

1 Theoretische Einführung

»Der Filmmachmittag gestern war wirklich toll. Man konnte sich mal so richtig unter gleichgesinnten Menschen austauschen, wie man sich im Alltag mit Asperger-Syndrom fühlt. Das fand ich schon toll! Ich möchte noch gerne betonen, dass ich mich in der Asperger-Syndrom-Gruppe viel selbstbewusster als in der Schule fühle. Das liegt eben daran, dass ich mich in der Gruppe niemals für eine schräge Verhaltensweise schämen muss, da es für solche Menschen nachvollziehbarer ist. Daher bin ich in der Gruppe immer so aufgestellt! Ich fühle mich einfach voll und ganz akzeptiert! ... Wish you a successfull week! Kind regards, ...« E-Mail eines Teilnehmers von KOMPASS-F

1.1 Überblick über die Autismus-Spektrum-Störung

Die autistischen Störungen werden gemäß ICD-10 (World Health Organisation WHO 1992; Remschmidt, Schmidt & Poustka 2006) den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zugerechnet, da sie alle relevanten Entwicklungsbereiche und Alltagsfunktionen betreffen. Diese sind durch drei Kriterien bestimmt: sie unterliegen wahrscheinlich neurobiologischen Ursachen, die schon von Geburt an vorhanden sind oder in den ersten Lebensjahren auftreten und persistieren. Das heißt, die Entwicklung ist nicht nur verzögert, sondern deviant (Poustka et al. 2008). Die autistischen Störungen sind durch Beeinträchtigungen der wechselseitigen Interaktion und sozialen Kommunikation wie auch repetitive Verhaltensweisen, Aktivitäten und Interessen charakterisiert. Weitere Verhaltensprobleme wie Ängste, sensorische Hyper- und Hyposensibilitäten, Konzentrationsprobleme, aggressive Verhaltensweisen und Schwierigkeiten der Emotionsregulation, aber auch Schlaf- und Essprobleme sind typisch für die autistischen Störungen.

Im Zentrum der autistischen Beeinträchtigungen steht der *frühkindliche Autismus*, aus dem sich gem. ICD-10 die weiteren Formen wie das Asperger-Syndrom und der Atypische Autismus ableiten lassen (Poustka et al. 2008). Der frühkindliche Autismus wird auch klassischer Autismus oder nach dem österreichisch-amerikanischen Kinder- und Jugendpsychiater Leo Kanner, dem Autor der Erstbeschreibung von 1943, Kanner-Syndrom genannt. Kanner verwendete den Begriff

der »autistischen Störung des affektiven Kontakts«. Die Verhaltensauffälligkeiten des frühkindlichen Autismus (F84.0 gem. ICD-10) äußern sich in einem Mangel an Verständnis für und der Äußerung von Gefühlen, in einer fehlenden Modulation des Verhaltens entsprechend des sozialen Kontextes, in mangelndem Interesse an Menschen, mangelnder Flexibilität sowie in einem Bedürfnis nach Wiederholung, das sich in stereotypem Verhalten zeigt. Es kommt häufig zu einer übermäßigen Bindung an unbelebte Objekte und zu Sonderinteressen, die meistens unüblich sind und den Alltag dieser Personen sowie den ihrer Mitmenschen dominieren (Remschmidt und Kamp-Becker 2006). Ein beträchtlicher Teil, bis zu 70 % aller Kinder mit frühkindlichem Autismus weisen eine leichte oder deutliche intellektuelle Behinderung auf und entwickeln keine funktionale verbale Sprache (Chakrabarti und Fombonne 2001; Fombonne 2005a). Manchmal erwecken die Sonderinteressen den Eindruck einer überdurchschnittlichen Intelligenz, sind aber eher als Inselbegabungen zu verstehen, die aus einem insgesamt unterdurchschnittlichen Leistungsprofil herausragen (Remschmidt et al. 2006).

Erst 1992 wurde das *Asperger-Syndrom* (F84.5) mit seinen diagnostischen Kriterien in die Internationale Klassifikation der WHO (ICD-10) aufgenommen. Erstmals beschrieben wurde es 1944 unter dem Begriff der »Autistischen Psychopathie« durch den Wiener Kinderarzt Hans Asperger (Remschmidt et al. 2006). Lorna Wing (1981) rückte das Störungsbild zu Beginn der 1980er Jahre wieder in die Aufmerksamkeit der Kliniker und Forscher. Das Asperger-Syndrom unterscheidet sich vom frühkindlichen Autismus dadurch, dass weder eine sprachliche noch eine allgemeine Entwicklungsverzögerung vorliegen. Auffällig ist jedoch die Sprache, da sie meist ohne ausreichende Anpassung an den Zuhörer und seine Interessen erfolgt und die Prosodie oft monoton ist. Während sich die diagnostischen Kriterien von ICD-10 und DSM-IV gleichen, finden sich in der neueren Forschungsliteratur weitere, abweichende Vorschläge zur Definition (Remschmidt et al. 2006; Poustka et al. 2008): Besonders diskutiert werden das Kriterium des Erstmanifestationsalters, der Einschluss der sprachlichen Auffälligkeiten im verbalen und nonverbalen Bereich sowie der motorischen Ungeschicklichkeit und die Bedeutung der Spezialinteressen. Außerdem werden die Ausschlusskriterien einer verzögerten Sprachentwicklung und einer nicht durchschnittlichen Intelligenz infrage gestellt. Ferner ist noch nicht ausreichend geklärt, inwieweit sich der sogenannte High-Functioning-Autismus vom Asperger-Syndrom abgrenzen lässt (Ghaziuddin und Mountain-Kimchi 2004).

Beim *Atypischen Autismus* (F84.1) handelt es sich um eine Störung, bei der mindestens ein für die Diagnose des frühkindlichen Autismus erforderliches Kriterium nicht erfüllt ist. Nach ICD-10 gibt es die Formen Autismus mit atypischem Erkrankungsalter (F84.10), Autismus mit atypischer Symptomatologie (F84.11) oder Autismus mit atypischem Erkrankungsalter und atypischer Symptomatologie (F84.12).

Dann gibt es noch die Restkategorie der *Nicht näher bezeichneten tiefgreifenden Entwicklungsstörung* (F84.9), wenn die allgemeine Beschreibung für eine tiefgreifende Entwicklungsstörung zutrifft, ein Mangel an ausreichenden Informationen oder widersprüchliche Befunde aber dazu führen, dass die Kriterien für die einzelnen F84 Kodierungen nicht erfüllt werden können. Diese Restkategorie

taucht häufig in Studien aus dem englischsprachigen Raum unter der Bezeichnung *Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified* (PDD NOS) auf.

Der *High-Functioning-Autismus* oder *hochfunktionale Autismus*, der gemäß ICD-10 nicht einzeln nosologisch kodiert werden kann, stellt eine Untergruppe des frühkindlichen Autismus dar. Es gibt Menschen mit frühkindlichem Autismus, die ein gutes Funktionsniveau im Alltag aufweisen, da sie über eine durchschnittliche Intelligenz ($IQ > 85$) verfügen oder nur eine Lernbehinderung ($70 < IQ < 85$) haben und trotz einer anfänglich verzögerten Sprachentwicklung gute verbale Fähigkeiten aufweisen (Poustka et al. 2008). Es hat sich in der Praxis bewährt, Kinder, die sich im Verlauf ihrer Entwicklung phänomenologisch vom frühkindlichen Autismus weg hin zum Asperger-Syndrom entwickeln (Poustka et al. 2008), mit dem Begriff des High-Functioning Autismus zu beschreiben.

Der Begriff der *Autismus-Spektrum-Störungen*, der bisher nur seit 2015 im DSM-IV verwendet wird, umfasst den sowohl den frühkindlichen Autismus als auch das Asperger-Syndrom und den Atypischen Autismus (Remschmidt et al. 2006). In diesem nosologischen Modell werden Forschungsbefunde (Lord et al. 2000; Lord et al. 2001) abgebildet, dass sich die autistischen Störungen nicht kategorial unterscheiden, sondern auf einem Kontinuum anzuordnen sind, bei welchem sich die Symptomatik nicht qualitativ, sondern quantitativ bezüglich des Ausprägungsgrads unterscheidet.

Vom Begriff der Autismus-Spektrum-Störungen sind gemäß dem aktuellen Forschungsstand die Begriffe »*autistische Züge*« und »*Broader Autism Phenotype*« abzugrenzen. Beide besagen, dass es Menschen gibt, die verschiedene Verhaltensmerkmale zeigen, die denjenigen von Menschen mit Autismus entsprechen, obwohl nicht alle notwendigen Kriterien für eine klinische Diagnose erfüllt sind. Meistens sind soziale und kommunikative Beeinträchtigungen zu beobachten, während repetitive Verhaltensweisen, sensorische Auffälligkeiten und manchmal auch eingeschränkte Interessen fehlen (Skuse 2010).

1.2 Das klinische Bild des Asperger-Syndroms

»Mit dem Beginn der Pubertät mit 13 Jahren und der Frage: »Mami, werde ich eine Außenseiterin?« wurde mir selber zum ersten Mal bewusst, dass ich »anders« bin. [...] Auch ich leide sehr an den autistisch bedingten Kommunikations- und Kontaktschwierigkeiten. Ich machte bittere Erfahrungen im sozialen Umgang. Vor allem Freundschaften zu schließen fällt mir schwer. Ich erlebe oft Missverständnisse und fühle mich nicht verstanden in Gesprächen. Ich habe riesige Unsicherheiten im Smalltalk. Ich komme täglich an meine Grenze. Besonders kämpfe ich gegen Selbstzweifel und ein unerträgliches »Einsam sein.«« (Schneebeli 2009, S. 46 f.)

Im Zentrum der Autismus-Spektrum-Störungen stehen die Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion und der wechselseitigen Kommunikation, also die fehlende Orientierung auf soziale Stimuli. Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung zeigen Schwierigkeiten in der sozialen Regulation. Dies zeigt sich im Blickverhalten und beim ungenügenden Einsatz von Blickkontakt in sozialen Situationen, dem oft fehlenden sozialen Lächeln oder dann manchmal auch maskenhaft stereotypen Lächeln. Sie wirken oft wenig schwingungsfähig, da sie zum Beispiel nicht sichtbar auf Lob reagieren, reaktiv lächeln, keine Signale des aktiven Zuhörens zeigen, wenig gemeinsame Aufmerksamkeit schaffen und geteilte Freude signalisieren.

Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung haben oft Schwierigkeiten, ein Gespräch angemessen zu beginnen, aufrecht zu halten und zu beenden. Während sie sehr gut über Sachthemen sprechen und manchmal auch diskutieren können, fehlt oft das etwas oberflächliche soziale Plaudern zur Festigung des Kontakts oder zur Überbrückung gemeinsam verbrachter Zeit (Small Talk). Mit klar strukturierten Gesprächen mit Wechseln von Fragen und Antworten, die aber oft nicht ausreichend kommentieren, kommen sie besser zurecht. Bei Themen zu ihren Interessensgebieten monologisieren sie manchmal auch und beachten in ihrem Eifer Kommentare, Fragen oder Hinweise (z. B. auf ein mangelndes Interesse oder Verständnis) des Gegenübers unzureichend. Somit fehlt die für die Kontaktpflege so wichtige wechselseitige Kommunikation, die beiden Gesprächspartnern Raum lässt und von beiden Aktivität und Interesse einfordert. Ihre Formulierungen wirken oft nicht altersgemäß, mal zu altklug, dann wieder zu naiv, der Gebrauch von Jugendsprache ist oft eingeschränkt. Subtilere kommunikative Formen wie das Verständnis und der Einsatz von Witzen, Ironie oder Sarkasmen sind oft beeinträchtigt. Die Betroffenen haben oft Mühe, das Gemeinte aus dem Gesagten herauszuhören, weniger zwischen den Zeilen lesen und eher am wortwörtlichen hängen, wodurch sich immer wieder Missverständnisse ergeben (z. B. bei Arbeitsanweisungen). Manche machen unbeabsichtigt verletzende, vielleicht sachlich durchaus korrekte Bemerkungen, da sie sich zu wenig bewusst sind, wie das Gesagte vom Gegenüber aufgenommen wird.

Auch der Einsatz und das Repertoire von nonverbaler Kommunikation bei Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sind eingeschränkt. Die Körperhaltung wirkt oft steif, manchmal auch unpassend Erwachsene imitierend. Der Einsatz von instrumenteller, konventioneller und vor allem beschreibender und emotionaler Gestik ist reduziert. Die eingesetzte Gestik wirkt oft vage oder auch mal zu theatralisch. Der mimische Ausdruck ist oft neutral bis ernst. Ihre Stimme ist meist wenig moduliert, zeigt wenig Betonungen oder andere Rhythmisierungen und kann auch zu laut oder zu leise sein. Außerdem beachten sie die nonverbalen Signale Anderer zu wenig, erachten diese für ihr Handeln nicht als relevant oder interpretieren diese »Codes« ungenügend oder falsch. Diese sozioemotionalen Hinweise werden nicht verwendet, um Rückschlüsse auf die Gedanken und Gefühle des Gegenübers zu ziehen.

Schwierigkeiten bereitet Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung auch die Wahrnehmung der eigenen Emotionen, der emotionale Ausdruck und die Wahrnehmung emotionaler Signale des Gegenübers. Ihre emotionalen Reaktionen

wirken oft unangemessen oder übertrieben. Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung empfinden sehr wohl viele verschiedene Gefühle, können diese aber weniger gut einordnen und verbal benennen. Zudem kommunizieren sie ihre Gefühle weniger, was zum reduzierten verbalen und nonverbalen Gefühlsausdruck führt. Dadurch wirken sie von außen gefühllos. Oft wird ihnen zugeschrieben, sie seien egoistisch, da sie immer mal wieder vergessen, einen Perspektivenwechsel zu machen und nur ihre Sichtweise beachten. Genaugenommen sind sie aber wie ein junges Kind egozentrisch. – Egoismus entsteht erst, wenn man durch einen Perspektivenwechsel das Bedürfnis des Gegenübers erkannt hat, die eigenen Bedürfnisse dann aber höher wertet und die des Gegenübers missachtet. – Während sie auf der emotionalen Ebene sehr mitfühlend sind, was sich zum Beispiel im Umgang mit Tieren oder Kleinkindern zeigt, zeigen sie eine Schwäche der kognitiven, versterensorientierten Empathie, die zu einer adäquaten Reaktion führt. Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung erkennen und verstehen oft die impliziten und meist subtilen Regeln und Konventionen des sozialen Zusammenlebens nicht, sodass sie einen unsympathischen Eindruck hinterlassen. Zudem sind sich Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung weniger bewusst, wie ihr Verhalten und ihre Kommunikation auf ein Gegenüber wirken, was sich besonders im Kontakt mit Gleichaltrigen, aber weniger in der Interaktion mit Erwachsenen auswirkt.

Rigide Verhaltensweisen gehören ebenfalls zu den diagnostisch relevanten Verhaltensweisen bei Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Fast alle Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung pflegen ein oder mehrere Interessen, für die sie überdurchschnittlich viel Begeisterung, Faszination, Zeit, Motivation und manchmal auch finanzielle Ressourcen aufwenden und oft die Beschäftigung damit auch sozialen Kontakten vorziehen. Diese Interessen können zu hohen Fertigkeiten oder überdurchschnittlichem Wissen führen. Manche der Interessen können sich ganz von denjenigen Gleichaltriger unterscheiden (z. B. Operngesang, Astronomie, ÖV), andere, v.a. die Beschäftigung mit elektronischen Medien oder Lesen, sind peer-konformer, weisen aber meist doch einen höheren Intensitätsgrad auf (z. B. exzessives Gamen oder Lesen, sorgfältiges Herstellen von Youtube-Videos). Im Besonderen fällt dann auf, dass sie sich zusätzlich auch für die Hintergründe des Themas interessieren (z. B. Umprogrammieren von Games, Beschäftigung mit Filmtheorien und Filmtechnik). Während die meisten Jugendlichen und jungen Erwachsenen Spontaneität und Flexibilität bis zur Unverbindlichkeit hochhalten, zeigen von Autismus-Spektrum-Störung Betroffene Mühe, sich auf Neues, Unerwartetes oder Veränderungen einzulassen und reagieren entsprechend unflexibel bei Plan- und Programmänderungen und spontanen Ideen. Oft bestehen auch konkrete Ängste, die sie unreif erscheinen lassen. Auch die Kombination von Fehlerangst und Perfektionismus, der sich manchmal nur in den eigenen Interessengebieten ausdrückt, ist häufig.

Menschen mit Asperger-Syndrom wirken oft bis in das Erwachsenenalter motorisch ungeschickt und gestalten motorische Tätigkeiten unökonomisch. Sie zeigen meist sensorische Besonderheiten und sind in einem oder mehreren Sinneskanälen überdurchschnittlich sensibel oder auffallend unsensibel. Häufig finden sich sensorische Überempfindlichkeiten vor allem gegenüber Geräuschen, aber auch Gerüchen und Geschmacksempfindungen, Helligkeit oder bestimmten Berührun-

gen zum Beispiel durch Kleider. Gegenüber Schmerz und Kälte sind viele eher unempfindlich. Manche schenken einer angemessenen Körperpflege (zu) wenig Beachtung, was je nach sozialer Umgebung stigmatisierend sein kann. Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sind schneller als andere und leicht zu irritieren und verfügen oft über eine ungenügende Emotionsregulation, sodass für Außenstehende ganz unerwartet heftige emotionale Ausbrüche zu beobachten sind. Bei manchen zeigt sich dies auch in zwanghaftem Verhalten, Essstörungen und psychosomatischen Beschwerden.

Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen im gut funktionierenden Teil des Störungsspektrums besteht meist der Wunsch nach einem gewissen Ausmaß an sozialen Kontakten. Sie verfügen oft nicht über das notwendige Verhaltensrepertoire, um mit anderen entsprechend den gegebenen Konventionen zu interagieren. Aufgrund ihrer geringeren sozialen Responsivität sind sie in Gruppen, die sich nicht wie zum Beispiel Sportvereine, Game-Gruppen oder Aktivitäten-Clubs (z. B. Eisenbahn-Club) primär über ein gemeinsames Interesse definieren, oft nicht integriert, nehmen eine Außenseiterposition ein und verbringen Pausen wie auch Freizeit oft alleine. Die einen Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung fallen wegen ihrer unsicheren, passiven, zurückgezogenen Verhaltensweisen auf, die anderen durch ihre dominante und aufdringliche Art. Besonders im Jugendalter, wenn »dazu zu gehören« das höchste Daseinsziel sein soll, werden Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung ignoriert, geschnitten, provoziert und drangsaliiert. In der Schule, Ausbildung und am Arbeitsplatz zeigen sich bei vielen Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung vor allem Schwierigkeiten der Aufmerksamkeitssteuerung, der Arbeitsorganisation, des Arbeitstempos und des Zeitmanagements. Portway und Johnson (2003) befragten 25 Familien mit Jugendlichen mit Asperger-Syndrom zu ihren Erfahrungen. Viele Eltern und Jugendliche berichteten von negativen Schulerfahrungen, insbesondere als die Jugendlichen älter wurden. Die größeren Schulen, die komplexeren Stundenpläne und Routinen als auch die verschiedenen Lehrpersonen stellten für viele im Laufe ihrer Schullaufbahn Herausforderungen dar. Oft besuchten die Kinder und Jugendlichen daher Privatschulen.

1.2.1 Stärken

Bereits Asperger (1979) hielt fest, dass Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung viele *Stärken* aufweisen: *»Es hat den Anschein, dass man, um in der Wissenschaft oder in der Kunst Erfolg zu haben, einen Schuss Autismus haben muss. Zum Erfolg gehört notwendigerweise die Fähigkeit, sich von der Alltagswelt, von einfachen, praktischen Dingen abzuwenden, die Fähigkeit, ein Thema mit Originalität zu überdenken, um etwas auf neuen, unberührten Wegen zu erschaffen und alle Begabungen in dieses eine Spezialgebiet zu lenken.«*

Remschmidt et al. (2006, S. 76) betonen zudem Charakterstärken: *»Menschen mit Asperger-Syndrom sind, aufgrund der beschriebenen Entwicklung, aber auch sehr loyal anderen gegenüber, sie lügen oder täuschen andere Menschen nicht. Sie sind zuverlässig und halten sich auch verlässlich an einmal akzeptierte Regeln. Sie sind unvoreingenommen anderen Menschen gegenüber und betrachten andere*

Menschen ohne Vorurteile. Sie machen sich nicht abhängig von Moden oder Meinungen anderer und sagen offen und ohne Scheu, was sie denken. Dabei sprechen sie in einer eindeutigen, unzweideutigen Sprache und verfügen in vielen Bereichen über einen großen Wortschatz. Sie haben Spaß an ungewöhnlichen Wortbildungen und Wortspielen. In speziellen Wissensbereichen verfügen sie über ein bewundernswertes Wissen, das sie gerne und ausführlich preisgeben.»

Gerade auch Erwachsene schätzen nicht nur ihr enzyklopädisches Wissen über Spezialgebiete, sondern auch ihre unabhängige, sachliche, systematische und logische Denkweise, ihre immer wieder originelle Art der Problemlösung wie auch ihre oft hohe Orientierung an Moral und Ethik, aber auch an Alltagsregeln wie Pünktlichkeit und Sorgfalt. Dass viele bei Konflikten nicht nachtragend sind, mag irritieren, erleichtert es aber auch, nach Missverständnissen oder Verletzungen den Kontakt wiederaufzunehmen. Oft sind es dieselben Verhaltensmerkmale, welche je nach Betrachtungsweise und Situation wie die Kehrseite einer Münze mal eine Stärke und mal eine Schwäche darstellen. So kann der sorgfältige Blick für Details zum Verlust des Gesamtüberblicks führen, aber auch zum Erkennen von wesentlichen Unterschieden, oder die sachliche Kommunikation verhindert zwar das Heraushören kommunikativer Zwischentöne, führt aber zu einem transparenten Austausch, bei dem alle Beteiligten wissen, woran sie sind.

1.3 Komorbidität

Ganz allgemein ist die Komorbiditätsrate im Kindes- und Jugendalter wie dann auch später im Erwachsenenalter hoch (Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail & Ghaziuddin 1998, zit. nach Remschmidt et al. 2006). Die häufigste ist die Intelligenzminderung (Fombonne 2005), die aber nicht die Menschen mit Autismus im gut funktionierenden Spektrum betrifft. Die Übersichten von Tsai (1996) und Skuse (2010) verweisen auf ein erhöhtes Risiko für psychische Störungen wie Aufmerksamkeitsstörungen und Hyperaktivität, Tic-Störungen, affektive Störungen (Angststörungen, Phobien, depressive Störungen), Zwangsstörungen und Autoaggression, wobei die Prozentzahlen je nach Studie schwanken. Auch Essstörungen, Mutismus, Schizophrenie und Persönlichkeitsstörungen kommen gehäuft vor (Remschmidt et al. 2006). Rund zwei Drittel (65 %) aller Menschen mit Asperger-Syndrom weisen die Symptome von mindestens einer psychischen Komorbidität auf (Ghaziuddin et al. 1998, zit. nach Remschmidt et al. 2006), wobei im Kindesalter vor allem Aufmerksamkeitsprobleme und Hyperaktivität und im Jugendalter eher depressive Symptome auftreten. Bei den organischen Syndromen fällt vor allem die Epilepsie auf, die rund 30 % der Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung auch im gut funktionierenden Spektrum im Verlaufe ihres Lebens entwickeln (Tsai 1996).

1.4 Epidemiologie

Dieses Kapitel steht der interessierten Leserin und dem interessierten Leser unter ContentPlus als Download zur Verfügung.

1.5 Verlauf der Autismus-Spektrum-Störungen

»Ich bin eher zufällig auf KOMPASS gestoßen. Vieles, was D. lernen durfte, haben wir zu Hause schon geübt und gelernt. KOMPASS hat mir als Mutter eine Bestätigung, auch Kraft und Selbstvertrauen gegeben, dass ich Vieles richtig gemacht habe. Ich bin heute gelassener, kann D. noch besser verstehen. Ich bin sehr froh über das KOMPASS-Training. Die Therapeuten haben mir viel »Arbeit«, Streit abgenommen. Die Situation zu Hause ist viel entspannter. Ich bin sehr dankbar und wünsche dem KOMPASS-Team weiter viel Erfolg.« Rückmeldung einer Mutter auf einen Fragebogen

Die Literatur zum Verlauf der Autismus-Spektrum-Störungen ist nach Gillberg, Billstedt & Cederlund (2010) lückenhaft und mit methodischen Problemen behaftet. Dazu gehören unter anderem die geringe Anzahl prospektiver Longitudinalstudien, die fehlende Stabilität des diagnostischen Konzeptes der Autismus-Spektrum-Störungen wie auch die veränderten diagnostischen Kriterien.

Im Alter von vier bis fünf Jahren findet sich häufig eine starke Ausprägung der Symptomatik, weswegen diagnostische Instrumente wie zum Beispiel das Autismus-Interview (ADI-R; Bölte, Rühl, Schmötzer & Poustka 2006) gezielt nach dieser Zeitspanne fragen. Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung auf hohem Funktionsniveau zeigen oft ein soziales Interesse, das aber aufgrund der mangelnden sozialen, kommunikativen und emotionalen Kompetenzen nicht zur altersgemäßen sozialen Integration in die Gleichaltrigengruppe und zum erfolgreichen Aufbau von Freundschaften führt. Im Jugendalter verstärkt sich dann der soziale Anpassungsdruck, wodurch oft auch ein hoher Leidensdruck entsteht, der zu einer sekundären depressiven, ängstlichen oder vermehrt zwanghaften Symptomatik bis zu Suizidalität führen kann (Remschmidt et al. 2006a; Gillberg et al. 2010). Ghaziuddin, Ghaziuddin & Greden (2002) sprechen sogar von einer Prävalenz von 30–40 % für suizidale Handlungen.

Nach Gillberg et al. (2010) zeigt sich eine Veränderung des Schwerpunktes der Beeinträchtigung: Im Kindesalter bei Diagnosestellung liegen die Hauptprobleme im sozialen Bereich, während sie im Erwachsenenalter bei der Emotionalität und Anpassung liegen. Während sich nach der Schulzeit mehr soziale Nischen für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung ergeben und ihnen die Kommu-

nikation mit Erwachsenen manchmal einfacher fällt, führen die Defizite der sozialen Kompetenzen jedoch zu geringeren schulischen und beruflichen Qualifikationen (Howlin und Goode 1998, zit. nach Krasny et al. 2003). Bis ins Erwachsenenalter findet oft eine Zuspitzung der mangelnden sozialen und später beruflichen Integration und ein Rückzug auf die Sonderinteressen statt (Remschmidt et al. 2006). Bei manchen nimmt zwar die autistische Beeinträchtigung über die Jahre ab, aber dennoch ist der Verlauf der sozialen Integration schlechter (Howlin, Moss, Savage & Rutter 2013). Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung haben es besonders schwer, ein unabhängiges Leben zu führen und die Aufgaben in den Bereichen Freundschaft und Partnerschaft wie auch Arbeitsplatz zu bewältigen (Howlin 2000a; Howlin et al. 2004).

Die Diagnosen bleiben bis in das Erwachsenenalter recht stabil Gillberg et al. (2010). Die Symptomatik remittiert nicht mit fortschreitendem Alter (Brugha et al. 2011), sondern verstärkt sich sogar durch das immer komplexer werdende soziale Umfeld und die Erkenntnis der eigenen Andersartigkeit (Remschmidt et al. 2006). Dennoch beobachtete bereits Rutter (1970, zit. nach Fein, Barton, Eigsti et al. 2013) und nach ihm noch mehrere andere Studien, dass ein kleiner Teil der Menschen mit einer autistischen Beeinträchtigung im Verlauf die Kriterien für eine Autismus-Spektrum-Störung nicht mehr erfüllen. Helt, Kelley, Kinsbourne et al. (2008, zit. nach Fein et al. 2013) stellen in ihrer Übersichtsarbeit fest, dass 3–25 % der Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung irgendwann in ihrem Entwicklungsverlauf ihre Diagnose verlieren, wobei bei den meisten Studien unklar bleibt, ob die Interaktion und Kommunikation wirklich derjenigen von nicht-autistischen Menschen entspricht. Die Autoren nennen verschiedene Prädiktoren wie höherer IQ wie auch bessere rezepptive Sprachentwicklung, Imitation und motorische Fertigkeiten sowie frühe Diagnosestellung und Behandlung. Die schwedische prospektive Studie von Cederlund, Hagberg, Billstedt, Gillberg & Gillberg (2008) untersucht eine Kohorte von N = 100 Probanden, die zwischen 1985 und 1999 im Alter von 11 Jahren (6–25 Jahre) eine Asperger-Diagnose erhalten hat, 2002–2003 im Alter von 21.8 Jahre (16–36 Jahre) nach. Demnach erfüllen 5–16 Jahre nach Diagnosestellung 12 % der N = 70 Männer im Alter von 16–36 Jahren (Durchschnittsalter 21.5 Jahre) nicht mehr die klinischen Kriterien eines Asperger-Syndroms, sondern zeigten nur noch einige autistische Merkmale. Die Probanden, die an der Nachuntersuchung teilgenommen haben, unterschieden sich in keinem relevanten Kriterium von den Nicht-Teilnehmenden. Helles, Gillberg, Gillberg & Billstedt (2015) führten 2011–2013 diese prospektive Verlaufsstudie fort und zeigen, dass die diagnostische Stabilität im Verlauf weiter sinkt. Sie untersuchten dieselbe Kohorte noch ein zweites Mal im Alter von 30 Jahren (23–43 Jahre), also 19 Jahre (13–26 Jahre) nach Diagnosestellung. Wiederum unterschieden sich die teilnehmenden und nicht-teilnehmenden Probanden in den wesentlichen Bereichen nicht. Die Verlaufsstudie an N = 47 Probanden, die an beiden Nachuntersuchungen teilgenommen haben, zeigt, dass die Stabilität der Diagnose mit der Zeit abnahm: Bei einer ersten Nachuntersuchung sank die Diagnoserate auf 91 % und bei der zweiten Nachuntersuchung sogar auf 76 %. Die Gruppen derjenigen, welche die Diagnose noch erfüllten, und derjenigen, die sie nicht mehr erfüllten, unterschieden sich nicht hinsichtlich der Intelligenz-Maße, aber hinsichtlich des

allgemeinen Funktionsniveaus und bestimmter Outcome-Kriterien. Der Symptomschweregrad bei der ersten Nachuntersuchung stellte sich als der stärkste Prädiktor für die diagnostische Stabilität heraus. Die retrospektive Untersuchung von Farley, MacMahon, Fombonne et al. (2009) in Utah (USA), welche Probanden, die im Alter von sieben Jahren (3–26 Jahre) eine Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung mit durchschnittlicher Intelligenz erhalten haben, im Schnitt 20 Jahre später im Alter von 33 Jahren (22–46 Jahre) nachuntersucht hat, zeigt etwas stabilere Ergebnisse: 13 % der N=42 Probanden lagen im ADOS (Lord, Rutter, DiLavore & Risi 2001) nicht mehr im autistischem Bereich, sondern unter dem kritischen Wert für eine Autismus-Spektrum-Störung. Die Autoren beschreiben aber, dass fünf der sechs Probanden im Alltag bei sich selbst weiterhin Schwierigkeiten mit der Interpretation subtiler sozialer Signale oder der Reziprozität hätten. Daher schließen sie, dass die Sensitivität des Modul 4 im ADOS möglicherweise zu gering ist, um Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung im hochfunktionalen Bereich zu identifizieren.

Zudem gibt es auch die Gruppe der spät bzw. im Erwachsenenalter diagnostizierten Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. In Deutschland erhalten diese Erwachsenen zu 90 % eine Asperger-Diagnose (Lehnhardt, Gawronski, Volpert, Schilbach, Tepest & Vogeley 2012). Neben einer vergleichsweise weniger stark ausgeprägten Symptomatik sind dafür hohe sozial-kognitive Kompensationsleistungen der Betroffenen verantwortlich (Lehnhardt, Gawronski, Volpert et al. 2011). Die Erwachsenen, die meist über eine sehr gute Intelligenz verfügen, lernen situationsbezogene, explizite Regeln, um sozial-kommunikative und interaktionelle Situationen zu bewältigen. So kann bei zusätzlich guten sprachlichen Kompetenzen und einer gewissen Selbstreflexion »ein vergleichsweise hohes und oberflächlich oft unverdächtiges psychosoziales Funktionsniveau erreicht werde[n.] Dieses hohe Funktionsniveau erfordert jedoch eine stärkere Anpassung autistischer Denk- und Verhaltensstrukturen an ein zunehmend komplexeres soziales Umfeld.« (S. 758) Die zwar bisher erfolgreichen, aber zu starren, nicht-intuitiven Kompensationsstrategien versagen in den sogenannten Schwellensituationen wie zum Beispiel dem Beginn einer Ausbildung der neuen Arbeitsstelle, dem Auszug in die Selbstständigkeit oder der Entwicklung von Partnerschaften und führen zu komorbiden Erkrankungen wie Depression und Ängsten.

Die Entwicklungsverläufe über die Lebensspanne von Menschen mit einer hochfunktionalen Autismus-Spektrum-Störungen haben sich seit den 1960er Jahren deutlich verbessert (Howlin et al. 1998): Der Anteil derjenigen, die in Heimen und psychiatrischen Institutionen untergebracht sind, ist dramatisch gesunken und die Beschäftigungssituation hat sich verbessert. Howlin (2000a) weist aber nachdrücklich darauf hin, dass die Verläufe sehr unterschiedlich sind: Auch wenn ein gewisser Teil der Betroffenen eine Anstellung finden, Freundschaften schließen und vielleicht heiraten würden, so ist der Verlauf für sehr viele trotz guter Intelligenz immer noch ungünstig. Es gibt Hinweise, dass eine fehlende angemessene Unterstützung im Erwachsenenalter den Verlauf und die Lebensqualität stärker beeinflusst bzw. beeinträchtigt als zum Beispiel die kognitiven Ressourcen (Venter, Lord & Schopler 1992, zit. nach Howlin et al. 2012). Zudem müssen alle, unabhängig vom Erfolg viele Ressourcen bei sich selbst und in ihrem Umfeld mobilisieren. Eine