

Vorwort

Was bedeutet es, autistisch zu sein? Wie gestalten sich die Leben von Menschen, die heutzutage eine Autismusdiagnose bekommen?

Und muss Autismus als Krankheit begriffen werden oder nicht viel mehr als besondere Struktur der Persönlichkeit, zumindest bei den vielen betroffenen Menschen, die unter den sogenannten hochfunktionalen Varianten einer heute sogenannten Autismus-Spektrum-Störung leiden? Dabei geht es um jene Menschen, die über eine zumindest bei oberflächlicher Betrachtung funktionierende Sprache im kommunikativen Sinne und eine durchschnittliche nicht selten auch überdurchschnittliche Intelligenz verfügen.

Mit diesen Fragen setzt sich Jürgen Boxberger in seinem Buchprojekt „Kleine Brötchen backen? Als Asperger-Autist in den Tücken des Berufslebens“ auseinander. Dabei geht er von seinen ganz persönlichen Erfahrungen mit dieser Thematik aus. Eingangs schildert er die klinische Symptomatik des Autismus, wie sie nach aktuellem Verständnis definiert wird.

Vor diesem Hintergrund schildert Jürgen Boxberger dann die Geschichte seines Protagonisten Armin, der erst im Alter von 52 Jahren seine Autismusdiagnose erhielt. Dies geschah zu einem Zeitpunkt, nachdem er auf dem ersten Arbeitsmarkt gerade wegen seiner autistischen Besonderheiten gescheitert war. Die Diagnose kam für Armin zu spät, um auf dem ersten Arbeitsmarkt noch einmal Fuß fassen zu können. Anschaulich und lebensnah schildert Jürgen Boxberger, wie das Leben vielleicht hätte anders verlaufen können, wäre die Diagnose bereits 30 oder 40 Jahre früher gestellt worden. Hätte er früher Gelegenheit gehabt, die Besonderheiten seiner Struktur auch begrifflich für sich selber zu

fassen und hätte er mit allgemein akzeptierten Begriffen und Konzepten diese Besonderheiten seiner Person auch anderen Kollegen wie Vorgesetzten deutlich machen können, vielleicht wäre es möglich gewesen die vielen Missverständnisse, Verletzungen und Konflikte zu vermeiden, die bei ihm aber möglicherweise auch bei seinen Kommunikationspartnern „auf der Arbeit“ so entstanden sind. Jürgen Boxberger schildert am Beispiel seines Protagonisten Armin dabei eine aus klinischer Perspektive geradezu klassische Konstellation gerade von Menschen mit sehr hoch funktionalem Autismus. Dabei ist es nicht selten so, dass, je höher das Funktionsniveau und die Intelligenz von autistischen Menschen ausgeprägt sind, die begriffliche Diagnose der strukturellen Besonderheit der betroffenen Personen umso später gestellt wird. Denn gerade sehr hoch funktionale und intelligente, aber dennoch autistisch strukturierte Menschen verfügen über extrem hohe Kompensationsmechanismen. Der Blickkontakt wird früh und gezielt geübt – oft nach Ermahnung durch Eltern, Kindergärtnerinnen oder in der Schule – sozial übliche Verhaltensweisen werden „abgeschaut“ und mit extrem hoher analytischer Anstrengungsbereitschaft wird gelernt und trainiert, die eigenen Besonderheiten und die eigene strukturelle Differenz im Vergleich zur großen Mehrheit der Referenzgruppen zu verbergen. Dies bedeutet eine große, oft auch übergroße Anstrengung für die Betroffenen. Und so geraten sie immer wieder in Situationen, die für durchschnittlich strukturierte Menschen keine besondere Schwierigkeit darstellen, an ihre Grenzen, dekompensieren und reagieren in den Augen der Anderen schroff, zurückgezogen oder arrogant. Da dies gerade in solchen Situationen geschieht, die für „die Meisten“ keine besondere Anstrengung darstellen wie etwa die Mittagspause, das Betriebsfest oder andere soziale und lockere Veranstaltungen, ist das Verhalten für die vielen durchschnittlich strukturierten Menschen umso unverständlicher. Genau dies führt dann zu den wechselseitigen Missverständnissen, Fehldeutungen und Konflikten, die sich wie ein roter Faden durch das Leben gerade besonders hochfunktionaler autistischer Menschen ziehen.

Gerade für diese Gruppe von Menschen ist dann die Autismusdiagnose in Hinblick auf die eigene Identitätsbildung eine plausible Erklärung für die chronischen Schwierigkeiten in ihrem Leben und damit von besonders großer Bedeutung. Aus klinischer Perspektive ergibt sich dabei die Schwierigkeit, dass man sich hier zwangsläufig früher oder später in einem Grenzgebiet bewegt, was den Schweregrad der Ausprägung der autistischen Symptomatik anbelangt. Können Menschen, die zwar erkennbar seit der Kindheit Probleme mit dem Blickkontakt hatten, die gerne zur Beruhigung geschaukelt haben, denen körperliche Berührungen unangenehm waren, die in sozialen Gruppen nur schwer oder gar nicht zurechtkamen, die eine erkennbare Tendenz hatten, Sprache wörtlich zu nehmen, die erkennbar auf Routinen und erwartungsgemäße Tagesabläufe angewiesen waren und sich spielend leicht mit über die Lebensspanne auch wechselnden besonderen Thematiken auseinandersetzen konnten, die eine detailorientierte Wahrnehmung hatten und bei Erwartungsfrustration erkennbar leicht in Anspannungszustände mit Wutattacken gerieten aber dennoch eine erfolgreiche Schullaufbahn „hinlegten“, ihr Studium schafften, eine Partnerschaft entwickeln konnten und ein nach außen betrachtet mehr oder weniger normales Familienleben aufbauen konnten wirklich nach medizinischen Kriterien als krank beschrieben werden? Die Antwort lautet natürlich nein. Dennoch ist der Begriff des Autismus, der Autismus-Spektrum-Störung oder des Asperger-Syndroms für viele dieser sehr hoch funktional autistisch strukturierten Menschen von zentraler Bedeutung, um sich und anderen ihr eigenes So-Sein plausibel erklären zu können. Erst daraus – also aus der Erkenntnis der eigenen Persönlichkeit bzw. Struktur – entwickelt sich ein angemessenes Selbstbild, welches die eigenen Schwächen aber auch die eigenen Stärken realistisch und wertfrei und ohne eigene oder fremde Vorverurteilung in den Blick nimmt. Auf dieser Grundlage kann dann eine wohlwollende und vernünftige Lebensplanung aufgebaut werden.

Die genaue Analyse zeigt, dass die klassisch medizinische Dichotomie in krank versus gesund nicht hinreicht, um die vielen Phänomene im Grenzbereich des Autismus angemessen zu beschreiben. Es wird eine differenziertere Begrifflichkeit benötigt, um das Phänomen des Autismusspektrums sowohl aus der klinisch psychiatrischen Perspektive als auch aus der Sichtweise der gesellschaftlich alltäglichen Wirklichkeit zu beschreiben. Es muss erkannt werden, dass autistische Persönlichkeitsstrukturen sowohl dimensional im stufenlos mehr oder weniger ausgeprägten Sinne als Persönlichkeitsstruktur gegeben sind, als auch im Kontext klar erkennbarer und benennbarer neuropsychiatrischer Krankheiten. Beides ist der Fall. Autismus kann sowohl unabhängig von seinem Schweregrad als Krankheit kategorial diagnostiziert werden als auch im dimensionalen Sinne als mehr oder weniger stark ausgeprägte Persönlichkeitsstruktur zwischen dem holistischen und autistischen Pol gegeben sein (Vergleiche Tebartz van Elst. Autismus und ADHS. Zwischen Normvariante, Persönlichkeitsstörung und neuropsychiatrischer Krankheit. Kohlhammer Verlag 2016).

Wie diese akademischen aber dennoch auch für Patienten und ihre Angehörigen sehr wichtigen theoretischen Erkenntnisse sich in das alltägliche Leben und insbesondere die Erwerbsbiographie einschreiben, schildert Jürgen Boxberger sehr anschaulich, authentisch und anrührend in der Lebensgeschichte seines Protagonisten Armin. Der Leser bekommt einen anschaulichen und lebhaften Eindruck von den Besonderheiten eines solchen Menschen mit sehr hoch funktional autistischen Eigenschaften. Anschaulich wird auch geschildert, wie Armin als autistisch strukturierter Wissenschaftler zwischen Skylla (Arbeitsrausch) und Charybdis (Panikattacken) seinen Kurs kaum halten kann. Dies sind Szenen, die dem Kliniker vor allem im Kontext von autistisch strukturierten Menschen aber auch bei Menschen mit einer hochfunktionalen ADHS nur allzu geläufig sind. Ebenfalls einen hohen Wiedererkennungswert für Kliniker haben die Szenen, in denen die Überforderung, die aus der Überkompensation resultiert, ihren Niederschlag in körperlichen, somatisierenden Sym-

ptomen finden und so der Weg von Arzt zu Arzt gesucht wird, ohne eine plausible Erklärung für die vielen Beschwerden zu finden. Die Diagnose des Asperger-Syndroms wird in dieser Konstellation für Armin wie für seine Familie als Erlösung erlebt, als „zweite Geburt“. „Am 19.10.2010 wurde aus dem lange gehegten Verdacht nun schließlich Gewissheit: Die Autismus-Ambulanz der Charité verlich Armin das Prädikat

„Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter gemäß DSM IV und ICD 10 (F84.5).“

Gerade diese Formulierung führt wieder zurück zu den oben beschriebenen Überlegungen. Obwohl bei einem Menschen wie Armin der Autismus wahrscheinlich eher nicht im Sinne einer klassischen Krankheit, sondern eher als Normvariante eines dimensional strukturierten So- und Anders-Seins verstanden werden muss, wird die Diagnose auch kategoriales Phänomen – ganz anders als viele andere psychiatrische Diagnosen – als Befreiung erlebt, mit großer Bereitschaft akzeptiert und geradezu als „Prädikat“ gefeiert. Diese für den Kliniker alltägliche Erfahrung kann nur durch das Leid erklärt werden, welches die Verborgenheit der eigenen Struktur und die daraus resultierenden chronischen Missverständnisse und Konflikte über Jahre und Jahrzehnte verursacht hat. Wieder wird klar: um sich dem Phänomen Autismus so wie es sich in der Lebenswirklichkeit darstellt angemessen nähern zu können, braucht man eine Begrifflichkeit, die es sowohl in seiner dimensional als auch in seiner kategorialen Existenz beschreiben kann. Die traurige gesellschaftliche Realität ist die, dass viele nicht autistische Menschen autistisch strukturierten Zeitgenossen erst dann mit Toleranz und Akzeptanz begegnen können, nachdem diese zuvor in einem ersten Schritt normativ im Sinne einer psychiatrischen Diagnose abge sondert und ausgegrenzt wurden. Dieser gesellschaftlichen Wirklichkeit darf sich aber die Medizin im Sinne einer wissenschaftlichen Psychiatrie nicht beugen. Auch wenn es gedanklicher Anstrengung bedarf, so muss verstanden werden, dass nicht jede extreme Form der Ausprägung von Persönlichkeitseigenschaften als psychiatrische Krankheit fehlgedeu-

tet werden darf, auch wenn aus dieser strukturellen Besonderheit aus nachvollziehbaren Gründen chronische Missverständnisse, Fehldeutungen und schweres Leid resultieren. Was diese theoretischen Überlegungen in der Praxis eines gelebten Lebens und insbesondere im Arbeitsleben bedeutet, kann in Jürgen Boxbergers Buch „Kleine Brötchen backen?“ sehr anschaulich und unterhaltsam nachgelesen werden. Ich kann es zur Lektüre nur empfehlen.

Prof. Dr. Ludger Tebartz van Elst
Freiburg, November 2017