

Erläuterungen zur

AFK-Checkliste für autismusfreundliche Forschung mit Erwachsenen im Autismusspektrum



I Vorhersehbarkeit	Merke!
<p>Für Menschen im Autismusspektrum (AS) ist Vorhersehbarkeit wichtig. Sich mental und emotional auf eine fremde Situation einstellen zu können, ist für sie hilfreich und gibt Sicherheit. Möglichst konkretes Wissen über Rahmenbedingungen (Raum, Zeit, Personen, Anforderungen) sind dazu nötig.</p> <p>Ändern sich Umstände, wie unangekündigte Ereignisse und Abweichungen von zuvor angekündigten Abläufen, löst dies hingegen Stress aus – auch, wenn Sie diesen der Person im AS vielleicht nicht direkt ansehen werden.</p> <p>Fremde Personen zu treffen und mit ihnen zu interagieren löst Anspannung aus und ist anstrengend für Menschen im AS. Feste Ansprechpartner hingegen bieten Sicherheit. Auch die Anzahl der anwesenden Personen (z.B. weitere Laborassistenz) vorab zu erfahren, schafft Vorhersehbarkeit.</p>	<p>Bieten Sie den Proband_innen das höchstmögliche Maß an Vorhersehbarkeit an.</p>
<p>Wenige, nicht-wechselnde Ansprechpartner_innen</p> <p>Versuchen Sie, die Anzahl der Personen von der Kontaktaufnahme an möglichst gering und gleichbleibend zu halten:</p> <p>z.B. Terminvergabe → nicht über Sekretärin, Aushilfe, Vertretung, unbekannte Personen etc.</p> <p>z.B. Teilelemente des Experiments, wie Fragebögen ausfüllen oder Aufklärung über das Experiment → von der selben Person durchführen lassen</p>	<p>gleichbleibende Ansprechpersonen</p>
<p>Möglichkeit, die Räumlichkeiten vorab kennenzulernen (durch z.B. Besuch, Fotos, Beschreibung)</p> <p>Besteht die Möglichkeit vorher die Räume zu besuchen? Besteht die Möglichkeit Fotos und Raumpläne von den Räumlichkeiten vorher zukommen zu lassen, z.B. mit den Probandeninformationen?</p>	<p>Räumlichkeiten kennenlernen</p>
<p>Zeitnahe Vermittlung von Änderungen des Studienablaufs im Vergleich zur Vorinformation</p> <p>Planen Sie den Ablauf der Teilnahme so, dass Sie sich an ausgegebenen Informationen/ Absprachen halten können. ‚Absprachen‘ sind für Menschen im AS in der Regel alle Informationen, die schriftlich oder verbal vorab gegeben werden. Menschen im AS gehen nicht selbstverständlich davon aus, dass es sich dabei um ‚in etwa‘-Angaben handelt, die sich nochmal ändern.</p> <p>Wurden Veränderungen dennoch nötig (z.B. anderes Gebäude, in das man gehen wird, zusätzliche Anwesenheit von Personen), teilen Sie diese den Proband_innen möglichst früh mit. Können Sie erst vor Ort noch Änderungen mitteilen, machen Sie das in Ruhe und nicht nebenbei. Sich mental neu einzustellen benötigt etwas Zeit.</p>	<p>an herausgegebene Informationen halten</p> <p>Veränderungen möglichst früh mitteilen</p>

<p>Planen Sie nicht ein, Proband_innen erst vor Ort um die Teilnahme an zusätzlichen Aufgaben/ Experimenten zu bitten. Halten Sie sich an die Absprache zur Gesamtdauer.</p>	<p>keine Änderung im Umfang der Anforderungen</p>
<p>Möglichkeit, besondere Bedürfnisse und antizipierte Schwierigkeiten vorab und vor Ort zu kommunizieren</p> <p>Geben Sie den Proband_innen die Möglichkeit, Ihnen vorab eigene Bedürfnisse und Schwierigkeiten mitzuteilen (z.B. per E-Mail). Welcher Aspekt der Teilnahme könnte am anstrengendsten für sie werden und was für Anpassungen würden helfen?</p> <p>Fragen Sie auch vor Ort nochmal nach Bedürfnissen und vermuteten Schwierigkeiten.</p> <p>Bedürfnisse und antizipierte Schwierigkeiten sind sehr wahrscheinlich äußerst individuell. Möglicherweise können die genannten Stressfaktoren für Sie selbst schwer nachvollziehbar sein. Zeigen Sie Verständnis für das individuelle Bedürfnis- und Schwierigkeitenprofil der Proband_in und nehmen Sie dieses ernst.</p>	<p>Ernstnehmen von individuellen Bedürfnissen</p>

<h2>II Kommunikation</h2>	<h2>Merke!</h2>
<p>In unserer Kommunikation sind viele Formulierungen nicht eindeutig. Meistens bleibt das unbemerkt. Menschen im AS nehmen die Uneindeutigkeiten oft ständig wahr und sind irritiert darüber. Unklare Kommunikation kann zu Anspannung führen.</p> <p>Small-Talk ist für Menschen im AS meist sehr anstrengend. Dennoch sind sie in der Regel an sachlichen Informationen sehr interessiert.</p> <p>Häufig nehmen Menschen im AS keinen oder kaum Blickkontakt auf, weil dieser als unangenehm empfunden wird. Dennoch sind sie dabei nicht abwesend und hören einfach zu. Akzeptieren sie das und fordern Sie Blickkontakt nicht ein.</p>	<p>Beachten Sie autistypische Besonderheiten in der Kommunikation.</p>
<p>Eindeutige Kommunikation ohne Witze und Ironie</p> <p>Versuchen Sie Unklarheiten in der Sprache im Austausch mit Ihrem Gegenüber zu vermeiden.</p> <p>z.B. „Können Sie die Leertaste auf dem Keyboard drücken?“</p> <p>Solche Fragen könnten als Frage nach der Fähigkeit, statt als Handlungsanweisung verstanden werden.</p> <p>Besser → „Drücken Sie bitte die Leertaste auf dem Keyboard.“</p> <p>z.B. „Bitte setzen Sie sich nicht hin“ signalisiert dem Gegenüber, was er/ sie nicht tun soll. Das impliziert aber keine Anweisung, was stattdessen gefordert ist.</p> <p>Besser → „Bleiben Sie bitte genau dort einen Moment stehen.“</p> <p>z.B. „Wir sehen uns unten im Eingangsbereich.“</p> <p>Besser → „Im Eingangsbereich ist ein Schild, auf dem Treffpunkt für Proband_innen steht. Ich hole Sie um ... Uhr dort ab.“</p> <p>Menschen mit AS haben auch Humor. Jedoch sollten Sie das Verstehen von Ironie und Wortwitzen nicht voraussetzen! Bleiben Sie auf der Sachebene.</p>	<p>eindeutige Fragen und eindeutige Aussagen</p>

Minimierung von Small-Talk

Verwenden Sie möglichst inhaltsbezogene Kommunikation.

z.B. „Es ist so schönes Wetter, da möchte man eigentlich gerne rausgehen, aber wir müssen jetzt ins Labor.“

Besser → „Wir gehen jetzt gemeinsam hinüber ins Labor.“

Inhaltsbetonte Formulierungen schließen einen freundlichen Tonfall keinesfalls aus. Eine freundliche Ansprache ist die Basis für einen gelingenden Kontakt.

auf der Sachebene bleiben

III Sensorische Besonderheiten**Merke!**

Menschen im AS haben häufig sensorische Besonderheiten. Diese Besonderheiten beziehen sich oft auf eine intensivere Wahrnehmung von Reizen wie Licht, Geräuschen, Gerüchen oder Geschmack als bei Nicht-Autist_innen. Dadurch können Konzentrationsprobleme, Übelkeit, Schwindel, Kopfschmerzen und fast immer Anstrengung verursacht werden. Häufig jedoch trauen sich Menschen im AS auf Grund vorhergegangener negativer Erlebnisse nicht, solche Dinge Fremden gegenüber anzusprechen.

Ihre Proband_innen nehmen Umfeldreize meist intensiver wahr und können diese nicht ausblenden.

Körperkontakt und auch leichte Berührungen werden von den allermeisten Menschen im AS als äußerst unangenehm empfunden. Der damit einhergehende Stress ist deutlich geringer, wenn die Berührung vorab angekündigt wird.

Auch wenn es für andere nicht erkennbar sein sollte, so nehmen viele Menschen im AS flackernde Lichtquellen und Bildschirme intensiver wahr. Beides kann unter Umständen epileptische Anfälle auslösen.

Bestmögliche Berücksichtigung sensorischer Bedürfnisse

Erfragen Sie vorab die individuellen sensorischen Besonderheiten. Bieten Sie Lösungen an.

Erfragen und sensibler Umgang mit (individuellen) Wahrnehmungsbesonderheiten

Reduzieren Sie sensorische Reize, wie offene Fenster mit Straßenlärm oder laute Unterhaltungen von Kolleg_innen im Nebenraum. Auch Hall wird häufig als sehr unangenehm erlebt oder macht Sprache unverständlich.

Es sollten keine starken Gerüche im Raum sein (z.B. Reinigungsmittel, neuer Teppich). Das gilt auch für Lebensmittel/ Mahlzeiten/ Parfum.

Äußert die Person, dass es z.B. zu hell im Raum ist, dann ist das auch der Fall. Nehmen Sie das ernst, auch wenn Sie selbst anders empfinden und zeigen Sie sich sensibel im Umgang mit den individuellen Wahrnehmungsbesonderheiten.

Kündigen Sie notwendige Berührungen immer vorher an. Auch bei geringem Körperkontakt. Kündigen Sie auch nach Absprache immer vorher an, was getan wird. Gerade, wenn es um Körperkontakt geht. Sind Sie sich unsicher, fragen Sie nach!

Berührungen vermeiden oder ankündigen

→ „Ich berühre Sie jetzt an der Schulter. Ist das okay?“

Herstellen von weichem Licht in den Untersuchungsräumen (z.B. durch indirekte Beleuchtung)

Achten Sie auf weiches Licht im Raum! Grelles Licht (z.B. Neonröhren) oder flackernde Lampen können sehr unangenehm sein und physisches Unwohlsein auslösen.

Beleuchtung anpassen

→ Fragen Sie nach, ob das Licht ‚okay‘ ist.

Vermeidung von Gegenlicht

Gegenlicht durch z.B. Fenster oder Lampen oder zu hell eingestellte Bildschirme können so stark wahrgenommen werden, dass es die Person gradezu schmerzt. Prüfen Sie vorher auf Gegenlicht und bieten Sie an, die Helligkeit von Bildschirmen individuell einzustellen.

Gegenlicht vermeiden

Vermeidung flackernder Bildschirme

Nehmen Sie Äußerungen über Bildschirmflackern ernst und versuchen Sie Abhilfe zu schaffen. „Das kann ich jetzt leider auch nicht ändern“ ist kein adäquater Umgang mit autistischen Wahrnehmungsbesonderheiten.

Bildschirme prüfen

Auch die Experimente selbst sollten „flackernde“ oder „blinkende“ Elemente vermeiden, wenn möglich. Andernfalls sollte vorher das Vorhandensein von Epilepsie ausgeschlossen werden.

In jedem Fall sollten solche Elemente des Experiments angekündigt und deren Notwendigkeit erklärt werden.

IV Stressreduktion

Merke!

Interaktion mit Menschen (auch wertschätzende) ist durchweg eine Anstrengung für Menschen im AS. Manche bleiben dann still und antworten nur auf Fragen. Andere sprechen hingegen sehr viel. Beides ist nicht unhöflich gemeint, sondern ein Weg mit der Anspannung in der Situation umzugehen.

Nehmen Sie die Stressbelastung Ihrer Proband_innen ernst und versuchen Sie, diese so gering wie möglich zu halten.

Menschen im AS können auch durch Nebensächlichkeiten überfordert werden. Das resultiert aus einer anderen Informationsverarbeitung.

Der Wechsel von einer Tätigkeit in die nächste fällt Menschen im AS oft schwer. Die eigene Geschwindigkeit beibehalten zu können, kann dabei helfen, Stress zu reduzieren.

Vertraute Personen als Begleitung oder persönliche Gegenstände dabeizuhaben und Routinen einhalten zu können, kann stressreduzierend wirken.

Möglichkeit, individuell wichtige Objekte mitzubringen (z.B. zur Beruhigung)

Manche Proband_innen im AS möchten eventuell persönliche Gegenstände mit in den Raum oder an einen Computer nehmen, z.B. eine Figur, Fingerspielzeug, oder bestimmtes Kleidungsstück. Das schafft Sicherheit.

beruhigende Gegenstände oder Begleitung ermöglichen

Ermöglichen Sie das so weit wie möglich. Für einige Teilnehmer könnte das eine Voraussetzung für eine Teilnahme sein. Bieten Sie das schon vorab an.

Für viele Menschen im Autismus-Spektrum kann auch die Begleitung einer bekannten Person (z.B. Freund_in, Familienmitglied) zur Unterstützung hilfreich sein. Hiervon kann auch eine Teilnahme abhängig sein. Besprechen Sie die Möglichkeit einer Begleitung vorher.

Möglichkeit, eigene Routinen einhalten zu können

Routinen und alles Bekannte erleichtern Menschen im AS das Geschehen. Finden Tests/ Interviews an mehreren Zeitpunkten statt, bieten Sie für jeden Termin möglichst die gleiche Uhrzeit an, verwenden Sie die gleichen Räume und behalten Sie die Abläufe/ Struktur möglichst ähnlich bei.

Routinen ermöglichen und herstellen

Erkundigen Sie sich, ob Ihre Proband_in einen bestimmten Tagesablauf hat. (z.B. Mahlzeiten, Pausen). Achten Sie bei der Zeitplanung darauf. Fragen Sie nach Routinen „Was machen Sie normalerweise um...“ (z.B. jeden Tag um 10 Uhr eine Banane essen). Versuchen Sie Routinen zu ermöglichen und machen Sie deutlich, dass es in Ordnung ist, Routinen auch vor Ort einzuhalten.

Berücksichtigung individueller Grenzen bezüglich z.B. Belastbarkeit, sensorischem Stress

Informationen können schneller, langsamer oder verändert ankommen. Geben Sie mehr Zeit für die Bearbeitung von Fragen und Aufgaben, wenn nötig.

**ausreichend
Zeit für die
Bearbeitung**

Bieten Sie Pausenzeiten an. Lassen Sie Ihrem Gegenüber die Wahl, ob diese festgelegt werden sollen oder jeweils spontan genutzt werden.

**individuelle
Pausen**

Versuchen Sie, in Pausen nicht Small-Talk zu betreiben. Interaktion verhindert Regeneration. Es sei denn, die Proband_in stellt selbst Fragen.

Erzwingen Sie keine Pausen, manche Menschen im AS mögen Pausen und das damit verbundene Warten nicht.

Die Dauer der einzelnen Aufgaben und der gesamten Teilnahme sollte klar begrenzt sein.

begrenzte Dauer

Bieten Sie wann immer möglich Kopfhörer/ Ohrstöpsel oder die Möglichkeit, nebenbei die Augen zu schließen, an.

Reizreduktion

Hygiene beachten! Das Wissen darum, dass etwas zum ersten Mal benutzt wird oder vorab gereinigt wurde (z.B. Kopfhörer), ist für viele wichtig. Sagen Sie es dazu.

Menschen im AS erleben teilweise durch Gegebenheiten Belastung, die anderen Menschen nicht als solche auffällt. Fragen Sie deshalb nach (z.B. „Gibt es hier momentan etwas, das wir noch verändern könnten?“) und nehmen Sie die individuelle Belastung ernst, auch wenn die Person nach außen hin oder für Sie nicht beeinträchtigt wirkt (z.B. Proband_in lächelnd: „Von der schnellen Bildfolge kann einem ja ganz schwindelig werden“ – „Was könnte Ihnen helfen, dass es besser wird? Lassen Sie sich Zeit.“).

Nachfragen

**Äußerungen,
nicht Eindruck
beachten**

Bereitstellung eines Raums als Rückzugsmöglichkeit (z.B. für längere Pausen oder bei Überreizung)

Planen Sie die Verfügbarkeit eines (ruhigen) Raums ein, in dem die Proband_in bei Bedarf ungestört sein kann. Informieren Sie die Proband_innen über diese Rückzugsmöglichkeit.

**ruhigen,
menschenfreien
Raum anbieten**

Bieten Sie diesen Raum auch für Pausen an, insbesondere für längere Pausen, wie eine Mittagspause.

Ausreichend Zeit, sich auf die nächste Aufgabe des Tages vorzubereiten (z.B. die Heimfahrt)

Jeder hat seine eigene Geschwindigkeit. Geben Sie Ihrer Proband_in für alles genügend Zeit (z.B. beim Zusammenpacken/ Anziehen). (Unterschwelliger) Zeitdruck, z.B. indem Sie signalisieren, dass Ihre Kolleg_innen gleich zur Mensa gehen, kann dazu führen, dass die eigenen Abläufe gestört werden und der Übergang zwischen dem Tagesprogramm „Experimenteileilnahme“ und dem darauf folgenden Programmpunkt (z.B. Einkaufen, Heimfahrt) schlecht gelingt. Für Menschen im AS gerät dann oft der ganze Tag durcheinander und die weiteren Programmpunkte können nicht mehr stattfinden.

**keine Eile nach
dem Experiment**

Zeigen Sie einen Ort, wo sich die Proband_in auch hinterher noch angenehm etwas aufhalten kann, bis er sich soweit fühlt, gehen zu können (z.B. am anfänglichen Treffpunkt).

Berücksichtigung von Spezialinteressen beim Experiment

Häufig haben Menschen im AS Interessen, von denen sie gerne berichten. Ein kurzes Gespräch darüber mit der Proband_in, z.B. als Ersatz für Small-Talk, kann Vertrauen schüren und Entspannung schaffen.

Interessen gegenüber offen sein

Manchmal monologisieren Menschen im AS über ihre Interessen und bemerken es selbst nicht. Sie dürfen das, wenn nötig, freundlich unterbrechen.

V Zeitwahrnehmung und Informationsverarbeitung

Merke!

Viele Menschen im AS haben kein besonders gutes Gefühl für Zeitintervalle. Die Orientierung im zeitlichen Ablauf zu behalten, kann eine Herausforderung darstellen. Fehlende Orientierung über die noch verbleibende Teilnahmedauer kann Stress bis hin zu Überforderung bedingen.

Unterstützen Sie die Orientierung im Ablauf und gestalten Sie Aufgaben sequentiell.

Um Orientierung und Vorhersehbarkeit zu ermöglichen, sind klare Strukturen wichtig. Visuelle Unterstützungen sind meist besonders hilfreich.

Auf Grund von anderer Informationsverarbeitung sind parallele Reize und Anforderungen für Menschen im AS anstrengend bis überfordernd. Indem nichts zeitgleich stattfindet oder zu tun ist, können Sie den Proband_innen Stress ersparen.

Visualisierung/ Verbalisierung des experimentellen Zeitverlaufs

Stellen Sie einen Tages- oder Ablaufplan in schriftlicher Form (z.B. Liste, Tabelle, Zeitstrahl) bereit. Unterstützen Sie dabei, sich immer wieder im Ablaufplan zu verorten.

zeitliche Orientierung unterstützen

Signalisieren Sie klar den Beginn und das Ende einer Aufgabe und wo im Ablauf man sich damit befindet.

z.B. "Es wird 2 Blöcke mit je 5 Aufgaben geben. Wir fangen jetzt mit Block 1, Aufgabe 1 an.", "Von Block 1 ist Aufgabe 1 jetzt abgeschlossen."

Auch während der Bearbeitung einer Aufgabe ist eine Visualisierung der Zeit hilfreich, durch z.B. Anzeige, Sanduhren.

Wartemomente erklären

Lassen Sie von Adverbien wie *gleich*, *sofort*, *kurz* ab, wenn Sie es zeitlich nicht genau einschätzen können.

Stellen von jeweils nur einer Anforderung/ Aufgabe gleichzeitig

Auch wenn keine Intelligenzminderung vorliegt, kann Multitasking Menschen im AS überfordern. Machen Sie nichts „nebenbei“, z.B. etwas erklären, während man geht.

nur eine Sache zur gleichen Zeit

Zu viele Auswahloptionen können ebenfalls Stress auslösen. z.B. „Wollen Sie den Fragebogen gleich hier ausfüllen oder erst ins Labor gehen, oder lieber am Ende ausfüllen, oder...“

Besser → „Wir gehen jetzt gemeinsam hinüber ins Labor. Wenn wir dort sind, bekommen Sie Zeit, den Fragebogen auszufüllen.“

VI Einbezug/ Mitwirken	Merke!
<p>Menschen im AS sind weniger durch finanzielle Anreize als durch den Wunsch, die Forschung zu unterstützen und aus wissenschaftlichem Interesse zu einer Studienteilnahme motiviert. Die Beantwortung von Fragen zum Experiment/ Studie sowie Erläuterungen, die das Experiment in ein großes Ganzes einordnen, ermöglicht die Sinnhaftigkeit der Teilnahme herzustellen sowie die Neugierde zu stillen.</p> <p>Als wichtigster Teil einer Studie sollten die Proband_innen durch den Erhalt von Studienergebnissen und Veröffentlichungen am Projekt beteiligt werden.</p>	<p>Wertschätzen Sie die intrinsische Motivation Ihrer Proband_innen.</p>
<p>Möglichkeit, nach der Teilnahme Fragen/ Anmerkungen zum Experiment zu formulieren</p> <p>Bieten Sie nach dem Experiment an, Fragen zu beantworten und Erläuterungen zu geben. Planen Sie dafür ausreichend Zeit ein – für viele Proband_innen ist dies die eigentliche “Vergütung”.</p> <p>Ermöglichen Sie nach der Teilnahme, Gedanken und Eindrücke aus der Erfahrung mit dem Experiment auszuwerten (z.B. Gespräch oder Fragebogen). So können (und häufig möchten) Proband_innen aktiv an der Studie mitwirken. Oft erhalten Sie dadurch wichtige Anregungen und Vorschläge, die für Ihre Studie sehr förderlich sein können.</p> <p>Wenn Sie Ihren Aufruf zur Studie in einem Forum für Menschen im AS gepostet haben, dann schauen Sie dort ab und zu mal nach, ob es Fragen oder Feedback gibt.</p>	<p>Zeit für Fragen, Feedback und Erklärungen bereitstellen</p>
<p>Information über die Ergebnisse der Studie</p> <p>Bieten Sie Ihrem Proband_innen an, mal einen Blick auf den Monitor etc. zu werfen.</p> <p>Bieten Sie die Möglichkeit an, sich in eine Liste für den Erhalt von Studienergebnissen einzutragen. Senden Sie nach der Auswertung/ Verschriftlichung eine Zusammenfassung in allgemein verständlicher Sprache.</p>	<p>Ergebnisse der Studie teilen</p>
<p>Bereitstellung von Veröffentlichungen zur Studie</p> <p>Lassen Sie Ihren Proband_innen Veröffentlichungen, die die Studie betreffen, zukommen. Das ist ein Zeichen für Wertschätzung, stärkt das Zugehörigkeitsgefühl und erhöht die Chance auf eine erneute Teilnahme.</p>	<p>Veröffentlichungen zukommen lassen</p>

Bei Berücksichtigung der Checkliste in einer Studie können Forschende zur Kennzeichnung das **Checklisten-Label downloaden** und auf ihrer Studieninformation verwenden.

Das Label und mehr zur Studie, deren Resultat die Checkliste ist, sowie zur Arbeit der AFK finden Sie unter:

<https://www.autismus-forschungs-kooperation.de>

