

Innensicht eines Autisten



Werner Kelnhofer



www.as-tt.de

Den meisten Menschen, auch Fachleuten, ist häufig nur die Außensicht von Autismus bekannt.

Nach diesen Kriterien wird auch diagnostiziert.

Oft sieht es jedoch im Inneren eines Autisten ganz anders aus.

Deshalb wird hier anhand oftmals gestellter Fragen die Innensicht eines Autisten herausgestellt.

06.2020

Welche Form des Autismus haben Sie?

Der Diagnoseschlüssel lautet ICD-10 F84.5 Asperger-Syndrom.

Aber diese Unterscheidung in verschiedenen Formen des Autismus ist mittlerweile nicht mehr Stand der Forschung. Auch ich sehe ein autistisches Kontinuum, das sich vor allem im Unterstützungsbedarf als auch in der Außenwirkung unterscheidet, also in der Sichtweise der Nichtbetroffenen (NT = neurotypische Menschen), aber die inneren Ursachen der Einschränkungen sind doch sehr ähnlich.

Wann wurde bei Ihnen die ASS diagnostiziert und mit welchen "Fehldiagnosen / Einschätzungen" über sich selbst mussten Sie zunächst zurechtkommen?

Meine fachärztliche Diagnose erhielt ich im Alter von 55 Jahren am 6.2.2007. Dem ging eine lange Zeit (viele Jahre) der Selbstfindung voraus mit den verschiedensten Ansätzen und auch Fehleinschätzungen. So recherchierte ich u. a. über Borderliner, Schizophrenie, schizoide Persönlichkeitsstörung und Sozialphobie. Insbesondere die Schizophrenie war ein großes Thema, da meine Schwester einige Jahre vorher diese fachärztliche Diagnose bekam und ich dadurch auch hautnah die Symptome erleben musste.

Wie haben Sie ihre Schulzeit erlebt? Welche Erinnerungen haben Sie an Ihre Schulzeit?

Insgesamt war meine Schulzeit einerseits geprägt von meinem Verhalten als Einzelgänger, andererseits von meiner Hochbegabung, die damals zwar nicht offiziell anerkannt wurde, aber doch vorhanden war. So eine typische Bemerkung in einem Zeugnis: „Der Schüler hätte bei mehr als dem gezeigten Fleiß bessere Ergebnisse erzielen können“ und das bei einem Notenschnitt von 1,6 – zugegeben, ich war mehr als faul.

In der Schulzeit (wie auch in der Lehrzeit) gab es immer wieder Gruppenbildungen, denen ich aber nie angehörte. Einerseits, weil mich die Mitschüler gar nicht in der Gruppe haben wollten, andererseits, weil ich die fehlende Zugehörigkeit gar nicht vermisste.

Von den Lehrern und Berufsausbildern wurde mein Verhalten oft missverstanden, als frech und unhöflich bezeichnet, obwohl ich nur ehrlich (zu ehrlich?) war in meinen Fragen und Bemerkungen. Daher waren meine Betragensnoten meistens meine schlechtesten Noten, was ich als sehr ungerecht empfand.

Welche schulische Laufbahn haben Sie genommen bzw. wie sieht Ihr beruflicher Werdegang aus?

Sind Sie mit Ihrer beruflichen Situation zufrieden?

Damals waren 8 Jahre Volksschule Pflicht, die habe ich absolviert und anschließend eine 3 1/2 - jährige Lehre zum Elektromechaniker/Elektroniker mit einem Facharbeiterbrief abgeschlossen.

In all den Jahren, in denen ich berufstätig war (immer auf dem ersten Arbeitsmarkt), ist es mir gelungen, unbewusst eine Situation herbeizuführen, die meinen Bedürfnissen entgegenkam. So hatte ich fast immer einen Einzelkämpferplatz, oftmals mit einer Position, die es im Unternehmen nur einmal gab, so dass kein Vergleich möglich war.

Mittlerweile bin ich in Rente, nachdem ich zuletzt IT-Leiter in einer Klinik war – alles als Autodidakt!

Haben Sie ein Thema / Hobby, das Sie sehr interessiert? Falls Sie arbeiten, können Sie Ihr Wissen in diesem Bereich beruflich nützlich machen?

Schon vor der Schulzeit war ich an Technik, insbesondere Elektrotechnik, sehr interessiert und habe schon bei der Wahl meines Lehrberufs mein Hobby zum Beruf gemacht.

Auch später, als die Computertechnik ins Berufsleben einzog, habe ich mich mit Selbststudien auf dem Laufenden gehalten und war so zuletzt IT-Leiter mit Weisungsbefugnis in einem mittelständigen Unternehmen. All mein Wissen und Fähigkeiten verdanke ich einer meiner primären Eigenschaften = Ich bin durch und durch Autodidakt.

Welche therapeutischen Eingliederungshilfen haben Sie in Ihrer Entwicklung erhalten? Welche Hilfen nutzen Sie heute?

Externe Hilfen → Keine!

Allerdings habe ich immer schon einen sehr ausgeprägten Hang zur Reflexion gehabt und so viele Situation im Nachhinein analysiert und daraus Schlüsse gezogen, die mir dann in ähnlichen Situationen Halt gaben und so konnte ich ein Außenbild aufbauen, das kompatibel genug war, um nicht allzu sehr anzuecken.

Mit welchen Institutionen (Therapie / Hilfe im Alltag / Berufseingliederung usw.) haben Sie gute Erfahrungen gemacht?

Da während des größten Teils meines Lebens noch nicht einmal die Autismus Diagnose in der heutigen Form bekannt war, gab es noch keinerlei Hilfen. Ich konnte also keine derartigen Institute in Anspruch nehmen, könnte mir allerdings vorstellen, dass in so manchen Situationen eine entsprechende Hilfestellung manches vereinfacht hätte.

Was verunsichert Sie am meisten, wenn Sie auf fremde Menschen treffen?

Deren mir (noch) unbekannt Art der Kommunikation. Also die Frage, ob sie ihre Worte ehrlich meinen, ob sie Ironie verwenden, ob sie Körperkontakt aufbauen (es gibt so unglaublich viele „Grabscher“)? Denn ich kann während eines Gesprächs Berührungen des Gesprächspartners nicht ein- bzw. zuordnen. So fange ich während eines Gesprächs an, über jene Hand nachzudenken, die da z. B. auf meinem Unterarm liegt und kann mich daher kaum mehr auf die gesprochenen Worte konzentrieren.

Welche Situationen sind Ihnen besonders unangenehm und warum?

Unkontrollierbare Situationen.

So plane ich Kontakte und Situationen gerne in Voraus möglichst genau. Auch bei Veranstaltungen bin ich möglichst frühzeitig da um mir einen Gesamtüberblick zu machen und auch schon vor dem Beginn über mögliche Rückzugsmöglichkeiten nachzudenken. Auch brauche ich, wenn irgend möglich einen Randplatz, da mich die Nähe von Menschen links und rechts sehr belastet (noch besser ist ein Einzelplatz).

Wie merken Sie, dass Ihr Verhalten bei anderen Menschen vielleicht auf Unverständnis trifft?

Oft genug immer noch nicht! Und konstruktives, ehrliches Feedback ist sehr selten.

Woran erkennen Sie, dass Sie vielleicht gerade etwas "falsch" gemacht oder gesagt haben?

Da die meisten Menschen nicht in der Lage sind oder nicht gewillt sind, ein klares verbales Feedback zu geben, bin ich sehr oft auf Vermutungen angewiesen. Manchmal hilft mir auch meine Frau, die mich dann mehr oder weniger taktvoll auf so manche Fettnäpfchen hinweist. Dabei habe ich allerdings festgestellt, dass ein nachträglicher Verbesserungsversuch die Sache meistens noch schlimmer macht, vor allem dann, wenn die Beteiligten nicht von meinem Autismus wissen oder auch über Autismus im Allgemeinen nur das übliche Klischeebild haben.

Also welche (nonverbalen) Reaktionen deuten Sie bei anderen dahingehend, dass offenbar etwas anderes von Ihnen erwartet wurde?

Mittlerweile habe ich in meiner inneren Datenbank so manches Reaktionsverhalten abgespeichert, das mir hilft, mein kommunikatives Verhalten anzupassen. Jedoch übersehe ich dabei immer wieder so manche Feinheiten, die aber für die jeweiligen Gesprächspartner offenbar einen sehr hohen Stellenwert haben.

Beispiel: Tränen in den Augen kann die Reaktion auf Zwiebeln sein, auf Traurigkeit, eine innere Betroffenheit, Schmerz, Zorn, Ärger oder auch Freude etc. sein. Wie soll ich das korrekt einordnen?

Welche Situation fällt Ihnen ein, in der Sie mal besonders traurig oder verletzt waren?

Zuerst einmal muss man diese beiden Empfindungen getrennt betrachten!

Traurig z. B. war ich kurz nach meiner Diagnosestellung, als ich erkannte, dass die meisten meiner Mitmenschen auf die Diagnose nur mit Unverständnis oder auch Gleichgültigkeit reagierten und ich mich erinnerte, wie sehr meine damals schon 35 Jahre vorher verstorbene Mutter in der Lage war, Sachverhalte richtig einzuordnen. Damals habe ich das erste Mal wirklich um meine Mutter getrauert, denn sie hätte mich sicher richtig verstanden.

Verletzt war ich z. B. als jemand aus der näheren Verwandtschaft nach der Mitteilung der Diagnose sagte: „Dann hast Du also jetzt die fachärztliche Bestätigung, dass Du an Deinen negativen Eigenarten nichts mehr ändern musst!“

Wie gehen Sie mit einer unbekanntem sozialen Situation um?

(z.B. eine Einladung zu einer Feier, bei der Sie nur sehr wenige Leute kennen)?

Da ich sehr wenig soziale Kontakte habe, kommt es kaum vor, dass ich zu solchen Feiern eingeladen werde.

Wenn doch, dann versuche ich das Gleiche wie auch schon oben bei Veranstaltungen geschrieben, dass ich möglichst viel über die Situation im Vorfeld erfahren kann. So versuche ich die Gästeliste zu erfahren und frage z. B. meine Frau, was sie über die anderen weiß. All dies nur um auf alle möglichen Fallen und Fettnäpfchen vorbereitet zu sein. Dass es große Anstrengungen während der Veranstaltung bedeutet, all dies im Kopf zu behalten, wird jedem klar sein.

Hängt das Zulassen von Körperkontakt vom Bekanntheitsgrad der betreffenden Person ab?

JA, es gibt einige sehr wenige Personen, mit denen ich sogar gerne Körperkontakt habe, vor allem um mich selbst zu spüren. Dann allerdings ziemlich kräftig, die Betroffenen sagen oft Quetschen dazu. Und wenn ich Körperkontakt habe, dann mit all meinen Sinnen und möglichst mit dem ganzen Körper und auch nicht nur ein paar Sekunden lang. Leider gibt es nur extrem wenige Menschen, die das leisten können (oder wollen?).

Wie sieht für Sie ein "normaler" Tag aus?

Aufstehen, waschen, frühstücken (seit Jahrzehnten immer das Gleiche), dann E-Mails checken und gemäß dem Terminkalender meinen Tag gestalten. Da ich mittlerweile in Rente bin ist der Tag nicht mehr so von außen durchstrukturiert wie früher, aber ich genieße durchaus das Alleinsein, denn „Alleinsein ist schön!“ Mittlerweile bin ich ehrenamtlich in zwei sehr unterschiedlichen Bereichen sehr aktiv, so dass mein Terminkalender zum täglichen Begleiter wurde. Wohlgemerkt unterscheide ich sehr deutlich zwischen Alleinsein und Einsamkeit. So bin ich zwar tagsüber zuhause allein, während ich in den meisten sozialen Veranstaltungen eher einsam bin.

Gibt es etwas, dass Ihnen im Ablauf Ihres Alltages besonders wichtig ist, bzw. es sie nervös macht, wenn dieser Teil nicht stattfindet?

Wichtig ist für mich Vorbereitung und Planung. So haben manche Menschen schon den Eindruck gewonnen, ich sei in manchen Dingen spontan. Das ist aber nur der äußere Eindruck, denn in Wirklichkeit plane ich auch Nebensächlichkeiten soweit es irgend möglich ist (Plan A, Plan B, Plan C, ...). Dieser Plan ist allerdings nur mir bekannt (in meinem Kopf), aber deshalb nicht weniger durchstrukturiert.

Fühlen Sie sich aufgrund der ASS eingeschränkt?

JA, weil es viel Kraft kostet, kompatibel in seiner Umgebung zu sein. Weil meine Kraft und meine Ressourcen auch nicht unbeschränkt sind und neuerdings feststellen muss, dass mit zunehmenden Alter manches schwieriger wird.

Haben oder hatten Sie eine längere Beziehung und welche Probleme haben sich in Ihrer Beziehung besonders oft gezeigt? Vielleicht ein Thema, dass immer wieder angesprochen wurde?

Seit über 40 Jahren bin ich verheiratet und ein Zentralthema war und ist immer wieder das gegenseitige Verstehen. Offenbar denke und empfinde ich ganz anders als meine Umgebung.

Was wünschen Sie sich von Ihren Mitmenschen? Welches Verhalten vermischen Sie an anderen?

Was wäre Ihnen im Miteinander lieber?

Ehrlichkeit, vor allem ehrliches Interesse!

Die meisten Menschen empfinde ich als sehr oberflächlich, was nicht nur in ihrer Art der Kommunikation erkennbar ist (Smalltalk), sondern auch in der Wahl der Unterhaltung (z. B. aktuelles TV-Programm) und auch in der mangelnden Tiefe der Gespräche. Auch erkenne ich bei den wenigsten Menschen eine Reflexion ihres Verhaltens und auch dadurch fehlt mir die Tiefe. Zudem ist Toleranz ein sehr seltenes Gut und bei Inklusion wissen viele nicht einmal wie man das schreibt, geschweige denn die Bedeutung dieses Begriffes (aber man redet darüber!).

Wichtig wäre vor allem für Fachleute, dass sie nicht nur über Autisten reden, sondern viel mehr mit ihnen!

Immer noch werden vor allem hochfunktionale Autisten viel zu wenig ernst genommen und man vergeudet dadurch ein riesiges Potential an Unterstützung, auch in der Betreuung von sehr eingeschränkten Autisten.

Man sollte allen Autisten, vor allem den hochfunktionalen Autisten mehr zutrauen, das würde sie fordern und fördern.

Was an der ASS sehen Sie persönlich als Bereicherung?

Die Fähigkeit, doch manches aus einem gewissen Abstand zu erleben. Dadurch dass meine Empathie sehr kognitiv gesteuert abläuft, lässt sie sich in gewissen Grenzen lenken und das gibt mir in einigen Situationen den Abstand, den man braucht, um sachlich zu bleiben. So kann ich in manchen Situationen sachlichen Rat geben, was anderen aufgrund ihrer überschäumenden Gefühle nicht in dieser Form möglich ist.

Was sind Ihre Stärken in den nahen Beziehungen (Partnerschaft, Freundschaft, Familie)?

Treue und Ehrlichkeit

Wo besteht heute noch großer Informations- / Klärungsbedarf?

Wo sind Nicht-Betroffene fehlinformiert?

Autismus ist bei vielen Menschen aufgrund der Mangel- bzw. Fehlinformation (siehe nächste Frage) immer noch sehr negativ besetzt. So wird so manches Fehl-? Verhalten von Autisten ihrem Charakter zugeordnet. Am wenigsten ist wahrscheinlich jener Mechanismus bekannt, der einen Overload darstellt.

Hier muss ich den englischen Ausdruck verwenden, denn mir ist kein deutsches Wort bekannt, das diesen Zustand besser darstellt. In meinem Fall ist es so, dass ich glücklicherweise in vielen Situationen rechtzeitig dieses Überladen, dieses Überlaufen des Fasses noch erkenne und so präventiv tätig werden kann. Aus meiner persönlichen Erfahrung ist im Fall des Falles ein strammer Spaziergang von mindestens einer Stunde das beste Mittel, wobei ich immer alleine sein muss und währenddessen ich meine Umwelt wie durch einen Nebel wahrnehme und weder Schmerzen noch Temperatur noch sonstige Außenwirkung wahrnehme. Danach bin ich wieder einigermaßen NT-kompatibel.

Auslöser für einen Overload ist meistens eine Reizüberflutung, oft gepaart bzw. verstärkt durch Stress oder auch Ressourcenverlust, weil ich mir zu viel NT-Kompatibilität zugemutet habe. Dann kann schon ein unbekannter Geruch (vor allem Parfum), ein leises aber penetrantes Geräusch oder auch eine unerwartete Berührung (Tätscheln) durch einen Gesprächspartner verstärkend wirken wie ein Katalysator, der eine (Über-)Reaktion auslöst und aufrechterhält. Einen einzelnen, eigentlichen Auslöser für einen Overload zu finden ist also oft gar nicht möglich, da das Zusammenspiel verschiedener Faktoren ausschlaggebend ist.

Wie sehen Sie die Berichterstattung über Autismus?

Die Medien sehe ich eher kritisch, wenn z. B. in TV-Sendungen entweder nichtsprechende, schaukelnde Kanner-Autisten bei irgendwelchen Therapien, vorwiegend mit Tieren, gezeigt werden oder andererseits Savants mit ihren ausgeprägten Inselbegabungen. Beides ist medienwirksam und erhöht die Einschaltquote, zeichnet aber ein völlig falsches Bild von der großen Menge all jener Autisten, die sich zwischen diesen beiden Extremen befinden. Welche Anstrengungen es für den sonst hochfunktionalen Autisten bedeutet, möglichst nicht in jedes Fettnäpfchen zu treten und sozial einigermaßen kompatibel zu sein, wird dabei nicht gewürdigt. Leider sind die Medien oftmals mehr an Showeffekten als an einer sachlichen Berichterstattung interessiert. So ist es klar, dass jemand mit einer Inselbegabung mehr Effekt macht oder auch ein multimorbider Autist mehr die Mitleidschiene trifft.

Dass dadurch selbst das Außenbild über Autismus verzerrt wird ist klar und dass dadurch noch weniger ein korrektes Innenbild von Autisten gezeichnet wird liegt auf der Hand. Leider wird auch hier noch viel zu oft über Autisten berichtet als dass man Autisten als Experten in eigener Sache zu Wort kommen ließe.





Was bedeutet für Sie Inklusion?

Inklusion bedeutet, dass jeder Mensch automatisch inklusiv ist, also dazugehört. Wenn ich Berichte höre, dass Eltern von Nichtbetroffenen Sturm laufen, wenn sie erfahren, dass ein Autist in die Klasse ihrer Kinder integriert werden soll, dass ist klar erkennbar, dass hier der größte Bedarf an Aufklärung liegt. Diese Eltern behandeln Autisten so, als ob Autismus hoch ansteckend wäre und das ist absurd.

Es ist leicht über Inklusion zu sprechen, solange man nicht selbst involviert ist. Erst dann zeigt es sich, ob Inklusion auch gelebt wird.

Inklusion heißt für mich auch jene speziellen Stärken von vielen Autisten zu fördern, aber diese nicht auszunutzen! Es ist keine echte Hilfe für Autisten, wenn man ihre Stärken zwar wirtschaftlich nutzen will, aber dies nur durch eine Entlohnung auf dem Niveau einer Behindertenwerkstatt anerkennen will.

Resümee:

-  *Autismus ist eine „besondere“ Art zu Sein, sicher eine manchmal schwierig zu verstehende Art, aber dennoch eine bereichernde Art der menschlichen Vielfalt.*
-  *Wie in vielen anderen Bereich auch sollte man sich auf die positiven Dinge konzentrieren und Autismus nicht nur über seine von außen sichtbaren Einschränkungen definieren.*
-  *Autisten sind in erster Linie ganz einfach Menschen, die als solche geliebt und geschätzt und geachtet werden wollen.*
-  *Autisten sind es wert, dass man sich näher mit ihnen befasst. Ja es ist sogar unumgänglich dies zu tun, wenn man sich nicht nur mit der Außensicht zufriedengeben will, sondern das vielfältige Innenleben eines Autisten und damit ihn selbst wirklich kennenlernen will.*