Teilhabe vor Ort für Autist:innen – insbesondere beim Arztbesuch wichtig

Dr. Klaus Lüben

Autismus Kongress 2025 Mai

organisiert von

Autisten Informieren

Wuppertal, 03.05.2025

Bewusst Autistisch e.V.

Gliederung

- Teilhabe vor Ort für Autist:innen: Wie realisierbar?
- Autistische Wahrnehmung
- Beispiele für Teilhabe vor Ort für Autist:innen
- Teilhabe für Autist:innen beim Arztbesuch
- Zusammenfassung

Teilhabe vor Ort für Autist:innen: Wie realisierbar?

Bei der Umsetzung der Teilhabe vor Ort für Autist:innen gibt es die Herausforderung, dass diese Frage zu klären ist:

Was genau sind die Barrieren, die für eine Teilhabe beseitigt werden müssen – und wie kann das geschehen?

Das gibt es bei vielen anderen Behinderungen in dieser Ausprägung nicht.

Beispiele dazu, wo man diese Frage klarer beantworten kann:

- Gehbehinderte profitieren z.B. von Rampen und Aufzügen
- Blinde z.B. von Blindenleitsystemen im Straßenverkehr und Gebäude

Teilhabe vor Ort für Autist:innen: Wie realisierbar?

- Das bedeutet leider noch lange nicht, dass diese Barrieren für diese anderen Behinderungen dann auch tatsächlich beseitigt werden

  → Aber zumindest existiert in der Gesellschaft ein Bewusstsein und damit eine Chance dafür

Damit die Barrierenbeseitigung auch bei Autismus gelingt, müssen wir uns zunächst des grundlegenden Problems bewusst werden.

- Deshalb beschäftigen wir uns im Folgenden mit der autistischen Wahrnehmung

Modell der Wahrnehmung von Autist:innen

- Die Wahrnehmung von Autist:innen ist anders, denn

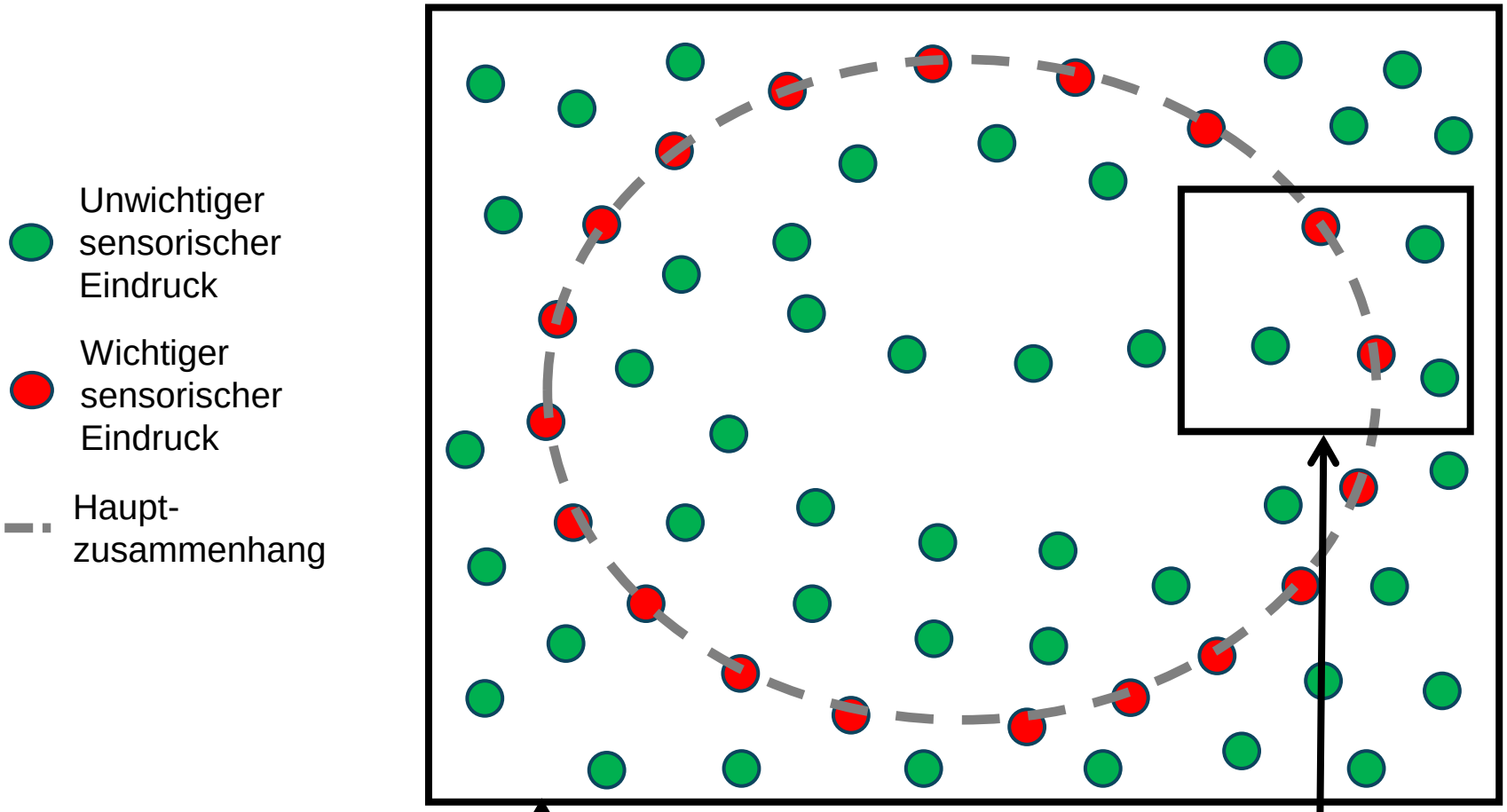
Die Filterfunktion zwischen wichtigen und unwichtigen Sinneseindrücken ist bei Autist:innen geschwächt

Dies ist die zentrale Aussage der **Intense World Theory**.

- Das heißt: **Geräusche, Gerüche, Geschmack, Licht und auch taktile Sinnesreize werden intensiver wahrgenommen**
- Dabei ist die individuelle Ausprägung verschieden

K. Markram, H. Markram, Front. Hum. Neurosci. **4**, 224 (2010).
L. Wagner: ,,Der Junge der zu viel fühlte'', Europa Verlag, 2018

Modell der Wahrnehmung von Autist:innen



Großer Bereich, in der NAs eine ausreichende Anzahl an Details schnell genug analysieren können, um den Hauptzusammenhang zu verstehen.

Kleiner Bereich, in dem Autist:innen alle Details gleichzeitig analysieren können.

Modell der Wahrnehmung von Autist:innen

Daraus folgt, dass für eine Teilhabe vor Ort für Autist:innen dies wichtig ist:

1. **Der Schutz vor Sinnesreizen**
2. **Eine klare Kommunikation gegenüber Autist:innen**

Der 1. Punkt ist relativ klar, der 2. Punkt bedarf etwas mehr Erklärung:

- D.h. keine verdeckten Andeutungen „Zwischen den Zeilen“
- Möglichst wenig Kommunikation per Mimik oder Gestik

Hintergrund:

Autist:innen fokussieren sich häufig auf den Hauptkommunikationskanal, weil sie zu viele Informationen auf einmal nicht verarbeiten können.

→ Das hängt mit der Reizfilterschwäche zusammen.

Beispiele für Teilhabe vor Ort für Autist:innen

Ein Beispiel für Teilhabe vor Ort:

- „Stille Stunden“ im Supermarkt (also ohne Hintergrundmusik, leisere Kassen)
- In Irland gibt es das bereits in den Lidl-Supermärken
- In Deutschland bislang nur sporadisch, z.B. der CAP-Markt in Naumburg bietet dies an

Beispiele für Teilhabe vor Ort für Autist:innen

Ein weiteres Beispiel für mögliche Teilhabe vor Ort:

- Man könnte auch in Kinos Filme mit geringerer Lautstärke und gedimmten Licht anbieten
  – nicht nur in Kindervorstellungen!
- Besonders schön, wäre es, wenn man an jedem Platz den Ton über Kopfhörer bekäme*
- Dann kann jeder Kinobesucher den Ton individuell einstellen wie er mag

*Auszug aus dem Comic
„Traum-Kinobesuch für mich als Autistin“
von Daniela Schreiter.

Beispiele für Teilhabe vor Ort für Autist:innen

Weitere Beispiele für die Teilhabe vor Ort:

- **Ruheräume** in Schulen und öffentlichen Gebäuden
- Autistischen Schülern gestatten, sich in den **Pausen in den Ruheraum/Klassenraum** zurückzuziehen
- **Aufklärung von Lehrkräften und Schulbegleitungen** über die **sensorischen Besonderheiten** und **den Bedarf nach klarer Kommunikation von Autist:innen**
- Ebenso **Aufklärung von Mitarbeitenden in der öffentlichen Verwaltung** mit Kundenkontakt darüber

  → *Beispiel: Mitarbeitende sollten Autist:innen Gespräche in ruhigen Räumen anbieten*

Beispiele für Teilhabe vor Ort für Autist:innen

Weitere Beispiele für die Teilhabe vor Ort:

- Im Studium als Nachteilsausgleich **Klausuren allein & im kleinen, ruhigen Raum** ablegen dürfen
- **Gut gedämmte Wohnungen**
- Autist:innen das **Nutzen von NoiseCancelling Kopfhörern** gestatten (z.B. im Büro, um sich vor Geräuschen von Kollegen abzuschirmen)
- Besser noch: Autist:innen **Arbeit im Einzelbüro oder Home-Office** ermöglichen (autismusgerechter Arbeitsplatz)
- Vorgesetzte und Kollegen sollten außerdem **über die Bedarfe von Autist:innen nach klarer Kommunkation aufgeklärt werden**.

Sehr gute Informationen zur Unterstützung von Autist:innen im Beruf bieten die Broschüren:

- *Autistische Menschen am Arbeitsplatz* von autWorker (Projekt von autsocial e.V.) sowie
- *Flyer Barrierearmer Arbeitsplatz (neurospicy.de)* von Nina Konrad

Teilhabe für Autist:innen beim Arztbesuch

Eine besondere Herausforderung stellen für Autist:innen Arztbesuche dar.

Zu diesem Thema werden nun verschiedene Aspekte betrachtet:

- Terminvereinbarung und Vorbereitung
- Im Wartezimmer
- Untersuchungen und Anamnese Gespräch

Quellen zur Thematik Arztbesuch von Autist:innen:

- *Endlich klappt der Arztbesuch für Menschen im Autismus-Spektrum*, autismus deutsche schweiz (Hg.), Careum Verlag (2022)
- *Flyer Autisten beim Hausarzt (autismus-forschungs-kooperation.de)* der Autismus-Forschungs-Kooperation
- *Flyer Barrierearme Arztpraxis (neurospicy.de)* von Nina Konrad

Terminvereinbarung

Eine erste Hürde stellt für Autist:innen die Terminvereinbarung dar:

- Viele Praxen sind **hier nur persönlich oder per Telefon erreichbar**

Beides hat für Autist:innen Nachteile:

- Bei **persönlicher Terminvereinbarung** muss man schon **für die Terminvereinbarung unter Menschen gehen**
- **Telefonieren ist aber für viele Autist:innen** auch nicht angenehm:
  - **Störgeräusche können beim Telefonieren stärker auftreten** als bei persönlichen Treffen
  - Bei einigen Praxen **muss man mehrfach anrufen, bis man durchkommt - und weiß vorab nicht, wie oft**

Terminvereinbarung

- Wenn die Praxis **eine Terminvereinbarung per E-Mail anbietet** oder **per Terminbuchungssystem auf einer Webseite**, kann dies die Terminvereinbarung für Autist:innen entspannen
- Um die Anzahl der Mitpatienten im Wartezimmer zu reduzieren, **sind Termine zu Randzeiten**, also zu Beginn oder erst ganz am Ende der Sprechzeit, **sinnvoll**

Im Wartezimmer

- **Die nächste belastende Situation** ist **das Wartezimmer** in der Arztpraxis
- Man muss dort eine **unbekannte Zeit mit fremden Menschen ausharren**
- **Stimtoys, Kuscheltiere, Bücher, Hörbücher (via Kopfhörer) oder Videospiele können ablenken und entspannen**
- **Ohrstöpsel, Noise-Cancelling Kopfhörer und/oder Sonnenbrillen** können vor sensorischen Reizen abschirmen
  (aber Vorsicht: **man muss den Aufruf zum Arzt noch hören können**; hier kann evtl. eine Begleitperson helfen)
- Ggf. darum bitten, **Fenster bei Lärm von draußen zu schließen**

Im Wartezimmer

- Man könnte in der Praxis fragen, ob man **in ein einem kleinen Raum oder einer ruhigen abgeschirmten Flurnische/Ecke** alleine warten kann
- Evtl. in der Praxis fragen, **ob man vor dem Praxisgebäude** z.B. im Auto warten kann und **per Anruf von der Praxis zum Arzt aufgerufen wird**
- Das Praxispersonal sollte **am besten gleich aktiv Warten in ruhigem Bereich anbieten**
- Das Praxispersonal sollte **Verständnis** dafür **haben**, wenn **die autistische Person Stimming zur Beruhigung betreibt**
- Man kann **sich einen Snack** (vor allem Safefood!) oder **etwas zu trinken** mitbringen

Im Wartezimmer

- **Sitzt eine Autist:in ruhig im Wartebereich, bedeutet das nicht, dass diese Person nicht total gestresst ist.**
- Denn weil Autisten Gefühle oft anders mit wenig Gestik und Mimik kommunizieren, **könnte ihr Stress unbemerkt bleiben**.
- Auch deshalb ist es gut, wenn **die Praxis der autistischen Person präventiv das Warten in einem ruhigen Bereich ermöglicht**

Untersuchungen und Anamnese-Gespräch

- Arzt sollte den autistischen Patienten **nur für benötigte Untersuchungen berühren**, kein Handschlag zur Begrüßung
- Arzt sollte **auch keinen Augenkontakt erwarten,** und dessen Fehlen nicht als Unhöflichkeit fehlinterpretieren
- Bei Beschreibung der Intensität von Schmerzen sollten Arzt und Patient **keine Beschreibungen wie „Dolle Schmerzen, geht so, nur ein bisschen“** usw. verwenden
- Stattdessen sollte der Arzt darum bitten (oder der autistische Patient das von sich aus so machen), **die Schmerzen als Zahl auf einer Skala von 0 (keine Schmerzen) – 10 (starke Schmerzen) zu beschreiben**

Untersuchungen und Anamnese-Gespräch

- Hintergrund hierbei ist, dass bei der Beschreibung von Schmerzintensitäten in Worten der neurotypische Arzt i.A. **sehr viel in Mimik und Gestik des Patienten hinein interpretiert – fehlt diese bei Autist:innen, werden die Schmerzen vom Arzt häufig unterschätzt.**

<u>Beispiel:</u>

Wenn der autistische Patient auf die Frage, wie stark die Schmerzen sind, mit monotoner Stimme „schon etwas stärker“ sagt, könnte der Arzt denken, die Schmerzen wären nur mäßig stark.

Aber auf der Zehnerskala wäre das aus Sicht des autistischen Patienten vielleicht schon eine 8 gewesen - was der Arzt bei Angabe dieses Wertes wohl schon eher als schmerzhaft eingeordnet hätte.

Untersuchungen und Anamnese-Gespräch

- Außerdem ist die Einschätzung von Schmerzen bei autistischen Personen dadurch erschwert, **dass Autist:innen oft entweder ein ausgeprägteres oder ein vermindertes oder sogar fehlendes Schmerzempfinden haben**
- Aus diesem Grund sollte **der Arzt darauf achten, dem autistischen Patienten genügend Schmerzmittel anzubieten** (weil sein Schmerzempfinden sehr ausgeprägt sein könnte)

  Kein: „Andere Patienten stellen sich da auch nicht so an!“
- **Wenn der autistische Patient wenig oder keine Schmerzen hat, die restlichen Symptome aber auf einen Befund hindeuten (z.B. Knochenbruch nach Unfall), sollte der Arzt Untersuchungen wie Röntgen oder Ultraschall zur Abklärung veranlassen** (weil das Fehlen der Schmerzen durch ein vermindertes Schmerzempfinden ausgelöst sein könnte)

Untersuchungen und Anamnese-Gespräch

- Der Arzt sollte dem Patienten **möglichst klare, spezifische Fragen ohne Ausschweifungen stellen**.

  Beispiel: „Wie haben sich die Krankheitssymptome X entwickelt?“ aber nicht: „Wie geht es Ihnen?“

- Arzt **sollte genau sagen, was er meint**

  Beispiel: „Nehmen Sie diese Tablette in den Mund und schlucken Sie diese unzerkaut mit einem Schluck Wasser herunter.“
  (aber nicht: „Nehmen Sie diese Tablette.“)

- Dabei sollte beachtet werden, dass **Autist:innen vieles wortwörtlich verstehen**

  Beispiel: Fordert man eine:n Autist:en auf, „schnell auf die Waage zu hüpfen“, könnte er das genauso auch machen.

- Der Arzt sollte **Small Talk, Redewendungen und Sarkasmus vermeiden** – das verunsichert den autistischen Patienten nur unnötig

Untersuchungen und Anamnese-Gespräch

- **Autist:innen antworten** oft **entweder sehr knapp**
  (z.B. auf Ja/Nein-Fragen auch nur mit „Ja“ oder „Nein“)
  oder sehr ausführlich
  (weil man alle möglicherweise relevanten Details berücksichtigen will)

  Das sollte vom Arzt nicht als unhöflich missverstanden werden.
- Autist:innen stellen oft **viele, auch ungewohnte Fragen**

  → Denn Autist:innen haben das Bedürfnis, eine Situation detailliert zu verstehen
- Der Arzt sollte **genau informieren, was er als Nächstes macht und wie lange dies dauert**, und wie das weitere Vorgehen ist

  Abweichungen davon sollten sofort kommuniziert werden

Untersuchungen und Anamnese-Gespräch

- Der Arzt sollte die **Funktion von Geräten** genau erklären (z.B. Stethoskop, Blutdruckmessgerät)
- Macht das Gerät **laute, ungewohnte** Geräusche (z.B. bei einer MRT-Untersuchung), sollte der Arzt **vor Benutzung des Gerätes** darauf hinweisen
- Empfehlenswert ist **die Vereinbarung eines Stopp-Signals**, das der autistische Patient geben soll, wenn er die Untersuchung nicht erträgt (am besten vorher kurz üben)
- Wenn eine Behandlung **Berührungen erfordert, sollte der Arzt diese vorher ankündigen…**

… und damit rechnen**, dass der Autist darauf sensibel reagiert**

Untersuchungen und Anamnese-Gespräch

- **Vor der Verordnung von Medikamenten** sollte der Arzt die autistische Person fragen, **in welcher Form diese gut eingenommen werden können**

  Beispiele: *Salbe, Tablette, Tropfen, Sirup, nasale Einnahme, orale Einnahme usw.*

- Falls möglich, **alternative Einnahmeform anbieten**
- Der Arzt sollte **über Nebenwirkungen des Medikaments** (z.B. Schläfrigkeit, Übelkeit) **genau informieren**

  → Ansonsten könnten sich **autistische Personen wegen der Nebenwirkungen große Sorgen machen**

Untersuchungen und Anamnese-Gespräch

- Der Arzt sollte die autistische Person nach **Erfahrungen mit Hypersensibilitäten und Allergien erkundigen**, die für die Behandlung wichtig sein könnten…

  …oder **der autistische Patient dem Arzt davon aktiv berichten**
  <u>*Beispiel:*</u> *Ein:e Autist:in könnte das Problem haben, nur spezielle Pflaster zu vertragen – bei anderen Pflastern tritt eine Hautentzündung und eine starke Blasenbildung auf.*

Zusammenfassung

Die Barrieren für Autist:innen resultieren aus ihrer **Reizfilterschwäche**

Diese führt

1. Zu einer erhöhen Sensibilität gegenüber sensorischen Reizen
2. Zu einem Fokus auf den Hauptkommunikationskanal

Inklusiver Sozialraum und Teilhabe vor Ort kann daher so gewährleistet werden:

1. Reizarme Umgebungen
2. Klare Kommunikation

Zusammenfassung

Insbesondere beim Arztbesuch können einige Barrieren gesenkt werden:

- **Online-Terminvereinbarungen sind hilfreich**, denn Telefonieren ist für Autist:innen oft schwierig
- Der Aufenthalt im Wartezimmer ist oft belastend, **doch Erleichterungen sind möglich**
- Im Anamnese-Gespräch: Arzt sollte **das autistische Kommunikationsverhalten** berücksichtigen, **genaue Erklärungen** sind hilfreich
- Die **oft veränderte Schmerzwahrnehmung** sollte beachtet werden

Der Teil des Vortrags zum Arztbesuch ist in ausführlicherer Form unter dem Titel

Barrieren beim Arztbesuch für Menschen im Autismus-Spektrum (Online-Seminar)

auf YouTube abrufbar:

https://www.youtube.com/watch?v=D7fNRjuc_sw

Bewusst Autistisch e.V.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit