

#44 Fragen und Antworten | Teil 2: Sichtbarkeit versus Scham

Hallo zusammen und herzlich willkommen zu meinem 44. Podcast.

Im Vorfeld zur letzten Folge und in der letzten Folge selbst bat ich um gezielte Fragen zu Themen, die euch interessieren und zu denen ich euch hier einiges aus meiner Sicht erzählen könnte. Obwohl die Idee an sich gut ankam, bin ich noch nicht wirklich von Fragen überrollt worden, Fragen kommen erst tröpfchenweise, ihr dürft also nach wie vor und immer gern Themen wünschen und mir eure Fragen stellen. Die Mailadresse findet ihr in den Infos zur Folge und auf der Webseite des Podcasts.

Unsere heutige Frage dreht sich um Unsichtbarkeit und Sichtbarkeitsmachung. Puo fragte mich sinngemäß: warum unter Neurodivergenten im deutschen Raum die Sonnenblume, also die ‚Hidden Disabilities Sunflower‘, als Symbol der nicht sichtbaren Behinderung so gut wie unbekannt sei.

Wie ist es bei euch? Kennt ihr diese Sonnenblumenbänder, wie es sie im öffentlichen Raum gibt, um sich als Mensch mit einer unsichtbaren Behinderung sichtbar zu machen?

Ich kam mit Puo ins Gespräch und startete anschließend eine Umfrage, um die Bekanntheit der Sonnenblumenbänder zu ermitteln und außerdem interessierte es mich vor allem, inwieweit sich das Tragen dieser Bänder als hilfreich in der Praxis erweist.

58 % der neurodivergenten Befragten gaben an, die Bänder zu kennen, aber bewusst nicht zu nutzen, 34 % kannten sie nicht, würden sie aber nicht nutzen. Von den restlichen 8 % nutzen gerade mal 5 % die Erkennungsbänder. Das Ergebnis hat mich ziemlich überrascht. Andererseits auch nicht, denn ich selbst gehöre zu jenen 58 %, die die Bänder zwar kennen, sie aber nicht nutzen. Was nur zu einem Teil daran liegt, dass die Bänder noch nicht im öffentlichen Bild vorkommen und an passenden Stellen kostenlos aufliegen. Zum anderen liegt es für mich selbst auch am Konzept an sich. Doch woran mag es wohl bei den anderen liegen, dass sie dieses Werkzeug, das eigentlich eine Erleichterung sein sollte, ganz bewusst nicht nutzen?

Während der Diskussion, die unter der Umfrage entstanden war, kamen wir auf unterschiedliche Hindernisse, die ich teils unter Energiemangel und teils unter Scham verbuche. Energiemangel darum, weil das Tragen eines Sonnenblumenbändels Fragen, Outings und Erklärungen nach sich ziehen würde, wofür uns in der Regel aber die Energie fehlt.

Mir fällt das Gespräch mit einem Kind ein, das ich vor vielen Jahren geführt hatte. Es wollte gern Klavier spielen können. Warum es sich denn nicht für den Unterricht anmelde, hatte ich gefragt und es antwortete: »Ich möchte es ja nicht lernen, ich möchte es können.« Was ich sehr gut verstehe und was ja auch irgendwie logisch ist.

In Situationen wie mit dem Sonnenblumenband fällt mir diese kleine Geschichte immer mal wieder ein. Wir möchten gern die Dinge, die wir anders wollen, schon anders haben, wir scheuen aber den Weg dorthin. Außerdem sollten auch nicht unsichtbar Behinderte, die in der Regel für solche Aufklärungsarbeit nicht genug Energie haben, diese Aufklärungsarbeit leisten müssen.

In einer idealen Welt wäre so ein Band sowieso nicht nötig, denn die Umwelt wäre uns dort, wo wir anecken, freundlich gesinnt und würde unser So-Sein nicht immer wieder in Frage stellen und mit den Augen rollen, wenn wir besondere Bedürfnisse anmelden. Egal, ob im Laden, auf dem Flughafen, im öffentlichen Verkehr, auf dem Bahnhof, im Tankstellenshop, im Kino und Museum oder wo immer wir uns inmitten einer Menschenmenge befinden und uns unsicher oder überfordert fühlen, würden wir uns bei Bedarf die Hilfe holen und bekommen, die wir brauchen. Wir müssten nicht erst mit einem Sonnenblumenband signalisieren, dass wir gerade an eine Grenze gekommen sind und Unterstützung brauchen.

In einer **nahezu** idealen Welt wäre das Sonnenblumenband, wenn wir damit wedeln, in der Lage, unseren Mitmenschen schnell unseren Hilfebedarf klarzumachen.

In der tatsächlichen, der realen Welt ist das Sonnenblumenband schlicht nicht bekannt genug und das Verständnis des größten Teils der Bevölkerung nicht sensibel genug, um unseren Hilfebedarf überhaupt zu verstehen. Die Befürchtungen der meisten Befragten, die sich an der Diskussion beteiligt hatten, lässt sich vielleicht mit Nicis Worten zusammenfassen: »Ich habe zu viel Angst davor, Angriffsfläche zu schaffen. Es ist einfach nicht genügend Vertrauen da, dass von der Gegenseite wohlwollend damit umgegangen wird.« Leider wahr.

Und damit kommen wir zu einem anderen Aspekt solcher Symbole. Als ich das erste Mal von den Sonnenblumenbändern hörte, musste ich spontan an den Judenstern denken. Ich weiß, dass das eine sehr krasse Assoziation war und ist, aber tatsächlich fühlt sich ein solches Symbol für mich wie ein Stigma an. Unsere unsichtbare Behinderung durch eine und in einer neurotypischen Gesellschaft ist ja schon so stigmatisierend genug, da will ich persönlich nicht durch so ein Symbol, so gut gemeint es auch ist, zusätzlich auffallen. Dazu vertrauen ich der aktuellen Gesellschaft einfach nicht genug.

Zwar möchte ich wirklich unbedingt zur weiteren Aufklärung zum Themenbereich Autismus, ADHS und AuDHS beitragen, aber dann, wenn ich es will und nicht dann, wenn ich gerade keine Energie dafür habe. Das Sonnenblumenband würde ich ja nur dann zücken, wenn ich Hilfsbedarf hätte und genau dann möchte ich nicht erst erklären müssen, warum ich Bedarf habe und was das Symbol bedeutet. Ich will – metaphorisch gesprochen – Klavierspielen können, ohne Klavierspielen zu lernen. Der Vergleich hinkt natürlich auf beiden Beinen, denn Aufklärung sollte ja eben **nicht**, wie gesagt, ausschließlich in der Verantwortung Betroffener liegen, zumal gerade behinderte Menschen ja in der Regel nicht über die dafür notwendige Energie verfügen. Ohne Allys, ohne Menschen, die sich mit uns zusammen für mehr Rechte und Würde einsetzen, geht letztlich nichts.

In der vorhin genannten idealen Welt wäre unser So-Sein nicht zwingend hindernd, sondern schlicht eine vieler Varianten Mensch zu sein. In der idealen Welt wären sowieso ganz viele Reize gar nicht erst vorhanden, jedenfalls nicht in der Ballung wie zurzeit. In der idealen Welt könnte ich zu meinem neurotypischen Gegenüber sagen: »Das hier ist mir zu viel, das hier ist mir zu laut, oder: ich mag nicht über dieses Thema reden, weil ich mich nicht auskenne. Ich möchte gern über dies oder das sprechen, aber können wir uns da drüben hinstellen, wo es nicht so laut ist?«

Solche Dinge könnten wir in einer idealen Welt einfach sagen. Und unsere Gegenüber würden sagen: »Oke, lass mal das Thema wechseln, lass uns da drüben weitersprechen.« Ohne, dass ich ausgelacht oder belächelt würde. Ohne, dass mein Gegenüber mit den Augen rollt. Ohne, dass ich mich erklären muss. Ohne, dass ich beschämt werde.

Natürlich gibt es auch in der aktuellen, nicht-idealen Welt solche Menschen, die mit solchen Ansagen gut umgehen können und keine blöden Fragen stellen. Leider aber sind die meisten von uns, insbesondere jene, die lange maskiert haben und erst spät oder gar sehr spät diagnostiziert worden sind, vom Feuer des Spotts gebrannte Kinder und trauen sich oft gar nicht erst, solche Ansagen überhaupt auszusprechen.

Wir genieren uns, wir wollen keine Extrabehandlung, wir wollen unterm Radar bleiben, wir wollen nicht auffallen, nicht sichtbar sein. (Ich vermute, dass mit diesem Wir, das ich hier skizziere, wohl eher die Älteren unter uns gemeint sind. Viele wohl eher jüngere Autistys und ADHS-ler*innen sind da hoffentlich schamloser, selbstbewusster und mutiger.)

Viele von uns also, die sich schon in jungen Jahren ins Masking geflüchtet haben, um weniger anzuecken, haben das getan, um dem Beschämtwerden zu entkommen. Wir hatten das Augenrollen satt. Noch immer haben wir solche Reaktionen aber verinnerlicht, Augenrollen oder Sätze wie ‚du bist ja merkwürdig!‘ oder ‚das ist doch ganz einfach, du musst nur!‘ und so weiter haben wir so satt. Und wir haben es satt, uns immer zusammenzureißen. Wieso dürfen alle anderen so sein wie sie sind, nur wir werden dafür immer angemacht?

Manchmal habe ich den Eindruck, dass ein Großteil der neurotypischen Bevölkerung sich eine sehr homogene, monokulturelle Gesellschaft wünscht, dabei ist Homogenität zutiefst illusorisch. Homogenität ist, wenn wir uns in der Biologie umschaun, das Gegenteil von normal und von natürlich und divers. Die Welt ist nicht homogen und wird das auch niemals sein. Es ist kein sinnvolles Ziel, auf eine homogene, monokulturelle Gesellschaft hinzuarbeiten. Dem Maßstab, der da zuweilen an uns angelegt wird, können wir überhaupt nicht entsprechen. Kann letztlich niemand entsprechen. Homogenität als Maßstab an Teile der Gesellschaft, die angeblich von der Norm abweichen, anzulegen, ist außerdem ableistisch. Mein Credo ist, dass wir alle natürlich und damit genau richtig sind, denn wir alle sind Varianten.

Und doch haben viele von uns dieses uns abwertende Denken verinnerlicht. Die Scham, die wir zuweilen fühlen, wenn wir uns und unser So-Sein betrachten, lässt sich nicht einfach ausziehen. Eine meiner Methoden, mit dieser Art Scham umzugehen, ist es immer mal wieder, darüber zu sprechen. Was natürlich nicht immer geht, nur wenn ich mich sicher genug fühle. Das kann zum Beispiel so aussehen, dass ich die mir peinlichen Dinge beim Namen nenne. Meistens passiert dann etwas, das einer Kettenreaktion gleicht: Die anderen Personen erzählen auch etwas, das ihnen peinlich ist. Und am Schluss fühlen sich alle weniger beschämt als zuvor. Das finde ich immer wieder sehr befreiend.

Was genau ist Scham überhaupt und wie funktioniert Beschämung? Ich weiß, dass ich hier, wie immer, nur einen winzigen Ausschnitt einer riesigen Thematik betrachten und dass Scham ein sehr lebensbestimmendes Thema sein kann. Oft finden wir den Anfang nicht, wissen gar nicht so genau, wo und wann und womit es angefangen hat. In schlimmen Fällen hat die

Schamentwicklung und haben die Beschämungsgründe nicht einmal mit unserem So-Sein zu tun, sondern sie entspringen der Bösartigkeit unserer Mitmenschen, die sich Macht über uns verschaffen, indem sie uns kleinmachen – durch Worte und Handlungen. Darauf kann ich an dieser Stelle leider nicht wirklich eingehen, weil das hier nicht der richtige Ort ist und ich keine Fachperson bin. Dennoch nehme ich Scham sehr ernst und kenne die traumatischen Auswirkungen von Faktoren, die zu Verletzungen durch Beschämung führen können. Außerdem hätte es in einer idealeren Welt genug Therapeutys und Therapieplätze für alle, die einen brauchen. In der realen Welt kann ich nur mein Mailfach und mein offenes Ohr anbieten.

Jene Scham, die sogenannte Diagnosescham, die viele von uns empfinden, wenn sie sagen sollen, dass sie neurodivergent sind, vielleicht um Verhalten oder bestimmte Bedürfnisse zu erklären, ist in meinen Augen eine Barriere. Wie eine Treppe für einen Rollstuhl. Nur eben unsichtbar, in den Köpfen der Menschen. Sobald wir uns für unser So-Sein rechtfertigen oder unser So-Sein erklären müssen, denke ich jedes Mal, dass es einfach nicht fair ist: Warum muss sich immer die Minderheit, die eh schon weniger Energie hat, immer vor der Mehrheit rechtfertigen oder Barrierefreiheit einfordern?

Wider besseres Wissen empfinde ich sie immer wieder, diese Scham. Neulich, im Autismusdiagnostik-Gespräch, wurde ich nach typischen Reaktionen auf bestimmte Situationen gefragt und obwohl ich weiß, dass die Diagnostikerin solche Antworten, wie ich sie gab, immer wieder zu hören bekommt und sie innerhalb der Autismusdiagnostik normal sind, schämte ich mich, manche Dinge zuzugeben. Egal, ob es um Sachen im sozialen Kontext ging oder um Verhaltensmuster im Alltag: Immer noch denke ich zuweilen über mich: »Was bin ich doch für ein Freak! Warum tu ich das bloß so und so!« Trotz dem Wissen darum, dass alle Menschen merkwürdige Dinge tun und mögen.

Außerdem fühle ich mich, außer in meiner neurodivergenten Blase auf Socialmedia und im Kreis von Freund*innen, vertrauten Menschen und mit meinem Partner, letztlich immer irgendwie unbeholfen und fremd. Jedes Mich-fremd-Fühlen ist mit Scham unterlegt. Inzwischen verstehe ich, dank jahrelanger Therapie, dass sich Scham auf eine umfassende Abwertung meines Selbst bezieht. Es ist ein Gefühl, das unter anderem dann entsteht, wenn ich mich als eine Person wahrnehme, die ihre eigenen oder fremde Erwartungen nicht erfüllen kann. Dazu kommt auch meistens der Wunsch, mich in Luft auflösen oder zumindest mich zurückziehen zu können.

Manchmal sind es eher abstrakte Situationen, manchmal sind es aber auch Momente, wie ich sie schon tausendfach erlebt habe. Ich verstehe einen Kommentar nicht, merke aber, dass eine bestimmte Reaktion von mir erwartet wird. Oder ich habe einmal mehr etwas vergessen. Oder ich reagiere falsch oder zu spät. Oder ich bin gelangweilt und strahle es offensichtlich auch irgendwie aus.

Kurz gesagt: Ich verhalte mich anders als es von mir erwartet wird und sobald ich das merke, schäme ich mich für mein So-Sein. Scham ist sehr unangenehm. Ich fühle sie im Herzbereich und im Gesicht, Hitze, Herzrasen, Atemenge. Und dann sagt das Teufelchen auf meiner Schulter die alten Sätze, die eigentlich längst durchschaut und als falsch erkannt sind: »Du bist anstrengend, du nervst die anderen, du redest zu viel, oder auch: warum sagst du nichts?«

Ab und zu ein bisschen Scham kennen alle, aber ich glaube, dieses Rundumschamgefühl ist schon noch einen Tick heftiger unter Menschen im neurodivergenten Spektrum anzutreffen – so jedenfalls meine persönlichen Erfahrungen und aus Gesprächen und Chats gezogene Erkenntnisse.

Vermutlich gibt es bei den Schamgründen explizite Unterschiede zwischen ADHSler*innen und Autistys, je nachdem welche Lebensbereiche wir als für uns problematisch erkannt haben. Als AuDHSlerin kann ich es nicht immer trennen. Dinge zu vergessen oder zu verlegen und dann kurz vorm Meltdown den verlorenen Schlüssel doch noch zu finden, ist so ein für mich typischer Scham-plus-Stress-Mix. Darunter liegt leider immer noch viel zu oft das beschämende Gefühl, dass ich falsch bin. Einer meiner Kehrreime. Wenn ich Erwartungen, die ich an mich habe, nicht erfülle, weiß ich auch nicht, ob da eher die ADHS-Seite in mir, die sich hat ablenken lassen, oder mein autistischer Perfektionismus beschämt ist. Wenn ich dann auch noch anfangs, mich mit anderen – insbesondere mit Neurotypischen – zu vergleichen, geht manchmal gar nichts mehr. Sehr oft behauptet mein Schamteufelchen auf meiner Schulter, ich sei unzuverlässig, unzumutbar und unfähig. Doch zum Glück weiß ich inzwischen, dass dieses Scham-Teufelchen maßlos übertreibt. So ähnlich kämpfen in mir alte Muster und Programme mit meinen neuen Erkenntnissen ganz oft.

Mit dem Beginn meines Unmasking-Prozesses wurde alles, was ich unter dem Deckel gehalten hatte, nochmals so richtig aufgewühlt. Unmasking ist kein einmaliger Akt, es ist ein Weg, ein Prozess, der oft sehr weh tut. Jede neue Erkenntnis, wie umfassend ich maskiert habe, löste und löst bei mir eine neue Schamwelle aus. Es ist wichtig und heilsam und tut dennoch immer wieder sehr weh, mich endlich mehr und mehr zu entfalten. Mir kommt zuweilen mein Leben vor wie ein Stück Papier, das am Anfang groß ausgebreitet war und das ich im Laufe meines Lebens immer mehr zusammengefaltet habe, damit ich passe. So empfinde ich Masking. Unmasking ist die Revision dieses lebenslangen Prozesses. Dazu eine Rückgängigmachung: Ich falte den Papierbogen wieder auf und das Auseinanderfalten tut weh. Wie ein Pflaster, das ich abreiße.

Bei jedem weiteren Auffalten kommt die Angst hoch, dass ich abgelehnt werden könnte, wenn mein wahres Ich immer sichtbarer wird. Und daran klebt eben auch immer Scham. Dabei könnte ich im Grunde erleichter sein. Endlich weiß ich immer ein bisschen mehr, wer ich bin, wie ich bin, warum ich so bin und dass ich so sein darf, weil das genau richtig ist.

Diagnosen sind nicht Enden sondern Neuanfänge. Das muss ich mir immer wieder vorbeten. Diagnosen öffnen Türen und Möglichkeiten, anders mit mir umzugehen, mich endlich ganz sein zu dürfen. Ich kann endlich neu bewerten, was war. Und nun endlich mit den passenden Parametern. Jede Erinnerung und jede Handlung, jede Reaktion meiner Umgebung bekommt eine neue Farbe. Wir brauchen viel Kraft, um neue Erkenntnisse über uns zu integrieren, zu verstehen und diese alte Scham immer mehr zu entlassen.

Nach diesem Scham-Exkurs ist vielleicht auch das Verständnis dafür, warum viele von uns die Sonnenblumenbänder nicht tragen mögen, bei euch gewachsen. Viele von uns sind nicht gern allzu sichtbar, nachdem wir einen großen Teil unserer Lebensspanne mit viel Scham an unserer Seite verbracht haben.

Mein kleines Fazit: Ich möchte da draußen nicht sagen müssen, dass ich neurodivergent bin, dass ich so und so bin. Ich möchte ohne Rechtfertigung und ohne Scham so sein dürfen wie ich bin, ohne Stigma und ohne getragenes Symbol, das mich als irgendwie anders und irgendwie hilfsbedürftig deklariert. Bis das möglich sein wird – und ich hoffe, dass es das eines nahen Tages sein wird –, werde ich weiter aufklären und hoffentlich dazu beitragen können, dass die Sicht von immer mehr Menschen auf unsere und alle anderen unsichtbaren Behinderungen eine weite wird, dass immer mehr Menschen Verständnis bekommen dafür, dass wir alle anders sind und dass Homogenität in einer Gesellschaft weder erstrebenswert noch möglich ist. Dass wir alle mit unserem individuellen So-Sein wichtig füreinander sind. Klingt pathetisch? Gut möglich. Aber ohne solche Ziele und Intentionen kann ich in dieser Gesellschaft nicht leben.

Ich wünsche uns – dir, mir, euch, uns allen – immer mutiger und ohne Scham zu uns zu stehen. Wir sind genau richtig und wir sind nicht allein. Wir sind viele.

Einmal mehr bedanke ich mich herzlich bei euch allen fürs Zuhören. Wie schön, dass ihr da seid.

Und schreibt mir bitte gern eure Fragen und Themenwünsche. Ich freue mich darauf, sie zu beantworten. Ich freue mich auch immer über Anregungen und Rückmeldungen aller Art.

Bis zum nächsten Mal. Ciao.