

Auseinandersetzung mit der Diagnose

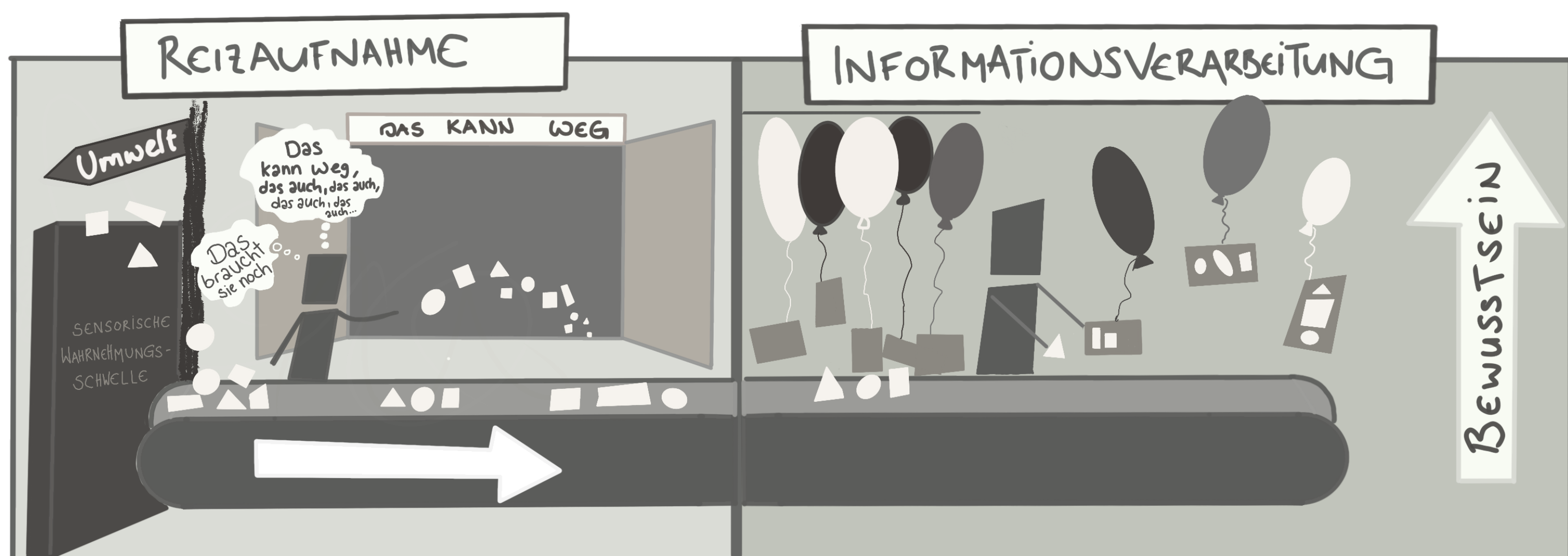
Klassische Diagnosekriterien

Das Autismus-Spektrum wird gemeinhin definiert als

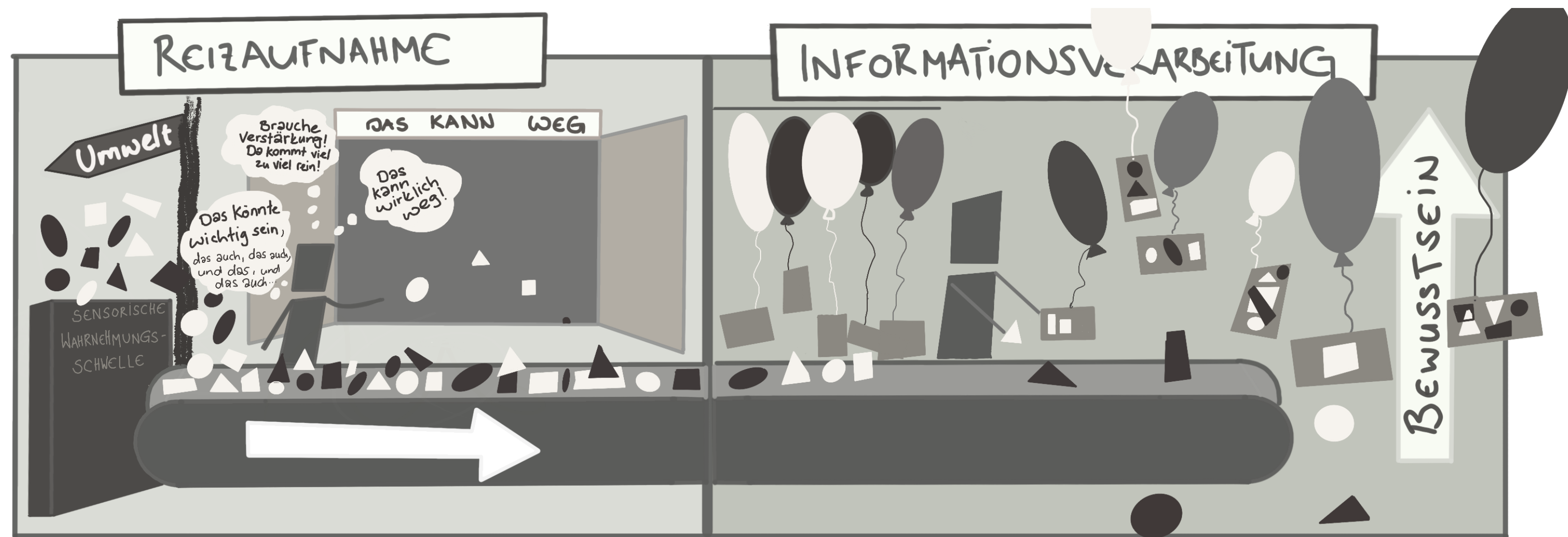
- Störung der sozialen Interaktion und Kommunikation,
- sowie durch restriktive, repetitive Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten.

Ganz allgemeine, grundlegende Überlegungen:

Nicht alle Menschen nehmen die Welt gleich wahr. Bereits in der Fähigkeit Reize aus der Umwelt aufzunehmen, **bestehen Unterschiede zwischen den Individuen**. Weiter weiss man, dass diese Reize von unseren Gehirnen auf sehr unterschiedliche Art und Weise verarbeitet werden, da auch die Neuronen in unseren Gehirnen individuell unterschiedlich miteinander verdrahtet sind. Bei den einen sieht das dann vielleicht in etwa so aus:



Und bei den anderen vielleicht eher so:



Schlussendlich resultiert daraus die jedem Individuum ganz eigene Wahrnehmung der Welt.

Wie wir die Welt wahrnehmen, beeinflusst, wie wir denken, sprechen, uns verhalten, uns in Beziehung setzen und welche Bedürfnisse wir haben.

Das ist für andere Menschen direkt oder indirekt beobachtbar.

Viele Menschen tendieren dazu, ob der Massen an Reizen, die auf sie einströmen und der begrenzten Rechenfähigkeit ihrer Naturfestplatten, Oberbegriffe und Schubladen zu bilden, die es ihnen ermöglichen Ressourcen zu sparen. Dies geht aber auf Kosten der Detailtreue und der Differenziertheit.

Autismus, Stigmatisierung & Selbststigmatisierung?

Autismus hat viele Gesichter und Ausprägungsformen. Gerade wenn man noch nicht so viel mit Menschen im Spektrum zu tun hatte, oder auch selbst die Diagnose erst gerade neu erhalten hat, ist das **Konstrukt unglaublich schwer zu fassen**. Autismus fasziniert die Leute, hat aber nicht selten auch beängstigende Anteile. Die offensichtlicheren Ausprägungen im Spektrum werden gerade wegen der Faszination, die sie bei anderen auslösen gerne genutzt um bspw. Zuschauerzahlen und Verkaufsraten zu steigern. Was dabei gerne vergessen geht: **Es gibt auch viele Personen im Spektrum, die nicht so auffallen. Sie haben keine Inselbegabung, sind keine hochintelligenten Nerds, zeigen kein offensichtlich repetitives Verhalten und treten auch nicht in jeden hinterletzten Fettnapf, der das Leben bereithält.**

Und trotzdem hat das Gegenüber dieser Personen dann fast automatisch diese extremen Bilder im Kopf, die in den Medien dargeboten werden. Personen im Spektrum werden also **mit unglaublich vielen Vorurteilen konfrontiert**, die ihnen den Alltag erschweren oder sogar zu Diskriminierungen führen. Das ist mit ein Grund, warum viele dieser eben nicht so «offensichtlichen» Autist:innen zögern, anderen mitzuteilen, dass sie im Spektrum sind. Sie fürchten die Stigmatisierung.

Aufgrund dieser Tendenz versuchen sie **andere Personen bestimmten Typen zuzuordnen**. Aufgrund des direkt und indirekt beobachtbaren Verhaltens, aber grösstenteils wohl eher aufgrund mehr oder weniger reflektierter oder zutreffender Annahmen, die mit diesem Verhalten in Verbindung gebracht werden.

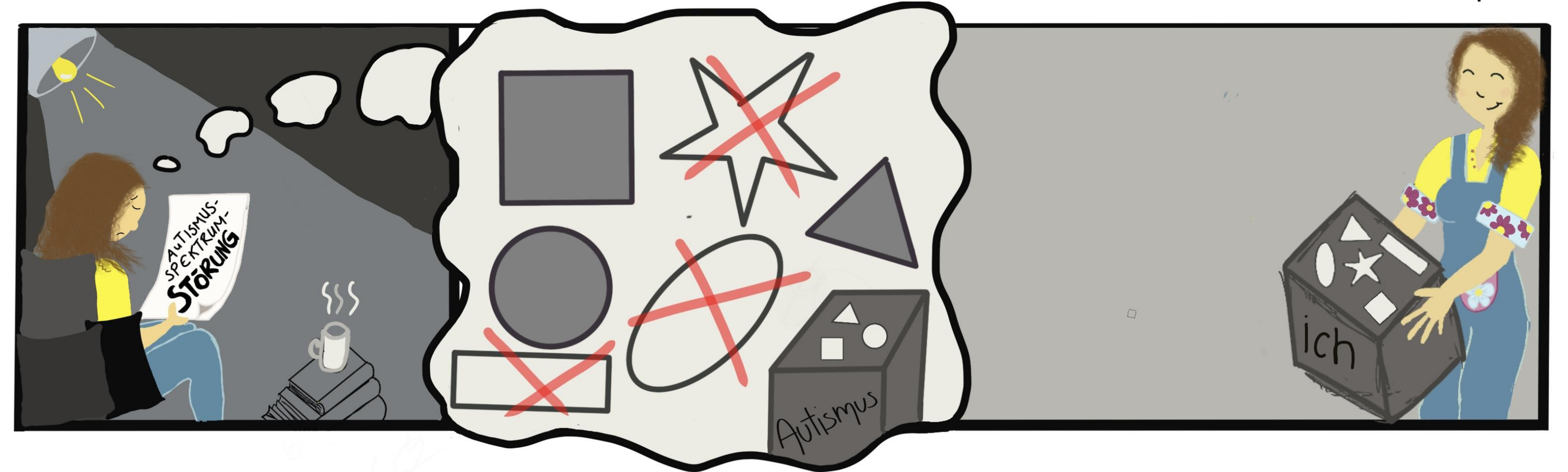
Wenn nun Personen eine bestimmte Anzahl an Merkmalen aufweisen, werden sie als zu einem Typ Mensch oder einer Gruppe zugehörig eingestuft. Auch die Diagnosen im **ICD 11 und DSM 5** beruhen auf diesen Grundprinzipien, einfach, dass da noch versucht wird, das ganze wissenschaftlich zu fundieren.

Eine Autismus-Diagnose ist also nicht nur im autistischen **Individuum** begründet, auch die **Gesellschaft**, in der es lebt, hat ihren Anteil daran. Viele der Schwierigkeiten von Personen im Spektrum entstehen also aufgrund dieser Unterschiede und aus der schlechten Passung zwischen den Personen im Spektrum und einem System, das grösstenteils von Personen ohne Autismus aufgebaut wurde.

Und trotzdem heisst es «Autismus-Spektrum-Störung». Und wenn man sich nicht reflektiert mit der Thematik auseinandersetzt, liegt der Schluss nahe, dass die Störung bei der Person im Spektrum liegen muss. Dabei liesse sich auch argumentieren, dass sie zu einem grossen Teil **dazwischen** liegt. Also in einer schlechten Passung zwischen den Personen im Spektrum und einem System, das auf Personen mit einer anderen Wahrnehmung beruht. Dass eine Diagnose nichts «eineindeutiges» ist, zeigt auch folgendes Zitat:

«Der Liebe Gott hat die Welt nicht in Diagnosen eingeteilt! Diagnosen sind keine wirkliche Abbildung der Realität, sondern man hat versucht, (Verhaltens-)Muster, die gehäuft vorkommen, zu beschreiben. Sie beruhen auf Verhandlungen, die auch als Bazar beschrieben werden, und so erstaunt es nicht, dass von Version zu Version von DSM und ICD etwas anderes herauskommt».

Prof. Dr. em. Franz Caspar

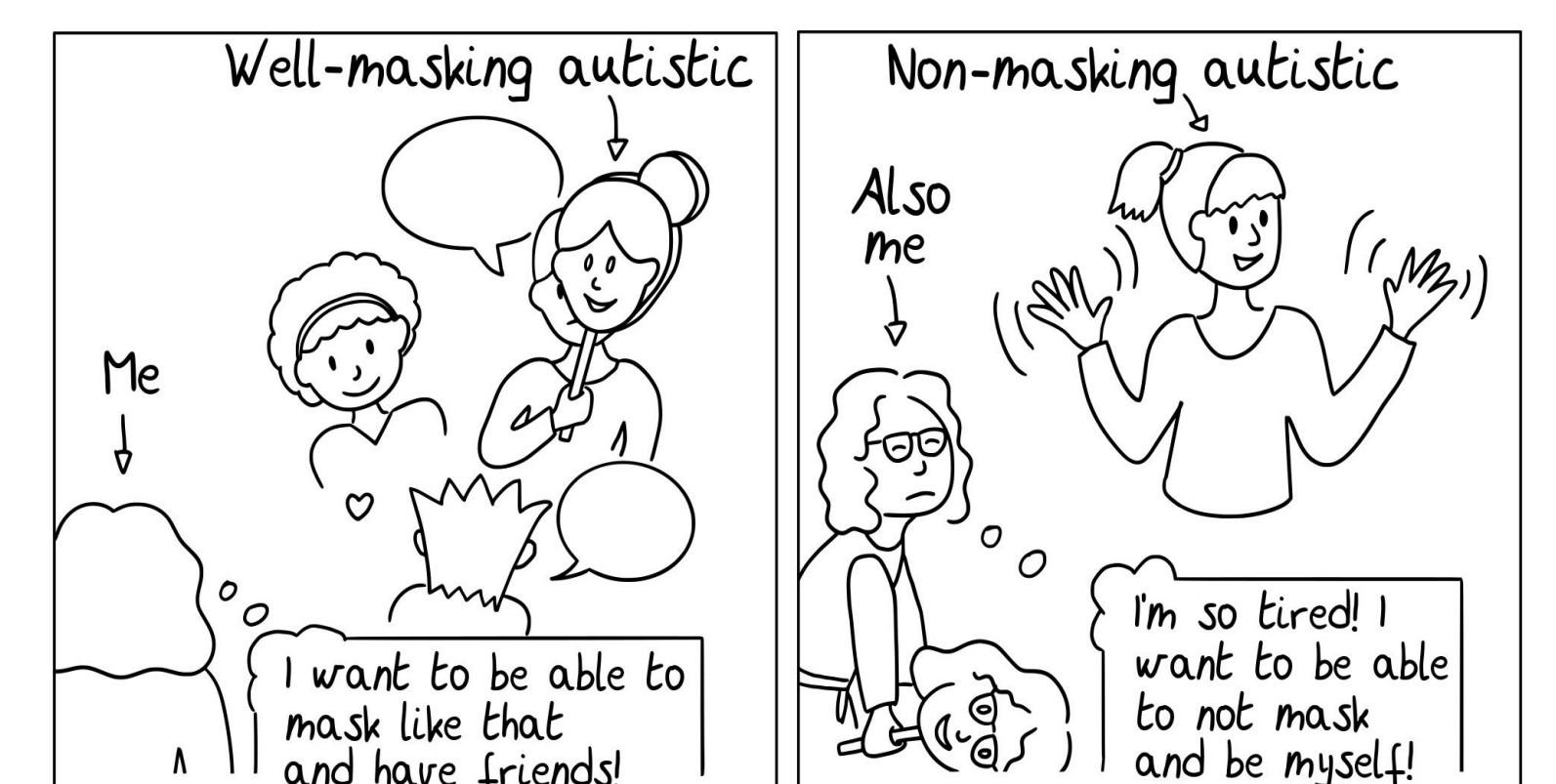


So eine Autismus-Diagnose ist also ein recht wackeliges Konstrukt, wenn man es mal näher betrachtet. Keine gute Idee also, eine Identität nur darauf aufzubauen. Sei es nun als Autist:in oder als Person, die auf welche Art auch immer, mit diesem Konstrukt in Berührung kommt.

Machen wir aus der Diagnose also nicht mehr als sie ist: Ein Mittel zum Zweck, um

- **sich gegenseitig der Unterschiede bewusst zu werden**
- **Verständnis zu schaffen &**
- **an die nötigen Ressourcen zu kommen, um die Passung zu optimieren**

Masking



Autistic life by @sketchnotesara

Das Nicht-Mitteilen stellt jedoch auch ein Kraftakt dar. Denn es bedeutet, einen Teil von sich selbst permanent verbergen und kontrollieren zu müssen. Oder wie XY es sagt:

«When you cut off some part of yourself, you can end up paying a high price, for you may be cutting off more than you realize.»

“For whatever reason, somewhere along the way, I had closed a door to the Asperger part of myself. But in doing so I also closed a door to some of the happiness, creativity, fulfilment and freedom that we can only ever find when we are true to ourselves.”

Gewissermassen auch ein bisschen ein Teufelskreis. Denn solange nur diese Personen in den Vordergrund treten, die gar nicht anders können, weil ihr Verhalten einfach auffällt, so lange bleibt es auch schwer, der breiten Bevölkerung zu vermitteln, wie Autismus noch sein kann.

Kontakt: e.stucki@hfe-hummeli.ch

Klassische Diagnosekriterien

RESULTS

★

METHOD

DISCUSSION

REFERENCES

Kommunikative Formen bei Personen mit und ohne Autismus

Menschen
im
Spektrum

Erklärungen für beide Seiten

Menschen
ohne
Autismus

Blickkontakt

Wenn du mit dem Herstellen von Blickkontakt grosse Schwierigkeiten hast, ist es wichtig, dass du dir folgendes bewusst bist:

Personen ohne Autismus neigen dazu, das (häufig auch unbewusst) negativ zu werten oder zu interpretieren. Sie assoziieren es häufig automatisch mit mangelndem Respekt oder Desinteresse oder gehen davon aus, dass es sich bei dir um eine extrem ängstliche Persönlichkeit handelt.

Du kannst darauf unterschiedlich reagieren:

- Du versuchst trotz allem Blickkontakt herzustellen, kurz, zwischendurch.
- Du täuschst Blickkontakt vor (z.B. auf Stirne / Ohr oder durch die Person hindurch schauen. Das kann bei einem aufmerksamen Gegenüber aber auch zu Irritationen führen, wenn du auf die Blicke dann kaum reagierst.
- Du zeigst deinem Gegenüber auf andere Weise, dass du zuhörst und es wertschätzt. Z.B. durch
 - nonverbale Reaktionen wie ein bestätigendes Nicken,
 - Bezug nehmen oder Nachfragen
 - explizitere Beziehungsarbeit, wie z.B. ein ernstgemeintes Lob für die Vorlesung oder ein «Danke»

Mimik

Für Personen ohne Autismus ist Mimik sehr wichtig, weil ihr Fokus während einer Unterhaltung nicht nur auf der Sachlage ist, sondern stark auf Gefühls- und Beziehungseben liegt. Sie versuchen also die ganze Zeit zu monitoren, wie deine Gefühlslage und die Beziehung zwischen ihnen und dir gerade ist. Da dieses andauernde Monitoren den verbalen Gesprächsrahmen sprengen würden, haben sie das Monitoring auf den Kanal der Mimik verlegt. Allerdings laufen diese Prozesse bei ihnen grösstenteils unbewusst ab. Das hat für sie den Vorteil, dass es sie so kaum Energie kostet. Im Austausch zwischen Personen mit und ohne Autismus hat das aber durchaus auch seine Tücken: Diese automatisierten Prozesse führen dazu, dass Personen ohne Autismus unser Verhalten (also die möglicherweise nicht so ausgeprägte oder angepasste Mimik) automatisch nach ihren gängigen Mustern interpretieren. Sie müssten «bewusst kompensieren», dass sich das bei uns ja anders verhält. Und dazu müssten sie auch erst mal wissen, dass es diese Unterschiede gibt.

Bei Irritationen, egal auf welcher Seite, kann es also hilfreich sein, diese direkt auszusprechen. Vielleicht liegt es ja nur an den unterschiedlichen Kommunikationsstilen..

Gestik und Sprechverhalten (Tonfall, Lautstärke, Betonung, Satzmelodie und Sprechtempo)

Einige Personen im Spektrum scheinen besonders monoton, leise oder schnell zu sprechen. Gerade bei Referaten oder mündlichen Prüfungen kann das, bekannterweise, Minuspunkte geben. Aber auch sonst kann es zu Fehlinterpretationen führen, denn auch dieses Verhalten wird von nicht-autistischen Personen auf ihre Art interpretiert, das geschieht mal bewusst und mal unbewusst:

- Wer leise oder sehr schnell spricht, kann als schüchtern wahrgenommen werden
- Wer keinen Wert legt auf Tonfall, Betonung und Satzmelodie, kann desinteressiert, gelangweilt, unfreundlich oder als wenig interaktiv gelten.
- Wer langsam spricht, kann als weniger intelligent wahrgenommen werden.

Es ist also wichtig, dass du dir dessen bewusst bist. Dann kannst du von Situation zu Situation entscheiden, ob du versuchen möchtest, dich hier den Konventionen nicht-autistischer Personen anzupassen oder ob für dich Kosten und Ertrag in keinem Verhältnis stehen.

Gerade in Situationen, in denen besonders viel Aufmerksamkeit auf das Sprechverhalten gelegt wird (z.B. bei Referaten, mündlichen Prüfungen, usw.) kannst du dir ja überlegen, ob du dem Dozenten/der Dozentin erklären möchtest, wie sich das bei dir verhält und warum es so ist.

Antwortlatenz

Wenn eine Antwort nicht innerhalb der erwarteten Zeit kommt, empfinden Personen ohne Autismus das rasch als sehr irritierend und unangenehm. Sie wissen dann nicht, wo das Problem liegt. Das verunsichert sie. Um mit dieser Unsicherheit besser umgehen zu können, neigen sie dazu

- Die Frage nochmals zu stellen
- Die Frage anders formuliert nochmals zu stellen
- Antwortmöglichkeiten vorzugeben
- Eine Anschlussfrage zu stellen
- Einen Witz darüber zu machen oder eine (Selbst-)ironische Bemerkung.

Das ist für uns wiederum nicht hilfreich, weil dadurch die von uns unterdessen erarbeitete Antwort nicht mehr passend ist oder unsere Gedankengänge dadurch gestört werden. Es kann also hilfreich sein, den Personen ohne Autismus zu helfen besser mit dieser Verzögerung umzugehen. Das kann man tun, indem man ihnen zeigt, dass man aktiv und produktiv darüber nachdenkt (z.B. durch eine nonverbale Mitteilung wie «hmm» oder durch eine Info wie «Das ist eine gute Frage. Lass mich kurz darüber nachdenken»

Abschliessende Überlegungen

Auch viele Personen ohne Autismus haben Schwierigkeiten mit der Perspektivenübernahme wenn es darum geht, sich vorzustellen, wie es ist mit einer autistischen Wahrnehmung durch die Welt zu gehen und wie die Kommunikation dann funktioniert.

Es ist logisch, dass beide Gruppen Schwierigkeiten haben, die Perspektive der anderen Gruppe zu übernehmen. Weil sich die Wahrnehmung der beiden Gruppen deutlich unterscheidet. Und wie wir die Welt wahrnehmen, beeinflusst, wie wir denken, sprechen, uns verhalten, uns in Beziehung setzen und welche Bedürfnisse wir haben.

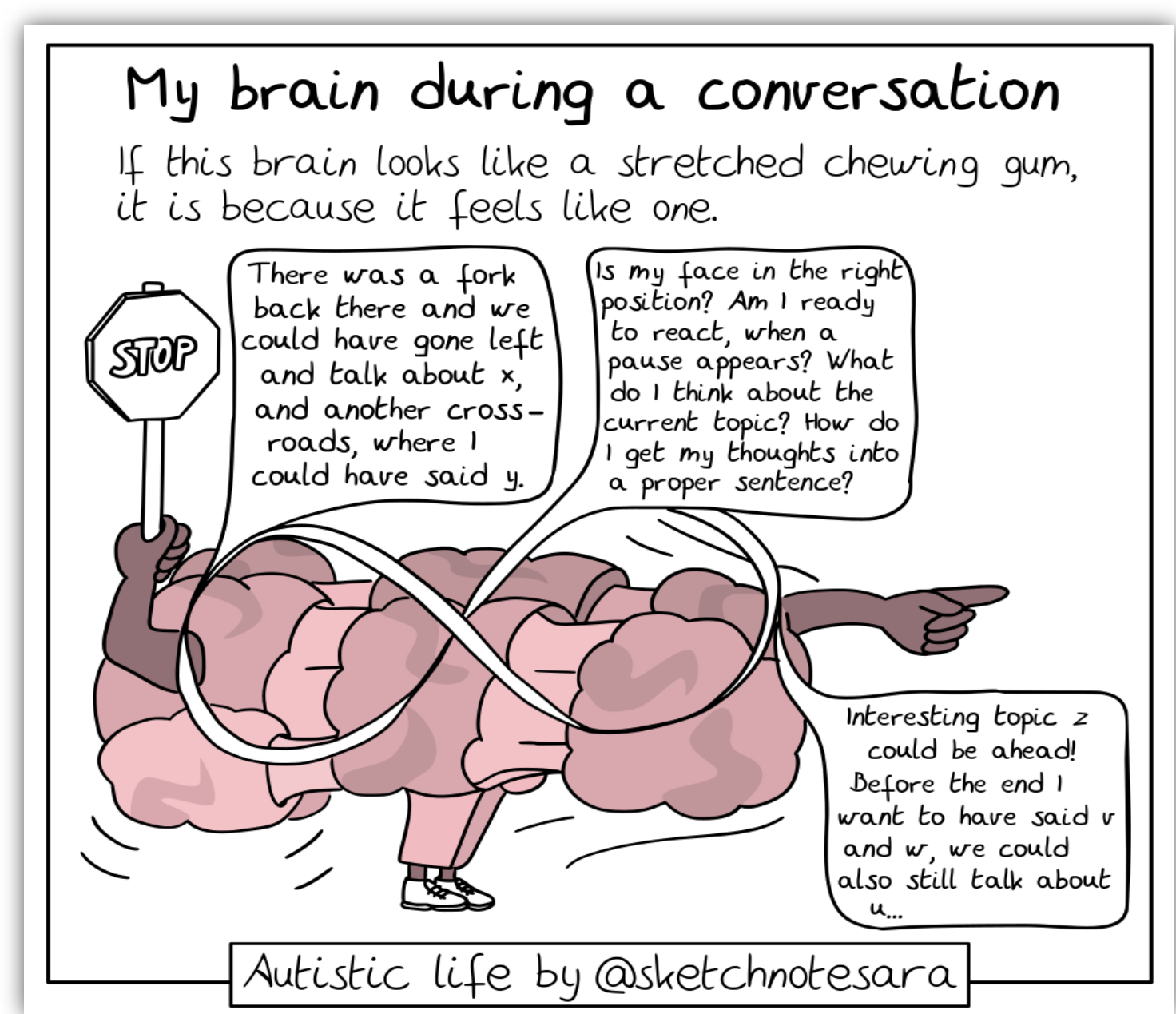
Kein Wunder also, braucht es für eine Perspektivenübernahme oder eine Kommunikation manchmal ganz schön viel „bewusstes Kompensieren“ auf beiden Seiten. Drum:

Bitte sei nachsichtig und geduldig und erkläre ihnen, wie es für dich ist und warum du etwas machst oder nicht machst.

Für Personen im Spektrum kann es sehr schwierig sein, gleichzeitig Blickkontakt herzustellen und sich auf das zu konzentrieren, was andere sagen oder auch was sie selber sagen wollen. Kann also sein, dass die Person sich besonders gut konzentrieren möchte und deshalb keinen Blickkontakt herstellt.

Bitte interpretiere das nicht automatisch als Ablehnung oder als Zeichen für mangelnde Aufmerksamkeit oder mangelnden Respekt. Blickkontakt ist in der Kommunikation mit Autist:innen kein gutes Mittel, um die Beziehungsebene, die Konzentration oder die Persönlichkeit der autistischen Person einzuschätzen.

Und bitte bestehe nicht auf Blickkontakt, sonst kann leicht dieser Eindruck entstehen:
«Personen ohne Autismus ist es nicht so wichtig, ob man ihnen zuhört, Hauptsache man schaut sie an. Dann schaut man sie halt an, dann sind alle glücklich» A.L.



Personen im Spektrum denken unglaublich viel während einer Kommunikation. Dies auch, weil gewisse Prozesse bei ihnen nicht automatisch passieren, sondern «bewusst kompensiert» werden müssen. Dies kann dazu führen, dass die Energie nicht mehr ausreicht auch noch ihre eigene oder deine Mimik zu «monitoren». Besonders da die Mimik für Personen im Spektrum teilweise eher eine untergeordnete Rolle spielt, da sie eher dazu neigen, relevante emotionale Anteile explizit und verbal mitzuteilen und nicht noch so schnell, schnell und auf gut Glück nebenbei über die Mimik.

Einige Personen im Autismus-Spektrum variieren wenig mit ihrer Stimme und setzen wenig Gestik ein während sie sprechen. Das kann viele unterschiedliche Gründe haben, mitunter sind es die gleichen, wie bei der Mimik. Schau dir drum unbedingt auch die Abbildung oben an. Es kann also sein, dass da einfach keine Kapazität mehr übrig bleibt, um auch noch Gestik und Sprechverhalten von sich oder anderen mitzuberechnen.

Sachinhalte und Fakten werden nur zu einem sehr kleinen Teil über Gestik und Sprechverhalten vermittelt. Und relevante emotionale Anteile werden von Personen im Spektrum oft lieber explizit und verbal geklärt als »zwischen den Zeilen«. Drum macht es für viele Personen im Spektrum häufig auch nicht so Sinn auch noch bewusst Aufmerksamkeit in Gestik und Sprechverhalten fliessen zu lassen.

Darum ist es heikel, daraus Schlüsse über den motivationalen, emotionalen oder kognitiven Zustand einer Person zu ziehen. Und auch für Einschätzungen der Beziehungsebene sollten sich nicht autistische Personen bewusst sein, dass das Sprechverhalten einer autistischen Person nicht auf die gleiche Weise interpretiert werden darf, wie das einer nicht autistischen Person. Weil es sonst zu groben Fehleinschätzungen kommen könnte.

Drum bitte, prüfe oder erkundige dich erst, bevor du dich durch deine Intuition zu einem Urteil leiten lässt.

Personen im Spektrum haben Themen, die sie interessieren und auch viele Themen, die sie nicht interessieren. Bei Themen, die sie interessieren, haben sie meist eine dezidierte Meinung. Bei anderen Themen müssen sie sich ihre Meinung erst bilden.

Gerade bei Entscheidungen kann es zu einer grossen Antwortlatenz kommen, weil

- Die Konsequenzen nicht wirklich abschätzbar sind
- Es keine sinnvollen Kriterien gibt, anhand welcher entscheiden werden könnte.

Ausserdem denken viele Personen im Spektrum eher bildlich als in Sprache. Es kann also sein, dass Gedanken und Meinungen erst in Sätze konvertiert werden müssen, was auch Zeit und Kapazität beansprucht.

Wenn dann noch Schwierigkeiten mit der Perspektivenübernahme hinzukommen und explizit überlegt werden muss, welche Info oder wie viel Info das Gegenüber in der entsprechenden Situation braucht, damit es eine Antwort richtig einordnen kann, dann wird es wirklich anspruchsvoll und braucht leider auch etwas Zeit.

Bitte lass uns diese Zeit und unterbrich uns nicht! Sonst müssen wir eventuell nochmal von vorne beginnen. Und das wäre für uns beide mühsam.

Auch wenn du aufgrund unseres Blickverhaltens, Mimik, Gestik, Sprechverhaltens und der Antwortlatenz möglicherweise das Gefühl hast, dass wir an einem Austausch mit dir, oder an deinen Themen wenig Interesse haben, dann muss das nicht so sein. Diese Kommunikativen Formen haben für uns einfach eine ganz andere Bedeutung als für dich. Und bitte sei dir bewusst, dass viele von uns ganz schön oft ganz schön viel leisten, um unsere Kommunikation der euren anzupassen, auch wenn das manchmal vielleicht nicht so offensichtlich ist.

