



AUTISMUS

Fit für das selbstständige Leben

Wie können Jugendliche mit Asperger
unterstützt werden?

In der Adoleszenz werden Weichen fürs Leben gestellt. Damit Jugendliche mit Asperger-Syndrom nicht den Anschluss verpassen, sollten ihre sozialen und kommunikativen Fertigkeiten gezielt gestärkt werden.

RONNIE GUNDELFINGER UND BETTINA JENNY

Der Übergang ins Erwachsenenalter stellt an alle Jugendlichen grosse und vielfältige Anforderungen. Für Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung ist dieser Lebensabschnitt aber besonders anspruchsvoll. Bei Jugendlichen mit einer schweren autistischen Störung kommt es, vermutlich durch hormonellen Einfluss, oft zu einer Zunahme von impulsivem, aggressivem und selbstverletzendem Verhalten. Dies kann bei wachsender Körperkraft oft zu grossen Problemen führen. In anderen Bereichen verläuft ihr Leben aber stabil, da viele in heilpädagogischen Einrichtungen betreut und gefördert werden. Später wechseln sie die Institution. Leider sind diese Einrichtungen für junge Erwachsene nicht mehr in gleichem Mass auf die Förderung ihrer Fähigkeiten ausgerichtet: Betreuung und Beschäftigung stehen dort im Vordergrund.

Bei Jugendlichen mit High-Functioning-Autismus, auch Asperger-Syndrom genannt, sind die Entwicklungswege ins Erwachsenenalter sehr vielfältig. Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen stehen am Übergang ins Erwachsenenleben, in eine Berufstätigkeit, und möchten ihr Leben selbstständig führen. Viele neue Lebensaufgaben gilt es zu bewältigen: sei es der Aufbau eines sozialen Netzes, und – je nach Wohnsituation – die Ablösung von der Familie. Sie stehen aber auch vor einer Reihe weiterer Herausforderungen: die Suche nach einer Partnerschaft und einer intimen Beziehung sowie nach einem befriedigenden Ausbildungs- und Arbeitsplatz. Darüber hinaus gehören das Übernehmen der Verantwortung für einen eigenen Haushalt, der Umgang mit Finanzen und das Wahrnehmen weiterer gesellschaftlicher Pflichten zu dieser Lebensphase. Viele junge Erwachsene sind damit überfordert. Für Menschen mit Asperger-Syndrom stellen viele dieser Themen unüberwindbar scheinende Hürden dar, da deren Bewältigung Kompetenzen erfordern, über die sie (noch) nicht verfügen, etwa exekutive Funktionen und soziale Fertigkeiten. Dazu kommt oft, dass autistische Verhaltensweisen oder komorbide psychische Störungen die Betroffenen daran hindern, sich ganz in die Gesellschaft zu integrieren.

Die Autismus-Spektrum-Störung im hochfunktionalen Bereich ist, wie der deutsche Autismus-Forscher Andreas Riedel vom Universitätsklinikum Freiburg

festhält, keine harmlose Variante menschlichen Andersseins mit geringem Leidensdruck. Während sich die Versorgungssituation für Kinder mit Asperger-Syndrom deutlich verbessert hat, ist dies bei Erwachsenen nicht der Fall. Erwachsene mit Asperger-Syndrom stossen mit ihren störungsspezifischen Verhaltensweisen bei Arbeitgebenden und Behörden oft auf Unverständnis. Der Professor für Psychiatrie und Psychotherapie Ludger Tebartz van Elst hält für Deutschland fest, dass es für sie kaum professionelle Hilfsangebote gibt. In der Schweiz sieht die Situation wohl noch schlechter aus. Die Forschung, wie Erwachsene mit Asperger-Syndrom ihre Lebensaufgaben bewältigen, steht noch in ihren Anfängen.

Ein sehr breites Spektrum

Es ist unmöglich, allgemeingültige Aussagen über die Entwicklung von Menschen mit Asperger-Syndrom zu machen. Das Autismus-Spektrum reicht von Erwachsenen, die ohne abgeschlossene Ausbildung vereinsamt leben, eine Rente der Invalidenversicherung beziehen und kaum am gesellschaftlichen Leben teilnehmen, bis zu erfolgreichen Berufsleuten oder Forschenden mit einem erfüllten Privatleben. Besonders bei hochintelligenten, weniger stark Betroffenen wird die Diagnose Asperger-Syndrom oft erst im Erwachsenenalter oder gar nicht gestellt. Wir beobachten manchmal solche Verhaltensweisen bei den Eltern der bei uns angemeldeten Kinder. Immer wieder erkennt ein Elternteil die besprochenen Auffälligkeiten bei sich oder beim Partner, seltener bei der Partnerin.

Von der Definition her gehören autistische Menschen mit einem Intelligenzquotienten (IQ) von über 70 zum High-Functioning-Bereich. Die Schwierigkeiten des Übergangs ins Erwachsenenalter und ein eigenständiges Leben ausserhalb einer Institution schaffen fast nur Betroffene mit einem IQ von über 85. Neben der Intelligenz spielen dabei vor allem die Kompetenzen der Alltagsbewältigung eine entscheidende Rolle: Selbstsorge, das Management von Zeit- und Finanzen, das sichere Benützen des öffentlichen Verkehrs sowie das Haushalten und ähnliche Aufgaben.

Ein Viertel der Asperger entwickelt sich gut

Verlaufsstudien zeigen, dass etwa 25 Prozent der Erwachsenen mit Asperger-Syndrom eine gute berufliche und persönliche Entwicklung zeigen und etwa 25 Prozent eine schlechte. 50 Prozent haben zwar gewisse berufliche oder persönliche Ziele erreicht, kämpfen aber im Alltag mit ausgeprägten Schwierigkeiten. Studien zur Ausbildung und zum Berufsleben sind auf Grund der grossen internationalen Unterschiede schwer zu vergleichen. In Ländern, in denen die Schule lange



Die Berufsfindung bei autismuslink in Bern. Der Erfolg in Schule, Ausbildung und im Beruf der Jugendlichen hängt davon ab, wie sehr ihre Stärken wie etwa Detailwahrnehmung, Fokussierung und Ausdauer nutzbar gemacht werden können.

dauert, erreichen viele «Aspies», wie Menschen mit Asperger-Syndrom auch genannt werden, öfter einen Gymnasialabschluss und absolvieren danach erfolgreich ein Universitätsstudium. Doch nur eine Minderheit findet später eine ihrer Ausbildung entsprechende Stelle. In einer Studie aus dem Jahr 2016 von Andreas Riedel fanden 30 Prozent eine solche Stelle, während 60 Prozent gar nicht und 10 Prozent unter ihrem Ausbildungsniveau beschäftigt waren. Eine Elternbefragung in der Schweiz ergab ein etwas besseres Bild. Trotzdem waren nach Angabe der Eltern 45 Prozent der Menschen mit Asperger-Syndrom ohne Arbeit oder im zweiten Arbeitsmarkt beschäftigt. Wahrscheinlich bietet das duale Ausbildungssystem der Schweiz gewisse Vorteile, da Lernende mit Asperger-Syndrom gezielt bei ihren Schwierigkeiten am Arbeitsplatz unterstützt werden können. Darauf weist eine Studie des US-amerikanischen Medizinprofessors Paul Wehman aus dem Jahr 2014 hin. Die Studien-Teilnehmenden mit Asperger-Syndrom waren in zwei Gruppen eingeteilt: Die einen gingen an die High School, die anderen wurden in einem Betrieb ausgebildet. Resultat: Die Lernenden schnitten später bezüglich Anstellung und Löhnen deutlich besser ab als die Schüler und Schülerinnen, die an der High School unterrichtet worden waren.

Reizüberflutung führt zu Erschöpfung

Was die Angaben zu komorbiden Störungen der Betroffenen angeht, so variieren sie in den Studien stark.

Man kann aber davon ausgehen, dass mehr als die Hälfte der Erwachsenen mit Asperger an depressiven Beschwerden und Angstsymptomen leidet und/oder deutliche Probleme der Aufmerksamkeitssteuerung hat. Auch scheinbar erfolgreiche und gut integrierte Menschen kämpfen mit der Bewältigung ihres Alltags, unter anderem wegen der ständigen Überflutung durch Reize aus der Umwelt, deren Verarbeitung mit so grossen Anstrengungen verbunden ist, dass es zu chronischen Erschöpfungszuständen kommt, die wiederum das Risiko eines Suizids erhöhen.

Für die Entwicklung der sozialen und kommunikativen Fertigkeiten sind Kompetenztrainings hilfreich, unter anderem auch im Gruppensetting. Die in der Schweiz am besten evaluierten Gruppenprogramme für Jugendliche und junge Erwachsene sind das Basis-Training «KOMPASS-B» sowie das Fortgeschrittenen-Training «KOMPASS-F», das von der Mitautorin dieses Artikels an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Zürich entwickelt und evaluiert worden ist. Sowohl das Basis- als auch das Fortgeschrittenen-Training zeigen gemäss Angaben der Eltern der betroffenen Teilnehmenden im Vergleich zu den Kontrollgruppen eine gute Wirksamkeit bezüglich Reduktion der autistischen Verhaltensweisen und der allgemeinen Psychopathologie. Zudem verbesserten sich die Gruppenkompetenzen der Teilnehmenden, die auch ein Jahr nach Therapieende noch anhielten.

Freundliche Lern- und Arbeitsumgebungen

Für die berufliche Ausbildung von Jugendlichen mit Asperger-Syndrom stehen im Bereich Informatik und künstlerisches Gestalten spezifische Angebote wie die Twofold Asperger Academy sowie die Stiftungen Rafisa und autismuslink zur Verfügung. Viele betroffene Jugendliche werden dort durch gezielte Berufsberatung, angepasste Ausbildungsbedingungen und spezialisierte Jobcoaches unterstützt.

Der Erfolg in Schule, Ausbildung und am Arbeitsplatz der Jugendlichen hängt erstens davon ab, wie sehr ihre Stärken wie etwa Detailwahrnehmung, Systematisierung und ein gutes Gedächtnis nutzbar gemacht werden können. Und zweitens ist zentral, ob für ihre Schwächen wie beispielsweise soziales Denken, exekutive Funktionen und ein langsames Denk- und Arbeitstempo eine individuelle Lösung gefunden werden kann. Lehrpersonen und Arbeitgebende brauchen Wissen über das Asperger-Syndrom und eine hohe Motivation, um mit den Herausforderungen umzugehen. Mittlerweile haben aber viele Firmen erkannt, dass Menschen mit Asperger-Syndrom bei geeigneten Rahmenbedingungen hervorragende Leistungen erbringen können. Viele Betroffene profitieren von Technologien wie Spracherkennungs- und Schreibprogrammen, geräuschunterdrückenden Kopfhörern, Helligkeitsreduzierenden Brillen, Orientierungshilfen auf dem Smartphone und Übungsmöglichkeiten für soziale Situationen, die ihnen Virtual-Reality-Brillen bieten können.

Auswirkungen der Corona-Pandemie

Aus Einzelberichten und einer Elternbefragung wird deutlich, dass ein Teil der vom Asperger-Syndrom betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Lern- und Arbeitsbedingungen während der Corona-Pandemie sehr schätzen. Das Wegfallen des Arbeitswegs im öffentlichen Verkehr stellt für viele eine grosse Entlastung dar. Im Homeoffice können sie Arbeitszeiten und Pausen freier gestalten, was einer Erschöpfung vorbeugt. Auch der soziale Stress in der Schule, im Büro oder in der Werkstatt und die Angst, etwas falsch zu verstehen oder sich falsch zu verhalten, sowie die sensorische Überlastung fallen weg. Aus ähnlichen Gründen können viele Schülerinnen und Schüler zu Hause effizienter lernen.

Ein Teil der Jugendlichen kommt aber mit der geforderten Selbstständigkeit überhaupt nicht zurecht. Ihre grossen Schwierigkeiten bezüglich exekutiver Funktionen, die ständige Veränderung der Rahmenbedingungen und die Verlockungen durch ausserschulische Interessen machen das selbstorganisierte Lernen zu einer nicht bewältigbaren Herausforderung.

Es muss gelingen, die Unterstützungs- und Therapieangebote für Jugendliche wie Sozialtraining, Jobcoaching und Psychotherapie auch Erwachsenen auf dem Autismus-Spektrum anzubieten. Denn nach Abschluss der Ausbildung und einem Stellenantritt fangen die Probleme für diese Menschen erst richtig an. Hier braucht es eine verstärkte Anstrengung und Unterstützung vonseiten der Arbeitgebenden – und zwar nicht nur der Verantwortlichen im IT-Bereich – damit die Betroffenen ihre Kompetenzen am Arbeitsplatz ausspielen können. Beispielsweise soll das Homeoffice den Betroffenen, die zuhause gut arbeiten können, auch weiterhin zugänglich sein.

Eine weitere Herausforderung für Betroffene ist, dass Therapeutinnen und Therapeuten mit Asperger-Erfahrung fehlen, die sie bei ihren persönlichen Problemen im Alltag auch über längere Zeit begleiten können. Wird in der Gesellschaft Diversität, Inklusion und Flexibilität gelebt, würde dies den Menschen auf dem Autismus-Spektrum eine grösstmögliche, selbstbestimmte Entfaltung in allen ihren Lebensbereichen ermöglichen – die Gesellschaft als Ganzes würde davon profitieren. ♦

AUTOR UND AUTORIN

Ronnie Gundelfinger ist Kinder- und Jugendpsychiater. Er baute während 25 Jahren die Fachstelle Autismus an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich auf und leitete sie bis zu seiner Pensionierung 2019.

Bettina Jenny ist ausgebildete Primarlehrerin, personenzentrierte Psychotherapeutin und leitende Psychologin der Fachstelle Autismus. Sie arbeitet seit 1994 als Diagnostikerin und Einzel- und Gruppentherapeutin in der oben genannten Klinik. Zudem hat sie die Gruppentrainings KOMPASS-B/KOMPASS-F entwickelt und evaluiert. Darüber hinaus ist die FSP-Psychologin in der Lehre tätig.

KONTAKT

ronnie.gundelfinger@puk.zh.ch
bettina.jenny@puk.zh.ch

LITERATUR

Die vollständige Literaturliste kann beim Autor oder der Autorin bezogen werden.