

6. Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum (WTAS) in Bonn, 21./22. Februar 2013

Pro-Con-Debatte

„Autismus-Spektrum-Störungen: unterdiagnostizierte klinische Störung oder überdiagnostizierte Modediagnose?“

Statement für Aspies e.V.

Als Mensch mit einer Autismus-Diagnose zum Thema der Debatte Stellung zu nehmen, ist äußerst schwierig. Man ist von der Fragestellung direkt selbst betroffen - und man muss sich dabei zwangsläufig selbst in Frage stellen und von anderen in Frage stellen lassen.

Je länger ich bei der Vorbereitung auf dieses Statement nachgedacht und mich mit anderen autistischen Menschen darüber ausgetauscht habe, desto mehr ganz grundsätzliche Fragen wurden aufgeworfen und kontrovers diskutiert. Allein schon der Titel der Debatte führte bei vielen autistischen Menschen zu großen Ängsten, Zweifeln an sich selbst und dem diagnostischen System, Empörung und Wut.

Was bleibt, ist die Feststellung:

Wir müssten diese Debatte hier gar nicht führen, wenn wir alle Klarheit darüber hätten, was Autismus eigentlich ist und was es nicht ist - und wenn wir ein objektives Nachweisverfahren dafür hätten. Solange wir dies nicht haben, ist eine Diskussion wie diese weniger eine medizinisch-psychiatrische, sondern v.a. eine politische, die geprägt ist von Ängsten um finanzielle Ressourcen und den Verlust von Zugehörigkeit und Identität.

Fakt ist für mich:

Wir Menschen mit einer Autismus-Diagnose werden immer mehr und immer verschiedener.

Es passiert immer häufiger, dass ich jemanden mit einer Autismus-Diagnose kennenlerne und wir überhaupt keine Gemeinsamkeiten finden können außer einigen unspezifischen Alltagsproblemen, die auch meine nicht-autistischen Freunde haben.

Das sehr klare Bild, das zumindest ich fast zwei Jahrzehnte lang von Autismus hatte und mit dem ich mich identifizieren konnte, ist einem Gefühl der allumfassenden Schwammigkeit gewichen, einem "irgendwie sind wir doch alle ein bisschen autistisch", in dem fast jedes Symptom mit "Autismus" erklärt werden kann.

Ist dies ein Zeichen dafür, dass Autismus eine überdiagnostizierte Modediagnose ist, die für zu viele Menschen passend gemacht wird - oder ist dieses Autismus-Spektrum inzwischen wirklich so riesig, dass wir trotz all unserer Verschiedenheit zu Recht dort hineingehören?

Meinen wir wirklich immer alle das gleiche, wenn wir von Autismus sprechen? Manchmal denke ich, dass vielen das Gefühl für das eigentliche Wesen von Autismus verloren gegangen ist und sie sich mehr mit Check-Lists, Cut-Offs und Sortierregeln beschäftigen als mit den Menschen selbst.

Wir sehen, dass in der Darstellung der Medien und der öffentlichen Wahrnehmung Autismus zunehmend zu einer gesellschaftlich akzeptierten, aber auch sehr begehrten Diagnose geworden ist – einer „Diagnose für fast Normale“, wie eine Zeitung schrieb.

So sehr ich den Aspekt der Aufklärung und die Darstellung von Stärken autistischer Menschen schätze, so kritisch sehe ich die inzwischen oft einseitige Fokussierung auf besondere Fähigkeiten und außergewöhnliche Eigenschaften.

Es verwundert mich nicht, dass sich in den verzerrten Darstellungen der Medien immer mehr Menschen wiederfinden, die mit den steigenden Anforderungen an Flexibilität und soziale Kompetenzen nicht mehr zurechtkommen. Die inflationäre Verbreitung von Selbsttests im Internet, deren Aussagekraft inzwischen wohl gegen null geht, hat ein Übriges dazu beigetragen, dass viele Menschen mit diffusen Lebensschwierigkeiten ihr vermeintlich "autistisches Ich" entdecken und damit kokettieren, „ein bisschen autistisch“ zu sein. Eine Autismus-Diagnose hilft – aber sie scheint auch denjenigen zu helfen, die eigentlich ganz andere Probleme haben, vielleicht deshalb, weil sie im Gegensatz zu anderen psychiatrischen Diagnosen auch die Fähigkeiten und Stärken eines Menschen würdigt? Dies sollte für die Psychiatrie vielleicht Anlass sein, ihren Umgang mit psychisch kranken Menschen zu überdenken.

Obwohl Autismus inzwischen leider den Ruf einer „Modediagnose“ hat, glauben wir, dass Autismus insbesondere bei Erwachsenen nach wie vor erheblich unterdiagnostiziert ist.

Wissen über Autismus ist insbesondere im Bereich der Erwachsenenpsychiatrie nach wie vor nur an wenigen Stellen konzentriert, während der Großteil der Erwachsenenpsychiatrie die Existenz von autistischen Menschen unter ihren Patienten nach wie vor verleugnet oder Autismus trotz aktueller Prävalenzzahlen von 1% für extrem selten hält.

Die wenigen spezialisierten Diagnostikstellen für Erwachsene sind völlig überlaufen und haben inzwischen unzumutbar lange Wartezeiten von z.T. mehreren Jahren.

Viele der Autisten, die erst im Erwachsenenalter diagnostiziert werden, haben lange und leidvolle „Psychiatrie-Karrieren“ mit vielen Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen hinter sich - und für diese Menschen ist es eine große Erleichterung und Hilfe, wenn nach vielen Jahren des Leides endlich das erkannt wird, was ihren lebenslangen Schwierigkeiten zugrunde liegt. Die Zunahme an Autismus-Diagnosen bei Erwachsenen sehe ich deshalb auch als Auflösung des Diagnosen-Rückstaus, der sich im Lauf der Jahre gebildet hatte, weil die Diagnose erst viel zu spät ins Bewusstsein der Fachleute rückte.

Durch die Betrachtung von Autismus als bis in die Normalität reichendes Spektrum werden inzwischen jedoch so viele Menschen im Graubereich bzw. am Rand des Spektrums "ohne Krankheitswert" erkannt (Stichwort „broader autism phenotype“), **dass wir Autismus teilweise auch als Eigenschaftscluster außerhalb der "psychiatrisierten Zone" sehen müssen**, für das es bis heute keine allgemein akzeptierte Benennung gibt. Es ist aber auch für diese Menschen sehr hilfreich, zu wissen, dass sie autistische Eigenschaften haben, auch wenn eine Diagnose denen vorbehalten bleiben sollte, bei denen klinisch relevanter Leidensdruck und klinisch relevante Beeinträchtigungen bestehen.

Nur was genau denn „klinisch relevant“ ist, wie man Leid und Beeinträchtigungen messen kann und ob es nicht sinnvoll wäre, auch denjenigen bereits eine Diagnose zu geben, die nicht unter nach außen sichtbaren Beeinträchtigungen leiden – das bleibt bislang ungeklärt.

Unser Fazit ist, dass Autismus-Spektrum-Störungen aktuell gleichzeitig unter- und überdiagnostiziert sind. Die notwendige Hilfe kommt nicht da an, wo sie soll, und wirkliches Wissen über Autismus ist nach wie vor Mangelware, während die Medien ein Bild von Autismus zeigen, das oft nicht der Realität entspricht.

Hier wäre mehr Forschung nötig, mehr Gespräch miteinander und mehr Abstimmung aufeinander – und vielleicht auch mehr Zusammenarbeit zwischen der Forschung und autistischen Menschen. Schließen möchte ich damit, dass in einer Gesellschaft, sie sich zunehmend intolerant verhält gegenüber allem, was anders ist, und nicht den immer enger werdenden Normen entspricht, auch immer mehr Autisten identifiziert werden – egal, ob wir hier von richtig oder falsch diagnostizierten Autisten sprechen.

Es ist sehr traurig, dass man in einer Gesellschaft wie der unseren eine Diagnose braucht, um sich selbst akzeptieren zu können und von anderen akzeptiert zu werden, und ich würde mir wünschen, dass die Gesellschaft erkennt, welcher Gewinn in der Verschiedenheit der Menschen liegt.

Ulrike Sünkel

(ulrike.suenkel@gmx.de)