

PASCALE KARLIN

DAS FRAGILE
GLEICHGEWICHT
ZWISCHEN SEIN UND
NICHTSEIN

Pascale Karlin

**Das fragile Gleichgewicht
zwischen Sein und Nichtsein**

«Автор»

Karlin P.

Das fragile Gleichgewicht zwischen Sein und Nichtsein / P. Karlin —
«Автор»,

Pascale Karlin ist ein Glücksfall: Selbst von Autismus betroffen, steht sie als Beraterin gleichsam an der Grenze zweier Welten und gibt mit ihrem selbstreflektierenden Vermögen wertvolle Einblicke in die Erfahrungsweise autistischer Menschen. Die spezielle Verfassung des eigenen Selbst, die besonderen Körperempfindungen, die Art der Wahrnehmungen, spezielle Verhaltensweisen: Die Autorin gibt einzigartige und für Außenstehende oft verblüffende Beschreibungen des „Innenzustands“ des Autismus, der sonst oft unverständlich, ja befremdlich bleibt. Dieses Buch bietet ein unschätzbares Werkzeug für alle pädagogisch und therapeutisch Tätigen und nicht zuletzt für alle, denen ein Verständnis unserer besonderen Mitmenschen mit Autismus am Herzen liegt.

© Karlin P.

© Автор

Содержание

Über dieses Buch	7
Über die Autorin	8
Inhalt	9
Vorwort von Nelli Riesen	10
PS: Nur ein Augenblick – noch eine kleine Geschichte aus dem Zen	13
Einleitung	14
Autismus, ein individueller Lebensweg	16
Was ist Autismus?	18
Конец ознакомительного фрагмента.	20

Pascale Karlin

Das fragile Gleichgewicht zwischen Sein und Nichtsein

Eine Innensicht des Autismus



Pascale Karlin:
Das fragile Gleichgewicht zwischen Sein und Nichtsein
ISBN epub: 978-3-95779-132-0
ISBN print: 978-3-95779-129-0

Diesem eBook liegt die 1. Auflage 2020 der Printausgabe zugrunde.
© 2020 Info3 Verlagsgesellschaft Brüll & Heisterkamp KG,
Frankfurt am Main
Lektorat: Jens Heisterkamp und Silke Kirch, Frankfurt am Main
Typographie und Satz: de-te-pe, Ulrich Schmid, Aalen
Umschlag: Frank Schubert, Frankfurt am Main,
unter Verwendung eines Entwurfs von Noël Karlin
E-Book-Konvertierung: CPI books GmbH, Leck

Über dieses Buch

Pascale Karlin ist ein Glücksfall: Selbst von Autismus betroffen, steht sie als Beraterin gleichsam an der Grenze zweier Welten und gibt mit ihrem selbstreflektierenden Vermögen wertvolle Einblicke in die Erfahrungsweise autistischer Menschen. Die spezielle Verfassung des eigenen Selbstes, die besonderen Körperempfindungen, die Art der Wahrnehmungen, spezielle Verhaltensweisen: Die Autorin gibt einzigartige und für Außenstehende oft verblüffende Beschreibungen des „Innenzustands“ des Autismus, der sonst oft unverständlich, ja befremdlich bleibt.

Dieses Buch bietet ein unschätzbares Werkzeug für alle pädagogisch und therapeutisch Tätigen und nicht zuletzt für alle, denen ein Verständnis unserer besonderen Mitmenschen mit Autismus am Herzen liegt.

Über die Autorin



Pascale Karlin wurde 1969 als mittleres von drei Kindern in Basel geboren. Sie ist Sozialpädagogin und arbeitet seit 2005 mit Menschen mit Beeinträchtigung. Seit 2016 arbeitet sie als Dozentin zum Thema Autismus und Kommunikation unter erschwerten Bedingungen. Seit 2017 selbständige Fachberatung. Sie ist Mutter von drei erwachsenen Kindern.

Inhalt

[Vorwort von Nelli Riesen](#)

[Einleitung](#)

[Autismus, ein individueller Lebensweg](#)

[Was ist Autismus?](#)

[Die Geburt des Autismus](#)

[Menschen mit Autismus und ihre Art wahrzunehmen](#)

[Wie Menschen mit Autismus ihre Mitmenschen wahrnehmen](#)

[Das fragile Gleichgewicht zwischen Sein und Nichtsein](#)

[Kommunikation und Sprache bei Menschen mit Autismus](#)

[Chronos und Kairos oder Quantität und Qualität der Zeit](#)

[Autismus und Erinnerung](#)

[Was sind Gefühle?](#)

[Autismus und Beziehung](#)

[Die Problematik mit dem „Spektrum Autismus“](#)

[Autismus und Altern](#)

[Hat Autismus eine Bestimmung?](#)

[Der Baum fällt lautlos](#)

[Dank](#)

[Literaturverzeichnis](#)

Gewidmet den Weggefährten

Vorwort von Nelli Riesen

Ich sage „JA“. Und das sage ich oft. Dummerweise ist dies aber das einzige Wort, das ich klar ausdrücken kann. Zudem ist mein „JA“ für meine Mitmenschen oft verwirrend weil es zustimmend, genauso gut aber auch ablehnend sein oder sonst irgendetwas bedeuten kann. Jedenfalls kommt es laut und bestimmt aus meiner Kehle. Sonst sind meine unartikulierten, immer sehr kräftigen Töne eher ein Schreck für die Umgebung. Es kam schon vor, dass eine Basler Tram voller Menschen erschrocken ist, als ich beim Einsteigen dieses eine Wort, begleitet von einem typischen Eselslaut, von mir gab. Einige sind vor Schreck aufgesprungen.

Mein Stimmvolumen hätte mir auch eine Karriere als Operndiva ermöglicht. Zwar nur für sehr moderne Kompositionen, denn ob ich will oder nicht, meine Intonation liegt stets einen Halbton daneben. Dabei liebe ich Musik über alles. Oper für eine Turteltaube, einen Esel und einen Ochsen würde als Titel meinem Lautiervermögen am ehesten entsprechen. – Keine Chance, dass jemand mich so verstehen kann, selbst die Bremer Stadtmusikanten hätte ich in die Flucht geschlagen.

Übrigens neige ich dazu, mir kräftig an die Stirne oder sonst wo an den Kopf zu schlagen. Sei es aus Begeisterung oder aus Verzweiflung

Ich verstehe mich selbst nicht immer. Einzig eines ist mir klar – mein Körper macht oft etwas ganz anderes als mein Geist es bestellt hat. Und zwischen Geist und Körper eingebunden, kommt meine Seele zwischen die Räder und quietscht: Meine Gefühle machen Lärm und den habe ich nicht im Griff.

Ich bin seit meiner Geburt (vor 53 Jahren) auf Begleitung angewiesen. Ab der ersten Stunde im Heim aufwachsen, heißt, viele Begleitpersonen erlebt zu haben. Nicht ganz einfach, wenn man seinen Willen nicht verständlich ausdrücken kann. Zum Glück fand ich meinen Begleiter/Weggefährten, mit dem mich mein Schicksal seit meinem achten Geburtstag zunehmend verbunden hat. Von ihm fühle ich mich ernst genommen und verstanden, denn er urteilt nie, erschrickt nie und lässt sich durch keine Verrücktheiten aus der Ruhe bringen oder gar in die Flucht schlagen.

Heute kann ich mich dank Gestützter Kommunikation (Facilitated Communication, abgekürzt FC) verständlich und einigermaßen klar ausdrücken.

Bis zu meinem 37. Lebensjahr war ich zwar nicht stumm, aber all meine Äußerungen waren völlig unverständlich, besonders weil ich weder Mimik noch Gestik nutzen kann. Auch hier macht mein Körper Unsinn: Wenn ich für ein Foto lächeln soll, verziehen die Muskeln mein Gesicht zu einer Grimasse, beim Zahnarzt beiße ich die Zähne zusammen, obgleich ich doch genau weiß, dass ich den Mund öffnen sollte.

Ich bin ein widerspenstiges Geschöpf in einer doch so gerne geordneten Welt. Meine schier zwanghafte Ordnung, alles an den Rand, an die Wand zu stellen, treibt meine Mitmenschen oft die Wände hoch.

Naja, es ist aber auch zu erwähnen, die chronisch Normalen, oft mehrfach-chronisch Normalen oder Neurotypischen machen das genauso mit mir: Es ist schon ein echtes Problem, gut gemeinte, liebevoll verschnörkelte Ausdrucksweisen zu verstehen. Diese können sich je nach Tagesform des Sprechenden verändern, zum Teil „mit einem Gesicht bis an den Bauch“ (Rudolf Steiner). Humor- und lustlos mir vorgetragen, ist kaum zu erraten, was der tiefere Sinn ihrer Geräusche sein könnte. Wiederholungen bringen auch fremdsprachigen Menschen kein größeres Verständnis.

Durch das Fehlen der Sprache hatte ich in den ersten 37 Jahren auch keine wirklichen Begriffe. Mein Denken war eher wie ein Nebel, ein vorbeiziehender Duft oder wie eine feine, von fernher klingende Musik. Es gibt östliche Mönche, die gehen, um ihre innere Entwicklung zu fördern, in die Jahre der Stille. Sie gebrauchen die Sprache bewusst nicht mehr. Bei mir war das umgekehrt. Ohne die Sprache, die sich ja nach außen wendet, verband ich mich mit dem Innern. Ich entdeckte, dass ich Gedanken und Gefühle anderer Menschen wahrnehmen konnte. Die geistige Welt war mir

näher als die physisch irdische. Das war mein Glück, denn das ermöglichte mir die Bildung, trotz des Umstands, dass ich in der Schule nicht zu gebrauchen war. Ich störte den Unterricht, vor allem die Lehrperson. Aber an Vorträgen, beim Lesen von Büchern und bei Gesprächen war ich innerlich dabei. Physisch nicht im selben Raum zu sein war nie ein Problem. Leider hat diese Fähigkeit, die sich mit dem schriftlichen Spracherwerb etwas zurückgezogen hat, auch problematische Seiten: Ich erlebe meine Mitmenschen in oft sehr verstörender Art. Ich höre, was sie sagen, sehe, wie sie sich geben, und ich erlebe gleichzeitig, wie sie innerlich sind. Ein zuweilen völlig inkongruentes Bild, das mich zu sogenannten Ausrastern bringt: Schlagen, Zerstören und Schreien.

Es ist normal, dass wir nicht immer gleich drauf sind. Wer kennt nicht Tage, an denen wir nicht alles so zustande bringen, wie wir das möchten. Das ist kein Problem. Für mich aber ist es ein schwerwiegendes Problem, mir etwas vormachen zu wollen. Nicht zu sich und der eigenen Eingeschränktheit zu stehen, bringt mich völlig aus dem fragilen Gleichgewicht. Das kommt zuweilen mit dem unsorgfältigen Gebrauch unserer Sprache zustande:

Wir wollen Mittagessen kochen. Die Mitarbeiterin sagt: „Magst du im Keller Kartoffeln holen?“ Das mag höflich und nett gemeint sein, ist aber eine furchtbare Verzerrung der Wirklichkeit. Ohne die Kartoffeln gibt es kein Mittagessen, nicht das geplante Menu. Auf eine solche Frage gibt es nur eins: Sag Nein! (Borchert). Verwirrende Aussagen und sinnloses Gerede wären zu vermeiden, wenn eine klare, auffordernde Bitte ausgesprochen würde: „Hol bitte die Kartoffeln aus dem Keller!“

Mitarbeiter sollen fachlich gut ausgebildet sein. Sie sollen wissen, was die Hintergründe von einzelnen Beeinträchtigungen sind. Das ist eine wichtige Voraussetzung für die Begleitung von Menschen mit Unterstützungsbedarf. Dazu leisten die Ausbildungsstätten einen großen Beitrag.

Das Wissen reicht aber nicht, so wenig mein Wissen genügt, dass ich für eine vernünftige Zahnbehandlung den Mund aufmachen sollte. Die innere, menschliche Entwicklung ist für Menschen wie mich wesentlich. Wenn ich etwas nicht weiß, dann kann ich mir das notwendige Wissen erwerben. Aber meine innere Entwicklung, mein Streben, den anderen Menschen adäquat und auf Augenhöhe auf seinem Weg zu begleiten, das kann ich nicht googlen. Ich muss mir selbst gegenüber, wenn ich eine Begleitperson sein will, streng und freudig auf das noch in mir zu Entwickelnde schauen. Ich muss mich um meine innere Entwicklung selbst bemühen. Da hilft jede Ausbildung nur bedingt.

Denn was brauche ich? Auf jeden Fall keine Besserwisser, keine noch so wissenschaftlich tausendfach Gescheitene, die bringen nur den Untergang. Das, was ich brauche, ist Sicherheit, trotz aller Unsicherheiten auf dieser Welt. Er oder sie müssen nicht alles können, aber ehrlich zu sich und zu mir müssen sie sein. Sie müssen Interesse haben an mir, so, wie ich bin. Verlässlichkeit, was auch als Nächstes geschehen mag, ist unerlässlich. Ich muss sie kennen dürfen, denn ich kann meiner Wahrnehmung oft nicht vertrauen, da bin ich darauf angewiesen, in meiner Begleitung zu lesen, was ich vom Wahrgenommenen halten kann.

Pestalozzi prägte die Begriffskombination: Kopf-Herz-Hand. Das, vorwärts und rückwärts verinnerlicht, ist neben der fachlichen Ausbildung eine perfekte Ausgangslage, um zu einer Haltung zu kommen, die mein Leben sicher und sinnvoll macht.

Vertieft sich das Interesse, kann Liebe entstehen. Nicht die erotische und auch nicht die altruistische ist hier gemeint, sondern die Menschen verbindende Liebe. Die brauchen wir alle. Davon haben wir alle ganz viel. Autismus spielt da keine Rolle.

Ich bin glücklich über mein Schicksal, auch wenn die autistischen Störungen sehr nerven und mir das Leben oft schwer machen. Ich habe mich vor langer Zeit entschieden, dieses Leben zu leben. An die genauen Umstände erinnere ich mich nicht mehr. Aber ich weiß, dass dies völlig stimmig ist. Dadurch habe ich eine Aufgabe auf dieser Welt. Es ist mir wichtig, meinen Beitrag zu leisten, damit sich die Menschen besser verstehen.

Pascale Karlin hat den nachfolgenden Text sehr mutig verfasst. Ohne die übliche Absicherung auf wissenschaftliche Grundlagen beschreibt sie die aus eigenen Erfahrungen möglich gewordenen Beobachtungen. Reflektiert und differenziert, wie mir das nicht möglich ist, beschreibt sie, was

sich hinter dem heute Autismus Spektrum Störung (ASS) genannten Phänomen verbirgt: Immer ein Mensch, der mitempfindend mit der Welt sein Leben gestalten und sich mit ihr verbinden will.

Pascale Karlin gibt keine fertigen Antworten, sie ist keine Besserwiserin, sondern stößt aufmerksam und liebevoll Türen auf. Türen, die zu Fragen führen, die es längst zu stellen gibt. Ihre Anregungen sollten bedacht und mit dem Herzen durchdrungen werden, wenn etwas davon durch die Hände fließen wird, ist dies ein Gewinn für uns alle.

Ich danke Pascale!

Und dem Leser, der Leserin dieser Schrift wünsche ich den Mut, sich darauf einzulassen.

Es lohnt sich!

Ich kann nur „JA“ sagen.

Nelli Riesen

PS: Nur ein Augenblick – noch eine kleine Geschichte aus dem Zen

Ein Weiser wurde gefragt, wie es gelingen könne, den Augenblick auszukosten, um etwas davon festhalten zu können. Schließlich sei der Augenblick zu wertvoll und unwiederbringlich, als dass man ihn einfach so entschwinden lassen könnte.

„Was denkst du“, fragte der Weise den Fragesteller, „wenn du versuchst, den Augenblick festzuhalten?“

„Ich denke: Jetzt!““, antwortete dieser.

„Und dann?“, fragte der Weise.

„In dem Moment, in dem ich ‚Jetzt!‘ denke, ist er auch schon vorbei und ich habe nichts mehr davon. Festhalten kann ich nichts.“

„Du hast recht“, erwiderte der Weise. „In dem Moment, in dem du ‚Jetzt!‘ denkst, ist das ‚Jetzt!‘ schon vorüber. ‚Jetzt!‘ sagen, nützt gar nichts.“

„Aber was soll ich tun?“, fragte der andere. „Ganz gleich, was ich denke, es ist sofort verflogen.“

„Du täuschst dich“, sagte der Weise. „Ich will dir ein Geheimnis anvertrauen. Versuch es einmal ganz anders: „Atme tief ein und tief aus. Höre auf den Schlag deines Herzens. Schau, was ‚Jetzt!‘ gerade ist und dann sag ganz einfach und ruhig ‚Ja‘. In diesem ‚Ja‘ kostest du den gegenwärtigen Augenblick voll aus. Viele vergangene Augenblicke und viele Augenblicke, die noch kommen werden. Das ‚Ja‘ verfliegt nicht wie das flüchtige ‚Jetzt!‘. Es bleibt bei dir. Das ‚Ja‘ ist stärker als die Zeit. Es hat Teil an dem, was nicht vergeht“. Der Weise lächelte: „In jedem ‚Ja‘ wohnt ein Augenblick Ewigkeit. Du kannst es fühlen.“

Einleitung

Als ich mir die ersten Notizen zu dieser Betrachtung des Autismus gemacht hatte, wusste ich noch nicht, wie komplex die ganze Arbeit werden würde, sobald ich nicht einfach meine Erfahrungen berücksichtigte, sondern versuchen würde, ein möglichst breites Band an Wahrnehmungen und Lebenswelten von Menschen mit Autismus zu beachten und verständlich zu erklären. Mein Ziel ist es nicht, die Symptomatik in all ihren Details zu beschreiben, sondern den Hintergrund, warum diese Symptome auftauchen, verständlich zu machen. Bei meinen Recherchen ist mir aufgefallen, dass von Autismus betroffene Menschen sehr wohl imstande sind, ihre Wahrnehmung und Lebenswelt teilweise sehr genau zu schildern, was ihnen aber fehlt, ist die Reflexion darüber, die Frage nach dem Warum. Diese Lücke will die vorliegende Abhandlung schließen, und zwar nicht auf der Grundlage wissenschaftlicher Erklärungen, sondern auf der Ebene des individuellen Menschen, mit der wir tagtäglich praktisch arbeiten können.

Lese ich wissenschaftliche Ergebnisse zur Autismus-Forschung, dann hat auch diese „autistische Züge“. Es sind lauter kleine Puzzleteile, die aber nicht miteinander in Verbindung zu stehen scheinen und sich teils eher widersprechen, als ein zusammenhängendes Gefüge erkennen zu lassen. Den Grund dafür vermute ich in den unterschiedlichen Meinungen darüber, was Autismus sei und was alles in dieses Spektrum gehört. Da sich das Spektrum aber aus ganz unterschiedlichen „Beeinträchtigungen“ zusammensetzt, wird es auch in Zukunft schwierig sein, Autismus tatsächlich zu beschreiben. Ich halte diese Vermischung deshalb nicht für sinnvoll, weil sie mehr Verwirrung als Klarheit schafft. Die gleiche Ansicht vertritt auch die Autismus-Betroffene und Autorin Temple Grandin, wenn sie sagt: „Unglücklicherweise zwingt das gegenwärtige diagnostische System alle Formen des Autismus in dasselbe Diagnoseschema. Aus medizinischer Sicht ist das so, als vermische man Äpfel und Orangen.“ (Ich bin die Anthropologin auf dem Mars, München 1997).

Anhand des vorhandenen Materials – Berichte von Betroffenen und Studien – Autismus zu erklären, kann daher nur fragmentarisch gelingen. So habe ich nach einem anderen Weg gesucht, der zwar nicht mit wissenschaftlichen Belegen überzeugen kann, dafür aber dem Bedürfnis der Betroffenen und ihrer Begleitpersonen, tatsächlich verstanden zu werden beziehungsweise zu verstehen, wohl näherkommen dürfte. Ich bemühe mich darum, die Lebenswelten der Menschen zu verstehen und hier den gemeinsamen Nenner der von Autismus betroffenen Menschen zu finden.

Dieses Gemeinsame, mit dem alle Menschen mit Autismus zwar individuell, aber dennoch kollektiv konfrontiert sind, ist ihre Art der Selbstwahrnehmung. Auf diese Weise lassen sich dann auch Widersprüche miteinander verbinden und verstehen. Wenn von Selbstwahrnehmung die Rede ist, dann ist es notwendig, dass wir einen gemeinsamen Nenner der Begriffe finden, damit nicht neue Missverständnisse entstehen. Daher will ich kurz schildern wie die Begriffe „Ich“, „Selbst“ und „Ego“ in dieser Betrachtung zu verstehen sind:

Mit „Ich“ bezeichne ich das eigene Selbst und verwende es immer dort, wo ich im Sinne von Ich-im Unterschied zu einem anderen Ich (Du) auf mich selbst (objektiv) hinweisen möchte. Für mich als Menschen mit Autismus ist „Ich“ nicht ein gefühltes Selbst, sondern es ist lediglich als erste Person Singular im Sinne des Personalpronomens zu verstehen.

Mit „Selbst“ meine ich ein einheitliches, konsistent fühlendes, denkendes und handelndes Wesen. Es hat die Fähigkeit zur Selbstbeobachtung in Bezug auf Empfindungen und ist eine Verstärkung zur Reflexion und Betonung des Begriffs „Ich“.

„Ego“ – das lateinische Wort bedeutet „Ich“ und ist nicht mit Egoismus gleichzusetzen.

Wie es mir möglich ist, diese Art der „Beobachtung des Autismus“ zu betreiben, hat mit meiner eigenen autistischen Wahrnehmung zu tun. So wie Temple Grandin, die als Autistin eine Expertin für Tierhaltung wurde, sich ganz in die Perspektive von Rindern hineinversetzen kann, so kann ich mich ganz in die Perspektive unterschiedlicher Lebenswelten von Menschen (und Tieren) hineinversetzen.

Was ich dabei erlebe, sind nicht in erster Linie gedankliche, also kognitive Schlussfolgerungen. Es ist so, dass ich die unterschiedlichen Ebenen des Menschen in einer Art Struktur bildlich wahrnehme. Die große Herausforderung besteht darin, diese Bilder in Worte zu übersetzen. Früher habe ich nur Menschen ohne Autismus auf diese Weise gescannt, heute tue ich es vor allem auch bei Menschen mit Autismus. Die erhaltenen Bilder lege ich wie „transparente Landkarten“ übereinander und vergleiche die Strukturen. Anhand der Abweichungen kann ich versuchen, die unterschiedlichen Lebens- und Wahrnehmungswelten zu vergleichen, um so zu verstehen, wo die Missverständnisse entstehen können. Die Art, wie Grandin „methodisch“ bei der Konstruktion von Viehzuchtanlagen vorgeht, kann mancher Wissenschaftler als unwissenschaftlich bezeichnen. Auch meine Art der Arbeit ist in diesem Sinne nicht wissenschaftlich, sondern phänomenologisch. Ob meine Wahrnehmung tatsächlich zutrifft, kann nur in der Praxis festgestellt werden.

Die Missverständnisse sind nicht einseitig. Bis vor Kurzem bin ich davon ausgegangen, dass alle Menschen diese „Fähigkeit“ der Wahrnehmung haben müssen. Wenn dann „Ergebnisse“ geäußert wurden, die meinen eigenen „Erkenntnissen“ erheblich widersprachen, verlor ich immer wieder die Geduld. Zum Beispiel war für mich nicht verständlich, wie sehr Begleiter und Begleiterinnen in ihren Handlungen bei Menschen mit Unterstützungsbedarf ihre eigenen Emotionen, Gefühle von Zu- und Abneigung hineinfließen lassen. Andererseits war meine akribische Sachlichkeit für viele Menschen ein Zeichen von fehlender Empathie.

Das Ziel dieser Abhandlung ist, zu erkennen, dass alle Menschen grundsätzlich dieselben Bedürfnisse haben: Sie wollen geliebt, verstanden, respektiert und in ihrem So-Sein ohne Wenn und Aber angenommen werden.

Autismus, ein individueller Lebensweg

Jeder Mensch geht seinen ganz eigenen, individuellen Lebensweg und davon sind Menschen mit Autismus nicht ausgeschlossen, auch sie haben einen biographischen Lebenslauf und eine stetige Entwicklung. Daher ändert sich die Wahrnehmung im Laufe eines Lebens teilweise sogar erheblich.

Wenn es darum geht, wie Menschen mit Autismus ihre Umwelt erleben, dann handelt es sich immer auch um Sinneswahrnehmung und ganz besonders auch um die Selbstwahrnehmung. Und die Selbstwahrnehmung von vielen Menschen mit Autismus ist genau der Grund, warum ich für diese Betrachtung den Titel Das fragile Gleichgewicht zwischen Sein und Nichtsein gewählt habe.

Die Fragen, denen ich in diesem Buch nachgehen möchte, sind folgende:

- Warum ist es so schwierig, Autismus zu verstehen?
- Was sind alternative, „Autismus-geeignete“ Kommunikationsmodelle?
- Wie sieht eine „Autismus-freundliche“ Begleitung aus?
- Darf Autismus sein?

So genannte autistische Symptome wie etwa selbstverletzendes Verhalten, Schreien, ununterbrochene stereotypische Handlungen sind von außen gesehen unglaublich einschneidend und nicht selten schrecklich mit anzusehen. Da die Erklärung, warum das alles geschieht, meist fehlt, sind Begleitpersonen in solchen Situationen oft überfordert und stehen dem Ganzen ohnmächtig gegenüber. Schon das allein ist ein schreckliches Gefühl. Die schwerwiegendste Folge davon ist aber die, dass diese Verhaltensweisen ohne verständliche Erklärung einen großen Spielraum für Mutmaßungen, Interpretationen, Phantasien und Vorurteilen öffnen.

Haben Sie sich schon einmal gefragt, wie es sich anfühlen muss, als Mensch mit Autismus zu leben und das Leid, den Schmerz, die Angst und Verunsicherung der Menschen um sich herum miterleben zu müssen? Wie fühlt es sich an, als Kind die Verzweiflung der Eltern zu spüren und dabei zu wissen, dass die Eltern meinetwegen und wegen meines Verhaltens verzweifelt sind?

Ein weiteres Problem für Menschen mit Autismus liegt darin, dass sie selten als eigenständige Individuen gesehen werden, sondern einfach als Autist*innen, wie sie im Buch stehen oder in einem Film vorkommen. Erschreckend finde ich, dass seit einiger Zeit das Wort „Autismus“ oder „autistisch“ im Journalismus, aber auch in der Fachliteratur gerne benutzt wird, um Missstände in Politik, Wirtschaft und Gesellschaft, die ein egoistisches Ziel verfolgen, zu beschreiben. Hier zeigt sich zugespißt, was ich mit Interpretationen, Phantasien und Vorurteilen meine.

Niemandem würde es in den Sinn kommen, die heute verbreitete Leseschwäche vieler Menschen als „geistig behindert“ oder eine körperliche Ungeschicklichkeit als „spastisch“ zu bezeichnen. Während bei anderen Formen von Beeinträchtigungen ethische und moralische Zurückhaltung selbstverständlich ist, ist es in Bezug auf Autismus gebräuchlich geworden, Egoismus und rücksichtsloses Handeln mit Autismus gleichzusetzen. Eine solche Pauschalbezeichnung der Gesellschaft auf Kosten von Menschen mit einer Beeinträchtigung sollte unbedingt vermieden werden, denn diese Verknüpfung von Autismus mit gesellschaftlichen Problemen artet schnell in diskriminierende Phantasien in Bezug auf Menschen mit Autismus aus.

Egoismus und Autismus sind sogar Gegensätze, da Menschen mit Autismus oft nicht einmal imstande sind, das Wortpaar Ich-Du (so wie es insbesondere Martin Buber als Ur-Kategorie beschrieben hat, mehr dazu im Kapitel Menschen mit Autismus und ihre Art wahrzunehmen) zu verstehen. Für Buber entsteht das Ich am Du. Egoismus dagegen stellt das Ich ins Zentrum. Das tatsächliche Problem sehe ich darin, dass unsere Ich-zentrierte Gesellschaft durch den Menschen mit Autismus einen Spiegel vorgehalten bekommt. Der Mensch mit Autismus dient der Gesellschaft als Projektionsfläche, da er auf Egoismus und Selbstbezogenheit in keiner Art und Weise anspricht.

Die Tendenz, alles was nicht der „Norm“ entspricht und auch sonst in keine bestimmte Kategorie passt, als „Autismus“ zu bezeichnen, ist eine schädliche Entwicklung und bringt sehr viel

Verwirrung, nicht nur in Kreisen von Laien, sondern auch in der Fachwelt. „Autistische Züge“ oder „autistische Tendenzen“ sind nicht Autismus. Immer mehr Eltern sind verunsichert und suchen für ihre ganz „normalen“, vielleicht etwas stillen, scheuen, oder zurückhaltenden Kinder eine Fachstelle für Autismus auf. Kinder, welche Autismus haben, sind in der Regel nicht zu „übersehen“. Und jene, die nur „autistisch angehaucht“ sind, haben keinen Autismus und brauchen keine Abklärung. Die Meinung, dass Autismus immer mehr zunehme, erkläre ich mir durch diese Form von „Hysterie“, die zu voreiligen Diagnosen führt. Zudem lässt unsere zur Gleichförmigkeit neigende Gesellschaft immer weniger Eigenheiten zu. So gibt es heute sicher sehr viele „autistische“ Menschen, die keinen Autismus haben.

Meiner Ansicht nach ist die Bezeichnung Autismus-Spektrum-Störung (ASS) zu hinterfragen, da sie jede Form von „Introvertiertheit“, oder „Anderssein“ ins Spektrum einbeziehen kann. Eine klare Abgrenzung von „normal“ und „pathologisch“ ist aber dringend notwendig, um die Grenzen nicht immer mehr zu verwischen. Das ist auch wichtig, damit die Mittel für Forschung und Unterstützung für tatsächlich vom Autismus betroffene Menschen zur Verfügung stehen.

Wir kommen zu der Frage, wie die Welt auf Menschen mit Autismus wirkt und diese Frage hat mit dem fragilen Gleichgewicht zwischen Sein und Nichtsein von vielen Menschen mit Autismus zu tun. Und genau hier können auch viele Fragen auf das oft so unverständliche Verhalten von Menschen mit Autismus geklärt werden.

Was ist Autismus?

Wenn ich zum Thema Autismus unterrichte, dann höre ich beinahe jedes Mal die Aussage: „Wir sind doch alle manchmal ein bisschen autistisch“. Ich möchte diese Aussage sehr bezweifeln, denn in dem Augenblick, in dem ein Mensch ohne Autismus ein bisschen autistisch wäre, würde ihm der Boden unter den Füßen wegbrechen und er geriete in akute Panik, da sich sein vertrautes Gefühl der Seins-Kontinuität in Luft auflösen würde. Dinge sortieren, ein bisschen penibel sein, das Bedürfnis nach Rückzug, keine Lust zum Kommunizieren, zurückhaltend oder scheu sein, all das ist nicht „ein bisschen autistisch“, sondern einfach menschlich. Autistisch würde bedeuten, dass Ihnen von einem Moment zum anderen alle Sinnesschleusen aufgehen und Ihnen die Fähigkeit zum Filtern der Sinneswahrnehmungen fehlen würde. Die Verarbeitung dieser Fülle an Eindrücken wäre Ihnen kaum noch möglich, da Sie sich nicht mehr als in sich geschlossene Person wahrnehmen könnten und die Innen- und Außenwahrnehmung zu einer einzigen Flut zusammenfließen würden. Das ist Autismus! Manchmal ein bisschen mehr, manchmal ein bisschen weniger – aber von Geburt an bis zum Tod. Genauso wie eine Frau nicht ein bisschen schwanger sein kann, genauso unmöglich ist es, manchmal ein bisschen autistisch zu sein.

Um Autismus und das Verhalten von betroffenen Menschen zu verstehen, muss zunächst klar definiert sein, was Autismus tatsächlich ausmacht. Dass diese Frage wissenschaftlich bis heute nicht endgültig geklärt wurde, könnte darauf hinweisen, dass es den Autismus vielleicht gar nicht gibt, die Ursache mit den herkömmlichen Möglichkeiten nicht nachgewiesen werden kann, oder dass das, was alle Menschen mit Autismus gemeinsam haben, noch nicht gefunden wurde. Für mich als Betroffene ist das ein Rätsel, da sich mir die Gemeinsamkeit von Menschen mit Autismus klar zeigt. Warum diese Gemeinsamkeit nicht wahrgenommen werden kann, ist für mich ebenso klar: Es ist der Zeitgeist des Ich-Zentrismus. Wer vom Ich/Ego als seinem zentralen Lebensmittelpunkt (Selbstwahrnehmung) ausgeht, kann ein Sein, welches auf einem ganz anderen Prinzip beruht, nicht erkennen, und die Auswirkungen auf ein solches dezentrales oder peripheres Leben nicht nachvollziehen. Ich vermute, dass die derzeitige Diagnosepraxis diesem absolut wesentlichen Teil, der Selbstwahrnehmung, zu wenig Rechnung trägt und so nicht selten zu Fehldiagnosen führt.

Dem einen oder anderen fällt jetzt vielleicht der Schleier von den Augen. Das, womit alle Menschen mit Autismus konfrontiert sind, ist ihre Art der Selbstwahrnehmung, die offenbar nicht jener von anderen Menschen gleicht. Und dies nicht etwa erst ab dem Zeitpunkt ihrer Entwicklung, wo sie „Ich“ zu sich selbst sagen können sollten, sondern schon von Geburt an. An dieser Stelle ist zu bemerken, dass die heutige Bezeichnung des Autismus Spektrums immer eine Symptom-Diagnose nach gängigen Kriterien ist. Wichtig erscheint mir hier aber zu erwähnen, dass so gesehen Autismus nicht immer auch Autismus bedeutet. Denn wenn ein Kind – sagen wir mit fünf Jahren – eine Gehirnhautentzündung erleidet und danach eine Diagnose gestellt wird (Atypischer Autismus), dann hat dieses Kind bereits ein Bewusstsein für sein Ich entwickelt, während ein Kind, das von Geburt an Autismus hat (Kanner Autismus), nie eine solche Erfahrung gemacht hat. Dasselbe gilt für Kinder, die normal sprechen lernen und dann ihre Sprachfähigkeit mit zwei oder drei Jahren wieder einbüßen (Rett-Syndrom). Ich sehe darin einen wesentlichen Unterschied, da sich die neuronale Struktur dieser Kinder erheblich unterscheiden dürfte. Beim sogenannten Asperger Autismus vermute ich eine „begrenzte“ Ich-, oder Selbst-Wahrnehmung, jedenfalls scheint hier ein Bewusstsein von sich selbst als eigenständige Person klarer vorhanden. Die Schwierigkeit dieser Form liegt oft darin, dass Betroffene nicht immer erkennen können, wie sie auf andere Menschen wirken (erschwerter Selbstreflexion). Einige der Betroffenen haben auch Mühe zu verstehen, dass ein anderer Mensch auch andere Bedürfnisse, Gefühle und Gedanken haben kann als sie selbst. Für mich liegt hier die Ursache in einer unklaren Erkenntnis der eigenen Grenzen. Wer hier den Hintergrund, die unklare Selbstwahrnehmung nicht kennt, neigt gerne dazu anzunehmen, es handle sich um einen besonders

egoistischen Menschen. Dies ist jedoch nicht zutreffend, weil ein ausgeprägter Egoismus auch eine ausgeprägte Wahrnehmung von sich selbst als Ich/Person bedingt, denn Ego bedeutet nichts anderes als Ich. Das Problem dabei ist, dass sich Egoismus und fehlende Selbstwahrnehmung nach außen hin in sehr ähnlicher Weise zeigen können, der Hintergrund aber ein ganz anderer ist.

Da ich nicht jede Form des Autismus durcharbeiten kann, aber einen Einblick in ein Leben mit Autismus geben möchte, werde ich mich auf den Frühkindlichen Autismus, also Autismus ab Geburt oder zumindest (erkennbar) vor dem dritten Lebensjahr, beschränken. Zu dieser Form gehören Kanner Autismus, Hochfunktionaler Autismus und Asperger Autismus. Nicht in diesen Bereich fallen Formen, die durch eine Krankheit wie etwa Gehirnentzündung, eine Verletzung, oder „Geistige Behinderung“ Autismus ähnliche Symptome verursachen, die oft auch als Formen des Atypischen Autismus bezeichnet werden. Der Grund, weshalb ich diese Bereiche trenne, ist folgender: Beim Frühkindlichem Autismus kann meist keine sichtbare Veränderung im Gehirn festgestellt werden. Es gibt unterschiedliche Hypothesen die Autismus erklären sollen: „Meiner Vermutung nach liegt das Problem in der Tatsache begründet, dass diese ganze Diskussion noch immer darum kreist, was bei Autismus nicht funktioniert. Autisten haben kein Spiegelsystem oder keine Theory of mind oder keine Empathie (...) Und da keine von ihnen durchschlagenden Erfolg hatte, ist es vielleicht an der Zeit, sich mit ein paar Forschungsprojekten an eine Theorie heranzutasten, die auf zu viel, die auf Hypersensitivität beruht. (...) Überfunktion kann dem normalen Verständnis genauso abträglich sein wie Unterfunktion.“ (Gregory Hickok)

Eine dieser neuen Theorien ist die von Henry Markram, Tania Rinaldi und Kamila Markram, welche 2007 formuliert wurde: An Alternative Hypothesis for Autism (Die intensive Welt – eine alternative Hypothese zum Autismus). Diese beruht nicht auf der Annahme eines Defizits oder einem verminderten Wahrnehmen, sondern ganz im Gegenteil eines Zuviel an Wahrnehmung. Diese Theorie wird im Buch von Gregory Hickok Warum wir verstehen was andere fühlen (Hanser Verlag 2015) näher beschreiben.

Man weiß also nicht genau, was der Grund für diese Verhaltensweisen beim Autismus ist, da in der Regel keine Schädigung des Gehirns sichtbar ist und oft eine normale bis hohe Intelligenz vermutet werden kann. Im Gegensatz dazu kann bei Hirnverletzungen dem Verhalten eine Ursache zugeordnet werden. Folglich kann dem autistischen Verhalten in beiden Bereichen nicht dieselbe Ursache zugrunde liegen. Ich schließe daraus, dass autistisches Verhalten nicht unbedingt Autismus im Sinne des Frühkindlichen Autismus bedeutet, und dies dürfte auf der psychischen Ebene des betroffenen Menschen einen großen Unterschied ausmachen. Diese Ansicht erhärtet sich auch in den biographischen Texten von betroffenen Menschen beider „Kategorien“.

Was ist nun Autismus? Wie schon erwähnt gibt es keine klare Ursachenbeschreibung und die Berichte von Betroffenen eröffnen eine große Bandbreite an unterschiedlichen Wahrnehmungen ihrer autistischen Lebenswelt. Das Spektrum reicht von außergewöhnlichen Inselbegabungen bis hin zu einem Leben in „weißem Rauschen“, da überhaupt keine Wahrnehmung mehr unterschieden und zugeordnet werden kann.

Doch wozu nun dieses Buch? Ein weiteres Fragment? – Ich hoffe es nicht, denn ich möchte versuchen, den betroffenen Menschen und ihren Mitmenschen die Erlebenswelt des anderen näher zu bringen, um einen liebe- und verständnisvollen Umgang miteinander zu ermöglichen. Denn im Urgrund unserer menschlichen Natur sind wir alle gleich. Es ist nicht mein Anliegen eine neue „Wahrheit“ über Autismus zu postulieren, sondern die verhärteten Ansichten über Autismus aufzuweichen und neue Betrachtungsweisen anzuregen.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.