# Podcast: Autismus

Modul 02:

Theoretische Konzepte und empirische Befunde zu Gender, Ethnizität und Behinderung (Diversity)

Prof. Dr. Johannes Mand

## Gliederung

- 1. Was ist Autismus? Das Störungsbild (Rote Bete)
- 2. Diagnose (Rote Tomate)
- 3. Wie häufig wird es diagnostiziert ? (Rote Bete)
- 4. Evidenzbasierte psychotherapeutische Verfahren (Rote Tomate)
- 5. Etikettierung und Stigmatisierung (Rote Bete)
- 6. Inhaltsverzeichnis

## Historischer Überblick:

- ▶ 1943: Begriff "Autismus" erstmals von Leo Kanner verwendet
- -> Beschrieb Kinder mit wenig sozialem Interesse, eingeschränkter Kommunikation, starker Bedürfnis nach Routine
- ▶ 1944: Hans Asperger beobachtet ähnliche Verhaltensweisen bei sprachlich und intellektuell stärkeren Kindern
- Später als "Asperger-Syndrom" bezeichnet
- Lange Zeit: Autismus galt als seltene, tiefgreifende Entwicklungsstörung (Einzelfälle)
- Wandel des Verständnisses in den letzten Jahrzehnten:
- ▶ Heute: Autismus als Spektrum mit sehr unterschiedlichen Ausprägungen
- Reicht von starker Beeinträchtigung bis zu subtilen sozialen Schwierigkeiten bei hochfunktionalen Personen

- **2013: DSM-5**
- ► Einführung des Begriffs Autismus-Spektrum-Störung (ASS)
- Fokus auf individuelle Symptome statt starre Diagnosen
- Anstieg der Diagnosen in den letzten Jahren:
- Laut CDC: ca. 1 von 68 Kindern betroffen
- Jungen viermal häufiger betroffen als Mädchen
- Gründe für den Anstieg:
- -> Verbesserte Diagnostik
- -> Höheres gesellschaftliches Bewusstsein
- -> Bessere Förderangebote, besonders für hochbegabte Kinder

#### **Fazit:**

- Entwicklung vom Randphänomen zum breiter verstandenen Spektrum
- Wandel im medizinischen Verständnis und gesellschaftlichem Umgang mit neurodiverser Vielfalt

(vgl. Sanchack /Thomas 2016, S.972f.)

#### **Allgemeines:**

- Autismus-Spektrum-Störung (ASS) = neurologische Entwicklungsstörung
- Meist erkennbar im frühen Kindesalter
- **Kernsymptome:** 
  - Soziale Interaktionsprobleme
  - ► Eingeschränkte Kommunikation
  - ▶ Stereotype (wiederholende) Verhaltensmuster
- ► Starke individuelle Unterschiede → Spektrum reicht von schwer beeinträchtigt bis hochfunktional

#### Sensorische Wahrnehmung:

- ▶ Reize (z. B. Geräusche, Licht, Berührung) werden oft intensiver oder anders wahrgenommen
- Wahrnehmungsbesonderheiten sind häufig, aber individuell verschieden
- Symptome bestehen meist lebenslang, können sich aber im Verlauf verändern
- Viele Betroffene haben durchschnittliche oder überdurchschnittliche Intelligenz
- Andere benötigen umfassende Unterstützung im Alltag

### Häufigkeit & Geschlechterverhältnis:

- Etwa 2 % der Kinder sind heute von ASS betroffen
- Jungen werden rund viermal so häufig diagnostiziert wie Mädchen

#### Genetische Ursachen:

- > Zwischen 70 % und 90 % der Fälle gelten als genetisch bedingt
- ▶ Über 800 Gene und genetische Syndrome mit Autismus verknüpft
- ▶ Bei etwa der Hälfte: genetische Auffälligkeiten (z. B. Chromosomenveränderungen) nachweisbar

#### Epigenetische & Umweltfaktoren:

- Umweltfaktoren wirken mit genetischer Veranlagung zusammen (epigenetische Prozesse)
- Keine Hinweise auf Einfluss von Erziehungsstil oder elterlicher Zuwendung
- Fortschritte in Genetik und Neurobiologie ermöglichen gezieltere Behandlungsansätze
- ▶ Ziel: Verbesserung von Lebensqualität, Selbstständigkeit und gesellschaftlicher Teilhabe

#### Neurodiversität:

- Autismus als natürliche neurobiologische Variation, nicht als Defizit
- Neurodiversitäts-Ansatz betont Vielfalt statt Pathologie

#### Gesellschaftliche Relevanz:

- ASS betrifft nicht nur Betroffene, sondern auch:
  - Familien
  - Bildungseinrichtungen
  - Gesundheitssystem
  - Arbeitswelt
- Wichtig: frühzeitige Diagnostik, geeignete Förderung, gesellschaftliche Akzeptanz und Inklusion

## Typische Merkmale bei Autismus:

- Verhalten & emotionale Regulation:
- Schwierigkeiten bei der Emotionsregulation
- Mögliche Folgen: Reizbarkeit, Wutausbrüche, Selbstverletzendes Verhalten bei Frustration/Überforderung
- ► Häufige soziale Missverständnisse (z. B. Mimik oder Gestik falsch deuten)
- Soziales Verhalten:
- Rückzug aus Kontakten
- Wunsch nach Beziehung, aber Unsicherheit im Umgang
- Stereotype Verhaltensweisen:
- Wiederholte Bewegungen oder Laute (z. B. "Stimming")
- Dienen oft der Selbstberuhigung
- Häufiger bei geistiger Behinderung oder Sprachproblemen

#### Sensorische Besonderheiten:

- ▶ Über- oder Unterempfindlichkeit gegenüber:
  - Geräuschen
  - Licht
  - Gerüchen
  - Berührungen
- Gefahr der Reizüberflutung im Alltag
- Belastung durch Sinneseindrücke oft hoch

## **Kognitive Verarbeitung & Spezialinteressen:**

- Starke Detailwahrnehmung und Mustererkennung
- ► Häufig ausgeprägte Spezialinteressen (z. B. in Mathematik, Technik, Musik)
- Schwierigkeiten bei Reizfilterung: schwer, Wichtiges von Unwichtigem zu trennen
- ▶ Überforderung durch Reizfülle oder Informationsmenge möglich

## Komorbiditäten /Begleiterkrankungen:

- ► ADHS (Impulsivität, Konzentrationsprobleme)
- Angststörungen (z. B. durch Reizüberflutung oder Veränderung)
- ▶ Depressionen (v. a. bei hochfunktionalen Personen)
- ➤ Zwangsstörungen (z. B. ritualisiertes Verhalten, starke Fixierung)

#### Suizidalität:

- Erhöhtes Suizidrisiko, besonders bei Erwachsenen mit hoher kognitiver Leistungsfähigkeit
- Ursachen:
  - Soziale Isolation
  - Mobbing
  - "Camouflaging" (Verbergen autistischer Merkmale)
  - ► Fehlende Unterstützung
  - Psychische Belastungen

## Substanzkonsumstörungen:

- ► Höheres Risiko für Suchtverhalten als früher angenommen
- Mögliche Ursachen:
  - Psychische Belastung
  - Soziale Ausgrenzung
  - ▶ Versuch der Selbstmedikation bei Reizüberflutung oder Angst

- ▶ Einheitliche Diagnose seit DSM 5 und ICD 11
- ▶ Keine Unterscheidung mehr zwischen frühkindlichen Autismus, Asperger-Syndrom und atypischen Autismus
- -> einheitlicher Begriff "Autismus-Spektrum-Störung"
- ► Kinderärzt\*innen wichtig bei Früherkennung von Autismus
- ASS kann bereits vor dem 2. Lebensjahr diagnostiziert werden
- Kernkriterien bei Diagnose
- -> Interaktionsstörung
- ->Kommunikationsstörung
- ->Repetitive und stereotype Verhaltensweisen und Interessen

## Störung der sozialen Interaktion / Kommunikation

- ->Kontext übergreifend
- > -> Defizit in der sozial-emotionalen Gegenseitigkeit
- -> Ausbleiben von Initiativen oder Reaktionen in sozialen Interaktionen
- > -> Defizite in der nonverbalen Kommunikation

## Repetitive und stereotype Verhaltensweisen / Interessen

- ->wiederholende Muster von Verhalten / Interessen / Aktivitäten
- ->Festhalten an Ritualen / Routinen
- ->fixierte Interessen

## **Altes Diagnoseverfahren:**

- ▶ alle drei Kernkriterien sowie Intelligenzminderung = Frühkindlicher Autismus
- verzögerte Sprachentwicklung = hochfunktionale Autismus (F84.0)
- kein verminderter IQ / keine verzögerte Sprachentwicklung = Asperger-Syndrom (F84.5)
- > zwei von drei der Kernkriterien oder erst nach dem dritten Lebensjahr festgestellt = atypischer Autismus (F84.1)

- ▶ Seit DSM 5 keine Unterscheidung sondern:
- > -> Autismus-Spektrum-Störung
- Aufhebung der Subgruppen aus DSM 4 und ICD 10, da Abgrenzung der Unterformen empirisch / klinisch schwer zu belegen
- Eigenständige Klassifikation
- ▶ ICD 11 und DSM 5 Autismus unter "Störung der neuronalen und mentalen Entwicklung"
- Darunter fallen auch:
- ->Intellektuelle Beeinträchtigungen
- ->Kommunikationsstörung
- ->Aufmerksamkeitsstörung
- ->Lernstörung
- ->Motorische Störung
- ▶ Störungen treten häufig gemeinsam / haben viele Übereinschneidungen mit ASS

## Diagnosekriterien:

- keine Mindestanzahl an erforderlichen Merkmalen
- ▶ Beginn der Störung in der frühen Kindheit (jedoch schwierig, da Symptome meist erst spät erkennbar sind)
- Defizite gravierend in persönlichen, familiären, sozialen, schulischen, beruflichen Bereichen
- ▶ Intensität variiert Kontextabhängig
- Kritik:
- -keine Mindestanzahl an notwendigen Kriterien
- viele Ausnahmen / Einschränkungen bei Störungsbeginn und Beeinträchtigung gemacht werden
- Kriterien auf Erwachsenen ohne kognitive Einschränkungen zugeschnitten
- ► Berücksichtig werden wenig schwer betroffene Kinder

- ▶ DSM 5 möchte Heterogenität berücksichtigen
- ► Kriterien werden in Schweregrade unterschieden
- ->Unterstützung erforderlich
- ->Umfangreiche Unterstützung
- ->Sehr umfangreiche Unterstützung
- Intensität der Symptomatik unterschiedlich
- Schwierigkeiten bei Diagnose im Erwachsenenalter
- -> Aneignung von komplexen / regelgeleiteten Kompensationsmechanismen, dadurch Symptome nicht direkt erkennbar

# Wie häufig wird es diagnostiziert? (Rote Bete)

#### Bedeutung der Prävalenzforschung:

- Wichtig für Planung und Bereitstellung von Unterstützungsmaßnahmen
- Hinweise auf Ursachen möglich:
  - ► Gleichmäßige Verteilung → genetische Einflüsse
  - ▶ Ungleichmäßige Verteilung → Umweltfaktoren

#### Anstieg der Diagnosen:

- ▶ Seit den 2000er Jahren weltweit starker Anstieg
- Frühere Schätzungen: 4–5 Betroffene pro 10.000
- Aktuelle Schätzungen: ca. 1 % weltweit (teils bis 4,3 %)
- USA: Anstieg von 1,47 % (2010) auf 2,76 % (2023)

#### Gründe für Anstieg (kein realer Anstieg der Erkrankung):

- Erweiterte Diagnosekriterien
- Verbesserte Diagnostik
- Größeres gesellschaftliches Bewusstsein
- Mediale und wissenschaftliche Präsenz
- Spätdiagnosen bei hochfunktionalen Erwachsenen

# Wie häufig wird es diagnostiziert? (Rote Bete)

#### **Regionale Unterschiede:**

- ▶ Beeinflusst durch:
  - Migration
  - ► Therapeutische Versorgung
  - ► Kulturelle Diagnosepraktiken
- Unterschiede spiegeln v. a. die Qualität von Diagnostik & Versorgungssystemen wider

#### **Geschlechterverteilung bei ASS:**

- Männer deutlich häufiger betroffen als Frauen
- Verhältnis variiert stark: 2:1 bis 10:1
- Neuere Schätzung: ø ca. 3:1
- Diagnosen im Erwachsenenalter: meist Verhältnis ca. 2:1
- ▶ Bei hoher Intelligenz: Männer überrepräsentiert
- ▶ Bei kognitiven Beeinträchtigungen: Verhältnis ausgeglichener

#### Female Camouflaging:

- Frauen entwickeln oft unauffällige soziale Strategien
- > Symptome werden seltener erkannt → Risiko für Fehldiagnosen oder verspätete Hilfe
- Negative Folgen für psychische Gesundheit und Versorgung möglich

# Wie häufig wird es diagnostiziert? (Rote Bete)

#### Familiäre Häufung:

- ► Geschwister von Betroffenen: erhöhtes Risiko (10–20 %)
- ► Auch subklinische Merkmale bei nicht betroffenen Geschwistern → Hinweis auf "breiten Autismus-Phänotyp"

#### Globale Daten (Global Burden of Disease Study 2021):

- ▶ 2021 weltweit 61,8 Mio. Menschen mit ASS
  - ▶ Das entspricht 1 von 127 Personen

#### Altersstandardisierte Prävalenz:

Männer: 1.064,7 pro 100.000

Frauen: 508,1 pro 100.000

▶ Verhältnis: 2,1:1

#### **Altersverteilung:**

- Autismus beginnt meist im frühen Kindesalter
- Höchste Prävalenz: unter 5 Jahren
- Abnahme im Alter:
  - Ursache: unzureichende Datenerhebung bei Erwachsenen
  - ▶ Viele Erwachsene bleiben unerkannt oder werden spät diagnostiziert

# Evidenzbasierte psychotherapeutische Verfahren (Rote Tomate)

- Autismus kann genetisch, neurobiologische Grundlagen habe -> jedoch nicht eindeutig geklärt
- Autismus ist nicht heilbar -> Symptome können durch gezielte therapeutische und pädagogische Maßnahmen gemildert werden
- Verhaltenstherapie wichtigste evidenzbasierte Methode

## **Kognitive Verhaltenstherapie / Cognitive Behavioral Therapy (CBT):**

- -> Stressbewältigung
- ->Emotionsregulierung
- ->Besserung: soziale Interaktion & Kommunikation
- Kann bei Kindern, Jugendlichen & Erwachsenen durchgeführt werden

# Evidenzbasierte psychotherapeutische Verfahren (Rote Tomate)

- Verhaltenstherapie kann das soziale Umfeld mit einbeziehen sowie beim Aufbau neuer Verhaltensweisen und Abbau unerwünschten Verhalten unterstützen
- Weitere Ziele
- -> Handlungsspielraum erweitern
- ->funktionale Verhaltensweisen aufbauen
- ->bei Erwachsenen: Selbstorganisation, berufliche Teilhabe, Beziehungsgestaltung

## **Applied Behavior Analysis (ABA):**

- ->für Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf
- ->intensiv verhaltensorientiertes Programm, das auf strukturiertes Lernen und Motivation setzt
- ->Frühe Diagnostik, idealerweise vor dem dritten Lebensjahr. Kindliche Gehirn ist noch lernfähig und weist eine erhöhte Plastizität auf
- Frühintervention kann langfristig helfen, soziale, kognitive und kommunikative Fähigkeiten aufzubauen

# **Evidenzbasierte psychotherapeutische Verfahren** (Rote Tomate)

#### Weitere unterstützende Verfahren:

- Soziales Kompetenztraining (Gruppentherapie / Peer gestützte Programme)
- ► Kommunikationstherapie / Sprachförderung
- Schulbasierte Förderprogramme

## **Zugang zu Psychotherapie:**

- ▶ Über gesetzliche Krankenversicherungen
- ► Auch möglich in Privatpraxen -> Kostenerstattungsverfahren

#### Rolle der Kinderärzt\*innen:

- Wichtig bei der Diagnose
- Aufklärung über Behandlungswege und evidenzbasierte Verfahren
- Psychoedukation: Einbeziehung sozialen Umfeld

# Evidenzbasierte psychotherapeutische Verfahren (Rote Tomate)

## Nicht evidenzbasierte Verfahren:

- Musiktherapie
- Hörtraining / Auditive Integrationstherapie

## **Medikamentöse Behandlung:**

- ▶ Reduktion von Begleitsymptomen wie Reizbarkeit
- Medikamente behandeln nicht ASS sondern spezifische Symptome
- Minimale Belege für Nutzen
- ▶ USA: Risperidon und Aripiprazol für Kinder und Jugendliche
- -> Nebenwirkungen wie Müdigkeit, gesteigerten Appetit oder Übelkeit

## **Fazit:**

- Nicht eine richtige Therapie, es braucht individuelle abgestimmte und wissenschaftlich fundierte Maßnahmen
- Verhaltenstherapie die wichtigste und bestuntersuchte psychotherapeutische Behandlungsform

# Etikettierung und Stigmatisierung (Rote Bete)

#### Formen und Ursachen von Stigmatisierung:

- Autistische Menschen erleben gesellschaftliche Ausgrenzung, Vorurteile, Missverständnisse und soziale Distanz
- Stigmatisierung ist ein soziales Phänomen, das durch Wahrnehmung von "Andersartigkeit" entsteht
- Ursachen sind u. a. sichtbare Abweichungen in Mimik, Gestik, sozialem Verhalten und sensorischen Reaktionen
- Fehlinterpretationen dieser Merkmale führen zu negativen Zuschreibungen
- Unwissenheit und stereotype Bilder verstärken die Ausgrenzung

## Strategien im Umgang mit Stigmatisierung: Camouflaging und Selbststigmatisierung:

- ▶ Viele Autist\_innen nutzen "Camouflaging" das bewusste Verbergen autistischer Merkmale zur sozialen Anpassung
- Diese Strategie kann kurzfristig hilfreich sein, ist langfristig aber psychisch belastend (Erschöpfung, Selbstwertprobleme)
- Selbststigmatisierung entsteht, wenn gesellschaftliche Vorurteile verinnerlicht werden
- Das führt zu Scham, Angst vor Offenlegung und innerer Ablehnung
- Angehörige (z. B. Eltern) erleben oft sogenanntes "Affiliate Stigma" sie werden für das Verhalten ihrer Kinder sozial verurteilt

# Etikettierung und Stigmatisierung (Rote Bete)

### Sichtweisen und Erfahrungen der Betroffenen

- Viele Betroffene nehmen sich zunehmend durch die Augen der Gesellschaft wahr ("Ich bin falsch")
- Das stereotype Bild vom "typischen Autisten" wirkt belastend wer dem nicht entspricht, wird oft nicht ernst genommen
- Die Offenlegung der Diagnose wird als Dilemma erlebt ("double bind"): Risiko von Diskriminierung vs. Belastung durch Verbergen
- ▶ Viele fühlen sich nach der Diagnose alleingelassen Unterstützungsangebote fehlen
- Wunsch nach akzeptanzorientierten Programmen zur Stärkung der Identität und zum Umgang mit Vorurteilen

#### **Stigmatisierung im Arbeitskontext:**

- Auch im Beruf erleben viele Autist:innen Vorurteile (z. B. sie seien unsozial, unflexibel oder unempathisch)
- Nach Diagnoseoffenlegung: teils Diskriminierung, teils mehr Verständnis stark abhängig vom Arbeitsumfeld
- ▶ Selektive Offenlegung (nur gegenüber Vertrauenspersonen) ist verbreitet
- Viele tarnen ihre Merkmale im Beruf (Camouflaging), was häufig zu "autistic burnout" führt
- Besonders betroffen: mehrfach marginalisierte Gruppen (z. B. queere Autist:innen) durch intersektionale Diskriminierung

# Etikettierung und Stigmatisierung (Rote Bete)

## Lösungsansätze und Forderungen der Betroffenen:

- ► Forderung: Nicht Autist\_innen sollen sich anpassen die Gesellschaft muss neurodiverse Menschen aktiv einbeziehen
- Wunsch nach Empowerment-Angeboten, die Selbstakzeptanz fördern und auf individuelle Stärken setzen
- Programme sollten flexibel, anonym, online oder individuell zugänglich sein Gruppensettings können Hürden darstellen
- Aufklärung, inklusive Bildung und positive mediale Repräsentationen sollen gesellschaftliche Bilder von Autismus verändern
- Der Neurodiversitäts-Ansatz (Autismus als natürliche menschliche Variation) gilt als zukunftsweisend zur Reduktion von Stigma

## Literaturverzeichnis

- Anixt, Julia S./Ehrhardt, Jennifer/ Duncan, Amie (2024): Evidence-Based Interventions in Autism. In: Pediatr Clin North Am. DOI: 10.1016/j.pcl.2024.01.001.
- Autism Spectrum Collaborators, Global Burden of Disease Study 2021 (2025): The global epidemiology and health burden of the autism spectrum: Findings from the Global Burden of Disease Study 2021. In: Lancet Psychiatry. DOI: 10.1016/S2215-0366(24)00363-8.
- Genovese, Ann/ Butler, Merlin G. (2023): The Autism Spectrum: Behavioral, Psychiatric and Genetic Associations. In: Genes (Basel). DOI: 10.3390/genes14030677.
- Han, Emeline/ Scior, Katrina/ Heath, Eric/ Umagami, Kana & Crane, Laura (2022): Development of stigma-related support for autistic adults: Insights from the autism community. DOI: 10.1177/13623613221143590.
- Hume, Kara/ Steinbrenner, Jessica R./ Odom, Samuel L./ Morin, Krisit L./ Nowell, Sallie W./ Tomaszewski, Brianne/ Szendrey, Susan/ McIntyre, Nancy S./ Yücesoy-Özkan, Serife/ Savage, Melisa N.(2021): Evidence-Based *Practices for Children, Youth, and Young, Adults with Autism: Thrid Generation Review.* In: J Autism Dev Disord. DOI: 10.1007/s10803-020-04844-2.
- Kamp-Becker, Inge / Sven Bölte (2024): Autismus. 4th, Revised ed. Stuttgart: utb GmbH. ISBN 3-83-6315-8.
- Kereszturi, Eva (2023): Diversity and Classification of Genetic Variations in Autism Spectrum Disorder. In:Int J Mol Sci. DOI:10.3390/ijms242316768.
- Krämer, Katharina /Gawronski, Andreas/ Vogeley, Kai (2016): Zur Diagnostik und Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter / Diagnosis and Therapeutic Interventions in Autism Spectrum Disorders in Adulthood. In: Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinik Köln. DOI: 10.1055/s-0042-114795.
- Masi, Anne/ DeMayo, Marilena M./ Glozier, Nicholas & Guastella, Adam J. (2017): An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. In: Neurosci Bull. DOI: 10.1007/s12264-017-0100-y.
- Raymaker, Dora M./ Sharer, Mirah/ Maslak, Joelle/ Powers, Laurie E./ McDonald, Katherine E./ Kapp, Steven K./Moura, Ian/ Wallington, Anna Furra & Nicolaidis, Christina (2023): "[I] don't wanna just be like a cog in the machine": Narratives of autism and skilled employment. DOI:10.1177/1323613221080813.
- Romualdez, Anna Melissa/ Walker, Zachary & Remington, Anna (2021): Autistic adults' experiences of diagnostic disclosure in the workplace: Decision-making and factors associated with outcomes. In: Autism Dev Lang Impair. DOI: 10.1177/23969415211022955.
- Sanchack, Kristian E./Thomas, Craig A. (2016): Autism Spectrum Disorder: Primary Care Principles. In: Am Fam Physician. <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28075089/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28075089/</a>, aufgerufen am 21.05.3035.
  - Turnock, Alice/Langley, Kate/Jones, Catherine R. G. (2022): Understanding Stigma in Autism: A Narrative Review and Theoretical Model. In: Autism Adulthood. DOI: 10.1089/aut.2021.0005.