

Autismus – Aufklärung tut Not

„Autismus – Aufklärung tut Not“ - das war der Beginn unseres Podcasts und auch der Titel der ersten Folge.

Lena, Claudia und Alex, hatten sich für den Anfang 5 Fragen überlegt, die sie in einem ca. 36-minütigen Podcast beantworteten.

Zu Beginn gab es erst einmal eine kurze Vorstellung der Mitwirkenden:

→ Claudia, zur Zeit der Podcast-Aufnahme 47 Jahre alt, noch ohne offizielle Autismus-Diagnose

→ Lena, zur Zeit der Podcast-Aufnahme 30 Jahre alt und seit 2009 diagnostizierte Autistin

→ Alex, zur Zeit der Podcast-Aufnahme 33 Jahre alt und seit 2019 diagnostizierte Autistin

Lena, die in dieser Folge die Moderation übernahm, stellte dann auch gleich die erste Frage:

„Wusstest du schon immer, dass du anders bist?“

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die eigene Erkenntnis, anders zu sein, erst später eintrat, das Umfeld die Unterschiede jedoch wahrnahm, aber nicht unbedingt einordnen konnte.

Alex merkte in der Realschulzeit, dass zwischen ihr und den Klassenkameraden so etwas, wie eine unsichtbare Wand war, die es ihr erschwerte den Kontakt zu suchen.

Claudia merkte vor allem, dass sie in die Gesellschaft nicht wirklich hineinpasste und dadurch Ablehnung erfuhr.

Bei Lena waren es vor allem die Eltern, die einen Unterschied bemerkten, was sich zum Beispiel darin äußerte, dass sie eine „Außenseiter-Rolle“ zugeschrieben bekam. So spielte sie beispielsweise als Kindergartenkind mehr mit den Erziehern, als mit anderen Kindern.

Das „eher alleine, als mit anderen Kindern“ war eine weitere Gemeinsamkeit von den dreien.

So erzählt Alex, dass sie gerne auf dem Pausenhof für sich saß und sich in Träumereien verlor. Was die anderen Kinder taten, fiel ihr oftmals gar nicht auf. War sie dann doch mal beim „Fangen-Spielen“ dabei, so versuchte sie alles, um nicht die Fängerin sein zu müssen, da ihre motorische Ungeschicklichkeit hier leider für Frust sorgte.

Für Lena war „Fangen-Spielen“ in der Regel bitterer ernst, da sie von Mitschülern gejagt wurde und dadurch zwangsweise wegrennen musste. Sie betonte aber, dass es vor allem für sie so war, ob das von den anderen Kindern auch so gedacht war, lässt sich jetzt nur schwer erörtern.

Verbale Hänseleien jedoch gehörten bei ihr leider schon früh zum Alltag, wodurch sie erst später lernte, dass dies eigentlich nicht die Norm sein sollte.

Claudia hat sich selbst als Außenseiterin bezeichnet, beschloss aber in der Realschulzeit, dass sie keine Außenseiterin, sondern eine Einzelgängerin war. Dies führte dazu, dass sich andere Außenseiter von ihr angezogen fühlten, wodurch sich dann auch der ein oder andere Kontakt ergab. Durch die veränderte Bezeichnung, die der Einzelgängerin, veränderte sich auch das Selbstwertgefühl. Die innere Sicherheit, die sie dadurch ausstrahlen konnte, war eine gute Strategie Mobbing aus dem Weg zu gehen.

Die nächste Frage lautete:

„In welchem Alter hattest du den ersten Verdacht im Autismusspektrum zu sein?“

Obwohl eine Lehrerin von Alex so in der 7./8. Klasse ihrer Mutter gegenüber schon einmal geäußert hatte, dass bei Alex etwas anders sei, sie es aber nicht benennen konnte, hatte Alex erst Anfang 2012, mit 24 Jahren, das erste Mal den Verdacht, dass sie autistisch sein könnte. Sie wurde in einem Forum für Menschen mit einer Emetophobie (Angst vor dem Erbrechen), in dem sie zum damaligen Zeitpunkt angemeldet war, von einem autistischen Mitglied angeschrieben. Er hatte ihre Beiträge gelesen und sich gefragt, ob sie wohl auch im Spektrum sei.

Sie kannte sich nicht wirklich in diesem Bereich aus, aber Ende 2012 stand dann doch der erste Diagnostik-Versuch an.

Bei Claudia kam der Verdacht 2018 auf. Sie kannte zwar „Autismus“ als solchen, aber nicht das „Asperger Syndrom“, wie es laut dem derzeitigen ICD 10 noch diagnostiziert wird.

Da sie bereits seit dem 11. Lebensjahr Schwierigkeiten hatte, stellte man mit 17 Jahren Vermutungen an, ob bei ihr etwas in Richtung Borderline vorliegen könnte. Eine andere Ärztin vermutete sogar etwas aus dem psychotischen Formenkreis. Nach dem sie immer wieder in Krisen geriet, machte sie sich so dann auch auf die Suche nach einer möglichen und passenden Erklärung. Sie vermutete irgendetwas im schizoiden Bereich und stieß bei ihrer Recherche auf die Differentialdiagnose „Asperger Syndrom“.

Ihre Therapeutin äußerte ebenfalls den Verdacht einer Autismusspektrumsstörung.

Da es nicht wirklich einfach ist als erwachsene Frau eine Diagnosestelle in diesem Bereich zu finden, die auch ohne Fremdanamnese und mit guten Kompensationsstrategien eine Diagnostik durchführt, dauert es in der Regel auch etwas länger, bis man weiß, ob man sich jetzt offiziell Autist nennen kann, oder nicht.

Als Lena in der 7. oder 8. Klasse war, äußerte ihre damalige Therapeutin Lenas Eltern gegenüber das erste Mal den Verdacht einer Autismusspektrumsstörung. Man vermutete einen frühkindlichen Autismus bei ihr, ließ den Gedanken dann aber doch fallen.

Mit 19 Jahren, während ihres ersten Klinikaufenthalts, wurde die Vermutung direkt an sie herangetragen. Ihre behandelnde Psychologin meinte, dass ein autistischer Kollege (Asperger Syndrom) ihr sehr ähnlich sei und ob es bei ihr nicht auch zutreffen könnte.

Auch bei Lena wurde der Verdacht einer beginnenden Psychose oder einer Schizophrenie geäußert.

Zusammenfassend kann man sagen, dass es häufig eine kleine Odyssee braucht, ehe es zu einer passenden Diagnose kommt. Dies ist leider keine Seltenheit, vor allem nicht bei Frauen.

Eine weitere Frage lautete:

„Wie gehst du mit der Diagnose um?“

Für Alex war die Diagnose vor allem eine Erleichterung. Sie hat ihr auch ein Stück mehr an Selbstvertrauen gegeben, da sie dadurch wusste, dass ihre Vermutungen, die sie selbst hatte, von außen auch gestützt wurden. Sie sagte, dass sie endlich ernst genommen wurde und sich „gesehen“ fühlte.

Ihrer Familie fiel es durch die offizielle Erklärung nun auch leichter, Alex, ihre Art und die Verhaltensweisen einzuordnen und zu verstehen.

Für Lena war die Diagnose zum einen auch eine Erleichterung. Sie konnte jetzt gewisse interne Vorgänge in Worte fassen und besser einschätzen. Die Diagnose war auch dahingehend hilfreich, da sie nun auch über eine Selbsthilfegruppe Menschen kennenlernen konnte, die ebenfalls im Autismusspektrum sind. Sie musste sich hier nicht erst erklären, um verstanden zu werden.

Sie kommuniziert zwar auch ihren Arbeitskollegen, die sie schon länger kennt, ihre Diagnose, aber den Klienten gegenüber ist sie da vorsichtig.

Claudia, die zum damaligen Zeitpunkt noch keine offizielle Diagnose hatte, erzählte, was sie sich von einer solchen erhoffte.

Ihr wurden zwar schon so manche Diagnosen zugeschrieben, aber es gab bisher noch keine, die wirklich auch gepasst hat und das beschrieb, was in ihr vorging. Daher ist es für sie auch wichtig, einfach einen Namen dafür zu finden. Der Austausch mit anderen Autisten hilft ihr jedoch jetzt schon, sich selbst besser zu verstehen. Sie kann ihre Schwierigkeiten nun besser wahrnehmen und dadurch auch anders darauf reagieren.

Durch Masking, also der Versuch sich nach außen hin neurotypisch zu verhalten, hat sie sich mehr als einzelne Puzzleteile wahrgenommen, die sich mit zunehmendem Verständnis einer möglichen Diagnose zu einem Gesamtbild zusammenfügen können.

Abgesehen von den Erleichterungen, die eine Diagnose mit sich bringen können, gab es auch die Frage, **in welchen Bereichen im Zusammenhang mit Autismus denn die größten Schwierigkeiten** bei den einzelnen Teilnehmerinnen auftreten würden.

Alex hat am meisten Schwierigkeiten mit der Reizüberflutung, wobei sie nicht genau sagen könnte, ob das nicht auch durch ihre Aufmerksamkeitsdefizit-Problematik verstärkt würde.

Eine weitere Schwierigkeit sind soziale Kontakte. Sie weiß oft nicht, wie sie sich anderen Menschen gegenüber verhalten soll und wie eine Interaktion gut funktionieren kann. Dies merkt sie auch im Kontakt mit ihrer Nichte. Daher ist das Aufbauen und Pflegen zwischenmenschlicher Beziehungen im Allgemeinen mit viel Anstrengung verbunden und führen nicht selten zu großer Erschöpfung.

„Da hätte ich manchmal gerne so eine Anleitung, wie gehe ich mit anderen Menschen um,“ witzelt sie.

Auch die Arbeitsplatzsuche gestaltet sich als schwierig, da sie nicht zu 100% belastbar ist und dementsprechend auch Probleme hat einen passenden Arbeitsplatz zu finden, an dem sie ihre Fähigkeiten auch nutzen kann, ohne dabei dauerhaft über ihre Belastungsgrenze zu gehen.

Lena hat unter anderem Schwierigkeiten mit anderen Menschen, auf Grund der Art, wie sie sich ausdrückt. Dies führt zum Beispiel dann zu Missverständnissen, wenn das Gegenüber sie nicht wirklich gut kennt. Witzigerweise hat sie diese Schwierigkeiten eher mit Ergotherapie-Kollegen, als mit ihren Klienten.

Reizüberflutung ist für sie auch ein großes Problem, wobei sie es jedoch momentan ganz gut im Griff hat. Sollte sie dann aber einmal reizüberflutet sein, dann meist „so richtig“, so dass sie relativ schnell an einen Punkt kommt, an dem „gar nichts mehr geht“.

Auch das einschätzen ihrer eigenen (körperlichen) Grenzen ist für sie nicht einfach.

Enge Freundschaften als solche sind für sie nicht zwingend, aber soziale Kontakte braucht sie mittlerweile schon und kann diese dann auch genießen.

Claudias größte Schwierigkeiten hat sie im beruflichen Bereich. Sie war noch nie so belastbar, wie andere Menschen und kann dadurch nur halbtags arbeiten. In ihrer Jugend hat sie einige Ausbildungen angefangen, aber auf Grund einer Überbelastung abgebrochen. Da eine Ausbildung und ein Beruf aber sehr wichtig für sie war, hat sie es weiterversucht, bis sie dann mit Ende 20 über eine Rehabilitationsmaßnahme eine Berufsausbildung absolvieren konnte.

Jetzt noch einmal eine Rehabilitationsmaßnahme zu machen, stellt sich als eher schwierig heraus, da selbst eine Maßnahme in Teilzeit mit 30 Stunden pro Woche beginnt und sie nur 20 Stunden hinbekommen könnte.

Auf Grund ihres Alters würde man sie gerne in die Rente schicken, auch wenn sie eigentlich gerne wieder einer Tätigkeit nachgehen würde.

Wie Lena und Alex, hat auch Claudia Schwierigkeiten im Bereich zwischenmenschlicher Beziehungen. Sie hatte bis dato kein ausgeprägtes Bedürfnis für Freundschaften und so ergaben sich meist dann Kontakte, wenn sie von einem Gegenüber initiiert wurden.

Mittlerweile merkt sie aber doch, dass es auch angenehm sein kann soziale Kontakte zu haben.

Zum Ende des ersten Podcasts wurde noch darüber gesprochen, wo sich die einzelnen Teilnehmerinnen noch mehr **Unterstützung oder Verständnis wünschen**.

Alex wünscht sich vor allem mehr Unterstützung im Bereich „Arbeit/Beruf“. Es wäre gut, wenn die Arbeitszeiten so angepasst werden könnten, dass auch Menschen mit Behinderung eine Teilzeit-Ausbildung oder Studium ermöglicht wird in sämtlichen Bereichen. Derzeit ist das hauptsächlich für alleinerziehende Eltern möglich.

Eine reizärmere Arbeitsumgebung wäre ebenfalls sehr hilfreich, gerade, wenn man auch eine Reizfilterschwäche hat, wie es bei vielen Autisten ja der Fall ist.

Sie fände es auch gut, wenn Vorurteile und Fehldarstellungen über Autismus und Autisten abgebaut werden könnten und mehr Verständnis in der Gesellschaft gefördert würde. Dass nicht nur „die Autisten“ sich „einfach anpassen müssen“, sondern auch nicht-autistische Menschen offen mit Autisten umgehen lernen.

Lena wünscht sich mehr Toleranz, dass gegensätzliche Wahrnehmungen auch „einfach mal stehengelassen“ werden dürfen und man sich mehr über die unterschiedlichen Eindrücke und Gedanken austauscht, anstelle in eine Diskussion zu gehen. Man sollte sich auch mal so verhalten dürfen, wie es sich passend anfühlt (im legalen Rahmen, versteht sich), auch wenn dies dann nicht der neurotypischen Norm entspricht – mehr Vielfalt bestehen kann.

Claudia würde sich wünschen, dass man ihren Worten mehr glauben schenkt, sie ernst nimmt in dem, was sie sagt, fühlt und denkt. Dass man zum Beispiel in einigen Bereichen kompetent sein kann und dennoch Unterstützung und Hilfe in manch anderen benötigt. Gerade Menschen mit einer unsichtbaren Behinderung wird oftmals dieser Unterstützungsbedarf abgesprochen.

Wenn ihr mehr von AutES Podcast hören möchtet, besucht uns gerne auf unserem YouTube Kanal und folgt uns auf den diversen Plattformen.

Bis zum nächsten Mal,

das Team von AutES Podcast!