

## #38 Das Autismusspektrum ist keine Skala

Hallo zusammen und herzlich willkommen zu meinem 38. Podcast.

Heute möchte ich mit euch über einige für mich neue Erkenntnisse zum Thema Autismusspektrum sprechen. Habt ihr euch auch schon dabei ertappt, wie ihr sagtet oder dachtet, dass diese eine Person irgendwie autistischer oder weniger autistisch ist als jene? Vielleicht kann diese eine Person sich nicht über die gesprochene Sprache ausdrücken, also ist sie doch wohl autistischer als eine Person, die sprechen kann. Und jene Person, die sich kaum in der Umwelt orientieren kann, auch wenn sie hochintelligent ist, ist auch irgendwie autistischer als diese eine Bekannte, die sich überall zurechtfindet, sich sehr gut angepasst hat und kaum auffällt. Ich gestehe, dass ich oft so gedacht habe. Und mir dann gesagt habe, dass Autismus ja schließlich ein Spektrum sei. Dabei stellte ich mir das Spektrum wie eine Skala vor von links (wenig) bis rechts (viel). Das würde auch jene besänftigen, die immer behaupten, schließlich seien doch alle ein bisschen autistisch. Oder schließlich hätten doch eigentlich alle ein bisschen ADHS. Denn schließlich sind doch alle mal schusselig und alle ab und zu verpeilt und unflexibel.

Stopp. Wenn ich so denke, spreche ich gar nicht über ein Spektrum, sondern über eine Skala. Oder über eine Kurve wie beispielsweise die Normalverteilungskurve. Eine Skala ist aber kein Spektrum. Wo fängt Autismus eigentlich an und was genau grenzt ihn ab, fragte ich mich in der letzten Zeit oft. Auch weil mir eben immer wieder dieses ganze Ding mit weniger stark oder stärker durch den Kopf gegangen ist. Ich habe mich dann zuerst über den Begriff Spektrum schlau gemacht.

Ein Spektrum bezeichnet eine Reihe von Werten oder Eigenschaften, die sich kontinuierlich voneinander unterscheiden. Keine klare Grenze, dafür feine Übergänge, wie wir sie vom Farbspektrum her kennen. Stellt euch verschiedene Gelbtöne vor, von hell bis dunkel. Oder verschiedene Blautöne, von hell bis dunkel. Die einzelnen Farben – Violett, Blau, Grün, Gelb, Orange, Rot – sind deutlich unterscheidbar, dennoch bilden sie zusammen ein Spektrum. Weil gelb heller ist, ist es aber nicht weniger Teil des Spektrums als dunkelblau. Alle Farben stehen in allen Nuancen gleichwertig nebeneinander. Jede Farbe ist ein anderer Punkt innerhalb desselben Kontinuums.

Dass wir ganz allgemein ein Spektrum als lineare Skala von wenig bis viel denken, ist ein Missverständnis. Es passiert uns auch bei Autismus ganz oft. Dieses Missverständnis führt oft dazu, dass wir in Begriffen wie ‚wenig autistisch‘ und ‚stark‘ autistisch‘ denken. Doch wer maßt sich eigentlich an, zu sagen, was wenig und was viel Autismus ist? Autismus ist ein multidimensionales, vielschichtiges Profil verschiedener Merkmale, die unterschiedlich stark ausgeprägt sein können – ähnlich einem individuellen Farbton auf einer Palette, der aus den drei Primärfarben gemischt wird.

Schließlich bin ich neulich, bei meinen Recherchen zu diesem Thema, auf einen genialen Text gestoßen, den ich euch selbstverständlich gern in den Infos zur Folge verlinken werde. Dieser auf Englisch verfasste Text handelt von der oft missverstandenen Natur von Autismus als Spektrum. Die Autorin, C.L. Lynch, erklärt, dass wir den Spektrum-Begriff missverstanden haben. Von Lynch habe ich auch den eben erwähnten Vergleich mit dem Farbspektrum. Ich finde das ganze Konzept so genial, dass ich es hier unbedingt mit euch teilen will.

Die Autorin zeigt auf, was viele von uns schon wissen, nämlich, dass es sich bei Autismus nicht um ein einzelnes Symptom, sondern um ein Gesamtpaket verschiedener neurologischer Merkmale handelt. Eine Autismus-Diagnose wird gestellt, wenn eine Person von mehreren dieser Bereiche betroffen ist. Wenn nur ein Bereich aus der folgenden Liste betroffen ist (z. B. nur das Thema soziale Kommunikation), werden andere Diagnosen gestellt, in diesem Beispiel also vielleicht eine Kommunikationsstörung.

Zum Gesamtpaket gehören folgende Eigenschaften, in denen sich autistische Menschen von neurotypischen Menschen mehr oder weniger unterscheiden:

- Die Sprache ist in der Regel pragmatisch
- Das soziale Bewusstsein und Verhalten hebt sich vom neurotypischen Durchschnitt ab
- Die Denkweise ist tendenziell monotrop
- Informationen werden anders als von der Mehrheit verarbeitet
- Sinnliche, sensorische Reize werden ebenfalls anders als vom normtypischen Durchschnitt verarbeitet
- Verhaltensweisen werden gern wiederholt, da sich damit Überreizung abbauen lässt
- Autistische Menschen unterscheiden sich auch oft neuromotorisch von Durchschnittsmenschen

Stellen wir uns einfach mal – wie es Lynch in ihrem Artikel darstellt –, vor, dass Sprache und Kommunikation im Farbspektrum durch die verschiedene Violett- und Blautöne illustriert werden. Weiter stünden für das Denken und die Informationsverarbeitung auf dem Farbspektrum die Türkis-Grün- und Hellgrüntöne. Die sinnlichen und motorischen Themen würden durch Gelb bis Dunkelrot abgebildet, so dass alle Eigenschaften aus unserem Gesamtpaket eine Entsprechung im Farbspektrum hätten. Auf diese Weise können wir uns nun jede autistische Person als eine ganz individuelle Farbpalette vorstellen.

Ich bin sehr froh, dass ich diesen Text von Frau Lynch gefunden habe, denn er illustriert unglaublich gut, wie jeder autistische Mensch sein einzigartiges Profil von Eigenschaften hat. Bildlich gesprochen hat jedes Autisty seine eigene Farbpalette mit einer ganz individuellen Mischung aus Violett-, Blau-, Grün-, Gelb-, Orange- und Rottönen. Wenn eine Person mehr gelb als rot hat, ist sie nicht mehr oder weniger autistisch als eine Person, die mehr Grün- und Violett-Töne hat.

Für die Autorin – und auch für mich – ist es sehr wichtig, zu verstehen, dass autistische Menschen oft über ungleiche Fähigkeiten und Schwächen verfügen. Das macht es besonders wichtig, die je individuellen Bedürfnisse und Stärken zu berücksichtigen.

Der Blick von außen täuscht nämlich oft. Eine Person, die sprechen und Blickkontakt halten kann, also sogenannte hochfunktional ist, kann dennoch – wenn auch unsichtbar – massive Einschränkungen in der Exekutivfunktion haben, die das tägliche Leben sehr herausfordernd machen.

Intelligenz ist unsichtbar. Nicht-sprechende Autistys, die oft fälschlich als nicht funktional bezeichnet werden, können hochintelligent und sprachlich bewandert sein, aber durch motorische Probleme wie zum Beispiel Dyspraxie daran gehindert werden, sich verbal auszudrücken. Lynch zitiert in ihrem Text Ido Kedar und Carly Fleischmann, die mit ihren Werken zeigen, dass ihre innere Welt oft sehr komplex und bewusst ist, obwohl sie äußerlich nicht reagieren können.

Die Annahme, ein nicht-sprechender Autistys habe eine ‚schlimmere Version‘ von Autismus als ein sprechender, ist gefährlich. Unsere Fähigkeiten sind schlicht *anders* verteilt. Ein Mensch mit einer starken sozialen Intuition kann gleichzeitig stark motorisch beeinträchtigt sein. Lynch ermutigt uns, Annahmen über die Befindlichkeiten und Fähigkeiten autistischer Menschen, die auf äußeren Eindrücken und Verhalten basieren, zu unterlassen. Stattdessen sollten wir alle unsere Eindrücke und deren Interpretation hinterfragen und unser Verhalten überdenken.

Weder ist nicht gesagt, dass ein Mensch, der nicht reagiert, nichts versteht, noch ist gesagt, dass ein Mensch, der reden, keine Unterstützung braucht. Unsere Bedürfnisse und Grenzen sind individuell. Manche Autistys brauchen Hilfe bei der Motorik und Kommunikation, andere bei ihren Alltagsaufgaben und Organisation, wieder andere kommen im Alltag scheinbar gut selbst zurecht, fühlen sich aber oft deshalb erschöpft, weil ihre Anstrengungen und ihre unsichtbare Anpassungsleistung jene von normtypischen Menschen bei Weitem übersteigen. Ebenfalls eine unsichtbare Einschränkung.

Ich zitiere, von Englisch mit DeepL auf Deutsch übersetzt:

»Manche meinen, ich sollte keine menschliche Sprache verarbeiten. Ich sollte meine Gedanken nicht niederschreiben. Ich sollte gar keine Gedanken haben. Nun, ich sage: Hört euch Beethovens Neunte Symphonie an und stellt euch vor, sie taub zu komponieren – und versucht, ein wenig Demut gegenüber den unbekanntenen Fähigkeiten des Gehirns zu zeigen.

Das ist ein kurzer Text von Ido Kedar vom März 2019.« Zitat Ende.

Frau Lynch beschreibt, dass Menschen wie Ido Kedar eine Ergotherapie und vielleicht auch eine Physiotherapie brauchen, um den Körper kontrollieren zu lernen, dass sie Menschen brauchen, die ihnen helfen, den Umgang mit einer Buchstabentafel und einem iPad zu erlernen, damit sie endlich ihre Gedanken und Gefühle ausdrücken können. Bis ihnen das endlich gelingt, werden sie oft wie Kinder behandelt, in Einrichtungen untergebracht oder müssen jahrelang das ABC üben, obwohl sie viel lieber ein naturwissenschaftliches Lehrbuch in die Hände bekommen würden.

Ich zitiere Frau Lynch noch einmal: »Ich hingegen wurde schon immer als intelligent angesehen. Stattdessen fällt es mir schwer, meine Schwierigkeiten anerkannt zu bekommen. Was ich brauche, ist jemand, der mich unterstützt – beim Kochen, beim Putzen, beim Organisieren –, der mir hilft, wieder auf die Beine zu kommen, wenn die Aufgaben zu groß und zu kompliziert geworden sind, als dass ich sie bewältigen könnte. Ido Kedar sehnt sich nach Unabhängigkeit, während ich mich nach jemandem sehne, auf den ich mich verlassen kann. Ido Kedar sehnt sich nach Unabhängigkeit, während ich mich nach jemandem sehne, auf den ich mich verlassen kann. Das System versagt uns beiden gegenüber, allerdings auf ganz unterschiedliche Weise. Wir bitten euch, damit aufzuhören.

Fragt uns, was wir tun können und was nicht.

Auch wenn es so aussieht, als könnten wir es nicht verstehen.

Redet mit uns, nicht über uns!« (Zitat Ende)

Diese Bitte unterschreibe ich groß. Ich bin froh, dass wir die Möglichkeit haben, uns auszutauschen und uns zu informieren. Die Segnungen des Internet: Ich mag es vor allem, dass ich neue Perspektiven entdecke, die mich inspirieren. Und mich mit euch auszutauschen. So funktioniert Community: Wir ermutigen uns alle gegenseitig, gut zu uns zu schauen. Das alles sind kleine Schritte in eine bessere Welt, hin zu mehr Lebensqualität für alle.

Wir leben in einer Welt, die weit davon entfernt ist, die bestmögliche für alle zu sein. Manches können wir in kleinen Schrittlchen ändern, manches nicht. Umso wichtiger ist es, dass wir uns selbst bestmöglich Sorge tragen. Und damit bin ich auch schon fast wieder am Ende dieser Folge angelangt.

Vor dem Schlusswort noch eine kleine Mitteilung in eigener Sache. Wegen unserer frühen Sommerferienreise setze ich die Podcastfolge in zwei Wochen aus. Hier geht es in vier Wochen, am 1. Juli, wieder weiter. Ich freue mich auf unser Wiederhören und bedanke mich herzlich bei euch fürs Zuhören. Schön, dass ihr da seid.

Schreibt mir gern bei Fragen, Themenwünschen, Anregungen und Rückmeldungen aller Art.

Bis zum nächsten Mal. Ciao.