

# „NACH DER DIAGNOSE WAR ES EIN WECHSELBAD DER GEFÜHLE ...“

Erleben und Bewältigungsverhalten von Menschen, die  
im Erwachsenenalter eine Diagnose aus dem Autismus-  
Spektrum erhalten haben

Von der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

– Fakultät I Bildungs- und Sozialwissenschaften –

zur Erlangung des Grades eines

Doktors der Philosophie (Dr. phil.)

genehmigte Dissertation

-

vorgelegt von

Herrn Nanke Gabriel Krieghoff

geboren am 13.04.1984 in Wilhelmshaven

*English title:*

*“The diagnosis sent me on an emotional rollercoaster ride ...”  
Receiving the Autism Spectrum Disorder (ASD) diagnosis as an  
adult: immediate impact and coping behavior after diagnosis*

Erstgutachter: Herr Prof. Dr. Manfred Wittrock

Zweitgutachterin: Frau Prof. Dr. Ute Koglin

Tag der Disputation: 08.10.2020

## Danksagung

Mein herzlicher Dank gilt allen Menschen, die mich darin unterstützt haben dieses Projekt durchzuführen und mir mit Rat und Kritik zur Seite standen. Insbesondere möchte ich mich bei den Interviewpartnerinnen und -partnern für das Vertrauen, die Geduld und die Offenheit bedanken. Nur durch das Erzählen und Teilen ihrer Erlebnisse ist diese Arbeit ermöglicht worden.

## INHALTSVERZEICHNIS

Inhaltsverzeichnis .....	I
Abbildungsverzeichnis.....	VI
Tabellenverzeichnis.....	VII
Zusammenfassung/Abstract .....	VIII
<b>1. Einleitung .....</b>	<b>1</b>
<b>2. Stress, Bewältigung und Lebenskrise.....</b>	<b>4</b>
2.1 Stress als psychisch-körperliche Reaktion auf eine äußere Reizkonstellation.....	4
2.2 Transaktionales Stressmodell .....	6
2.3 Kritische Lebensereignisse als besondere Herausforderung .....	8
2.4 Modell für die Analyse von kritischen Lebensereignissen .....	9
2.5 Vereinfachtes Stressbewältigungsmodell .....	11
2.6 Lebenskrise und das Selbstkonzept.....	12
2.7 Zusammenfassung .....	16
<b>3. Autismus .....</b>	<b>17</b>
3.1 Begriffsdefinitionen von Autismus .....	17
3.1.1 Die aktuelle Grundlage für eine Autismus-Diagnose in Deutschland.....	17
3.1.2 Differentialdiagnostik und Komorbiditäten.....	21
3.1.3 Das Autismus-Spektrum .....	23
3.2 Geschichtliche Aspekte.....	25
3.3 Theorien zur Entstehung und Beschreibung von autistischer Wahrnehmung ....	28

3.4 Autismus als Krankheit bzw. <i>Behinderung</i> ? .....	33
3.5 Hochfunktionaler Autismus im Erwachsenenalter .....	36
3.5.1 Aktueller Forschungsstand .....	36
3.5.2 Die Autismus-Diagnose .....	43
3.5.3 Autismus-Therapie .....	47
3.5.4 Berufliche Integration .....	53
3.5.5 Selbsthilfe.....	56
3.6 Zusammenfassung .....	59
<b>4. Wissenschaftliche Fragestellungen der Arbeit .....</b>	<b>61</b>
<b>5. Methodik.....</b>	<b>64</b>
5.1 Methodischer Ansatz .....	64
5.2 Forschungsdesign .....	66
5.3 Erhebung des Forschungsmaterials.....	68
5.3.1 Experteninterview als Erhebungsverfahren .....	68
5.3.2 Erhebung als schriftliches (Experten-)Interview.....	69
5.3.3 Der Leitfaden für das schriftliche Interview .....	71
5.3.4 Wahl der Interviewpartnerinnen und -partner (Sampling) .....	71
5.3.5 Ablauf der Experteninterviews .....	73
5.4 Methoden der Auswertung .....	74
5.4.1 Aufbereitung des Materials .....	74
5.4.2 Die qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungsverfahren.....	74
5.4.3 Analyse des Materials: Methodisches Vorgehen beim Kodieren.....	75
5.5 Ethische Überlegungen zur Durchführung der Studie.....	77

<b>6. Ergebnisse der Studie .....</b>	<b>78</b>
6.1 Interview mit Jule .....	79
6.1.1 Welche Gründe hatte Jule, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen? .....	79
6.1.2 Wie hat Jule die Zeit der Diagnosestellung erlebt? .....	80
6.1.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf Jules Selbstbild? .....	83
6.2 Interview mit Christina .....	85
6.2.1 Welche Gründe hatte Christina, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen? .....	85
6.2.2 Wie hat Christina die Zeit der Diagnosestellung erlebt? .....	86
6.2.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf Christinas Selbstbild? .....	89
6.3 Interview mit Ian.....	93
6.3.1 Welche Gründe hatte Ian, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen? .....	93
6.3.2 Wie hat Ian die Zeit der Diagnosestellung erlebt? .....	94
6.3.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf Ians Selbstbild?.....	97
6.4 Interview mit Karen .....	98
6.4.1 Welche Gründe hatte Karen, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen? .....	98
6.4.2 Wie hat Karen die Zeit der Diagnosestellung erlebt? .....	100
6.4.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf Karens Selbstbild? .....	101
6.5 Interview mit Otto .....	103
6.5.1 Welche Gründe hatte Otto, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen? .....	103
6.5.2 Wie hat Otto die Zeit der Diagnosestellung erlebt? .....	104
6.5.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf Ottos Selbstbild? .....	107

6.6 Darstellung der kodierten Ergebnisse .....	108
6.7 Gründe für Autismus-Diagnostik .....	118
6.7.1 Gesundheitliche Probleme .....	118
6.7.2 Erklärung sozialer Schwierigkeiten .....	119
6.7.3 Berechtigung für <i>Anderssein</i> ? .....	119
6.7.4 Hoffnung auf spezielle Therapie .....	120
6.7.5 Weitere Gründe .....	120
6.8 Erleben Zeit der Diagnosestellung .....	121
6.8.1 Schwebezustand .....	121
6.8.2 Erleichterung.....	122
6.8.3 Neuinterpretation .....	123
6.8.4 Krisenzeit.....	124
6.8.5 Relativierung .....	126
6.9 Auswirkungen der Autismus-Diagnose auf das Selbstbild .....	129
6.9.1 Besseres Verständnis .....	129
6.9.2 Mehr Akzeptanz fürs eigene <i>Anderssein</i> .....	131
6.9.3 Neue Strategien .....	133
6.9.4 (Nicht-)Identifikation mit der Autismus-Diagnose .....	134
<b>7. Diskussion .....</b>	<b>136</b>
7.1 Aus welchen Gründen haben die Interviewpartnerinnen und -partner im Erwachsenenalter eine Autismus-Diagnostik durchführen lassen? .....	136
7.1.1 Hochkompensatorischer Lebensstil.....	136
7.1.2 Leidensdruck .....	138
7.1.3 Dauerhafter Stresszustand .....	139

## Inhaltsverzeichnis

7.1.4 Unzureichende Regulation von Stress und autistisches Bewältigungsverhalten.....	141
7.1.5 Ungleichgewicht im Person-Umwelt-Passungsgefüge .....	142
7.2 Wie haben die Interviewpartnerinnen und -partner die Zeit der Diagnosestellung erlebt? .....	145
7.2.1 „Dann, wenn ich die Diagnose hab, wird alles gut!“ - Phase.....	145
7.2.2 „Alle Unsicherheit ist weg“ - Phase .....	147
7.2.3 „Alles verstehen wollen“ - Phase.....	148
7.2.4 „Ernüchterungs“ - Phase.....	150
7.2.5 „Autismus ist nur ein Teil von mir“ - Phase .....	152
7.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf das Selbstbild der Interviewpartnerinnen und -partner? .....	154
7.3.1 Krisenzeit und Selbstkonzept.....	154
7.3.2 Die Phasen und das Selbstbild .....	156
7.3.3 Besonderheiten im Wahrnehmungs- und Verarbeitungsstil.....	160
7.3.4 Sich als <i>behindert</i> erleben.....	161
7.4 Methodenkritische Auseinandersetzung .....	163
<b>8. Fazit und Ausblick.....</b>	<b>170</b>
Quellenverzeichnis.....	<b>181</b>
Verzeichnis des Anhangs .....	<b>194</b>
Erklärung.....	<b>195</b>

## ABBILDUNGSVERZEICHNIS

<i>Abbildung 1.</i> Transaktionales Stressmodell .....	6
<i>Abbildung 2.</i> Heuristisches Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse .....	9
<i>Abbildung 3.</i> Elemente des Stressbewältigungsmodells .....	11
<i>Abbildung 4.</i> Kategorienbildung am Material .....	75
<i>Abbildung 5.</i> Gründe für Autismus-Diagnostik.....	118
<i>Abbildung 6.</i> Schwebezustand.....	121
<i>Abbildung 7.</i> Erleichterung .....	122
<i>Abbildung 8.</i> Neuinterpretation .....	123
<i>Abbildung 9.</i> Krisenzeit .....	124
<i>Abbildung 10.</i> Relativierung .....	126
<i>Abbildung 11.</i> Auswirkungen Diagnose auf Selbstbild .....	129
<i>Abbildung 12.</i> Erleben Zeit der Diagnosestellung (Phasenmodell) .....	145

## TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1 <i>Gerüst Kodierleitfaden</i> .....	76
Tabelle 2 <i>Darstellung der Kodierung</i> .....	108

## ZUSAMMENFASSUNG/ABSTRACT

Diese Dissertation ist angesiedelt im Bereich der Rehabilitationspsychologie und thematisiert den Selbst- und Weltbezug von Menschen, die im Erwachsenenalter eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erhalten haben. Im Fokus der Arbeit steht eine qualitative empirische Untersuchung mittels fünf halbstrukturierter Interviews, welche inhaltsanalytisch ausgewertet werden. Ziel der Arbeit ist es, eine Vergrößerung der Handlungsoptionen von Betroffenen zu unterstützen, indem die besonderen Erlebnisinhalte und Bewältigungsstrategien in der Zeit der Diagnosestellung dargestellt und mit dem Konzept der Lebenskrise verknüpft werden. Hierbei wird auf das Ungleichgewicht im Person-Umwelt-Passungsgefüge der Betroffenen und ihren Veränderungen im Selbst-Erleben eingegangen und anhand dessen ein Phasenmodell der Bewältigung entwickelt. Es werden sowohl die Besonderheiten im Wahrnehmungs- und Verarbeitungsstil von Menschen mit Autismus wie auch das Konzept der Neurodiversität diskutiert.

This thesis concerns rehabilitation psychology and explores how individuals who were first diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) as adults relate to themselves and to the world. The focus of this thesis is a qualitative empirical survey comprising five semi-structured interviews and an analytical evaluation of their content. The aim of this thesis is to help provide affected individuals with more options by presenting the experiences and coping strategies that those who are interviewed report having discovered during the process of diagnosis and linking them to the concept of a life crisis. With regards to this, a closer look is taken at the imbalance in the person-environment fit shown by these individuals and at the changes they experience in their self-perception. Those observations are used to develop a phase-based model of coping. In conclusion, the special characteristics of the perception and processing style typical of individuals with ASD are discussed, as well as the concept of neurodiversity.

## 1. EINLEITUNG

Autistische Eigenschaften von Menschen werden in unterschiedlichen Ausprägungen den „tiefgreifenden Entwicklungsstörungen“ zugeordnet und stellen damit eine Abweichung von der Norm dar, welche bereits im frühen Kindesalter beginnt und meist von Fachleuten dementsprechend erkannt wird (s. *Kapitel 3.1 Begriffsdefinitionen von Autismus*). Dennoch gibt es Menschen mit Autismus, welche in ihrer Kindheit und Jugend von anderen Menschen nicht bzw. kaum in ihren autistischen Eigenschaften wahrgenommen werden und selbst auch nichts von ihrer eigenen Betroffenheit von Autismus wissen.

Häufig haben Betroffene aber seit ihrer frühen Kindheit das grundlegende Gefühl, *anders*<sup>1</sup> zu sein als ihre Mitmenschen: als wenn sie von einem anderen Planeten stammen würden („wrong planet syndrome“, beispielsweise in Schreiter, 2014, S. 8). Meist haben sie es – bis zu einem bestimmten Zeitpunkt – geschafft, ihr *Anderssein* zu verbergen: durch kompensatorisches Verhalten und/oder durch eine soziale Umgebung, in welcher sie mit ihren besonderen Eigenschaften angenommen oder geschätzt worden sind. Aufgrund der Kompensationsfähigkeiten der Betroffenen und der späten Diagnose im Jugend- oder Erwachsenenalter wird diese Form von Autismus häufig als „hochfunktionaler Autismus“ bezeichnet.

Lebensübergänge oder einschneidende Ereignisse, die bei Menschen für gewöhnlich zu einer Anpassung ihres Alltags an die neuen Lebensumstände führen, können bei Menschen mit einer unerkannten Autismus-Spektrum-Störung zu einer tiefen Krise führen, in welcher sie in besonderem Maße gefährdet sind, eine psychische Erkrankung zu entwickeln – beispielsweise eine Depression. Häufig suchen Betroffene dann fachliche Hilfe auf. In einer solchen Situation kann es für Betroffene sehr hilfreich sein, nicht nur an der Oberfläche etwas gegen ihre (beispielsweise depressiven) Symptome zu unternehmen, sondern von ihrem zugrunde liegenden Autismus zu erfahren, welcher ihnen tiefgreifende Erklärungen für bestimmte Probleme geben

---

<sup>1</sup> Die Begriffe *Normalität*, *Anderssein* und *Behinderung* (und die zugehörigen Adjektive *normal*, *anders* und *behindert*) werden in dieser Arbeit *kursiv* hervorgehoben (außer in Zitaten), um zu betonen, dass es sich bei diesen Begriffen um gesellschaftliche Konstrukte handelt, welche je nach Kontext in ihren Ein- und Ausschlüssen differieren können

## 1 Einleitung

kann. Hierzu suchen sie dann zur Abklärung der Diagnose, meist auf den Rat einer fachärztlichen Person hin, eine Fachambulanz für Menschen mit Autismus im Erwachsenenalter auf (*s. Kapitel 3.5 Hochfunktionaler Autismus im Erwachsenenalter*). Häufig nehmen Betroffene bei Verdacht auf Autismus auch an speziellen Selbsthilfegruppen für Menschen mit Autismus im Erwachsenenalter teil (*s. Kapitel 3.5.5 Selbsthilfe*).

Eine Lebenskrise wird im allgemeinen Sprachgebrauch als eine problematische Situation gesehen, welche mit dem Treffen von sinnvollen Entscheidungen und einem Wendepunkt assoziiert wird. Hiermit eng verknüpft ist das Konzept der kritischen Lebensereignisse. Diese sind dadurch gekennzeichnet, dass das bislang aufgebaute Passungsgefüge zwischen einer Person und ihrer Umwelt bedroht ist. Dieses Aufbrechen des bisherigen Passungsgefüges bringt für die betroffene Person ein hohes Maß an Lebensveränderung mit sich, denn es sind meist mehrere Lebensbereiche und viele Aspekte der Alltagsgestaltung der Person betroffen. Von Bedeutung dafür, wie „kritisch“ ein Ereignis von einer betroffenen Person wahrgenommen wird, ist, neben der gefühlten Kontrollierbarkeit von Ereignissen, zu welchem Zeitpunkt das Ereignis im Lebensverlauf einer Person eintritt. Für viele Ereignisse im Leben gibt es für Menschen sozial passende und weniger passende Zeitpunkte (*s. Kapitel 2.3 Kritische Lebensereignisse als besondere Herausforderung*).

Mit dem Begriff des „Erlebens“ der Zeit rund um die Diagnosestellung wird in dieser Arbeit auf die Sicht der Betroffenen fokussiert. Das Selbstbild bzw. Selbstkonzept einer Person und mögliche Veränderungen hierin können in diesem Prozess der Herstellung eines neuen Passungsgefüges eine bedeutende Rolle spielen. Unter „Selbstbild“ werden grob alle Inhalte gefasst, die Menschen an selbstbezogenem Wissen haben (*s. Kapitel 2.6 Lebenskrise und das Selbstkonzept*). Unter „Bewältigungsverhalten“ wird die Gesamtheit von Anstrengungen gefasst, die Betroffene unternehmen, wenn sie merken, dass Anforderungen ihre momentanen Ressourcen übersteigen (*s. Kapitel 2.2 Transaktionales Stressmodell*).

Ziel der Arbeit ist es, aus Betroffenenperspektive die Bedeutung der Autismus-Diagnose im jungen Erwachsenenalter bzw. Erwachsenenalter herauszuarbeiten und das Krisenhafte darin näher zu beschreiben. Die Ergebnisse der Arbeit sollen als Basis

## 1 Einleitung

für die (Weiter-)Entwicklung von Handlungskonzepten für Menschen mit (hochfunktionalem) Autismus im Erwachsenenalter dienen – im Hinblick auf passende Unterstützungsmöglichkeiten in Krisenzeiten und insbesondere in der Zeit der Diagnosestellung. Die Beschreibung der besonderen Erlebnisinhalte und Bedürfnisse von erwachsenen Menschen mit hochfunktionalem Autismus ist auch auf gesellschaftlicher Ebene relevant, beispielsweise für das sinnvolle Einbeziehen autistischer Fähigkeiten ins Arbeitsleben.

Die vorliegende Arbeit legt somit den Fokus auf das Sichtbarmachen von Erlebnisinhalten von Menschen mit einer spät gestellten Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter, die sich in einer Krisensituation befinden – mit dem zugrundeliegenden Ziel, den Abbau von autismusrelevanten Barrieren und damit die Teilhabe der Betroffenen an einer inklusiven Gesellschaft zu fördern.

## 2. STRESS, BEWÄLTIGUNG UND LEBENSKRISE

Ein weites Thema in der Arbeits- und Gesundheitspsychologie ist die Erforschung von Erfahrungen von Stress und Belastung und deren Folgen für Person und Umwelt. Zunächst wird der Fokus auf die Untersuchung „objektiver“ Parameter gelenkt: und zwar auf bestimmte Arbeits- oder Lebensbedingungen, bei denen davon ausgegangen wurde, dass sie auf alle Menschen belastend wirken. Obwohl sich Faktoren herausgestellt haben, die auf alle Menschen einen belastenden Einfluss haben, wie beispielsweise eine lebensbedrohliche Erkrankung, sind die interindividuellen Unterschiede der Beeinträchtigung und des Umgangs mit solchen Erlebnissen bei Menschen beachtlich. In diesem Kapitel wird zunächst eine klassische, überwiegend somatische Sichtweise des Stressbegriffs vorgestellt. Im Anschluss daran werden drei Modelle präsentiert, welche das Bewältigungsverhalten einer Person aus subjektiver Perspektive betrachten und als eine komplexe Person-Umwelt-Wechselwirkung konstruieren. Hierin werden Merkmale kritischer Lebensereignisse vorgestellt. Abschließend wird erläutert, wie eine Lebenskrise und das Selbstkonzept einer Person miteinander in Verbindung stehen können.

### 2.1 STRESS ALS PSYCHISCH-KÖRPERLICHE REAKTION AUF EINE ÄUßERE

#### REIZKONSTELLATION

Wenn Menschen übermäßig mit Stress auslösenden Stimuli („Stressoren“) konfrontiert werden, kann dies zu einer somatischen und/oder psychischen Erkrankung beitragen. In der Geschichte der Stressforschung wurde Stress zunächst als eine Art psychisch-körperliches Reaktionsmuster betrachtet, welche alle Menschen in ähnlicher Weise auf die Konfrontation mit einem Stressor zeigen. Dieses Reaktionsmuster beinhaltet insbesondere endokrine Veränderungen, also die Ausschüttung von bestimmten Hormonen und damit zusammenhängend Veränderungen in der Bereitschaft, sich auf eine bestimmte Art zu verhalten. Ein solches Modell stammt von Walter Cannon mit der Kampf-oder-Flucht-Reaktion (Cannon, 1994, S. 146f.). In dieser bewirkt das bei Menschen und Tieren in einer Stresssituation freigesetzte Adrenalin unter anderem eine Erhöhung des Herzschlages, des Muskeltonus und der Atemfrequenz, sodass der

bedrohte Organismus genug Energie zur Verfügung hat, um entweder kämpfen oder die Flucht ergreifen zu können. Cannons Modell bezieht sich auf die Erfahrung und Reaktion von Menschen auf einzelne Stressereignisse.

Was passiert, wenn der Mensch länger anhaltenden Stressreizen ausgesetzt ist, beschreibt das „Allgemeine Adaptationssyndrom“. Nach einer Alarmreaktion („alarm reaction“), welche der Kampf-oder Flucht-Reaktion entspricht, versucht der Körper in einer zweiten Phase, dem Widerstandsstadium, die ausgeschütteten Stresshormone wieder abzubauen und so den *Normalzustand* wiederherzustellen („stage of resistance“). Diese Phase kann vom Menschen nur für eine begrenzte Zeit aufrechterhalten werden. Bleiben die Stressoren über längere Zeit bestehen, führt dies beim Menschen zum Erschöpfungsstadium mit sowohl psychischen wie körperlichen Folgen, beispielsweise Burnout-Syndrom oder Magen-Darm-Krankheiten („stage of exhaustion“) (Selye, 1951, S. 549–553).

Konzepte, welche Stress und dessen Folgen als rein körperliche Reaktion konzeptualisierten, wurden mit der Zeit von der „Life event“-Forschung abgelöst. In dieser wird Stress als eine Art Belastung gesehen, welche durch eine äußere Reizkonstellation ausgelöst wird und zu einer Beanspruchung bzw. Beeinträchtigung in der Person führt. Hierbei wurde zunächst davon ausgegangen, dass bestimmte äußere Reize bei den meisten Personen recht ähnliche psychische Reaktionen im Sinne von Beanspruchungen hervorrufen. Versuche einer Klassifizierung von Stressoren und kritischen Lebensereignissen führte zu dem Ergebnis, dass sowohl die Beanspruchung von Personen durch bestimmte Stressoren wie auch die Bewältigung kritischer Lebensereignisse interindividuell sehr unterschiedlich ausfallen können (Klauer, 2012, S. 267).

## 2.2 TRANSAKTIONALES STRESSMODELL

Unter Berücksichtigung dieser Erkenntnisse entwickelte die Arbeitsgruppe um Richard Lazarus (1984) ein transaktionales Modell von Stress und Bewältigung, welches explizit Merkmale der Person berücksichtigt, siehe Abbildung 1. Dieses geht von einem wechselseitigen Verhältnis von Situation und Person aus: nicht nur die Situation wirkt auf die Person, sondern auch die Person wirkt verändernd auf die Situation ein. Sowohl die Merkmale der Person, wie innere Überzeugungen oder eigene Kontrollüberzeugungen, als auch Merkmale der Umwelt, wie situative Anforderungen/Beschränkungen oder (z. B. soziale/materielle) Ressourcen, beeinflussen die Wahrnehmung einer potentiellen Stresssituation und die Art der Bewältigung dieser Situation (Lazarus & Folkman, 1984, S. 148–157).

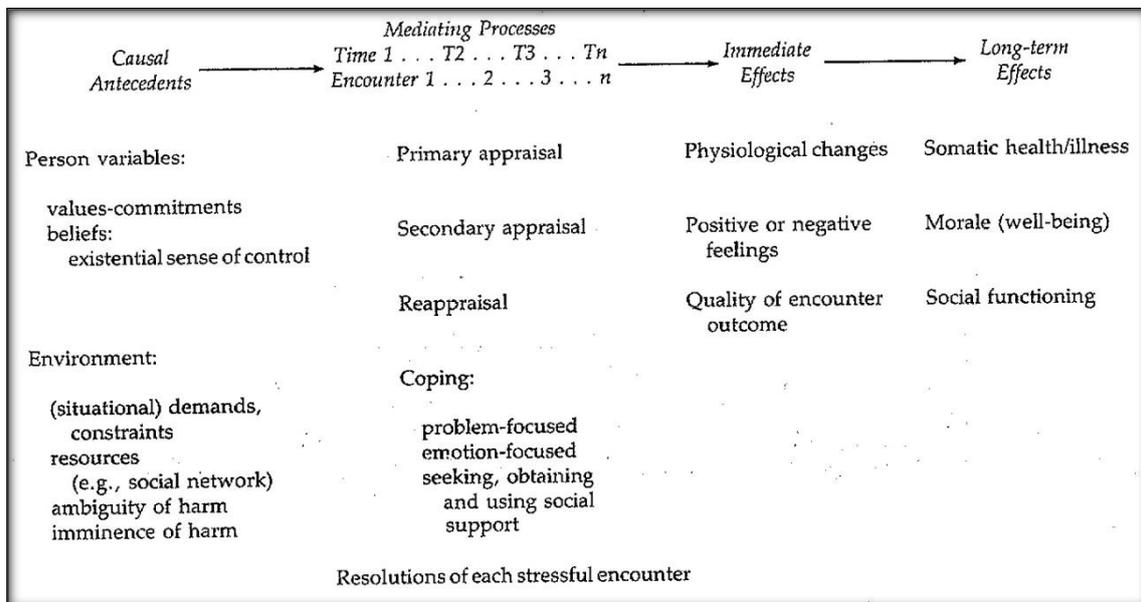


Abbildung 1. Transaktionales Stressmodell (Lazarus & Folkman, 1984, S. 305)

Unter Bewältigungsverhalten („Coping“) wird hierbei die Gesamtheit an Anstrengungen verstanden, die eine Person unternimmt, wenn sie merkt, dass Anforderungen ihre Ressourcen beanspruchen und übersteigen, d. h. „Coping“ im eigentlichen Sinne bedeutet nicht zwangsläufig eine „erfolgreiche“ Bewältigung. Die Bewältigung kann problemorientiert („instrumentell“) und/oder emotionsorientiert („palliativ“) sein.

Problemorientierte Bewältigungsformen beschreiben den Versuch der betroffenen Person beim konkreten Problem anzusetzen, d. h. Einfluss auf die eigenen Fertigkeiten,

mit der Situation umzugehen, zu nehmen oder zu versuchen, die Umweltbedingungen zu verändern. Emotionsorientierte Bewältigung fokussiert hingegen auf eine Linderung/Veränderung der eigenen (negativen) Gefühle, die die Situation begleiten, beispielsweise das Durchführen von Entspannungsübungen. Parameter einer erfolgreichen Bewältigung sind in diesem Modell die (Wieder-)Herstellung von körperlich/geistig-seelischem Wohlbefinden und sozialem Funktionieren.

Im Zentrum des Modells stehen kognitive Prozesse im Sinne von Bewertungen bzw. Selbsteinschätzungen der betroffenen Person, welche zwischen Stressempfinden und Stressbewältigung vermitteln und damit eine Erklärung für unterschiedliches interindividuelles Stresserleben von Menschen liefern – bei gleichen oder ähnlichen Stressoren. Unterschieden werden primäre („Primary Appraisal“) und sekundäre Bewertungen („Secondary Appraisal“) sowie Neubewertungen („Reappraisal“).

In der primären Bewertung schätzt die betroffene Person die gegebene Situation ein: sie kann diese als für sie irrelevant, angenehm/positiv oder stressbezogen bewerten. Als stressbezogen wird eine Situation eingeschätzt, wenn die Anforderungen der Situation die der Person zur Verfügung stehenden Mittel überschreitet. Die Situation kann dann als Bedrohung („threat“), Schaden/Verlust („harm“/„loss“) oder Herausforderung („challenge“) gesehen werden. Ein Schaden/Verlust, bzw. die Bedrohung hiervon, kann sich sowohl auf physische wie auch auf psychische Folgen beziehen, wie beispielsweise ein Verlust von Selbstwertgefühl. Die Bewertung einer Situation als Herausforderung beinhaltet sowohl die Möglichkeit des Scheiterns wie auch die einer erfolgreichen Bewältigung und damit verbunden eine mögliche Steigerung des Selbstwertgefühls.

Wird in der primären Bewertung die Situation als stressbezogen und spezieller als Bedrohung, Schaden/Verlust oder Herausforderung bewertet, erfolgt die sekundäre Bewertung. In dieser sucht die betroffene Person in Konfrontation mit der stressvoll bewerteten neuen Situation nach einer oder mehreren geeigneten Bewältigungsstrategien. Hierauf können, mit der Zeit, noch eine oder mehrere Neubewertungen der Situation folgen. Diese setzen sich aus Rückmeldungen zusammen, die die Person während des ablaufenden Bewältigungsprozesses sammelt. Das können sowohl eigene Beobachtungen, Ideen, Gedanken als auch Reaktionen der Umwelt sein (Rüger, Blomert & Förster, 1990, S. 18–21).

### 2.3 KRITISCHE LEBENSEREIGNISSE ALS BESONDERE HERAUSFORDERUNG

Kritische Lebensereignisse sind dadurch gekennzeichnet, dass das bislang aufgebaute Passungsgefüge zwischen einer Person und ihrer Umwelt bedroht ist. Dieses bringt ein hohes Maß an Lebensveränderung mit sich, denn es sind meist mehrere Lebensbereiche und viele Aspekte der Alltagsgestaltung der Person betroffen. Je mehr diese Lebensveränderung zentralen Anliegen und Werten der Person widerspricht, desto höher ist für die Person auch die affektive Bedeutung des Ereignisses (Filipp, 2002, S. 204ff.).

Das Auslösen von Emotionen ist Voraussetzung dafür, dass ein Ereignis von einer Person als „kritisch“ bewertet wird. Ereignisse werden dann umso kritischer eingeschätzt, wenn die Person keine oder kaum Kontrollmöglichkeiten über das Eintreten des Ereignisses hat. Mit der Kontrollierbarkeit von Ereignissen ist häufig verknüpft wie und ob ein Ereignis für die Person vorhersehbar war.

Ebenfalls von großer Bedeutung ist, zu welcher Zeit Ereignisse im Lebensverlauf einer Person eintreten. Es gibt für Menschen sowohl eine biologische wie auch eine soziale Uhr. Letztere ordnet, in Bezugnahme auf erstere, Menschen passende Zeitpunkte für viele Ereignisse zu, wie beispielsweise Schuleintritt, Zeit der Berufsfindung, Familienplanung etc. Hiermit eng verknüpft ist das Konzept der Entwicklungsaufgaben, d. h. dass durch die Gesellschaft von einer Person in einem bestimmten Zeitfenster der Erwerb bestimmter Fertigkeiten oder das Auftauchen bestimmter Ereignisse erwartet wird (Havighurst, 1980, S. 4ff.).

Es wird also durch das soziale Umfeld unter der Bezugnahme auf die gesellschaftliche Norm festgelegt, ob Ereignisse im Leben zum richtigen („on-time“) oder zum falschen Zeitpunkt („off-time“) eintreten. Wenn eine Person im jungen Erwachsenenalter lebensbedrohlich erkrankt, stellt dies – im Gegensatz zu einer Person, die im hohen Alter erkrankt – ein „Off-time“-Erlebnis dar. Diese „Off-time“ life events gelten als besonders „kritisch“, da das Erleben von Ungerechtigkeit eine der stärksten Emotionen in der Konfrontation mit kritischen Lebensereignissen darstellt. Ereignisse werden auch dann als „kritisch“ bewertet, wenn sie Personen an frühere, nicht bewältigte Erlebnisse erinnern: wenn sie das Gefühl haben, wiederholt Opfer geworden zu sein und dies ihrer eigenen Person zuschreiben (Filipp, 2002, S. 204ff.).

## 2.4 MODELL FÜR DIE ANALYSE VON KRITISCHEN LEBENSEREIGNISSEN

Hieran anschließend können kritische Lebensereignisse, wie beispielsweise der Verlust des Arbeitsplatzes, als eine Art von Stressoren gesehen werden, die zwar von außen auf eine Person einwirken, mit denen sich die Person aber innerlich auseinandersetzen muss, um diese neue Situation zu bewältigen – mit unter Umständen sehr unterschiedlichen Ergebnissen. Wenn durch ein Ereignis die Passung zwischen Person und Umwelt bedroht oder zerstört wird, kann von einem kritischen Lebensereignis gesprochen werden. Der aktive Umgang der Person mit der veränderten Situation ist hierbei von zentraler Bedeutung für die Untersuchung von kritischen Lebensereignissen. An diesem Punkt setzt das heuristische Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse an, siehe folgende Abbildung:

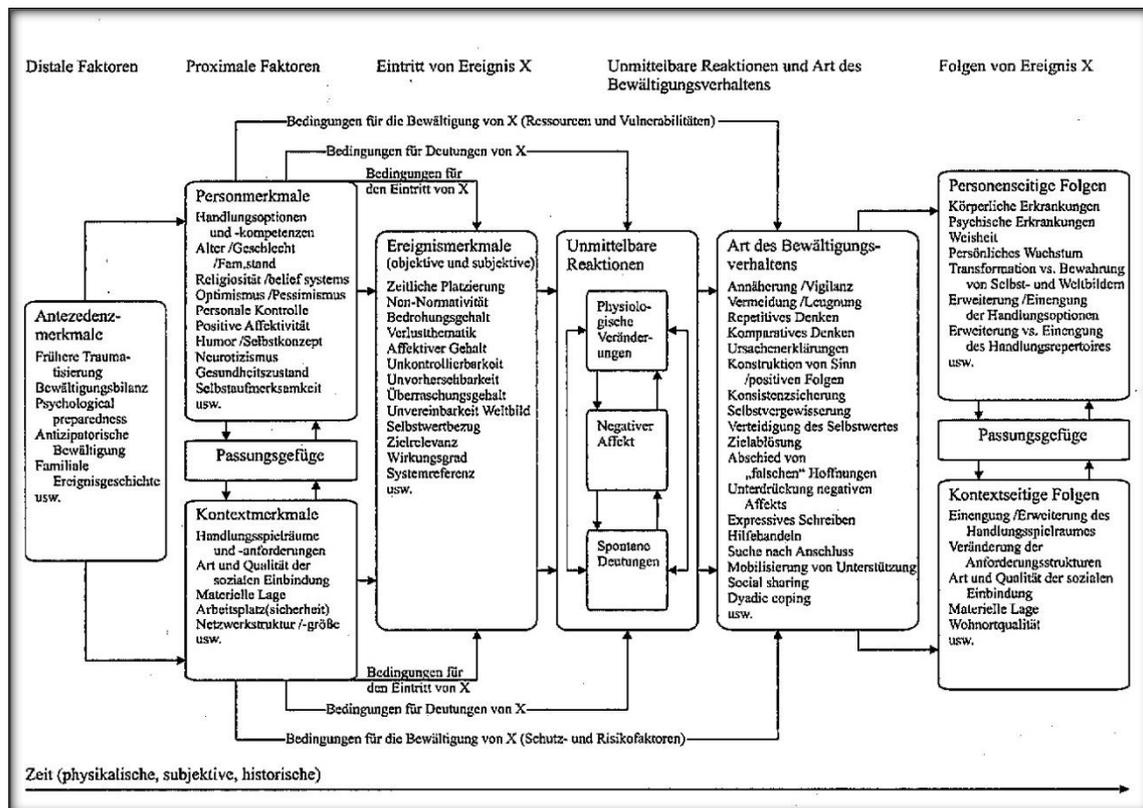


Abbildung 2. Heuristisches Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse (Filipp, 1995, S.10; Filipp & Aymanns, 2010, S.53)

Grundlage des Modells ist wie im transaktionalen Stressmodell von Lazarus, dass eine Person in der Konfrontation mit einem kritischen Lebensereignis nicht in einem bloßen Reiz-Reaktions-Verhältnis steht, sondern im Sinne eines Austauschs, in welchem Person und Umwelt als gleichberechtigte Größen betrachtet werden. Aus diesem

Gedanken folgt, dass eine reine Verhaltensänderung auf Seiten der Person nicht zwangsläufig alleiniges Ziel in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen sein kann.

„Diese Betrachtung schließt ein, daß wir nicht von vornherein nur Änderungen in einem Teilsystem, etwa in der einseitigen Verhaltensanpassung der Person erwarten können, die der Herstellung eines neues Passungsgefüges dienen sollen. Vielmehr mag der ‚Effekt‘ kritischer Lebensereignisse auch darin liegen, daß die Person selbst ihre (soziale) Umwelt neu arrangiert und somit ein neues Gleichgewicht herstellt, ohne daß sie zu einer Reorganisation ihres Verhaltenssystems gezwungen sein mag.“ (Filipp, 1995, S. 9)

Person- und Umweltmerkmale beeinflussen eine Person dahingehend, wie sie mit einem kritischen Ereignis umgeht und welche positiven oder negativen Folgen diese Bewältigungsversuche haben. Betont wird bei Filipp das andauernde Wechselspiel zwischen Person und Umwelt. Grundannahmen des Modells sind folgende: Kritische Lebensereignisse können auf einer Zeitachse betrachtet werden. Es gibt Faktoren, die zeitlich vor dem Eintritt eines als „kritisch“ bewerteten Ereignisses stehen. Hiermit ist vor allem das Passungsgefüge zwischen Person- und Kontextmerkmalen einer Person gemeint. Ein Ereignis wird dann für eine Person zu einem kritischen Ereignis, wenn durch dieses die Passung zwischen Person und Umwelt bedroht wird oder geschädigt wurde.

Person- und Kontextmerkmale beeinflussen in ihrem Zusammenspiel die Art der unmittelbaren Reaktion der betroffenen Person auf ein als „kritisch“ bewertetes Ereignis. Unmittelbare Reaktionen auf ein Ereignis umfassen physiologische Veränderungen, (negative) Emotionen und spontane Deutungsversuche des Geschehens. Diese Reaktionen stehen in Rückkopplung miteinander. Die Formen des hierauf folgenden Bewältigungsverhaltens sind vielseitig: von unwillkürlichen Reaktionen bis hin zu reflexiven, absichtsvollen Bewältigungsversuchen. Diese können auf unterschiedlichen Ebenen angesiedelt sein (z. B. intrapsychisch, interpersonell) und beeinflussen sich gegenseitig.

Person- und Kontextmerkmale beeinflussen in ihrem Zusammenspiel als Ressourcen und Vulnerabilitäten (Risiko- und Schutzfaktoren) die Art des Umgangs mit einem Ereignis und den Bewältigungserfolg. Ein Bewältigungserfolg lässt sich daran festmachen, inwieweit der Person eine Neuorganisation des Passungsgefüges mit ihrer Umwelt gelungen ist (Filipp & Aymanns, 2010, S. 54).

## 2.5 VEREINFACHTES STRESSBEWÄLTIGUNGSMODELL

Eine vereinfachte Version des heuristischen Modells für die Analyse kritischer Lebensereignisse findet sich bei Eppel (2007, S. 12f.), siehe Abbildung 3. In diesem Stressbewältigungsmodell veranschaulicht der „Blitz“ eine Diskrepanz zwischen vorhandenen Fertigkeiten und Anforderungen, welche Menschen als Stress erleben. Die „Brille“ in dieser Abbildung symbolisiert, dass Stress keine objektive Tatsache sein kann, sondern immer eine subjektive Einschätzung darstellt. Als Rahmung werden sowohl Personenmerkmale wie auch Umweltmerkmale aufgeführt, welche sich in einer Wechselbeziehung zueinander befinden.

Auch in diesem Modell wird Bewältigungserfolg mit geglückter Passung zwischen Person und Umwelt konzipiert. Die instrumentellen und palliativen Bewältigungsformen, zurückgehend auf Lazarus & Folkman (1984), werden in diesem Modell um die defensive und additive Bewältigung ergänzt. Unter additiver Bewältigung werden stressverstärkende Handlungen, Gedanken und Gefühle einer Person gefasst. Sie erhöhen die erlebte Spannung und Hilflosigkeit der Person.

Defensive Bewältigung meint, dass es einer Person erfolgreich gelingt, eine Belastung auszublenden bzw. gar nicht erst wahrzunehmen. Nach Lazarus ist dies keine Bewältigungsform im eigentlichen Sinne, da im transaktionalen Stressmodell Voraussetzung für Bewältigungsverhalten ist, dass die Person eine Situation als Belastung wahrnimmt (Eppel, 2007, S. 48f.).

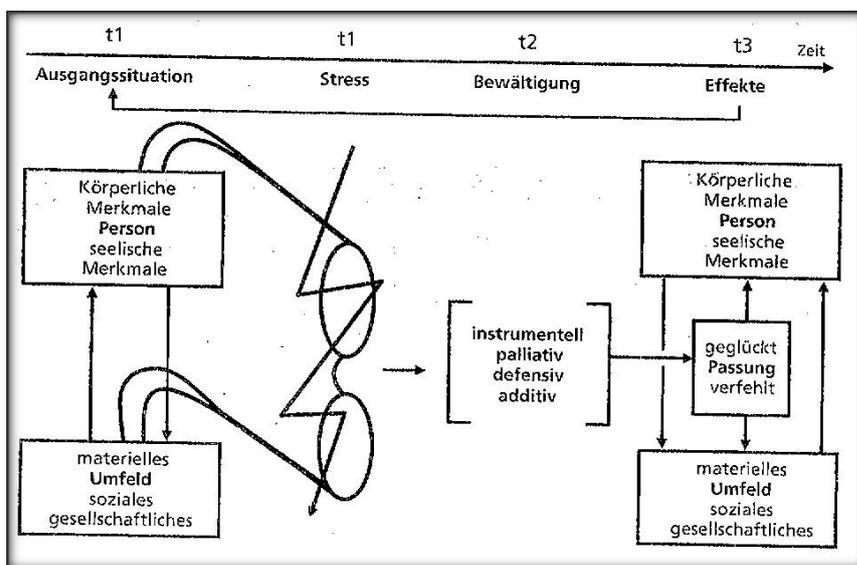


Abbildung 3. Elemente des Stressbewältigungsmodells (Eppel, 2007, S. 12)

### 2.6 LEBENSKRISE UND DAS SELBSTKONZEPT

Eine Person, die mit einem kritischen Lebensereignis konfrontiert ist, kann, den dargestellten Überlegungen folgend, entweder etwas an ihrer eigenen Person ändern (z. B. an ihren inneren Überzeugungen) und/oder an ihrer Umwelt (z. B. Suche von sozialer Unterstützung), um wieder ein Gleichgewicht im Sinne einer Passung zwischen Person und Umwelt herzustellen. Das Selbstkonzept einer Person und mögliche Veränderungen hierin können in diesem Prozess der Herstellung eines neuen Passungsgefüges eine bedeutende Rolle spielen.

Menschen in Lebenskrisen haben häufig eine erhöhte Aufmerksamkeit für die Wahrnehmung und Bearbeitung von selbstbezogenen Informationen („Selbstaufmerksamkeit“), d. h. ihre Aufmerksamkeit kann dann stärker auf die eigene Person und die inneren Vorgänge als auf die Außenwelt gerichtet sein. Dies kann von Vorteil für das Finden von Bewältigungsstrategien sein, ist aber auch von Nachteilen gekennzeichnet, da akut wahrgenommene kritische Ereignisse meist mit starken negativen Emotionen verknüpft sind und diese dann Einfluss auf die Selbstkonzepte einer Person nehmen können. Ein Ausdruck für die mit kritischen Ereignissen entstehenden Emotionen ist „affektiver Lärm“, welcher die zusätzliche Beeinträchtigung ausdrückt, die durch begleitende negative Emotionen entstehen kann (Filipp, 2002, S. 210).

Nach Filipp baut eine Person in der Beschäftigung mit dem eigenen Selbst ein inneres Wissenssystem auf, dessen Inhalte sich auf die eigene Person beziehen. Erkennendes Subjekt („Ich“; „self as knower“) und Objekt der Erkenntnis einer Person („Mich“; „self as known“) sind also identisch (in Anlehnung an James, 1890). Das Selbstkonzept ist also einerseits grundsätzlicher Ort für das Bewusstsein über das eigene Selbst („Mich“) und andererseits in verschiedene Bereiche gegliedert, in denen eine Person mit unterschiedlichen Inhalten selbstbezogenes Wissen sammelt. Solche Bereiche können beispielsweise das Erscheinungsbild, besondere Begabungen o. ä. sein. Aus mehreren Selbstschemata in unterschiedlichen Bereichen können sich dann komplexere Konstrukte über das eigene Selbst im Sinne von Selbstkonzepten zusammensetzen.

Das Selbstkonzept einer Person umfasst immer Annahmen dazu, was für eine Person sie ist, was für eine Person sie war und was für eine Person sie sein wird („reales

Selbst“). Ebenfalls im Selbstkonzept vorhanden sind Ideen dazu, wer die Person hätte sein oder werden können: wie sie gerne sein möchte („ideales Selbst“). Außerdem ist hier repräsentiert, wie sie denkt, dass sie aus Sicht wichtiger Bezugspersonen sein sollte („normatives Selbst“). Menschen vergleichen ihr reales Selbst mit einer internalisierten Norm von einem Selbst („ought self“). Entsteht zwischen diesen eine Lücke, führt dies bei Menschen zu negativen Emotionen und sie versuchen diese Lücke zu schließen (in Anlehnung an die „self-discrepancy theory“, Higgins, 1987, S. 320–324).

„Was Menschen über sich erfahren, ist wohl in erster Linie eingebettet in die soziale Umwelt, und zweifellos ist das Selbstsystem primär eine sozial vermittelte Konstruktion. So sind es die ‚signifikant Anderen‘ (z. B. die Eltern), die uns den Spiegel vorhalten, in dem wir uns selbst sehen können.“ (Filipp, 2002, S. 194)

Wissen über die eigene Person ist oft mit starken Emotionen verknüpft. Dies macht das Selbstwertgefühl zu einer wichtigen, globalen Komponente des selbstbezogenen Wissens. Das Selbstwertgefühl entspricht der Wertschätzung für die eigene Person. Diese wird beeinflusst von den Merkmalszuschreibungen der Umwelt. Merkmalszuschreibungen können direkt ausgesprochen werden. Häufiger sind sie aber indirekt, d. h. sie müssen von der Person aus der Art und Weise, wie sich andere ihr gegenüber verhalten, erschlossen werden. Die Umwelt stellt ebenfalls einen Bezugsrahmen bereit (beispielsweise Noten im Schulunterricht), durch welchen Personen mit anderen verglichen werden („komparative Merkmalszuschreibungen“). Des Weiteren können Personen ihr eigenes Tun beobachten und daraus erschließen, was für ein Mensch sie sind („selbstreflexive Merkmalszuschreibungen“).

Ereignisse werden von Menschen dann als besonders „kritisch“ wahrgenommen, wenn sie selbstwertrelevant – im Sinne von einer Reduktion des Selbstwertgefühls – verarbeitet werden. Gleichzeitig kann ein hohes Selbstwertgefühl als eine Art „Puffer“ gegen die Folgen kritischer Ereignisse dienen. Wie erfolgreich sich eine Person mit kritischen Lebensereignissen auseinandersetzen kann, hängt also davon ab, über welche Ressourcen im Sinne von Resilienz oder Widerstandsfähigkeit sie verfügt.

Personenbezogene Ressourcen sind (zitiert nach Filipp, 2002, S. 194):

1. Das Ausmaß an Sicherheit/Überzeugtheit der Person im Hinblick auf Selbstzuschreibungen von Merkmalen („self-clarity“, in Anlehnung an Blaine & Crocker, 1993),
2. das Ausmaß der Überzeugtheit von der (generellen) Wirksamkeit des eigenen Handelns („self-efficacy“, in Anlehnung an Bandura, 1997),
3. und, damit zusammenhängend, die Einschätzung der eigenen Bewältigungskompetenz in Konfrontation mit einem konkreten kritischen Ereignis („coping-efficacy“, in Anlehnung an Stone, 1985).

Nach Filipp sind mit der Frage „Wer bin ich?“ auch immer aktuelle Anforderungen und Lebensthematiken verknüpft. Ereignisse im Leben eines Menschen, die wichtige Veränderungen mit sich bringen und Weichenstellungen im Leben darstellen, können von normativer oder non-normativer Natur sein.

Normative Ereignisse, die bei Menschen Krisen auslösen können, sind häufig mit Lebensübergängen verbunden wie beispielsweise mit dem Eintritt einer Person ins Rentenalter. Hiermit eng verknüpft ist das schon weiter vorne im Kapitel erwähnte Konzept der Entwicklungsaufgaben. Diese verlangen Menschen in bestimmten Lebensabschnitten den Erwerb von bestimmten Fertigkeiten ab. Viele Entwicklungsaufgaben sind mit dem Aufbau von selbstbezogenem Wissen verknüpft, beispielsweise wird im Jugendalter ein „self-narrative“ entworfen (in Anlehnung an Fitzgerald, 1988), eine Art stabilere Selbstrepräsentation, in welcher die eigene Person mit Erfahrungen und Werten abgebildet ist und die eine wichtige Grundlage darstellt, um vor allem auch zukünftige Erfahrungen in einen größeren Sinnzusammenhang einzubetten (Filipp, 2002, S. 203f.).

Kritische Ereignisse stellen nicht immer das Selbstsystem einer Person infrage. Doch manche Ereignisse sind gerade deshalb „kritisch“, weil sie das Selbstwertgefühl einer Person unmittelbar bedrohen oder der Person abverlangen, wichtige Selbstannahmen über sich in Frage zu stellen. Ereignisse, die bei Menschen eine tiefe Lebenskrise auslösen, sind häufig non-normativer Natur.

In der Konfrontation mit Ereignissen können Situationen entstehen, in denen die Sicherung und Verteidigung des Selbstkonzepts einer Person nicht mehr möglich ist. Manchmal lässt sich daher eine krisenhafte Situation einer Person nicht (nur) durch problemorientierte Veränderungen in der Umwelt bzw. der eigenen Lebenssituation lösen, sondern Personen werden mit Veränderungen in ihrer Sicht auf das eigene Selbst konfrontiert („changing the self“, in Anlehnung an Rothbaum, Weisz & Snyder, 1982):

„Da kritische Ereignisse oft jene non-normativen Erfahrungen abbilden, deren Eintritt eher selten ist und/oder mit denen – da *off time* – nur wenige Altersgenossen konfrontiert sind, signalisieren sie den Betroffenen auch, dass sie eine ‚Ausnahme‘ bilden. In diesem Sinne transportieren solche Ereignisse Informationen, die es in das Wissenssystem über die eigene Person wie über die Welt zu integrieren gilt, wie denn ihr krisenhafter Charakter gerade darin liegen mag, dass sie bisherige zentrale, identitätsstiftende Elemente des selbstbezogenen Wissenssystems plötzlich infrage stellen. ... Die Konfrontation mit kritischen Ereignissen muss immer auch in selbstbezogenes Wissen übersetzt werden.“ (Filipp, 2002, 214f.)

Ein kritisches Lebensereignis kann demnach zu einer Lebenskrise führen, in welcher die Person ihr bisher erworbenes selbstbezogenes Wissen grundlegend hinterfragt (Filipp, 1995, S. 8). Eine Lebenskrise kann, neben der meist augenscheinlich zunächst krankmachenden Wirkung, auch aus einer entwicklungspsychologischen Perspektive betrachtet werden; als eine notwendige Voraussetzung für einen Wandel und persönliches Wachstum, insbesondere innerhalb des Erwachsenenalters:

„Der Blick ist nicht mehr primär auf die für Gesundheit und Wohlbefinden abträglichen Folgen kritischer Lebensereignisse gerichtet, sondern mehr auf das Veränderungspotential, das in kritischen Lebensereignissen (als sog. ‚Wendepunkten‘) liege und auf die Gewinne, die Menschen aus solchen Erfahrungen ziehen können. ... Wir wissen kaum etwas darüber, ob und wie sich Menschen nach der Konfrontation mit kritischen Lebensereignissen weiterentwickeln – dominiert doch heute zu sehr der Blick darauf, inwieweit ihnen die Rückkehr auf das Ausgangsniveau in ihrem Alltagsfunktionieren und ihrem Wohlbefinden wieder gelungen ist, dass sie sich gut ‚erholt‘ haben und nicht nachhaltig in ihrer Gesundheit beschädigt sind. Und vielleicht liegt in all diesem ja auch schon ein großer ‚Gewinn‘.“ (Filipp & Aymanns, 2010, S. 122)

### 2.7 ZUSAMMENFASSUNG

Zunächst wurde Stress als Folge eines Reiz-Reaktions-Verhältnisses konzipiert, in welchem recht universelle physiologische Veränderungen als Parameter für Stresserleben galten. Mit der Zeit entwickelten sich Modelle, in welchen die Person, die aktiv auf die Situation einwirkt, im Mittelpunkt steht. Vorreiter war hierbei der transaktionale Ansatz von Lazarus. In diesem sind Bewertungsprozesse von zentraler Bedeutung, und zwar ob 1. eine Person für sich selbst eine Situation als bedrohlich/schädigend/herausfordernd wahrnimmt und 2. einschätzt, ob oder welche Maßnahmen sie ausführen kann, um wieder ein Gleichgewicht zwischen sich und ihrer Umwelt herzustellen.

Hieran anknüpfend wurde das Modell der kritischen Lebensereignisse nach Filipp vorgestellt. Lebensereignisse können bei Menschen Lebensveränderungen hervorrufen, die das Person-Umwelt-Passungsgefüge einer Person bedrohen. Diese Ereignisse werden dann von der Person als „kritisch“ bewertet und können damit zu einer Lebenskrise führen. Kontrollierbarkeit und Vorhersehbarkeit von Ereignissen sowie das Auftauchen eines Ereignisses in dem dafür normativ festgelegten Zeitfenster lassen Menschen Ereignisse weniger bedrohlich für ihr Passungsgefüge und damit weniger „kritisch“ wahrnehmen.

Wie sicher oder klar sich eine Person im Hinblick auf ihre Selbstkonzepte fühlt und ob sie von der Wirksamkeit ihrer eigenen (Bewältigungs-)Handlungen überzeugt ist, hat neben dem Einfluss von sozialer Unterstützung Auswirkungen darauf, ob ihr eine erfolgreiche Bewältigung einer Lebenskrise gelingt. Manchmal geht eine Lebenskrise mit einer Veränderung von Selbstkonzepten einher, gerade für Menschen mit „Off-time“-Erlebnissen. Dann kann eine Lebenskrise, gerade innerhalb des Erwachsenenalters, auch eine entwicklungspsychologische Chance beherbergen.

### 3. AUTISMUS

In diesem Kapitel wird zunächst erläutert wie Autismus im klinisch-psychiatrischen Bereich definiert wird. Es wird auf verschiedene Autismus-Definitionen und auf Differentialdiagnosen und Komorbiditäten eingegangen. Anschließend wird der geschichtliche Wandel des Autismus-Begriffs vorgestellt. Es folgen Theorien zur Entstehung und Beschreibung von autistischer Wahrnehmung. Im Anschluss hieran wird der Diskurs angeschnitten, inwiefern Autismus eine *Behinderung* darstellt.

Das Kapitel wird abgerundet mit einer ausführlichen Darstellung zu hochfunktionalem Autismus im Erwachsenenalter. Hierin wird zunächst auf den aktuellen Forschungsstand eingegangen, dann werden Rahmenbedingungen der Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter erläutert. Im Anschluss werden drei Themenbereiche vorgestellt, die mit der Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter häufig assoziiert werden: Autismus-Therapie, berufliche Integration und Selbsthilfe.

#### 3.1 BEGRIFFSDEFINITIONEN VON AUTISMUS

In diesem Unterkapitel werden die Definitionen von Autismus vorgestellt, welche durch die in Deutschland gängigen Klassifikationssysteme für psychische Störungen gültig sind: die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegebene Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ICD-10-GM (Kap. V), und das DSM-5 („Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“, herausgegeben von der American Psychiatric Association).

##### 3.1.1 DIE AKTUELLE GRUNDLAGE FÜR EINE AUTISMUS-DIAGNOSE IN DEUTSCHLAND

Nach der in Deutschland aktuell gültigen ICD-10-GM werden verschiedene Autismusformen zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zusammengefasst. Diese sind durch drei charakteristische Merkmale gekennzeichnet:

1. Qualitative Beeinträchtigungen in der zwischenmenschlichen Interaktion,
2. qualitative Auffälligkeiten in der Kommunikation und

3. ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten.

Neben dem frühkindlichen Autismus und dem Asperger-Syndrom werden hier auch der atypische Autismus, das Rett-Syndrom und andere desintegrative Störungen des Kindesalters geführt sowie die überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien, sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen und die nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörung. Die Diagnosen unterscheiden sich hinsichtlich des Grades der Beeinträchtigung wie auch in den Fähigkeiten der Betroffenen im verbalen, sozialen oder motorischen Bereich (Dilling, Mombour & Schmidt, 2015, S. 344ff.; DIMDI, 2020, Kapitel V).

Mittlerweile besteht in der Fachwelt Einigkeit darüber, dass es kein einzelnes unbedingt notwendiges Symptom gibt, um eine Diagnose im Autismus-Bereich zu stellen, sondern eine Vielfalt von Symptomen existiert. Ihnen allen ist eine grundlegende Beeinträchtigung im Bereich der sozialen Interaktion und der Kommunikation gemeinsam sowie ein repetitives, stereotypes Verhalten. Diese Kernsymptome bestehen bei den Betroffenen von früher Kindheit an und bleiben auch im Erwachsenenalter bestehen (Kamp-Becker & Bölte, 2014, S. 8–16).

Im Jahr 2016 wurde in Deutschland eine interdisziplinäre S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie (DGKJP) und der Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) sowie beteiligter Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen zu „Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“ herausgegeben, welche im Teil 1 Empfehlungen zur Diagnostik beinhaltet (DGKJP & DGPPN, 2016). Die Ausprägung der Kernsymptome einer Autismus-Spektrum-Störung kann sich über die verschiedenen Lebensphasen hinweg, vom Kleinkind- bis hin zum Erwachsenenalter, unterschiedlich zeigen. In der Regel wird die Diagnose jedoch in der Kindheit gestellt. Für eine Diagnostik im Jugend- oder Erwachsenenalter ist es wichtig zu klären, welche Konstellation von Kernsymptomen in welchem Alter wegweisend ist, denn je nach Alter werden unterschiedliche soziale Interaktions- und Kommunikationsfähigkeiten vom Kind, Heranwachsenden oder Erwachsenen gefordert. Bei Erwachsenen ohne Intelligenzminderung sind ebenfalls häufig

### 3 Autismus

individuelle Kompensationsstrategien vorhanden, welche die Kernsymptome verdecken und somit die Diagnostik erschweren können (Vogele, Sinzig & Freitag, 2016, S.13).

Für Menschen mit frühkindlichem Autismus sind qualitative Beeinträchtigungen in den sozialen Interaktionen charakteristisch, insbesondere die fehlende Reaktion auf Emotionen anderer Menschen, welche mit einer Beeinträchtigung in der Einschätzung sozialer und emotionaler Signale zusammenhängt. Sie verwenden selten von sich aus soziale Signale, die Integration von sozialen, emotionalen und kommunikativen Verhaltensweisen fällt ihnen schwer, vor allem die soziale und emotionale Gegenseitigkeit (Dilling et al., 2015, 344ff.).

Ebenfalls sind bei Menschen mit frühkindlichem Autismus qualitative Beeinträchtigungen in der Kommunikation vorhanden. Dies zeigt sich in dem Fehlen eines sozialen Gebrauchs von Sprache, Beeinträchtigungen im sozial imitierenden Spiel und einem Fehlen von Gegenseitigkeit im Gesprächsaustausch. Sie sind weniger emotional resonant auf verbale und nonverbale Annäherungen von anderen Menschen und setzen seltener Gestik oder ihre Sprachmelodie ein, um ihre Kommunikation zu unterstützen.

Darüber hinaus kennzeichnen Menschen mit frühkindlichem Autismus eingeschränkte, sich wiederholende und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten. Sie führen alltägliche Aufgaben am liebsten starr und routiniert aus und bevorzugen generell Handlungsroutinen gegenüber Spontaneität. Hiermit ist ein Widerstand gegen Veränderungen verbunden, beispielsweise gegenüber Details der persönlichen Umgebung (wie Möbel in der Wohnung). Oft haben sie eine Bindung an ungewöhnliche Objekte oder ein spezifisches Interesse an Teilaspekten von Objekten (z. B. wie sie riechen oder sich anfühlen). Bei der Arbeit haben erwachsene Menschen mit Autismus vermehrt Probleme mit Entscheidungen, auch wenn die Aufgaben an sich für sie zu bewältigen sind. Es fällt ihnen ebenfalls schwer ihre Freizeit kreativ und spontan zu organisieren und zu initiieren. Befürchtungen, Phobien, Schlaf-/Essstörungen und Wutausbrüche sind häufige Begleiterscheinungen.

Für das Stellen der Diagnose eines (frühkindlichen) Autismus müssen schon bei den jeweiligen Personen in den ersten drei Lebensjahren autistypische

### 3 Autismus

Entwicklungsauffälligkeiten vorhanden gewesen sein. Unter dieser Bedingung kann sie daher auch im Nachhinein in allen Altersgruppen gestellt werden. Es kann jedes Intelligenzniveau vorkommen, aber in etwa drei Viertel der Fälle ist bei den Betroffenen eine deutliche kognitive Beeinträchtigung vorhanden.

Das Asperger-Syndrom wird vom frühkindlichen Autismus darin unterschieden, dass die Betroffenen über durchschnittliche oder gute kognitive Fähigkeiten verfügen und bei ihnen ein üblicher zeitlicher Spracherwerb stattfindet oder stattgefunden hat, wobei aber der Sprachausdruck häufig auch ungewöhnlich ist. Zusätzliches Kennzeichen des Asperger-Syndroms ist eine ungeschickte Motorik und das ausgeprägte Vorhandensein von Spezialinteressen, welche sich auf die unterschiedlichsten, aber meist ungewöhnlichen Interessensbereiche beziehen können. Gemeinsam sind beiden Syndromen die Auffälligkeiten im Interaktions- und Kommunikationsverhalten und die Vorliebe für stereotype Interessen und Rituale sowie das Bestehen der Symptomatik seit der frühen Kindheit, wobei sich das Asperger-Syndrom nicht vor dem dritten Lebensjahr zeigt (Dilling et al., 2015, 351f.).

Die Diagnose atypischer Autismus wird bei Menschen vergeben, welche nicht alle Kriterien eines frühkindlichen Autismus erfüllen und/oder diese aufgrund von schwerer kognitiver Beeinträchtigung nicht feststellbar sind (Dilling et al., 2015, S. 346f.). Auch die Diagnose andere desintegrative Störung des Kindesalters wird in Abgrenzung vom frühkindlichen Autismus vergeben. Hierbei werden Kinder mit autistischen Symptomen beschrieben, die erst eine gewöhnliche Entwicklung durchlaufen und dann, noch im Kleinkindalter, ihre erworbenen Fertigkeiten aus mehreren Bereichen der Entwicklung innerhalb weniger Monate wieder verlieren. Sie sind meist schwer kognitiv beeinträchtigt (Dilling et al., 2015, S. 349f.).

Letzteres gilt auch für Kinder mit Rett-Syndrom oder der überaktiven Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien. Das Rett-Syndrom ist gekennzeichnet durch den Verlust von erworbenen Fähigkeiten im Gebrauch der Hände und der Sprache und einer Hemmung in der Sozial- und Spielentwicklung bei den betroffenen Kindern. Es beginnt meist zwischen dem 7. und 24. Lebensmonat, zusammen mit einer Verlangsamung des Kopfwachstums, und wurde bisher nur bei Mädchen beschrieben (Dilling et al., 2015, S. 347f.). Mit der überaktiven Störung mit

Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien werden stark kognitiv beeinträchtigte Kinder beschrieben, die stereotype Verhaltensweisen zeigen, größere Probleme mit Überaktivität und Aufmerksamkeit haben und dabei nicht von Stimulanzen profitieren (Dilling et al., 2015, S. 350f.).

#### 3.1.2 DIFFERENTIALDIAGNOSTIK UND KOMORBIDITÄTEN

Bei der Diagnostik ist es wichtig, dass zunächst differenziert eingeschätzt wird, ob die Symptome einer Autismus-Spektrum-Störung tatsächlich erfüllt werden, denn viele Auffälligkeiten in Entwicklung und Verhalten gehen mit Symptomen einher, die den Symptomen einer Autismus-Spektrum-Störung ähnlich sind. Für das Stellen einer validen und reliablen Diagnose müssen diese differentialdiagnostisch von der Autismus-Spektrum-Störung abgegrenzt werden. Handlungsleitend ist hierbei die Frage, ob die betreffende Symptomatik auch ausreichend durch eine andere Diagnose erklärt werden kann. Zu diesen Differentialdiagnosen zählen: Sprachstörungen, globale Entwicklungsstörungen oder Intelligenzminderung, psychische und Verhaltensprobleme bzw. Störungen wie die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), emotionale Störungen und Angststörungen, oppositionelles Verhalten/Störung des Sozialverhaltens, Persönlichkeitsstörungen, Zwangsstörungen, Bindungsstörungen, stereotype Bewegungsstörungen und psychotische Störungen (Kamp-Becker, 2016, S. 188–199).

Sowohl eine falsch positiv gestellte Diagnose (Fehler 1. Art: die Diagnose Autismus wird gestellt, aber eigentlich liegt eine andere Störung vor) wie auch eine falsch negativ gestellte Diagnose (Fehler 2. Art: Autismus liegt vor, wird aber nicht diagnostiziert) können weitreichende Auswirkungen auf die weitere Entwicklung der betroffenen Person haben. Bei der Diagnostik einer Autismus-Spektrum-Störung im Erwachsenenalter sind vor allem Persönlichkeitsstörungen, Angst- und Zwangsstörungen sowie die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) als Differentialdiagnosen von Relevanz. Allerdings stellen diese heutzutage keine Ausschlussdiagnosen im klassischen Sinn mehr dar, denn einige der oben genannten Differentialdiagnosen können auch gemeinsam als Begleiterkrankungen mit einer Autismus-Spektrum-Störung vorkommen („komorbide Störungen“).

### 3 Autismus

Hier wird deutlich, dass eine spezialisierte Diagnostik von Nöten ist, in welcher Erfahrung mit allen relevanten Störungsbildern vorhanden ist. Als komorbide Störungen bei einer Autismus-Spektrum-Störung können psychische oder Verhaltensprobleme wie ADHS, Angststörungen oder Phobien, Tics, das Tourette-Syndrom, Zwangsstörungen oder selbstverletzendes Verhalten auftreten. Aber auch körperlich-neurologische Auffälligkeiten und Störungen wie beispielsweise Epilepsie oder funktionelle Probleme wie beispielsweise Seh- oder Hörbeeinträchtigungen zählen hierzu (Kamp-Becker, 2016, S.188).

Bei Personen mit einer hochfunktionalen Autismus-Spektrum-Störung im Erwachsenenalter stellen Persönlichkeitsstörungen, Depressionen und Angststörungen die häufigsten Begleiterkrankungen dar (Lehnhardt et al., 2013). Über die Hälfte der im Erwachsenenalter mit einer Autismus-Spektrum-Störung diagnostizierten Personen erfüllen ebenfalls die Kriterien einer Persönlichkeitsstörung (insbesondere die der schizoiden oder zwanghaften Persönlichkeitsstörung, siehe hierzu in Kamp-Becker, 2016, S.186). Die Häufigkeit einer komorbiden Erkrankung liegt für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung bei 70–85 %. Inwieweit hierfür gemeinsame genetische und/oder umweltbezogene Risikofaktoren verantwortlich sind, ist noch offen. Es sollte bei Diagnostik von Komorbiditäten darauf geachtet werden, ob die zusätzlichen Symptome wie beispielsweise Ängste oder Aufmerksamkeitsprobleme nicht auch durch die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung ausreichend erklärbar sein könnten, um zusätzliche Diagnosen zu vermeiden (Kamp-Becker, 2016, S.183).

Es wird noch einmal mehr deutlich, dass für die Diagnostik einer Autismus-Spektrum-Störung im Erwachsenenalter ausreichende Erfahrung mit der besonderen Zielgruppe vorhanden sein muss, da auch andere Störungsbilder dieser sehr ähnlich sein können und damit zu einer falsch positiven Diagnose führen können. Andererseits sind bei den meisten Menschen mit Autismus im Erwachsenenalter andere Erkrankungen vorhanden, welche eine Autismus-Spektrum-Störung begleiten, aber auch verdecken können und welche nicht per se zum Ausschluss einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum führen dürfen.

### 3.1.3 DAS AUTISMUS-SPEKTRUM

Die Übergänge der genannten Symptome der einzelnen (Autismus-)Syndrome sind untereinander fließend und im Einzelnen manchmal schwer voneinander abgrenzbar. Deshalb wird heutzutage zunehmend, führend im angloamerikanischen Raum, von einem Autismus-Spektrum gesprochen. Auch haben Studien ergeben, dass die Probleme bei den Betroffenen in den Bereichen der sozialen Interaktion und der Kommunikation nicht eindeutig voneinander zu trennen sind. Hierbei geht es um die Frage, ob es sich bei den einzelnen Autismus-Diagnosen um kategorial unterschiedliche Beschreibungen handelt oder um ein Phänomen, welches sich lediglich in unterschiedlichen Ausprägungen zeigt, also quantitativ beschrieben werden kann (Kamp-Becker & Bölte, 2014, S. 28ff.).

In der Neuauflage des nordamerikanischen Klassifikationssystems, dem DSM-5, werden einzelne Autismusformen zu einem Autismus-Spektrum zusammengefasst. In der deutschen Übersetzung des DSM-5 findet sich nun der Sammelbegriff „Autismus-Spektrum-Störung“ (Falkai et al., 2015, S. 66ff.). In diesem Autismus-Spektrum sind der „frühkindliche Autismus“, das „Asperger-Syndrom“, der „atypische Autismus“ sowie die „desintegrative Störung“ enthalten, welche im DSM-IV (dem Vorgänger des DSM-5) und ICD-10-GM kategorial gedacht und voneinander getrennt beschrieben werden.

Nach DSM-5 müssen folgende Kriterien erfüllt sein, damit eine Autismus-Spektrum-Störung gestellt werden kann:

1. Anhaltende Defizite in der sozialen Kommunikation und Interaktion über verschiedene Kontexte hinweg und
2. eingeschränkte, repetitive Verhaltensweisen, Interessen oder Aktivitäten.

Unter den anhaltenden Defiziten im Bereich der sozialen Kommunikation und Interaktion sind Schwierigkeiten in der verbalen und nonverbalen Kommunikation gemeint, welche für die soziale Interaktion relevant sind – beispielsweise fehlender Blickkontakt, wenig Körpersprache, Gestik und Mimik oder Defizite im Verständnis und Gebrauch der Sprache. Des Weiteren ein Mangel an sozio-emotionaler Gegenseitigkeit und ferner die Unfähigkeit, Beziehungen in einer für das Alter angemessenen Art und Weise aufzubauen und aufrechtzuerhalten. Bei den begrenzten, repetitiven

### 3 Autismus

Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten müssen für eine Diagnose der „Autismus-Spektrum-Störung“ mindestens zwei der folgenden vier Symptome vorhanden sein: a) Stereotype motorische oder verbale Verhaltensweisen, b) hochgradig begrenzte, fixierte Interessen, die in Intensität oder Inhalt abnorm sind c) eine über- oder unterentwickelt ausgeprägte Wahrnehmung im Hinblick auf sensorische Reize oder ungewöhnliche sensorische Interessen oder d) ein exzessives Festhalten an Routinen bzw. ein Widerstand gegenüber Veränderungen.

In der Regel wird eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum bei Betroffenen in der Kindheit gestellt. In manchen Fällen erfolgt eine Diagnostik jedoch erst im Jugend- oder Erwachsenenalter (s. *Kapitel 3.5 Hochfunktionaler Autismus im Erwachsenenalter*). Die Symptome müssen auch bei Erwachsenen von frühester Kindheit an bestehen, können jedoch erst dann deutlich offensichtlich werden, wenn die sozialen Anforderungen ansteigen. Die Gesamtheit der Symptome muss eine Beeinträchtigung des Alltagsverhaltens zur Folge haben. Das Spektrum reicht von Betroffenen mit schwerwiegenden autistischen Symptomen und kognitiver Beeinträchtigung, welche nicht oder kaum sprechen können, bis hin zu Menschen mit überdurchschnittlicher Begabung und einem guten Ausdrucksvermögen (Kamp-Becker & Bölte, 2014, S. 29f.).

In diesem Zusammenhang wird auch ein fließender Übergang von Merkmalen der Autismus-Spektrum-Störung zur *Normalität* diskutiert, dem breiten oder erweiterten Phänotyp des Autismus. Hierbei wird Autismus als eine Art Persönlichkeitsmerkmal konzipiert, welches alle Menschen in unterschiedlicher Ausprägung aufweisen können (Poustka, 2008, S. 12f.).

### 3.2 GESCHICHTLICHE ASPEKTE

In den 1940er Jahren beschrieben die zwei Kinderärzte Leo Kanner (1894–1981) und Hans Asperger (1906–1980) erstmals Kinder mit autistischen Merkmalen. Kanner berichtete von insgesamt elf Kindern, die er über einen längeren Zeitraum beobachtete. Er stellte bei ihnen eine Vorliebe zu Objekten fest, verbunden mit einer fehlenden Fähigkeit emotionale Beziehungen zu anderen Menschen aufzunehmen. Die Kinder reagierten sehr empfindlich auf Geräusche, konzentrierten ihre Aufmerksamkeit auf Details und ihre Verhaltensweisen hatten einen rigiden und stereotypen Charakter. Sie waren extrem empfindlich im Hinblick auf Veränderungen der Umwelt und Tagesabläufe.

Kanner erkannte, dass einige Eltern ähnliche Eigenschaften in milderer Ausprägung wie ihre Kinder aufwiesen: hochintelligent, aber emotional distanziert und eine Tendenz, sich in Kunst oder Wissenschaft zu vertiefen. Asperger beschrieb fünf Jungen mit deutlichen Kontaktschwierigkeiten und Problemen im emotionalen Miteinander. Ihre Sprache war auffällig und sie waren motorisch sehr ungeschickt. Asperger verwandte für seine Beschreibungen den Begriff der „Autistischen Psychopathen“ (Asperger, 1944), Kanner die Bezeichnung „Autistische Störungen des affektiven Kontakts“ (Kanner, 1943). Die beiden sehr ähnlichen Fallstudien, die eine von Kanner in den USA und die andere von Asperger in Österreich, können in ihrer Entstehung als voneinander unabhängig betrachtet werden (Bölte, 2009, S. 21–30).

Eine frühere dem von Kanner und Asperger ähnliche Beschreibung von kindlichem Verhalten geht auf die russische Ärztin Grunja Sucharewa (1891–1981) zurück. Sie verwandte hierfür den Namen „schizoide Psychopathie“. Auch Asperger und Kanner erinnerten der soziale Rückzug und das Zurückweichen in die eigene Gedankenwelt bei den untersuchten Kindern an Menschen aus dem schizophreniformen Störungskreis. Insbesondere fiel ihnen die Ähnlichkeit mit einer Phase in der Schizophrenie, dem Autismus (aus dem Griechischen von autos: „selbst“) auf, sodass sie ihre Begrifflichkeiten in Anlehnung an dieses Konzepts wählten, welches der Schweizer Psychiater Eugen Bleuler (1857–1939) prägte.

Allerdings gingen sie beide davon aus, dass die untersuchten Kinder nicht an Schizophrenie erkrankt waren, sondern es sich um ein anderes Syndrom handelt,

### 3 Autismus

welches nur auf den ersten Blick den Symptomen einer Schizophrenie ähnelt. Sie beide nahmen an, dass Autismus bei den Betroffenen seit der Geburt bestehen würde und hielten für das Zustandekommen Vererbung und biologische Faktoren für wahrscheinlich. In den 1950er- und 1960er Jahren waren, vor allem in den USA, psychoanalytische Erklärungsmodelle in der Psychiatrie dominant. Unter anderem von Bruno Bettelheim wurde die These vertreten, dass autistisches Verhalten bei Kindern mit der Erziehung der Mütter zusammenhängen würde („Kühlschrankmutter“). Diese ist daraufhin in den folgenden Jahrzehnten mehrfach widerlegt worden (Tebartz van Elst, Biscaldi & Riedel, 2016, S. 3–15).

Auch heute sind Teile der Beschreibungen autistischen Verhaltens durch Kanner und Asperger noch gültig. Zunächst fand Kanners Werk in der Wissenschaft Beachtung. Anfang der 1980er Jahre wurden dann auch, mit der englischen Übersetzung durch Uta Frith und einer Fallserie von Lorna Wing, Aspergers Ausführungen international bekannt. Lorna Wing prägte den Begriff Asperger-Syndrom, während sich zuvor bereits in Anlehnung an Kanners Beschreibungen die synonymen Begriffe „Kanner-Autismus“ und „Frühkindlicher Autismus“ entwickelten. Der Frühkindliche Autismus wurde ungefähr ein Jahrzehnt eher als das Asperger-Syndrom in die beiden Klassifikationssysteme für psychische Störungen aufgenommen: ins ICD-9 der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 1979) und ins DSM-III der American Psychiatric Association (APA, 1980).

Das Asperger-Syndrom wurde dann in die jeweils späteren Auflagen der Klassifikationssysteme integriert: ins ICD-10 (WHO) im Jahre 1992 und ins DSM-IV (APA) im Jahre 1994. In beiden Auflagen wurden nun sowohl der frühkindliche Autismus wie auch das Asperger-Syndrom den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zugeordnet. Letztere zeigten an, dass von früher Kindheit an mehrere essenzielle Funktionsbereiche beeinträchtigt sind. Die Klassifizierungen hatten bzw. haben einen rein beschreibenden Charakter, d. h. es werden keine Aussagen oder Vermutungen zur Ätiologie, d. h. zur Ursache von Autismus gemacht (Bölte, 2009, S. 21–30).

In den letzten 20 Jahren wurde zunehmend diskutiert, ob es sich beim frühkindlichen Autismus und dem Asperger-Syndrom um zwei wirklich qualitativ verschiedene Beschreibungen handelt oder um lediglich Variationen ein und desselben Phänomens,

### 3 Autismus

welches sich in seiner Ausprägung unterscheiden kann. Mittlerweile wird überwiegend von Letzterem ausgegangen.

Auch das Vorkommen der Autismus-Diagnose hat sich in den letzten Jahrzehnten stark verändert. Anfang der 1980er Jahre galt diese noch als sehr selten: ein Kind von ca. 2500 erhielt eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum. Im Vergleich dazu lag die Zahl der Kinder mit diagnostiziertem Autismus im Jahre 2006 einer Studie zufolge bei ca. einem Prozent (Baird et al., 2006).

### 3.3 THEORIEN ZUR ENTSTEHUNG UND BESCHREIBUNG VON AUTISTISCHER WAHRNEHMUNG

Heutzutage werden überwiegend biologische Ursachen für die Entstehung von Autismus diskutiert, insbesondere genetische und hirnorganische Ursachen. In den letzten Jahren wurden Gene ausfindig gemacht, die in Zusammenhang mit autistischen Verhaltensweisen gebracht werden, und zwar solche, die die neuronale Migration und kortikale Organisation beeinflussen (Nickl-Jockschat & Michel, 2011). Ein Überblick hierzu findet sich bei Michel (2012).

Frühere Studien haben ergeben, dass gerade eine schwächere Form von autistischen Verhaltensweisen gehäuft unter Verwandten von Menschen mit Autismus auftritt. Ebenfalls konnten neurobiologische Studien zeigen, dass bei Menschen mit Autismus häufiger Epilepsie und/oder EEG-Auffälligkeiten auftreten sowie eine erhöhte Serotoninkonzentration im Blut. Ebenfalls wiesen Menschen mit Autismus und deren erstgradig Verwandte in Studien im Vergleich zu Kontrollgruppen einen vergrößerten Kopfumfang und ein vergrößertes Gehirnvolumen auf.

In den letzten Jahrzehnten wurden auch Umwelteinflüsse wie Impfungen, Lebensmittelunverträglichkeiten, Antibiotika o. ä. diskutiert, jedoch konnten bisher keine Anhaltspunkte für eine solche Verursachung von Autismus gefunden werden. Eine aktuelle Übersicht zu Ursachen und zu den erwähnten Studien von Autismus stellt Poustka (2008, S. 24–35) dar.

In den letzten 20 Jahren wurden Menschen mit Autismus auch zunehmend mit neuropsychologischen Methoden untersucht. In der Neuropsychologie werden, häufig mit bildgebenden Verfahren, mögliche physiologische Korrelate von Autismus erforscht mit dem Ziel Einblicke in (von der Norm abweichende) Gehirnstrukturen zu bekommen, welche Grundlagen von Autismus darstellen könnten. Hierbei stehen vor allem die drei Konzepte der „Theory of Mind“, der „Exekutivfunktionen“ sowie die „Theorie der schwachen zentralen Kohärenz“ im Forschungsmittelpunkt. Die neuropsychologische Forschung und Erkenntnisse dazu fassen Dziobek & Bölte (2011) in dem Übersichtsartikel „Neuropsychologische Modelle von Autismus-Spektrum-Störungen“ zusammen.

### 3 Autismus

Allen Ansätzen in dem Bereich ist gemeinsam, dass sie davon ausgehen, dass die Probleme in der Interaktion und der Kommunikation zwischen autistischen und nicht-autistischen Menschen dadurch entstehen, dass Menschen mit Autismus Schwierigkeiten in der sozialen Wahrnehmung haben, welche auf veränderte Strukturen im Gehirn zurückzuführen sind.

Die „Theory of Mind“ beschreibt die Fähigkeit einer Person, mental die Perspektive einer anderen Person übernehmen zu können, d. h. die Gedanken, Emotionen oder Absichten eines anderen Menschen erkennen und einordnen zu können. Sie stellt hiermit eine Grundlage für ein empathisches Reagieren auf eine andere Person dar (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985). Bei Menschen mit Autismus wurde in mehreren Studien ein Mangel an „Theory of Mind“-Fähigkeiten gefunden, sowie eine verminderte Aktivität der Amygdala, des Mandelkerns, welcher im Gehirn als Teil des limbischen Systems bei der Verarbeitung von Emotionen eine entscheidende Rolle spielt (Baron-Cohen et al., 1999).

Mit mangelnder Empathiefähigkeit bei autistischen Menschen werden auch defekte Spiegelneuronen in Verbindung gebracht, welche bisher allerdings nur in Tierversuchen nachgewiesen wurden. Es wird vermutet, dass diese Spiegelneuronen vor allem für Imitation und Mitgefühl von Menschen verantwortlich sind (Cattaneo & Rizzolatti, 2009). In einer Studie wurde bei Menschen mit Autismus eine erhöhte Aktivität der Amygdala gefunden, welche für eine erhöhte emotionale Reaktion auf Blickkontakt bei autistischen Menschen spricht (Dalton et al., 2005).

Die „Exekutivfunktionen“ werden vor allem mit der Fähigkeit der Handlungsplanung und -steuerung assoziiert. Menschen mit Autismus werden Probleme im zielgerichteten und problemlösenden Verhalten zugesprochen. Es besteht die Hypothese, dass repetitive Verhaltensweisen von autistischen Menschen mit der Schwierigkeit, Aufmerksamkeit umzuschalten, einhergehen (Ridley, 1994). Bei der Bearbeitung von kognitiven Aufgaben, die Flexibilität erfordert, zeigten autistische Menschen in einer Studie im Vergleich zur Kontrollgruppe eine verringerte Konnektivität zwischen den Bereichen im Gehirn, die mit Handlungsplanung und -steuerung assoziiert werden: zwischen den frontalen und parietalen Arealen (Just, Cherkassky, Keller, Kana & Minshew, 2007).

### 3 Autismus

Hierzu passen die Idee und der Erklärungsansatz, dass sich autistische Menschen (aufgrund von hirnrorganischen Ursachen) grundsätzlich in ihrer Art der Aufmerksamkeitsausrichtung von nicht-autistischen Menschen unterscheiden. Der Monotropismus-Ansatz geht davon aus, dass die Aufmerksamkeit eines Menschen für den Moment von der Menge her begrenzt ist, d. h. es entsteht ein Wettbewerb zwischen der Aufnahme und Weiterverarbeitung von verschiedenen Informationen. Während nicht-autistische Menschen mehrere Informationen zugleich aufnehmen und/oder zwischen ihnen flexibel wechseln können („polytropic“), verarbeitet das autistische Gehirn intensiv und fokussiert auf eine Sache („monotropic“).

Zusätzliche Informationen zur Orientierung in der (sozialen) Welt, wie beispielsweise die Beachtung der Körpersprache in Gesprächen, gehen hierdurch für Menschen mit Autismus verloren. Der Monotropismus-Ansatz nennt nicht nur Nachteile, sondern auch die Vorteile einer fokussierten, autistischen Aufmerksamkeit, z. B. die intensive, konzentrierte Auseinandersetzung der Betroffenen mit einzelnen Themen, in welchen sie durch ihren Aufmerksamkeitsstil mitunter ein hohes Wissen erzielen können (Murray, Lesser & Lawson, 2005).

Die „Theorie der schwachen zentralen Kohärenz“ beschreibt die Schwierigkeit von autistischen Menschen, Informationen aus einem größeren Zusammenhang heraus wahrzunehmen. Reize in der Umwelt werden eher isoliert und detailliert statt ganzheitlich wahrgenommen (Frith & Happé, 1994). Im weiteren Verlauf konnte in mehreren Studien gezeigt werden, dass hochfunktionale autistische Kinder in der Lage sind, bei visuellen Reizen Teile zu einem kohärenten Ganzen zusammenzufügen. Allerdings wurde bei ihnen eine Präferenz für eine lokale Verarbeitung auf Kosten der globalen Verarbeitung von visuellen Informationen gefunden.

Aus diesen Ergebnissen wird geschlossen, dass sich autistische Kinder lediglich in der Art und Weise, die Aufmerksamkeit zu steuern, um zwischen den beiden Verarbeitungstypen zu wechseln, von nicht-autistischen Kindern unterscheiden. Das Erkennen von Gesichtsausdrücken und Emotionen im Alltag werden folglich als komplexe, visuelle Informationen benannt, welche – möglicherweise nur aufgrund der Überfülle von Informationen – von autistischen Menschen häufig nicht bewältigt werden können (Iarocci, Burack, Di Shore, Mottron & Enns, 2006).

### 3 Autismus

Ein hierzu passender, jüngerer neurobiologischer Ansatz zur Erklärung von autistischem Verhalten ist die „Intense World Theory“, welche von der Vorstellung eines überempfindlichen Gehirnes bei Menschen mit Autismus ausgeht. Die Theorie stützt sich auf experimentelle Studien mit Ratten, denen zuvor „valproic acid“, ein Antikonvulsivum, verabreicht wurde, welches stark dosiert zu Verhaltensweisen führt, die autistischem Verhalten sehr ähnlich sind. In dem Ansatz wird die Idee einer überaktivierten Amygdala bei Menschen mit Autismus aufgegriffen, aber auch der Neocortex und andere Bereiche im Gehirn spielen darin eine Rolle. Autistisches Verhalten wie Rückzug oder stereotype, rigide Verhaltensweisen werden hier als eine sinnvolle Reaktion auf eine erlebte Überfülle an Reizen erklärt.

Es wird davon ausgegangen, dass autistische Menschen im Vergleich zu nicht-autistischen Menschen lokale, neuronale Mikroschaltkreise in ihrem Gehirn besitzen, die hyperfunktional sind, d. h. stärker reagieren und mehr Verbindungen besitzen als bei nicht-autistischen Menschen. Diese Mikroschaltkreise funktionieren erinnerungsbasiert. Durch ihre höhere Ansprechbarkeit bei autistischen Menschen können sie sich bei ihnen verselbstständigen, sodass sie wiederum zu einer Erhöhung in den Bereichen Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Gedächtnis und Emotionalität führen („hyper-perception“, „hyper-attention“, „hyper-memory“ und „hyper-emotionality“). Das autistische Gehirn, oder Teile davon, sind dann dauerhaft in einem überselektierenden Zustand, was für die betroffene Person immer extremer wird mit jeder neuen Erfahrung.

Diese Überaktivierung in bestimmten, lokalen Bereichen des Gehirns führt bei den Betroffenen zu einer Detailwahrnehmung und erlebten Fragmentierung der Welt. Die autistische Person wird durch ihre hochsensible Wahrnehmung systematisch von der Welt abgetrennt, da sie die (sensorische und soziale) Welt als schmerzhaft, intensiv und angstausslösend erlebt („painfully intense world“). Ihr bleibt nichts anderes übrig, als sich in die eigene innere, eingeengte – aber sichere – Welt zurückzuziehen, in welcher sie vor Überraschungen Schutz sucht (Markram & Markram, 2010).

Die Entstehung von Autismus (oder besser gesagt: von autistischen Verhaltensweisen) kann als ein Zusammenwirken verschiedener Faktoren verstanden werden. Auf Grundlage des heutigen Forschungsstands kann davon ausgegangen werden, dass

### 3 Autismus

Menschen mit Autismus von Natur aus eine genetische und/oder hirnganische Besonderheit („Prädisposition“) mitbringen, beispielsweise in Form eines monotropistischen Verarbeitungsstils oder einer hypersensiblen Verarbeitung von Reizen, wie sie die „Intense World Theory“ beschreibt.

Dennoch entsteht ein autistisches Verhalten immer aus einer Situation heraus. Wenn beispielsweise ein autistischer Mensch auf die Zugewandtheit eines anderen Menschen nicht ebenfalls spontan emotional zugetan reagiert und sich aus der sozialen Situation zurückzieht, kann dies einerseits als ein Mangel an emotionaler und sozialer Gegenseitigkeit interpretiert werden. Andererseits kann diese Reaktion beispielsweise auch als ein Schutz vor emotionaler Übererregung verstanden werden. Und es wäre ebenfalls die Situation denkbar, dass die autistische Person ebenso freundlich und zugewandt auf das Gespräch reagiert wie ihr Gegenüber, weil beispielsweise die nicht-autistische Person um die Möglichkeit der (emotionalen) Reizüberflutung der autistischen Person weiß und ihr Anliegen dementsprechend authentisch, klar und eindeutig formuliert. Für eine autistische Wahrnehmung kann also eine biologische Disposition angenommen werden. Autistische Verhaltensweisen hingegen entstehen erst aus einer Wechselwirkung mit der Umwelt.

In Bezugnahme auf das Vulnerabilitäts-Stress-Modell kann davon ausgegangen werden, dass Menschen mit Autismus in bestimmten Bereichen aufgrund ihrer biologisch bedingten (Prä-)Disposition, einer höheren Reizoffenheit, empfindlicher für Krisen sind. Menschen mit Autismus sind somit vulnerabler, d. h. empfänglicher für die Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten in bestimmten Bereichen als nicht-autistische Menschen. Dennoch spielen das Umfeld und die Ressourcen einer autistischen Person eine entscheidende Rolle, ob die Person mit Autismus dann klassische autistische Verhaltensweisen entwickelt.

Ein autistisches Verhalten kann als gescheiterter Versuch der autistischen Person angesehen werden sich selbst mit ihrer Umwelt in Einklang zu bringen unter Berücksichtigung ihrer persönlichen Voraussetzungen, beispielsweise einer hypersensiblen sensorischen Wahrnehmung. Autismustypische Verhaltensweisen können somit als Bewältigungsverhalten betrachtet werden (Theunissen, 2014, S. 42f.).

### 3.4 AUTISMUS ALS KRANKHEIT BZW. *BEHINDERUNG*?

Eng mit der Frage verknüpft, ob autistische Verhaltensweisen eher Ursachen für oder doch Folgen von Schwierigkeiten mit der Umwelt der Betroffenen sind, ist die Frage verbunden, ob Autismus eine Krankheit oder *Behinderung* darstellt. Girsberger, ein mit Autismus erfahrener Schweizer Psychiater und Psychotherapeut, schreibt hierzu:

„Autismus ist keine Krankheit oder Behinderung, sondern eine Besonderheit bzw. ein Anderssein. Und dennoch werden im Zusammenhang mit dem Begriff Autismus auch Begrifflichkeiten wie ‚Störungsbild‘ oder ‚Störung‘ benutzt. Dies hat damit zu tun, dass die Besonderheit ‚Autismus‘ im Austausch mit der Gesellschaft und dem damit verbundenen Anpassungsdruck unweigerlich zu Stress bei den Betroffenen führt. Und dieser Stress führt unmittelbar zu unangemessenem Verhalten und längerfristig auch zu Zuständen mit Krankheitswert. Mit ‚Autistischer Störung‘ ist also sinngemäß der Folgezustand gemeint, der bei vielen Betroffenen – insbesondere solange sie unerkannt sind – zwangsläufig entsteht.“ (Girsberger, 2015, S. 29)

In Folge dieser Überlegungen erscheint es für unterstützende Menschen im Autismus-Bereich sinnvoll, sich von dem (einseitigen) Störungsbegriff abzuwenden. Und stattdessen von „Besonderheiten der autistischen Wahrnehmung“, „des autistischen Denkens“ oder des „autistischen Fühlens“ zu sprechen, welche Erklärungen für und Unterstützungsmöglichkeiten bei autistischen Verhaltensweisen geben könnten (Girsberger, 2015, S. 29–36).

In Anlehnung an die „Autism Rights Movement“ kann Autismus als eine Form des menschlichen Seins verstanden werden, als Neurodiversität (Theunissen & Paetz, 2010, S. 38–46). Eine solch andere Herangehensweise, in welcher das Verstehen und Erklären von autistischen Verhaltensweisen in Reaktion auf und Austausch mit der (nicht-autistisch wahrnehmenden) Umwelt im Vordergrund steht, stellt die Auflistung von autistischen Wahrnehmungs- und Erlebensmustern des „Autistic Self Advocacy Network“ (ASAN) dar, einer US-amerikanischen Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Autismus. Hierin werden folgende sieben verschiedene Merkmale aufgeführt (Theunissen, 2014, S. 16–41):

1. Different sensory experiences
2. Non-standard ways of learning and approaching problem solving

### 3 Autismus

3. Deeply focused thinking and passionate interests in specific subjects
4. Atypical, sometimes repetitive, movement
5. Need for consistency, routine, and order
6. Difficulties in understanding and expressing language as used in typical communication, both verbal and non-verbal
7. Difficulties in understanding and expressing typical social interaction.

Der erste Punkt „Different sensory experiences“ meint eine Unter- oder Überempfindlichkeit von autistischen Menschen – manchmal auch beides, je nach Sinneskanal und/oder Situation – im Bereich der Sinne, beispielsweise kann der Geräuschpegel auf einer Geburtstagsfeier durch mehrere nebeneinander stattfindende Gespräche als reizüberflutend wahrgenommen werden.

Mit dem zweiten Punkt, „Non-standard ways of learning and approaching problem solving“, wird die Beobachtung ausgedrückt, dass nicht wenige autistische Menschen in der Schule, bei der Arbeit oder auch im Privatleben eigene Lösungswege entwickeln und nicht selten Standardlösungen, beispielsweise beim Rechnen von Mathematikaufgaben oder beim Zubinden der Schnürsenkel, nicht verstehen und/oder ablehnen.

Das Denken von Menschen mit Autismus fokussiert sich häufig auf Details und ausgeprägte Interessen in speziellen Bereichen („Deeply focused thinking and passionate interests in specific subjects“). Die intensive Beschäftigung mit einem Lieblingsthema kann für sie Entspannung, Beruhigung und Kompensation von Stress bedeuten, indem durch die intensive Beschäftigung mit dem vertrauten Thema zeitweise ein Gefühl von Sicherheit und Vorhersehbarkeit geschaffen werden kann.

Sich wiederholende Bewegungen mit dem Körper wie Schaukeln oder das Wedeln mit den Händen können eine ähnliche beruhigende Wirkung haben wie die Beschäftigung mit einem Lieblingsthema und sie sind deshalb ebenfalls typisch für Menschen mit Autismus („Atypical, sometimes repetitive, movement“). Ihr häufig besonders starkes Bedürfnis nach Beständigkeit, Routine und Ordnung („Need for consistency, routine, and order“) lässt sich dementsprechend auch durch Reizüberflutung und den Versuch

### 3 Autismus

erklären, sich durch Gewohnheiten die Welt verständlicher oder zumindest vorhersehbarer zu gestalten.

Schwierigkeiten bei der sozialen Interaktion und Kommunikation zwischen Menschen mit und ohne Autismus, welche in den meisten Autismus-Definitionen (einseitig) als Defizite von Menschen mit Autismus gesehen werden, werden hier als eine Wechselwirkung konzeptualisiert. So wird formuliert, dass bei autistischen Menschen Schwierigkeiten bestehen, Sprache so zu verstehen und sich sprachlich so auszudrücken (verbal und nonverbal), wie es in Gesprächen üblich ist („Difficulties in understanding and expressing language as used in typical communication, both verbal and non-verbal“).

Als letzter Punkt sind die Schwierigkeiten von Menschen mit Autismus angeführt, typische soziale Interaktionen zu verstehen und mit anderen Personen zu interagieren („Difficulties in understanding and expressing typical social interaction“). Hierunter kann der Umgang von autistischen Menschen mit sozialen Konventionen verstanden werden, wie z. B. das Verwenden oder Nicht-Verwenden von Begrüßungs- und Abschiedsfloskeln.

In diesem Kapitel wird deutlich, dass der Blickwinkel, aus welchem heraus das Phänomen Autismus betrachtet wird, zu unterschiedlichen Herangehensweisen und Einschätzungen führen kann. In den letzten 50 Jahren sind einige psychopathologische Konzepte über Autismus entstanden und verworfen worden. Während in jüngster Zeit in der (Neuro-)Psychologie/-medizin überwiegend biologische Korrelate zu autistischen Verhaltensmustern verhandelt werden, ist zurzeit die Betrachtung von reinen abweichenden Verhaltensweisen die Grundlage für eine Zuordnung zu einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum (*s. Kapitel 3.1.1 Die aktuelle Grundlage für eine Autismus-Diagnose in Deutschland*). Für die (Unterstützung-)Arbeit mit Menschen mit Autismus bietet sich allerdings ein eher erklärender und verstehender Ansatz an – wie in der Betrachtungsweise des ASAN.

### 3.5 HOCHFUNKTIONALER AUTISMUS IM ERWACHSENENALTER

Der hochfunktionale Autismus und das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter finden in den letzten Jahren ein zunehmendes Interesse, sowohl in der Fachwelt (beispielsweise Attwood, 2012; Vogeley, 2012) wie auch in der Literatur durch Betroffenenberichte (beispielsweise Aspies e.V., 2010). Die beiden Begriffe werden im Erwachsenenbereich meist synonym verwendet oder unter dem Begriff des Autismus-Spektrums zusammengefasst. Auch Studien zeigen, dass sich diese beiden Begriffe bezogen auf das Erwachsenenalter nicht mehr sinnvoll voneinander trennen lassen (Howlin, 2003).

In diesem Unterkapitel wird zunächst der aktuelle Forschungsstand zu Autismus im Erwachsenenalter vorgestellt. Im Anschluss werden die besonderen Bedingungen einer Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter erläutert. Hieran anschließend werden Autismus-Therapie, berufliche Integration und Selbsthilfe von Menschen mit Autismus im Erwachsenenalter thematisiert.

#### 3.5.1 AKTUELLER FORSCHUNGSSTAND

Untersuchungen an Menschen mit (hochfunktionalem) Autismus im Erwachsenenalter knüpfen an frühere Forschungen mit autistischen Kindern an. Sie übertragen – mit unterschiedlichen Ergebnissen – die an autistischen Kindern entwickelten Konzepte der gestörten Exekutivfunktionen, einer schwachen zentralen Kohärenz und einer mangelnden „Theory of Mind“ auf erwachsene autistische Menschen (*s. auch Kapitel 3.3 Theorien zur Entstehung und Beschreibung von autistischer Wahrnehmung*). Auch hier stellen vermutlich die Menschen, die erst im Erwachsenenalter eine Autismus-Diagnose erhalten haben, eine gesonderte Gruppe dar. Allerdings geht aus vielen, wie auch den hier erwähnten Studien lediglich hervor, dass es sich bei den Teilnehmenden um erwachsene Menschen mit hochfunktionalem Autismus handelt und nicht, wann die Teilnehmenden ihre Diagnose erhalten haben.

Ein bekannter Ansatz ist, dass Menschen mit Autismus nicht nur Probleme haben sich in andere Menschen hineinzusetzen („Theory of Mind“), sondern auch Probleme haben, mentale Zustände und Gefühle bei sich selbst wahrzunehmen. Diese

Beeinträchtigung wird „Mindblindness“ genannt (Baron-Cohen, 1996). In einer hierauf bezogenen Studie hatten autistische Menschen im Vergleich zu einer Kontrollgruppe einen eher schwachen Zugang zu ihren eigenen inneren, mentalen Zuständen, was als ursächlich zusammenhängend mit Problemen in der sozialen Interaktion vermutet wurde. Autistische Jugendliche glaubten demnach, dass andere Menschen mehr Wissen über ihre inneren Zustände haben als sie selbst, während es nicht-autistische Menschen als nahezu selbstverständlich ansehen, dass sie selbst am besten über ihre inneren Gedanken und Gefühle Bescheid wissen (Dritschel, Wisely, Goddard, Robinson & Howlin, 2010).

In einer Untersuchung zum Selbstverstehen von erwachsenen Menschen mit Autismus wurde festgestellt, dass sie Probleme haben, ihre (autobiographischen) Erfahrungen gezielt für ihre Selbstdefinitionen zu nutzen (Crane, Goddard & Pring, 2010). In einer weiteren Studie wurde ebenfalls ein Defizit an Selbstverständnis bei erwachsenen Menschen mit Autismus gefunden. Allerdings zeigten einige wenige der Teilnehmenden der Studie ein Selbstverständnis, welches mit nicht-autistischen Menschen vergleichbar ist. Hieraus wird gefolgert, dass es eine Untergruppe von Menschen mit Autismus gibt, bei denen ein Verstehen des Selbst nach außen hin nahezu *normal* stattfindet. Es wird jedoch vermutet, dass das Verstehen des Selbst bei den Betroffenen eher aus einer objektiv logischen Art heraus entsteht, welche mit einer gezielten Anstrengung verbunden ist. Im Gegensatz zu einem eher intuitiven Zugang zum Selbst wie bei nicht-autistischen Menschen (Jackson, Skirrow & Hare, 2012).

Ein weiterer Ansatz ist, dass Menschen mit Autismus keinen Mangel an Fähigkeiten zur Introspektion aufweisen, aber Schwierigkeiten damit haben, metakognitive Konzepte anzuwenden, welche für das Verstehen und Organisieren ihrer Erfahrungen und Gedanken nötig sind („conceptual incompetence“, Raffman, 1999). Tatsächlich wurden relative Schwächen bei Menschen mit hochfunktionalem Autismus bei Aufgaben in der Intelligenzmessung festgestellt, die kognitive Flexibilität und ein schnelles Umschalten erfordern (Ambery, Russell, Perry, Morris & Murphy, 2006). Menschen mit Autismus haben häufig Probleme das Erleben ihrer eigenen Emotionen zu beschreiben, obwohl

sie nach außen emotionale Reaktionen zeigen („alexithymia“, Ben Shalom et al., 2006; Berthoz & Hill, 2005).

Ein auch in Deutschland sehr bekannter Ansatz ist die „extreme male brain theory“. In dieser wird davon ausgegangen, dass Menschen entweder einen intuitiv-emotionalen oder einen eher systematisierenden Zugang zur Welt haben können. Grundlage der Theorie ist, dass die Vorliebe zu einem emotionalen Zugang eher Frauen und der systematisierende Denkstil eher Männern als biologische Eigenschaften zugeschrieben werden. Menschen mit Autismus zeigten in Untersuchungen eine extreme Form des Systematisierens und einen sehr geringen Anteil an emotionalem Zugang zu den Aufgaben. Bei ihnen wurde dann, in der Denkart dieses Ansatzes, eine extreme Ausformung des männlichen Gehirns festgestellt (Baron-Cohen, Knickmeyer & Belmonte, 2005; Baron-Cohen, 2009).

Dem Ansatz zugrunde liegt die „social brain theory“, in welcher auf Grundlage von Korrelationsstudien davon ausgegangen wird, dass durch die (Nicht-)Aktivierung bestimmter neuronaler Regionen im Gehirn, unter anderem der Amygdala, die (Un-)Fähigkeit zu sozialen Interaktionen und zur Perspektivenübernahme bestimmt wird (Baron-Cohen et al., 1999; Baron-Cohen et al., 2000). Aus diesem Ansatz heraus wurden dann (Selbsteinschätzungs-)Fragebögen entwickelt wie der „Autism-Spectrum Quotient“ (AQ) und „Theory of Mind“-Tests, bei welchen Augenpaaren oder Gesichtsausdrücken von Menschen passende Emotionen zugeordnet werden sollen, welches, der Logik des Ansatzes nach, nur mit einem intuitiven Zugang zur Welt gut möglich ist (Baron-Cohen, Hoekstra, Knickmeyer & Wheelwright, 2006).

In einer Studie wurde gefunden, dass erwachsene Menschen mit Asperger-Syndrom ebenso gut dazu in der Lage waren mit anderen Menschen mitzufühlen („affektive Empathie“), wie die nicht-autistischen Personen der Kontrollgruppe, und ihre dadurch entstandene persönliche Not sogar größer war als bei der Kontrollgruppe. In der kognitiven Empathie, beispielsweise der Fähigkeit Emotionen richtig zu benennen, schnitten sie allerdings schlechter ab als die Kontrollgruppe. Es wurde geschlossen, dass sich Menschen mit Asperger-Syndrom ebenso um andere Menschen sorgen können wie nicht-autistische Menschen (Rogers, Dziobek, Hassenstab, Wolf & Convit, 2007).

### 3 Autismus

Die bei der Asperger-Gruppe höheren Werte in der Not, die sie in der Konfrontation mit den Emotionen anderer Menschen empfinden, können einerseits auf eine sogar größere affektive Empathie bei ihnen hinweisen. Andererseits können sie auch auf die generelle Tendenz bei Menschen mit Asperger-Syndrom zurückzuführen sein, sich in sozialen Situationen unbehaglich und ängstlich zu fühlen. Als Erklärung für emotionale Diskrepanzen im Alltag wird angeführt, dass Betroffene zwar mitfühlen, aber Schwierigkeiten haben die Gefühle und Perspektive von anderen Menschen zu verstehen und dies bei ihnen zu einem scheinbar kühlen und unfürsorglichen Verhalten führen kann. Aus der Studie folgernd wird empfohlen, dass in der Autismus-Forschung zwischen kognitiver Empathie (die Fähigkeit, „Theory of Mind“-Aufgaben zu lösen) und affektiver Empathie (die Fähigkeit, Mitgefühl zu empfinden) unterschieden werden sollte.

In einer weiteren Studie hingegen waren Kinder und Jugendliche mit hochfunktionalem Autismus ebenso wie die Kontrollgruppe dazu in der Lage, die Perspektive einer anderen Person einzunehmen. Sie konnten komplexe „Theory of Mind“-Aufgaben lösen, ohne dass sie Schwächen in den sozial-kognitiven Anforderungen zeigten. Hieraus wurde in dieser Studie geschlussfolgert, dass sich die sozial-interaktionellen Probleme von hochfunktionellen autistischen Menschen im Alltag nicht immer auf klassische Defizite in „Theory of Mind“-Fähigkeiten von Betroffenen zurückführen lassen, was Fragen aufgeworfen hat (Scheeren, Rosnay, Koot & Begeer, 2013).

Für die recht unterschiedlichen Ergebnisse der einzelnen Studien könnte eine Erklärung sein, dass sich in den jeweiligen Studien Menschen mit Autismus mit teilweise unterschiedlichen kognitiven Fähigkeiten und Kompensationsstrategien befanden, was sich direkt auf die Fähigkeit, sich in andere Menschen hineinzusetzen, ausgewirkt haben könnte. Letzteres können gerade autistische Menschen mit einer mittleren bis hohen Intelligenz in ihrem bisherigen Leben kompensatorisch erlernt haben. Insofern stellt die Gruppe der Menschen mit Autismus, die eine Diagnose erst im Erwachsenenalter erhalten hat, auch in der Forschung eine besondere Teilgruppe der erwachsenen Menschen mit Autismus dar.

Eine Studie fand bei im Erwachsenenalter diagnostizierten Menschen mit Autismus eine überdurchschnittliche Intelligenz. Lediglich in zwei Unterkategorien des Intelligenztests (Allgemeines Verständnis, Bilder ergänzen) schnitten sie etwas schlechter ab als die Personen in der Kontrollgruppe. Ebenfalls wurde in dieser Studie ein „Theory of Mind“-Test durchgeführt („Augen-ToM-Test“ nach Baron-Cohen), in welchem Augenpaare Emotionen zugeordnet werden sollten. Die autistischen Menschen schnitten darin im Durchschnitt etwas schlechter ab als die Menschen in der Kontrollgruppe. Hieraus wird gefolgert, dass bei Menschen mit hochfunktionalem Autismus zwar in manchen sozial-pragmatischen Bereichen – ebenfalls wie bei Menschen mit klassischen frühkindlichem Autismus – Probleme bestehen können, bei ihnen aber eher von „relativen Schwächen“ oder von „autismustypischen, kognitiven Verarbeitungsweisen“ gesprochen werden kann (Lehnhardt et al., 2011).

Menschen mit einer Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter zeigen häufig eine hohe kognitive Kompensationsleistung der Schwierigkeiten, die sie aufgrund ihrer autistischen Wahrnehmung haben. Sie beherrschen meist sozial-kommunikative Interaktion über das Anwenden von bewusst erlernten Regeln, solange es sich um Standardsituationen handelt. Demnach werden in den späteren Lebensabschnitten überwiegend *normal-* bis hochintelligente Menschen mit hochfunktionalem Autismus oder Asperger-Syndrom diagnostiziert (*s. auch Kapitel 3.5.2 Die Autismus-Diagnose*). In dieser Gruppe finden sich unter den Betroffenen häufiger höhere Bildungsabschlüsse, Selbstständigkeit in der Wohnsituation und längere, partnerschaftliche Beziehungen. Dennoch besitzen sie ein erhöhtes Risiko bei ungünstigen psychosozialen Lebensumständen psychische Störungen zu entwickeln (Lehnhardt et al., 2012).

In einer Metastudie wurde etwa zusammengetragen, dass Menschen mit Autismus häufig als Begleiterkrankung an Depressionen leiden. Auch bei erstgradigen Verwandten von autistischen Menschen werden überdurchschnittlich häufig Depressionen gefunden. Es wird angenommen, dass bei der Entstehung dieser Depressionen unter anderem sowohl genetische Einflüsse wie auch kritische „life events“ eine Rolle spielen (Ghaziuddin, Ghaziuddin & Greden, 2002). Bei autistischen Kindern wurde ein Zusammenhang zwischen negativen Lebensereignissen, wie beispielsweise die Scheidung der Eltern, und der Entwicklung einer Depression

### 3 Autismus

gefunden (Ghaziuddin, Alessi & Greden, 1995). In diesem Zusammenhang wird angenommen, dass hochfunktionale autistische Menschen sich selbst verstärkt als sozial nicht kompetent wahrnehmen und dies zu einem geringen Selbstwertgefühl führt, was die Entwicklung einer Depression begünstigt (Ghaziuddin et al., 2002).

In einer anderen Studie fanden sich bei über der Hälfte (53 %) der im Erwachsenenalter diagnostizierten Menschen mit hochfunktionalem Autismus depressive Symptome. Bei den Teilnehmenden der Studie handelte es sich um Menschen, die für die Diagnostik eine Spezialambulanz für erwachsene Menschen mit Autismus aufsuchten. Als Gründe hierfür wurden Probleme der Betroffenen in kritischen Schwellensituationen angeführt. Die Steigerung von Anforderungen und Erwartungsdruck in beruflichen oder sozialen Schwellensituationen hat bei ihnen zu einem Versagen in den Kompensationsstrategien geführt, sodass sie dann, auch nach außen hin, autistische Verhaltensweisen zeigten. Psychosoziale Anpassungsschwierigkeiten oder Erkrankungen wie beispielsweise Depressionen und Angsterkrankungen waren die Folge. Ebenfalls wurde ein seit spätestens dem frühen Erwachsenenalter entstehender Leidensdruck angegeben. Diesem lag bei den Betroffenen eine gefühlte „Andersartigkeit“ zugrunde, welche unüberbrückbar schien und häufig mit dem Wunsch nach einer partnerschaftlichen Beziehung einherging (Lehnhardt et al., 2012).

In zwei weiteren Studien (eine mit Kindern/Jugendlichen, eine mit Erwachsenen) wurde der Frage nachgegangen, ob Menschen mit Autismus sich in ihren Persönlichkeitseigenschaften von nicht-autistischen Menschen unterscheiden. Hierzu wurden sie mithilfe des „BIG Five Inventory“ befragt – einem etablierten Modell, welches auf der Annahme von fünf Hauptdimensionen der Persönlichkeit basiert. Sowohl die Kinder und Jugendlichen, wie auch die Erwachsenen mit Autismus erzielten im Vergleich zu den Kontrollgruppen höhere Werte in Neurotizismus („Emotionale Labilität“) und geringere Werte in den restlichen Dimensionen („Extraversion“, „Verträglichkeit“, „Gewissenhaftigkeit“, „Offenheit für Erfahrungen“) (Schriber, Robins & Solomon, 2014).

Diese Kombination von Persönlichkeitseigenschaften ist nach dem Modell die ungünstigste aller Möglichkeiten und assoziiert mit einer erhöhten Vulnerabilität für

gesundheitliche und/oder psychosoziale Probleme der Betroffenen. Ebenfalls wurde in der Studie mit den Kindern und Jugendlichen die Fähigkeit zu deren Einsicht in ihre eigenen Gedanken und Handlungen („self-insight“) überprüft. Die Einschätzungen der Eltern wurden mit den Selbsteinschätzungen der Kinder und Jugendlichen auf Übereinstimmung hin untersucht. Es gab kaum Unterschiede zwischen den autistischen und nicht-autistischen Kindern und Jugendlichen. Lediglich die autistischen Kinder und Jugendlichen hatten in ihrer Selbsteinschätzung eine Tendenz zur Erhöhung ihrer eigenen Fähigkeiten („self-enhancement“) im Vergleich zur Einschätzung ihrer Fähigkeiten durch ihre Eltern, während die nicht-autistischen Kinder und Jugendlichen eher zu einer niedrigeren Einschätzung ihrer eigenen Fähigkeiten im Vergleich zu ihren Eltern neigten („self-diminishment“).

Die Autorinnen und Autoren folgern, dass das Konzept von Autismus qualitativ etwas anderes darstellt als extreme Ausformungen von Persönlichkeitseigenschaften und autistische Menschen genauso wie nicht-autistische Menschen dazu in der Lage sind, Einsicht in ihre eigenen inneren Zustände zu haben; bei autistischen Kindern mit der Tendenz, sich selbst eher vorteilhaft einzuschätzen im Vergleich zur Fremdbeurteilung.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine breite Varianz an Forschungsansätzen, Konzepten und Ergebnissen in der Autismus-Forschung besteht, die (erwachsene) Menschen mit Autismus mit teilweise ganz unterschiedlichen Fähigkeiten untersuchen. Die Ergebnisse einzelner Studien und sogar ganzer Forschungsansätze in dem Bereich können somit nur mit Vorsicht auf alle Menschen aus dem Autismus-Spektrum bezogen werden. Bei Menschen mit einer Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter stehen vermutlich andere Schwierigkeiten im Vordergrund als bei Menschen, die bereits im Kindesalter eine Autismus-Diagnose erhalten haben. Ihre Probleme bestehen eher in einer Entwicklung von Begleiterkrankungen – wie beispielsweise einer Depression – welche einer hohen Kompensierung geschuldet sind, als in den häufig untersuchten Schwierigkeiten bei autistischen Menschen, sich in andere Menschen hineinzusetzen oder sich selbst wahrzunehmen und reflektieren zu können.

### 3.5.2 DIE AUTISMUS-DIAGNOSE

Eine spezielle Gruppe innerhalb der diagnostizierten Personen stellen diejenigen dar, die erst im Erwachsenenalter eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erhalten haben. Es handelt sich hierbei um Menschen, die einen nach außen hin geringeren Schweregrad an autistischen Symptomen aufweisen im Vergleich zu anderen Menschen, die schon in ihrer Kindheit eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erhalten haben. Die Betroffenen verfügen über gute Kompensationsmöglichkeiten, wie eine hohe Intelligenz und/oder ein gut strukturiertes Netzwerk an psychosozialer Unterstützung (Tebartz van Elst, 2016a, S. 27–35).

Ähnlich wie bei Erwachsenen, die im Kindesalter eine Diagnose erhalten haben, kennzeichnen sie überdauernde Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion und in der sozialen Kommunikation und stereotype (rigide und repetitive) Verhaltensweisen, Widerstand gegen Veränderungen (beispielsweise in Bezug auf Ernährung, Routinen, Umgebung) und eingeschränkte Interessen. Allerdings wird neben diesen klassischen Diagnosekriterien empfohlen, dass Erwachsene ohne Intelligenzminderung mit einem Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung mindestens zwei der drei folgenden Kriterien ebenfalls erfüllen sollten (NICE-Leitlinie in S3-Leitlinie, Hagenah, Lechmann & Freitag, 2016, S.75):

1. Schwierigkeiten, eine Anstellung/Ausbildung zu bekommen oder aufrechtzuerhalten
2. Schwierigkeiten, soziale Beziehungen einzugehen oder aufrechtzuerhalten
3. Frühere/aktuelle Inanspruchnahme von Dienstleistungen im Bereich psychischer Gesundheit.

Gründe für einen bei einem Menschen erst sehr spät erkannten Autismus können folgende sein: Der Alltag der Schule kann für (unerkannt) autistische Kinder und Jugendliche aufgrund der sozialen Anforderungen zwar sowohl sehr belastend, aber auch zugleich aufgrund der hohen Tagesstrukturierung stabilisierend und Halt gebend sein. In Lebensübergängen, wie beispielsweise im Übergang der Schule zum Beruf, kann bei den Betroffenen dann ein hoher Leidensdruck entstehen, da ihre Kompensationsstrategien nicht mehr greifen. Denn mit Veränderungen sind meist

komplexere, soziale Anforderungen verbunden, welchen sie sich nicht gewachsen fühlen. Viele (junge) erwachsene Menschen mit einem verdeckten Autismus gelangen daher aufgrund einer anderen psychischen (Folge-)Störung in Behandlung (Biscaldi & Riedel, 2016, S. 86–92).

Diese Folgestörung, wie beispielsweise ein ausgeprägtes Vermeidungsverhalten, verdeckt zwar die typische Autismus-Symptomatik, genügt aber nicht zur Bewältigung der sich verändernden Lebensumstände. Die Folge eines sogenannten hochkompensatorischen Lebensstils bei Betroffenen sind häufig Depressionen, Ängste, Burnout oder Somatisierungsstörungen:

„Menschen mit hochfunktionalem Autismus im Erwachsenenalter stellen sich typischerweise nicht wegen der autistischen Kernsymptome, sondern wegen heftiger interpersoneller Konflikte oder Probleme in Schule, Studium oder Beruf vor, die dann zu sekundären Depressionen, Angst- oder Stressreaktionen führen. Der hochfunktionale Autismus ist hier als Basisstörung für diese sekundären Probleme zu verstehen“ (Tebartz van Elst, 2016a, S. 32)

Die Diagnosestellung erfolgt demnach meist in Übergangssituationen, in welchen die Betroffenen in ihrer alltäglichen Lebensbewältigung scheitern, sich verzweifelt fühlen und Hilfe suchen. Für die Betroffenen ist es in dieser Krise neben einer konkreten Unterstützung zur Lebensbewältigung hilfreich einen Grund zu erfahren, warum sie scheiterten.

Das Wissen um den zugrunde liegenden Autismus ist für sie, ebenfalls wie für die Fachleute, von brisanter Bedeutung. So wird in der Literatur vielfach die Erfahrung beschrieben, dass Erwachsene, die erstmalig mit einer Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert wurden, von einem Gefühl des lebenslang empfundenen *Andersseins* im Vergleich zu anderen Menschen berichten, ohne bisher eine Erklärung für dieses Gefühl gehabt zu haben. Die Diagnosestellung wird von den Betroffenen als „heilsam“ oder „Erleichterung“ erlebt und als „Chance“ wahrgenommen, die eigene Lebensgeschichte neu zu verstehen (Dern, 2016, S. 386). Hierbei wird der Autismus selbst von den Betroffenen häufig nicht als Krankheit oder Störung wahrgenommen oder betrachtet, sondern nur die damit verbundenen Folgen in der Auseinandersetzung mit der Umwelt als *Behinderung* erlebt:

### 3 Autismus

„Behinderung besteht immer als Behinderung in Bezug auf ein bestimmtes Umfeld, eine bestimmte Umgebung oder Situation. Dieses Umfeld kann durchaus die gesamte Gesellschaft sein, aber es sind oft konkrete Umgebungen und Situationen, die Menschen ihre Behinderungen mehr oder weniger deutlich spüren lassen. Soziale Behinderungen treten dabei insbesondere in sozialen Situationen in Erscheinung. Autistische Menschen haben durch die Wahl ihres Umfelds eine nicht zu unterschätzende Möglichkeit, ihren Autismus eher als Begabung als als Behinderung erscheinen zu lassen – sofern sie dazu in der Lage sind, ihr Umfeld zu wählen. In der Praxis geht man auch als ‚klassischer‘ Asperger-Autist zahlreiche Kompromisse ein. So kann ich mich manchmal als außerordentlich begabt erleben und nur kurze Zeit später, in einer anderen Situation, als deutlich behindert.“ (Seng, 2016, S. 97)

Für die Vergabe einer Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter ist das Vorhandensein einer Beeinträchtigung der Betroffenen entscheidend. Denn nicht alle Betroffenen verspüren zu jedem Zeitpunkt in ihrem Leben einen Leidensdruck. Ein Leidensdruck in der sozialen Anpassung kann bei Betroffenen auch erst im mittleren Lebensalter entstehen, und zwar durch steigende Ansprüche an soziale Fertigkeiten, in welchen die Kompensationsmechanismen der Betroffenen, beispielsweise die bewusst kognitive Steuerung von Sozialkontakten, nicht mehr genügen. Fähigkeiten, die von Menschen im mittleren Lebensalter erwartet werden, sind unter anderem ein wirkungsvolles Stressmanagement und Multitasking, insbesondere ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Berufs- und Privatleben herzustellen und evtl. die Gründung einer eigenen Familie. Betroffenen fällt es schwer flexibel zu reagieren, einen Überblick zu bewahren, schnelle Entscheidungen zu treffen und Relevantes von Irrelevantem zu unterscheiden. Häufig brauchen Betroffene deshalb in der Mitte ihres Lebens Unterstützung. Hierbei ist es sehr hilfreich, wenn bei den Betroffenen der zugrundeliegende Autismus erkannt und in der Unterstützung berücksichtigt wird (Biscaldi & Riedel, 2016, S. 86–92).

(Unerkannt) Betroffene suchen zunächst häufig professionellen Rat in Zusammenhang mit schweren, psychosozialen Konflikten auf. Entscheidend für eine sorgfältige Diagnostik Betroffener ist die Entschlüsselung der autistischen Kernsymptome – in altersspezifischer Ausprägung – hinter diesen Konflikten. Zu den autistischen Kernsymptomen gehören Probleme in der sozialen Interaktion und Kommunikation und außergewöhnliche Interessen und/oder stereotypes Verhalten (*s. auch Kapitel 3.1.1 Die aktuelle Grundlage für eine Autismus-Diagnose in Deutschland*). Diese können sich hinter Mobbing und psychosozialen Konflikten verbergen.

### 3 Autismus

Eine Besonderheit der erst im Erwachsenenalter mit Autismus Diagnostizierten liegt darin, dass diese nach außen hin meist weniger als üblich von autismusspezifischen Eigenschaften betroffen sind und über deutlich bessere Kompensationsstrategien verfügen als die meisten anderen Menschen mit Autismus, die bereits im Kindesalter diagnostiziert werden und zumeist auffälligere Verhaltensweisen zeigen. Im Erwachsenenalter Diagnostizierte haben häufig eine hohe Intelligenz, was ihnen ermöglicht hat, kreative Umgehungsstrategien zu finden, um mit ihren Schwierigkeiten erfolgreich umzugehen, beispielsweise Blickkontakt, eine Modulation der Stimme oder Smalltalk zu erlernen. Meist konnten sie sich ebenfalls aneignen, Telefonate zu führen oder Floskeln nicht mehr wörtlich zu nehmen (Ebert & Tebartz van Elst, 2012, S. 843ff.).

Allerdings bleiben sie vorwiegend einzelgängerisch und leben sozial zurückgezogen. Sie missachten häufig (ungewollt) soziale Normen und haben kein Interesse an Gruppen. Im Kontakt bleiben sie meist distanziert und drücken selten Emotionen aus. Sie haben oft einen ausgeprägten Widerstand gegen Veränderung, was sich als Eigensinn oder Festhalten an der eigenen Meinung und Gereiztheit zeigen kann. Das Interesse der Betroffenen beschränkt sich häufig auf wenige einzelne Bereiche. Bei manchen Betroffenen entstehen hierdurch auch außergewöhnliche Begabungen, welche sie beruflich nutzen können. Die autistischen Grundsymptome führen bei den Betroffenen nicht zwangsläufig zu Leidensdruck. Allerdings geraten sie in Bedrängnis, wenn beispielsweise im Beruf Veränderungen oder besondere sozial-kommunikative Anforderungen auftreten und sie damit zum Aufgeben von Gewohnheiten oder zur Teilnahme am sozialen Leben gezwungen werden. Häufige Folgen bei den Betroffenen sind dann Ängste, Panikattacken, Erregungszustände oder Depressivität. In den akuten Angst- und Erregungszuständen können bei den Betroffenen Geräusch- und Berührungsempfindlichkeiten vorkommen, welche von Professionellen als psychotische Halluzinationen missdeutet werden können.

Zusammenfassend ist für die Diagnose im Erwachsenenalter wesentlich, dass bei den Betroffenen Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion und Kommunikation auftreten, welche für sie in ihrer momentanen Umwelt nicht zu bewältigen sind und sie stark beeinträchtigen. Diese Schwierigkeiten sind, mehr oder weniger ausgeprägt, seit ihrer

Kindheit vorhanden. Das Wissen um die eigene Betroffenheit von Autismus und die damit verbundenen Schwierigkeiten und Fähigkeiten kann also für Betroffene zur Bewältigung einer Krise, ausgelöst durch psychosoziale Konflikte, hilfreich sein:

„Die Erarbeitung der Diagnose und der damit verbundenen Defizite und Ressourcen führt dazu, dass Patienten ihr (manchmal schmerzhaft) wahrgenommenes Anderssein, ihre soziale Isolation und ihr Scheitern bei Alltagsproblemen einordnen und verstehen können.“ (Ebert, 2008, S. 112)

Manche Betroffene ahnen auch selbst, unter anderem durch die hohe mediale Präsenz des Themas, dass sie von Autismus betroffen sein könnten und wünschen sich eine Abklärung der Diagnose. Der Bedarf an Diagnosestellen für Betroffene im Erwachsenenalter ist zurzeit um einiges höher als die Angebote. Hierdurch entstehen für die Betroffenen unter anderem sehr lange Wartezeiten. Zurzeit gibt es in Deutschland mehrere Ambulanzen in (Universitäts-)Kliniken, die speziell eine Autismus- oder Asperger-Sprechstunde für erwachsene Menschen anbieten. Es wird, je nach Stelle, eine unterschiedlich umfangreiche Autismus-Diagnostik angeboten. Hierzu gehören autismusspezifische Tests wie der „Autismus-Quotient“ (AQ) und die „Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen“ (ADOS), wobei ersteres häufig als Screening-Verfahren und letzteres zu einer fundierten Diagnose eingesetzt wird. Zusätzlich wird meist eine Intelligenzmessung durchgeführt, beispielsweise mit dem „Wechsler Intelligenztests für Erwachsene“ (WIE). Auch psychologische Tests wie der ER-40, die die Fähigkeit zur Differenzierung emotionaler Gesichtsausdrücke messen, gehören mittlerweile häufig zum Repertoire. Immer häufiger werden auch Begleiterkrankungen wie Depressionen standardisiert erfasst, wie mit dem „Beck-Depressions-Inventar“ (BDI). Je nach Forschungsausrichtung und -interesse der Ambulanzen der (Universitäts-)Kliniken werden ebenfalls Untersuchungen mittels Elektroenzephalogramm (EEG) oder Magnetresonanztomografie (MRT) durchgeführt (Michel et al., 2010).

#### 3.5.3 AUTISMUS-THERAPIE

Es existieren nur wenige (evidenzbasierte) Konzepte zur spezifischen (psycho-)therapeutischen Unterstützung von erwachsenen Menschen mit Autismus. Interventionen bei Menschen mit Autismus sind meist aufwendiger im Vergleich zu

### 3 Autismus

einer gewöhnlichen, einmal oder mehrmals wöchentlich stattfindenden Therapiesitzung und ein lebensbegleitender Prozess. Die Art einer angemessenen Unterstützung von Betroffenen wird beeinflusst von deren Alter, Schweregrad, Entwicklungsniveau, Intelligenz, Sprachfähigkeiten und deren psychosozialer Unterstützung des Umfeldes (Bölte, 2011).

Im Kinder- und Jugendbereich sind, auch im deutschsprachigen Raum, die Ansätze „TEACCH“, das „Picture Exchange Communication System“ (PECS), die „Applied Behavior Analysis“ (ABA) und das „Training sozialer Fertigkeiten“ sehr bekannt. „TEACCH“ ist die Abkürzung für „Treatment and Education for Autistic and related Communication handicapped Children“ und bezeichnet ein Förderprogramm mit einem hohen Bezug zum realen Lebensumfeld von autistischen Kindern bzw. Jugendlichen. Betroffenen werden im Alltag und in der Schule Strukturierungshilfen, beispielsweise in Form von bebilderten Ablaufplänen, bereitgestellt. Grundeinstellung ist hierbei, dass Menschen mit Autismus auf sie einströmende Reize *anders* verarbeiten als Menschen ohne Autismus und hieraus ein besonderer Hilfebedarf entsteht, um Teilhabe zu ermöglichen. Ziel ist es nicht, autistisches Verhalten per se abzustellen, sondern vielmehr das Erlernen von Kompetenzen zu fördern, damit mehr Selbstständigkeit und Lebensqualität für Betroffene erreicht werden kann (Symalla & Feilbach, 2009, S. 273–287).

Beim „PECS“ werden ebenfalls Bildkarten eingesetzt, die es autistischen Kindern, die nicht oder kaum sprechen, erleichtern soll, über die Bildkarten mit ihren Mitmenschen in Kontakt zu treten. Priorität hat hierbei, dass autistischen Kindern eine Möglichkeit eröffnet wird ihre Bedürfnisse auszudrücken. Verhaltensprobleme werden in diesem Ansatz als verzweifelter Ausdruck von autistischen Kindern angesehen, nicht verstanden zu werden (Lechmann, Diepers-Pérez, Grass & Pfeiffer, 2009, S. 375–386).

Die „ABA“ ist ebenfalls eine intensive Frühförderungsmethode für autistische Kinder. Sie zielt, im Gegensatz zu „TEACCH“ und „PECS“, im Allgemeinen auf die Beseitigung von autistischen Verhaltensweisen ab, und zwar durch klassische verhaltenstherapeutische Maßnahmen. Hierbei wird bei den Betroffenen Spielzeug als Verstärker für erwünschtes Verhalten eingesetzt (Bernard-Opitz, 2009, S. 242–259).

### 3 Autismus

Spezielle Therapie für Menschen mit Autismus wird in Deutschland von ca. 50 regionalen Autismus-Therapie-Zentren angeboten. Der Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind e.V.“ wurde 1970 von Eltern autistischer Kinder gegründet. Basierend auf Verhaltenstherapie und dem „TEACCH“-Ansatz setzte sich der Verein zunächst vor allem für die Entwicklung der Sprache und Sozialtraining autistischer Kinder ein. Im Jahre 2005 wurde der Verband dann in „Autismus Deutschland e.V. Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus“ umbenannt, um auch die Begleitung von erwachsenen autistischen Menschen namentlich mit einzubeziehen (Kaminski, 2009, S. 479–487).

Die Regionalverbände unterhalten heutzutage neben den Autismus-Therapie-Zentren auch Einrichtungen für Betroffene zum Wohnen sowie Schulen und Werkstätten. In der Autismus-Therapie werden die Familien bzw. die Bezugspersonen der autistischen Person eng mit einbezogen. Betroffene und Angehörige werden unterstützt mit dem Ziel, dass diese mehr praktische Kenntnisse über Autismus erlangen und Betroffene in den wichtigen Bereichen des Lebens wie Wohnen, Schule/Arbeit und Freizeit zur größtmöglichen Selbstständigkeit gefördert werden. Es handelt es sich also bei der Autismus-Therapie der Autismus-Therapie-Zentren um einen erklärenden Ansatz mit unterstützenden Maßnahmen, welche sich auf das direkte Umfeld des autistischen Menschen beziehen.

So können beispielsweise Eltern betroffener Kinder lernen, die von ihnen als problematisch empfundenen Verhaltensweisen ihrer Kinder zu verstehen und mit diesen einen konstruktiven Umgang zu finden. Es handelt sich bei der angebotenen Autismus-Therapie also nicht um eine „Heilung“ von Autismus, sondern um eine Therapie von Begleiterscheinungen, wie beispielsweise Aggression, Rückzug oder Angstzustände, welche bei autistischen Menschen gehäuft vorkommen. Kinder mit Autismus sind in allen Schulformen zu finden. In Regelschulen werden daher häufig Schulbegleitungen eingesetzt, welche speziell für die Belange von (hochfunktional) autistischen Kindern fortgebildet sind.

Bei autistischen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit guten verbalen und kognitiven Fähigkeiten sind die sozialen Schwierigkeiten, im Vergleich zum sonstigen Funktionsniveau, besonders auffällig. Für diese Personengruppen werden auch – vor

allem an forschenden Unikliniken mit Autismus-Schwerpunkt – Trainings sozialer Fertigkeiten angeboten, welche meist als Gruppentherapie durchgeführt werden. Hintergrund hierfür ist, dass Menschen mit Autismus Gelegenheit zu sozialen Interaktionen und damit für Lern- und Übungsmöglichkeiten gegeben werden soll. In unterschiedlichen Schwierigkeitsgraden gibt es Trainings vom Vorschul- bis ins Erwachsenenalter (Bölte, 2011).

Ein Training für hochfunktionale erwachsene Menschen mit Autismus stellt das Therapiemanual der Freiburger Autismus-Studiengruppe (FASTER) dar, welches sich auch insbesondere an erst im Erwachsenenalter diagnostizierte Menschen mit Autismus richtet (Ebert, 2013). Hierin sollen anhand von Psychoedukation und Übungen grundlegendes Wissen und Fertigkeiten in der zwischenmenschlichen Kommunikation vermittelt werden. Hierzu gehören Basiswissen über Emotionserkennung wie auch Elemente der Achtsamkeit, welche zur besseren Wahrnehmung der eigenen Grenzen wie auch zur Wahrnehmung von Emotionen und Bedürfnissen anderer nützlich sein können. Auch die Planung und Förderung von sozialen Aktivitäten innerhalb und außerhalb der Gruppe sind Ziele des Trainings sowie Strategien der Bewältigung von Stress, welcher meist bei Betroffenen gerade durch soziale Kontakte ausgelöst oder verstärkt wird.

Die Versorgung von erwachsenen Menschen mit (hochfunktionalem) Autismus ist erst in den letzten Jahren in das Behandlungsrepertoire der Erwachsenenpsychiatrie und -psychotherapie aufgenommen worden. Es gibt bisher, bis auf verschiedene Trainingsprogramme sozialer Fertigkeiten, für diesen Bereich keine weiteren ausgearbeiteten Konzepte. Im Folgenden werden daher Empfehlungen für die Therapie mit Menschen mit Autismus vorgestellt.

Nur ein Teil der erwachsenen Menschen mit Autismus hat die Diagnose bereits im Kindes- oder Jugendalter erhalten. Letztere haben, im Gegensatz zu ersteren, meist im Kindes- oder Jugendalter schon von autismusspezifischer Unterstützung profitiert. Menschen mit einer erst im Erwachsenenalter gestellten Autismus-Diagnose verbindet häufig eine lange Lebens- und Leidensgeschichte, trotz und auch gerade wegen ihrer hohen Fähigkeit zur Kompensation. Sie erleben sich meist von Kindheit an als *anders* als ihre Mitmenschen. Dieses gefühlte *Anderssein* hängt von klein auf zum einen mit

### 3 Autismus

Problemen in der sozialen Wahrnehmung zusammen und zum anderen mit der geringeren Flexibilität in täglichen Abläufen. Das jahrzehntelange andauernde Gefühl des *Andersseins* hat bei vielen Spätdiagnostizierten zu erheblichen Einschränkungen der Selbstakzeptanz geführt, sodass für sie die Diagnose eine große Entlastung darstellen kann und eine schlüssige Erklärung für ihr gefühltes *Anderssein* ist. Der Förderung der Selbstakzeptanz und des Selbstwertes kommt daher für diese Personengruppe in der Therapie eine besondere Bedeutung zu (Peters et al., 2016, S. 278–285).

Ebenfalls spielt die therapeutische Beziehung in der Arbeit mit autistischen Menschen eine große Rolle, da genau in dem Aufbau und der Gestaltung von Beziehungen unter anderem die Probleme von autistischen Menschen liegen. Die unterstützende Person erhält von dem autistischen Menschen häufig einen hohen Stellenwert, da er manchmal nur wenige zwischenmenschliche Beziehungen hat. Sie sollte ein sicheres, ruhiges Auftreten haben, da Menschen mit Autismus häufig bereits kleine Unsicherheiten des Gegenübers wahrnehmen, was sie stark verunsichern oder ängstigen kann. Die therapeutische Beziehung sollte – wie auch gute therapeutische Beziehungen mit nicht-autistischen Menschen – wertschätzend, empathisch und authentisch sein.

Zusätzlich benötigen Menschen mit Autismus besondere Rahmenbedingungen. So sollten, wenn möglich, Veränderungen vermieden werden: ein fester Termin für die Therapiestunde, aber auch der Therapieraum sollte der gleiche bleiben und die Inneneinrichtung nicht wechseln. Die Therapiestunde sollte arm an Nebengeräuschen oder anderen Sinnesreizen sein und körperliche Berührungen vermieden werden. Es ist hilfreich für autistische Menschen, wenn die Struktur der Sitzungen jederzeit transparent ist und eingehalten wird (Preissmann, 2009, S. 29–41). Fehlender Blickkontakt und längere Pausen im Gespräch sollten akzeptiert und nicht kommentiert werden. Auch die (nicht-autistische) Person, die einen autistischen Menschen begleitet und mit einer für sie fremden nonverbalen und verbalen Art des Kommunizierens konfrontiert wird, begibt sich in einen Lernprozess, der bestenfalls in einem tieferen Verständnis für die Belange ihres autistischen Gegenübers mündet (Peters et al., 2016, S. 278–285).

Wichtige Themen für autistische Menschen in der Therapie können sein: Freundschaft und Beziehungen, Sexualität, Wohnen, Arbeit und Beruf, Freizeitgestaltung, Gesundheit und Überforderungs- bzw. Krisensituationen (Preissmann, 2009, S. 29–41). Speziellere psychotherapeutische Anliegen können sich bei Spätdiagnostizierten ergeben, beispielsweise die Einordnung von Lebenserfahrungen vor dem Hintergrund des Wissens um die Diagnose und die Akzeptanz der eigenen Betroffenheit von Autismus. Dazu kann die Entwicklung eines (Störungs-)Modells beitragen wie (unerkannter) Autismus und sekundäre Erkrankungen, beispielsweise eine Depression, zusammenhängen. Weitere Anliegen von Betroffenen können der Wunsch nach Abbau von Vermeidungsverhalten sein oder die Klärung von beruflichen Situationen oder von Konflikten mit Angehörigen (Pick, Schlatterer, Winter, Radtke & van Elst, 2016, S. 312–323).

Hieran anschließend wird als allgemeines Therapieprinzip empfohlen, Betroffenen konkrete und detaillierte Hilfestellungen zur Bewältigung des Alltags anzubieten. Die therapierende Person sollte nicht in dem Sinne abstinert sein, dass sie versucht ihre Erfahrungen und Kenntnisse sozialer Zusammenhänge aus der Therapie herauszuhalten, sondern vielmehr es als ihre Aufgabe begreifen, der autistischen Person Erklärungen und Erläuterungen zu sozialen und emotionalen Situationen anzubieten, welche bei nicht-autistischen Menschen eher intuitiv und unbewusst ablaufen. Dies kann beispielsweise in dem Durchsprechen bzw. Klären konkreter sozialer Situationen bestehen, welche von der autistischen Person als problematisch erlebt werden.

Bei autistischen Menschen, die ihre Diagnose erst im Erwachsenenalter bekommen haben, können die Hilfe zur Selbstannahme und die Entlastung von Schuldgefühlen oder -vorwürfen im Vordergrund stehen. Ersteres meint, wie schon weiter vorne im Kapitel erwähnt, dass die eigene Betroffenheit von Autismus ins Selbstbild integriert werden kann und Betroffene einen positiven Bezug zu ihrem schon langjährig gefühlten *Anderssein* entwickeln können. Hierbei ist es Aufgabe der therapierenden Person, den autistischen Menschen darin zu unterstützen eine für ihn gesunde Balance zwischen Anpassung und Authentizität zu finden. Häufig bedeutet dies auch, als ein Therapieziel gemeinsam Raum für „autistische Bedürfnisse“ zu schaffen, wie

beispielsweise Zeiten festzulegen, in denen sich Betroffene ungestört von ihrer Familie ihren Spezialinteressen widmen dürfen (Riedel, 2016, S. 286–293).

#### 3.5.4 BERUFLICHE INTEGRATION

Ein wichtiger Teil der Unterstützung von autistischen Menschen stellt die Ermöglichung zur Teilhabe am Berufsleben dar. Seit dem Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit *Behinderungen* im Jahre 2008 gibt es hierfür auch in Deutschland eine gesetzliche Grundlage:

„Die Vertragsstaaten anerkennen das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit; dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird.“  
(Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2011, Artikel 27)

Schätzungen und einigen Untersuchungen zufolge sind nur zwischen 5–6 % aller autistischen Menschen auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt. Von den Menschen mit Asperger-Syndrom oder hochfunktionalem Autismus sind es 20–30 %. Alle anderen sind in Werkstätten für Menschen mit *Behinderungen* beschäftigt oder gehen keiner Beschäftigung nach, wobei Menschen mit frühkindlichem Autismus eher in Werkstätten beschäftigt sind, während viele der Menschen mit hochfunktionalem Autismus oder Asperger-Syndrom arbeitslos sind. In anderen europäischen Ländern zeigt sich eine ähnliche Beschäftigungssituation von Menschen mit Autismus (Dalferth, 2011, S. 407–423; Dalferth, 2014, S. 223–240).

In einer Studie aus Deutschland mit im Erwachsenenalter mit Autismus diagnostizierten Menschen hatten 50 % der Betroffenen Abitur, 39 % einen Hochschulabschluss. Mehr als die Hälfte der Betroffenen war arbeitslos (58 %) (Riedel et al., 2016). Einen Grund für die schlechte berufliche Integration autistischer Menschen auf dem Arbeitsmarkt stellen die hohen kommunikativen Anforderungen in den meisten Berufen dar. Sozial-kommunikative Fähigkeiten sind mittlerweile genauso wichtig oder gar wichtiger geworden als rein fachliche Kompetenzen in Form von Expertenwissen, beispielsweise im Bewerbungsgespräch. Gerade das Werben für die eigene Person und die eigene Biografie fällt Menschen mit Autismus schwer, sowie das

### 3 Autismus

Herstellen von relevanten beruflichen Kontakten und Beziehungen (Seng, 2014, S. 241–254).

Spezielle Ausbildungsgänge für Menschen mit Autismus in Berufsbildungswerken oder unterstützte Beschäftigung stellen Maßnahmen zur Integration von Menschen mit hochfunktionalem Autismus oder Asperger-Syndrom auf dem ersten Arbeitsmarkt dar. Es gibt auch Unternehmen im IT-Bereich, wie Specialisterne (Specialisterne Foundation) aus Dänemark und Auticon in Deutschland (Auticon GmbH), die speziell Menschen aus dem autistischen Spektrum einstellen. Hierbei werden den autistischen Menschen Job Coaches zur Seite gestellt, welche als Bindeglied zwischen Unternehmensleitung und den Beschäftigten fungieren.

Für die berufliche Integration bzw. Rehabilitation von Menschen mit Autismus ist es entscheidend, eine passende Nische im Arbeitsleben zu finden, welche den individuellen Fähigkeiten der betroffenen Person entspricht:

„Die erfolgreiche Organisation der beruflichen Nische muss auch als gesellschaftliche Aufgabe begriffen werden. Die Gesellschaft als Ganzes muss sich Gedanken darüber machen, wie sie unterschiedlichsten Menschen mit unterschiedlichen Stärke-Schwäche-Profilen psychosoziale Nischen für die berufliche Entfaltung eröffnet .... Bei erfolgreicher Nischenorganisation profitieren nicht nur die autistischen Menschen selber, sondern auch ihre Vorgesetzten und Kollegen von den meist sehr sorgfältigen und zuverlässigen Arbeitsergebnissen, sodass eine ‚Win-Win-Konstellation‘ entsteht.“ (Tebartz van Elst, 2016b, S. 262 f.)

Die beruflichen Fähigkeiten von Menschen mit Autismus liegen manchmal im IT-Bereich, aber nicht immer. Durch eine gelungene Integration bzw. Rehabilitation in einen passenden Nischen-Arbeitsplatz kann die Lebensqualität der Betroffenen gesteigert und Begleiterkrankungen wie beispielsweise Depressionen gebessert oder verhindert werden. Auch unnötige Kosten für die Sozialsysteme können hiermit vermieden werden (Sünkel, 2016, S. 341–356).

Es gibt einige regionale autismusspezifische Angebote zur beruflichen Integration und Rehabilitation, bei welchen Betroffene über sehr gemischte Erfahrungen und Erfolge berichten. Menschen mit hochfunktionalem Autismus oder Asperger-Syndrom verfügen aufgrund ihrer anderen Art der Wahrnehmung und Informationsverarbeitung auch über Stärken, die bei der Berufsintegration genutzt werden sollten. Betroffene

### 3 Autismus

sind meist besonders gut im logischen Denken, haben eine gute Beobachtungsgabe, einen Blick für Details, eine schnelle Auffassungsgabe, ein gutes Gedächtnis und eine hohe Konzentrationsfähigkeit. Die Wahl des Berufes sollte an den (Spezial-)Interessen und individuellen Fähigkeiten des autistischen Menschen orientiert sein. Es ist dabei unabdingbar, dass für die Betroffenen geeignete Arbeitsbedingungen hergestellt werden. Hierzu gehören eindeutige Arbeitsanweisungen und verlässliche Abläufe. Die Kommunikation am Arbeitsplatz sollte offen und ehrlich und nicht „zwischen den Zeilen“ sein. Schriftliche Kommunikation, beispielsweise per E-Mail, feste Ansprechpersonen und direktes Feedback, sowie eine Arbeitsumgebung ohne störende Reize mit Rückzugsmöglichkeiten haben sich für Betroffene als sehr hilfreich erwiesen.

Gerade für Menschen, die erst im Erwachsenenalter eine Autismus-Diagnose erhalten haben, stellt sich häufig die Frage, ob sie ihre Betroffenheit von Autismus gegenüber ihren Vorgesetzten und Kollegen offenbaren sollen. Hierbei wird empfohlen, dass die Autismus-Diagnose nicht ausschließlich in Verbindung mit (sozialen) Schwierigkeiten präsentiert wird, sondern Vorgesetzte auch auf besondere, autistische Fähigkeiten hingewiesen werden. Eine Offenlegung der Diagnose kann bei der Arbeitsstelle zu mehr Verständnis von „autismustypischen Bedürfnissen“ der betroffenen Person führen und damit für diese eine Verbesserung der Arbeitsbedingungen ermöglichen (Sünkel, 2016, S. 341–356).

In einem nicht ganz abwegigen Gedankenspiel können autistische Eigenschaften wie andere körperliche Eigenschaften konzeptualisiert werden für deren Zustandekommen überwiegend biologische Faktoren entscheidend sind, wie beispielsweise die Körpergröße einer Person. Zur Erklärung was dies bedeuten würde:

„Sollte man einem Menschen, der 210 cm groß ist, für krank erklären, weil er statistisch hoch signifikant von der Größennorm der Referenzgesellschaft abweicht? Sollte man einen Philosophieprofessor, der klar erkennbare und stark ausgeprägte Autismus-Spektrum-Eigenschaften seit früher Kindheit aufweist, für krank erklären, nur weil diese statistisch hoch signifikant von der Wahrnehmungs- und Erlebnishnorm der Referenzgesellschaft abweichen?“  
(Tebartz van Elst, 2016b, S. 258)

Passende psychosoziale Rahmenbedingungen sind entscheidend, damit Menschen mit Autismus (mit ihren von der Norm abweichenden Eigenschaften) einen Platz in der

### 3 Autismus

Arbeitswelt und der Gesellschaft finden können. Hierfür bedarf es sowohl Bemühungen von Betroffenen, die eigenen Stärken und Schwächen zu (er)kennen, wie auch der Gesellschaft, Nischen bereitzustellen (Tebartz van Elst, 2016b, S. 255–263).

#### 3.5.5 SELBSTHILFE

Auch im privaten Umfeld, beispielsweise in der Familie, kann das Finden einer Nische für einen (erwachsenen) Menschen mit (hochfunktionalem) Autismus von Bedeutung sein. Viele Menschen mit Autismus versuchen, einer *Normalitätserwartung* gerecht zu werden, mit teils erheblichen gesundheitlichen Kosten aufgrund von Kompensationsleistungen. Auch für die Partnerinnen und Partner ist es häufig sehr entlastend, sich Wissen über hochfunktionalen Autismus im Erwachsenenalter anzueignen und Verständnis für die (autistischen) Eigenheiten der anderen Person zu entwickeln. Verständnis für die besonderen Anstrengungen von autistischen Menschen, Schaffung von Rückzugsräumen und eine Befreiung von bestimmten familiären Verpflichtungen können als erste Schritte hilfreich sein, um das Stressniveau und den permanenten Rechtfertigungsdruck von Menschen mit Autismus im familiären Umfeld zu senken (Nedjat, 2016, S. 324–330).

Bei der Wahrnehmung und Formulierung autistischer Bedürfnisse können Gleichgesinnte hilfreich sein. In den letzten Jahren haben autistische Menschen zunehmend angefangen sich selbst zu organisieren und zu unterstützen. Gerade erwachsene Menschen mit Asperger-Syndrom oder hochfunktionalem Autismus mit vergleichsweise geringen Beeinträchtigungen verzichten öfter auch komplett auf Therapie- und Unterstützungsangebote von außen und beziehen sich ausschließlich auf gegenseitige Unterstützung in Selbsthilfegruppen, welche mittlerweile in den meisten größeren deutschen Städten zu finden sind. Die Barrieren gegenüber anderen Menschen mit Autismus sind für die Betroffenen häufig geringer ausgeprägt, da Rechtfertigungsgefühle und Ängste eher wegfallen, weil autistische Verhaltensweisen vom (autistischen) Gegenüber leichter verstanden werden und seltener auf Ablehnung stoßen (Döhle, 2016, S. 331–338).

Ziele der Selbsthilfe-Initiativen sind die Förderung des Selbstwertgefühls Betroffener, indem über die Gruppe ein strukturierter sozialer Kontakt mit Gleichgesinnten

### 3 Autismus

hergestellt wird. Ebenfalls werden durch Autismus-Selbsthilfegruppen bei den Betroffenen die Möglichkeiten des Austauschs über autismusspezifische Probleme und gegenseitige praktische Lebenshilfe gefördert. Neben den regionalen Selbsthilfegruppen gibt es auch spezielle Internetforen, in denen sich Menschen mit Autismus austauschen. Es gibt auch Selbsthilfegruppen und -foren für Angehörige von autistischen Menschen. Bekannt ist das Internet-Forum des Vereins Aspies e.V., einer bundesweiten Interessenvertretung von Menschen mit Autismus mit dem Sitz in Berlin.

Die organisierte Selbsthilfe von Menschen mit Autismus ist Grenzen unterworfen. Diese sind auch, aber nicht nur, materiell begründet. Selbsthilfe setzt auch Ressourcen und eine hohe Eigenverantwortlichkeit ihrer einzelnen Mitglieder voraus, was nicht immer alle autistischen Menschen für sich selbst zu jedem Zeitpunkt in ihrem Leben leisten können. Es kann nicht von allen autistischen Menschen in der Selbsthilfe ein bestimmtes Leistungsniveau erwartet werden, wodurch es innerhalb von Gruppen zu sehr unterschiedlichen Bedürfnissen und Themen kommen kann. Psychologische oder rechtliche Themen können in der Selbsthilfe ebenfalls nur sehr begrenzt bearbeitet werden. Hier wird häufig an psychosoziale Einrichtungen oder spezielle Beratungsdienste weiterverwiesen.

Es gibt bzw. gab auch Zusammenschlüsse von Menschen mit Autismus, die sich speziell mit der beruflichen Integration von Menschen mit (hochfunktionalem) Autismus befassen bzw. befasst haben, wie beispielsweise autWorker. Die Genossenschaft hinter autWorker wurde allerdings im Mai 2016 nach sieben Jahren aufgrund von fehlenden finanziellen Mitteln aufgelöst. Teile des Angebots finden sich nun bei autSocial e.V. Auf der Homepage von autWorker wird über die Auflösung der Genossenschaft folgendes geschrieben:

„Autistische Menschen leben in einer Zeit zunehmender Exklusion; von Inklusion kann hier keine Rede sein. Anstatt Barrieren zu identifizieren und zu verringern, die autistischen Menschen Zugänge versperren, wird in aller Regel versucht, autistische Menschen an diese Gegebenheiten anzupassen. Als Projekt haben wir in den letzten sieben Jahren dieselbe Erfahrung gemacht: Auch wir stießen immer wieder an strukturelle Barrieren, die uns daran hinderten, unsere Ansätze und Arbeiten auszubauen. Wir bissen uns – um eine Metapher zu verwenden – an der bestehenden Inklusionslandschaft die Zähne aus. Obwohl die

### 3 Autismus

Behindertenrechtskonvention vorschreibt, auch ‚Betroffene‘ an ihren jeweiligen Inklusionsprozessen zu beteiligen, fanden wir keine Möglichkeit, unsere Arbeit ökonomisch zu stabilisieren.“ (autWorker, 2016)

Bei autWorker/autSocial e.V. wurde/wird – neben diverser Öffentlichkeitsarbeit und Beratungsangeboten – autistischen Menschen in regelmäßig stattfindenden Workshops die Gelegenheit gegeben, sich ihrer eigenen, autismspezifischen Fähigkeiten und Potentiale, welche sie in ihrem beruflichen Werdegang nutzen könnten, bewusst zu werden:

„Das eigene, spezifisch autistische, Denken und Wahrnehmen kennen zu lernen, muss fester Bestandteil der Bildung eines jeden autistischen Menschen werden.“ (autSocial e.V., 2019)

### 3.6 ZUSAMMENFASSUNG

Zunächst fand in diesem Kapitel eine definatorische Annäherung an das Thema Autismus statt. Mithilfe der Klassifikationssysteme ICD-10-GM und DSM-5 wurden unter anderem die Unterschiede zwischen dem frühkindlichen Autismus und dem Asperger-Syndrom beschrieben, welche auf zwei parallelen historischen Entwicklungen fußen. Auf Grundlage der S3-Leitlinie „Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“ wurden differentialdiagnostische Aspekte und Komorbiditäten erläutert. Anschließend wurde der Begriff des Autismus-Spektrums vorgestellt. Es wurden ebenfalls sowohl etablierte wie auch neuere Theorien zur Entstehung und Beschreibung autistischer Wahrnehmung vorgestellt. Zur Entstehung von Autismus werden heutzutage insbesondere genetische und hirnrnorganische Ursachen angenommen.

Der Monotropismus-Ansatz – eine neuere Theorie – beschreibt, dass sich autistische Menschen aufgrund von hirnrnorganischen Ursachen grundsätzlich in ihrer Art der Aufmerksamkeitsausrichtung von nicht-autistischen Menschen unterscheiden. Während nicht-autistische Menschen mehrere Informationen zugleich aufnehmen und/oder zwischen ihnen flexibel wechseln können („polytropic“), verarbeitet das autistische Gehirn intensiv und fokussiert auf eine Sache („monotropic“). Mithilfe dieser Theorie können nicht nur Nachteile, sondern auch die Vorteile einer fokussierten, autistischen Aufmerksamkeit sichtbar gemacht werden. Hieran anschließend wird die Frage aufgeworfen, inwieweit Autismus als eine Störung oder auch als eine Norm im Sinne von Neurodiversität angesehen werden kann. Hierbei übergreifend wird als Sichtweise ein erklärender und verstehender Ansatz vorgestellt, welcher die autistischen Wahrnehmungs- und Erlebensmuster von Betroffenen in den Fokus setzt.

Die Frage nach der Normvariante betrifft insbesondere Menschen, die im Erwachsenenalter eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erhalten. Es handelt sich hierbei um Menschen, die einen nach außen hin geringeren Schweregrad an autistischen Symptomen aufweisen – im Vergleich zu anderen Menschen, die schon in ihrer Kindheit eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erhalten haben – und über gute Kompensationsmöglichkeiten, wie beispielsweise eine hohe Intelligenz, verfügen.

### 3 Autismus

Allerdings leiden sie häufig an den Folgen eines hochkompensatorischen Lebensstils in Form von Ängsten, depressiven Erkrankungen oder Somatisierungsstörungen, welche sich in Übergangssituationen verstärkt zeigen können.

Berufliche und therapeutische Unterstützungsangebote für Menschen mit Autismus existieren bereits einige. Für die spezielle Gruppe der Menschen mit einer erst im Erwachsenenalter gestellten Autismus-Diagnose befinden sich die Unterstützungsmodelle noch in der Etablierung. In dieser Gruppe ist die Arbeitslosigkeit trotz guter Bildung besonders hoch – über die Hälfte der Betroffenen – sodass hier das Finden und Schaffen von beruflichen Nischen eines der Themen ist, welches in der (Unterstützungs-)Arbeit mit Betroffenen im Vordergrund stehen sollte. Die (organisierte) Selbsthilfe kann für Menschen mit hochfunktionalem Autismus oder Asperger-Syndrom ebenfalls gegenseitige Unterstützung bieten.

## 4. WISSENSCHAFTLICHE FRAGESTELLUNGEN DER ARBEIT

Es bestehen bereits eine Vielzahl an Forschungsansätzen, Konzepten und Ergebnissen in der Autismus-Forschung (s. Kapitel 3.5.1 *Aktueller Forschungsstand*). In den letzten Jahren sind auch zunehmend erwachsene Menschen mit (hochfunktionalem) Autismus ins Forschungsinteresse gerückt. Hier werden vor allem kognitive Fähigkeiten, psychosoziales Funktionieren und Begleiterkrankungen untersucht. Ein großes Forschungsfeld stellen neuropsychologische und -biologische Ausrichtungen dar. Ebenfalls finden sich Arbeiten, die Gedächtnisfunktionen und Selbstkonstruktionen thematisieren (beispielsweise Baron-Cohen, 2009; Jackson, Skirrow & Hare, 2012). Es fällt auf, dass in diesen Arbeiten Autismus durchgehend als reine Abweichung von einer Norm operationalisiert wird.

Autismus wird in der vorliegenden Arbeit als eine Besonderheit in der Wahrnehmung und dem Verhalten bzw. als ein *Anderssein* konzipiert, welches im Austausch mit der Gesellschaft und dem damit verbundenen Anpassungsdruck unweigerlich zu Stress bei den Betroffenen führt. Dieser Stress kann bei Betroffenen zu ernsthaften Erkrankungen führen (s. Kapitel 3.4 *Autismus als Krankheit bzw. Behinderung?*). Diese Sichtweise stellt eine notwendige Ergänzung zu der bereits etablierten Autismus-Forschung dar, indem sie die Perspektive von Betroffenen einnimmt und die Erlebnisinhalte von erwachsenen Menschen mit hochfunktionalem Autismus priorisiert. Ausgehend vom handlungsleitenden Interesse und der Analyse des aktuellen Forschungsstands wird eine Lücke im wissenschaftlichen Diskurs zum Thema Autismus im Erwachsenenalter deutlich, welche zu den drei Hauptfragestellungen dieser Arbeit führt:

1. Welche Gründe haben Menschen, die im Erwachsenenalter eine Autismus-Diagnostik durchführen lassen?
2. Wie erleben Betroffene die Zeit der Diagnosestellung?
3. Welche Auswirkungen hat die Diagnose auf das Selbstbild der Betroffenen?

In der Regel wird eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum bei Betroffenen schon in der Kindheit gestellt (s. Kapitel 3.1.1 *Die aktuelle Grundlage für eine Autismus-*

*Diagnose in Deutschland*). Es ist außergewöhnlich, wenn diese erst im Erwachsenenalter gestellt wird. Sie findet dann nicht im hierfür vorgesehenen *normalen* Zeitfenster statt, welches das Kindesalter ist, sondern eine erhebliche Zeit später („Off-time“-Ereignisse, s. *Kapitel 2.3 Kritische Lebensereignisse als besondere Herausforderung*). Ist das Person-Umwelt-Passungsgefüge der betroffenen Person ins Ungleichgewicht geraten (s. *Kapitel 2.4 Modell für die Analyse von kritischen Lebensereignissen*)? Seit wann wissen oder ahnen Betroffene, dass sie im Autismus-Spektrum liegen? Spielt eine Lebenskrise eine Rolle? Aus diesen Überlegungen heraus wird die offene Fragestellung abgeleitet, welche Gründe bei den jeweiligen Interviewpartnerinnen und -partnern zu einer Diagnostik im Erwachsenenalter geführt haben.

Professionelle beschreiben, dass erwachsene Menschen mit einem „verdeckten“ Autismus häufig aufgrund einer anderen psychischen Störung in Behandlung kommen (beispielsweise in Biscaldi & Riedel, 2016, S. 86–92). Diese Folgestörung verdecke zwar die typische Autismus-Symptomatik, genüge aber nicht der Bewältigung der sich verändernden Lebensumstände. In Berichten von Betroffenen wird geschildert, dass diese dann die Diagnostik als „Erleichterung“ erleben (beispielsweise in Dern, 2016, S. 386). Wie ergeht es Betroffenen, bevor sie sich zu einer Diagnostik entscheiden? Wie geht es ihnen während der Wartezeit auf einen Termin? Und wie geht es ihnen während der Zeit der Diagnosestellung? Die Diagnosestellung erfolgt meist in drei Schritten, mit jeweils zeitlichen Abständen von mehreren Wochen bis Monaten. Was fühlen und denken sie direkt nachdem sie das Ergebnis erhalten haben? Wie geht es ihnen im Abstand von mehreren Wochen, Monaten, Jahren nach der Diagnosestellung? Aus diesen Überlegungen heraus ergibt sich die Frage, wie die Interviewpartnerinnen und -partner die Zeit ihrer Diagnosestellung erlebt haben – in einer Dreiteilung vor, während und nach der Diagnostik.

Im Weiteren ist nun die Frage inwieweit das Person-Umwelt-Passungsgefüge der Interviewpartnerinnen und -partner ins Ungleichgewicht geraten ist – vor, während und nach der Diagnostik – und welche Bewältigungsstrategien verwendet wurden, um das Gleichgewicht wiederherzustellen. Das Selbstkonzept einer Person und mögliche Veränderungen hierin können bei der Herstellung eines neuen Passungsgefüges von

#### 4 Wissenschaftliche Fragestellungen der Arbeit

Person und Umwelt eine vermittelnde Rolle spielen (s. *Kapitel 2.6 Lebenskrise und Selbstkonzept*). Welches Verständnis haben Betroffene von sich selbst? Haben sich diese Vorstellungen bei den Interviewpartnerinnen und -partnern durch das Wissen, im Autismus-Spektrum zu liegen, verändert? Wie ist ihr Blick auf sich selbst und auf andere (nicht-autistische) Menschen nach der Diagnostik im Vergleich zu vorher? Bauen sie ein spezifisches Verständnis von sich selbst als Menschen mit Autismus auf?

## 5. METHODIK

In diesem Kapitel wird zunächst die methodische Herangehensweise der durchgeführten Studie vorgestellt. Es geht um die Frage, welche epistemologischen Annahmen der Untersuchung zugrunde liegen, also welche Art von Zugang zu Wissen gewählt wird, was eng mit den wissenschaftlichen Fragestellungen der Arbeit verbunden ist. Anschließend wird das gewählte Forschungsdesign der Arbeit erläutert und begründet. Mit diesem werden dann konkrete methodische Verfahrensweisen der Erhebung und Auswertung verknüpft. Das Kapitel endet mit ethischen Überlegungen zur Durchführung der Studie.

### 5.1 METHODISCHER ANSATZ

In dieser Arbeit stehen die Innensichten und Selbstbewertungen von Menschen, die im Erwachsenenalter eine Autismus-Diagnose erhalten haben, im Vordergrund. Es geht hierbei um subjektive Konstruktionen von (Lebens-)Wirklichkeiten, sogenannten Lebenswelten, welche entlang der Fragestellungen in ihrer Ganzheit und Sinnhaftigkeit erfasst werden sollen. Als Lebenswelt wird folgendes verstanden:

„Es ist ... ein wesentliches Kennzeichen der Lebenswelt des Menschen, dass sie von Sinn und Bedeutung gefüllt ist. Denn als Mensch zu leben heißt, in der Welt, in den Handlungen der Mitmenschen und in seinen eigenen Lebensäußerungen Sinn zu finden, diese Welt als soziales Wesen mit anderen zu teilen, indem man sich mitteilt, sich der Ordnung von Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft gegenwärtig zu sein und seine eigenen Lebensentwürfe in den Kontext dieser Sinnhaftigkeit und Zeitlichkeit zu stellen.“ (Kriz, 2011, S. 43)

Die drei wissenschaftlichen Fragestellungen der Arbeit thematisieren die subjektive Bedeutung der Diagnose für Menschen, die im Erwachsenenalter eine Autismus-Diagnose erhalten haben. Hiermit sind Wahrnehmungs- und Bewertungsinhalte von Betroffenen gemeint, welche sich reflexiv auf die eigene Person beziehen und damit ihr Selbstkonzept betreffen (*s. Kapitel 2.6 Lebenskrise und das Selbstkonzept*). Das Anliegen der Studie ist es, die inneren Eindrücke und Bewertungen von Betroffenen in ihrer Lebenswelt zu erfassen, insbesondere mit dem Fokus wie sie innerhalb der eigenen Person mit der Autismus-Diagnose umgehen. Es geht also weniger darum

repräsentative Daten über beispielsweise die Anzahl der Krankschreibungen nach der Diagnosestellung zusammenzutragen, sondern vielmehr darum, Erlebnisinhalte und Beweggründe von Betroffenen zu ihrem Handeln nach außen hin verstehbar zu machen. Auskunft hierzu können also demnach nur Betroffene selbst geben.

Die Methodologie der Arbeit folgt einem konstruktivistischen Ansatz, d. h. ihr liegt als Sicht zugrunde, dass nicht *die* eine Wahrheit existiert, die es wissenschaftlich zu entdecken gilt, sondern dass Menschen Wahrheiten und Wirklichkeiten immer wieder neu konstruieren, und diese mehr oder weniger nützlich für sie sein können:

„Konstruktionen werden als spontane Ordnungsbildungen interpretiert ... Diese selbstorganisierten Ordnungszusammenhänge werden als *dynamische Systeme* aufgefasst, die in Relation zu Umwelten ihre Wirkungspotenziale entfalten und Wirklichkeiten als Verhaltensspielräume hervorbringen.“ (Moser, 2011, S. 10)

Besonders in Lebenssituationen, die Veränderung mit sich bringen, kann eine Umkonstruktion von Lebenswelten stattfinden. Selbstreflexive Wahrnehmungen bzw. Teile des Selbstkonzepts, welche für Betroffene mit der Autismus-Diagnose in Verbindung stehen, werden in dieser Arbeit im Rahmen des Konzepts einer Lebenswelt begriffen, welche eine Person umgibt und von Grund auf konstruktivistisch beschaffen ist.

## 5.2 FORSCHUNGSDESIGN

Forschung wird in der Regel als ein linearer Prozess begriffen: Anhand von Theorien werden Hypothesen gebildet und operationalisiert. Solch ein klassisch quantitativ orientiertes Vorgehen wird beispielsweise häufig in den Naturwissenschaften praktiziert. Alternativ hierzu entwickelten sich in den Geistes- und Sozialwissenschaften Ansätze qualitativer Forschung. Letztere werden zur Eruiierung neuer, noch weitgehend unbekannter Gegenstandsfelder eingesetzt. Die Unterschiedlichkeit in den Ansätzen zwischen quantitativer und qualitativer Forschung kann auch als „überprüfende versus entdeckende Forschungslogik“ beschrieben werden. Während in ersterer mithilfe von großen Datensätzen konkrete Hypothesen schon bestehender Theorie überprüft werden können, steht bei qualitativer Forschung die Generierung – im Sinne von Entdeckung von Theorieaussagen – im Vordergrund (Brüsemeister, 2008, S. 19).

Zum Zeitpunkt der Planung der Studie waren dem Verfasser keine wissenschaftlichen Arbeiten bekannt, welche die Innensichten von Menschen mit Autismus in Bezug auf ihre Diagnosestellung thematisieren und damit für diese Arbeit ein fortführendes quantifizierbares Design ermöglicht hätten (*s. Kapitel 3.5.1 Aktueller Forschungsstand und Kapitel 3.5.2 Die Autismus-Diagnose*).

Lebenswelten von Menschen – und damit zusammenhängend das Verständnis von Wirklichkeit und Wahrheit – bauen auf Bedeutungen auf, die die Menschen den Dingen geben. Der Zugang zu diesen Inhalten kann demnach in einem ersten Schritt nur auf einer individuellen Ebene erfolgen, die es den betroffenen Personen ermöglicht, von ihren Eindrücken zu berichten. Aus diesen Überlegungen folgernd wurde für diese Arbeit ein qualitativ orientiertes Forschungsvorgehen gewählt.

Einen verbreiteten qualitativen Forschungsansatz stellt die gegenstandsbegründete Theoriebildung dar. Hierin wird eine theoretische, hypothesengeleitete Strukturierung des Forschungsgegenstandes zunächst zugunsten einer möglichst ursprünglichen Erfassung und Beschreibung des – noch weitgehend unbekanntes – Forschungsgegenstandes zurückgestellt:

„Im Ansatz der gegenstandsbegründeten Theoriebildung [wird] den Daten und dem untersuchten Feld Priorität gegenüber theoretischen Annahmen eingeräumt. Diese

## 5 Methodik

sollen nicht an den untersuchten Gegenstand herangetragen, sondern in der Auseinandersetzung mit dem Feld und darin vorfindlicher Empirie <entdeckt> und als Ergebnis formuliert werden. Bei der Auswahl der untersuchten Subjekte ist deren Relevanz für das Thema statt Repräsentativität leitend.“ (Flick, 2011, S. 124)

Der Forschungsprozess der gegenstandsbegründeten Theoriebildung wird als zirkulär bezeichnet. Die Stärke des Ansatzes liegt in einer permanenten Reflexion des Forschungsvorgehens durch die enge, wechselseitige Verbindung von Datenerhebung und -auswertung, immer mit Berücksichtigung der Frage, ob die verwendeten Methoden, Kategorien und Theorien auch tatsächlich dem Gegenstand angemessen sind. Anstelle einer theoriegeleiteten Hypothesenbildung stehen bei der gegenstandsbegründeten Theoriebildung nur die begründeten Vorannahmen der forschenden Person zu Beginn des Forschungsprozesses. Das Hauptaugenmerk dieser Methodik liegt in der Erhebung und Auswertung des Materials. Die Vorannahmen können während und durch die Erhebung und Auswertung verfeinert oder verändert werden, sodass eine Theoriebildung zum Ende des Forschungsprozesses möglich wird.

Entsprechend den Fragestellungen sollen in der Studie Bedeutungs- und Sinninhalte von Menschen, die im Erwachsenenalter eine Autismus-Diagnose erhalten haben – im Sinne einer konstruktivistischen Betrachtung ihrer Lebenswelt – erfasst werden. Eine qualitative Herangehensweise in Form von gegenstandsbegründeter Hypothesenbildung bietet sich hierbei an, in welcher die Verdichtung und Analyse von Gedanken und Aussagen von Betroffenen im Vordergrund stehen.

### 5.3 ERHEBUNG DES FORSCHUNGSMATERIALS

Im Mittelpunkt dieser Arbeit steht die Frage, wie Menschen im Erwachsenenalter die Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erleben und hiermit umgehen. In diesem Unterkapitel wird thematisiert, wie das Forschungsmaterial hierzu erhoben wurde und welche Besonderheiten in Bezug auf die Zielgruppe vorlagen. Es sind mit Betroffenen qualitative Interviews in Form von problemzentrierten (Experten-)Interviews durchgeführt worden.

#### 5.3.1 EXPERTENINTERVIEW ALS ERHEBUNGSVERFAHREN

Menschen, die im Erwachsenenalter eine Autismus-Diagnose erhalten haben, können aufgrund ihrer Betroffenheit als Expertinnen und Experten für den Gegenstand der Arbeit betrachtet werden:

„Um soziale Sachverhalte rekonstruieren zu können, befragt man Menschen, die aufgrund ihrer Beteiligung Expertenwissen über diese Sachverhalte erworben haben.“  
(Gläser & Laudel, 2010, S. 13)

In diesem Zitat wird umschrieben, dass jede Person als Experte oder Expertin für ein Thema angesehen werden kann, dessen besonderes Wissen für eine Untersuchung von Relevanz ist. Um die eigenen Formulierungen, Zusammenhänge und Erklärungen von den Interviewpartnerinnen und -partnern im Rahmen einer Untersuchung zu erfassen, wird die Durchführung von nichtstandardisierten oder halbstandardisierten Experteninterviews in Form von Leitfadeninterviews empfohlen (Gläser & Laudel, 2010, S. 43). Hieran anknüpfend stellt sich die Frage nach der Durchführbarkeit von Face-to-face-Interviews, denn für Menschen mit Autismus sind direkte Interaktion und Kommunikation mit Schwierigkeiten verbunden (*s. Kapitel 5.3.2 Erhebung als schriftliches (Experten-)Interview*).

Vor der Durchführung der Studie ist eine Testphase im Rahmen einer Pilotstudie erfolgt (*s. Anhang Kapitel 6 Pilotstudie*). Es sind zwei narrative Selbstberichte von Menschen, die eine Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter erhalten haben, schriftlich erhoben worden. Die beiden teilnehmenden Personen sind dem Verfasser aus einem Arbeitskreis persönlich bekannt gewesen. Die Teilnehmenden gaben im Anschluss der Testphase auf Nachfrage mündlich die Rückmeldung, dass die Form der

schriftlichen Befragung für sie sehr angenehm gewesen war, sie jedoch inhaltlich eine stärkere Strukturierung und ein schriftliches „Gespräch“ – ein Wechsel von Fragen und Antworten – vorziehen würden. Diesen Rückmeldungen folgend wurde eine schriftliche, halbstandardisierte Form des Interviews entworfen. Der Leitfaden soll zwar Struktur, aber dennoch genug Freiraum für ein zirkuläres Vorgehen mit aus dem Interview entstehenden (Nach-)Fragen lassen (s. Kapitel 5.3.3 *Der Leitfaden für das schriftliche Interview*).

### 5.3.2 ERHEBUNG ALS SCHRIFTLICHES (EXPERTEN-)INTERVIEW

Es ist zu erwarten, dass Menschen mit Autismus als Interviewpartnerinnen und -partner besondere Bedürfnisse haben, die mit ihrer besonderen Art der Wahrnehmung und des Denkens zusammenhängen (s. Kapitel 3.3 *Theorien zur Entstehung und Beschreibung von autistischer Wahrnehmung*). Die Kommunikation über verschiedene Kanäle gleichzeitig – verbaler und nonverbaler Natur – kann bei Menschen mit Autismus zu großer Anspannung führen, vor allem der Blickkontakt während eines Gesprächs. Aufgrund der Gefahr der Reizüberflutung ziehen deshalb viele Menschen mit Autismus Kontakte über das Internet den persönlichen Kontakten vor. Die Struktur eines persönlichen Kontakts sollte deshalb jederzeit transparent sein, eingehalten werden und keine Veränderungen beinhalten. Der Raum der Begegnung sollte arm an Nebengeräuschen oder anderen Sinnesreizen sein und körperliche Berührungen sollten vermieden werden (s. auch Preissmann, 2009, S. 29–42).

Hinzu kommt, dass in dieser Arbeit die Untersuchung des Gegenstandes an Selbstbeschreibungen anknüpft. Die Erfassung dieser setzt ein höheres Maß an Selbstreflektion der Betroffenen über die Inhalte voraus. Deshalb ist es nach Ansicht des Verfassers zusätzlich wichtig, dass eine Interviewform gewählt wird, die es den Interviewpartnerinnen und -partnern ermöglicht im Verlauf des gesamten Interviews immer wieder „innezuhalten“ und zu überlegen, ohne dass zeitlicher und/oder sozialer Druck entsteht.

Um den Interviewpartnerinnen und -partnern während des Interviews eine entspannte Atmosphäre zu ermöglichen, werden deshalb die Interviews schriftlich per E-Mail

durchgeführt. Die schriftliche Durchführungsform der Interviews bietet nach Ansicht des Verfassers folgende Vorteile:

### 1. Die gewohnte Umgebung

Menschen mit Autismus haben häufig das Bedürfnis nach erwartungsgemäßen Tagesabläufen und Verhaltensroutinen. Werden die gewohnten (Arbeits-)Abläufe gestört, kann dies bei Betroffenen zu Anspannung und Überforderungsgefühlen führen. Umgekehrt lässt sich also formulieren, dass eine gewohnte Umgebung, wie sie die eigene Wohnung bieten kann, für die Interviewpartnerinnen und -partner eine passende Rahmung für ein Interview schaffen kann.

### 2. Vereinfachung der Interviewsituation

Menschen mit Autismus haben neben dem Bedürfnis nach Routinen und Schwierigkeiten in der Interaktion auch Einschränkungen in der Kommunikation mit anderen Menschen, vor allem in der Integration von verbalen und nonverbalen Signalen. Ein schriftliches Interview reduziert die sozialen Anforderungen an die Betroffenen, beispielsweise durch den Wegfall nonverbaler Signale und des Blickkontaktes, welcher von Menschen mit Autismus häufig als unangenehm und störend empfunden wird. Durch einen schriftlichen Austausch ist kein persönlicher Kontakt notwendig, was eine zusätzliche Entlastung schafft.

### 3. Entschleunigung der Gesprächssituation

Durch den nicht persönlichen Kontakt via Schriftverkehr wird es den Interviewpartnerinnen und -partnern erleichtert, sich selbst die Zeit einzuteilen, das Tempo zu bestimmen und selbstbestimmt Pausen einzulegen. Dies ist im Prinzip auch in einem Face-to-face-Interview möglich. Allerdings stellen Schwierigkeiten in der Interaktion eines der Kernbereiche des Autismus dar, wodurch es Menschen mit Autismus oft nicht möglich ist, sich sofort und direkt in ihren Gedanken oder Bedürfnissen mitzuteilen. Eine ausschließlich schriftliche Kommunikation ist hierbei hilfreich, da sie den Betroffenen die Möglichkeit bietet zeitlich verzögert zu agieren und das bisherige Gespräch jederzeit nachzulesen.

### 5.3.3 DER LEITFADEN FÜR DAS SCHRIFTLICHE INTERVIEW

Es sind mit Betroffenen schriftliche, problemzentrierte (Experten-)Interviews geführt worden, welche neben einem größeren induktiven Anteil auch einen deduktiven Anteil enthalten, um einem theoretisch-wissenschaftlichen Vorverständnis zum Forschungsthema gerecht zu werden (Lamnek, 2010, S. 332f.). Der deduktive Anteil nimmt Bezug auf das Vorverständnis des Verfassers dieser Arbeit (*s. Kapitel 2 Stress, Bewältigung und Lebenskrise & Kapitel 3 Autismus*). Aus dem Vorverständnis und dem Forschungsinteresse des Verfassers sind die Fragestellungen der Arbeit entstanden (*s. Kapitel 4 Wissenschaftliche Fragestellungen der Arbeit*). An diese anknüpfend sind folgende Fragen als Leitfaden für das schriftliche Interview formuliert worden:

1. Seit wann weißt du, dass du im Autistischen Spektrum liegst? Wie kam es zur Diagnostik? Wie hast du die Zeit der Diagnosestellung erlebt?
2. Wie waren in der Zeit a) vor, b) während und c) nach der Diagnosestellung deine Gedanken über dich selbst? Wie waren deine Gefühle? Wie war dein (alltägliches) Handeln? Gab es Unterschiede zwischen a), b) und c)?
3. Welche Vorstellungen hast du von dir selbst? Was macht dich genau als die Person erkennbar, die du bist? Hast du den Eindruck, dass das Wissen um deine eigene Betroffenheit von Autismus dein Bewusstsein oder Verständnis für dich selbst und/oder andere Menschen verändert hat? Wenn ja, inwiefern? Hast du ein bestimmtes Verständnis von dir selbst als Menschen mit Autismus? Wenn ja, wie ist dieses?

In der Auswertung finden sich die drei Fragestellungen als deduktives Element in Form von gesetzten Hauptkategorien wieder (*s. Kapitel 5.4.3 Analyse des Materials: Methodisches Vorgehen beim Kodieren*).

### 5.3.4 WAHL DER INTERVIEWPARTNERINNEN UND -PARTNER (SAMPLING)

Den gesamten Forschungsprozess begleiten Entscheidungen der Auswahl: Bei der Erhebung des Materials entsteht zunächst die Frage, welche Personen interviewt werden sollen (Fallauswahl) und welchen Gruppen sie zugehörig sind (Fallgruppenauswahl). Eine Samplestruktur kann vorab festgelegt werden oder

schrittweise erfolgen. Bei der schrittweisen Festlegung der Samplestruktur werden die Entscheidungen über Auswahl und Zusammensetzung während der Datenerhebung und -auswertung getroffen („theoretisches Sampling“, in Anlehnung an Glaser, Strauss & Paul, 2010, S. 61–76). Die Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner erfolgt dann nach dem Prinzip des „Gehalt des Neuen für die zu entwickelnde Theorie“:

„Ein Feld kann auch von innen heraus erschlossen werden – ausgehend von besonders typischen oder besonders entwickelten Fällen. Es lässt sich von seiner vermuteten Struktur ausgehend erschließen – indem etwa möglichst unterschiedliche Fälle in ihrer Variationsbreite einbezogen werden. Die Struktur des Samples kann dabei vorab festgelegt und durch den Erhebungsprozess gefüllt oder schrittweise während der Auswahl, Erhebung und Interpretation entwickelt und weiter differenziert werden.“  
(Flick, 2011, 169 f.)

An diese Metapher, das Feld von innen heraus zu erschließen, knüpft diese Arbeit an. Die Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner erfolgte nach „gezielt besonders typischen Fällen“, welche in ihren Verläufen als „besonders typisch für den Durchschnitt oder die Mehrzahl der Fälle“ gelten können (Flick, 2011, S. 165).

Das Vorhaben der Studie wurde gezielt in einer Selbsthilfegruppe für erwachsene Menschen mit Autismus vorgestellt, welche erst in den letzten Monaten und Jahren eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erhalten haben („Asperger-Syndrom“ oder „hochfunktionaler Autismus“). Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Gruppe und einzelne Hintergründe zu ihnen sind dem Verfasser bekannt gewesen, was die Glaubwürdigkeit und Vertrauenswürdigkeit in beide Richtungen gewährte. Dem Verfasser war es deshalb auch möglich, gezielt Personen auf eine Teilnahme an der Studie anzusprechen. Die Auswahl des ersten Interviewpartners erfolgte nach dem Kriterium, dass er dem Verfasser in seinem Verlauf als „typisch“ erschien. Hieran anschließend wurden weitere Interviewpartnerinnen und -partner ausgewählt, welche sich anhand einzelner demografischer oder inhaltlicher Faktoren unterschieden (Alter, Geschlecht, Zeitpunkt der Diagnose, Alter bei der Diagnose).

### 5.3.5 ABLAUF DER EXPERTENINTERVIEWS

Das Forschungsmaterial der Studie dieser Arbeit ist in einem Zeitraum von acht Monaten in Form von fünf halbstrukturierten Experteninterviews in schriftlicher Form erhoben worden (*s. Anhang Kapitel 2 Die Interviews*). Die Studie wurde vor Beginn in einer Selbsthilfegruppe vorgestellt. Bei der Erhebung wurde ein vorher entworfener Leitfaden eingesetzt (*s. Kapitel 5.3.1 Experteninterview als Erhebungsverfahren*). Er diente einer inhaltlichen Vorstrukturierung der Interviews. Die einzelnen schriftlichen Gespräche fanden hintereinander statt, sich teilweise in den Zeiträumen überschneidend, und wurden jeweils über mehrere Monate geführt.

Im Interview wurden neben den Leitfadenfragen auch weitere Fragen gestellt, welche sich aus dem schriftlichen Gespräch ergaben. Hierbei wurde nach dem Prinzip der „theoretischen Sättigung“ vorgegangen (Glaser et al., 2010, S. 76 ff.): Die Nachfragen und das Interview als solches sind beendet worden, wenn sich hierin nichts Neues mehr ergab, was für die Fragestellung relevant sein konnte.

Im Verlauf der Interviewphase wurde immer wieder neu entschieden, ob für das Verständnis des zu untersuchenden Themas noch weiteres Material von jeweils der gerade interviewten Person und/oder noch eine weitere Person als Interviewpartnerin oder -partner zur Studie notwendig war oder ob sich bereits eine theoretische Sättigung ergeben hatte und das Sampling abgeschlossen werden konnte. Hierzu sind die Interviews bereits parallel zur Erhebung thematisch ausgewertet worden.

### 5.4 METHODEN DER AUSWERTUNG

In diesem Unterkapitel wird zunächst gezeigt wie das erhobene Material aufbereitet wurde. Im Anschluss wird die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse vorgestellt und wie im Rahmen dieser das Material analysiert wurde.

#### 5.4.1 AUFBEREITUNG DES MATERIALS

Vor der eigentlichen Auswertung wurde das gesammelte Rohmaterial aufbereitet. Auf eine Transkription konnte aufgrund der schriftlichen Durchführung der Interviews verzichtet werden. Das Material wurde dahingehend aufbereitet, dass das gesamte schriftliche Gespräch eines Interviews in einem Dokument zusammengeführt worden ist und die Schriftgröße und Form der Lesbarkeit halber vereinheitlicht wurden (Hervorhebungen im Original werden belassen wie beispielsweise kursive Schrift). Ebenfalls wurden Fragen von den Antwortteilen kenntlich abgesetzt und zu jedem Beitrag das Datum der E-Mail hinzugefügt. Namen und Orte sowie für die Studie nicht relevante Begrüßungs- und Abschiedsworte sind aus dem Gespräch herausgenommen worden, was mit eckigen Klammern [...] kenntlich gemacht wurde.

#### 5.4.2 DIE QUALITATIVE INHALTSANALYSE ALS AUSWERTUNGSVERFAHREN

Die Interviews wurden mithilfe der Grundidee der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2016) und mit MAXQDA ausgewertet, einer Software für qualitative Datenanalyse (VERBI Software, 2018). Die qualitative Inhaltsanalyse ermöglicht es, Texte systematisch zu analysieren, indem sie das Material schrittweise in Kategorien einordnet, welche direkt am Material in Rückbezug auf die Fragestellung entwickelt werden. Ziel war es, das Material so zu reduzieren und zu vereinfachen, dass es überschaubar wurde, aber die wesentlichen Inhalte erhalten blieben. Einen Überblick, wie die Kategorienbildung am Material erfolgte, gibt folgende schematische Abbildung, die den zirkulären Charakter betont.

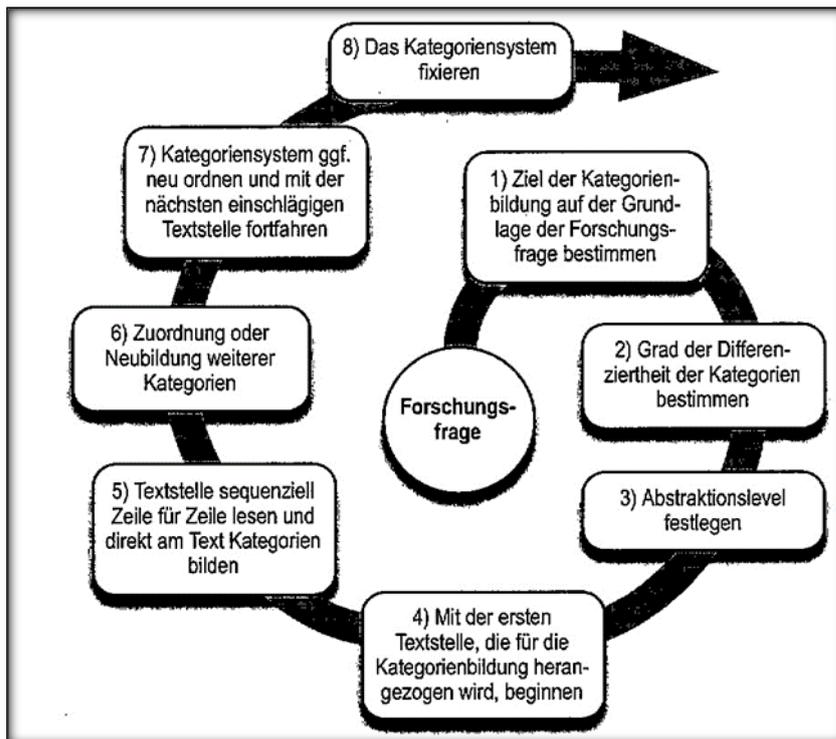


Abbildung 4. Kategorienbildung am Material (Kuckartz, 2014, S. 64)

Durch die Verwendung eines Leitfadens sind in den Interviews dieser Arbeit gezielt mehrere Themen hintereinander angesprochen worden. Die Antworten auf die Fragen des Leitfadens stellten somit eine thematische Vorsortierung und ein Gerüst für die Bildung der Kategorien am Material dar, was einem zuvor festgelegten Selektionskriterium entspricht. Der Leitfaden orientierte sich an den Fragestellungen der Arbeit (s. Kapitel 5.3.3 *Der Leitfaden für das schriftliche Interview*).

#### 5.4.3 ANALYSE DES MATERIALS: METHODISCHES VORGEHEN BEIM KODIEREN

Die Analyse und Auswertung des Materials folgte dem Ablauf einer inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse. Zunächst sind thematische Kategorien anhand der Fragestellungen entwickelt worden (in methodischer Anlehnung an Kuckartz, 2014, S.78). Die drei Hauptkategorien (1. Gründe für Autismus-Diagnostik, 2. Erleben Zeit der Diagnosestellung und 3. Auswirkungen auf Selbstbild) wurden somit deduktiv gesetzt und leiteten sich direkt aus den drei Hauptfragestellungen der Arbeit (s. Kapitel 4 *Wissenschaftliche Fragestellungen der Arbeit*) bzw. den Fragen aus dem Interviewleitfaden ab (s. Kapitel 5.3.3 *Der Leitfaden für das schriftliche Interview*). Hieraus entstand das Gerüst des Kodierleitfadens, siehe Tabelle 1.

Tabelle 1

*Gerüst Kodierleitfaden*

Haupt-kategorien	Sub-kategorien	Nennungen	Definition	Ankerbeispiel	Hinweise
1. Gründe Autismus- Diagnostik					
2. Erleben Zeit der Diagnose- stellung					
3. Aus- wirkungen auf Selbstbild					

Die Antworten der Interviewpartnerinnen und -partner wurden zunächst für jedes einzelne Interview entlang der drei Hauptkategorien zusammenfassend aufbereitet. In den hierbei entstehenden Profilen blieben wesentliche Zitate der Interviewpartnerinnen und -partner erhalten (s. *Kapitel 6.1 Interview mit Jule – Kapitel 6.5 Interview mit Otto*). In einem weiteren Schritt wurden nun innerhalb der Antworten der Interviewpartnerinnen und -partner der Hauptkategorien inhaltliche Kategorien gebildet im Sinne eines induktiven Bestimmens von Subkategorien. Hierbei wurden verschiedene Nennungen in den einzelnen Interviews zu gemeinsamen Inhalten geordnet, welche zur Beantwortung der einzelnen Fragestellungen relevant waren. Die einzelnen Nennungen wurden dann durch eine Definition als Subkategorie zusammengefasst (s. *Kapitel 6.6 Darstellung der kodierten Ergebnisse*).

Anhand der Definitionen und einem Ankerbeispiel für jede Subkategorie wurden daraufhin noch ein weiteres Mal alle Interviews durchgeschaut, um weitere Nennungen den Subkategorien hinzuzufügen und gegebenenfalls die Definition der Subkategorien zu verändern bzw. zu erweitern. Der Kodierleitfaden wurde somit in den Subkategorien während des gesamten Auswertungsprozesses stetig ergänzt und angepasst. Unter Hinweise wurden Ergänzungen zur Definition der Subkategorien notiert. Zum Schluss stand eine kategorienbasierte Auswertung und Ergebnisdarstellung.

## 5.5 ETHISCHE ÜBERLEGUNGEN ZUR DURCHFÜHRUNG DER STUDIE

Wichtige ethische Gesichtspunkte einer Untersuchung stellen, in Anlehnung an den Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V. und der Deutschen Gesellschaft für Psychologie e.V., die Wahrung der Anonymität, die Zustimmung und das Wohl der Teilnehmenden dar (Deutsche Gesellschaft für Psychologie, 2016; Cropley, 2011, S. 105–112). Die Interviews sind vertraulich und pseudonymisiert ausgewertet worden. Die Teilnehmenden wurden zunächst mündlich über die Anonymisierung, den Inhalt und den Ablauf der Studie informiert – mit der Möglichkeit Nachfragen zu stellen. Es wurde darauf hingewiesen, dass die Teilnahme freiwillig war und jederzeit von den Teilnehmenden ohne Angabe von Gründen unterbrochen oder beendet werden konnte.

Da es sich bei der Zielgruppe um erwachsene Menschen mit einer Autismus-Diagnose mit einem hohen psychosozialen Funktionsniveau handelte, konnte im Vorfeld davon ausgegangen werden, dass diese selbstbestimmt und eigenverantwortlich ihre Zustimmung zur Teilnahme an der Studie ausdrücken konnten und damit voll einwilligungsfähig waren. Allerdings zeigen Untersuchungen auch, dass überdurchschnittlich viele Menschen, die eine Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter erhalten, von psychischen Begleiterkrankungen wie Depressionen betroffen sind (*s. Kapitel 3.5 Hochfunktionaler Autismus im Erwachsenenalter*). Dies könnte auf eine erhöhte Verletzlichkeit hindeuten, welches neben der autistischen Wahrnehmung ein besonders behutsames Vorgehen bei den Interviews notwendig erschienen ließ.

Das Durchführen von Interviews in schriftlicher Form bot den Interviewpartnerinnen und -partnern einen Schutzraum, welcher räumliche Distanz und ein „eigenes Tempo“ im Beantworten der Fragen und damit selbstfürsorgliches Handeln im Umgang mit dem Interview ermöglichte. Als Interviewpartnerinnen und -partner sind ausschließlich Personen gewählt worden, die selbstständig lebten, nicht in größerem Ausmaß auf fremde Hilfe angewiesen waren und sich zur Zeit der Interviewphase in keiner kritischen psychischen Krise befanden.

## 6. ERGEBNISSE DER STUDIE

Es folgt eine ausführliche Darstellung der einzelnen Inhalte der Interviews anhand der drei Fragestellungen der Arbeit:

1. Welche Gründe haben Menschen, die im Erwachsenenalter eine Autismus-Diagnostik durchführen lassen?
2. Wie erleben Betroffene die Zeit der Diagnosestellung?
3. Welche Auswirkungen hat die Diagnose auf das Selbstbild der Betroffenen?

Zunächst werden die fünf einzelnen Interviews zusammenfassend dargestellt (s. *Kapitel 6.1 Interview mit Jule – Kapitel 6.5 Interview mit Otto*). Zu Beginn der Vorstellung der einzelnen Interviews findet sich jeweils eine Aussage der Interviewpartnerinnen und -partner zum Selbsterleben. Ebenfalls wird das Alter angegeben und wie lange die Person schon eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum hat.

Im Anschluss erfolgt eine Darstellung der Ergebnisse in tabellarischer Form mit den drei Hauptkategorien, welche sich direkt an den oben aufgeführten Fragestellungen der Arbeit orientieren und den am Material gebildeten Subkategorien (s. *Kapitel 6.6 Darstellung der kodierten Ergebnisse*).

Hieran anknüpfend werden die kodierten Ergebnisse zu den einzelnen Fragestellungen vorgestellt, beginnend mit den Gründen der Interviewpartnerinnen und -partner für die Autismus-Diagnostik (s. *Kapitel 6.7 Gründe der Autismus-Diagnostik*). Im Weiteren werden die gebildeten Subkategorien zum Erleben der Zeit der Diagnosestellung (s. *Kapitel 6.8 Erleben Zeit der Diagnosestellung*) und diejenigen zu den Auswirkungen der Diagnose auf das Selbstbild der Interviewpartnerinnen und -partner erläutert (s. *Kapitel 6.9 Auswirkungen der Autismus-Diagnose auf das Selbstbild*).

## 6.1 INTERVIEW MIT JULE<sup>2</sup>

*„Meine Identität ist mir (inzwischen, weil ich das so für mich erkannt habe) total egal. Ich will einfach sein und mich nicht fragen, wer ich bin.“ (J113)*

- 26 Jahre alt
- Diagnose aus dem Autismus-Spektrum seit 3 Monaten.

### 6.1.1 WELCHE GRÜNDE HATTE JULE, EINE AUTISMUS-DIAGNOSTIK BEI SICH DURCHFÜHREN ZU LASSEN?

Jule hat schon immer das Gefühl gehabt, dass sie sich grundlegend von anderen Menschen unterscheidet. Als sie nach dem Abitur zum Studium in eine andere Stadt zog, war sie überfordert und hat ihre Wohnung nicht mehr verlassen können:

*„Was der entscheidende Auslöser war, wonach ich mich unaufhaltsam mit AS<sup>3</sup> auseinandersetzte? Da ich meine enormen sozialen Schwierigkeiten überwinden wollte griff ich zu unzähligen Büchern.“ (J18)*

Sie studierte einige Bücher aus dem Themenbereich der Psychologie und Psychiatrie und hat dann vom Asperger-Syndrom erfahren. Allerdings hat sie ihre Vermutung, selbst im Autismus-Spektrum zu liegen, zunächst anmaßend gefunden:

*„So kam ich auch recht bald auf die richtige Fährte, konnte es aber nicht glauben. Ich weiß noch, dass ich Bücher zuklappte und mich schämte, weil ich die bloße Vermutung im AS-Spektrum zu liegen anmaßend fand.“ (J14)*

Jule empfand Schuldgefühle dabei, sich mit (autistischen) Menschen zu vergleichen, die ihrer Meinung nach „kaum lebensfähig“ waren:

*„Ich kannte autistische Menschen, die kaum lebensfähig waren und bekam immer ein starkes Schuldgefühl, wenn ich AS für mich in Betracht zog. ‚Stell dich nicht so an!‘ und ‚Du denkst wohl für dich gelten Sonderrechte!‘ waren die Worte, die ich zu Hause und in der Schule ständig hören musste. Diese Sätze sagte ich mir dann immer wieder selbst und schleppte mich weiter durchs Leben. Ich wollte bloß nicht noch mehr auffallen, als ich es ohnehin schon unfreiwillig tat.“ (J15)*

---

<sup>2</sup> Name geändert; d. Verf.

<sup>3</sup> AS = Asperger-Syndrom; d. Verf.

Andererseits war durch die Vermutung, von Autismus betroffen zu sein, für Jule eine nicht von der Hand zuweisende Erklärung in greifbare Nähe gerückt, warum ihr einige Dinge nicht wie ihren Mitmenschen gelangen bzw. gelingen konnten:

*„Nun konnte ich AS nicht mehr von mir wegdrängen. Jede weitere Information war ein weiteres Puzzleteil meines zuvor unerklärbaren Lebens und ich weigerte mich, mir weiterhin einzureden, dass ich mich nicht so anstellen soll. ‚Stell dich nicht so an!‘ hatte mein Leben zur quälenden Dauerdepression gemacht und meinen Kopf in den Wahnsinn getrieben.“ (J19)*

Zu diesem Zeitpunkt hatte Jule bereits aufgrund der Depressionen Erfahrungen mit Therapie:

*„In der psychologischen Behandlung wurde ich kontinuierlich missverstanden und regelrecht handlungsunfähig .... Egal was ich sagte, es kam nicht richtig an.“ (J17)*

Jule hatte Angst so weiterzuleben wie bisher. Mit dem Wissen über Autismus hatte sie die Hoffnung auf eine Unterstützung bzw. Therapie, die besser zu ihr passte. Hierzu war das Abklären der Diagnose in einer spezifischen Autismus-Ambulanz erforderlich:

*„Die Mitarbeiter\_innen des ATZ<sup>4</sup> erklärten mir wiederum, dass eine Diagnose aus der Institutsambulanz sowieso nicht ausreichen würde um dem Versorgungsamt vorgelegt zu werden, damit ich eine richtige Therapie bekäme. Ich hatte ... aber so starke Angst vorm weiteren Leben ohne Hilfe, dass ich mich dazu zwang weiterzusuchen.“ (J22)*

### 6.1.2 WIE HAT JULE DIE ZEIT DER DIAGNOSESTELLUNG ERLEBT?

In der Zeit zwischen der Vermutung und den Diagnoseuntersuchungen zog sich Jule in sich zurück und beschäftigte sich gedanklich intensiv mit ihrer etwaigen Betroffenheit:

*„Vor der Diagnose konnte ich kaum etwas machen. Ich kapselte mich von meinen Mitmenschen fast vollständig ab und sprach nur noch über das Allernötigste. Alle Menschen waren mir noch fremder, als sie es ohnehin schon waren. Alles drehte sich nur noch darum. Ich konnte mich auf nichts mehr konzentrieren bis auf dieses Thema.“ (J25)*

Nach der Diagnosestellung war Jule sehr erleichtert. Sie konnte nun verschiedene Informationen über sich selbst zu einem Ganzen zusammenfügen und damit besser verstehen:

---

<sup>4</sup> ATZ = Autismus-Therapie-Zentrum; d. Verf.

## 6 Ergebnisse der Studie

*„Es hat sich angefühlt wie eine Erlösung. Es war ein Komplex aus vielen verschiedenen Puzzleteilen, die endlich ein Gesamtbild ergaben. Ich habe das Rätsel, welches ich jahrelang versucht habe zu lösen endlich gelöst.“ (J56)*

Jules Selbstwertgefühl verbesserte sich:

*„Mein Selbstbewusstsein hat sich schlagartig verbessert. Ich dachte dann auch ziemlich voreilig: ‚ich bin Autistin, jetzt werden die Menschen mich verstehen und akzeptieren, wie ich bin, wenn ich ihnen das sage‘.“ (J45)*

Schon bald merkte sie, dass Menschen nicht wie von ihr erwartet auf die Diagnose reagierten:

*„Den ersten denen ich es gesagt habe [war es] aber völlig egal ... (sie haben sogar darüber gelacht, dass ich dem eine Bedeutung zukommen ließ) ... [das] führte [dazu], dass ich die Diagnose vor dem Rest der Menschen für mich behielt.“ (J45)*

Jule spürte wieder den Druck mit anderen mithalten zu müssen:

*„Dann kam eine Phase in der ich mich wieder ablehnte, weil ich ja eine Behinderung habe und ständig darüber nachdenken musste, dass ich nur in einem Sozialsystem eine Chance habe und deshalb alles daran setzen muss trotzdem mit anderen Menschen mitzuhalten.“ (J45)*

Sie wurde sich ihrer Beeinträchtigung nochmal mehr bewusst, nie mit anderen Menschen „mitschwingen“ zu können und welche Mühen sie deswegen bisher auf sich nehmen musste:

*„Ich habe begriffen, dass ich tatsächlich so etwas wie eine Behinderung habe. Ich kann nicht mitschwingen. Meine Resonanz ist kaputt. Diese muss ich ständig kognitiv ersetzen. Selbst wenn ich noch so viel Therapie mache, kann ich eben doch nur kognitiv mitschwingen. Dass ich mich heute überhaupt mit Menschen verstehen kann liegt am ständigen Grübeln, reflektieren und lesen – und das hat mich sehr viel Anstrengung gekostet.“ (J27)*

Jule empfand sowohl Akzeptanz wie auch Ablehnung für sich selbst. Obwohl es Erleichterung und Unterstützung versprach, gefiel Jule der Gedanke nicht, als *behindert* zu gelten und auf Hilfe angewiesen zu sein:

*„Ich konnte kaum aushalten, dass ich einen SBA<sup>5</sup> bekommen soll und auf Hilfe angewiesen bin und konnte aber auch nicht aushalten alles weiter alleine machen zu sollen. Es gibt andere Autisten, die auch ohne SBA klarkommen. Warum ich nicht? Es war ein Wechselbad zwischen Selbstakzeptanz und Selbstablehnung.“ (J45)*

---

<sup>5</sup> SBA = Schwerbehindertenausweis; d. Verf.

Auch bedauerte es Jule sehr, nicht schon früher von ihrem Autismus erfahren zu haben:

*„Mir [wurde] immer mehr klar, dass mein Leben hätte anders verlaufen können, hätte ich rechtzeitig eine Diagnose bekommen. Ich hätte selbstbewusster durchs Leben gehen dürfen, wäre das schon früher passiert .... Ich wurde zeitweise sehr traurig und verbittert und trauerte einem Leben nach, welches ich nicht haben durfte. Ich dachte mir immer wieder, dass ich die ganze Zeit Recht gehabt habe mit meinen Gedanken, dass irgendwas Neurologisches mit mir nicht stimmt.“ (J57)*

Sie war nicht nur traurig, sondern auch zornig darüber, dass niemand ihr *Anderssein* zuvor erkannte und sie unterstützte sich ihren Bedürfnissen entsprechend zu verhalten:

*„Ich habe regelrecht das Gefühl, dass ich mein Leben lang total verarscht wurde, weil ich immer dachte ich wäre kaputt und bloß nicht damit auffallen wollte .... und bin noch wütender, wenn mir Leute sagen ‚aber es war doch deine eigene Entscheidung dich zu verstellen‘. Nein! Das war nicht meine eigene Entscheidung.“ (J116)*

Jule hatte in ihrer Kindheit und Jugend aus der Not heraus gelernt ihre komplette Aufmerksamkeit auf die Analyse von Menschen zu richten:

*„Bis zu meinem späten Jugendalter/frühes Erwachsenenalter so ca. 20 Jahre habe ich Menschen analysiert und scharfsinnig beobachtet, kopiert und kategorisiert, damit ich selber nicht mehr auffalle. Und ich wollte cool werden. Meine Hauptmotivation war Angst. Ich wollte nicht mehr von den sozial stärkeren Kindern und von gemeinen Erwachsenen gemobbt und gequält werden und ich bin immer noch empört darüber, dass ich dafür so viel aufgegeben habe und meinen Fokus darauf gerichtet habe.“ (J100)*

Sie hatte schon als Kind erhebliche stressbedingte psychosomatische Beschwerden, welche nicht als solche von ihrer Mutter erkannt wurden:

*„Ich hatte ein großes Problem mit Stress, schon von klein auf hatte ich Herzrasen, ein schreckliches Anspannungsgefühl, Ohrensausen, Kreislaufprobleme und ständig Nasenbluten. Ich erzählte meiner Mutter davon, die mir von klein auf einredete, dass ich niemals Stress haben kann, weil ich jung bin und junge Menschen keinen Stress haben können. Ich sollte mich gefälligst nicht so anstellen. Ich glaubte ihr das ernsthaft und wusste später nicht, dass ich gestresst bin.“ (J54)*

Durch die Diagnose hatte Jule nun endlich eine Erklärung für ihr eigenes *Anderssein* gefunden. Sie konnte sich gedanklich mit sich selbst versöhnen und einen anderen Blick auf ihre Vergangenheit und ihre Mitmenschen bekommen:

*„Während der Diagnose ist mir vieles klar geworden und ich konnte meine innere Ruhe finden, ständig und zeitintensiv nach einer Lösung suchen, warum ich anders bin. Ich habe verstanden, dass nicht alle Menschen böse sind, dass viele Dinge sehr viel komplexer sind, als sie mir erschienen und konnte reflektieren, warum Menschen mich in der Vergangenheit so behandelten, wie sie mich behandelten.“ (J73)*

Denn auch für das Verhalten anderer Menschen hatte sie nun eine Erklärung und damit mehr Verständnis, was ihr half, nicht mehr zu grübeln:

*„Nach der Diagnose konnte ich loslassen. Ich verstand nun wirklich, dass die Menschen um mich herum ... sich gegenseitig spiegeln, Resonanz erfahren, mitschwingen und das Leben eigentlich so lebten, wie sie es leben wollen.“ (J26)*

Für diese Entwicklung war es entscheidend für sie, eine Bestätigung für ihre Wahrnehmung zu bekommen und damit auch eine Ermunterung, sich Ratschlägen oder Meinungen von anderen Menschen zu widersetzen:

*„Ich kann meine Vorahnung, dass ich eine andere Wahrnehmung habe, bestätigen und ich darf mir erlauben mich nicht mehr den größten Stresssituationen auszulassen – ich darf mir erlauben nicht mehr auf Menschen hören zu müssen, die mir sagen ‚Stell dich nicht so an, das kann ich doch auch und du bist zu schlau um das nicht zu verstehen‘.“ (J114)*

### 6.1.3 WELCHE AUSWIRKUNGEN HATTE DIE DIAGNOSE AUF JULES SELBSTBILD?

Das Wissen, von Autismus betroffen zu sein, hatte erheblichen Einfluss auf Jules Selbstbild. Es war für sie nicht nur eine Bestätigung für ihre eigene Wahrnehmung, sondern auch eine Art innere Berechtigung sich ihren Bedürfnissen entsprechend selbstbewusster zu verhalten:

*„Wie bereits erwähnt – ich habe kaum jemandem erzählt, dass ich diese Diagnose habe. Ich versuche trotzdem so zu leben, wie es mir gut tut und mir nicht mehr zu sagen, dass ich einfach nur wertlos bin und mich anstelle. Nein! Ich stelle mich nicht an. Wenn ich nicht vom einen Tag in den anderen leben kann, sondern eine gewisse Routine brauche, dann ist das so. Wenn ich Situationen in Gedanken immer wieder durchspiele und mich in meinem Kopf wohler fühle als in der Realität, dann liegt es daran.“ (J75)*

## 6 Ergebnisse der Studie

Mehr Wissen über die Verschiedenheit von Menschen ermöglichte es ihr auch sich selbst vor psychischen Verletzungen besser zu schützen:

*„Ich wusste ganz lange nicht, dass Menschen, die mir ein Feedback geben eine eigene konstruierte Wirklichkeit aufgebaut haben, die auch gegen meine Person gerichtet sein kann. Ich habe mir das alles zu Herzen genommen.“ (J111)*

Ebenfalls milderten sich ihre Ängste:

*„Zum ersten Mal fühle ich mich stark und habe sogar Spaß. Ich merke richtig, wie ich die Angst in mir immer kleiner mache, wie ich mich mit ihr streite und mich durchaus behaupte und wie ich der Panik in mir schubweise entfliehen kann.“ (J117)*

Jule konnte nun ihre eigenen Begrenzungen gegenüber normativen Ansprüchen benennen und fing an mit ihren Mitmenschen zu verhandeln:

*„Ich genehmige mir unfreundlich sein zu dürfen, ich genehmige mir, dass ich, egal wie sehr ich mich anstrenge, niemals den Status erreichen werde, den andere Menschen haben, da mir nach außen strahlende essentielle Wärme und Empathie fehlt, die ich nur gekünstelt rüberbringen kann. Ich höre nicht mehr auf das, was die Gesellschaft und Menschen mir sagen, sondern versuche auf meine Bedürfnisse zu achten und einen Konsens vorzuschlagen, egal wie sehr die Menschen mich zu irgendetwas drängen wollen.“ (J114)*

Durch die Diagnose fühlte sich Jule nun nicht mehr einzigartig und verloren, sondern zugehörig zu einer Gruppe:

*„Früher dachte ich, dass ich irgendwie total anders bin und habe mich mit dem Gefühl der ‚Einzigartigkeit‘ abscheulich gefühlt. Wer will schon wirklich ‚einzigartig‘ sein? .... Heute fühle ich mich nicht mehr einsam und einzigartig, denn ich weiß, dass ich mich in Listen über Eigenschaften von Autistinnen sehr gut wiederfinden kann und, dass das zwar eine kleine Gruppe von Menschen ist, aber für mich eine unglaublich große Bereicherung zu wissen, dass ich doch in einem Muster eingeordnet werden kann, so wie alle anderen Menschen auch. Ein Muster bedeutet ja nicht, dass wir alle gleich sind, aber es bedeutet, dass ich Teilmenge einer Menge bin und das finde ich klasse, das nun zu wissen.“ (J120)*

## 6.2 INTERVIEW MIT CHRISTINA<sup>6</sup>

*„Eigentlich versuche ich gerade davon wegzukommen mich als Autistin zu definieren.“ (C108)*

- 30 Jahre alt
- Diagnose aus dem Autismus-Spektrum seit 6 Jahren.

### 6.2.1 WELCHE GRÜNDE HATTE CHRISTINA, EINE AUTISMUS-DIAGNOSTIK BEI SICH DURCHFÜHREN ZU LASSEN?

Christina hatte nach der Schulzeit große Schwierigkeiten in ihrem Leben zurechtzukommen. Sie fragte sich, was die Ursache dafür sein könnte:

*„Nach der Schule schaffte ich es mit Hängen und Würgen und unter ständiger Medikamenteneinnahme eine Ausbildung abzuschließen. Ansonsten klappte aber nicht viel. Zum Zeitpunkt der Diagnose hatte ich schon zwei Studiengänge abgebrochen. Nichts klappte, ich hatte große Schwierigkeiten aber keine Ahnung woran es lag und ich war so langsam am Verzweifeln. Die ADHS-Diagnose<sup>7</sup> erklärte meine Probleme einfach nicht.“ (C22)*

In ihrer Schulzeit auf dem Gymnasium erklärte sie sich ihre Probleme in sozialen Situationen mit der ADHS-Diagnose, welche im Jugendalter bei ihr gestellt wurde. Aber sie hatte auch immer das Gefühl, dass die ADHS-Diagnose nicht genau zu ihren Schwierigkeiten passte:

*„Ich hatte Konzentrationsprobleme, war sehr leicht abzulenken. In der Schule bekam ich oft nicht alles mit. Außerdem war ich auch sehr ‚hyperaktiv‘. Ich stand ständig unter Strom, bin ständig ‚in die Luft gegangen‘, ausgerastet. Scheinbar ohne jeden Grund. Heute denke ich, dass ich nicht im eigentlichen Sinne hyperaktiv war. Sondern dass meine ständige Anspannung eine Folge von dauerhafter Überreizung und Überforderung war. Gegen die ADHS-Diagnose stand von Anfang an, dass ich zum Beispiel überhaupt kein Risikoverhalten zeigte. Ich habe nie (oder ich kann mich zumindest nicht daran erinnern) Aufregung und Spannung gesucht, sondern bin dem eher aus dem Weg gegangen .... es war einfach immer ein Gefühl von ‚so ganz passt das nicht‘ da.“ (C38)*

Über die Jahre hatte sich bei Christina ein subtiles Gefühl von Minderwertigkeit aufgebaut, weil sie bei Gleichaltrigen nicht „mithalten“ konnte:

---

<sup>6</sup> Name geändert; d. Verf.

<sup>7</sup> ADHS = Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung; d. Verf.

## 6 Ergebnisse der Studie

*„Vor allem in der Zeit nach der Schule entwickelte ich ein starkes, aber mir zu dem Zeitpunkt noch nicht bewusstes, Minderwertigkeitsgefühl. Ich konnte bei meinen Altersgenossinnen kaum mithalten. Und das wenige ‚mithalten‘ das mir gelang, funktionierte nur indem ich Psychopharmaka nahm.“ (C75)*

In der Zeit nach der Ausbildung, in der es Christina immer schlechter ging, las sie dann einen Artikel zum Asperger-Syndrom und konnte sich sofort mit dem dort Beschriebenen identifizieren:

*„Ich weiß nicht mehr wie der Artikel hieß, aus welcher Zeitschrift er war oder worum genau es ging. Ich weiß nur noch, dass ich ihn gelesen habe und dachte ‚das bin ich‘.“ (C22)*

Sie entschied sich dazu eine Autismus-Diagnostik durchführen zu lassen, um Unterstützung in ihrem Alltag zu bekommen. Zum einen, um sich beruflich/finanziell abzusichern:

*„Da ich zu diesem Zeitpunkt schon ziemlich angeschlagen war beschloss ich und meine Eltern, dass es für mich das Beste wäre eine offizielle Diagnose zu haben. Unter anderen um einen Schwerbehindertenausweis zu bekommen und beim Arbeitsamt einen gewissen Schutz zu haben. Denn es war klar, dass ich erstmal nicht mehr arbeiten konnte.“ (C24)*

Zum anderen, um eine spezifische Autismus-Therapie beantragen zu können:

*„Es war aber auch klar, dass ich dringend Therapiebedarf hatte. Ich war schon ein paar Mal bei ‚normalen‘ Psychologen gewesen. Da war aber immer schon nach den probatorischen Sitzungen klar, dass das nichts wird, es kam keine Verbindung zustande.“ (C24)*

### 6.2.2 WIE HAT CHRISTINA DIE ZEIT DER DIAGNOSESTELLUNG ERLEBT?

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung war Christina von der Stimmung her sehr niedergeschlagen und hatte kaum Selbstvertrauen. Ihr einziger Antrieb war eine Therapie beginnen zu können:

*„Die Zeit zwischen Verdacht, Diagnosestellung und Bestätigung ... kann ich kaum sinnvoll erinnern. Ich habe das alles wie einen (Alp-)Traum erlebt in dem ich einfach nur gewartet habe, erst auf die Diagnose, dann auf die Therapie. Erst in der Zeit als ich versuchte eine Therapie bewilligt zu bekommen bin ich wieder ein bisschen ‚aufgewacht‘.“ (C76) „Als ich endlich meine Diagnose bekam, waren meine Gedanken über mich selbst fast ausschließlich negativ. Es gab nichts was ich an mir gut fand und das sollte auch noch eine lange Zeit so bleiben.“ (C75)*

Christina war mit dem Gefühl, eine Diagnose zu bekommen, vertraut. Sie war zunächst erleichtert nun einen Begriff für ihre Schwierigkeiten zu haben, der besser passte als die ADHS-Diagnose:

*„Die Zeit der Diagnosestellung war emotional sehr anstrengend und ich hatte die verschiedensten Gefühle. Zuerst habe ich die Information, dass es da etwas gibt was mich so gut beschreibt ziemlich locker hingenommen. Es war erstmal nichts anderes als die ADHS-Diagnose. Als ich die erste offizielle Diagnose bekam war ich erleichtert, endlich hatte ‚das Kind einen Namen‘, ich wusste woran ich war. Für eine kurze Zeit habe ich mich gefreut.“ (C27)*

Nach kurzer Zeit bekam Christina plagende Gedanken zur Autismus-Diagnose:

*„Mir wurde immer stärker die Bedeutung der Diagnose klar. Dass ich etwas habe was sich nicht wegtherapieren lässt. Dass ich mich nicht einfach nur mehr anstrengen muss um normal zu werden.“ (C27)*

Der Gedanke, dass sie in ihrem ganzen Leben auch durch hohe Anstrengung niemals *normal* werden würde, löste bei ihr einen depressiven Zustand aus:

*„Nachdem die Diagnose endgültig feststand, bin ich ja in eine tiefe Depression gestürzt. Ich sah plötzlich, dass meine Probleme nichts waren was irgendwann weggehen würde, dass ich mich nicht durch mehr anstrengen verbessern konnte.“ (C77) „Meine Gedanken zu der Diagnose und über mich selbst schwankten stark. Ich war erleichtert endlich zu wissen was mit mir los ist aber auch verzweifelt, weil es etwas ist was nicht weggeht. Ein konkretes Beispiel wäre das Studieren. Ich dachte eigentlich immer ich wollte und sollte studieren. Aber nach der Diagnose und der Beschäftigung mit meinen Problemen wurde mir klar, dass, so wie die Schwierigkeiten bei mir liegen, dies fast ausgeschlossen ist. Ich schreibe das bewusst so, weil ich natürlich weiß, dass es viele Autisten gibt die es schaffen zu studieren.“ (C78)*

Es folgte eine Auseinandersetzung mit der eigenen Identität. Auf der einen Seite stand für Christina die für sie sehr belastende Erkenntnis, eine lebenslange Beeinträchtigung zu haben. Auf der anderen Seite zweifelte sie an der Richtigkeit der Diagnose:

*„Nach der endgültigen Diagnosebestätigung und dem späteren Therapiebeginn ging dann eine Selbstfindungsphase los in der ich mich selbst quasi komplett neu entdecken und ‚konstruieren‘ musste. Während dieser Phase schwankten meine Gedanken über mich selbst zwischen den Extremen. Davon, dass ich mich eben damit abfinden muss eine schwerbehinderte Autistin zu sein, die sich einfach mit ihrem Schicksal abfinden muss und vom Leben nichts mehr zu erwarten hat bis hin zu dem Gedanken, dass ich vielleicht doch kein AS<sup>8</sup> habe.“ (C79)*

---

<sup>8</sup>AS = Asperger-Syndrom; d. Verf.

Das Wissen um Autismus spielte für sie in der neuen Selbstfindung eine entscheidende Rolle:

*„Eine Zeit lang habe ich mich komplett über die Diagnose definiert. Ich war ‚die Autistin‘. Meine diversen alten Selbstbilder waren komplett vernichtet worden und Autistin sein war mein neues ‚Selbstbildgerüst‘, das meine ‚Innereien‘ zusammengehalten hat.“ (C77)*

Der Autismus mit seinen Eigenschaften stellte für Christina eine Art Erklärungsgrundlage („Gerüst“) dar, in welcher sie versuchte ihre Persönlichkeit zu finden bzw. mit Hilfe dieses Gerüsts eine Persönlichkeit aufzubauen. Ihre Persönlichkeit kam ihr vor wie ein „skelettiertes, unfertiges Haus“, welches einsturzgefährdet war:

*„Um das Bild zu erklären: Ich stelle mir das wie ein skelettiertes, unfertiges Haus vor, welches nur von einem Gerüst zusammengehalten und am Zusammenstürzen gehindert wird.“ (C77)*

Durch Sich-Informieren über andere Autistinnen in den Medien hat sie ein „Bild von einer schwerbehinderten Autistin“ aufgebaut. Die Aufnahme dieser Informationen führte neben dem Aspekt der Erleichterung auch zu einer Identifikation mit Eigenschaften, mit denen sich Christina nicht wohl fühlte:

*„Mein Bild von der schwerbehinderten Autistin speiste sich aus verschiedensten Quellen: Internetartikel, Blogposts, Forumsbeiträge, Bücher. Durch meine negative Sicht zu der Zeit pickte ich mir natürlich nur die negativen Aspekte heraus, während ich die positiven nicht wahrnehmen konnte. Dazu gehörte zum Beispiel die Überzeugung ich sei grundsätzlich zu jeder Art menschlicher Beziehung nicht fähig, obwohl die Vergangenheit eigentlich zeigte, dass das so nicht stimmt.“ (C91) „Dann gehörte zu dem Bild noch der Gedanke keine Aufgabe, zum Beispiel in der Arbeit und der Uni, durchführen zu können aufgrund der Schwierigkeiten mit den exekutiven Funktionen .... Eine Sache die ich mit dem Negativbild von Autismus verband war die völlige Unfähigkeit Menschen zu verstehen .... Dieses grundsätzliche Nichtverstehen gehört für mich auch zum Autistin-Sein dazu. Ich glaubte, dass ich als Autistin für immer massiv und in allen Bereichen auf Hilfe angewiesen sein würde. Immer nur abhängig und nicht fähig irgendwas auf die Reihe zu bekommen.“ (C92)*

Mithilfe der Therapie gelang es ihr im Laufe der Zeit zu verstehen, dass sie von Autismus betroffen sein konnte, obwohl es auch Dinge gab, die ihr gelangen und mit denen Menschen mit Autismus üblicherweise Probleme hatten:

*„Meine heutige Selbstsicht ist nämlich, dass ich eine schwerbehinderte Autistin bin, dass dies aber nun mal nicht das Ende der Welt ist und kein Grund das eigene Leben aufzugeben. Es ist*

## 6 Ergebnisse der Studie

*noch gar nicht so lange her, da sah es für mich so aus: Immer wenn ich etwas hinbekam, wenn ich eine Aufgabe richtig erfüllt hatte, wenn ich es geschafft hatte richtig und empathisch auf einen Menschen einzugehen, dann war das für mich ein Beweis, dass ich doch keine Autistin sein kann. Da es lange Zeit so war, dass ich mit Autismus nur negatives verband, war natürlich alles was auch nur ansatzweise gut lief ein Beweis dagegen.“ (C93)*

Christina relativierte ihre Sicht auf Autismus. Die Idee, eine „schwerbehinderte Autistin“ zu sein, war für sie nun nicht mehr mit kompletter Hoffnungslosigkeit besetzt. Um sich selbst im *Anderssein* akzeptieren zu können war es jetzt für sie wichtig, ihre eigenen Bedürfnisse kennenzulernen:

*„Zum Selbstfindungsprozess gehörte und gehört zu einem großen Teil herauszufinden, was eigentlich ‚ich‘ will.“ (C80)*

Christina hat über das Wahrnehmen der eigenen Bedürfnisse das erste Mal in ihrem Leben einen Zugang zu ihren Gefühlen gefunden. Dadurch verbesserte sich langsam ihre depressive Gefühlslage:

*„Vor meiner Therapie kann ich über meine Gefühle praktisch nichts sagen. Damals war meine Selbstwahrnehmung viel zu eingeschränkt. Ich war einfach nur in einem diffusen Gefühlsnebel gefangen, den ich kaum benennen konnte. Rückblickend kann ich einige Dinge zwar einordnen aber es ist wirklich wenig. Und nach der Diagnose hatte ich ja die Depression. Da waren meine Gefühle über mich selbst also geprägt von Selbsthass, Abscheu und einem Gefühl völliger Wertlosigkeit. Erst langsam, in diesem Jahr, geht es los, dass ich auch wieder positive Gefühle und Gedanken über mich habe.“ (C83)*

### 6.2.3 WELCHE AUSWIRKUNGEN HATTE DIE DIAGNOSE AUF CHRISTINAS SELBSTBILD?

Christinas Selbstwahrnehmung war in der Zeit vor der Autismus-Diagnose sehr instabil:

*„Meine Erinnerung an die Zeit vor der Diagnose ist ... eingeschränkt. Was mir aber noch einfällt: Ich war ‚dauerverwirrt‘, verstand weder mein eigenes Verhalten noch das der anderen. Um mir mich selbst zu erklären entwickelte ich ständig neue Modelle und Labels. Zum Beispiel, dass ich eben ADHSlerin bin, jähzornig (wegen meiner Ausbrüche, die wohl meist Meltdowns<sup>9</sup> waren), faul, motivationsgestört, schüchtern. Diese verschiedenen Erklärungsmodelle wechselten ständig. Meine Selbstwahrnehmung/mein Selbstbild war sehr instabil.“ (C74)*

---

<sup>9</sup> Meltdown = „Kernschmelze“: eine Art Wutausbruch und mögliche Folge eines Overloads (= Reizüberflutung) bei einem Menschen mit Autismus; d. Verf.

Die Beschäftigung mit Autismus sowie die Gewissheit selbst betroffen zu sein, hatte – wie auch die AHDS-Diagnose davor – einen Einfluss auf Christinas Bild von sich selbst:

*„Ja, das Wissen um mein Asperger-Syndrom hat meine Sicht auf mich selbst und meine Mitmenschen grundlegend verändert. Obwohl, eigentlich stimmt das so noch nicht. Richtiger ist es zu sagen, dass es die intensive Auseinandersetzung mit dem Thema, das immer wieder darüber nachdenken, darüber reden und neudefinieren ist, was die Veränderung gebracht hat.“  
(C104)*

Sie verstand, dass sie eine andere Wahrnehmung hat als die Mehrheit der Menschen:

*„Einer der wichtigsten Aspekte war und ist für mich überhaupt zu verstehen, dass ich wohl in vielen Bereichen anders ticke als die Mehrheit. Dass meine Wahrnehmung in einigen Bereichen wirklich ganz anders ist als die meiner Mitmenschen ... Ich gehöre nämlich nicht zu den Menschen mit AS die schon ihr ganzes Leben wussten, dass sie anders sind.“ (C105)*

Zuvor dachte sie, dass alle Menschen ihre Umwelt auf eine ähnliche Art und Weise wahrnehmen. Und sie anhand ihres eigenen Wahrnehmens, Denkens und Fühlens einschätzen kann wie andere Menschen wahrnehmen, denken und fühlen:

*„Klar ich merkte, dass es da einige Merkwürdigkeiten gab, manches nicht so lief wie bei den anderen. Aber ich hielt mich trotzdem für prinzipiell normal und ging davon aus, dass alle Menschen die Welt so wahrnehmen wie ich.“ (C105)*

Christina hatte zuvor ihr *Anderssein* nie bewusst wahrgenommen, sondern Unterschiede zu anderen eher als „Macken“ abgetan. Auch die ADHS-Diagnose im Jugendalter führte nicht dazu, dass sie sich selbst als grundlegend *anders* wahrnahm. Sie versuchte mit Gleichaltrigen mitzuhalten:

*„Erst als Teenager fing ich langsam an Unterschiede zu bemerken. Aber da hielt ich mich noch eher für insgesamt normal mit ein paar Macken, als für grundlegend anders. Da ich mich im Prinzip für normal hielt, maß ich mich auch an denselben Maßstäben wie andere Frauen in meinem Alter.“ (C75)*

Nachdem Christina durch die Beschäftigung mit Autismus herausgefunden hatte, dass sie sich in ihrer Wahrnehmung grundlegend von der Mehrheit unterschied, musste sie zunächst mühsam lernen ihre eigenen, von der Norm abweichenden Bedürfnisse auch selbst wahrzunehmen zu können:

*„Bei meinen früheren Versuchen mich selbst zu definieren habe ich mich immer an nichtautistischen Frauen orientiert. In meine Selbstdefinition nahm ich deswegen auch Wünsche*

## 6 Ergebnisse der Studie

*auf, von denen ich dachte, dass sie Frauen in meinem Alter eben haben sollten. Einfaches Beispiel: in die Stadt shoppen gehen. Dabei schaffte ich es sogar meine eigenen Bedürfnisse völlig zu ignorieren. Aufgrund meiner sehr schlechten Selbstwahrnehmung merkte ich nicht mal, dass ich diese Dinge eigentlich nicht mag. Seit der Diagnose muss ich deswegen herausfinden, welche von meinen Wünschen eigentlich wirklich zu mir gehören und welche ich nur übernommen habe.“ (C80)*

Bei diesem durch die Diagnose angestoßenen Selbstfindungsprozess haben Christina Informationen zu Autismus, der Austausch mit anderen autistischen Menschen und die Therapie sehr weitergeholfen, sodass sich ihre Selbstwahrnehmung verbessern konnte. Dabei half es ihr, Erlebtes neu einzuordnen:

*„Die Diagnose allein hat noch gar nicht so viel geholfen, weil ich mir darunter zunächst nur wenig vorstellen konnte. Ich habe mich dann zunächst intensiv in das Thema eingelesen, mir aus verschiedensten Quellen Informationen geholt .... Auch der Austausch mit anderen Autisten war sehr hilfreich. Mithilfe der Therapie habe ich dann angefangen all diese Informationen einzuordnen und meinen eigenen Platz darin zu finden .... In der Therapie wurde auch langsam meine Selbstwahrnehmung besser, so dass ich vieles auch im Rückblick besser einschätzen und einordnen konnte. Also zum Beispiel zu erkennen, dass meine Ausraster oder auch die ständige Müdigkeit Folge von anstrengenden Situationen waren (und sind).“ (C95)*

Ein wichtiger Punkt war dabei, herauszufinden, welche ihrer Wünsche ihre eigenen waren und welche sie nur übernommen hatte, in dem Versuch einer gewissen *Normalität* zu entsprechen. Sie lernte auch das Verhalten anderer Menschen, was für sie manchmal – beispielsweise aufgrund der bei ihr höher ausgeprägten Reizempfindlichkeit – sehr schmerzhaft sein konnte, besser nachzuvollziehen:

*„Zu wissen, dass ich AS habe und die Welt anders wahrnehme erlaubte mir nach und nach einen Perspektivwechsel. Mir wurde klar, dass Menschen, wenn sie sich auf für mich unverständliche Weisen verhielten und verhalten, dies nicht unbedingt tun, weil sie einfach böswillig oder dumm sind. Dass sie zum Beispiel ein Geräusch, welches ich als unerträglich empfinde, kaum wahrnehmen oder sogar schön finden.“ (C106) „Als ich Kind war haben meine Eltern immer richtige Kindergeburtstage für mich organisiert. Nach Aussage meiner Eltern sind diese jedes Mal mit einem Ausrasten und Weglaufen meinerseits geendet. Ohne, dass sie sich erklären konnten warum. Oder dass ich, wenn ich aus der Schule kam in der Oberstufe immer erstmal mindestens zwei Stunden schlafen musste. Auch eine Folge der sozialen und sensorischen Überreizung.“ (C40)*

Christina verstand in der Therapie etwas über die unterschiedliche (Reiz-) Wahrnehmung von Menschen mit und Menschen ohne Autismus. Ihr Selbstbild konnte dadurch stabiler werden:

*„Erst in letzter Zeit schaffe ich es ein stimmigeres, weniger zwischen den Extremen schwankendes Selbstbild aufzubauen. Aber der Selbstentdeckungsvorgang ist noch lange nicht abgeschlossen.“ (C79)*

Christina wurde nun bewusst, dass sie in vielen Bereichen grundsätzlich intensiver wahrnahm und andere Bedürfnisse hatte als ihre Mitmenschen und dass es im Zusammenleben nur funktionierte, wenn unterschiedliche Bedürfnisse miteinander besprochen und erklärt wurden:

*„Auch weiß ich jetzt, dass ich mich selbst erklären muss. Dass die anderen nicht wissen was in mir vorgeht und dass sie ohne dieses Wissen auch nicht darauf eingehen können. Ich lerne gerade mich immer an diese Tatsache zu erinnern. So ist die Kommunikation in meiner Familie schon viel besser geworden.“ (C106)*

Christinas Verständnis von sich selbst ist in der Zeit nach der Diagnosestellung eng an typische Eigenschaften des Autismus geknüpft gewesen:

*„Eine Zeit lang nach der Diagnose war ich ‚die Autistin‘. Mein/e alten/s Selbstbild/er waren zerstört. Ich ersetzte sie durch den Autismus. Eine Zeit lang habe ich mich hauptsächlich über das Autistisch-Sein definiert.“ (C108)*

Sie hatte ihre Eigenschaften, Wünsche und Bedürfnisse mit Hilfe des Autistisch-Seins definiert. Mittlerweile mochte sie nicht mehr „die Autistin“ sein, sondern sah den Autismus eher als einen Teil von sich:

*„Eigentlich versuche ich gerade davon wegzukommen mich als Autistin zu definieren .... Das Asperger-Syndrom/Autismus ist natürlich ein Teil von mir, aber ich finde es für nicht mehr sinnvoll meine Identität darauf zu gründen.“ (C108)*

### 6.3 INTERVIEW MIT IAN<sup>10</sup>

*„Ich denke, dass ich etwas Besonderes bin, wobei ‚besonders‘ hier ohne Wertung zu verstehen ist. Ich habe wegen dem Autismus spezielle Stärken und Schwächen, die mir manchmal Vorteile und manchmal Nachteile einbringen. Die Kunst ist, die Vorteile zu nutzen und den Nachteilen aus dem Weg zu gehen.“  
(I111)*

- 45 Jahre alt
- Diagnose aus dem Autismus-Spektrum seit 7 Jahren.

#### 6.3.1 WELCHE GRÜNDE HATTE IAN, EINE AUTISMUS-DIAGNOSTIK BEI SICH DURCHFÜHREN ZU LASSEN?

Ian las zufällig einen Artikel im Internet, in welchem Autismus im Erwachsenenalter erwähnt und beschrieben wurde. Er hatte gleich den Eindruck, dass diese Beschreibungen auf ihn zutreffen könnten:

*„Ich las zum ersten Mal bei Wikipedia (meine Startseite) über das ‚Little-Professor-Syndrom‘ und fühlte mich gleich angesprochen.“ (I9)*

Ian hatte schon immer das Gefühl, *anders* zu sein:

*„Ich wusste von Kindheit an, dass ich anders als andere bin und habe immer darunter gelitten. Nun bot sich die Chance einer Erklärung für all die Probleme. Man ist nicht mehr allein damit. Das Problem bekam einen Namen, mit dem man überall verstanden wird.“ (I11)*

Er hatte Schwierigkeiten damit, sozial-emotionalen Anschluss an andere Menschen zu finden:

*„Das Problem‘ war für mich, dass ich anders war als andere. Manche Dinge haben mit anderen einfach nicht funktioniert. Zusammen Lachen war immer schwierig, Party und Disco war auch immer so eine Sache. Also vor allem Sachen, wo es mehr auf die Gefühle ankommt, und darum, Gefühle mit anderen zu teilen. Autismus erklärt diese Sache für mich ganz gut.“ (I39)*

Ian hatte schon Erfahrungen mit Therapie:

*„Ich hatte vorher lange geglaubt, ich hätte ein Problem mit Ängsten oder Hemmungen. Es haben sich auch einige Psychologen daran versucht, allerdings komplett erfolglos.“ (I129)*

---

<sup>10</sup> Name geändert; d. Verf.

Durch eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erhoffte er sich Erklärungen für und Unterstützung bei seinen sozial-emotionalen Unzulänglichkeiten:

*„Ich war voller Hoffnung, die Diagnose tatsächlich zu bekommen, weil das für mich viel erklären würde, vielleicht sogar eine Behandlung ermöglichen würde (dachte ich). Und wenn es dem Problem nur einen Namen geben würde, den man googeln kann. Bloß nicht mehr allein sein!“ (I19)*

Er hatte aber auch Sorge keine Diagnose zu erhalten:

*„Alternativ konnte ich mir vorstellen, statt Autismus eben eine andere Diagnose zu bekommen, wenn ich so gründlich untersucht werde. Ich hatte aber auch Angst, mit nichts nach Hause geschickt zu werden.“ (I19)*

### 6.3.2 WIE HAT IAN DIE ZEIT DER DIAGNOSESTELLUNG ERLEBT?

Ian hatte gehofft, die Diagnose zu bekommen. Für ihn fühlte sich die Diagnosestellung wie eine Art Prüfung an:

*„Ich hatte mir schon im Voraus von der Diagnose viel versprochen, weil sie viele Dinge in meinem Leben erklären würde. So hatte ich ein bisschen das Gefühl wie bei einer Prüfung, die es zu bestehen gilt.“ (I306)*

Nach der Bestätigung der Diagnose erlebte er ein Stimmungshoch:

*„Im ersten halben Jahr nach der Diagnose war meine Stimmung geradezu euphorisch.“ (I20)*

Er erkannte eine alte Eigenschaft an sich als neue Stärke und suchte sich eine andere Arbeitsstelle:

*„Ich war immer ein Theoretiker, nur mochte ich das früher nie zugeben. Nach der Diagnose konnte ich das akzeptieren. Vor allem konnte ich es als Stärke erkennen!“ (I27) „Noch im selben Jahr habe ich die Arbeitsstelle gewechselt. Tatsächlich war ich auf keiner Arbeitsstelle so gut gewesen, wie auf dieser, die ich jetzt immer noch habe.“ (I28) „Ich bin auch auf dem anderen Arbeitsplatz zurechtgekommen, aber nicht so gut. Meine Schwächen im richtigen Umgang mit Menschen haben sich zu negativ bemerkbar gemacht und meine Arbeit war nicht gut deshalb.“ (I90)*

Ians Selbstwertgefühl verbesserte sich dadurch, eine Erklärung für sein *Anderssein* zu haben:

*„Ich hatte ein ganz neues Selbstbewusstsein, habe mich voll als Autist identifiziert und mich dabei gut gefühlt. Vor allem war ich endlich und für immer die Schuldgefühle los.“ (I20)*

Er hatte in seinem Leben bisher häufig Schuldgefühle gehabt:

*„Ich konnte eben nicht so gut mit anderen auf der Gefühlsebene. Ich war auch ein Außenseiter und nicht gerade beliebt. Vor allem bin ich jahrelang gemobbt worden. Ich hatte geglaubt, dass ich selber etwas falsch mache und deswegen eben Schuld daran habe. Es gab auch eine Menge anderer Leute, die mir gesagt haben, ich sei ja selber schuld daran.“ (I41)*

Die Diagnose ermöglichte es ihm, sich nicht mehr dafür verantwortlich fühlen zu müssen ein Außenseiter zu sein:

*„Die Diagnose hat mir klar gemacht, dass es nicht meine Schuld ist, dass ich so bin, wie ich bin. Es ist eben so, als wenn man blind geboren wird, da kann mir keiner einen Vorwurf machen.“ (I42)*

Ian suchte Kontakte zu anderen Menschen mit Autismus:

*„Viele kleine Schwächen, für die ich mich früher gehasst habe, habe ich jetzt akzeptiert. Ich kann darüber lachen und sie ungehemmt anderen sagen (z.B. dass ich Gesichter nicht wiedererkenne, dass ich kein Zeitgefühl habe und dass ich eben kein gefühlsbetonter Mensch bin. Dass ich ein Freund von Logik und rationalem Denken bin u. v. m.) Gerade zu letzterem hat die Autistische Community beigetragen, in der ich viele Menschen kennengelernt habe, die locker und selbstbewusst mit ihrem Autismus umgehen. Das habe ich mir zum Vorbild genommen.“ (I29)*

Er hinterfragte seinen Alltag und lernte nun besser auf seine Bedürfnisse zu achten:

*„Ich habe auch gelernt, bewusst auf meinen Autismus Rücksicht zu nehmen, was meiner Gesundheit sehr gut getan hat. (Keine Reizüberflutung, öfter mal ne Pause etc.).“ (I29) „Ich habe mich in manchen Situationen gefragt, ob das eigentlich gut ist für einen Autisten, was ich da gerade mache. Vieles akzeptiert man ja aus Gewohnheit und wundert sich hinterher, wieso man Kopfschmerzen hat. Bewusstes Hinterfragen meiner Alltagssituationen hat mir da viel geholfen. Ich weiß jetzt, dass ich mehr Pausen brauche, wo ich allein und möglichst reizarm sein muss. Da reicht manchmal eine Viertelstunde.“ (I80)*

Die Diagnose gab ihm das vermeintliche Gefühl besser in seinen Bedürfnissen akzeptiert zu werden:

*„Die Diagnose gibt mir auch das Gefühl, von der Gesellschaft besser akzeptiert zu werden. Solange man nur ‚ein bisschen komisch‘ ist, wird einem das vorgeworfen und man wird dafür verachtet. Sobald man aber ‚behindert‘ ist, kann man mit Rücksichtnahme, Verständnis und Hilfe rechnen. Man fühlt sich gleich viel sicherer.“ (I109)*

Das beschriebene Gefühl, von der Gesellschaft nun besser akzeptiert zu werden, hat sich dann aber für Ian in der Erfahrung nicht bewahrheitet:

## 6 Ergebnisse der Studie

*„Ich glaube, dass ein Teil meiner Antworten sich widerspricht. Ich habe am Anfang gesagt, dass ich mich von der Gesellschaft besser akzeptiert fühle, seit ich die Diagnose habe. Es gibt aber ... keine einzige Situation, wo ich gesagt habe ‚ich bin Autist‘ und dadurch mehr Akzeptanz bekommen habe ... ‚Mich von der Gesellschaft akzeptiert fühlen‘ ist also tatsächlich nur ein Gefühl, das ich weder rational begründen noch mit Erfahrung belegen kann.“ (I284)*

Nach einem halben Jahr nach der Diagnose fing es an, Ian psychisch schlechter zu gehen:

*„Es war etwa ein halbes Jahr bis zwei Jahre nach der Diagnose. Ich stellte fest, dass ich viele Dinge nicht mit anderen Autisten gemeinsam habe, z.B. habe ich kein Problem mit angefasst werden, auch nicht mit Überraschungen. Ich habe kein gutes Gedächtnis, keine Beobachtungsgabe und kein Zeitgefühl. Das hat mich an der Richtigkeit der Diagnose zweifeln lassen .... Dazu kam dann noch, dass ein Psychologe ... mir eine soziale Angststörung diagnostiziert hatte.“ (I44)*

Ian war verunsichert, dass einige typische autistische Eigenschaften nicht auf ihn zutrafen. Er fühlte sich wieder einsam und verlor an Selbstsicherheit:

*„Ich würde das Gefühl mal mit Einsamkeit beschreiben, und Verunsicherung. Das erst gewonnene Selbstbewusstsein fing wieder an zu bröckeln. Das hat die Krisenzeit ausgelöst.“ (I63)*

Es halfen ihm weitere Gespräche mit Fachleuten, die ihm die Autismus-Diagnose erneut bestätigten:

*„Später half dann auch die zweite Autismus-Diagnose .... Der besagte Psychologe ... hat seine Angststörungs-Diagnose später revidiert und zurückgenommen.“ (I46) „Von der Idee befreit [emotional gehemmt zu sein] haben mich letztendlich die Psychologen, die von meinem Autismus wussten und mir bescheinigt haben, dass ich keine Angststörung habe. Es ist schon so, dass ich leicht ängstlich oder unsicher bin, aber das ist Teil meines Wesens und somit natürlich und nicht krankhaft.“ (I131)*

Hierdurch konnte er verstehen, dass sich der Autismus bei Menschen unterschiedlich zeigen kann und sie dadurch unterschiedlich stark beeinträchtigt sein können:

*„Heute weiß ich, dass alle Autisten individuell verschieden sind. Außerdem ist mein Autismus nicht so stark ausgeprägt und nicht alles, was ich mache, hat mit Autismus zu tun.“ (I46)*

### 6.3.3 WELCHE AUSWIRKUNGEN HATTE DIE DIAGNOSE AUF IANS SELBSTBILD?

Ian konnte nun aufgrund der Diagnose besser verstehen und akzeptieren, worin seine eigenen Stärken und Schwächen liegen. Das Wissen um Autismus half ihm auch andere Menschen in Abgrenzung zu ihm selbst besser einzuschätzen und Strategien des Umgangs zu entwickeln:

*„Ich habe schon beschrieben, dass die Diagnose bewirkt hat, dass ich Stärken und Schwächen gleichermaßen besser akzeptieren kann seitdem.“ (I109) „Die Knackgeräusche in meinem Dachstuhl machen mich wahnsinnig. Meine Frau findet das nicht so schlimm. Ich werde es trotzdem reparieren lassen, auch wenn es richtig viel kostet.“ (I249) „Ich habe selbst am Dachstuhl herumgeschraubt, leider ohne Erfolg. Ich werde das dem Dachdecker verschweigen, weil er sonst denken wird, dass meine Reparaturversuche das Problem verursacht haben. Viele NTs<sup>11</sup>, selbst gebildete (z.B. Ärzte), haben das Prinzip von Ursache und Wirkung sowie von ‚vorher‘ und ‚nachher‘ überhaupt nicht kapiert, und man muss unheimlich aufpassen, mit welchen Informationen man sie füttert.“ (I251)*

In der Anfangszeit nach der Diagnose dachte Ian, dass er alles, was er macht, autistisch macht. Insofern verwirrte es ihn, wenn nicht alle autistischen Eigenschaften auf ihn zutrafen. Er konnte sich nun als Mensch sehen, der nicht nur – aber eben auch – Autismus hat:

*„Ansonsten habe ich eine Menge Charaktereigenschaften, die nichts mit Autismus zu tun haben, und die mich aber genauso ausmachen. So gesehen ist ‚Mensch mit Autismus‘ eine bessere Wortwahl als ‚Autist‘, weil ich eben auch noch was anderes bin als nur Autist.“ (I112) „Hier kann ich zu einer der früheren Fragen zurückkommen, wo es um die ‚Krise‘ ging: Ich hatte mich erst als Autist begriffen, als jemand, der alles was er macht und denkt, immer nur autistisch macht (was das auch immer sein mag). Als ich merkte, das ist nicht so, habe ich an der Diagnose gezweifelt, bis ich begriff, dass ich eben nicht immer nur autistisch bin.“ (I113)*

---

<sup>11</sup> NT = „Neurotypischer“ Mensch, als Gegensatz zu Mensch mit Autismus; d. Verf.

## 6.4 INTERVIEW MIT KAREN<sup>12</sup>

*„Zwar hat es eine Weile gedauert, doch mittlerweile ist der Autismus ein guter Teil von mir, mit dem ich mich gerne identifiziere.“ (K73)*

- 49 Jahre
- Diagnose aus dem Autismus-Spektrum seit 7 Jahren.

### 6.4.1 WELCHE GRÜNDE HATTE KAREN, EINE AUTISMUS-DIAGNOSTIK BEI SICH DURCHFÜHREN ZU LASSEN?

Karen erfuhr zunächst, dass ihr Sohn von Autismus betroffen ist:

*„Seine Diagnose hat Tim<sup>13</sup> 2005 erhalten. Zu der Zeit hat Tim eine therapeutische Tagesbetreuung besucht. Die Betreuer haben uns damals von ihrer Vermutung, Tim könnte Autist sein, erzählt und uns vorgeschlagen ihn darauf testen zu lassen. Allerdings haben wir selbst schon viel früher diese Vermutung gehabt .... Es war tatsächlich so, dass durch Tims Therapie im ATZ<sup>14</sup> der Verdacht aufkam selbst betroffen zu sein.“ (K32)*

Im Gespräch mit ihrem Partner erkannte sie, dass ihr eigenes Verhalten dem ihres Sohnes stark ähnelte:

*„Mir und Peter<sup>15</sup> wurde immer mehr bewusst, dass mein Verhalten dem von Tim sehr ähnlich ist. Auch ich hatte Zwänge und eine Sozialphobie. Konnte andere Menschen kaum ertragen. Vor allem aber meine (fehlenden) sozialen Interaktionen waren auffällig, weil ich das Verhalten meines Gegenübers nicht mit einbezogen habe. Auch habe ich keinen Blickkontakt halten können. Mir wurde ‚nachgesagt‘ überhaupt nicht flexibel zu sein. Daneben war auch meine Biografie auffällig.“ (K17)*

Die Zeit nach der Vermutung von Autismus betroffen zu sein hat Karen als „grausam“ erlebt:

*„Etwa ein halbes Jahr vor meiner Diagnose ging es mir zunehmend schlechter. Zu der Zeit erhielt Tim bereits Therapie im ATZ.“ (K9) „Diese Zeit habe ich als sehr anstrengend und grausam erlebt, weil ich den Autismus nicht wahrhaben wollte. Gleichzeitig wusste ich, dass sie [die Diagnose; d. Verf.] ... bestätigt werden wird. Nur mit Peter seiner Hilfe habe ich diese Zeit durchgestanden.“ (K11)*

---

<sup>12</sup> Name geändert; d. Verf.

<sup>13</sup> Name geändert; d. Verf.

<sup>14</sup> ATZ = Autismus-Therapie-Zentrum; d. Verf.

<sup>15</sup> Name geändert; d. Verf.

Sie hatte Angst davor mit der Diagnose Autismus eine lebenslange Diagnose zu erhalten und auf diese reduziert zu werden:

*„Autismus ist etwas, was nicht ‚wieder weg geht‘. Es war für mich eine lebenslange Diagnose. Ich hatte Sorge anschließend darauf reduziert zu werden ... Außerdem konnte ich bei Tim beobachten, was für ein täglicher Kampf es ist, sich in dieser Welt zurecht zu finden. Wenn ich nun selbst auch eine Autismus-Diagnose bekomme, wie sollte ich Tim dann noch helfen die täglichen Kämpfe zu gewinnen.“ (K21)*

Karens psychischer Zustand verschlechterte sich, sodass sie sich entschloss, auch selbst eine Therapie zu beginnen:

*„Ca. im Februar 2007 habe ich Zwänge entwickelt, die ich anfangs nicht als solche wahrgenommen habe. Erst mit Zunahme der Zwänge setzte auch ein Leidensdruck ein. Das war etwa August/September 2007. Inzwischen war es mir auch kaum mehr möglich das Haus zu verlassen. Nur noch zum Einkaufen habe ich mich zwingen können .... Mit der Diagnose Ängste und Zwänge habe ich dann im November 2007 eine Verhaltenstherapie begonnen.“ (K19)*

Die Beschäftigung mit der Frage nach der eigenen Betroffenheit lähmte sie im Alltag sehr:

*„Aus meiner Sicht war ich in der Zeit vor der Diagnostik in meinem alltäglichen Handeln sehr verlangsamt. Selbst bei ganz alltäglichen Dingen, wie Essen kochen, putzen usw., musste ich mich immer wieder aus meinen Gedanken herausreißen. Ich habe den Kontakt zu anderen noch mehr gemieden.“ (K37)*

Sie wollte mit der Diagnostik beweisen, dass sie selbst nicht betroffen war, obwohl sie innerlich schon ahnte, wie ihr Sohn autistisch zu sein:

*„Ich weiß es seit Anfang 2008. Im Juni 2008 habe ich dann ... meine Diagnose bekommen.“ (K7)*  
*„[Ich wollte] mit der Diagnostik eigentlich allen beweisen ... wie Unrecht sie haben. Deshalb kreisten auch meine Gedanken dauernd um dieses Thema. Ständig habe ich nach Hinweisen gesucht die gegen eine Diagnose sprechen. Immer wieder bin ich meine Biografie durchgegangen. Hab aber auch überlegt welche Konsequenzen eine Diagnose denn hätte und ob sie vielleicht auch Vorteile haben könnte von denen ich noch nichts wusste. Insgesamt war ich in einer Art Schwebezustand, in dem ich mich nicht mehr als NT<sup>16</sup> aber auch nicht als Asperger<sup>17</sup> fühlte.“ (K36)*

---

<sup>16</sup> NT = „Neurotypischer“ Mensch, als Gegensatz zu Mensch mit Autismus; d. Verf.

<sup>17</sup> Asperger = Mensch mit Asperger-Syndrom; d. Verf.

### 6.4.2 WIE HAT KAREN DIE ZEIT DER DIAGNOSESTELLUNG ERLEBT?

Die Bestätigung der Diagnose gab Karen Gewissheit über ihre eigene Betroffenheit:

*„Einen Unterschied ... gab es insoweit, als dass nach der Diagnose die Zeit der Ungewissheit vorbei war. Es war eine Tatsache geschaffen worden. Mit der musste ich mich auseinandersetzen. Ohne erklären zu können warum, wurden aus Tim und mir Verbündete.“ (K44)*

Sie fühlte sich nun in der besonderen Verbundenheit und Kommunikation mit ihrem Sohn bestätigt:

*„Verbunden‘ bedeutet, dass wir uns auch ohne große Worte verstehen. Dieses hat auch vor meiner Diagnose funktioniert. Ich fühlte mich nun jedoch bestätigt in unserer wortlosen Kommunikation. Es ist eine besondere Form von Nähe für mich .... Diese Verbundenheit geht in die Richtung ‚Wir gegen den Rest der Welt‘.“ (K55)*

Es folgte für Karen ein „Wechselbad der Gefühle“ zwischen Erleichterung und Hoffnungslosigkeit:

*„Nach der Diagnose war es ein Wechselbad der Gefühle. Angst, Erleichterung, Wut, Trauer, Enttäuschung und Hoffnungslosigkeit. Ich habe darüber nachgedacht, ob ich nun weniger wert bin als andere. Ich bin nun behindert. Wie viel Raum nimmt der Autismus in meinem Leben ein und kann ich Einfluss darauf nehmen. Kann die Diagnose sogar Vorteile für mich haben. Soll ich jemandem davon erzählen und wem.“ (K41)*

Sie erkannte nun, was die Ursache ihrer sozialen Ängste war:

*„Mir wurde bewusst, dass andere viele Fähigkeiten intuitiv beherrschen die ich mühsam wie Vokabeln erlernt habe bzw. erlernen muss. Es vielleicht auch eine Erklärung dafür ist, Kontakte zu meiden. Einfach weil es anstrengend ist sich laufend die richtigen ‚Vokabeln‘ heraus zu suchen oder vielleicht gar nicht erst zu kennen.“ (K42)*

Dieses Wissen hatte sie zunächst unter Druck gesetzt:

*„Meine Angst und Unsicherheit im Umgang mit anderen Menschen konnte ich nach meiner Diagnose einordnen. Dieses Wissen hat die Sache jedoch nicht einfacher gemacht, sondern den Druck einen ‚normalen‘ Umgang zu leben zeitweise noch erhöht, wobei es keinen Unterschied machte ob meine Diagnose [beim Gegenüber] bekannt war oder nicht.“ (K72)*

Sie fragte sich, ob ihr Leben hätte besser laufen können, wenn sie früher von ihrem Autismus gewusst hätte:

*„Warum überhaupt ich. Was hätte in meinem Leben besser/anders laufen können, wenn ich es früher gewusst hätte - vielleicht schon als Kind. Hätte ich es dann in der Schule und während*

## 6 Ergebnisse der Studie

*meiner Ausbildung leichter gehabt.“ (K41) „Nach der Realschule habe ich noch versucht mein Abi an der Berufsschule zu machen, alleine ohne meine Schwester. Ich musste abbrechen weil ich alleine die Pausen, die Lautstärke und die vielen Schüler nicht ertragen habe. Mit Unterstützung hätte ich mein Abi vermutlich bekommen.“ (K61)*

Es dauerte eine Weile bis sich Karens Einstellung zum eigenen Autismus änderte. Wichtig war für sie in dieser Zeit der Austausch zu anderen Menschen mit Autismus:

*„Ich kann nicht mehr erinnern wann ich meine Einstellung zur Diagnose geändert habe, es war ein Prozess. Wichtig in diesem Prozess waren die Gespräche mit anderen Aspergern.“ (K22)*

Auch ihre Betreuungsaufgaben gegenüber ihren Kindern halfen ihr, wieder zurück in den Alltag zu finden:

*„Ich habe versucht wieder in meinen Alltag zu finden. Mich nicht ständig mit der Diagnose zu beschäftigen. Geholfen haben mir dabei sicher die Kinder. Sie forderten ihre Aufmerksamkeit.“ (K43)*

### 6.4.3 WELCHE AUSWIRKUNGEN HATTE DIE DIAGNOSE AUF KARENS SELBSTBILD?

Durch die Diagnose hatte Karen einen Namen für einen Teil ihrer Identität gefunden:

*„An meiner Identität hat sich für mich nichts verändert, manches was meine Person ausmacht hat nur einen Namen bekommen. Der autistische Anteil meiner Identität ändert sich in meiner Wahrnehmung häufig und hängt davon ab, wie ich im Leben gerade zurechtkomme. Zwar hat es eine Weile gedauert, doch mittlerweile ist der Autismus ein guter Teil von mir, mit dem ich mich gerne identifiziere.“ (K73)*

Mit der Zeit lernte Karen darauf zu vertrauen immer noch der gleiche Mensch zu sein wie vor der Diagnose:

*„Heute weiß ich, dass ich durch die Diagnose letztlich kein anderer Mensch geworden bin. Nur das, was schon immer da war, hat nun einen Namen bekommen. Mittlerweile konzentriere ich mich auf die Vorzüge meines Autismus und manchmal kann ich ihn sogar genießen.“ (K22)*

So konnte sie in ihren autistischen Anteilen nun nicht nur Nach- sondern auch Vorteile gegenüber nicht-autistischen Menschen erkennen, wie die Fähigkeit, in sich selbst zu ruhen:

*„Je mehr ich die NT's beobachte, desto mehr habe ich das Gefühl, dass sie rastlos sind. Sie scheinen ständig irgendeiner Beschäftigung, irgendwelchen Modeerscheinungen hinterherzurennen und überall mitmischen zu müssen. Es überhaupt nicht aushalten können*

## 6 Ergebnisse der Studie

*auch mal sich auf sich selbst zu reduzieren und in sich zu ruhen. Als hätten sie Sorge etwas zu verpassen. Mir ist all das fremd und ich erkläre mir dies mit meinem Autismus.“ (K57)*

Momente, in denen sie sich sozial unsicher und traurig fühlt, sind selten geworden:

*„Heute bin ich zufrieden so wie es ist. Nur manchmal bin ich noch ein wenig traurig, wenn ich z.B. mal bei einer ‚Party‘ bin und mich verloren fühle, weil ich nicht weiß wie ich mich verhalten soll und was von mir erwartet wird. Diese Momente sind aber sehr selten. Ich freue ich mich über meine Freunde und meine Bekannten. Ich brauche mich bei ihnen nicht erklären und sie sagen mir gegebenenfalls was sie gerade von mir erwarten.“ (K57)*

## 6.5 INTERVIEW MIT OTTO<sup>18</sup>

*„Ich glaube, der Autismus macht mich unsicher, ich traue meiner Wahrnehmung nicht, sondern zweifele sie an.“ (O95)*

- 55 Jahre alt
- Diagnose aus dem Autismus-Spektrum seit 3 Jahren.

### 6.5.1 WELCHE GRÜNDE HATTE OTTO, EINE AUTISMUS-DIAGNOSTIK BEI SICH DURCHFÜHREN ZU LASSEN?

Otto war aufgrund psychosomatischer Beschwerden in einer Reha-Klinik:

*„Probleme mit der Stimme, häufige Heiserkeit und Arbeitsunfähigkeit ... haben mich lange Zeit meines Berufslebens ... begleitet. Meine HNO-Ärztin hat mich nach wochenlanger Heiserkeit ... stationär eingewiesen. Die für mich zuständige Psychotherapeutin ... hat nach ca. 6 Wochen Aufenthalt in einer Sitzung zu mir gesagt: 'Ich glaub Sie sind Autist. Suchen Sie sich zu Hause einen Therapeuten, der von Stimme und Autismus Ahnung hat.'“ (O7)*

Otto und seine Frau hielten Autismus für eine mögliche Erklärung für manche Schwierigkeiten in seinem Leben:

*„Ich mit Einschränkung und besonders meine Frau fanden das eine denkbare Erklärung für manche Verhaltensweisen und Schwierigkeiten in meinem bisherigen Leben. Vor diesem Hinweis aus (für mich) heiterem Himmel habe ich nie mit dem Gedanken gespielt Autismus sei etwas, was mit mir zu tun hat. Ich ‚kannte‘ Autismus aus den Erzählungen meiner Frau aus ihrer Zeit in der Behindertenwohngruppe, in der sie gearbeitet hat und aus dem Film ‚Rain man‘.“ (O7)*

In der Zeit nach der Reha-Klinik suchte sich Otto eine ambulante Therapeutin:

*„Danach hat mir die ... gefundene Psychologin ... unglaublich gut geholfen. Sie hat dann ebenfalls schon vor der Diagnose ... mit der Hypothese Autismus gearbeitet und hat mir in vielerlei Hinsicht wieder Selbstvertrauen gegeben und mich auch auf die Dienstunfähigkeit, die sie lange vor mir hat kommen sehen, vorbereitet.“ (O66)*

Otto wandte sich ebenfalls an eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Autismus:

*„Aufgrund dieses Hinweises [von der Therapeutin aus der Klinik; d. Verf.] bin ich dann auf Drängen meiner Frau (alleine hätte ich, glaube ich, nicht dort angerufen bzw. überhaupt herausgefunden, an wen ich mich denn wenden könnte) telefonisch an ... geraten, die mich zur*

---

<sup>18</sup> Name geändert; d. Verf.

## 6 Ergebnisse der Studie

*Selbsthilfegruppe eingeladen hat. Durch die Teilnahme dort hat sich für mich die Idee Autismus als immer wahrscheinlicher herausgestellt.“ (O8)*

Er entschied sich dann nach einiger Zeit, mithilfe seiner Frau, eine Diagnostik durchführen zu lassen:

*„Aufgrund der Erfahrungen in der SHG<sup>19</sup> und den Gesprächen mit meiner Frau habe ich mich dann für die Diagnose ... entschieden. Das ganze Verfahren dort hat von der Rücksendung der Fragebogen ... bis zum Abschlussgespräch ... ca. 1 Jahr gedauert.“ (O9)*

### 6.5.2 WIE HAT OTTO DIE ZEIT DER DIAGNOSESTELLUNG ERLEBT?

Die Zeit der Diagnosestellung war für Otto eine „Achterbahn der Gefühle“:

*„Die Zeit war eine Achterbahnfahrt der Gefühle und Stimmungen. Schon der Weg zum Anfordern der Fragebögen ... war ein dauerndes Auf und Ab. Soll ich oder soll ich nicht, will ich das wirklich wissen, was nützt mir das Wissen ... Meine Frau hat mit sanftem Druck immer wieder daran erinnert, dass ich mich an ... wenden will (dass ich das wollte stimmt, aber den Antrieb das Wollen in die Tat umzusetzen, habe ich alleine nicht entwickelt) und dann habe ich dort angerufen.“ (O11)*

Als Otto die Fragebögen zur Diagnostik ausfüllte, hatte er Sorge, dabei „durchzufallen“:

*„Bei fast allen Fragen war meine Antwort ein Extrem der vorgegebenen Antworten, fast nie die Mitte. War das nun richtig oder sollte ich daran etwas ändern, um nicht schon in der ersten Stufe der Diagnostik ... ‚durchzufallen‘? Diese Unsicherheit hat mich die ganze Zeit der Diagnostik begleitet. Als ich mich durchgerungen habe die Fragen zu beantworten, wollte ich auch als Autist anerkannt werden und hatte doch riesige Zweifel, ob das die ... auch tatsächlich machen.“ (O13)*

Die langen Wartezeiten im Diagnostikprozess setzten ihm zusätzlich zu:

*„Relativ schnell, ich schätze ca. einen Monat später, kam die Antwort ... dass ich zu Stufe zwei eingeladen werde und es voraussichtlich vier Monate dauern wird. Diese Zeit war durch große Unsicherheit geprägt ... was machen die da mit mir, will ich überhaupt Sicherheit war die eine Seite, verdammt, warum dauert das so lange, wenn ich die Diagnose habe, dann wird alles gut und mir kann da nichts passieren, ich weiß, dass ich Autist bin, die andere Seite. Keine konnte sich durchsetzen und so war es ein dauerndes Hin und Her.“ (O14)*

Er hatte die Hoffnung, dass die Diagnose zu bekommen, positive Auswirkungen auf sein Leben haben würde:

---

<sup>19</sup> SHG = Selbsthilfegruppe

## 6 Ergebnisse der Studie

*„Wenn ich die Diagnose habe, dann wird alles gut‘ so war meine damalige Meinung und die Angst bestand darin, die Diagnose nicht zu bekommen.“ (O16)*

Für einen kurzen Moment fühlte sich Otto nach der Bestätigung der Diagnose glücklich:

*„Der Tag mit den Psychotests war sehr spannend, manche Aufgaben waren leicht, andere fand ich sehr schwer. Beim Gespräch ... am folgenden Tag war meine Frau mit dabei und das Gespräch war angenehm .... Das Ergebnis war eindeutig, ich hatte die Diagnose und war glücklich.“ (O16) „Das Glück war aber nicht von langer Dauer, danach war ich richtig genervt. In meiner Vorstellung waren mit der Diagnose alle Probleme beseitigt und alles wurde gut. Genau das ist aber nicht eingetreten.“ (O17)*

Seine körperlichen Probleme besserten sich dadurch, dass er nicht mehr zur Arbeit gehen musste:

*„Ich habe mir die Dienstunfähigkeit nicht gewünscht, weder vor noch nach der Diagnose, sondern mich dagegen gewehrt. Meine Psychologin und meine Frau haben mich dann dahin gebracht, der Realität ins Auge zu sehen und mir einzugestehen, dass ich nicht sowohl Beziehung, Familie und Arbeit leisten kann. Als ich krank geschrieben war und wusste, ich brauche die nächsten Monate nicht mehr zur Arbeit, waren die körperlichen Probleme von einem Tag auf den anderen weg und mir ging es so gut wie wahrscheinlich noch nie vorher in meinem Leben. Dann begannen irgendwann die Zweifel und das Grübeln und die Euphorie war wieder vorbei. Aber mir geht es ohne Arbeit viel besser als mit.“ (O69).*

Dann fing Otto an, sein gesamtes Leben zu hinterfragen. Er sah es plötzlich als wertlos an:

*„Die ersten Tage danach waren noch entspannt, dann fing es an.“ (O24) „Ich fing an, mein gesamtes bisheriges Leben zu hinterfragen und für wertlos, da ja nicht normal empfunden, zu halten. Alles, was ich bisher für normal gehalten hatte, war jetzt autistisch und eben nicht richtig, eigentlich müsste ich anders empfinden, wenn ich normal wäre. Die Diagnose hat also das Gegenteil von dem bewirkt, was sie wohl bewirken sollte. Anstatt mich mit mir selber auszusöhnen, hat sie mich von mir entzweit.“ (O17)*

Als Otto jünger war, hatte er sich soziale Ungereimtheiten damit erklärt, dass andere Menschen manchmal „spinnen“ würden:

*„Früher, als ich jung war, hatte ich das Gefühl, ich bin normal und die anderen spinnen und habe oft aggressiv auf meine Umwelt reagiert. Dann habe ich mich irgendwie mit der Situation arrangiert und die für mich unverständlichen Verhaltensweisen der anderen so hingenommen und nicht hinterfragt.“ (O26) „Ich war ja als Kind nicht unglücklich und habe für Probleme mit*

*den anderen Dorfkindern zum Beispiel den unüblichen Besuch des Gymnasiums verantwortlich gemacht.“ (O47)*

Er hatte sich bisher für *normal* gehalten:

*„Ich bin in meiner Wahrnehmung mein ganzes Leben normal gewesen und diese Normalität ist mir mit der Diagnose (wenn ich die Diagnose ernst nehme, was ich tue) unwiderruflich abhanden gekommen. Ich weiß ja heute, dass diese Normalität nicht stimmte, denn ich hatte ja schon immer Probleme, die habe ich aber auf die anderen oder die Umwelt geschoben, das waren nicht meine.“ (O46) „In den letzten ca. 5 Jahren vor der Diagnose wurde ich immer depressiver, weil ich den Anforderungen der Umwelt an mich immer weniger standhalten konnte, habe mich aber, so glaube ich, immer noch für normal gehalten. Die Idee nicht normal zu sein hängt mit der Typisierung Autist zusammen, weil Autismus ja dummerweise bedeutet, bestimmte normale Fähigkeiten wie Intuition etc. nicht zu haben.“ (O27)*

Nun fühlte er sich durch die Diagnose „um ein normales Leben betrogen“:

*„Ich [hatte] das Gefühl ... um ein normales Leben betrogen worden zu sein. Ich habe z.B. als Kind bei meinem Onkel im Schrebergarten direkt an einem Güterbahnhof stundenlang (wirklich stundenlang und nichts anderes gemacht) den Güterzügen beim Rangieren zugeschaut und war fest davon überzeugt, dass alle das gemacht hätten, wenn sie einen Onkel mit so einem Garten hätten. Heute weiß ich, dass andere Kinder andere Dinge gemacht hätten.“ (O31) „Wer hat das getan? Gute Frage, nächste Frage! Mein Erbgut? Gott? Die Umwelt? .... Darüber habe ich noch nie nachgedacht und werde das auch nicht tun, denn dann könnte ich ja auf einmal einen richtigen Hass auf den ‚Täter‘ bekommen, der die Verantwortung trägt. Nachher bin ich es sogar selbst. Das will ich gar nicht wissen.“ (O49) „Wahrscheinlich weiß ich es doch, dass ich es selbst bin, denn dieses betrogen sein findet ja in meiner Vorstellung statt.“ (O50)*

Otto geriet in eine Krise. Er erkannte schließlich, dass er an die Diagnose falsche Erwartungen hatte:

*„Auslöser waren meiner Meinung nach falsche Erwartungen. Kurz nach unserer Heirat hätte ich Rita<sup>20</sup> am liebsten zum Mond geschossen und sicher nicht wieder geheiratet, weil das Heiraten nichts verändert hatte. Die Frau war dieselbe geblieben wie vorher, mit denselben Macken und Fehlern. Wieso hab ich überhaupt geheiratet? Alles sollte doch nun wunderbar sein. So ähnlich, denke ich, habe ich auch die Diagnose mit Erwartungen überfrachtet.“ (O25)*

---

<sup>20</sup> Name geändert; d. Verf.

### 6.5.3 WELCHE AUSWIRKUNGEN HATTE DIE DIAGNOSE AUF OTTOS SELBSTBILD?

Otto sehnte sich immer noch danach, *normal* empfinden zu können:

*„Normal empfinden heißt für mich die Äußerungen der anderen (verbal, nonverbal etc.) so zu verstehen, wie sie sie verstehen, und so auszudrücken, wie sie sie ausdrücken.“ (O28) „Ich glaube normal zu empfinden macht das Leben einfacher und entspannter und das will ich auch. Deshalb war mir das wichtig und ist es immer noch, allerdings bezweifle ich inzwischen, dass ich dieses Gefühl noch mal bekommen werde, muss mich wohl damit abfinden, diese Fähigkeit eben nicht zu haben.“ (O30) „Vielleicht ist Normalsein ja auch gar nicht erstrebenswert, aber das kann ich ja leider nicht ausprobieren, weil ich nicht weiß, wie es geht.“ (O32)*

Er wünschte sich, dass er seine Kindheit als *normal* ansehen könnte:

*„Wenn ich mich entscheiden müsste zwischen einer normalen Kindheit ohne diese positiven Erlebnisse und meiner Kindheit, so wie sie war, dann würde ich wohl meine nehmen, aber ich hätte gerne, dass das eben auch normal wäre. Ich will ja mit den anderen Kindern spielen, aber so wie sie es tun, nervt es mich und dann will ich es eben doch nicht. Da ich die Alternative ja nicht erlebt habe, weiß ich letztendlich nicht, was besser gewesen wäre, aber überhaupt darüber nachdenken zu müssen ... wirft mich aus der Normalität.“ (O48)*

Am liebsten würde er in einer Welt leben, in der er keine Schwierigkeiten haben und dementsprechend keine Diagnose brauchen würde. Er wollte nun lernen, sich in einem passenden Maß autistisch zu fühlen:

*„Zurück in den Zustand der Unschuld, das wäre meine utopische Hoffnung (soll heißen: eine Welt, in der ich, so wie ich bin, keine Probleme habe und dementsprechend auch keine Diagnose brauche).“ (O46) „[Ich] halte ... nach der Diagnose zu viel von mir für den Autisten, vorher zu wenig, ich will lernen, erst Mensch und dann dabei auch Autist zu sein.“ (O93)*

Die Diagnose half ihm, seine Begrenzungen akzeptieren zu lernen und sich Hilfe zu holen:

*„Ich bin ja ohne Diagnose und das Wissen vom Autismus an meine Grenzen gekommen, wahrscheinlich schon darüber hinaus und das hätte sich ohne die Idee vom Autismus und die daraus folgenden Schritte weiter verschlechtert. Also die Diagnose und das Wissen vom Autismus ist gut für mich.“ (O67) „Bei mir selbst arbeite ich daran, die autistischen Perfektionsansprüche als solche zu erkennen und sie auf ein vernünftiges Maß zu reduzieren, die Ängste, Dinge nicht gut genug zu erledigen und deshalb gar nicht mehr damit anzufangen etc. zu verlieren und mir dabei Hilfe von außen zu holen und ihre Anregungen ernst zu nehmen und nicht wie früher in Bausch und Bogen zu verwerfen.“ (O88)*

## 6.6 DARSTELLUNG DER KODIERTEN ERGEBNISSE

Es folgt zur Übersicht eine kategorienbasierte Ergebnisdarstellung in tabellarischer Form (s. Kapitel 5.4.3 *Analyse des Materials: Methodisches Vorgehen beim Kodieren*).

Zu den Hauptkategorien 1. Gründe für Autismus-Diagnostik, 2. Erleben Zeit der Diagnosestellung und 3. Auswirkungen auf Selbstbild sind folgende Subkategorien entstanden:

1. Gründe für Autismus-Diagnostik: Gesundheitliche Probleme, Erklärung für soziale Schwierigkeiten, Berechtigung *Anderssein*, Hoffnung auf spezielle Therapie, Finanzielle Absicherung, Ablehnung des Diagnoseverdachts.
2. Erleben Zeit der Diagnosestellung: Schwebestadium, Erleichterung, Neuinterpretation, Krisenzeit, Relativierung.
3. Auswirkungen auf Selbstbild: Besseres Verständnis, Mehr Akzeptanz fürs eigene *Anderssein*, Neuerlernte Strategien, (Nicht-)Identifikation mit Autismus-Diagnose.

Tabelle 1

*Darstellung der Kodierung*

Hauptkategorien	Subkategorien	Nennungen	Definition	Ankerbeispiel	Hinweise
<b>1. Gründe Autismus-Diagnostik</b>	Gesundheitliche Probleme	soz. Ängste und Zwänge	Psychische und körperliche Symptome (oder Hinweise auf diese), die zu Einschränkungen im Alltag führen	<i>„Nach der Schule schaffte ich es mit Hängen und Würgen und unter ständiger Medikamenteneinnahme eine Ausbildung abzuschließen.“ (C22)</i>	Nur Symptome, die Leidensdruck hervorrufen
		Herzrasen			
		Psychosomatische Probleme			
		Medikamenteneinnahme			
	Erklärung für soz. Schwierig-	Chance einer Erklärung für alle Probleme	Betroffenheit von Autismus als neu	<i>„Jede weitere Information war ein weiteres</i>	Erklärung für zuvor bewusstes

## 6 Ergebnisse der Studie

	keiten	Puzzleteil des zuvor unerklärbaren Lebens	erkannte Ursache für zwischenmenschliche Missverständnisse, die schon das Leben lang bestanden	<i>Puzzleteil meines zuvor unerklärbaren Lebens.“ (J19)</i>	und/oder unbewusstes Anderssein
		Denkbare Erklärung für eigene Verhaltensweisen			
	Berechtigung Anderssein?	Starke Minderwertigkeitsgefühle durch kaum mithalten können	Wunsch nach Anerkennung als Folge von Gefühlen der Schuld oder Minderwertigkeit	<i>„Vor allem bin ich jahrelang gemobbt worden. Ich hatte geglaubt, dass ich selber etwas falsch mache und deswegen eben Schuld daran habe.“ (I41)</i>	
		Sich für wertlos gehalten			
		Sich selbst Schuld für Probleme gegeben			
	Hoffnung auf spezielle Therapie	Hoffnung auf Behandlung (3x)	Erfahrungen mit Therapie, Wunsch nach Therapie und/oder Unterstützung im Alltag	<i>„Es war aber auch klar, dass ich dringend Therapiebedarf hatte. Ich war schon ein paar Mal bei ‚normalen‘ Psychologen gewesen. Da war aber immer schon nach den probatorischen Sitzungen klar, dass das nichts wird, es kam keine Verbindung zustande.“ (C24)</i>	

## 6 Ergebnisse der Studie

		Erfahrung mit erfolgloser Behandlung (3x)			
	Finanzielle Absicherung	Schutz durch Schwerbehindertenausweis		„Da ich zu diesem Zeitpunkt schon ziemlich angeschlagen war beschlossen ich und meine Eltern, dass es für mich das Beste wäre eine offizielle Diagnose zu haben. Unter anderen um einen Schwerbehindertenausweis zu bekommen und beim Arbeitsamt einen gewissen Schutz zu haben.“ (C24)	
	Ablehnung des Diagnoseverdachts	Gegenteil beweisen		„ ... dass ich mit der Diagnostik eigentlich allen beweisen wollte wie Unrecht sie haben.“ (K36)	
<b>2. Erleben Zeit der Diagnose- stellung</b>	Schwebezustand	Achterbahnfahrt der Gefühle	Alle Gedanken, Gefühle in der Zeit vor der Diagnosestellung	„Insgesamt war ich in einer Art Schwebezustand, in dem ich mich nicht mehr als NT, aber auch nicht als Asperger fühlte.“ (K36)	Insbesondere ambivalente Gefühle zur bevorstehenden Diagnostik
		Erwartung: dann wird alles gut			
		Angst durchzufallen			
		Angst keine Diagnose zu bekommen			
		Alles drehte sich nur noch um die Diagnose			
		Verstärkung der			

## 6 Ergebnisse der Studie

		Problemlage			
		Gedanken kreisen, in einer Art Schwebestand			
		Im alltäglichen Handeln verlangsamt			
		Sorge, auf Autismus reduziert zu werden			
		Nur gewartet, wie ein (Alp-) Traum			
		Voller Hoffnung die Diagnose zu bekommen			
		Maximal motiviert			
	Erleichterung	Loslassen können	Positive Gefühle nach der Diagnosestellung	„Das Ergebnis war eindeutig, ich hatte die Diagnose und war glücklich.“ (O16)	
		Wie eine Erlösung			
		Innere Ruhe finden			
		Aufgehört über vieles nachzudenken			
		Erleichtert/ gefreut			
		Glücklich			
		Alle Unsicherheit weg			
		Zeit der Ungewissheit vorbei			
		Sich verbündet fühlen			
		Stimmung			

## 6 Ergebnisse der Studie

		euphorisch			
		Schuldgefühle los			
		Neues Selbstbewusstsein über Identifikation mit Autismus			
	Neuinterpretation	Bewusstsein für eigenes Ungewöhnlichsein entwickelt	Reflexionen über die eigene Person und Biografie, in welcher die eigene Betroffenheit von Autismus eine Rolle spielt	„Mir wurde bewusst, dass andere viele Fähigkeiten intuitiv beherrschen die ich mühsam wie Vokabeln erlernt habe bzw. erlernen muss. Es vielleicht auch eine Erklärung dafür ist, Kontakte zu meiden. Einfach weil es anstrengend ist sich laufend die richtigen ‚Vokabeln‘ heraus zu suchen oder vielleicht gar nicht erst zu kennen.“ (K42)	
		Sich neu entdecken und konstruieren			
		Über Diagnose definiert			
		Anderssein als Erklärung/ Ausrede für Probleme			
		Erklärung dafür Kontakte zu meiden			
		Kontakte eher wie Vokabeln lernen, nicht intuitiv			
		Gelernt, Verhaltensweisen zu reflektieren und zu unterscheiden			
		Ein Segen			
		Selbstbewusstsein verbessert			
		Stärken und Schwächen besser akzeptieren			
		Einseitige			

## 6 Ergebnisse der Studie

		Intelligenz durch Autismus			
		Vorbild andere Autisten			
	Krisenzeit	Wenige Tage nach der Diagnose fing Krise an	Negative Gefühle nach der Diagnosestellung	„Nach der Diagnose war es ein Wechselbad der Gefühle. Angst, Erleichterung, Wut, Trauer, Enttäuschung und Hoffnungslosigkeit. Ich habe darüber nachgedacht, ob ich nun weniger wert bin als andere. Ich bin nun behindert.“ (K41)	Insbesondere Selbstabwertungen und Gefühle von Hoffnungslosigkeit
		Bisheriges Leben hinterfragt und für wertlos gehalten			
		<i>Normalität</i> mit Diagnose abhanden gekommen			
		Erleichtert und verzweifelt zugleich			
		Gefühl der Endgültigkeit			
		Depression			
		Wechselbad der Gefühle			
		Im bisherigen Leben leichter gehabt, wenn früher gewusst?			
		Nun weniger wert als andere?			
		Wut, Trauer über Unrecht der anderen			
		Selbstablehnung wg. <i>Behinderung</i>			
		Krise durch Zweifel an der Diagnose			
		Das gewonnene Selbstbewusstsein fing wieder			

## 6 Ergebnisse der Studie

		an zu bröckeln			
	Relativierung	Alle Autisten individuell verschieden	Gedanken und Beschreibungen zum Umgang mit den Gefühlen der Wertlosigkeit und Depression	„Heute weiß ich, dass alle Autisten individuell verschieden sind. Außerdem ist mein Autismus nicht so stark ausgeprägt und nicht alles, was ich mache, hat mit Autismus zu tun.“ (I46)	Nach der Krisenzeit + aktuelle Einschätzung (= zum Zeitpunkt des Interviews)
		Der eigene Autismus nicht so stark ausgeprägt			
		Nicht alles hat mit Autismus zu tun			
		Sich damit abfinden nicht <i>normal</i> zu empfinden			
		Ohne Diagnose an Grenzen gekommen, deshalb Diagnose gut			
		Ist zufrieden wie es ist			
		Kein anderer Mensch geworden			
		War ein Prozess			
		Diagnose allein hat nicht geholfen			
		Autismus kein Ende der Welt			
		Weniger schwankendes Selbstbild			
		Kann sich nun besser selbst beruhigen			
		Gefühl von gemeinsam einsam sein			
		Wer hat die			

		Wahr- nehmungs- störung?			
<b>3. Aus- wirkungen auf Selbstbild</b>	Besseres Verständnis	Sicht hat sich grundlegend verändert	Gedanken, welche auf ein besseres Verstehen (oder sich Einordnen- Können) des eigenen Selbst/des eigenen Verhaltens durch die Diagnose hinweisen  Mit dem Fokus: Auswirkungen auf das Selbstbild	„ <i>Ich bin gar nicht so anders als Menschen, die eine andere Wahrnehmung haben als die meisten Menschen. Dass ich mir überhaupt darüber Gedanken machen muss, dass ich anders bin als andere Menschen, liegt einfach daran, dass wir in der Unterzahl sind.</i> “ (J122)	Auch: Irrita- tionen in der eigenen Wahrneh- mung seit der Diagnose- stellung
		In vielen Bereichen <i>anders</i> ticke			
		(Soziale) Unsicherheit besser einordnen			
		Diagnose verschafft Sicherheit und Erklärung			
		Der eigenen Wahrnehmung nicht mehr trauen zu können			
		Gefühl Teilmenge einer Menge zu sein			
		Wir sind nur in der Unterzahl			
		Körperliche Symptome besser erkennen			
Mehr Akzeptanz fürs eigene <i>Anderssein</i>	Bestätigung einer anderen Wahrnehmung und nicht mehr auf Menschen hören müssen	Gedanken zur Selbstaus- söhnung	„ <i>Ich denke, dass ich etwas Besonderes bin, wobei ,besonders‘ hier ohne Wertung zu verstehen ist. Ich habe wegen dem Autismus spezielle Stärken und Schwächen, die mir manchmal Vorteile und</i>	Auch: erhöhte Er- wartungen an die eigene Person	
					Niemals den Status anderer erreichen können und nicht eigene Entscheidung gewesen

## 6 Ergebnisse der Studie

		<p>Gefühl, von Gesellschaft besser akzeptiert zu werden?</p> <p>Etwas Besonderes sein</p> <p>Mit autistischen Augen durch die Welt</p> <p>Zunächst mehr Erwartungen an sich selbst: Druck erhöht</p> <p>Mehr Akzeptanz für das eigene Nicht-Normalsein durch Beschäftigung mit Thema Autismus</p>		<p><i>manchmal Nachteile einbringen. Die Kunst ist, die Vorteile zu nutzen und den Nachteilen aus dem Weg zu gehen.“ (I111)</i></p>	
	Neuerlernte Strategien	<p>Konzentration auf Vorzüge</p> <p>Vorteile nutzen, Nachteilen aus dem Weg gehen</p> <p>Hinterfragen von Alltagssituationen</p> <p>Sich selbst erklären</p> <p>Nicht alles zu Herzen nehmen</p> <p>Auf eigene Bedürfnisse achten</p> <p>Perfektionsansprüche reduzieren</p>	<p>Umgangsweisen mit dem Wissen zur eigenen Betroffenheit von Autismus</p>	<p><i>„Auch weiß ich jetzt, dass ich mich selbst erklären muss. Dass die anderen nicht wissen was in mir vorgeht und dass sie ohne dieses Wissen auch nicht darauf eingehen können. Ich lerne gerade mich immer an diese Tatsache zu erinnern. So ist die Kommunikation in meiner Familie schon viel besser geworden.“ (C106)</i></p>	<p>Mit dem Fokus auf das Selbst-erleben</p>

## 6 Ergebnisse der Studie

	(Nicht-) Identifikation mit Autismus-Diagnose	Die Autistin als neues Selbstbildgerüst	Gedanken zur Identifikation/ Verschmelzung mit der Diagnose und dem Autistisch-Sein	„Wie schon beim ersten Block geschrieben, halte ich nach der Diagnose zu viel von mir für den Autisten, vorher zu wenig, ich will lernen, erst Mensch und dann dabei auch Autist zu sein.“ (O93)	Auch:  Gedanken zur Lösung von einer Identität als Autist/in
		Neues Selbstbewusstsein über Identifikation mit Autismus, voll als Autist identifiziert			
		Nicht immer nur autistisch			
		Nach der Diagnose zu viel von sich für autistisch gehalten			
		Erst Mensch, dann Autist			
		Nur das, was schon immer da war, hat nun einen neuen Namen bekommen			
		Der autistische Anteil in der eigenen Wahrnehmung ändert sich häufig			
		Nicht mehr einsam und einzigartig sein			
<b>Hauptkategorien</b>	<b>Subkategorien</b>	<b>Nennungen</b>	<b>Definition</b>	<b>Ankerbeispiel</b>	<b>Hinweise</b>

## 6.7 GRÜNDE FÜR AUTISMUS-DIAGNOSTIK

Bei der Auswertung der Gründe für eine Autismus-Diagnostik ergaben sich die vier Kategorien „Gesundheitliche Probleme in Ausbildung/Beruf/Familie“, „Erklärung sozialer Schwierigkeiten“, „Berechtigung für *Anderssein*“ und „Hoffnung auf eine spezielle Therapie“. Weitere Gründe, die jeweils nur einmal benannt wurden, sind die „Finanzielle Absicherung“ und das „Widerlegen-Wollen des Diagnoseverdachts“.

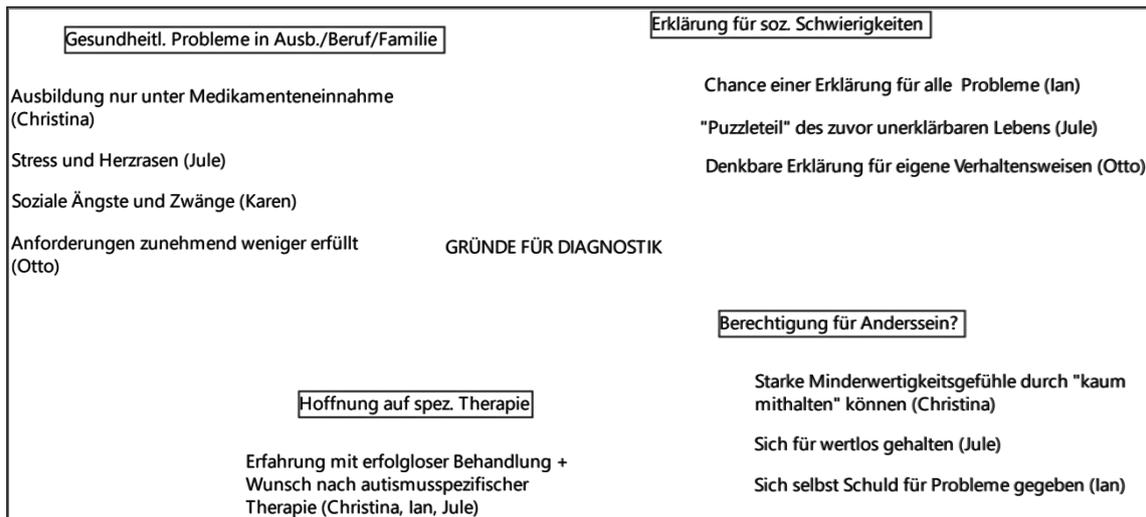


Abbildung 5. Gründe für Autismus-Diagnostik

### 6.7.1 GESUNDHEITLICHE PROBLEME

„Gesundheitliche Probleme in Ausbildung/Beruf/Familie“, welche sich im Vorfeld der Diagnostik zeigten, gaben vier der fünf Interviewpartnerinnen und -partner an. Christina konnte ihre berufliche Ausbildung nur unter größter Anstrengung und unter Einnahme von beruhigenden Medikamenten absolvieren. Sie war nach erfolgreichem Abschluss der Ausbildung so erschöpft, dass sie erstmal nicht mehr arbeiten konnte (C22). Jule hatte von klein auf ein großes Problem mit Stress und Herzrasen (J54). Bei ihr spitzte sich die Situation zu als sie zum Studium in eine andere Stadt zog (J13).

Karen berichtete von sozialen Ängsten und Zwängen, welche ihr bewusst wurden, als bei ihrem Sohn eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert wurde. Diese Ängste und Zwänge verstärkten sich in den letzten Monaten vor ihrer eigenen Autismus-Diagnostik (K17–19). Otto hatte in den Monaten vor der Diagnostik den Eindruck die Anforderungen seines Umfelds schleichend immer weniger zu erfüllen. Im Berufsleben

hatte er wiederholt mit Stimmproblemen und Heiserkeit zu kämpfen, sodass er nicht mehr arbeiten konnte (O64–65).

### 6.7.2 ERKLÄRUNG SOZIALER SCHWIERIGKEITEN

Die Autismus-Diagnostik durchzuführen, um eine „Erklärung für soziale Schwierigkeiten“ zu haben, gaben drei der Interviewpartnerinnen und -partner an. Ian sah in der Diagnostik eine Möglichkeit eine Erklärung für alle seine sozialen Probleme zu bekommen. Er hatte sich schon von Kindheit an *anders* gefühlt (I11). Zur Not wäre es ihm auch Recht gewesen, eine andere Diagnose zu bekommen. Hauptsache er würde sich nicht mehr so allein mit seinem Problem fühlen (I19).

Jule hatte wie Ian auch schon länger das Gefühl *anders* zu sein und suchte nach einer Erklärung hierfür. Für sie war die Autismus-Diagnose eine Art Puzzleteil ihres zuvor unerklärbaren Lebens (J19). Otto wurde mit dem Verdacht Autismus in einer psychosomatischen Klinik konfrontiert. Zuvor hatte er sich immer für *normal* gehalten. Auch für ihn stellte seine etwaige Betroffenheit eine denkbare Erklärung für seine eigenen Verhaltensweisen dar (O7).

### 6.7.3 BERECHTIGUNG FÜR *ANDERSSEIN*?

Mit der Kategorie „Erklärung für soziale Schwierigkeiten“ ist die Kategorie „Berechtigung für *Anderssein*?“ verknüpft. Sie ist hier mit einem Fragezeichen versehen, da es sich nicht um einen von den Interviewpartnerinnen und -partnern direkt benannten Grund handelt, sondern um ein Zusammentragen von Hintergrundinformationen zur Kategorie „Erklärung für soziale Schwierigkeiten“, mit dem Fokus auf der Hoffnung durch die Diagnostik eine Art Berechtigung für das eigene *Anderssein* zu erhalten. Christina hatte insbesondere in ihrer Schulzeit starke Minderwertigkeitsgefühle, da sie den Eindruck hatte, mit ihren Klassenkameradinnen nicht mithalten zu können (C75). Durch die Beschäftigung mit ihrer eigenen Betroffenheit von Autismus gelang es ihr schließlich ihre eigenen Möglichkeiten und Grenzen besser wahrzunehmen und zu akzeptieren (C104–106).

Jule hatte sich vor der Diagnose ihr Leben lang für „dumm“ und „wertlos“ gehalten und dies auch von ihrer Umwelt gespiegelt bekommen (J41–43). Nach der Diagnose hatte sie nun eine Berechtigung dafür, sich nicht mehr von anderen sagen lassen zu müssen, dass sie sich „nicht so anstellen soll“, wenn sie etwas nicht verstand (J114). Und Ian hatte sich immer selbst die Schuld für seine sozialen Probleme gegeben (I22). Mit der Autismus-Diagnostik hatte er nun die Aussicht darauf, sich nicht mehr schuldig zu fühlen, sondern Autismus als etwas Angeborenes zu betrachten (I41–42).

### 6.7.4 HOFFNUNG AUF SPEZIELLE THERAPIE

„Hoffnung auf eine spezielle Therapie“ nannten drei der Interviewpartnerinnen und -partner. Alle drei hatten Erfahrungen mit erfolglosen Therapieversuchen. Jule berichtete, dass sie in ihren bisherigen Therapien „kontinuierlich missverstanden und regelrecht handlungsunfähig“ wurde (J17). Als Erklärung für ihre Probleme dienten in den Therapien „traumatische Erlebnisse“, wobei Jule allerdings den Eindruck hatte, dass diese Therapien vergeblich versuchten Symptome zu lindern und nicht bei der Ursache der Probleme ansetzten. Trotz jahrelanger Therapie bestanden ihre Schwierigkeiten im Sozialen weiterhin und das Leben hörte nicht auf „ein nie enden wollender Alptraum zu sein“ (J16). Auch Ian wurde auf Grundlage einer Diagnose therapeutisch behandelt, welche sich später als nicht passend herausstellte. Auch er hatte durch die Therapie über mehrere Jahre hinweg geglaubt er hätte ein Problem mit sozialen Ängsten und Hemmungen und beschreibt die Therapie als „komplett erfolglos“ (I129). Bei Christina kam bereits bei den Vorgesprächen für eine Therapie nie eine „Verbindung zustande“ (C24).

### 6.7.5 WEITERE GRÜNDE

Zwei weitere Gründe für die Diagnostik, die jedoch jeweils nur von einer Person genannt wurden, sind die „Finanzielle Absicherung“ und die „Ablehnung des Diagnoseverdachts“. Ersteres beinhaltete für Christina die Möglichkeit der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises und damit einen gewissen Schutz in der Arbeitswelt (C24). Karen wollte mit der Autismus-Diagnostik ihren Mitmenschen zeigen, dass sie mit ihrem Verdacht Unrecht hatten (K36).

## 6.8 ERLEBEN ZEIT DER DIAGNOSESTELLUNG

Bei der zweiten Fragestellung, das Erleben der Zeit der Diagnosestellung der Betroffenen, ergeben sich die fünf Kategorien „Schwebezustand“, „Erleichterung“, „Neuinterpretation“, „Krisenzeit“ und „Relativierung“.

### 6.8.1 SCHWEBEZUSTAND

Die erste Kategorie ist der „Schwebezustand“. Dieser bezieht sich auf die Zeit zwischen dem Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung und deren Bestätigung durch eine ausführliche Autismus-Diagnostik. Einen Überblick hierzu bietet folgende Abbildung:

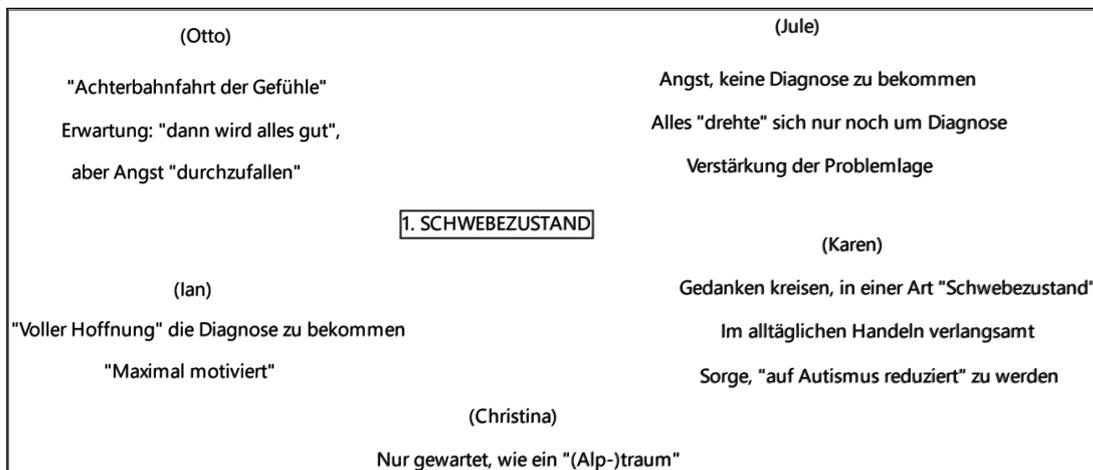


Abbildung 6. Schwebezustand

Für Otto war die Zeit eine „Achterbahnfahrt der Gefühle“, geprägt durch ein „dauerndes Hin und Her“ (O14). Einerseits hatte er Angst vor der Testung und deren Konsequenzen, andererseits hatte er das Gefühl, dass mit der Diagnose „alles gut“ werden würde (O15–16). Er hatte Sorge bei der Diagnostik „durchzufallen“ (O13). Auch Jule hatte Angst, keine Diagnose zu bekommen. Bei ihr drehte sich in dieser Zeit alles nur noch um die Diagnose, was dazu führte, dass sich ihre sozial-emotionalen Probleme verstärkten (J25).

Auch bei Karen kreisten die Gedanken unentwegt um die Diagnostik. Sie benennt die Zeit als eine Art „Schwebezustand“, in welcher sie sich weder wie zuvor, aber auch noch nicht als autistischer Mensch fühlen konnte (K36). Sie hatte starke Sorgen, falls sie die Diagnose bekommen sollte, auf den Autismus reduziert zu werden (K21). Sie fühlte sich in dieser Zeit in ihrem alltäglichen Handeln sehr verlangsamt (K37). Für

Christina war die Zeit wie ein (Alp-)Traum, welchen sie schlecht erinnerte und aus welchem sie nur gewartet hatte zu erwachen (C76). Ian hingegen war „voller Hoffnung“, die Diagnose zu bekommen (I19). Er bereitete sich gespannt auf die Diagnostik vor und fühlte sich maximal motiviert (I11).

### 6.8.2 ERLEICHTERUNG

Die zweite Kategorie bildet die Erleichterung ab, welche alle der Interviewpartnerinnen und -partner kurz nach der Diagnostik erlebt haben.

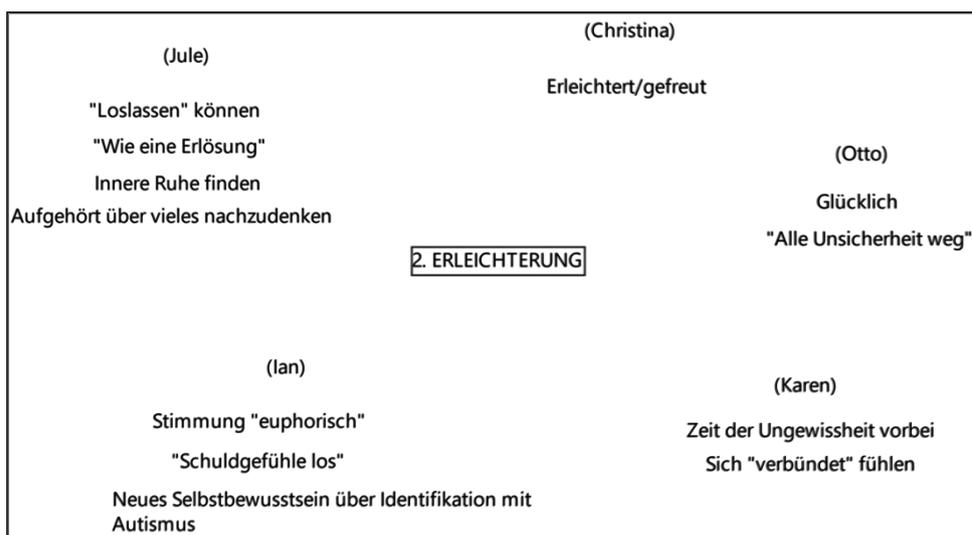


Abbildung 7. Erleichterung

Jule hatte das Gefühl nach der Diagnose loslassen zu können, nachdem sie zuvor in ihrem Leben intensiv auf der Suche nach dem Grund ihrer sozialen Schwierigkeiten war (J26). Es war für sie wie eine Erlösung, sodass sie nun endlich innere Ruhe finden konnte (J56). Sie hörte auf so viel über sich selbst und andere Menschen nachzudenken (J73). Christina war direkt nach der Diagnose erleichtert und hat sich auch ein wenig gefreut (C27). Auch Otto war, kurz nachdem er das Ergebnis erhielt, geradezu glücklich, denn nun war vorerst alle seine Unsicherheit verschwunden (O16).

Bei Karen fielen die Gefühle nüchterner aus, aber auch sie war erleichtert, dass die „Zeit der Ungewissheit“ für sie vorbei war und sie fühlte sich nun mit ihrem ebenfalls autistischen Sohn verbündet (K44). Ians Stimmung war hingegen euphorisch. Er war nun über die Bestätigung der Diagnose die Schuldgefühle los, seine sozial-emotionalen

Schwierigkeiten doch besser in den Griff bekommen zu müssen. Er fand ein neues Selbstbewusstsein über die Identifikation mit Autismus (I20).

### 6.8.3 NEUINTERPRETATION

Die dritte Kategorie stellt die „Neuinterpretation“ dar. Alle Interviewpartnerinnen und -partner fingen über die Beschäftigung mit dem Thema Autismus an, ihr bisheriges Leben zu hinterfragen.

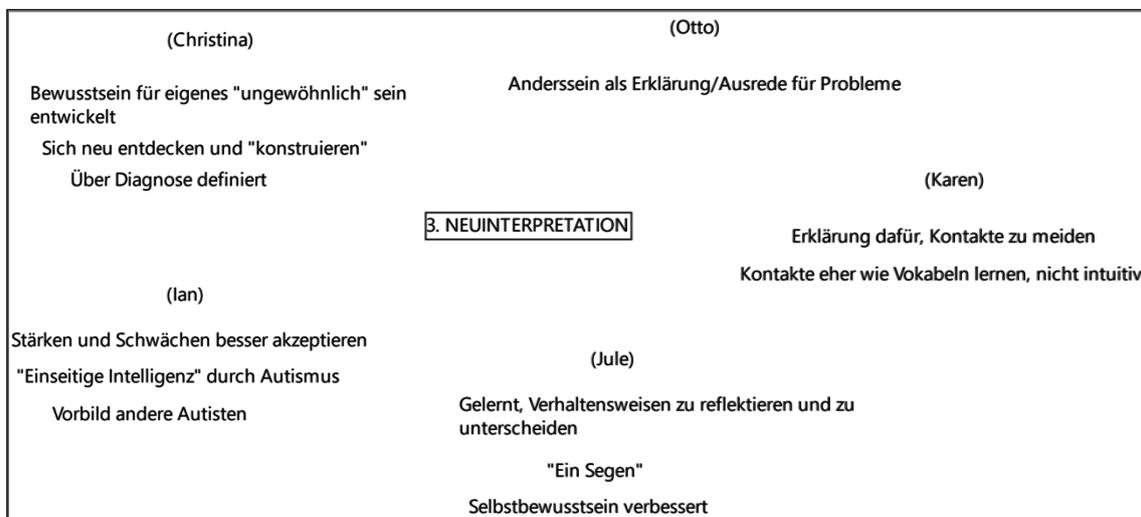


Abbildung 8. Neuinterpretation

Christina wurde erst nach der Diagnose bewusst wie sehr sich ihre Wahrnehmung von der anderer Menschen unterscheidet, und wie ungewöhnlich sie war (C40). Sie hatte nun das Gefühl sich neu zu entdecken und zu „konstruieren“ (C79). Sie hat sich dann eine Zeit lang komplett über die Diagnose definiert. Ihre alten Selbstbilder waren komplett vernichtet worden. Autistin-Sein ist ihr neues „Selbstbildgerüst“ gewesen (C77).

Für Otto war der Autismus nun eine sinnvolle Erklärung für die Probleme in seinem Leben. Allerdings war er sich nicht sicher, ob „zu Recht oder als billige Ausrede“ (O44). Auch für Karen erklärte die Diagnose unter anderem, warum sie schon immer soziale Kontakte gemieden hatte. Sie bemerkte auch, dass sie soziale Interaktionen eher wie Vokabeln lernen musste und diese nicht intuitiv beherrschte (K42).

Auch Jule lernte nun ihre Verhaltensweisen zu reflektieren und zu unterscheiden (J96). Für sie war es „ein Segen“ von ihrer autistischen Wahrnehmung zu erfahren, da sie sich

nun trauen konnte zu leben, wie es ihr gut tat (J75–79). Sie hatte jahrelang in ihrem Leben gehört, dass sie sich nicht so anstellen sollte. Nun konnte sie vor sich selbst zugeben, dass sie schon von klein auf ein großes Problem mit Stress hatte (J59). Ihr Selbstbewusstsein hatte sich nach den Diagnose zunächst verbessert, weil sie dachte, sie könnte anderen Menschen nun sagen, wie sie sich wirklich fühlte und hierin akzeptiert werden (J45). Ian konnte nun besser seine eigenen Stärken und Schwächen akzeptieren und berücksichtigen (I109). Er setzte sich andere autistische Menschen als Vorbild (I29). Seine schon immer dagewesene einseitige Intelligenz mit Stärke zu logischem Denken konnte er sich nun mit seinem Autismus erklären (I306).

#### 6.8.4 KRISENZEIT

Die vierte Kategorie ist die Krisenzeit, die alle Interviewpartnerinnen und -partner durchlebt haben.

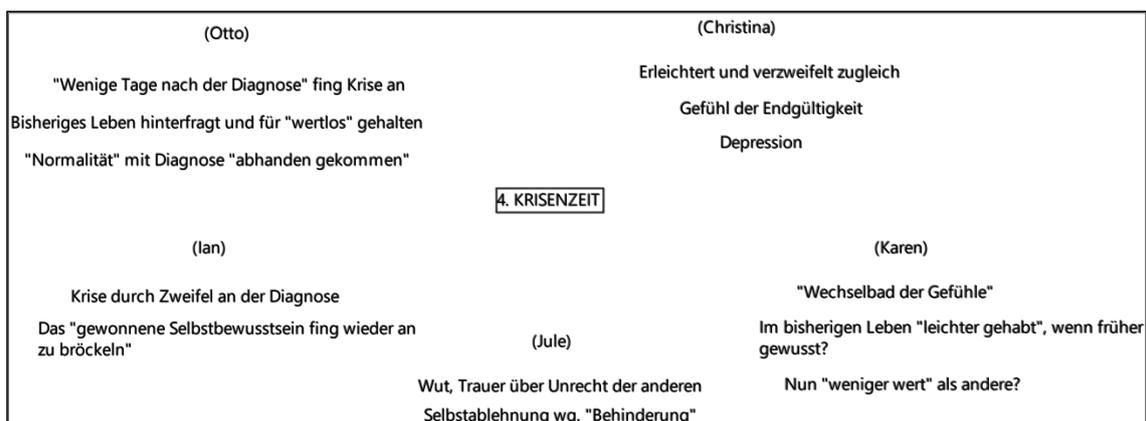


Abbildung 9. Krisenzeit

Bei Otto fing die Krisenzeit wenige Tage nach der Diagnosestellung an (O24). Er begann sein komplettes bisheriges Leben zu hinterfragen (O17). Mit der Diagnose war ihm eine „Normalität ... abhanden gekommen“ (O46). Nun fielen ihm retrospektiv immer mehr Erlebnisse ein, bei welchen er sich *anders* verhalten hatte als seine Mitmenschen. Bisher war ihm dies aber nicht bewusst gewesen. Dieses neue Bewusstsein war nicht nur gut für ihn, sondern weckte auch eine Sehnsucht nach dem *Normalsein*. Deshalb wünschte er sich manchmal zurück in den „Zustand der Unschuld“: Probleme hatte er zuvor auf seine Umwelt geschoben, das waren nicht

seine. Er hatte sich bis zur Diagnostik *normal* gefühlt. Nun sah er sich plötzlich selbst als Ursache seiner zwischenmenschlichen Probleme (O46, O68).

Christina fühlte sich nach der Diagnosestellung erleichtert und verzweifelt zugleich (C78). Ihr wurde mit der Zeit immer stärker die Bedeutung der Diagnose klar. Auch sie hatte Gedanken zum *Normalsein* und zwar, dass sie nun endgültig etwas hatte, was sich nicht „wegtherapieren“ ließ und sie sich nicht einfach nur mehr anstrengen konnte, um *normal* zu werden (C27). Diese Ausweglosigkeit führte bei ihr zu einer Depression (C77).

Bei Karen war es nach der Diagnose ein „Wechselbad der Gefühle“: Neben der Gewissheit betroffen zu sein, die ihr nun Erleichterung gab, bedauerte sie es einerseits nicht früher vom Autismus gewusst zu haben. Sie fragte sich, ob sie in ihrem bisherigen Leben mit autismusspezifischer Unterstützung hätte mehr schaffen können, beispielsweise ihr Abitur. Andererseits setzte sie sich nun mit dem Gedanken auseinander eine *Behinderung* zu haben. Die an sich selbst gestellte Frage, ob sie nun „weniger wert“ sei als andere Menschen, zehrte an ihr (K41).

Auch Jule spürte sich selbst gegenüber Ablehnung. Sie musste nun immerzu darüber nachdenken, dass sie eine *Behinderung* hatte und deshalb „alles daran setzen“ musste „trotzdem mit anderen Menschen mitzuhalten“ (J45). Ihr wurde, ähnlich wie Karen, immer mehr klar, dass ihr bisheriges Leben vielleicht hätte besser verlaufen können, hätte sie rechtzeitig eine Diagnose bekommen. Vielleicht hätte sie mit einer früheren Diagnose selbstbewusster durchs Leben gehen und mit richtiger Unterstützung bereits eine Ausbildung absolvieren können. Sie wurde „zeitweise sehr traurig und verbittert“ und trauerte einem Leben nach, welches sie nicht haben durfte. Sie war wütend über das Unrecht der anderen, denn ihr wurde nun klar, dass sie ihr ganzes Leben lang Recht gehabt hatte mit dem Gedanken, dass „irgendetwas Neurologisches“ nicht mit ihr stimmte. Ihr Umfeld hatte jedoch weder zugehört noch geholfen (J57).

Bei Ian lösten im Gegensatz zu den anderen Interviewpartnerinnen und -partnern Zweifel an der Diagnose die Krise aus. Sein neu gewonnenes Selbstbewusstsein fing an zu „bröckeln“ (I63). Dies war bei ihm etwa ein halbes Jahr bis zwei Jahre nach der Diagnose. Er stellte fest, dass er manche Dinge mit anderen Menschen mit Autismus nicht gemeinsam hatte. Beispielsweise hatte er bei sich wahrgenommen, dass er keine

Probleme mit Überraschungen, kein gutes Gedächtnis und keine besondere Beobachtungsgabe hatte. Das hat ihn an der Richtigkeit der Diagnose zweifeln lassen. Er hatte Angst wieder alleine und ohne Erklärungen dazustehen (I44).

### 6.8.5 RELATIVIERUNG

Die fünfte und letzte Kategorie des Erlebens der Zeit der Diagnosestellung stellt die „Relativierung“ dar. Die Interviewpartnerinnen und -partner setzten ihre Gefühle und neuen Erkenntnisse zu ihrem Leben in ein Verhältnis zueinander, mit welchem sie gut umgehen konnten.

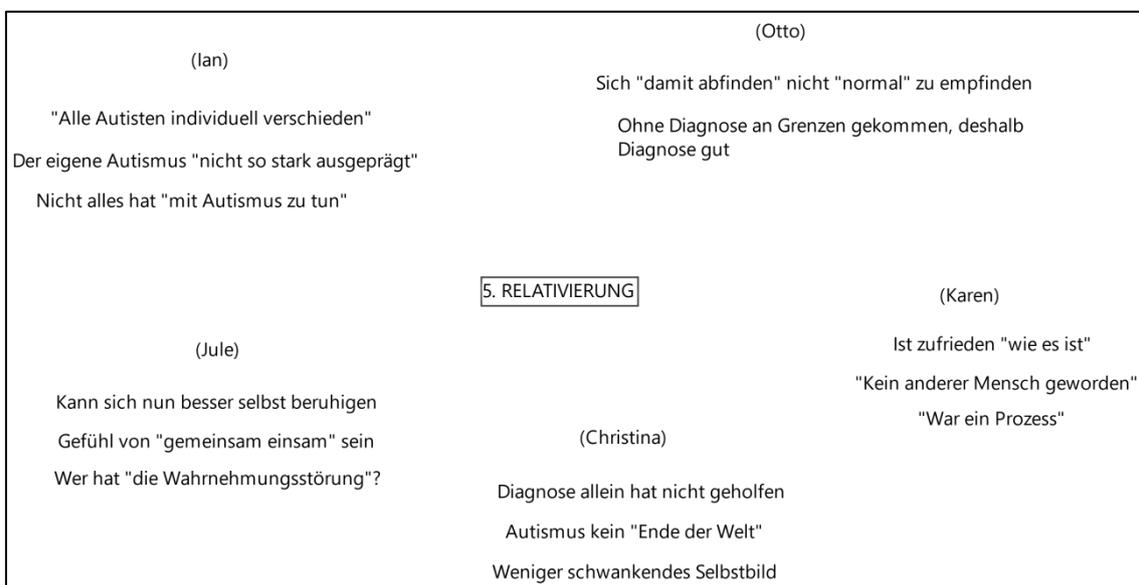


Abbildung 10. Relativierung

Ian hatte nach einer Zeit der intensiven Auseinandersetzung mit Autismus und sich selbst die Erkenntnis, dass alle Menschen mit Autismus zwar etwas verbindet, sie aber auch alle voneinander verschieden sind. Und zudem, dass der Autismus bei ihm nicht sehr stark ausgeprägt war. Das beruhigte ihn, denn er war zuvor immer wieder in Zweifel darüber gewesen, ob die Diagnose auf ihn wirklich zutraf und er hatte Sorge seine Erklärungsmöglichkeit und Zugehörigkeit zu verlieren, die er das erste Mal im Leben hatte.

Dass der Autismus nicht alle seine Sorgen erklärte, war eine weitere wichtige Erkenntnis für ihn. Er hatte sich zunächst nach der Diagnose als jemand begriffen, „der alles was er macht und denkt, immer nur autistisch macht“. Als er merkte, dass dies

nicht auf ihn zutraf, hat er an der Diagnose gezweifelt, bis er begriff, dass er „eben nicht immer nur autistisch“ war (I46, I113).

Auch Otto hatte die Diagnose mit „Erwartungen überfrachtet“. Er verglich die Erwartungen, die er an ein Leben nach der Diagnostik hatte, mit den falschen Erwartungen, die er ans Heiraten hatte: Es sollte doch nun „alles wunderbar sein“, doch seine Frau „war dieselbe geblieben wie vorher mit denselben Macken und Fehlern“ (O25). Er wäre den Autismus, den er als *Behinderung* ansah, gerne los. Er glaubte, nicht „normal zu empfinden“ und bezweifelte angesichts der Diagnose inzwischen dieses je noch lernen zu können (O27–30). Er wünschte sich einerseits in eine Welt (zurück), in der er so wie er war, keine Probleme hatte und damit auch keine Diagnose brauchte. Andererseits wusste er, dass er in der realen Welt an seine Grenzen gekommen war und sich sein gesundheitlicher Zustand ohne Diagnose weiter verschlechtert hätte. Deshalb fand er die Diagnose und das Wissen vom Autismus auch „gut“ für sich (O67–68).

Karen hatte zunächst Sorge von ihren Mitmenschen auf die Diagnose reduziert zu werden, war aber nun zufrieden wie es war (K57). Die Einstellung zu ihrer Diagnose zu ändern war ein Prozess gewesen. Sie wusste mittlerweile, dass sie durch die Diagnose kein anderer Mensch geworden ist. Das, was schon immer bei ihr da gewesen war, hatte lediglich einen neuen Namen bekommen. Sie konzentrierte sich nun „auf die Vorzüge“ des Autismus und manchmal konnte sie ihn „sogar genießen“ (K22). Sie konnte in sich ruhen und hatte keine Sorge etwas zu verpassen. Nur manchmal war sie ein wenig traurig: wenn sie sich bei einer Party verloren fühlte oder wenn sie nicht wusste wie sie sich verhalten sollte und was von ihr erwartet wurde. Diese Momente sind aber für sie sehr selten geworden (K57).

Christina hat die Diagnose allein nicht viel geholfen, weil sie sich darunter zunächst nur wenig vorstellen konnte. Erst mithilfe einer Therapie hat sie angefangen all diese neuen Informationen über sich selbst einzuordnen. Und so konnte sie herausfinden welche Wünsche und Bedürfnisse sie wirklich hatte (C95). In der Beschäftigung mit der Diagnose dachte sie zunächst, dass immer, wenn sie es hinbekam sich empathisch einzufühlen, dies ein Beweis dafür war, dass sie doch keine Autistin sein konnte. Sie

verband mit Autismus „nur Negatives“ und „alles, was auch nur ansatzweise gut lief“, interpretierte sie als einen Beleg gegen die Diagnose (C93).

Sie erkannte, dass sie dennoch eine „schwerbehinderte Autistin“ war, aber dies kein „Ende der Welt“ sein musste. Sie schwankte längere Zeit zwischen den Gedanken, dass entweder die Diagnose nicht stimmte oder sie sich „einfach mit ihrem Schicksal abfinden“ musste und „vom Leben nichts mehr zu erwarten“ hatte. Erst in letzter Zeit hat sie es geschafft „ein stimmigeres, weniger zwischen den Extremen schwankendes Selbstbild“ aufzubauen (C79).

Jule hatte das Gefühl mit dem Wissen um ihre eigene Betroffenheit „nicht mehr so ernst und festgefahren“ zu sein: Die Diagnose hat ihr den Umgang mit sich selbst erleichtert. Sie konnte sich nun bei vielen Problemen sagen „Hey, das ist dein Autismus, beruhige dich“ und hatte eine Erklärung für ihr eigenes Verhalten und das anderer Menschen (J28). Außerdem war sie jetzt „mit anderen Autisten gemeinsam einsam“. Sie versuchte nicht mehr über alles was sie tat nachzudenken, denn sie hatte sich „damit abgefunden“ sich einsam zu fühlen (J29). Sie arbeitete nun daran nicht mehr „selbstablehnend“ zu sein und relativierte für sich den Begriff der „Wahrnehmungsstörung“ (J47).

## 6.9 AUSWIRKUNGEN DER AUTISMUS-DIAGNOSE AUF DAS SELBSTBILD

Bei der dritten Fragestellung, die Auswirkungen der Autismus-Diagnose auf das Selbstbild der Betroffenen, sind vier Kategorien entstanden:

1. Besseres Verständnis
2. Mehr Akzeptanz fürs eigene *Anderssein*
3. Neue Strategien
4. (Nicht-)Identifikation mit der Autismus-Diagnose

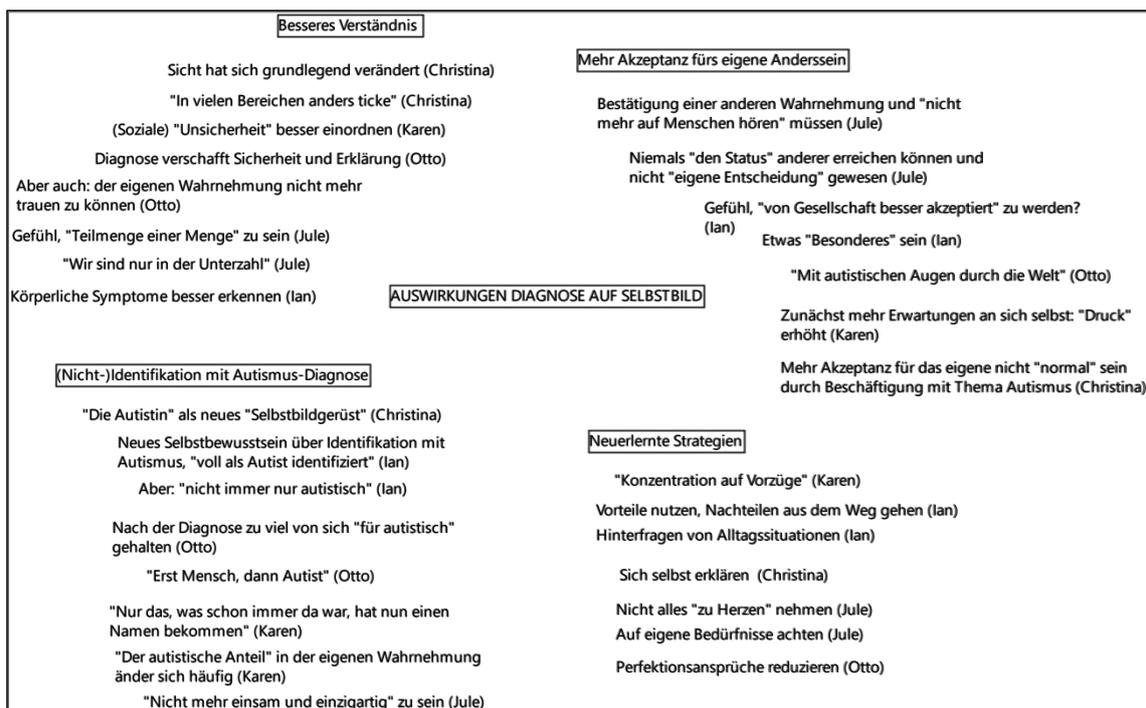


Abbildung 11. Auswirkungen Diagnose auf Selbstbild

### 6.9.1 BESSERES VERSTÄNDNIS

Bei Christina hat die Auseinandersetzung mit der Diagnose ihre Sicht auf sich selbst und ihre Mitmenschen grundlegend verändert (C104). Wichtig war für sie zu verstehen, dass sie „in vielen Bereichen anders ticke als die Mehrheit“ der Menschen: Sie verstand nun, dass sie sich von anderen Menschen grundlegend unterschied. Sie hatte zwar vorher schon bemerkt, dass bei ihr „manches nicht so lief wie bei den anderen“, trotzdem hielt sie sich bis dahin für „prinzipiell normal und ging davon aus, dass alle Menschen die Welt so wahrnehmen“ wie sie selbst (C105). Zu wissen, dass sie

das Asperger-Syndrom hatte und die Welt *anders* wahrnahm, erlaubte ihr nach und nach einen Perspektivwechsel.

Christina konnte nun das Verhalten anderer Menschen besser nachvollziehen. Sie begriff, dass Menschen, wenn sie sich auf für sie „unverständliche Weisen“ verhielten, „dies nicht unbedingt tun, weil sie einfach böswillig oder dumm“ waren. Ihr wurde bewusst, dass beispielsweise ein Geräusch, welches sie als „unerträglich“ empfand, andere Menschen häufig „kaum wahrnehmen oder sogar schön finden“ (C106).

Auch Karen konnte ihre „Angst und Unsicherheit im Umgang mit anderen Menschen“ nach der Diagnose besser einordnen und hatte nun ein besseres Verständnis für sich selbst. Dieses Wissen über sich selbst hat ihr Leben allerdings nicht ausschließlich einfacher gemacht, sondern zeitweise den Druck noch erhöht einen *normalen* Umgang mit anderen Menschen zu haben (K72).

Bei Otto hat die Diagnose „Sicherheit und ein Erklärungsraster“ geschaffen. Allerdings machte ihn das Wissen um seinen Autismus auch unsicher, denn er traute seiner eigenen Wahrnehmung seitdem nicht mehr und zweifelte sie immerzu an und konnte „dann erst recht nicht angemessen reagieren“ (O95).

Für Jule war es „eine unglaublich große Bereicherung“ zu wissen, dass sie „doch in einem Muster eingeordnet werden“ konnte, so „wie alle anderen Menschen auch“. Sie hatte nun verstanden, dass nicht „alle gleich“ waren, sie aber trotzdem „Teilmenge einer Menge“ war (J120). Dass sie sich überhaupt darüber Gedanken machen musste, dass sie *anders* fühlte als andere Menschen, lag einfach daran, dass Menschen mit Autismus „in der Unterzahl“ waren (J122).

Auch Ian berichtete nach der Diagnostik und Auseinandersetzung mit dem Thema Autismus von einem besseren Verständnis sich selbst gegenüber. Er konnte nun beispielsweise einordnen, warum er am nächsten Tag einen „Migräneanfall“ bekam, wenn er versuchte „zu viele Dinge gleichzeitig zu schaffen“. Deshalb hielt er sich nun zurück und machte „bewusst Pausen“, auch dann, wenn er meinte „es geht noch eine Stunde“ (I240). Er konnte sich selbst nun besser einschätzen, machte dies aber im Stillen und zeigte anderen nicht bewusst seine Zugehörigkeit zum Autismus-Spektrum. Andere (nicht-autistische) Menschen würden zwar merken, dass er „ein bisschen

besonders“ oder *anders* war, aber nahmen ihn „normalerweise nicht als Autist“ wahr und das war für ihn „auch gut so“. Er hatte Sorge, als Autist „in eine Schublade gesteckt“ zu werden, in die er nicht reinpassen würde. Er mochte beispielsweise „nicht rechtfertigen müssen“, dass er „keine Telefonbücher auswendig“ lernen würde (I270–272).

### 6.9.2 MEHR AKZEPTANZ FÜRS EIGENE *ANDERSSEIN*

Für Jule bedeutete die Diagnose eine offizielle Bestätigung für eine von anderen Menschen abweichende Wahrnehmung zu haben. Sie durfte sich nun erlauben sich „nicht mehr den größten Stresssituationen“ auszusetzen. Sie „genehmigte“ es sich nun vor sich selbst zu anderen Menschen „unfreundlich sein zu dürfen“. Sie „hörte nun nicht mehr“ auf das, was gesellschaftlich von ihr verlangt wurde, sondern versuchte auf ihre eigenen Bedürfnisse zu achten. Insbesondere den Satz „Stell dich nicht so an, das kann ich doch auch und du bist zu schlau um das nicht zu verstehen“, hatte sie in der Vergangenheit häufig gehört.

Sie akzeptierte nun, dass sie „niemals den Status erreichen werde, den andere Menschen haben“, da ihr die „nach außen strahlende Wärme und Empathie“ fehlte (J114). Sie hatte sich lange Zeit vor anderen Menschen verstecken und verstellen müssen, da sie dachte, sie war irgendwie „kaputt“ gewesen und sie wollte „bloß nicht damit auffallen“. Sie betonte, dass es nicht ihre „eigene Entscheidung“ gewesen war sich zu verstellen, sondern dass sie keine anderen Möglichkeiten gehabt hatte (J116).

Ian bekam durch die Diagnose das Gefühl, „von der Gesellschaft akzeptiert zu werden“. Solange er nur „etwas komisch“ war, hatte er den Eindruck gehabt, es wurde ihm „vorgeworfen“; aber da er nun eine *Behinderung* hatte, konnte er mit Rücksichtnahme, Verständnis und Hilfe rechnen. Er fühlte sich dadurch „gleich viel sicherer“ (I109). Später im Interview ergänzte er diese Aussage dahingehend, dass es für ihn tatsächlich nur ein Gefühl gewesen war, das er „weder rational begründen noch mit Erfahrung belegen“ konnte (I284). Er berichtete, dass er nach der Diagnostik seine speziellen Charaktereigenschaften besser akzeptieren konnte. Er wusste nun, dass er „etwas Besonderes“ war und durch den Autismus „spezielle Stärken und Schwächen“ hatte, welche ihm „manchmal Vorteile und manchmal Nachteile“ einbrachten (I111).

Otto merkte immer wieder, dass er „mit autistischen Augen durch die Welt“ lief (O93). Er war nicht „stolz“ darauf, aber „schämen“ würde er sich auch nicht. Er wusste nun, dass er manchmal den „Ernst der Lage“ in der Beziehung zu seiner Frau unterschätzte. Dann schämte er sich manchmal (O94). Otto war sich nun seines Perfektionismus bewusst und dass bei ihm „die Maßstäbe verrutscht“ waren (O87).

Während für Otto die Diagnose eine Möglichkeit war seine perfektionistischen Ansprüche an sich selbst wahrzunehmen und hieran zu arbeiten, führte die Diagnose bei Karen zunächst dazu, dass sich ihre Erwartungen an sich selbst, nun erst recht einen *normalen* Umgang mit anderen Menschen zu pflegen, erhöhten (K72). Später konnte sie dann ihr eigenes *Anderssein* besser annehmen und in ihr Selbstbild integrieren. An ihrer Identität hatte sich durch die Diagnose „nichts verändert“, nur manches, was ihre Person ausmachte, hatte einen Namen bekommen. Für sie war es möglich mit der Zeit mehr Akzeptanz für das eigene *Anderssein* zu entwickeln (K73).

Anfangs wehrte sie sich gegen die Diagnose: sie wollte mit der Diagnostik allen beweisen, dass die Autismus-Vermutung nicht stimmte. Mit der Diagnose wurde aber dann für sie „eine Tatsache geschaffen“, mit der sie sich auseinandersetzen musste (K36, K44). Mittlerweile war der Autismus „ein guter Teil“ von ihr, mit dem sie sich gerne identifizierte (K73). Ihre Wahrnehmung war zwar „eine andere“, aber sie war „kein Exot“ (K89).

Christina hatte, auch ein paar Jahre nach der Diagnose, noch Probleme ein „eindeutiges Selbstbild“ zu entwickeln: sie konnte allenfalls ein paar Eigenschaften und Fähigkeiten nennen, die sie hatte (C102). Durch die Beschäftigung mit dem Thema Autismus entwickelte sie eine Akzeptanz für das eigene Nicht-*Normalsein*: Zu verstehen, dass sie in „vielen Bereichen anders tickte als die Mehrheit“, hat ihr sehr geholfen, sich selbst besser kennenzulernen und anzunehmen (C105–106). Allerdings versuchte sie dann „davon wegzukommen“, sich als Autistin zu definieren, denn sie wollte nicht mehr „ihre Identität darauf gründen“ (C108).

### 6.9.3 NEUE STRATEGIEN

Alle Interviewpartnerinnen und -partner entwickelten durch die Diagnose und die Beschäftigung mit Autismus neue Strategien mit Selbstzweifeln umzugehen. Karen konzentrierte sich auf die Vorzüge ihres Autismus und konnte ihn „sogar manchmal genießen“ (K22). Ihre Fähigkeiten lagen in der Liebe zum Detail, welche sie unter anderem zur Fotografie nutzte (K71).

Auch Ian hat durch die Diagnose nochmal deutlicher verstanden, dass er bestimmte Stärken und Schwächen hatte. Seine Strategie war nun „die Vorteile zu nutzen und den Nachteilen aus dem Weg zu gehen“ (I111). Er hatte ebenfalls gelernt sich selbst stärker zu reflektieren, indem er sich immer wieder in verschiedenen Situationen gefragt hat, ob es „eigentlich gut ist für einen Autisten“, was er gerade machte. Durch ein bewusstes Hinterfragen seiner Alltagssituationen wusste er nun, dass er mehr Pausen brauchte, in denen er allein und seine Umgebung möglichst reizarm war. Er hatte vor der Diagnose vieles aus Gewohnheit akzeptiert und sich hinterher gewundert, dass er Kopfschmerzen bekam (I80).

Für Christina bedeutete die Diagnose und die darauffolgende Auseinandersetzung mit Autismus einen Perspektivwechsel: Sie wusste nun, dass sie sich selbst in ihren Empfindungen und Bedürfnissen erklären musste. Sie hatte verstanden, dass andere Menschen nicht wissen konnten, was in ihr vorging und deshalb auch nicht angemessen auf sie eingehen konnten. Mit dieser Strategie war die Kommunikation innerhalb ihrer Familie schon besser geworden (C106).

Jule versuchte nun die Rückmeldungen anderer Menschen differenzierter zu betrachten und nicht mehr alles was gesagt wird so ernst zu nehmen. Vor der Diagnose hat sie sich „alles zu Herzen genommen“ (J111). Ihr war nicht bewusst, dass Menschen „eine inhomogene oder inkonsistente Wahrnehmung“ haben und mit ihren Meinungen auch Unrecht haben können (J115). Insbesondere hörte sie nun nicht mehr auf Menschen, die zu ihr sagten: „Stell dich nicht so an“. Sie versuchte nun stattdessen auf ihre Bedürfnisse zu achten (J114).

Otto hat durch die Diagnose die Strategie gelernt, sich „Hilfe von außen“ zu holen und Anregungen von anderen Menschen ernst zu nehmen: Er arbeitete nun daran, „die autistischen Perfektionsansprüche als solche“ bei sich zu erkennen und diese „auf ein

vernünftiges Maß zu reduzieren“. Dass für ihn beispielsweise nun auch „ein Essen mit nicht perfekt angedickter Sauce ein wunderschönes romantisches Rendezvous“ sein konnte. Hierbei war es für ihn hilfreich zu erkennen, dass er von seiner Frau geliebt und ertragen wurde, auch wenn manchmal sein *Anderssein* nervte (O88).

### 6.9.4 (NICHT-)IDENTIFIKATION MIT DER AUTISMUS-DIAGNOSE

Es berichteten alle Interviewpartnerinnen und -partner, dass sie sich nach der Diagnosestellung zunächst mit dem Autismus identifiziert haben. Im Verlauf hat dann eine Relativierung stattgefunden. Christina fühlte sich eine Zeit lang wie „die Autistin“. Ihre alten Selbstbilder sind durch die Diagnose „zerstört“ worden. Sie hat sich dann „hauptsächlich über das Autistisch-Sein“ definiert (C108). Das Autistin-Sein war ihr neues „Selbstbildgerüst“, welches ihre „Innereien“ zusammengehalten hat. Sie beschrieb dieses Gerüst als „skelettiertes, unfertiges Haus“, welches nur „von einem Gerüst zusammengehalten“ und am Zusammenstürzen gehindert wurde (C77). Dann versuchte sie wieder von einer kompletten Identifikation mit dem Autismus „wegzukommen“: Mittlerweile war das Asperger-Syndrom zwar „ein Teil“ von ihr, aber sie fand es nicht mehr sinnvoll, ihre „Identität darauf zu gründen“ (C108).

Auch Ian hat sich nach der Diagnose zunächst „voll als Autist identifiziert“ und sich „dabei gut gefühlt“ (I20). Er kam dann in eine Krise, in welcher er Unterschiede zwischen sich selbst und anderen Menschen mit Autismus feststellte und in Folge an der Richtigkeit seiner Diagnose zweifelte. Zunächst dachte er, dass er „alles was er macht und denkt“ immer nur auf eine autistische Art und Weise machen oder denken konnte. Später begriff er dann, dass er „nicht immer nur autistisch“ war (I113). Nun wusste er, dass er auch „eine Menge Charaktereigenschaften“ hatte, „die nichts mit Autismus“ zu tun hatten, ihn aber genauso ausmachten. Er hatte also sowohl autistische wie auch nicht-autistische Seiten an sich (I112).

Otto überschätzte nach der Diagnosestellung die Ausprägung seiner autistischen Eigenschaften. Nach der Diagnose hat er zuerst „zu viel“ von sich für autistisch gehalten. Vor der Diagnose dagegen „zu wenig“, da er sich grundsätzlich zuvor für *normal* hielt. Otto wollte nun lernen „erst Mensch und dann dabei auch Autist“ zu sein

(O93). Er fühlte sich als Mensch, wenn es ihm gut ging. Und wenn es ihm schlecht ging, führte er das häufig auf das Autist-Sein zurück (O94).

Für Karen war es zunächst schwierig die Verdachtsdiagnose zu akzeptieren. Dann stellte sie fest, dass sich an ihrer Identität nach der Diagnosestellung nichts geändert hatte. Nur manches, was sie ausmachen würde, hatte einen Namen bekommen. Allerdings änderte sich in ihrer Wahrnehmung immer noch der „autistische Anteil“ ihrer Identität, je nachdem wie sie im Leben gerade zurechtkam. Mittlerweile war der Autismus aber auch „ein guter Teil“ von ihr, mit dem sie sich gerne identifizierte (K73).

Jule konnte sich zum Zeitpunkt des Interviews mit der Diagnose voll identifizieren. Nun fühlte sie sich nicht mehr „einsam und einzigartig“ wie zuvor in ihrem Leben, sondern konnte sich selbst in einer Beschreibung wiederfinden. Für sie war es sehr befreiend zu wissen, dass auch sie zu einer Gruppe von Menschen dazugehörte, die eine „Teilmenge einer Menge“ darstellte (J120). Das Interview mit Jule fand nur wenige Monate nach ihrer Diagnostik statt, während bei den anderen Interviewpartnerinnen und -partnern mehrere Jahre zwischen Diagnostik und Interview lagen.

## 7. DISKUSSION

Bei der Betrachtung der Ergebnisse der Interviews wurde deutlich, dass die fünf Interviewpartnerinnen und -partner teilweise sehr ähnliche wie auch unterschiedliche Erlebnisinhalte benannten. Sie durchliefen alle eine Art Prozess, in welchem am Anfang die Frage stand, ob und warum sie eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen ließen und bei dem am Schluss der Versuch einer Integration ihrer durch die Diagnose neu erworbenen Erkenntnisse in ihr Selbstbild stattfand. Die Ergebnisse der Interviews werden im Folgenden entlang der drei Fragestellungen unter Einbeziehung des theoretischen Hintergrunds der Arbeit diskutiert. Zuletzt folgt eine kritische Auseinandersetzung mit der Methodik der Studie.

### 7.1 AUS WELCHEN GRÜNDEN HABEN DIE INTERVIEWPARTNERINNEN UND -PARTNER IM ERWACHSENENALTER EINE AUTISMUS-DIAGNOSTIK DURCHFÜHREN LASSEN?

#### 7.1.1 HOCHKOMPENSATORISCHER LEBENSSTIL

In der Autismus-Literatur wird beschrieben, dass Menschen, die im Erwachsenenalter eine Autismus-Diagnostik durchführen lassen, meist einen nach außen hin eher geringen Schweregrad an autistischen Symptomen aufweisen. Die Betroffenen verfügen demnach über gute Kompensationsmöglichkeiten wie eine hohe Intelligenz und/oder ein gut strukturiertes Netzwerk an psychosozialer Unterstützung. Dennoch leiden sie häufig unter Sekundärerkrankungen, wie Depressionen, Ängste, Burnout oder Somatisierungsstörungen, welche einem hochkompensatorischen Lebensstil geschuldet sind (s. Kapitel 3.5.2 *Die Autismus-Diagnose*). Die Ergebnisse der Interviews bestätigen diese Beobachtung.

Es wird deutlich, dass bei den Interviewpartnerinnen und -partnern vor, während und nach der Zeit der Diagnosestellung vor allem depressive Verstimmungen wie auch Ängste und Zwänge aufgetreten sind. Auch gab es bei ihnen Vordiagnosen aus den Bereichen „soziale Ängste“, „Zwangsstörungen“, „Depression“ und „psychosomatische Erkrankungen“ (s. Kapitel 3.1.2 *Differentialdiagnostik und Komorbiditäten* & s. Kapitel 6.1 *Interview mit Jule* – 6.5 *Interview mit Otto*).

Es entstehen hierdurch einige offene Fragen, insbesondere wie diese Erkrankungen mit der Autismus-Diagnose und vor allem mit dem Zeitpunkt der Diagnostik interferieren. Inwieweit können Begleiterkrankungen – wie beispielsweise die starken Zwänge bei Karmen – zu einer Autismus-Diagnostik führen? Oder inwieweit verdecken Begleiterkrankungen eine Autismus-Spektrum-Störung – wie es die psychosomatischen Beschwerden von Otto getan haben? Kann die Autismus-Diagnostik helfen, Begleiterkrankungen abzumildern? Oder führt die Autismus-Diagnostik eher zu einer Verschlimmerung der Begleiterkrankungen – wie bei Christina, welche dann durch ein Sich-*behindert*-fühlen noch stärker depressiv wurde? Oder kann die Autismus-Diagnose gar erst zu einem Aufbrechen von Begleiterkrankungen führen – wie die Depression von Ian ein halbes Jahr nach der Diagnostik?

Die Diagnose hat zunächst bei allen Interviewpartnerinnen und -partnern zu einer Verbesserung ihres psychischen Zustands beigetragen, da sie sich erleichtert fühlten und Erklärungen bekamen. Ihnen ist gemeinsam, dass sie zum Zeitpunkt, als sie sich aktiv zu einer Autismus-Diagnostik entschieden, einen erheblichen Leidensdruck verspürten bzw. gesundheitliche Probleme hatten. Jule, Christina, Ian und Karen litten vor der Diagnostik über einen längeren Zeitraum unter Depressionen und sozialen Ängsten oder Zwängen, Otto hatte starke psychosomatische Beschwerden. Jule, Christina und Ian hatten durch die Diagnose die Hoffnung auf eine Unterstützung in Form einer speziellen Therapie, welche den Autismus miteinbezieht (*s. Kapitel 6.7 Gründe für Autismus-Diagnostik*). Bei der Autismus-Therapie handelt es sich nicht um eine Therapie von Autismus im eigentlichen Sinne, sondern um eine Therapie von Begleiterscheinungen. Betroffene und Angehörige werden mit dem Ziel unterstützt, dass diese mehr praktische Kenntnisse über Autismus erlangen (*s. Kapitel 3.5.3 Autismus-Therapie*). Alle drei Interviewpartnerinnen und -partner haben zuvor Erfahrungen mit Therapie gemacht, die jedoch erfolglos waren.

In der Literatur wird beschrieben, dass die Symptome wie Depressionen, Ängste oder Somatisierungsstörungen bei (erwachsenen) Menschen mit Autismus Folge eines hochkompensatorischen Lebensstils sein können (*s. Kapitel 3.5.2 Die Autismus-Diagnose*). Es haben alle Interviewpartnerinnen und -partner an Regelschulen ohne spezielle Unterstützung höhere Schulabschlüsse erlangt und erfolgreich einen Beruf

erlernt, mit Ausnahme von Jule, welche in der Zeitspanne des Interviews auf Ausbildungssuche war. Es kann davon ausgegangen werden, dass alle von Kindheit an über sehr gute kognitive Fähigkeiten verfügten und diese als Ressource und Kompensation verwendeten, diese Kompensation aber mit der Zeit bei den Interviewpartnerinnen und -partnern zu Erschöpfung und Begleiterkrankungen führte und sie sich deshalb für eine Autismus-Diagnostik entschieden.

### 7.1.2 LEIDENSDRUCK

In der Autismus-Literatur wird beschrieben, dass es im Erwachsenenalter meist nur zur Stellung einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum im Erwachsenenalter kommt, wenn Betroffene einen Leidensdruck verspüren, weil sie in alltäglichen Aufgaben scheitern, sich verzweifelt fühlen und Hilfe suchen (*s. Kapitel 3.5.2 Die Autismus-Diagnose*). Diese Beobachtung aus der Praxis findet sich auch in allen Interviews wieder. Als Jule zum Studium in eine andere Stadt zog, war sie überfordert und konnte ihre Wohnung nicht mehr verlassen. Sie war mit der Diagnose Depression in Therapie, fühlte sich aber missverstanden. Jule kam durch eine Recherche in Internet und Fachbüchern auf die Idee, von Autismus betroffen zu sein. Mit der Aussicht einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum hatte sie die Hoffnung auf eine Therapie, die besser zu ihr passt (*s. Kapitel 6.1.1 Welche Gründe hatte Jule, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen?*).

Christina hatte schon seit der Schulzeit Konzentrationsprobleme und rastete häufiger scheinbar ohne jeden Grund aus. Sie konnte bei ihren Klassenkameradinnen sozial kaum mithalten. Dies gelang ihr nur ansatzweise, indem sie Medikamente zur Beruhigung einnahm. Christina schloss mit Mühen eine Ausbildung ab. Dann wurde sie durch einen Zeitschriftenartikel auf das Thema Autismus aufmerksam. Für eine Autismus-Diagnostik entschied sich Christina, um beruflich bzw. finanziell etwas abgesichert zu sein (*s. Kapitel 6.2.1 Welche Gründe hatte Christina, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen?*).

Ian hatte von Kindheit an das Gefühl, *anders* als andere zu sein, und darunter gelitten. Für ihn waren schon immer vor allem gefühlsbetonte gemeinsame Aktivitäten mit anderen Menschen schwierig gewesen. Er las durch Zufall im Internet einen Artikel zu

Autismus im Erwachsenenalter. Durch die Diagnose erhoffte er sich eine Erklärung für sein gefühltes *Anderssein* und eine Behandlung. Er wollte nicht mehr allein sein mit seinen sozial-emotionalen Problemen. Ian war zuvor schon wegen seiner Ängste erfolglos in Therapie gewesen (*s. Kapitel 6.3.1 Welche Gründe hatte Ian, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen?*).

Karen wurde durch die Autismus-Diagnose ihres Sohnes für das Thema Autismus sensibilisiert und bekam hierdurch den Gedanken selbst betroffen zu sein. Sie empfand sich in ihrem Verhalten dem ihres Sohnes gegenüber sehr ähnlich, auch sie hatte zwanghafte Züge und soziale Ängste. Diese verschlimmerten sich und es war ihr zu diesem Zeitpunkt kaum mehr möglich das Haus zu verlassen. Ein paar Monate nachdem sie eine Verhaltenstherapie begonnen hatte, entschloss sie sich zu einer Autismus-Diagnostik. Sie ahnte betroffen zu sein, wollte aber mit der Diagnostik ihrem Umfeld das Gegenteil beweisen (*s. Kapitel 6.4.1 Welche Gründe hatte Karen, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen?*).

Bei Otto wurde bei einem Aufenthalt in einer Reha-Klinik der Autismus-Verdacht durch seine zuständige Therapeutin geäußert. Er war in der Klinik wegen psychosomatischer Beschwerden und hieraus resultierender Arbeitsunfähigkeit. Für Otto kam der Hinweis, er könnte von Autismus betroffen sein, unerwartet. Durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Autismus und auf Zureden seiner Frau entschied er sich dann für eine Autismus-Diagnostik (*s. Kapitel 6.5.1 Welche Gründe hatte Otto, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen?*).

### 7.1.3 DAUERHAFTER STRESSZUSTAND

Alle Interviewpartnerinnen und -partner berichteten nicht nur von einem Leidensdruck, sondern ebenfalls von Stress-Symptomen, welche sie in ihrem Alltag erlebten. Diese wurden nicht von allen direkt benannt, sondern zeigten sich auch vor allem in der Angabe von Zwängen, Ängsten und depressiven Zuständen. Einigen wurde auch erst nach der Diagnosestellung und der Beschäftigung mit Autismus das Ausmaß ihrer Anfälligkeit für Stresssymptome bewusst, welches sie alltäglich ihr Leben lang ertragen mussten. Beispielsweise litt Jule seit ihrer Kindheit an psychosomatischen Folgen von Stress, wie Ohrensausen. Als Kind auf ihre körperlichen Symptome

angesprochen verneinte sie stetig, dass sie Stress habe. Erst nach der Diagnose und durch die Beschäftigung mit Autismus wurde ihr der bei ihr dauerhaft erhöhte Stresslevel bewusst, der für sie zuvor vollkommen *normal* gewesen war. Sie dachte, alle Menschen würden ähnlich viel Stress erleben.

Die Interviewpartnerinnen und -partner waren so erschöpft von ihrem Alltag, dass sie psychische oder psychosomatische Erkrankungen entwickelten. So hatte neben Jule auch Otto gesundheitliche Beschwerden, die vor allem seine Stimme betrafen. Ian, Karen und Christina entwickelten Ängste und/oder Zwänge, die sie in ihrem Alltag sehr einschränkten. Wie dauerhafter Stress das körperliche Wohlbefinden beeinflusst, kann mit dem „Allgemeinen Adaptationssyndrom“ nach Selye (1951) erklärt werden (s. *Kapitel 2.1 Stress als psychisch-körperliche Reaktion auf eine äußere Reizkonstellation*).

Wenn der Mensch länger anhaltenden Stressreizen ausgesetzt ist, versucht er die zunächst ausgeschütteten Stresshormone wieder abzubauen und so den *Normalzustand* wiederherzustellen („stage of resistance“). Diese Phase kann nur für eine begrenzte Zeit aufrechterhalten werden. Bleiben die Stressoren über längere Zeit bestehen, führt dies zum Erschöpfungsstadium mit sowohl psychischen wie körperlichen Folgen („stage of exhaustion“).

Christina war nach der Schule immer sehr müde und hat nachmittags geschlafen. Dies ermöglichte es ihr, sich von dem Stress auszuruhen, den sie täglich morgens in der Schule erfahren hatte. Als sie nun ihre Ausbildung begann, war es ihr nicht mehr möglich, sich im selben Maße wie in der Schulzeit zu erholen. Ihr Körper schaffte es nicht mehr, den *Normalzustand* wiederherzustellen. Sie blieb dauerhaft in dem „stage of resistance“, welcher für den Körper ein Stresszustand ist, was bei ihr letztlich mit der Zeit zu einem Erschöpfungsstadium führte.

Welche Situation (dauerhaft) von Personen als Stress erlebt wird, ist nach Lazarus & Folkman (1984) nicht nur abhängig von den äußeren Situationsanforderungen, sondern auch davon, wie die Person eine Situation bewertet und hierbei vor allem von der von ihr gefühlten Bewältigbarkeit der Situation. Es kann von einem wechselseitigen Verhältnis von Situation und Person ausgegangen werden. Nicht nur die Situation wirkt auf die Person, sondern auch die Person wirkt – bestenfalls verändernd – auf die Situation ein (s. *Kapitel 2.2 Transaktionales Stressmodell*). Die gleiche äußerliche

Situation kann somit von manchen Menschen als großer Stress und von anderen im Extrem als angenehme Herausforderung empfunden werden je nachdem, über welche Ressourcen die jeweilige Person verfügt.

Während es einer autistischen Person vielleicht an einem neuen Ausbildungsplatz Angst bereiten kann, dass sie die Arbeitsabläufe noch nicht im Detail kennt („threat“), kann dies eine andere Person in gleicher Situation vielleicht als spannend und herausfordernd erleben („challenge“). Während es der autistischen Person vielleicht schwerfällt, von sich aus bei einem Arbeitskollegen um Rat zu fragen, erlebt dies die nicht-autistische Person vielleicht sogar als gute Möglichkeit mit den Arbeitskollegen ins Gespräch zu kommen. Die Fähigkeit, andere Menschen um Hilfe zu bitten und diesen Kontakt als bereichernd zu erleben, stellt hierbei beispielsweise für Personen eine Ressource dar, um die Einarbeitung bei einer neuen Arbeitsstelle als bewältigbar zu bewerten, und dadurch nicht dauerhaft in einem Stresszustand zu bleiben.

Alle Interviewpartnerinnen und -partner berichteten mehr oder weniger direkt, dass sie sich vor der Diagnosestellung in einer verzweifelten Situation befanden, die für sie erst einmal nicht bewältigbar erschien. Christina war durch ihre Ausbildung vollkommen erschöpft, Karen litt unter Ängsten und Zwängen, die es ihr fast unmöglich machten das Haus zu verlassen, Otto hatte starke Probleme mit einer anhaltenden Heiserkeit und Jule fühlte sich mutlos und niedergeschlagen. Auch Ian berichtete von einer Einsamkeit und andauernden sozialen Ängsten. Die Hoffnung auf die Diagnose war bei ihnen, mit Ausnahme von Karen, zugleich die Hoffnung darauf, ihre Lebenssituationen besser bewältigen zu können, beispielsweise durch spezielle Unterstützung in Form von Autismus-Therapie.

### 7.1.4 UNZUREICHENDE REGULATION VON STRESS UND AUTISTISCHES BEWÄLTIGUNGSVERHALTEN

Wenn sich wie im Beispiel des letzten Kapitels eine autistische Schülerin jeden Tag nach der Schule schlafen legt, kann dies als ein Bewältigungsverhalten („Coping“, s. *Kapitel 2.2 Transaktionales Stressmodell*) verstanden werden, um die vielen Eindrücke aus der Schule zu verarbeiten. Innerhalb der Schulzeit war es ebenfalls eine von Christinas Bewältigungsstrategien, mit Reizüberflutung umzugehen, „schnell in die Luft zu gehen“ (s. *Kapitel 6.2.1 Welche Gründe hatte Christina, eine Autismus-Diagnostik bei*

*sich durchführen zu lassen?*). Wobei an dieser Stelle das Wort „Strategie“ etwas irreführend klingt, da es suggeriert, dass sie sich bewusst überlegt hat, „auszurasten“ oder nach der Schule zu schlafen. Die Verhaltensweisen wie „Ausrasten“ oder „Schlafen“ können eher als eine Reaktion, eine Art möglicher Umgang, von Christina mit einer überfordernden Umgebung verstanden werden. Für ein besseres Verständnis soll an dieser Stelle für den Begriff „Bewältigungsstrategie“, welcher im autistischen Unterstützungskontext häufig verwendet wird, der Begriff „Bewältigungsverhalten“ gebraucht werden.

Das Bewältigungsverhalten, welches für Christina noch in der Schule griff, reichte in der Ausbildung unter den veränderten Umgebungsbedingungen nicht mehr aus. Sie befand sich nun vermutlich in einem dauerhaften Stresszustand. Der Übergang von der Schule zur Ausbildung war für sie im Sinne von Filipp (2002) ein kritisches Lebensereignis. Dieses ist dadurch gekennzeichnet, dass das bisherige Passungsgefüge zwischen einer Person und ihrer Umwelt bedroht ist und noch kein neues aufgebaut ist (*s. Kapitel 2.3 Kritische Lebensereignisse als besondere Herausforderung*). Die gewohnte Schule mit ihrer Strukturierung musste zugunsten eines Ausbildungsplatzes mit neuen Anforderungen weichen.

Ereignisse werden für Menschen umso kritischer, wenn sie keine oder kaum Kontrolle über das Eintreten des neuen Ereignisses haben. Der aktive Umgang einer Person mit einer veränderten Lebenssituation ist hierbei von zentraler Bedeutung und bestimmt mit, ob diese als bewältigbar erlebt wird (*s. Kapitel 2.4 Modell zur Analyse von kritischen Lebensereignissen*). Es wäre möglich, dass Christina den Übergang von der Schule zum Beruf nicht als etwas wahrgenommen hat, worauf sie Einfluss hatte, sondern als etwas Gesetztes, dem sie sich fügen musste.

### 7.1.5 UNGLEICHGEWICHT IM PERSON-UMWELT-PASSUNGSGEFÜGE

Christina ging es im Verlauf ihrer Ausbildungszeit immer schlechter. Sie nahm schließlich Medikamente zur Beruhigung ein und schaffte es, die Ausbildung erfolgreich abzuschließen. Im Anschluss war sie so erschöpft, dass sie nicht in einen gewöhnlichen Berufsalltag eintreten konnte. Mithilfe des Stressbewältigungsmodells nach Filipp & Aymanns (2010) bzw. Eppel (2007) kann dieses Scheitern so beschrieben

werden (s. *Kapitel 2.4 Modell für die Analyse von kritischen Lebensereignissen & s. Kapitel 2.5 Vereinfachtes Stressbewältigungsmodell*): In der Ausgangssituation gibt es auf der einen Seite die Person mit ihren körperlichen und seelischen Merkmalen. In diesem Fall eine junge Person mit Autismus, welche nur wenig sozial interagiert, schnell reizüberflutet ist und sehr strukturierte Abläufe bevorzugt. Auf der anderen Seite steht die Umwelt (in Form von konkreten Umfeldern), sowohl die materielle, soziale wie auch die gesellschaftliche. In diesem Fall zunächst die Schule, welche Christina ein gewisses Maß an Strukturiertheit bot. Auf beiden Seiten kann es Ressourcen, aber auch Vulnerabilitäten geben. Vulnerabilität bedeutet eine gewisse Verletzlichkeit oder Anfälligkeit.

Werden nun an eine Person neue Aufgaben herangetragen, beispielsweise an einem neuen Ausbildungsplatz, entsteht ein Ungleichgewicht im Person-Umwelt-Passungsgefüge, welches in der Person Stress und damit Bewältigungsverhalten auslöst. Die Bewältigung kann glücken oder misslingen. Sie ist geglückt, wenn ein neues Gleichgewicht zwischen Person und einem konkreten Umfeld hergestellt wird. Können die neuen Aufgaben nicht mithilfe von Ressourcen bewältigt werden, bleibt die Person im Ungleichgewicht mit ihrer Umwelt und es entsteht dauerhafter Stress. Der Wechsel von der Schule zum Ausbildungsplatz erzeugt in diesem Beispiel ein Ungleichgewicht, welches längere Zeit anhält, da die Bewältigung verfehlt. In dieser Zeit des Ungleichgewichts erfuhr Christina von der Existenz von Autismus im Erwachsenenalter und seinen Ausprägungen. Sie ließ die Diagnostik durchführen um sich abzusichern, weil sie erst einmal nicht mehr arbeiten konnte.

Ähnlich ging es auch Otto, der starke psychosomatische Probleme hatte: Ihm fiel das Arbeiten schleichend immer schwerer. Als er nach der Autismus-Diagnostik nicht mehr arbeiten musste, ging es ihm „so gut wie wahrscheinlich noch nie vorher“ im Leben (s. *Kapitel 6.5.2 Wie hat Otto die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). Bei ihm wurde das Gleichgewicht zwischen Person und Umwelt durch die Befreiung von der Arbeit (zunächst) wiederhergestellt.

Zu der Frage nach den Gründen für die Autismus-Diagnostik gaben alle Interviewpartnerinnen und -partner einen vordergründigen Leidensdruck an. Starke Probleme in Ausbildung, Beruf oder Alltag nannten alle sowie die Suche nach einer

Erklärung für soziale Schwierigkeiten. Hieran geknüpft war meistens auch die Idee, nach der Diagnosestellung eine spezielle Therapie machen zu können, die ihnen hilft. Hieraus wird deutlich, dass bei allen Interviewpartnerinnen und -partnern in der Zeitspanne vor der Diagnostik ein Ungleichgewicht im Person-Umwelt-Passungsgefüge bestand.

Eine dauerhafte Hintergrundbelastung fand sich bei allen Interviewpartnerinnen und -partnern. Ian hat sich von klein auf selbst die Schuld für seine sozial-emotionalen Probleme mit anderen Menschen gegeben. Jule und Christina hielten sich ihr Leben lang für wertlos. Sie litten unter starken Minderwertigkeitsgefühlen, da sie es dauerhaft so empfanden, bei ihren Klassenkameradinnen nicht mithalten zu können. Christina fühlte sich regelrecht handlungsunfähig. Jule hörte regelmäßig den Satz: „Stell dich nicht so an!“, und hatte diesen irgendwann für sich verinnerlicht (*s. Kapitel 6.1.1 Welche Gründe hatte Jule, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen?*). Für alle drei stellte die Hoffnung auf die Diagnose bereits im Vorfeld eine Art Berechtigung fürs *Anderssein* und eine Befreiung von Schuldgefühlen dar.

In welchen Situationen kam es nun bei den Interviewpartnerinnen und -partnern zur Diagnostik und im Vorhinein zu einem speziellen Ungleichgewicht im Person-Umwelt-Passungsgefüge? In den beschriebenen Situationen des Scheiterns und der Schuldgefühle befanden sich alle, bis auf Ian, mehr oder weniger in Übergangssituationen, welche für sie auf der Grundlage ihrer Erfahrungen und Emotionen zu kritischen Lebenssituationen wurden. Jule war zum Studium in eine andere Stadt gezogen. Christina hatte gerade unter größter Anstrengung ihre Ausbildung geschafft und stand vor dem Einstieg ins Berufsleben. Otto hatte psychosomatische Probleme im Berufsleben, die er mit dem Älter-Werden in Verbindung brachte. Karen erlebte die Autismus-Diagnose ihres eigenen Sohnes. Die mit einer Übergangssituation einhergehende Überforderung hat sich bei den Interviewpartnerinnen und -partnern aus dem beruflichen und/oder familiären Alltag heraus entwickelt.

## 7.2 WIE HABEN DIE INTERVIEWPARTNERINNEN UND -PARTNER DIE ZEIT DER DIAGNOSESTELLUNG ERLEBT?

Die gefundenen Kategorien „Schwebezustand“, „Erleichterung“, „Neuinterpretation“, „Krisenzeit“ und „Relativierung“ lassen sich als Phasen interpretieren, welche die Interviewpartnerinnen und -partner nacheinander durchlaufen haben. Einen Überblick über das entworfene Phasen-Modell bietet folgende Abbildung. Im Anschluss werden die einzelnen Phasen erläutert.

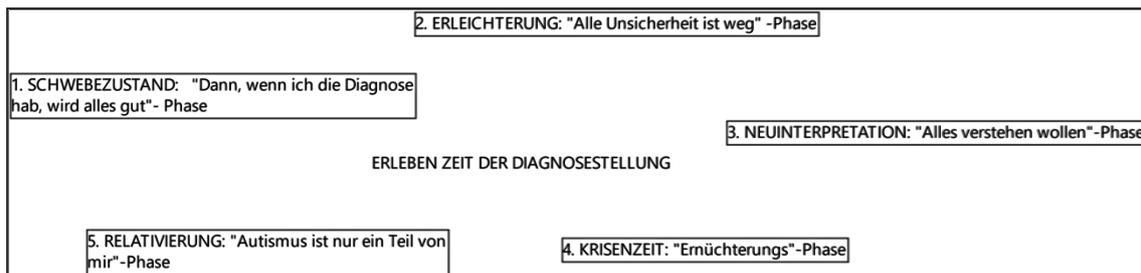


Abbildung 12. Erleben Zeit der Diagnosestellung (Phasenmodell)

### 7.2.1 „DANN, WENN ICH DIE DIAGNOSE HAB, WIRD ALLES GUT!“ - PHASE

Diese Phase vor der Diagnosestellung beinhaltete eine Art Hoffnung der Interviewpartnerinnen und -partner auf eine Erklärung für verschiedenste Problemlagen, in welchen sie sich in ihrem Leben bisher befanden. Die Diagnose ließ sich hierfür wie eine Art Generalschlüssel vorstellen, mit welchem die Türen zu einem tieferen Verständnis der eigenen Person eröffnet werden konnten. Vorher war es für die Interviewpartnerinnen und -partner allerdings notwendig eine hieb- und stichfeste Diagnose zu erhalten, um durch die Eingangstür in die Autismus-Welt eintreten zu dürfen. Die Aussicht auf neue Erklärungsmöglichkeiten in Verbindung mit dem Leid, welches sie in sozialen und beruflichen Situationen immer wieder erfahren haben, ließ sie hoch motiviert sein, sich einer Diagnostik zu unterziehen (s. *beispielsweise Kapitel 6.1.2 Wie hat Jule die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*).

Während der Zeit der Diagnosestellung, die sich häufig über mehrere Monate hinzog, befanden sich die Interviewpartnerinnen und -partner in einer Art Schwebezustand (s. *Kapitel 6.8.1 Schwebezustand*). Karen fühlte sich in dieser Zeit weder wie ein *normaler*

Mensch noch wie ein Mensch mit Autismus (*s. Kapitel 6.4.2 Wie hat Karen die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*).

Ian und Jule haben sich ihr gesamtes Leben lang schon *anders* gefühlt und gewundert, was mit ihnen nicht stimmen würde. Bei ihnen überwog dann in der besagten Phase die Hoffnung, die Diagnose zu bekommen. In ihrer Vorstellung lieferte eine Diagnose eine anerkannte Erklärung für ihr Verhalten und nahm den Druck raus, sich *normal* verhalten zu müssen. Es wurde hierdurch auch offensichtlich, dass sie sich nicht einfach hätten mehr bemühen müssen, sondern dass es „bewiesenermaßen“ nicht ihre Schuld gewesen sein konnte, dass soziale Kontakte manchmal oder auch häufiger nicht befriedigend klappten (*s. Kapitel 6.3.2 Wie hat Ian die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*).

Christina, Karen oder Otto sind sich hingegen ihres *Andersseins* vor der Diagnose gar nicht bewusst gewesen. Sie hatten zwar ähnliche dauerhafte Probleme in Schule, Beruf, Familie oder sonstigen sozialen Situationen wie Ian und Jule – die sich schon immer *anders* als ihre Mitmenschen fühlten – aber einen anderen Umgang hiermit.

Sie überlegten sich Erklärungen für die Unstimmigkeiten, die sie im Kontakt mit anderen Kindern wahrnahmen. Christina dachte längere Zeit, dass sie Konzentrationsprobleme habe und leicht abzulenken sei und dies die Erklärung für ihre Schwierigkeiten sei (*s. Kapitel 6.2.1 Welche Gründe hatte Christina, eine Autismus-Diagnostik durchführen zu lassen?*). Otto suchte eine Erklärung bei anderen Menschen oder in situativen Gegebenheiten. Er erklärte sich beispielsweise seine Probleme mit anderen Kindern damit, dass er als Einziger im Dorf das Gymnasium besucht hat (*s. Kapitel 6.5.2 Wie hat Otto die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*).

Diese Erklärungsmodelle erlaubten es Karen, Christina und Otto, sich während ihrer gesamten Kindheit *normal* zu fühlen – trotz unentdeckter autistischer Wahrnehmung. Bis sie dann eines Tages ihre Lebens- und Alltagsanforderungen nicht mehr bewältigen konnten und (körperlich) krank wurden (*s. Kapitel 6.2.2 Wie hat Christina die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). In der Behandlung ihrer psychosomatischen Symptome wurden sie dann von Professionellen im Gesundheitssystem oder von informierten Angehörigen mit dem Verdacht Autismus konfrontiert. Für diese Gruppe der Betroffenen war die Konfrontation mit der Diagnose erst einmal ein Schock. Christina

entschied sich recht zügig für eine Überprüfung des Verdachts. Otto ließ sich mit der Zeit zu einer Diagnostik überreden. Karen weigerte sich zunächst und wollte dann mit der Diagnostik beweisen, dass sie nicht von Autismus betroffen sei. Die drei befanden sich dann in einem andauernden Hin und Her. Die Abwägung zwischen dem Nutzen der Diagnose für sie und ihre Familie und/oder berufliche Situation und dem Wunsch, ihr Leben trotz Anstrengung und Überforderung wie gehabt beizubehalten, war für sie schwierig und kräftezehrend.

Alle Interviewpartnerinnen und -partner, bis auf Karen, erlebten die Diagnostik wie eine Art Prüfung, die es zu bestehen galt. Dementsprechend bereiteten sie sich auch darauf vor und waren die Wochen oder Monate vor der Diagnostik damit beschäftigt, sich möglichst gut über Autismus und den Ablauf der Diagnostik zu informieren. Otto und Christina – die sich zuvor *normal* gefühlt haben – freundeten sich mit der Zeit ähnlich stark mit dem Gedanken an, autistisch zu sein, wie Ian oder Jule, die sich schon immer *anders* gefühlt haben. Sie alle wünschten sich die Diagnose zu bekommen und hatten Angst „durchzufallen“. Auch Karen bereitete sich akribisch auf die Diagnostik vor, allerdings mit dem Ziel, keine Diagnose attestiert zu bekommen.

### 7.2.2 „ALLE UNSICHERHEIT IST WEG“ - PHASE

Direkt nach der Diagnostik fühlten sich alle Interviewpartnerinnen und -partner erst einmal erleichtert, manchmal auch glücklich oder wie Ian sogar „euphorisch“. Sie hatten die „Prüfung bestanden“ und freuten sich nun, dass sie das Erklärungsmuster Autismus auf sich anwenden durften (s. Kapitel 6.8.2 *Erleichterung*). Das Erleichterungsgefühl trat auch bei Karen ein, die mit der Diagnostik eigentlich „beweisen“ wollte, dass sie nicht betroffen sei. Vermutlich hatte sie es in der Zeit davor geahnt oder befürchtet, durchaus betroffen zu sein, auch, wenn sie es sich nicht gewünscht hatte. Nun war für alle der „Schwebezustand“ beendet: eine Tatsache war geschaffen worden.

Die Diagnose konnte Ian und Jule – die schon immer das Gefühl hatten *anders* zu sein, sich anstrengten und immer wieder am Führen eines *normalen* Leben scheiterten – von Schuldgefühlen befreien (s. Kapitel 6.3.2 *Wie hat Ian die Zeit der Diagnosestellung*

*erlebt?*). Christina, Otto und Karen konnte die Diagnose helfen zu akzeptieren, dass sie Dinge in ihrem Leben „nicht mehr hinbekamen“ und/oder krank wurden.

Das Glücksgefühl, welches sich nach der Diagnosestellung bei den Interviewpartnerinnen und -partnern einstellte, wurde von ihnen selbst im Vorhinein überschätzt. Sie hatten spezifische Erwartungen an die Diagnose gehabt. Otto stellte sich in der Zeit der Diagnosestellung vor, dass mit der Diagnose „alles gut“ werden würde (*s. Kapitel 6.5.2 Wie hat Otto die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). Ein erleichterndes Gefühl stellte sich zunächst auch bei ihm und den anderen für eine gewisse Zeit ein.

### 7.2.3 „ALLES VERSTEHEN WOLLEN“ - PHASE

Diese Phase begann für die Interviewpartnerinnen und -partner schon mit dem ersten Verdacht, möglicherweise selbst von Autismus betroffen zu sein. Jule suchte aktiv im Internet und Fachbüchern nach einer Erklärung für ihr eigenes *Anderssein* und ihre sozialen Probleme und fand dann Beiträge zu Autismus im Erwachsenenalter, in welchen sie sich wiederfinden konnte. Ian fiel durch Zufall ein Artikel über Autismus in die Hände, mit dessen Inhalt er sich spontan identifizieren konnte. Otto, Karen und Christina wurden durch Professionelle oder Angehörige auf das Thema Autismus aufmerksam gemacht und informierten sich dann gründlich zu der Thematik. Allen gemeinsam war, dass sie Merkmale an sich entdeckten, die den Beschreibungen in den Artikeln über Autismus stark ähnelten (*s. Kapitel 6.8.3 Neuinterpretation*).

Die Interviewpartnerinnen und -partner entwickelten daraufhin einen gedanklichen Fokus auf das Thema Autismus und wollten gerne alles dazu wissen. Als sie sich zu einer Diagnostik entschieden hatten, fingen sie an sich gewissenhaft auf diese vorzubereiten. Sie reflektierten ihr Leben und versuchten möglichst viele (nicht-) autistische Eigenschaften und Erlebnisse schriftlich festzuhalten. Durch diesen gedanklichen Hyperfokus kam es gerade in der Zeitspanne vor der Diagnostik bei Jule und Otto zu einer Verschlimmerung der Symptome und bei Karen zu einer Verlangsamung im Alltag.

Nachdem die Diagnostik erfolgt war, fühlten sich die Interviewpartnerinnen und -partner zunächst erleichtert. Sie fanden in der Folgezeit kurz Ruhe von einer Beschäftigung mit dem Thema Autismus. Sie hatten ihre „Prüfung bestanden“. Nach dieser kurzen Atempause begann für sie jedoch die wirklich intensive Beschäftigung mit dem Thema Autismus. Wo vorher noch Zweifel waren und der Autismus nur ein mögliches Erklärungsmuster sein konnte, war nun – wie Karen es formulierte – „eine Tatsache geschaffen worden“ (s. Kapitel 6.4.2 *Wie hat Karen die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). Das ganze Leben wurde jetzt mit einer Art Autismus-Schablone betrachtet. Wo vorher nur die Möglichkeit existierte etwas mit Hilfe von Autismus zu interpretieren, entstand nun für die Betroffenen eine Unausweichlichkeit, manchmal sogar der Zwang, alles autistisch interpretieren zu müssen. Sie wollten ihr *Anderssein* im ganzen Ausmaß verstehen und erinnerten sich an Situationen aus ihrer Kindheit und Jugend. Sie versuchten diese mithilfe des Konzepts des Autismus einzuordnen, beispielsweise warum sie häufig allein gespielt hatten und/oder Außenseiter in der Schule waren oder auf Kindergeburtstagen scheinbar ohne jeden Grund ausgerastet sind (s. Kapitel 6.2.3 *Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf Christinas Selbstbild?*).

Zudem haben die Interviewpartnerinnen und -partner nun nochmal mehr als zuvor den Kontakt zu anderen autistischen Menschen gesucht und Erfahrungen ausgetauscht. Es kann angenommen werden, dass die anderen autistischen Menschen als eine Art Peer-Group fungierten, in welcher sich die Betroffenen beheimatet fühlen konnten. Für Ian war es das erste Mal im Leben, dass er sich einer Gruppe zugehörig fühlte. Dementsprechend wichtig war für ihn der Kontakt zu Gleichgesinnten, nicht nur, um Informationen über Autismus auszutauschen, sondern auch, um sich nicht mehr allein zu fühlen (s. Kapitel 6.3.1 *Welche Gründe hatte Ian, eine Autismus-Diagnostik bei sich durchführen zu lassen?*).

In dieser Phase identifizierten sich die Interviewpartnerinnen und -partner stark mit dem Autismus und mit anderen Betroffenen. Ian bekam hierdurch Zweifel an seiner Diagnose, da er sich in einzelnen Eigenschaften *anders* erlebte als seine Peers, beispielsweise was sein gelegentliches Bedürfnis nach einer Umarmung anging. Die Grundlage für Zweifel an der Diagnose war auch bei Christina eine recht strenge

Vorstellung davon, wie autistische Menschen zu fühlen und sich zu verhalten haben, inspiriert durch das Bild von Autismus in den Medien. Beide schätzten vermutlich den Wert einiger ihrer (Persönlichkeits-)Merkmale höher ein als sonstige Eigenschaften, die sie mit anderen autistischen Menschen gemeinsam haben, und in Folge haben sie dann an der Diagnose gezweifelt. Diese Zweifel konnte Ian erst beilegen, nachdem er sich eine nochmalige Bestätigung der Diagnose bei einer professionellen Institution eingeholt hatte.

Christina nahm es in dieser Phase als Hinweis dafür, dass die Diagnose bei ihr falsch sein musste, wenn sie bestimmte Dinge in ihrem Leben gut hinbekam – beispielsweise in einer Situation angemessen empathisch reagierte. Letzteres brachte sie in eine moralische Zwickmühle, da sie dachte, dass sie nicht empathisch reagieren könnte, wenn die Diagnose korrekt wäre. Andererseits wollte sie aber trotzdem nicht auf die Diagnose verzichten, da sie Hilfe in ihrem Alltag benötigte (*s. Kapitel 6.2.2 Wie hat Christina die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*).

### 7.2.4 „ERNÜCHTERUNGS“ - PHASE

Der starke Antrieb des Verstehen-Wollens und der Versuch einer neuen Interpretation von gegenwärtigen und vergangenen Lebensinhalten mündeten bei den Interviewpartnerinnen und -partnern in einer (erneuten) Lebenskrise (*s. Kapitel 6.8.4 Krisenzeit*). Diese setzte in einem Zeitraum zwischen wenigen Tagen und einem halben Jahr nach der Diagnose ein. Bei Ian wurde die Krise ausgelöst, als ihm Unterschiede zu anderen Menschen mit Autismus auffielen. Diese interpretierte er zunächst nicht als gewöhnliche Unterschiede zwischen Menschen, sondern fühlte sich durch sie der Peer-Group nicht mehr zugehörig. Für ihn war dies mit großer Traurigkeit verbunden. Der Wunsch, sich zumindest einmal im Leben irgendwo zugehörig zu fühlen, war zuvor bei ihm groß gewesen, dass der vermeintliche Fall aus der autistischen Community als existenziell wahrgenommen wurde. An die Diagnose war für ihn die Erwartung geknüpft, sich nicht mehr allein zu fühlen.

Otto hatte erwartet, dass das Leben von alleine einfacher werden würde, wenn die Diagnose erst einmal da war. Er verglich die Erwartungen an die Diagnose mit den

Erwartungen an seine Ehe, als er geheiratet hat. Diese hatten sich ebenfalls nicht im Sinne einer umfassenden Veränderung automatisch erfüllt.

Durch die unerfüllten Erwartungen wick bei den Interviewpartnerinnen und -partnern mit der Zeit das wissbegierige und euphorische „Alles-verstehen-wollen“-Gefühl einem misstrauigen Grübeln. Diese Phase wurde durch Fragen eingeleitet, wie: Stimmt die Diagnose vielleicht gar nicht? Wenn sie nicht stimmt, warum bekomme ich dann mein Leben trotzdem nicht so hin wie andere Menschen? Was ist dann falsch mit mir? Wenn die Diagnose stimmt, warum fühle ich mich dann auch in einer Gruppe von autistischen Menschen manchmal nicht zugehörig? Warum schaffe ich es denn manchmal, meine Emotionen zu zeigen und sozial angemessen zu reagieren? Warum schaffe ich es nicht – wie einzelne andere autistische Menschen auch – zu studieren und/oder einem Spezialinteresse so nachzugehen, dass ich damit Geld verdienen kann (s. Kapitel 6.2.2 *Wie hat Christina die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*)? Warum schaffe ich es kaum ein paar Tage ohne die Hilfe meiner Partnerin/meines Partners für mich zu sorgen? Bin ich jetzt *behindert*? Oder war ich es schon immer, ohne es zu merken? Oder habe ich es gemerkt und wollte es nicht wahrhaben? Bin ich jetzt weniger wert als andere Menschen (s. Kapitel 6.4.2 *Wie hat Karen die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*)?

Die Frage, ob sie womöglich eine *Behinderung* hatten, stellten sich in dieser Zeit Karen, Christina, Jule und Otto. Für sie war die positive Antwort auf diese Frage mit einer Abwertung ihrer Person verknüpft. Ihre Leistungsfähigkeit, welche nicht mehr oder noch nie so hoch war wie bei anderen im gesellschaftlichen System *normal* funktionierenden Personen, setzten sie mit ihrem individuellen Wert als Person gleich. Eine Folge davon waren starke Minderwertigkeitsgefühle. Karen beschrieb diese verwirrende Zeit als „Wechselbad der Gefühle“. Bei Jule und Christina sind diese Gefühle von Minderwertigkeit und Ohnmacht so stark gewesen, dass sie in einer Depression mündeten. Otto fühlte sich durch die Diagnose um ein *normales* Leben „betrogen“ (s. Kapitel 6.5.2 *Wie hat Otto die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*).

Den Interviewpartnerinnen und -partnern wurde plötzlich bewusst, dass sich durch die Diagnose zwar ihre Sicht auf ihr eigenes Leben, aber nicht zwangsläufig auch ihr Alltag verändert hatte und ihre Schwierigkeiten immer noch vorhanden waren. Sie

bemerkten, dass ihr Leben nicht grundsätzlich durch die Diagnose einfacher geworden war bzw. mit der Diagnose ihre Probleme nicht verschwanden. Sie galten nun als *schwerbehindert*. Vermutlich erkannten sie für sich nicht den direkten, alltäglichen Nutzen darin, sondern empfanden den Status bloß als eine weitere Abwertung neben der Tatsache, dass sie schon länger im Leben nicht so funktionierten wie sie sollten. Christina erzählte, wie sie nach der Diagnosestellung in eine „tiefe Depression gestürzt“ sei. Die Diagnose befreite sie von einer Last, aber nahm ihr auch zugleich die Hoffnung, dass sie je eines Tages durch mehr Anstrengung ihre Probleme eigenständig in den Griff bekommen könnte.

Für Jule war die offizielle Bestätigung der Diagnose (und der mit ihr verbundene Schutzstatus) an den Wunsch geknüpft nun endlich so akzeptiert zu werden, wie sie wirklich war. Sie dachte nach der Diagnosestellung hoffnungsvoll, dass sie nun endlich in ihren Eigenarten akzeptiert werden würde, und wurde dann bitter enttäuscht (s. *Kapitel 6.1.2 Wie hat Jule die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). Für Christina war die Auseinandersetzung mit Autismus und ihrer eigenen Lebensgeschichte in dieser Phase der Ernüchterung überwältigend. Der Autismus war in ihr Selbstbild nicht integrierbar, sodass sie den Eindruck gewann, sie müsste ihre Persönlichkeit nun neu „konstruieren“.

Karen, Jule und Otto fragten sich, warum es gerade sie getroffen hatte und ob ihr Leben auch hätte *anders* verlaufen können, hätten sie keinen Autismus oder hätten sie früher von der Diagnose gewusst. Karen grübelte nach, ob sie wohl das Abitur geschafft hätte, wenn sie in ihrer Schulzeit Unterstützung erfahren hätte. Jule war traurig und wütend darüber, dass sie bisher keine Ausbildung machen konnte und glaubte, dass sie längst eine Ausbildung abgeschlossen hätte, wenn sie frühzeitig autismusspezifische Unterstützung bekommen hätte. Otto dachte darüber nach, wie wohl seine Kindheit verlaufen wäre und ob er mehr mit anderen Kindern gespielt hätte, wenn er kein autistisches Kind gewesen wäre, und bedauerte dies.

### 7.2.5 „AUTISMUS IST NUR EIN TEIL VON MIR“ - PHASE

Eine gewisse Zeit nach der Diagnose und der Krisenzeit fingen die Interviewpartnerinnen und -partner an, ihre Sicht auf ihr bisheriges Leben und die

Gegenwart zu relativieren. An den Stellen, wo sie zuvor alles über Autismus wissen wollten und diese Informationen sorgfältig auf ihr gegenwärtiges und vergangenes Leben anwendeten, trat nun eine Lockerung ein. Sie akzeptierten den Autismus als einen Teil ihrer Persönlichkeit und legten nicht mehr an alles, was sie dachten und erlebten, die Autismus-Schablone an (*s. Kapitel 6.8.5 Relativierung*).

Ian zweifelte nun nicht mehr an seiner Diagnose und war nicht immerzu am Überlegen, wie sich ein nicht-autistischer Mensch nun im Vergleich zu ihm verhalten würde und was er besser machen könnte. Er hatte verstanden, dass Menschen mit Autismus – trotz mancher Gemeinsamkeiten, die eine Diagnose in dem Bereich rechtfertigen – charakterlich sehr unterschiedliche Menschen mit voneinander abweichenden Bedürfnissen sein können, und dass Menschen mit Autismus zwar einige Gemeinsamkeiten teilen, sich aber auch unter (autistischen) Gleichgesinnten einsam fühlen können.

Jule konnte sich nun mit anderen autistischen Menschen zusammen „gemeinsam einsam“ fühlen. Karen versuchte, ihre autistischen Anteile wahrzunehmen und zu genießen. Christina hatte verstanden, dass Autismus kein starres Konzept war, mit welchem sie sich dauerhaft identifizieren konnte, sondern von Menschen unterschiedlich gelebt wurde, und dass sie trotz einer Betroffenheit manchmal selbst emotional und sozial auf andere Menschen reagieren konnte. Otto akzeptierte nun ein Stück weit seine Einschränkungen, ohne die Offenheit zu verlieren auch von Zeit zu Zeit immer mal wieder etwas Neues auszuprobieren und seine Fähigkeiten im sinnvoll abgesteckten Rahmen zu erweitern. Für ihn war es wichtig zu verstehen, dass Menschen unterschiedliche Ressourcen hatten und dass das Verleugnen von Problemen keine sinnvolle Strategie sein konnte.

### 7.3 WELCHE AUSWIRKUNGEN HATTE DIE DIAGNOSE AUF DAS SELBSTBILD DER INTERVIEWPARTNERINNEN UND -PARTNER?

#### 7.3.1 KRISENZEIT UND SELBSTKONZEPT

Kritische Lebensereignisse entstehen häufig an Lebensübergängen, in welchen den Betroffenen Strategien der erfolgreichen Bewältigung fehlen. Hieraus kann eine Lebenskrise entstehen, in welcher die betroffene Person anfängt ihr bisheriges Selbstbild grundlegend zu hinterfragen (s. *Kapitel 2.6 Lebenskrise und das Selbstkonzept*). Besondere kritische Ereignisse sind nach Filipp (2002) Erfahrungen, die eher selten sind oder mit denen nur wenige Altersgenossen konfrontiert sind („Off-time“ life events): Ereignisse, in welchen Betroffene eine Ausnahme bilden (s. *Kapitel 2.3 Kritische Lebensereignisse als besondere Herausforderung*). Der Übergang von der Schule ins Berufsleben stellt beispielsweise für die Betroffenen ein normatives Ereignis dar. Die Bewältigung dieses kritischen Ereignisses über die Autismus-Diagnostik ist jedoch non-normativ und bildet damit eine Ausnahme. Insofern stellt nicht nur die krisenhafte Situation vor der Diagnostik, sondern auch die Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter selbst für Betroffene ein non-normatives, kritisches Lebensereignis dar.

Mit der Diagnostik war bei den Interviewpartnerinnen und -partnern der Wunsch verknüpft, dass „alles besser“ wurde. Damit wurde zunächst das Gleichgewicht im Person-Umwelt-Passungsgefüge scheinbar wieder hergestellt. Die Diagnostik half ihnen aus der akuten Überforderung und Belastung heraus, indem sie zunächst eine Entlastung von beruflichen und/oder alltäglichen Anforderungen ermöglichte. Sie gab den Interviewpartnerinnen und -partnern eine Orientierung im Sinne einer Erklärung für das eigene und das Verhalten anderer und den damit verbundenen sozialen Schwierigkeiten. Dieses neu hergestellte Gleichgewicht zwischen Person und Umwelt war jedoch sehr wackelig. Alle Interviewpartnerinnen und -partner sind nach der Autismus-Diagnostik (wieder) in eine Lebenskrise geraten.

Eine Person, die durch Überforderung in eine Krise gerät, kann etwas an ihrer eigenen Person und/oder an ihrer Umwelt ändern, um wieder ein Gleichgewicht im Sinne einer Passung zwischen Person und Umwelt herzustellen. Eine Veränderung in der Umwelt

wäre beispielsweise der Wechsel zu einem Arbeitsplatz, welcher weniger zwischenmenschlichen Kontakt fordert – wie bei Ian – oder ein vorzeitiges Gehen in den Ruhestand – wie bei Otto. Wenn die Person etwas an sich selbst ändert, im Sinne von Einstellungen zu sich selbst, betrifft dies das Selbstkonzept.

Eine Lebenskrise kann aber auch neben der meist augenscheinlich zunächst krankmachenden Wirkung aus einer entwicklungspsychologischen Perspektive betrachtet werden: als eine notwendige Voraussetzung für einen Wandel und persönliches Wachstum, insbesondere innerhalb des Erwachsenenalters. Selbstbezogenes Wissen und mögliche Veränderungen hierin können in diesem Prozess der Herstellung eines neuen Passungsgefüges eine bedeutende Rolle spielen.

Wie gingen die Interviewpartnerinnen und -partner nun mit dieser unerwarteten Krise um, wo doch nach der Diagnostik „alles gut“ werden sollte? Alle berichteten von Veränderungen in ihrem Selbst(-wert)bezug während und nach der Zeit der Diagnosestellung (*s. Kapitel 6.9 Auswirkungen der Autismus-Diagnose auf das Selbstbild*). Ihnen verschaffte die Diagnose eine Sicherheit und ein Erklärungsraaster, was ihnen dann im Folgenden eine tiefere Auseinandersetzung mit ihrer eigenen Biografie und Persönlichkeit ermöglichte. Bei Christina hatte sich beispielsweise ihre Sicht auf sich selbst und ihre Mitmenschen „grundlegend verändert“. Sie hatte nun verstanden, dass sie „in vielen Bereichen anders tickte als die Mehrheit“. Durch einen Perspektivwechsel konnte sie nun andere Menschen im Verhältnis zu sich selbst besser verstehen (*s. Kapitel 6.2.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf Christinas Selbstbild?*).

Aus diesem Bewusstsein der unterschiedlichen Wahrnehmungen heraus verstand Christina nach der Diagnosestellung nun plötzlich, dass sie sich anderen Menschen in ihren Bedürfnissen erklären musste. Hiermit war die grundlegende Erkenntnis verknüpft, dass es total in Ordnung sein konnte, *anders* zu sein als andere Menschen, einer Minderheit anzugehören. Diese Erkenntnis ermöglichte es ihr auch, zu ihr selbst zu stehen, anstatt die eigenen Bedürfnisse zu verheimlichen und zu versuchen, eine Norm zu erfüllen. Bei Jule entstand letztlich die Erkenntnis, dass die autistischen Menschen lediglich „in der Unterzahl“ waren und sie nur deshalb das Gefühl hatte,

*anders zu sein (s. Kapitel 6.1.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf Jules Selbstbild?).*

Auch Ängste und Unsicherheiten lernten die Interviewpartnerinnen und -partner nach der Diagnose besser einzuordnen und in ihr Selbstbild zu integrieren. Karen konnte sich nun ihre Unsicherheiten im Umgang mit anderen Menschen nicht nur erklären, sondern mit der Zeit diese auch akzeptieren und hatte so Raum dafür, auch die Vorzüge vom Autismus kennenzulernen und zu genießen (s. Kapitel 6.4.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf Karens Selbstbild?).

### 7.3.2 DIE PHASEN UND DAS SELBSTBILD

Der Zeit der Diagnosestellung ging voraus, dass die Interviewpartnerinnen und -partner in eine kritische Lebenssituation gerieten, in der ihr Person-Umwelt-Passungsgefüge ins Ungleichgewicht geraten war und ihr bisheriges Bewältigungsverhalten scheiterte (s. Kapitel 7.1.5 Ungleichgewicht im Person-Umwelt-Passungsgefüge). Zunächst waren sie erleichtert, endlich eine mögliche Erklärung für ihr eigenes *Anderssein* und/oder ihre Erkrankung zu haben – vor allem Ian und Jule, die schon ihr Leben lang ihr *Anderssein* wahrnahmen; aber auch Otto und Christina, die psychosomatische Probleme hatten und zuvor keine tragfähige Erklärung hierfür.

Besonders erleichternd fanden Ian und Jule den Gedanken, an ihren oft vorkommenden, überfordernden Lebenssituationen nicht selbst schuld gewesen zu sein (s. Kapitel 7.2.1 „Dann, wenn ich die Diagnose hab, wird alles gut“ - Phase). Die Hoffnung auf eine Befreiung von Schuldgefühlen und Linderung ihrer Probleme war bei ihnen in der Zeitspanne vor der Diagnosestellung sehr ausgeprägt. Eine Erklärung hierfür liefert die „self-discrepancy theory“ von Higgins (1987) (s. Kapitel 2.6 Lebenskrise und das Selbstkonzept): Demnach vergleichen Menschen ihr reales Selbst mit einer internalisierten Norm von einem Selbst („ought self“). Entsteht zwischen ihnen eine Lücke, führt dies bei Menschen zu negativen Emotionen und sie versuchen diese Lücke zu schließen. Für die Interviewpartnerinnen und -partner hieß dies zunächst, dass sie versuchten für die Diskrepanz zwischen ihrem eigenen Verhalten und den Umwelтанforderungen eine Erklärung zu finden, genauer gesagt für das Gefühl des Immer-Wieder-Scheiterns.

Nach der Diagnosestellung fühlten sich dann alle Interviewpartnerinnen und -partner erleichtert (s. *Kapitel 7.2.2 „Alle-Unsicherheit-ist-weg“ - Phase*). Dies lässt sich so erklären, dass sie nun zumindest kurzfristig ein inneres Gleichgewicht herstellen konnten. Dies könnte darin begründet sein, dass bei ihnen die internalisierte Norm von einem Selbst („ought self“) nun zu einer anderen Bezugsgröße wechselte, der autistischen. Die eigenen Bedürfnisse und das Handeln wurden nun nicht mehr unhinterfragt mit einer nicht erreichbaren gesellschaftlichen Norm verglichen, sondern mit den Schwierigkeiten und auch Fähigkeiten von anderen Menschen mit Autismus. Hierdurch konnte es den Interviewpartnerinnen und -partnern gelingen, sich in ihrer Selbstbetrachtung und -einschätzung („reales Selbst“) einem „ought self“ zu nähern. Dies führte zu einer kurzzeitigen Entlastung.

Schon vor der Diagnose, aber vor allem danach, beschäftigten sich die Interviewpartnerinnen und -partner sehr intensiv mit dem Thema Autismus (s. *Kapitel 7.2.3 „Alles verstehen wollen“ - Phase*). Diese Fokussierung lässt sich auch mit dem Ausbalancieren zwischen „realem Selbst“ und „ought self“ erklären: Was gehört nun alles zum Autismus, zur neuen Norm, dazu? Was muss die betroffene Person für Fähigkeiten und/oder Einschränkungen haben, um dazuzugehören? Dies sind wichtige Fragen, die sich nun aus der Konstruktion eines neuen Selbst ergeben, welches sich an einer neuen Norm orientiert. Hierbei wird der für die Identität krisenhafte Charakter verständlich, der der Phase vor, während und nach der Diagnosestellung innewohnt.

Die Diagnose transportierte als „kritisches“ Ereignis nun Informationen zu den Betroffenen, die sie in das Wissenssystem über ihre eigene Person und über die Welt zu integrieren hatten. Diese Informationen stellten ihre bisherigen zentralen identitätsstiftenden Elemente des selbstbezogenen Wissenssystems plötzlich infrage. Die Interviewpartnerinnen und -partner hatten nun nicht nur problemorientierte Veränderungen in der Umwelt bzw. der eigenen Lebenssituation zu gestalten, sondern sie wurden auch mit Veränderungen in ihrer Sicht auf das eigene Selbst konfrontiert („changing the self“, s. *Kapitel 2.6 Lebenskrise und das Selbstkonzept*).

Menschen in Lebenskrisen haben nach Philipp (2002) zudem häufig eine erhöhte Selbstaufmerksamkeit. Die hohe Aufmerksamkeit für die eigenen inneren Abläufe, gepaart mit einem besseren Verständnis für die eigene Person, kann bei ihnen nun

dazu führen, dass sie zunächst noch mehr soziale Unsicherheiten und Ängste entwickeln (s. *Kapitel 2.6 Lebenskrise und das Selbstkonzept*). Ihre Aufmerksamkeit kann dann stärker auf die eigene Person und die inneren Vorgänge als auf die Außenwelt gerichtet sein. Dies kann von Vorteil für das Finden von Bewältigungsstrategien sein, ist aber auch von Nachteilen gekennzeichnet, da akut wahrgenommene kritische Ereignisse dann aufgrund der gedanklichen Fokussierung häufig mit noch stärkeren negativen Emotionen einhergehen („affektiver Lärm“), welche wiederum zu einer noch größeren Selbstaufmerksamkeit führen. Die starken Minderwertigkeitsgefühle und -gedanken, die Interviewpartnerinnen und -partner in der „Ernüchterungs“-Phase erlebten, stellten eine solche Abwärtsspirale dar (s. *Kapitel 7.2.4 „Ernüchterungs“-Phase*).

Das Wissen um die Diagnose hat bei Karen „den Druck erhöht“ sich *normal* zu verhalten. Mit einem besseren Verständnis für die eigenen autistischen Anteile stieg bei ihr der Anspruch, sich sozial und kommunikativ unauffällig zu verhalten (s. *Kapitel 6.4.2 Wie hat Karen die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). Sie hatte dann nach wie vor die Erwartung an sich selbst, sich nach außen hin *normal* zu geben: Das „ought self“ entsprach bei ihr weiterhin einer nicht-autistischen Mehrheitsgesellschaft. Durch die Diagnose gelangte sie in eine missliche Situation, in der sie nun einerseits wusste, dass sie eine von der Norm abweichende Wahrnehmung hatte und bestimmtes Verhalten nicht zeigen konnte, sich aber trotzdem zu einer Anpassung an die Norm verpflichtet fühlte (durch einen *Normalitätsanspruch* an sich selbst).

Otto hatte nach der Diagnostik das Gefühl, nun nicht mehr seiner Wahrnehmung trauen zu können. Er zweifelte sie immerzu an und hatte dann noch größere Probleme angemessen auf andere Menschen zu reagieren. Diese Unsicherheit hatte ihm das Leben schwerer gemacht als es vor der Diagnose war. Andererseits verschaffte ihm die Diagnose eine Erklärung für sein Verhalten und war damit trotz alledem wertvoll für ihn. In dieser Ambivalenz bewegte er sich eine ganze Zeit lang nach der Diagnose (s. *Kapitel 6.5.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf Ottos Selbstbild?*).

Auf der einen Seite führte die Diagnose bei den Interviewpartnerinnen und -partnern zu einer Erleichterung, also zu einer Freiheit nun nicht mehr versuchen zu müssen, sich immerzu *normal* zu verhalten. Im Hinblick auf das Stressbewältigungsmodell und die

„self-discrepancy-theory“ erlaubte sie ihnen schon direkt nach der Diagnosestellung, ihr „ought self“ zu verändern und somit wieder ein Gleichgewicht zwischen Person und Umwelt herzustellen. Auf der anderen Seite beschränkte die Diagnose mit ihrem Erklärungspotential die Interviewpartnerinnen und -partner in ihren (Interpretations-) Möglichkeiten, da sie eine Festschreibung im Sinne einer Etikettierung bedeutete. Das Nicht-Erfüllen-Können von Anforderungen in Verbindung mit dem Etikett Autismus führte bei den Interviewpartnerinnen und -partnern vermutlich deshalb mittelfristig wieder zu einem Anstieg von Minderwertigkeitsgefühlen (s. *Kapitel 7.2.4 „Ernüchterungs“- Phase*).

Die Interviewpartnerinnen und -partner neigten dazu sich in den ersten Monaten und Jahren nach der Diagnosestellung mit einem Stereotypen von einem autistischen Menschen zu identifizieren. Christina beschrieb es so, dass „die Autistin“ nun ihr Selbstbild gewesen sei, alle anderen Selbstbilder seien zerstört gewesen (s. *Kapitel 6.9.4 (Nicht-)Identifikation mit der Autismus-Diagnose*). Das sich verändernde Selbstkonzept orientierte sich bei ihr nach der Diagnose zunächst am Etikett Autismus. Sie gestaltete sich mühsam ein neues „self-narrative“, im Sinne von Fitzgerald (1988): eine Art stabile Repräsentation ihres eigenen Selbst, in welcher sie mit Erfahrungen und Werten abgebildet ist. Diese diente dann als Grundlage dafür, neue Erfahrungen in einen größeren Sinnzusammenhang einbetten zu können (s. *Kapitel 2.6 Lebenskrise und das Selbstkonzept*).

Gerade nach der Diagnose (wieder) der eigenen Wahrnehmung vertrauen zu lernen, stellte für alle Interviewpartnerinnen und -partner einen schwierigen Aspekt dar. Für Ian und Jule war es grundlegend wichtig zu wissen, dass ihr *Anderssein* – und damit auch ihr Gefühl des immer wieder Scheiterns im Leben – einen plausiblen Grund hatte. Auch wenn die Beschäftigung mit dem Thema Autismus zeitweise zu stärkerem Grübeln und/oder mehr Ängsten bei den Interviewpartnerinnen und -partnern führten – insbesondere bei Christina, Otto und Karen, die sich ihres *Andersseins* zuvor nicht bewusst waren – ermöglichte es ihnen dennoch langfristig ein positiveres Selbstbild mit Fokussierung auf ihre Stärken aufzubauen. Hierbei war es wichtig, dass sie lernten Informationen über Autismus in selbstbezogenes Wissen zu übersetzen und auf eine

sinnvolle Art und Weise mit ihrer eigenen Persönlichkeit und Biografie zu verknüpfen (*s. Kapitel 7.2.5 „Autismus ist nur ein Teil von mir“ - Phase*).

### 7.3.3 BESONDERHEITEN IM WAHRNEHMUNGS- UND VERARBEITUNGSSTIL

Bei Menschen mit Autismus gibt es einige Besonderheiten im Wahrnehmungs- und Verarbeitungsstil. Sie neigen nach Murray, Lesser & Lawson (2005) zu einem monotropistischen Verarbeitungsstil, welcher sich darin zeigt, dass ihr Gehirn intensiv auf eine Sache fokussiert. Während nicht-autistische Menschen mehrere Informationen zugleich aufnehmen und/oder zwischen ihnen flexibel wechseln können („polytropic“), verarbeitet das autistische Gehirn intensiv und fokussiert auf eine Sache („monotropic“). Einerseits kann ein monotropistischer Verarbeitungsstil zu einer konzentrierten Auseinandersetzung mit einem Thema führen, andererseits können durch diese Fokussierung andere wichtige zusätzliche Informationen zur Orientierung in der Welt verloren gehen (*s. Kapitel 3.3 Theorien zur Entstehung und Beschreibung von autistischer Wahrnehmung*).

Nach der Diagnose bzw. der Verdachtsdiagnose wollten die Interviewpartnerinnen und -partner zunächst alles über Autismus wissen (*s. Kapitel 7.2.3 „Alles-verstehen-wollen“ - Phase*). Hier kam ihnen ihr monotropistischer Verarbeitungsstil zugute. Sie informierten sich gründlich und versuchten, ihr Leben neu einzuordnen. Es fiel ihnen allerdings schwer, wieder aufzuhören, über ihr Leben nachzudenken und sich anderen Dingen zu widmen. Die Interviewpartnerinnen und -partner beschäftigten sich mit der Diagnose auf eine intensive Art, im Sinne eines Hyperfokus, der sie andere Bereiche in ihrem Leben vernachlässigen ließ.

Karen hat es beispielsweise sehr geholfen, nach der Diagnosestellung wieder in ihren Alltag mit ihren Kindern und ihren Aufgaben zurückzukehren. Für sie war es zwar wichtig sich mit ihrem Selbstbild auseinanderzusetzen und neue Informationen über sich in dieses zu integrieren. Ebenso wichtig war es für sie aber auch, von diesem wieder Abstand zu nehmen und zu lernen zu defokussieren – entgegen ihrem Denkstil (*s. Kapitel 6.4.2 Wie hat Karen die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*).

Bei der Verarbeitung der Diagnose und dem Aufbau eines neuen Selbstbildes kam es bei den Interviewpartnerinnen und -partnern durch die intensive Fokussierung auf das Thema Autismus vermutlich auch zu einer Reizüberflutung, die für Menschen mit

Autismus ebenfalls typisch ist. Man kann sich das so vorstellen, dass der Hyperfokus zusammen mit einer höheren Reizwahrnehmung bei autistischen Menschen zu einer Überarbeitung des Gehirns führen kann. Als Grundlage für diese Erklärung dient die „Intense World Theory“ nach Markram & Markram (2010) (s. Kapitel 3.3 *Theorien zur Entstehung und Beschreibung von autistischer Wahrnehmung*). Autistische Menschen haben der Theorie folgend im Vergleich zu nicht-autistischen Menschen eine höhere neuronale Ansprechbarkeit, sodass bei ihnen die Bereiche der Wahrnehmung, der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses und der Emotionalität erhöht sind. Die autistische Person zieht sich demnach aus Selbstschutzgründen vor der Welt zurück, da sie wegen ihrer hochsensiblen Wahrnehmung die sensorische und soziale Welt als schmerzhaft, intensiv und angstauslösend erlebt („painfully intense world“).

Das monotropistische Denken sowie die Reizüberflutung haben bei den Interviewpartnerinnen und -partnern vermutlich zusammen mit überfrachteten Erwartungen an die Diagnose mittelfristig zu einer Überarbeitung des Gehirns geführt, was bei ihnen dann zu größeren Erschöpfungs- und/oder depressiven Zuständen mit Rückzugsverhalten führte (s. Kapitel 7.2.4 „*Ernüchterungs*“ - Phase).

### 7.3.4 SICH ALS BEHINDERT ERLEBEN

Eine wichtige Frage, mit der sich die Interviewpartnerinnen und -partner nach der Diagnose beschäftigten, war, ob sie nun eine *Behinderung* hatten. Karen fragte sich beispielsweise, ob sie nun *behindert* und damit „weniger wert“ als andere Menschen war (s. Kapitel 6.4.2 *Wie hat Karen die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). In dieser Aussage wird deutlich, dass sie sich als „Trägerin eines abgewerteten Merkmals“ fühlte (Wolfensberger, 1991, S. 18). Die Begrifflichkeit der *Behinderung* machte sie hierbei nur an ihrer Person fest und nicht an der Umwelt, durch welche sie eigentlich *behindert* wurde. Bei der Abwertung, die die Interviewpartnerinnen und -partner in der Beschäftigung mit ihrem Selbst in der Zeit nach ihrer Diagnosestellung erlebten, könnte es sich somit um tief verankerte soziale Werturteile handeln, die sie sowohl auf direktem Weg durch ihre Umwelt wie auch internalisiert erfahren haben.

Besonders deutlich wird dies an Ians Aussage, dass er allein aufgrund der Diagnose und der daran anknüpfenden *Behinderung* die Vorstellung hatte, nun von der Gesellschaft

besser akzeptiert zu werden. Später im Interview revidierte er die Aussage dahingehend, dass er von keinem einzigen Menschen aufgrund der Diagnose besser akzeptiert wurde (*s. Kapitel 6.3.2 Wie hat Ian die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). Vermutlich handelte es sich hierbei um seine internalisierten Vorstellungen davon, was er als Mensch zu leisten hätte, die sich durch die Bestätigung der Diagnose lockern konnten. Er meinte vermutlich mit der Aussage, dass er sich nun selbst mit seinem Autismus besser in seine eigenen internalisierten Wertvorstellungen integrieren konnte. Ian erlebte sich also auch wie Karen als Träger des Merkmals *Behinderung*. Für ihn hatte es allerdings nicht nur eine entwertende, sondern auch eine erleichternde Wirkung.

Auch Jule dachte zunächst nach der Diagnose, dass ihre Mitmenschen sie nun in ihrem *Anderssein* akzeptieren würden. Sie machte dann aber die Erfahrung, dass sie von ihrer Umwelt nicht allein durch die Diagnose besser angenommen oder verstanden wurde (*s. Kapitel 6.1.2 Wie hat Jule die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*).

Bei den Interviewpartnerinnen und -partnern wurde der Wunsch deutlich, eine soziale Rolle einnehmen zu können, bei welcher sie trotz ihres Autismus Anerkennung erfahren und nicht als Person entwertet werden. Hierfür könnte es für Betroffene wie auch Nicht-Betroffene sinnvoll sein, Autismus nicht als Krankheit oder *Behinderung* im Sinne eines Trägers eines Merkmals zu sehen, sondern Autismus als eine Besonderheit bzw. ein *Anderssein* zu sehen, welche erst im Austausch mit der Gesellschaft entsteht (*s. Kapitel 3.4 Autismus als Krankheit bzw. Behinderung?*).

#### 7.4 METHODENKRITISCHE AUSEINANDERSETZUNG

In diesem Kapitel wird die vorliegende Studie in Bezugnahme auf das Zusammenspiel von Fragestellung, Methodenauswahl und Ergebnisdarstellung betrachtet, reflektiert und über die Gültigkeit und Bedeutung der in dieser Studie gewonnenen Erkenntnisse diskutiert. Hierfür werden Gütekriterien herangezogen, die zur Bewertung von empirischen Untersuchungen im qualitativen Forschungsdesign dienen: analog den Kriterien von Objektivität, Reliabilität und Validität in der quantitativen Forschung. Aus sozial-konstruktivistischer Sicht ist es zwar unmöglich wie bei der quantitativen Forschung Gütekriterien anzuwenden, da sie sich nicht auf ein festes Bezugssystem beziehen. Andererseits entsteht aber die Gefahr der Beliebigkeit oder Willkürlichkeit, wenn keine Standards der Überprüfung von qualitativer Forschung festgelegt würden. Deshalb werden die Ergebnisse qualitativer Arbeiten anhand der Nachvollziehbarkeit der Entscheidungs- und Konstruktionsleistungen im Forschungsprozess bewertet.

Anbei wird sich deshalb auf folgende Gütekriterien des qualitativen Forschens bezogen (Steinke, 2013, S. 319–331): die „intersubjektive Nachvollziehbarkeit“, die „Empirische Verankerung“, die „Indikation des Forschungsprozesses“, die „Kommunikative Validierung“, die „Authentizität“, die „Kohärenz“, die „reflektierte Subjektivität“, die „Limitation der Ergebnisse“ und die „Relevanz der Forschung“.

Die „intersubjektive Nachvollziehbarkeit“ einer qualitativ durchgeführten Studie ist ein wichtiges Gütemaß. In der vorliegenden Arbeit wurde die Herleitung der Fragestellungen und die Methodenauswahl und Auswertung der Ergebnisse möglichst nachvollziehbar dargestellt. Dies geschah über eine „Dokumentation des Forschungsprozesses“, d. h. die Ermöglichung, die Studie Schritt für Schritt zu verfolgen und den Forschungsprozess und die daraus hervorgehenden Ergebnisse zu benennen, was zum Schluss ermöglichen sollte, die Studie an ihren eigenen Kriterien zu bewerten.

Hierfür wurde im theoretischen Teil der Studie das Vorverständnis des Verfassers dargelegt. Dieses bestand zum einen aus theoretischem Wissen zu Stresserleben und -bewältigung (s. *Kapitel 2 Stress, Bewältigung und Lebenskrise*), zum anderen aus praktischen wie auch theoretischen Kenntnissen zum Thema Autismus-Spektrum-Störungen allgemein, wie auch speziell zur Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter (s. *Kapitel 3 Autismus*). Die Fragestellung ergab sich aus einer Lücke im Forschungsstand

(s. *Kapitel 4 Wissenschaftliche Fragestellungen der Arbeit*). Im Weiteren wurde detailliert das methodische Vorgehen erläutert (s. *Kapitel 5 Methodik*). Es wurden im Ergebnisteil (wo möglich) Originalzitate belassen, um die Auswertung transparent zu gestalten (s. *Kapitel 6 Ergebnisse der Studie*). Interpretationen wurden im Diskussionsteil kenntlich gemacht (s. *Kapitel 7 Diskussion*) und abschließend die methodische Herangehensweise anhand von Gütekriterien bewertet (s. *aktuelles Kapitel*).

Laut des Gütekriteriums der „Empirischen Verankerung“ soll in der qualitativen Forschung die Bildung von Theorien in dem erhobenen empirischen Material begründet und verankert sein. Die Theoriebildung sei so anzulegen, dass die Möglichkeit bestehe, Neues zu entdecken und theoretische Vorannahmen in Frage zu stellen. Es sollen kodifizierte Methoden zu Anwendung kommen (Steinke, 2013, S. 328). Es ist ein Anliegen der Arbeit, Erlebnisinhalte von Menschen mit einer Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter abzubilden. Hierdurch wurde ein Raum eröffnet, neue Perspektiven auf das Thema – und zwar aus Sicht der Betroffenen – in diesem Bereich für die Forschung zu gewinnen. Die Auswahl und Entwicklung der Methoden wurden an dieses Anliegen der Arbeit und die konkreten Fragestellungen angepasst. Hierbei ging es um die Erfassung von Sinnkonstruktionen im Rahmen von Lebenswelten von Betroffenen. Da es bei dem Anliegen der Arbeit mehr um die Erstellung eines theoretischen Konstruktes und weniger um die Überprüfung einer Theorie ging, kam nur ein qualitatives Forschungsdesign infrage. Als Grundgedanke wurde hierbei die gegenstandsbegründete Theoriebildung gewählt, welche eine erprobte Herangehensweise in der qualitativen Forschung darstellt.

Mit der „Empirischen Verankerung“ eng verknüpft ist ein weiteres Gütekriterium, „die Indikation des Forschungsprozesses“, welche beschreibt, ob die Erhebungs- und Auswertungsmethoden einer Studie für das Forschungsvorhaben angemessen ausgewählt sind. Wie gestaltet sich der Zugang zum Feld und die Auswahl der Interviewteilnehmenden? Um diese Fragen zu klären und um eine zu den Fragestellungen und der Zielgruppe passende Methodik zu finden, wurde zunächst eine Pilotstudie durchgeführt. In Orientierung hieran wurde ein Leitfaden für ein schriftliches Interview entwickelt, welcher weniger narrative Anteile als in der

Pilotstudie und dafür mehr konkrete Fragen beinhaltete. Die Begründung für die Vorteile eines schriftlichen Interviews mit der speziellen Zielgruppe wurde im Methodenteil dargelegt (*s. Kapitel 5.3.2 Erhebung als schriftliches (Experten-) Interview*). Die schriftlichen Interviews haben sich in der Hauptstudie bewährt (*s. weiter unten im selbigen Kapitel*).

Der Erhebungskontext und die weiterentwickelten Erhebungsmethoden wurden offengelegt. Die Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner fand in einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Autismus statt. Methodische Entscheidungen sowie Überlegungen zum Sampling wurden hierbei benannt. Es sollten „typische“ Fälle, aber auch kontrastierende Elemente Eingang finden. Es wurde beispielsweise eine Person interviewt, die erst seit kurzem die Diagnose bekommen hatte, im Kontrast zu den anderen Teilnehmenden, die schon mehrere Jahre lang ihre Diagnose hatten. Als Auswertungsmethode wurde ein gängiges Verfahren gewählt: die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2016). Es wurde die Entscheidung getroffen, entlang der drei Fragestellungen Kategorien zu bilden (im Sinne von Deduktion und Reduktion), welche sich der Fülle des Materials als angemessen herausstellten. Ergänzend wurde das Prinzip der Induktion in der Bildung der Subkategorien angewandt. In Rückbezug auf das theoretische Vorverständnis wurde nachvollziehbar auf der Grundlage der neu gebildeten Subkategorien ein Phasenmodell zum Erleben der Zeit der Diagnosestellung entworfen (*s. Kapitel 7.2 Wie haben die Interviewpartnerinnen und -partner die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*).

Von Seiten des Verfassers wie auch von Seiten der Interviewpartnerinnen und -partner wurden während der gesamten Interviewphase intensiv Nachfragen gestellt, beispielsweise wie eine Frage oder Antwort „genau gemeint“ sei oder ob ein Beispiel angeführt werden könnte. Hierdurch wurde eine „Validierung der Interviewsituation“ vorgenommen. Bei den Interviews und ihrem Verlauf kann ebenfalls davon ausgegangen werden, dass die Interviewpartnerinnen und -partner aufrichtig und wahrheitsgemäß erzählt haben. Während der schriftlichen Interviews sind keine Brüche – inhaltliche oder im Erzählfluss – entstanden. Es wurde den Interviewpartnerinnen und -partnern nach Abschluss des Interviews das jeweils eigene Interview in einer Zusammenstellung schriftlich zur Verfügung gestellt (mit der Bitte

der Überprüfung der eigenen Aussagen), und ein Einverständnis zur weiteren Nutzung eingeholt. Auf eine „Kommunikative Validierung“ der Ergebnisse, im Sinne der (persönlichen) Besprechung der Forschungsergebnisse der Studie mit den Interviewteilerinnen und -teilnehmern, wurde aus Machbarkeitsgründen verzichtet.

Die einzelnen Interviews wurden über einen Zeitraum von mehreren Monaten geführt. Hierdurch war es den Interviewpartnerinnen und -partnern möglich, eine Art Arbeitsbündnis zu dem Verfasser aufzubauen, welches von intensiven Nachfrage- aber auch Rückzugsphasen geprägt war. Es wurde ein Vertrauensverhältnis geschaffen, welches auf Offenheit und einem möglichst geringen Machtgefälle basierte. Hieran schließt sich inhaltlich das Gütekriterium der „Authentizität“ an. Fragen nach der „Authentizität“ beziehen sich darauf, ob mit den Äußerungen der Interviewpartnerinnen und -partner und ihren zugrundeliegenden Wertstrukturen im Forschungsprozess sorgfältig umgegangen wurde. Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, war es für den Verfasser vor der Studie notwendig sich umfassend in die spezifische Thematik der Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter einzuarbeiten. Während des gesamten Forschungsprozesses fand ebenfalls eine Selbstbeobachtung seitens des Verfassers statt im Sinne einer reflektierten Subjektivität, insbesondere erfolgten Reflexionen während des Feldeinstiegs.

Es wurde hierbei deutlich, dass ein bestimmter Rahmen für ein Interview geschaffen werden musste, in welchem die Interviewpartnerinnen und -partner möglichst unbefangen berichten konnten. Durch die einzelnen, der Zielgruppe angepassten Fragen und Nachfragen wurde es möglich, komplexe (Sinn-)Konstruktionen der Interviewpartnerinnen und -partner zu erheben. Es wurde dem Verfasser von einzelnen Interviewpartnerinnen und -partnern rückgemeldet, dass die Fragen interessant seien. Demnach kann davon ausgegangen werden, dass bei ihnen durch die Interviews auch neue Orientierungen oder Anregungen für sie selbst entstanden sind. Bei auftauchenden Verunsicherungen während und nach den Interviews gab es für die Interviewpartnerinnen und -partner jederzeit das Angebot zur Kontaktaufnahme zum Verfasser.

Bei der Auswertung und Diskussion der Ergebnisse der Studie wurde ein Augenmerk auf die „Kohärenz“ gelegt, d. h. darauf, dass die aus der Empirie sich herauskristallisierende Theorie in sich stimmig und erklärbar ist. In der Studie wurden fünf Menschen interviewt, die im Erwachsenenalter eine in speziellen Autismus-Ambulanzen gesicherte Autismus-Spektrum-Diagnose erhalten haben (die Diagnosen „Asperger-Syndrom“ oder „hochfunktionaler Autismus“). Die aus der Studie gewonnenen Erkenntnisse sind in sich konsistent, d. h. es treten keine Widersprüche auf, die nicht erklärbar sind. Trotz einer Altersspanne der Interviewpartnerinnen und -partner von 26–55 Jahren und eines unterschiedlichen zeitlichen Abstands zur Diagnose, zwischen 3 Monaten und 7 Jahren, traten bei ihnen ähnliche Erlebnisinhalte auf.

Ein Kritikpunkt könnte darstellen, dass die unterschiedlichen Erlebnisse der Interviewpartnerinnen und -partner möglicherweise kohärenter geschildert wurden, als sie in Wirklichkeit waren. Die fünf Teilnehmenden der Studie waren alle im Zeitraum der Interviewphase Mitglieder einer Selbsthilfegruppe, welche sich regelmäßig traf. Sie könnten sich gegenseitig in der Rekonstruktion ihrer Geschichte um die Autismus-Diagnose beeinflusst haben. Dadurch könnte in der Studie ein kohärenteres Bild von der Verarbeitung einer Autismus-Diagnose entstanden sein, als vielleicht in der Realität bei Menschen mit Autismus vorliegt, die sich nicht untereinander kennen. Es wäre möglich, dass es sich bei den Beschreibungen des Erlebens und Bewältigens unbeabsichtigt in Teilen um die Konstruktion einer gemeinsamen Geschichte der Interviewpartnerinnen und -partner gehandelt haben könnte.

Das Ziel der Arbeit sollte ein erstes Erforschen des Gegenstandes sein – das Erleben der Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter aus Betroffenenansicht. Für die Interviews meldeten sich Menschen aus einer Autismus-Selbsthilfegruppe heraus, die sich selbst und/oder die der Verfasser als „typisch“ für die Zielgruppe erlebten. Dies hat den Vorteil, gezielt ein Phänomen zu greifen und zu erforschen, welches zuvor in dieser Art – aus der Perspektive der Betroffenen – noch nicht wissenschaftlich beschrieben wurde. Ein Nachteil besteht in den offensichtlichen Selektionseffekten bei diesem Vorgehen. Obwohl in der qualitativen Forschung eine so geringe Zahl an

Teilnehmenden wie in der vorliegenden Studie durchaus üblich und gewollt ist, lassen sich hieraus jedoch per Definition keine allgemeingültigen Aussagen formulieren. Hierfür wäre weitere Forschung in diesem Bereich vonnöten und dringend zu empfehlen. Auch können unbewusste Vorannahmen von Seiten des Verfassers nicht ausgeschlossen werden, welche ebenfalls die Auswahl und das Antwortverhalten der Teilnehmenden beeinflusst haben könnten.

Eine in diesem Zusammenhang weitere wichtige Frage ist die Klärung des Geltungsbereichs der Studie und deren Einschränkungen, die „Limitation der Ergebnisse“. Welche Bedingungen müssen erfüllt sein, damit die Ergebnisse auch im Hinblick auf andere Betroffene angenommen werden können? Wie verallgemeinerbar sind die Ergebnisse? Eine Methode, welche den Gültigkeitsbereich einer Studie erweitern kann, ist die „Triangulation“. Hierbei sollen durch den Einsatz von verschiedenen Methoden, Theorien und Daten Einseitigkeiten und Verzerrungen vermieden werden. Es wurden keine weiteren Methoden und Daten in die Arbeit mit einbezogen, was in der Konsequenz eine Verallgemeinerung der Ergebnisse der Studie ausschließt: Es lässt sich nicht in den Aussagen von den einzelnen Interviews auf die Gesamtheit (in diesem Fall alle Menschen, die eine Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter erhalten haben) schließen.

Dennoch zeigt die Studie mögliche Erlebensszenarien auf, die Betroffene nach der Diagnosestellung zeigen können und kann somit einen Grundstein für weitere Forschung in diesem Bereich bilden. Der Fokus der Studie lag demnach weniger auf der Bestätigung, sondern eher auf der Entwicklung einer Theorie. Es wurden in dieser Arbeit Auswirkungen der Diagnose auf das Selbstbild der Interviewpartnerinnen und -partner beschrieben (s. Kapitel 7.3 *Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf das Selbstbild der Interviewpartnerinnen und -partner*) und Phasen entwickelt, wie schon weiter vorne im Kapitel beschrieben wurde (s. Kapitel 7.2 *Wie haben die Interviewpartnerinnen und -partner die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). Diese Phasen wurden aus den gewonnenen Subkategorien abgeleitet und stellen eine gegenstandsbegründete Theoriebildung dar. Sie fußen somit zwar auf begründeten Annahmen, bedürfen jedoch für Aussagen zur Repräsentativität unbedingt einer empirischen Überprüfung quantitativer Art.

Eine weitere wichtige Frage ist die nach der „Relevanz“ einer qualitativen Studie. Welchen Beitrag leistet die entwickelte Theorie der vorliegenden Studie? Werden durch die Theorie neue Deutungen oder Erklärungen für Phänomene zur Verfügung gestellt? Regt die Theorie zur Lösung von Problemen an? Die Ergebnisse der Studie entsprechen einem theoretischen Gebilde, welches Erklärungscharakter hat, auch wenn das Phasenmodell interpretativ ist und noch einer weiteren empirischen Überprüfung bedarf. Inhaltlich liefert die Studie neue Ergebnisse und Anregungen für den Bereich der Autismusforschung im Erwachsenenalter. Die Studie beschreibt unter anderem, dass erwachsene Menschen mit Autismus in etwas zeitlichem Abstand zu der Diagnose noch einmal eine Krise erleben können. Diese Krise in dem Zeitraum vor und nach der Diagnosestellung als einen Verlauf zu betrachten, stellt eine neue wissenschaftliche Erkenntnis dar, ebenfalls wie diese Krise im Zusammenhang mit enttäuschten Erwartungen an die Diagnose weiterhin bestehen und neue Formen annehmen kann. Hieraus folgend können Implikationen für das Verstehen und die Begleitung von Menschen mit Autismus in dieser speziellen Lebenssituation rund um die Diagnosestellung abgeleitet werden.

## 8. FAZIT UND AUSBLICK

In den letzten Jahren sind erwachsene Menschen mit hochfunktionalem Autismus ins Interesse der Autismus-Forschung gerückt. Autismus wurde in der vorliegenden Arbeit als eine Besonderheit bzw. ein *Anderssein* konzipiert, welches im Austausch mit der Gesellschaft und dem damit verbundenen Anpassungsdruck entsteht. Diese Sichtweise stellt eine Ergänzung zu der bereits etablierten Autismus-Forschung dar, indem sie die Perspektive von Betroffenen einnimmt und die Erlebnisinhalte von erwachsenen Menschen mit hochfunktionalem Autismus in den Fokus stellt und damit dem wissenschaftlichen Diskurs zugänglich macht.

Im Rahmen der hier vorliegenden qualitativen Studie zeigte sich, dass die Diagnosestellung der Interviewpartnerinnen und -partner in Übergangssituationen erfolgte, in welchen sie in ihrer alltäglichen Lebensbewältigung scheiterten, sich verzweifelt fühlten und Hilfe suchten, was sich mit Beobachtungen aus der Praxis deckt (*s. Kapitel 3.5 Hochfunktionaler Autismus im Erwachsenenalter*). Die Zeit der Diagnosestellung und das vorangegangene Nicht-Erfüllen-Können bestimmter Anforderungen stellte für die Interviewpartnerinnen und -partner ein besonders kritisches Lebensereignis dar. Die Diagnose führte bei ihnen zunächst zu einer Entspannung der Situation, mittelfristig aber wieder zu einem Anstieg einer depressiven Symptomatik. Dies hing vermutlich damit zusammen, dass bei den Interviewpartnerinnen und -partnern das Person-Umwelt-Passungsgefüge zumindest zeitweise auch durch die Beschäftigung mit ihrer Diagnose wieder ins Ungleichgewicht geraten war.

Es kann davon ausgegangen werden, dass der Verdacht und die Bestätigung der Autismus-Diagnose im Erwachsenenalter für die Interviewpartnerinnen und -partner ebenfalls ein nicht-normatives Ereignis darstellten, d. h. dass in ihrer Umwelt nur sehr wenige andere Menschen damit konfrontiert waren, sich mit der eigenen Betroffenheit von Autismus auseinandersetzen zu müssen. Es existierte mit hoher Wahrscheinlichkeit wenig bis gar kein Wissen hierzu im Alltag oder Umfeld der Interviewpartnerinnen und -partner, auf welches sie ohne zusätzliche Mühen hätten zurückgreifen können. Zusätzlich erfolgte das Ereignis für die Interviewpartnerinnen

und -partner „off-time“, d. h. die Diagnose erfolgte zu einem falschen Zeitpunkt, denn sie wird für gewöhnlich schon im Kindesalter vergeben (s. *Kapitel 2.3 Kritische Lebensereignisse als besondere Herausforderung & s. Kapitel 3.1 Begriffsdefinitionen von Autismus*). Dieser Mangel an einfach zugänglichen, tiefergehenden Informationen zu Autismus im Erwachsenenalter kann ein Stück weit die Notwendigkeit der selbstständigen Beschäftigung der Interviewpartnerinnen und -partner mit dem Thema Autismus erklären – und auch die akribische Gründlichkeit darin.

In der Konfrontation mit kritischen Lebensereignissen können Situationen entstehen, in denen die Sicherung und Verteidigung des eigenen Selbstkonzepts einer Person nicht mehr möglich ist (s. *Kapitel 2.6 Lebenskrise und das Selbstkonzept*). Die vorliegende Studie zeigt auf, dass die Autismus-Diagnose für die Interviewpartnerinnen und -partner ein Ereignis darstellte, welches sie ebenfalls dazu veranlasste, von Grund auf über ihr eigenes Selbst nachzudenken.

Das Erleben der Diagnosestellung und die Beschäftigung mit dem Selbstkonzept wurden in der Studie mit einer konstruktivistischen Perspektive, der der Lebenswelt, erhoben (s. *Kapitel 5.1 Methodischer Ansatz*). In den Interviews offenbarte sich nun auch der mögliche veränderbare Charakter dieser krisenhaften Lebenssituation: Die Interviewpartnerinnen und -partner lernten Informationen über Autismus in selbstbezogenes Wissen zu übersetzen und auf eine sinnvolle Art und Weise mit ihrer eigenen Persönlichkeit und Biografie zu verknüpfen – im Sinne einer Umkonstruktion ihrer Lebenswelt.

Zwei der fünf Interviewpartnerinnen und -partner, Christina und Jule, waren zum Zeitpunkt der Diagnose in Ausbildungs- bzw. Studienzeit. Sie befanden sich in einer Übergangssituation zwischen Schule und Berufsleben, in welcher sie immer weniger das Gefühl hatten, ihr Leben „gut hinzubekommen“. Die anderen drei Interviewpartnerinnen und -partner befanden sich zur Zeit der Diagnosestellung im mittleren Erwachsenenalter. Bei Otto wurden die gesundheitlichen Probleme im Beruf, bei Ian die Einsamkeits- und *Anderssein*-Gefühle immer stärker. Karen kam durch ihren Sohn mit dem Thema Autismus in Berührung und merkte daraufhin, wie sehr sie ihr Alltag überforderte.

Die vorliegende Studie deutet darauf hin, dass bei den Interviewpartnerinnen und -partnern nicht nur nach der Diagnosestellung eine Krise entstand, sondern dieser Krise bereits mindestens eine kritische Lebenssituation vorausging. Verantwortlich hierfür könnten unter anderem steigende Ansprüche an soziale Fertigkeiten sein, welche auch noch im mittleren Erwachsenenalter auftreten können. Die Interviewpartnerinnen und -partner gerieten in einen dauerhaften Stresszustand, welcher bei ihnen einen Leidensdruck entstehen ließ. Es wird vermutet, dass wechselnde Bedingungen und Anforderungen im Lebensalltag der Interviewpartnerinnen und -partner dazu führten, dass langjährig aufgebaute Kompensationsstrategien im Sinne eines hochkompensatorischen Lebensstils nicht mehr griffen und sie deshalb stark gefährdet waren, psychische Erkrankungen wie eine Depression zu entwickeln (*s. Kapitel 3.5.2 Die Autismus-Diagnose*).

Im Vorfeld der Studie wurde angenommen, dass es für Betroffene in dieser Krise – neben einer konkreten Unterstützung zur Lebensbewältigung – hilfreich wäre, zu verstehen, warum sie scheiterten. Anlässe für die Diagnosestellung der Interviewpartnerinnen und -partner waren unter anderem gesundheitliche Probleme bei der Arbeit und in der Familie. Es wurde in der vorliegenden Studie aber auch deutlich, dass sich die Interviewpartnerinnen und -partner durchaus eine Erklärung für ihr Scheitern in alltäglichen Situationen – eine Art Berechtigung für ihr *Anderssein* – und therapeutische Unterstützung in ihrer Krisensituation wünschten. Eine Ausnahme stellte Karen dar: Sie wollte mit der Diagnosestellung zeigen, dass sie nicht betroffen war. Aber auch sie hatte große Schwierigkeiten, ihren Alltag zu meistern und wünschte sich bei diesem Unterstützung.

Die Interviewpartnerinnen und -partner befanden sich mit einem noch unbestätigten Verdacht, von Autismus betroffen zu sein, zunächst in einer Art Schwebestadium. Sie fürchteten sich einerseits davor, Gewissheit zu haben, andererseits hatten sie die Hoffnung, dass sich durch die Diagnose ihr Leben erheblich verbessern würde (*„Dann, wenn ich die Diagnose hab, wird alles gut“ - Phase*).

Nach der Diagnosestellung erlebten die Interviewpartnerinnen und -partner tatsächlich eine Erleichterung. Das ständige Grübeln, ob sie nun betroffen seien oder nicht, hatte ein Ende (*„Alle Unsicherheit ist weg“ - Phase*). Schon bald fingen sie an ihr komplettes

bisheriges Leben zu hinterfragen und neu zu interpretieren, mit dem Wissen im Hintergrund eine autistische Wahrnehmung zu haben (*„Alles verstehen wollen“ - Phase*). Eine Zeit später, zwischen ein paar Tagen und einem halben Jahr, kamen die Interviewpartnerinnen und -partner jedoch wieder in eine Krisenzeit (*„Ernüchterungs“ - Phase*), bevor sich ihr psychischer Zustand wieder besserte und sich ihre Sicht auf die Diagnose relativierte (*„Autismus ist nur ein Teil von mir“ - Phase*). Bei der Krise, die sie durchlebten, stellt sich die Frage: Erlebten sie eine neue Krise, die im Zusammenhang mit der Diagnosestellung stand oder kam bei ihnen die alte Krise, welche zur Diagnosestellung führte, in neuem Gewand zurück?

In dieser Hinsicht wurden die Fragen relevant, wie groß der Einfluss von Vorerkrankungen und -diagnosen bei Betroffenen auf eine Autismus-Diagnostik im Erwachsenenalter ist (*s. Kapitel 7.1.1 Hochkompensatorischer Lebensstil*) und wie/ob diese Vordiagnosen überhaupt eindeutig von Begleiterkrankungen abzugrenzen sind (*s. Kapitel 3.1.2 Differentialdiagnostik und Komorbiditäten*). In der vorliegenden Arbeit bestand der Fokus der Forschung auf einer ersten Eruierung der Erlebenswelten von Betroffenen zur Autismus-Diagnosestellung.

Entstandene Fragen sind: Macht das jahrelange Anwenden von Bewältigungsverhalten, im Sinne von Kompensationsstrategien aufgrund der zugrundeliegenden Autismus-Spektrum-Störung, die Betroffenen mit der Zeit mürbe, sodass sie in Folge beispielsweise Depressionen und Angststörungen entwickeln (*s. Kapitel 7.1.4 Unzureichende Regulation von Stress und autistisches Bewältigungsverhalten*)? Und kann eine (herkömmliche) Autismus-Diagnostik im Erwachsenenalter neben des Effekts der Erleichterung zu einer zusätzlichen, eventuell vermeidbaren Krise bei den Betroffenen führen (*s. Kapitel 6.8.4 Krisenzeit & s. Kapitel 7.2.4 „Ernüchterungs“ - Phase*)?

Die Forschungsergebnisse der vorliegenden Arbeit geben deutliche Hinweise für eine positive Beantwortung dieser beiden Fragen, wobei insbesondere letztere Frage – nach den (zeitweise) negativen Folgen einer Autismus-Diagnostik im Erwachsenenalter für Betroffene – neue Anstöße zu einer weiteren Erforschung dieses Themenfeldes liefert. Insbesondere dahingehend, in welchem Umfang und welche Art von Diagnostik bei dieser speziellen Zielgruppe notwendig ist, unter spezieller Berücksichtigung der

möglichen persönlichen Konsequenzen für die Betroffenen, sollte sich weitere Forschung anschließen (s. Kapitel 7.1.2 *Leidensdruck*). In diesem Zusammenhang wäre eine nähere Erforschung und (quantitative) Absicherung der gefundenen Phasen ein Ansatzpunkt (s. Kapitel 7.2 *Wie haben die Interviewpartnerinnen und -partner die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). Auch die Frage nach Begleiterkrankungen, und wie diese speziell bei Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen und Diagnose im Erwachsenenalter auftreten und adäquat behandelt werden können, bedarf der weiteren Erforschung. Insbesondere wäre hierbei ein triangulierender Ansatz unter Hinzunahme von quantitativen Methoden wünschenswert (s. Kapitel 7.4 *Methodenkritische Auseinandersetzung*). Was charakterisiert beispielsweise eine Depression im Auftreten und in der Behandlung, die aufgrund eines hochkompensatorischen Lebensstils bei Menschen mit einer zugrundeliegenden Autismus-Spektrum-Störung entstanden ist?

Es fallen zwei weitere Aspekte bei der Auswertung der Interviews auf: Zum einen hatten die Interviewpartnerinnen und -partner Erwartungen an die Diagnose, die nicht erfüllt wurden. Beispielsweise hatte Jule die Erwartung, dass andere Menschen sie in ihrem Rückzugsverhalten besser verstehen und akzeptieren würden, wenn sie ihnen nur von der Diagnose erzählen würde. Ian kam in die Krise, weil er sich sein Leben lang nach Gleichgesinnten sehnte und dann doch feststellen musste, dass er sich auch von Menschen mit Autismus in einigen Bedürfnissen und Vorlieben unterschied. Bei allen Interviewpartnerinnen und -partnern fand eine Art Ernüchterung statt, nachdem sie sich zuvor sehr intensiv (und manchmal auch begeistert) in ihrer kompletten Biografie mithilfe der Autismus-Schablone betrachtet hatten.

Zum anderen beschäftigten sich die Interviewpartnerinnen und -partner mit der Frage, ob sie nun eine *Behinderung* hatten – vielleicht eben weil sie ihr Leben so intensiv durch die Autismus-Schablone betrachteten. Diese Beschäftigung mit dem Thema *Behinderung* war bei ihnen mit dem Gefühl der Wertlosigkeit und Sorge vor Endgültigkeit verbunden. Insofern ist es gut vorstellbar, dass die Krise, welche zur Diagnosestellung führte, sich nur zunächst scheinbar bei den Interviewpartnerinnen und -partner verbesserte – vor allem durch das Erleichterungsgefühl direkt nach der Diagnostik – um dann später erneut aufzutauchen.

Christina beschrieb beispielsweise, dass sie nach der Diagnose „in eine tiefe Depression“ stürzte (s. Kapitel 6.2.2 *Wie hat Christina die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*). Das ist insofern nachvollziehbar, da sie nun sowohl mit ihren Schwierigkeiten, die sie in die Diagnostik geführt hatten, umgehen lernen musste wie auch mit ihren enttäuschten Erwartungen, dass nach der Diagnose ihr Alltag einfacher werden würde. Ebenso kam die Beschäftigung mit dem Thema *Behinderung* dazu: Eine Auseinandersetzung mit den eigenen Grenzen bzw. auch möglichen Ausschlüssen der Gesellschaft.

Bei den Interviewpartnerinnen und -partnern folgte nach der Krise eine Zeit, in der sie lernten die Brille Autismus-Diagnose auch wieder abzusetzen. So wurde es ihnen teilweise nur durch Unterstützung möglich, etwas Abstand zur Diagnose zu gewinnen, abzuwägen und ihre Neubewertungen zu relativieren. Um die Krise zu bewältigen spielte es für die Interviewpartnerinnen und -partner eine entscheidende Rolle, den Autismus als einen Teil ihres Selbst in ihre Persönlichkeit zu integrieren: Einerseits die Diagnose als etwas Sinnvolles anzuerkennen, was ihnen einen Perspektivwechsel bzw. einen anderen Blick auf ihr eigenes Leben und auf andere Menschen erlaubte, aber andererseits sich nicht in Gänze mit dieser zu identifizieren.

Das Bewältigungsverhalten der Interviewpartnerinnen und -partner war somit eng mit ihrem sich verändernden Selbstbild und der dahinterliegenden kognitiven und emotionalen Verarbeitung der eigenen Betroffenheit verknüpft. In den Interviews wurde deutlich, dass sie sich kurz vor und nach Erhalt der Diagnose sehr intensiv auf ihre eigene mögliche Betroffenheit fokussiert haben. Das Thema Autismus wurde für sie damit zu einer Art neuem Spezialinteresse. Bei ihnen konnten somit Anzeichen eines monotropistischen Verarbeitungsstils gefunden werden (s. Kapitel 3.3 *Theorien zur Entstehung und Beschreibung von autistischer Wahrnehmung*).

Während nicht-autistische Personen mehrere Informationen zugleich aufnehmen und zwischen ihnen flexibel wechseln können, war vermutlich das Gehirn der Interviewpartnerinnen und -partner damit überfordert und fokussierte lediglich auf eine Sache. Zusätzliche Informationen, die vor allem zur Orientierung in der sozialen Welt notwendig sind, wie Mimik und Körpersprache, wurden von ihnen nun – noch weniger als vorher – wahrgenommen und/oder weiterverarbeitet. Nicht nur soziale

Signale, sondern auch weitere inhaltliche Themen wurden ausgeblendet, sodass bei ihnen zeitweise ein gedanklicher Hyperfokus rund um die Autismus-Diagnose entstand.

Unter einem autistischem Bewältigungsverhalten der Verarbeitung der Autismus-Diagnose kann folglich eine überaus intensive Beschäftigung der Interviewpartnerinnen und -partner mit dem Thema Autismus und eine Vernachlässigung anderer Themen und Signale im Sinne des Monotropismus-Ansatzes verstanden werden. Oder anders formuliert: Menschen mit Autismus verarbeiten die Diagnose auf eine autistische Art und Weise und dies sollte rund um die Diagnosestellung von begleitenden Personen verstanden und berücksichtigt werden.

Zusammenfassend wird festgehalten, dass die Interviewpartnerinnen und -partner

1. spezifische Erwartungen an die Diagnose hatten, die enttäuscht wurden,
2. sich übermäßig viel und intensiv mit dem Thema Autismus beschäftigten,
3. sich zeitweise mit dem Autismus stark identifizierten und
4. ein Gefühl der „Wertlosigkeit“ hatten.

Dieses Gefühl der „Wertlosigkeit“ stand bei den Interviewpartnerinnen und -partnern mit der Frage in Verbindung, ob sie nun *behindert* seien. Als begleitende Person wäre es hier ratsam, diese Sorge ernst zu nehmen und *Behinderung* als ein Etikett zu begreifen, welches im Austausch mit der Gesellschaft entsteht (*behindert* werden) und nicht der Person anhaftet (*behindert* sein) – und dieses auch Betroffenen zu vermitteln. Eine Unterstützung von erwachsenen Menschen mit Autismus sollte vor allem einen Schwerpunkt darauf legen das So-Sein akzeptieren zu lernen bzw. ins Selbstbild zu integrieren.

Es könnte für begleitende Personen in dem Bereich ebenfalls sinnvoll sein, sich mit der Stigmatisierung auseinanderzusetzen, welche durch das Etikett *Behinderung* entstehen kann und Betroffene nach der Diagnostik befürchten bzw. erfahren können. Hierbei stellt sich die Frage ab wann und wozu eine Diagnostik im Sinne einer Etikettierung sinnvoll ist. Die Entscheidung hierüber sollte sich an dem Unterstützungsbedarf und an dem Grad der Teilhabe der betroffenen Person am gesellschaftlichen Leben orientieren (s. auch die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ [ICF], WHO, 2005).

Es sollte Ziel sein, dass für erwachsene Menschen mit hochfunktionalem Autismus – wie auch für andere Menschen mit Beeinträchtigungen – eine Teilhabe an der Gesellschaft geschaffen wird und sie möglichst wenig durch die Gesellschaft *behindert* werden. Die Gesellschaft stellt allerdings nur bestimmte Ressourcen wie beispielsweise Therapie zur Verfügung, wenn sich eine Person als dafür „bedürftig“ auszeichnet („Ressourcen-Etikettierungs-Dilemma“, s. auch Sozialgesetzbuch [SGB XII], Zwölftes Buch, Sechstes Kapitel: Eingliederungshilfe für behinderte Menschen). In der Regel ist für erwachsene Menschen mit Autismus eine Diagnosestellung unausweichlich, um spezielle Unterstützung beantragen zu können, wenn sie in eine Krise kommen und damit ihr Person-Umwelt-Passungsgefüge ins Ungleichgewicht gerät. Allerdings kann eine Autismus-Diagnose aber auch zu einer lebenslangen Stigmatisierung führen. Schlimmstenfalls werden Menschen hierdurch „nicht befähigt“ oder *behindert*.

Aktuell wird in der S3-Leitlinie „Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“ empfohlen, dass Professionelle mit den Betroffenen bei der Autismus-Diagnostik Aufklärungsgespräche führen sollen, welche ausführlich über Symptome, Ursachen und mögliche Hilfen informieren, aber auch Raum geben sollen über Ängste und Schuldgefühle mit den Betroffenen selbst und Angehörigen zu sprechen (Sinzig & Dose, 2016, S. 200–204). Erschwerend hinzukommend weisen Betroffene im Erwachsenenalter neben der Autismus-Spektrum-Störung meist auch noch andere Erkrankungen auf, welche bei der Autismus-Diagnostik zunächst im Vordergrund stehen können (s. *Kapitel 3.1.2 Differentialdiagnostik und Komorbiditäten*).

Die vorliegende Arbeit gibt hier deutliche Hinweise, dass die Beschäftigung der Betroffenen mit der Diagnose einen hohen Einfluss auf ihr Gefühlsleben hat (s. *Kapitel 6.8 Erleben Zeit der Diagnosestellung & s. Kapitel 7.3.2 Die Phasen und das Selbstbild*). Einerseits konnten sich bei den Interviewpartnerinnen und -partnern Begleiterkrankungen wie eine Depression hierdurch verbessern, da die Autismus-Diagnose Erklärungen lieferte und damit entlastend und erleichternd wirkte (s. *Kapitel 6.8.2 Erleichterung & s. Kapitel 6.9.1 Besseres Verständnis*). Andererseits wirkte aber auch die mit der Autismus-Diagnose entstehende Endgültigkeit bei den Betroffenen

über eine längere Zeit hinweg deprimierend und angstauslösend (*s. Kapitel 6.8.4 Krisenzeit & s. Kapitel 7.3.1 Krisenzeit und Selbstkonzept*).

Demnach kann aus den Ergebnissen der Arbeit als Empfehlung abgeleitet werden, dass auch Beratungsgespräche *vor* einer möglichen Autismus-Diagnostik stattfinden sollten. Neben den spezialisierten Stellen zur Autismus-Diagnostik im Erwachsenenalter sollte ein Beratungs- und Unterstützungsangebot eingerichtet werden, in welchem mögliche Betroffene im Vorfeld der Diagnostik Sorgen und Wünsche besprechen können. Es sollte für sie die Möglichkeit geben Erwartungen an eine mögliche Diagnosestellung mit einer in diesem Bereich erfahrenen, professionellen Person abzugleichen, zu reflektieren und Informationen zu bekommen, was sich in ihrem Selbst- und Weltbezug durch eine Diagnostik ändern könnte.

Die beratende Person sollte neben den speziellen Fachkenntnissen in der Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen und ihren Differentialdiagnosen und Begleiterkrankungen im Erwachsenenalter (*s. Kapitel 3.1.2 Differentialdiagnostik und Komorbiditäten*) auch um die speziellen Gefühle und Begleitphänomene wissen, die nach einer Diagnosestellung bei Betroffenen entstehen können. Hierbei sollte eine Diagnosestellung im Einzelfall gemeinsam abgewogen werden. Erst das kann einer betroffenen Person ermöglichen, eine selbstverantwortliche Entscheidung für oder gegen eine Diagnostik zu treffen, fernab von vielleicht unnötiger Etikettierung. Vor allem der Möglichkeit des erneut Krisenhaften nach einer anfänglichen Erleichterung nach der Diagnostik (*s. Kapitel 7.2 Wie haben die Interviewpartnerinnen und -partner die Zeit der Diagnosestellung erlebt?*) und den Veränderungen im Selbsterleben der Betroffenen (*s. Kapitel 7.3 Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf das Selbstbild der Interviewpartnerinnen und -partner?*) sollte besondere Beachtung geschenkt werden.

Einerseits kann eine Diagnose Betroffenen eine Art Sicherheit verschaffen, eine Erklärung (*s. Kapitel 6.8.3 Neuinterpretation*), andererseits sollten Beratende und andere Fachleute in diesem Bereich dafür aufmerksam sein, dass durch die Diagnostik bei den Betroffenen gerade auch neue Verunsicherungen entstehen können (*s. Kapitel 6.8.4 Krisenzeit*). Es ist zu empfehlen, dass bei Betroffenen im Vorfeld einer Diagnostik keine falschen Hoffnungen geweckt oder verstärkt werden, durch eine Diagnose

leidensfrei zu werden (s. Kapitel 7.2.4 „*Ernüchterungs*“ - Phase), sondern verdeutlicht wird, dass sich nach der Diagnostik ein längerer Prozess anschließt, in welchem eine einfühlsame Begleitung bei der Integration der autistischen Anteile in ihr Selbstbild nötig sein wird (s. Kapitel 6.9.4 (*Nicht-Identifikation mit der Autismus-Diagnose*)).

Die organisierte Selbsthilfe, beispielsweise in Form von örtlichen Selbsthilfegruppen, leistet in diesem Bereich für viele Betroffene eine wichtige und gute Unterstützung. Allerdings kann und sollte eine Unterstützung von Betroffenen durch Betroffene in einem Peer-to-Peer-Kontakt nicht eine professionelle Beratung und/oder Begleitung in Gänze ersetzen. Es sollten hierfür Beratungsangebote geschaffen und Menschen, die Beratung und Therapie anbieten, speziell geschult werden für die Arbeit mit erwachsenen Menschen mit hochfunktionalem Autismus.

Kommt es zu einer Diagnosestellung, sollten begleitende Personen die Betroffenen in dem Aufbau eines positiven Selbstwertgefühls, welches autistische Stärken integriert, unterstützen. In Anlehnung an Wolfensberger, der anrät, angesehene Rollen für Menschen mit *Behinderungen* zu schaffen, könnte es eine Möglichkeit sein, gezielt sozial positiv bewertete Rollen für Menschen mit hochfunktionalem Autismus zu schaffen, welche zu ihren Stärken passen, um ihren Selbstwert zu erhöhen (Wolfensberger, 1991, S. 53f.). Dem liegt der Ansatz zugrunde, dass Menschen nicht *behindert* sind, sondern *behindert* werden. Wenn sie dementsprechend nicht *behindert* werden, indem sie beispielsweise einer ihrer Fähigkeiten entsprechenden Arbeit nachgehen können und ihnen die damit zusammenhängende Wertschätzung zuteil wird, fällt eine Beeinträchtigung weniger oder gar nicht mehr ins Gewicht.

Beispielsweise kann ein Mensch mit Autismus, der als Ingenieur arbeitet und überwiegend am PC komplexe technische Berechnungen macht und Zeichnungen anfertigt, in seiner fachlichen Arbeit geschätzt werden, und dabei zugleich in seiner sozialen Unbeholfenheit im Umgang mit seinen Mitmenschen weniger auffallen – eine für seine Arbeit weniger relevante Kompetenz. Die Wertschätzung, die er durch seine Arbeit erfährt und ihn als nützlichen Teil der Gesellschaft sehen lässt, kann ihn in seinem Selbstbild stärken und sich nicht *behindert* fühlen lassen.

Auch für Betroffene selbst könnte es nach der Diagnosestellung noch einmal sinnvoll sein, den Begriff der *Behinderung* umzudenken und die Wertlosigkeit, die sie

möglicherweise mit dieser Begrifflichkeit verbinden, hinter sich zu lassen und sich eine berufliche und/oder familiäre Aufgabe so zu gestalten, dass sie sie erfüllen können.

Die Interviewpartnerinnen und -partner konnten durch die Beschäftigung mit ihrer Diagnose nun besser einschätzen, dass sie mehr Ruhe und Rückzug als andere Menschen benötigten. Sie wussten aber auch, dass sie Stärken haben und konnten diese beruflich oder auch privat einsetzen und darin gegebenenfalls glänzen. Dieses Wissen, eine andere Wahrnehmung als die meisten anderen Menschen zu haben, war für sie sehr wertvoll. Es konnte sie davor schützen, sich abgewertet zu fühlen, wenn alltägliche Dinge nicht ausreichend bewältigt werden konnten, und schaffte eine Art Ausgleich. Mit dem Kennenlernen und Wertschätzen der eigenen Stärken fiel es ihnen nun leichter, ihre Schwächen zu akzeptieren und gegebenenfalls andere Menschen um Hilfe zu bitten. Insofern es für Betroffene möglich wird, die Autismus-Diagnose in selbstbezogenes Wissen zu übersetzen, kann sie – wie auch andere Lebenskrisen im Erwachsenenalter – eine entwicklungspsychologische Chance sein.

Bestimmte IT-Firmen wie Specialisterne haben den Anfang gemacht, speziell um Menschen mit Autismus als Mitarbeitende zu werben (*s. Kapitel 3.5.4 Berufliche Integration*). Hier lässt sich anmerken, dass das Feld nicht nur einzelnen IT-Firmen überlassen werden sollte, die speziellen Fähigkeiten von Menschen mit Autismus in die Arbeitswelt integrierbar zu machen.

Wünschenswert wäre eine Inklusion im eigentlichen Sinne: Das würde bedeuten, dass Unternehmen und Firmen auch außerhalb der IT-Branche auf dem ersten Arbeitsmarkt adäquate Angebote für Menschen mit autistischen Eigenschaften schaffen, in denen diese ihre Begabungen und Interessen zum Einsatz bringen können und damit eine Möglichkeit bekommen, zu einer (neuro-)diversen Gesellschaft beizutragen. Denn Ziel bleibt es, erwachsenen Menschen mit hochfunktionalem Autismus, ob nun mit oder ohne offiziellen Diagnosen, im Sinne der Inklusion einen akzeptierten Platz in der Gesellschaft einzuräumen, in welchem sie insofern frei agieren können, als dass sie einer Arbeit und Freizeitgestaltung nachgehen, ohne einen für diese Zielgruppe typischen, hochkompensatorischen Lebensstil entwickeln zu müssen.

## QUELLENVERZEICHNIS

- Ambery, F. Z., Russell, A. J., Perry, K., Morris, R. & Murphy, D. G. M. (2006). Neuropsychological functioning in adults with Asperger syndrome. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 10(6), 551–564.
- Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76–136.
- Aspies e.V. (Hrsg.). *Aspies e.V. Menschen im Autismus-Spektrum*. Zugriff am 02.05.2019 unter <https://www.aspies.de/>
- Aspies e.V. (Hrsg.). (2010). *Risse im Universum* (Autismus, Bd. 20). Berlin: Weidler.
- Attwood, T. (2012). *Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom. Von Kindheit bis Erwachsensein; alles was weiterhilft* (2. Aufl.). Stuttgart: TRIAS.
- Auticon GmbH (Hrsg.). *Auticon*. Zugriff am 02.05.2019 unter <https://auticon.de/>
- autismus Deutschland e.V. (Hrsg.) (2014). *Autismus in Forschung und Gesellschaft*. Karlsruhe: Loeper.
- Autistic Self Advocacy Network [ASAN] (Hrsg.). *About Autism*. Zugriff am 02.05.2019 unter <http://autisticadvocacy.org/home/about-asan/about-autism/>
- AutSocial e.V. (Hrsg.). *Autistische Fähigkeiten*. Zugriff am 02.05.2019 unter <http://autistische-faehigkeiten.de/de/index.html>
- AutWorker (2016). *Sieben Jahre autWorker: eine Bilanz*. Zugriff am 02.05.2019 unter [http://www.autworker.de/Downloads/Sieben Jahre autWorker.pdf](http://www.autworker.de/Downloads/Sieben%20Jahre%20autWorker.pdf)
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames. The Special Needs and Autism Project (SNAP). *Child: Care, Health and Development*, 32(6), 752–753.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy. The exercise of control*. New York: W.H. Freeman.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind” ? *Cognition*, 21(1), 37–46.
- Baron-Cohen, S. (1996). *Mindblindness. An essay on autism and theory of mind* (3. Aufl.). Cambridge, Mass.: MIT Press.

- Baron-Cohen, S., Ring, H. A., Wheelwright, S., Bullmore, E. T., Brammer, M. J., Simmons, A., Williams, S. C. R. (1999). Social intelligence in the normal and autistic brain. An fMRI study. *European Journal of Neuroscience*, 11(6), 1891–1898.
- Baron-Cohen, S., Ring, H. A., Bullmore, E. T., Wheelwright, S., Ashwin, C. & Williams, S.C.R. (2000). The amygdala theory of autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 24(3), 355–364.
- Baron-Cohen, S., Knickmeyer, R. C. & Belmonte, M. K. (2005). Sex differences in the brain: implications for explaining autism. *Science (New York, N.Y.)*, 310(5749), 819–823.
- Baron-Cohen, S., Hoekstra, R. A., Knickmeyer, R. & Wheelwright, S. (2006). The Autism-Spectrum Quotient (AQ) - adolescent version. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3), 343–350.
- Baron-Cohen, S. (2009). Autism: the empathizing-systemizing (E-S) theory. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156, 68–80.
- Ben Shalom, D., Mostofsky, S. H., Hazlett, R. L., Goldberg, M. C., Landa, R. J., Faraon, Y. (2006). Normal physiological emotions but differences in expression of conscious feelings in children with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3), 395–400.
- Bernard-Opitz, V. (2009). Applied Behavior Analysis (ABA)/Autismusspezifische Verhaltenstherapie (AVT). In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (Psychologie Lehrbuch, 1. Aufl., S. 242–259). Bern: Huber.
- Berthoz, S. & Hill, E. L. (2005). The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder. *European Psychiatry: the Journal of the Association of European Psychiatrists*, 20(3), 291–298.
- Biscaldi, M. & Riedel, A. (2016). Verlauf und Prognose. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 86–92). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

- Blaine, B. & Crocker, J. (1993). Self-esteem and self-serving biases in reaction to positive and negative events: An integrative review. In R. F. Baumeister (Hrsg.), *Self-esteem. The puzzle of low self-regard* (S. 55–85). New York: Plenum Press.
- Bölte, S. (2009). Historischer Abriss. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 21–30). Bern: Huber.
- Bölte, S. (Hrsg.) (2009): *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven*. Bern: Huber.
- Bölte, S. (2011). Psychobiosocial interventions for autism. *Der Nervenarzt*, 82(5), 590–596.
- Brüsemeister, T. (2008). *Qualitative Forschung. Ein Überblick* (2.Aufl.). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2011). *Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Bonn: Referat Information, Publikation, Redaktion. Zugriff am 03.05.2019 unter [http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a729-un-konvention.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a729-un-konvention.pdf?__blob=publicationFile)
- Cannon, B. (1994). Walter Bradford Cannon. Reflections on the man and his contributions. *International Journal of Stress Management*, 1(2), 145–158.
- Cattaneo, L. & Rizzolatti, G. (2009). The mirror neuron system. *Archives of Neurology*, 66(5), 557–560.
- Crane, L., Goddard, L. & Pring, L. (2010). Brief Report: Self-defining and everyday autobiographical memories in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 383–391.
- Cropley, A. J. (2011). *Qualitative Forschungsmethoden. Eine praxisnahe Einführung* (4. Aufl.). Magdeburg: Klotz.
- Dalferth, M. (2011). Perspektiven für Menschen mit Autismus zwischen WfbM und allgemeinem Arbeitsmarkt. In autismus Deutschland e.V. (Hrsg.), *Inklusion von Menschen mit Autismus* (S. 407–423). Karlsruhe: Loeper.
- Dalferth, M. (2014). Eine Frage der Einstellung. Berufsausbildung und Begleitung für eine Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt - Entwicklungen und Perspektiven.

- In autismus Deutschland e.V. (Hrsg.), *Autismus in Forschung und Gesellschaft* (S. 223–240). Karlsruhe, Baden: Loeper Karlsruhe.
- Dalton, K. M., Nacewicz, B. M., Johnstone, T., Schaefer, H. S., Gernsbacher, M. A., Goldsmith, H. H. et al. (2005). Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nature Neuroscience*, 8(4), 519–526.
- Deutsche Gesellschaft für Psychologie (2016). *Berufsethische Richtlinien des Berufsverbandes Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V. und der Deutschen Gesellschaft für Psychologie e.V.* Zugriff am 17.04.2020 unter <https://www.dgps.de/fileadmin/documents/Empfehlungen/ber-foederation-2016.pdf>
- Dern, S. (2016). Gesundheitsversorgung und Versorgungsforschung für Menschen im Autismus-Spektrum. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 385–412). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- DGKJP, DGPPN (Hrsg.) (2016). *Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik*. Zugriff am 13.03.2020 unter [https://www.dgppn.de/\\_Resources/Persistent/0157e0c382ba46515a384f9733bb0d22fb47a16b/028-018l\\_S3\\_Autismus-Spektrum-Stoerungen\\_ASS-Diagnostik\\_2016-05.pdf](https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/0157e0c382ba46515a384f9733bb0d22fb47a16b/028-018l_S3_Autismus-Spektrum-Stoerungen_ASS-Diagnostik_2016-05.pdf)
- Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M. H. (Hrsg.). (2015). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F) ; klinisch-diagnostische Leitlinien* (10. Aufl.). Bern: Hogrefe.
- DIMDI (Hrsg.) (2010). *ICD-10-GM. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification, Version 2020*. Zugriff am 19.03.2020 unter <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2020/block-f80-f89.htm>
- Döhle, R. (2016). Selbsthilfekonzepte. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 331–338). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

- Dritschel, B. M., Wisely, M., Goddard, L., Robinson, S. & Howlin, P. (2010). Judgements of self-understanding in adolescents with Asperger syndrome. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 14(5), 509–518.
- Dziobek, I. & Bölte, S. (2011). Neuropsychological models of autism spectrum disorders - behavioral evidence and functional imaging. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 39(2), 79–90.
- Ebert, D. (2008). Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. *Psychiatrie und Psychotherapie up2date*, 2(2), 105–115.
- Ebert, D. & Tebartz van Elst, L. (2012). Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. In J. Angenendt & M. Berger (Hrsg.), *Psychische Erkrankungen. Klinik und Therapie* (4. Aufl., S. 839–848). München: Elsevier.
- Ebert, D. (2013). *Asperger-Autismus und hochfunktionaler Autismus bei Erwachsenen. Ein Therapiemanual der Freiburger Autismus-Studiengruppe*. Göttingen: Hogrefe.
- Eppel, H. (2007). *Stress als Risiko und Chance. Grundlagen von Belastung, Bewältigung und Ressourcen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Falkai, P., Wittchen, H.-U., Döpfner, M., Gaebel, W., Maier, W., Rief, W. (Hrsg.). (2015). *Diagnostische Kriterien DSM-5*. Göttingen: Hogrefe.
- Filipp, S.-H. (1995). Ein allgemeines Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse. In S.-H. Philipp (Hrsg.), *Kritische Lebensereignisse* (3. Aufl., S. 3–52). Weinheim: Beltz.
- Filipp, S.-H. (2002). Die Transformation des Selbst in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen. In G. Jüttemann & H. Thomaе (Hrsg.), *Persönlichkeit und Entwicklung* (S. 191–228). Weinheim: Beltz.
- Filipp, S.-H. & Aymanns, P. (2010). *Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen. Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Fitzgerald, J. M. (1988). Vivid Memories and the Reminiscence Phenomenon. The Role of a Self Narrative. *Human Development*, 31(5), 261–273.
- Flick, U. (2011). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (4. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag.
- Flick, U, von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hrsg.) (2013). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (10. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag.

- Frith, U. & Happé, F. (1994). Autism. Beyond “theory of mind”. *Cognition*, 50(1-3), 115–132.
- Ghaziuddin, M., Alessi, N. & Greden, J. F. (1995). Life events and depression in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(5), 495–502.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N. & Greden, J. (2002). Depression in Persons with Autism: Implications for Research and Clinical Care. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(4), 299–306.
- Girsberger, T. (2015). *Die vielen Farben des Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnose, Therapie und Beratung* (2. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L. & Paul, A. T. (2010). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung* (3. Aufl.). Bern: Huber.
- Gläser, J. & Laudel, G. (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. Als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen* (4. Aufl.). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hagenah, U., Lechmann, C. & Freitag, C. (2016). B.2 Erkennen autistischer Symptome. In DGKJP, DGPPN (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik* (S. 72–93). Zugriff am 13.03.2020 unter [https://www.dgppn.de/\\_Resources/Persistent/0157e0c382ba46515a384f9733bb0d22fb47a16b/028-018l\\_S3\\_Autismus-Spektrum-Stoerungen\\_ASS-Diagnostik\\_2016-05.pdf](https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/0157e0c382ba46515a384f9733bb0d22fb47a16b/028-018l_S3_Autismus-Spektrum-Stoerungen_ASS-Diagnostik_2016-05.pdf)
- Havighurst, R. J. (1980). Life-span Developmental Psychology and Education. *Educational Researcher*, 9(10), 3–8.
- Higgins, E. T. (1987). Self-discrepancy. A theory relating self and affect. *Psychological Review*, 94(3), 319–340.
- Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 33(1), 3–13.

- Iarocci, G., Burack, J. A., Di Shore, Mottron, L. & Enns, J. T. (2006). Global-local visual processing in high functioning children with autism: structural vs. implicit task biases. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 117–129.
- Jackson, P., Skirrow, P. & Hare, D. J. (2012). Asperger through the looking glass: an exploratory study of self-understanding in people with Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 697–706.
- James, W. (1890). The Principles of Psychology. *Science*, ns-16(401), 207–208.
- Just, M. A., Cherkassky, V. L., Keller, T. A., Kana, R. K. & Minshew, N. J. (2007). Functional and anatomical cortical underconnectivity in autism: evidence from an fMRI study of an executive function task and corpus callosum morphometry. *Cerebral Cortex (New York, N.Y. : 1991)*, 17(4), 951–961.
- Jüttemann, G. & Thomae, H. (Hrsg.) (2002). *Persönlichkeit und Entwicklung*. Weinheim: Beltz.
- Kaminski, M. (2009). Autismus Deutschland e.V. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 479–487). Bern: Huber.
- Kamp-Becker, I. & Bölte, S. (2014). *Autismus* (2. Aufl.). München: UTB.
- Kamp-Becker, I. (2016). B.5.2 Differentialdiagnose. In DGKJP, DGPPN (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik* (S. 188–199). Zugriff am 13.03.2020 unter [https://www.dgppn.de/\\_Resources/Persistent/0157e0c382ba46515a384f9733bb0d22fb47a16b/028-018l\\_S3\\_Autismus-Spektrum-Stoerungen\\_ASS-Diagnostik\\_2016-05.pdf](https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/0157e0c382ba46515a384f9733bb0d22fb47a16b/028-018l_S3_Autismus-Spektrum-Stoerungen_ASS-Diagnostik_2016-05.pdf)
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, (2), 217–250.
- Klauer, T. (2012). Stressbewältigung. *Psychotherapeut*, 57(3), 263–278.
- Kriz, J. (2011). Beobachtung und Ordnungsbildungen in der Psychologie: Sinnattraktoren in der Seriellen Reproduktion. In S. Moser (Hrsg.), *Konstruktivistisch forschen. Methodologie, Methoden, Beispiele* (2. Aufl., S. 43–66). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.

- Kuckartz, U. (2014). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (2. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung* (5. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lechmann, C., Diepers-Pérez, I., Grass, H. & Pfeiffer, F. (2009). Das Picture Exchange Communication System (PECS). In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 375–386). Bern: Huber.
- Lehnhardt, F.-G., Gawronski, A., Volpert, K., Schilbach, L., Tepest, R., Huff, W., Vogeley, K. (2011). Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter. Klinische und neuropsychologische Befunde spät diagnostizierter Asperger-Syndrome. *Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie*, 79(05), 290–297.
- Lehnhardt, F.-G., Gawronski, A., Volpert, K., Schilbach, L., Tepest, R. & Vogeley, K. (2012). Das psychosoziale Funktionsniveau spät diagnostizierter Patienten mit Autismus-Spektrum-Störungen – eine retrospektive Untersuchung im Erwachsenenalter. *Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie*, 80(02), 88–97.
- Markram, K. & Markram, H. (2010). The intense world theory - a unifying theory of the neurobiology of autism. *Frontiers in Human Neuroscience*, 4, 224.
- Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (6. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Michel, T., Sheldrick, A., Frentzel, T., Herpertz-Dahlmann, B., Herpertz, S., Habel, U. (2010). Evaluation diagnostischer und therapeutischer Angebote deutscher Universitätskliniken für Patienten mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASD) im Erwachsenenalter. *Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie*, 78(07), 402–413.
- Michel, T. (2012). Autismus-Spektrum-Störungen – von der Kindheit bis ins Erwachsenenalter. *PSYCH up2date*, 6(05), 309–323.
- Moser, S. (2011). Konstruktivistisch Forschen? Prämissen und Probleme einer konstruktivistischen Methodologie. In S. Moser (Hrsg.), *Konstruktivistisch forschen. Methodologie, Methoden, Beispiele* (2. Aufl., S. 9–42). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.

- Moser, S. (Hrsg.) (2011). *Konstruktivistisch forschen. Methodologie, Methoden, Beispiele* (2. Aufl.). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Murray, D., Lesser, M. & Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism : the International Journal of Research and Practice*, 9(2), 139–156.
- Nedjat, S. (2016). Ambulante Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen in der psychiatrisch-psychotherapeutischen Praxis. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 324–330). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Nickl-Jockschat, T. & Michel, T. M. (2011). Genetic and brain structure anomalies in autism spectrum disorders. Towards an understanding of the aetiopathogenesis? *Der Nervenarzt*, 82(5), 618–627.
- Peters, J., Ebert, D., Fangmeier, T., Lichtblau, A., Biscaldi, M. & van Elst, L. T. (2016). Psychotherapie der Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl. S. 278–285). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Pick, M., Schlatterer, M., Winter, K., Radtke, M. & Tabartz van Elst, L. (2016). Stationäre Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 312–323). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Poustka, F. (2008). *Autistische Störungen* (2. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Preissmann, C. (2009). *Psychotherapie und Beratung bei Menschen mit Asperger-Syndrom. Konzepte für eine erfolgreiche Behandlung aus Betroffenen- und Therapeutensicht* (2. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Raffman, D. (1999). What Autism May Tell Us About Self-Awareness. A Commentary on Frith and Happe. *Mind and Language*, 14(1), 23–31.

- Ridley, R. M. (1994). The psychology of perseverative and stereotyped behaviour. *Progress in Neurobiology, 44*(2), 221–231.
- Riedel, A. (2016). Einzelpsychotherapie. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 286–293). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Riedel, A., Schrock, C., Ebert, D., Fangmeier, T., Bubl, E. & Tebartz van Elst, L. (2016). Well Educated Unemployed - On Education, Employment and Comorbidities in Adults with High-Functioning Autism Spectrum Disorders in Germany. *Psychiatrische Praxis, 43*(1), 38–44.
- Rogers, K., Dziobek, I., Hassenstab, J., Wolf, O. T. & Convit, A. (2007). Who cares? Revisiting empathy in Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(4), 709–715.
- Rothbaum, F., Weisz, J. R. & Snyder, S. S. (1982). Changing the world and changing the self. A two-process model of perceived control. *Journal of personality and social psychology, 42*(1), 5–37.
- Rüger, U., Blomert, A. F. & Förster, W. (1990). *Coping. Theoretische Konzepte, Forschungsansätze, Meßinstrumente zur Krankheitsbewältigung* (Beiheft zur Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse, Bd. 13). Göttingen: Verl. für Med. Psychologie.
- Scheeren, A. M., Rosnay, M. de, Koot, H. M. & Begeer, S. (2013). Rethinking theory of mind in high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 54*(6), 628–635.
- Schreier, D. (2014). *Schattenspringer. Wie es ist, anders zu sein*. Stuttgart: Panini.
- Schriber, R. A., Robins, R. W. & Solomon, M. (2014). Personality and self-insight in individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Personality and Social Psychology, 106*(1), 112–130.
- Selye, H. (1951). The general adaptation syndrome and the diseases of adaptation. *The American Journal of Medicine, 10*(5), 549–555.

- Seng, H. (2014). ... zu Höchstleistungen motiviert. Asperger-Betroffene auf dem Arbeitsmarkt. In autismus Deutschland e.V. (Hrsg.), *Autismus in Forschung und Gesellschaft* (Autismus, 1. Aufl., S. 241–254). Karlsruhe: Loeper.
- Seng, H. (2016). Ist das Asperger-Syndrom eine Krankheit? In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 93–97). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Sinzig, J. & Dose, M. (2016). B.6 Aufklärung. In DGKJP, DGPPN (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik* (S. 200–204). Zugriff am 13.03.2020 unter [https://www.dgppn.de/\\_Resources/Persistent/0157e0c382ba46515a384f9733bb0d22fb47a16b/028-018l\\_S3\\_Autismus-Spektrum-Stoerungen\\_ASS-Diagnostik\\_2016-05.pdf](https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/0157e0c382ba46515a384f9733bb0d22fb47a16b/028-018l_S3_Autismus-Spektrum-Stoerungen_ASS-Diagnostik_2016-05.pdf)
- Sozialgesetzbuch Zwölftes Buch (SGBXII), in der Fassung vom 27. Dezember 2003 (BGBl. I S. 3022), zuletzt geändert durch Artikel 2 des Gesetzes vom 10. Juli 2018 (BGBl. I S.1117). Zugriff am 03.05.2019 unter <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxii/1.html>
- Specialisterne Foundation (Hrgs). *Homepage Specialisterne*. Zugriff am 02.05.2019 unter <http://specialisterne.com/>
- Steinke, I. (2013). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (10. Aufl., S. 319–331). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag.
- Stone, A. A. (1985). Assessment of coping efficacy. A comment. *Journal of Behavioral Medicine*, 8(2), 115–117.
- Sünkel, U. (2016). Autismus-Spektrum-Störungen und die Arbeitswelt. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 341–356). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Symalla, R. & Feilbach, T. (2009). Der TEACCH-Ansatz. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 273–287). Bern: Huber.

- Tebartz van Elst, L. (Hrsg.) (2016). *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl.). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Tebartz van Elst, L., Biscaldi, M. & Riedel, A. (2016). Asperger-Syndrom und Autismusbegriff: historische Entwicklung und moderne Nosologie. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 3–15). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Tebartz van Elst, L. (2016a). Die hochfunktionalen Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter - Symptomatik und Klassifikation. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 27–35). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Tebartz van Elst, L. (2016b). Die Organisation der Nische. In L. Tebartz van Elst (Hrsg.), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter. Und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (2. Aufl., S. 255–263). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Theunissen, G. & Paetz, H. (2010). *Autismus. Neues Denken - Empowerment - Best-Practice*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Theunissen, G. (2014). *Menschen im Autismus-Spektrum. Verstehen, annehmen, unterstützen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- VERBI Software. (2018). *MAXQDA Analytics Pro [Computer Programme]*. Berlin: VERBI.
- Vogeley, K. (2012). *Anders sein. Asperger-Syndrom und Hochfunktionaler Autismus im Erwachsenenalter - Ein Ratgeber*. Weinheim: Beltz.
- Vogeley, K., Sinzig, J., Freitag, C. (2016). A.2 Erscheinungsbilder, Symptomatik und Klassifikation ICD-10/DSM-IV-TR/DSM-5. In DGKJP, DGPPN (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik* (S. 13–18). Zugriff am 13.03.2020 unter [https://www.dgppn.de/\\_Resources/Persistent/0157e0c382ba46515a384f9733bb0d22fb47a16b/028-018l\\_S3\\_Autismus-Spektrum-Stoerungen\\_ASS-Diagnostik\\_2016-05.pdf](https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/0157e0c382ba46515a384f9733bb0d22fb47a16b/028-018l_S3_Autismus-Spektrum-Stoerungen_ASS-Diagnostik_2016-05.pdf)

## Quellenverzeichnis

- WHO (Hrsg.) (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)*. Köln: Medizinische-Medien-Informations-GmbH.
- Wolfensberger, W. (1991). *Die Bewertung der sozialen Rollen. Eine kurze Einführung zur Bewertung der sozialen Rollen als Grundbegriff beim Aufbau von Sozialdiensten*. Genève: Ed. des deux continents.

## VERZEICHNIS DES ANHANGS

### Inhalt<sup>21</sup>

1. Der Leitfaden für das schriftliche Interview	1
2. Die Interviews	2
2.1 Ian	3
2.2 Otto	24
2.3 Jule	35
2.4 Christina	53
2.5 Karen	64
3. Kodierleitfaden	72
4. Bildung der Subkategorien – ein Zwischenstand	73
4.1 Gründe Autismus-Diagnostik	73
4.2 Erleben Zeit der Diagnosestellung	77
4.3 Auswirkungen auf Selbstbild	85
5. Kodierte Ergebnisse	92
6. Pilotstudie	102
6.1 Infobogen	102
6.2 Fragebogen	104
6.3 Selbstbericht Person 1	106
6.4 Selbstbericht Person 2	110

---

<sup>21</sup> Die Seitenzahlen verweisen auf die Inhalte des Anhangs als separates Dokument

## ERKLÄRUNG

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst, den Inhalt nicht schon für eine andere Prüfungsarbeit verwendet und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Sämtliche Stellen der Arbeit, die benutzten Werken im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich durch Quellenangaben kenntlich gemacht. Dies gilt auch für Zeichnungen, Skizzen, bildliche Darstellungen und dergleichen sowie für Quellen aus dem Internet.

Weiterhin versichere ich, dass ich die allgemeinen Prinzipien wissenschaftlicher Arbeit und Veröffentlichung, wie sie in den Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg vom 17.03.2017 festgelegt sind, befolgt habe.

Oldenburg, den 28.04.2020

---

(Nanke Gabriel Krieghoff)