niemand mehr weiterverfolgt. So wusste ich davon auch nichts. Also bis vor ein paar Jahren.“

Sprecherin:

Lena Schumann hatte den Gedanken an Autismus auch verdrängt, weil sie eine Vorstellung von Autisten hatte, die wahrscheinlich nur auf einen kleinen Teil von autistischen Personen zutrifft.

O-Ton:

„So an Autismus hatte ich überhaupt nicht gedacht, weil das Kind auch, vor allen Dingen später zeigte sich das, in vielen Dingen auch so weit war. Was er alles so ergründet hat, technische Sachen. Dass das natürlich alles auch Anzeichen sind, das hab ich auch nicht gewusst. Ich hatte schon von Autismus gehört, aber ich dachte immer, die Leute schlagen mit dem Kopf gegen die Wand oder machen sonst was Abstruses.“

Sprecherin:

Weil Christian Köhler gescheit war, kam er vom Sonderkindergarten in eine normale Grundschule. Er hatte gute Noten, wusste schon mit sieben, wie man ein Radio baut – aber mit den Mitschülern wurde es immer schwieriger. Nach dem Einser-Abi wollte Christian Köhler ursprünglich in Aachen studieren. Doch mit dem wenig strukturierten

Studium kam er überhaupt nicht zurecht. Als die Probleme für ihn unerträglich wurden, unterzog er sich zum ersten Mal einer Psychotherapie.

O-Ton:

„Bei dieser früheren Therapie ist der Therapeut damals davon ausgegangen, dass ich eine soziale Phobie gehabt hätte, also dass ich mich einfach nicht trauen würde, auf andere Menschen zuzugehen. Im Nachhinein halte ich das für ziemlich abwegig, weil ich zum Beispiel Schülersprecher war und kein Problem damit hatte, in der Aula vor 1000 Leuten zu sprechen, auch ohne Zettel. Also soviel mit Angst kann da eigentlich nicht gewesen sein.“

Sprecherin:

Seine erste Therapie bestand für Christian Köhler dann darin, mehr unter Leute zu gehen.

O-Ton:

„Ich bin dann in Diskotheken gefahren, alleine, hab dort auch Leute angesprochen, und das war erstmal kein großes Problem für mich. Aber ich kam mir dabei die ganze Zeit fehl am Platz vor. Ich hatte die ganze Zeit das Gefühl, das ist eigentlich nicht richtig, was ich hier mache. Ich weiß gar nicht, was ich mit den Leuten eigentlich anfangen soll. Und dieser Therapeut hat das dann als großen Erfolg gewertet. Dass mir das eigentlich nichts gebracht hat, hab ich das Gefühl, hat der gar nicht richtig verstanden.“

Sprecherin:

Erst als Christian Köhler in der Kölner Sprechstunde die Diagnose erhielt, dass er Autist ist, gelang es ihm, die Dinge besser einzuordnen. Prof. Kai Vogeley:

O-Ton:

„Also viele kommen zu uns und sagen, ich möchte einfach nur verstehen, was mit mir los ist. Dass ich irgendwie anders bin als die anderen Menschen, das weiß ich schon sehr lange, dass man mir möglicherweise gar nicht gut helfen kann, das hab ich auch schon gelernt. Viele Menschen kommen zu uns und sind dann bereits zufrieden mit der Diagnose.“

Sprecherin:

Doch Fachleute, die eine solche Diagnose zuverlässig stellen können, sind schwer

zu finden. Eine spezielle Autismus-Sprechstunde für Erwachsene wird derzeit bundesweit außer in Köln nur noch in Aachen, Freiburg, Rostock und Taufkirchen angeboten. Auch weitergehende Hilfsangebote suchen erwachsene Autisten bisher oft vergebens. Die autistische Wahrnehmungsstörung lässt sich ja nicht beheben, wie also kann man Autisten das Leben erleichtern, ihnen die oft begleitenden Depressionen und Ängste nehmen? Auf der Suche nach einer speziellen Therapie für Erwachsene stehen die Fachleute offenbar erst ganz am Anfang. Das Kölner Team um Prof. Vogeley hat gerade eine Therapiegruppe gebildet und erst einmal die Teilnehmer nach ihren Bedürfnissen gefragt. Die wünschen sich vor allem, Alltagssituationen durchzusprechen und zu trainieren, wie man Konflikte vermeidet. In anderen Städten haben sich aus der Arbeit mit autistischen Kindern und Jugendlichen auch Angebote für Erwachsene entwickelt. Christian Köhler fand in Bochum in einer fachübergreifenden Praxis für autistische Menschen einen Therapeuten, der mit seinen Problemen vertraut war. Was ihn dabei überraschte: Dem Therapeuten ging es gar nicht so sehr darum, dass er an seinen Schwächen arbeitet. Zum Beispiel kann Köhler ja sehr schlecht Gesichtsausdrücke von anderen Menschen interpretieren.

O-Ton:

„Deshalb hatte ich die Vorstellung, ein Ziel der Therapie wäre, das zu lernen, das gezielt zu verbessern. Es ging dann aber eigentlich ziemlich schnell davon weg, weil ich dann gesehen habe, dass ich schon bestimmte andere Strategien als Ersatz hatte. Zum Beispiel konnte ich dafür Leute ganz gut einschätzen an der Art, wie sie sprechen, an der Stimme, am Tonfall. Und es hat sich dann wesentlich mehr gelohnt, darauf aufzubauen.“

Sprecherin:

Vielen erwachsenen Autisten kann es sicher helfen, wenn sie ermutigt werden, vorhandene Stärken zu nutzen. Welche Strategien für den einzelnen die richtigen sind, hängt sicher auch von der Form und dem Schweregrad der autistischen Störung ab. Die Bedeutung von Gesten und Gesichtsausdrücken kann man schlecht wie Vokabeln lernen, findet jedenfalls Christian Köhler:

O-Ton:

„Ich hab nicht viel davon, wenn ich die Gesichtsausdrücke von anderen auswendig lerne, und bei einem Gespräch mit Freunden, was ja eigentlich Spaß machen soll, dann nur noch mich darauf konzentrieren soll, ob irgendein Mundwinkel gerade nach oben oder nach unten geht. Das halte ich also nicht für den richtigen Weg. Vielleicht gibt es Situationen, wo das mal sein muss, wenn ein Autist sagt, er kann vielleicht ein Vorstellungsgespräch nicht durchstehen.“

Sprecherin:

Viele Autisten haben jedenfalls so große Probleme im Beruf, dass auch hier oft Hilfe nötig ist, von Wiedereingliederungshilfen bis zu Coaching. Die Kölner Experten vermitteln bei Bedarf solche Angebote. Denn Autisten werden häufig gemobbt. Prof. Kai Vogeley:

O-Ton:

„Ich erinnere eine Person, die berichtete, gemobbt worden zu sein am Arbeitsplatz, das aber gar nicht richtig mitbekam. Und dann hatte ich an der Stelle noch mal nachgefragt, und dann sagte die Person, na ja, sie hätte dann daran gemerkt, dass sie eigentlich gemobbt worden sei, dass man ihr den Monitor von ihrem Schreibtisch weggenommen hat.“

Sprecherin:

Diese Patientin muss sicher viele subtile Signale übersehen beziehungsweise nicht verstanden haben, bevor es so weit kommen konnte. Womöglich wäre sie nicht so tief in Schwierigkeiten geraten, wenn sie sich zu diesem Zeitpunkt ihrer autistischen Verfassung schon bewusster gewesen wäre. Christian Köhler hat Glück, dass er in einer kreativen Branche arbeitet, in der Menschen, die anders sind, nicht unangenehm auffallen.

O-Ton:

„Ich glaube, gewisse kleine Macken zu haben, ist da vielleicht sogar eher Berufsvoraussetzung als Hinderungsgrund.“

Sprecherin:

Seitdem er sein Anderssein besser angenommen hat, geht es ihm viel besser. Auch

seine Mutter empfand die Diagnose als Erleichterung.

O-Ton:

„Irgendwie hab ich das Gefühl gehabt, dass da die Hilflosigkeit vorbei ist für uns beide. Ja, und auch unsere Beziehung zueinander wurde seitdem auch besser. Wenn er jetzt manchmal ein bisschen eigenartig ist, kann ich ganz anders damit umgehen, und ich denke, er auch.“

Sprecherin:

Christian Köhler geht sehr offen mit seiner autistischen Störung um. Er hat inzwischen einen eigenen Blog im Internet eingerichtet, sogar ein Video über das Thema gedreht und geht seinen eigenen Weg.

Auf Heilung können diagnostizierte autistische Erwachsene nicht hoffen. Aber sie können lernen, Strategien zu entwickeln, um besser mit ihren Handicaps zurechtzukommen. Das zeigt nicht zuletzt das Beispiel von Christian Köhler. Auch Freunde und Angehörige können, wenn sie Bescheid wissen, besser mit autistischen Menschen umgehen. Oft hilft einfach: mehr Reden, um Missverständnisse und Streit zu vermeiden.