

Identität und Lebensqualität
bei offiziell diagnostizierten und selbstrealisierten
Autist*innen

Bachelorarbeit zum Abschluss des Studiengangs Psychologie (B.Sc.)

an der Friedrich-Alexander-Universität, Erlangen-Nürnberg

Vorgelegt von

Laura Birkigt

am Lehrstuhl für psychologische Diagnostik, Methodenlehre & Rechtspsychologie
des Departments Psychologie der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Korrespondenz: laura.birkigt@web.de

Nürnberg, den 31.08.2023

Gutachterin: Kerstin Geißelsöder

Danksagung

Ich möchte mich bedanken für die persönliche Unterstützung durch meine Angehörigen, allen voran mein Ehemann Christoph und meine Katzen Ringelnatz und Artemis. Nichts hilft besser in fordernden Zeiten, als jemanden zu haben, der sich um alle wesentlichen Variablen des täglichen Lebens kümmert, damit man selbst (etwas abstraktere) Variablen messen und auswerten kann. Und nichts hilft besser gegen Formatierungsfrustration und Erschöpfungszustände als warmes Fell und leises Schnurren.

Vielen Dank auch an meine Betreuerin Frau Geißelsöder. Ich habe mich gut aufgehoben gefühlt. Besonders herausstellen möchte ich auch den Respekt gegenüber meinen kommunikativen Bedürfnissen. Wir haben uns während der Entstehung der Bachelorarbeit nie getroffen – und noch viel weniger telefoniert – und standen dennoch in ständigem Austausch.

Ein besonderer Dank gilt auch den Autist*innen, mit und ohne offizielle Diagnose, die durch ihre große Anzahl und motiviertes Ausfüllverhalten dieser Studie die nötige Substanz verliehen haben. Es war mir eine Ehre.

Zusammenfassung

Diese Studie befasst sich mit autistischer Identität und Lebensqualität, den Eigenschaften selbstrealisierter Autist*innen (Lost Generation; Lai & Baron-Cohen, 2015) in Abgrenzung zu offiziell diagnostizierten und und Zusammenhängen und Unterschieden bezüglich dieser Faktoren. Dafür wurde eine Skala zur Erfassung autistischer Identität (Autismus-Spektrum Identitätsskala, McDonald, 2016, 2017, 2020) übersetzt und mit weiteren Skalen an einer deutschen Stichprobe von offiziell diagnostizierten und selbstrealisierten Autist*innen im Rahmen einer Online-Umfrage angewendet. Dabei wurde den Teilnehmenden die Möglichkeit gegeben den Fragebogen in der jeweiligen Sprachpräferenz auszufüllen (identitätszentriert, z.B. „Ich bin autistisch“ oder personenzentriert, z.B. „Ich habe Autismus“). Beide Gruppen wählten überwiegend identitätszentrierte Sprache. Eine positive autistische Identität und bessere Lebensqualität hingen zusammen. Es zeigten sich bezüglich dieser Themen auch große Ähnlichkeiten zwischen den Gruppen. Zwei von drei Eigenschaften der Lost Generation konnten bestätigt werden, nämlich dass selbstrealisierte Autist*innen eher weiblich und häufiger berufstätig sind im Vergleich zu offiziell diagnostizierten. Beide Gruppen wiesen geringere Werte der Lebensqualität auf als die Gesamtpopulation und es zeigten sich teilweise Geschlechtsunterschiede. Explorativ konnten vielfältige Gründe und überwiegend verständnisvolle Einstellungen zur Selbstrealisation erfasst werden, sowie die große Bedeutung der Vernetzung miteinander. Die Erkenntnis des eigenen Autismus, unabhängig von einer offiziellen Diagnose, hat eine Vielzahl von Effekten, darunter auch solche die zur Verbesserung der Lebensqualität führen könnten (z.B. Tan, 2018). Zukünftige Forschung sollte daher Kausalität, Moderatoren und Mediatoren der hier dokumentierten Befunde näher untersuchen. Die Implikationen reichen von Veränderungen von therapeutischen Zielen und Ressourcenverteilung in Richtung autistisch geführter Selbsthilfegruppen bis hin zur Reduktion gravierender Probleme autistischer Menschen wie Depressionen und Suizidalität (Ruggieri, 2020).

Abstract

This study addressed autistic identity and quality of life, characteristics of self-realized (lost generation; Lai & Baron-Cohen, 2015) and officially diagnosed autistics, and links and differences regarding these factors. For this purpose, a scale on autistic identity (Autism-Spectrum-Identity-Scale; McDonald, 2016, 2017, 2020) was translated and, together with other scales, used on a German sample of officially diagnosed and self-realized autistics in an online survey. The participants had to select their language preference (identity-first, e.g. "I am autistic" or person-first, e.g. "I have autism"). Both groups predominantly chose identity-first language. Positive autistic identity and better quality of life were found to be linked. Both groups showed great similarity regarding these concepts. Two out of three proposed characteristics of the lost generation could be shown, that is, self-realized autistics were more often female and pursued an occupation than their officially diagnosed counterparts. Both groups had lower scores on quality of life than the general population and there were some differences regarding gender. Explorative research showed multiple reasons and mostly sympathetic attitudes regarding self-realization, as well as great significance of connectedness amongst autistics. The realization of one's autism, regardless of being diagnosed, leads to a variety of effects, which could foster an improvement in quality of life (Tan, 2018). Future research should therefore explore causality, moderators, and mediators of these findings. Implications range from different therapeutic goals and distribution of resources towards autistic led self-help groups and to the reduction of serious issues of autistic people, like depression and suicidal tendencies (Ruggieri, 2020).

Inhaltsverzeichnis

1.	Zusammenfassung	3
2.	Abstract	4
3.	Theorie	7
	3.1. Autismus.....	7
	3.2. Herausforderungen und Entwicklungen im Kontext von Autismus-Diagnosen.....	8
	3.3. Identität und Stigma.....	10
	3.4. Lebensqualität.....	12
	3.5. Stand der Forschung in Deutschland.....	13
	3.6. Fragestellung und Hypothesen.....	13
4.	Methode	15
	4.1. Stichprobe und Design.....	15
	4.2. Ablauf.....	17
	4.3. Gemessene Variablen.....	17
	4.3.1. Autistische Identität.....	17
	4.3.1.1. Autismus-Spektrum Identitätsskala.....	17
	4.3.1.2. Eigengruppenidentifikationsmaß.....	18
	4.3.1.3. Sprachliche Anpassungen der Identitäts-Instrumente.....	19
	4.3.1.4. Reliabilitätsanalyse der Identitäts-Instrumente.....	20
	4.3.2. Lebensqualität.....	21
	4.3.2.1. Reliabilitätsanalyse der WHOQOL-BREF Skala.....	21
	4.3.3. Weitere Variablen.....	22
	4.4. Auswertung.....	22
5.	Ergebnisse	24
	5.1. Sprachpräferenz.....	24
	5.2. Deskriptive Statistiken der erhobenen Variablen.....	24
	5.3. Hypothesentestung.....	25

5.3.1. Zu Hypothese 1.....	25
5.3.2. Zu Hypothese 2.....	28
5.3.3. Zu Hypothese 3.....	30
5.3.4. Zu Hypothese 4.....	31
5.3.5. Zu Hypothese 5.....	32
5.4. Explorative Datenanalyse.....	33
5.4.1. Diagnoseprozess.....	33
5.4.2. Onlinevernetzung von Autist*innen.....	34
5.4.3. Gründe und Einstellungen zur Selbstrealisation von Autismus.....	34
6. Diskussion.....	38
6.1. Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse.....	38
6.2. Diskussion der zentralen Ergebnisse.....	38
6.2.1. Autistische Identität und der Zusammenhang zu Lebensqualität.....	39
6.2.2. Selbstrealisierter Autismus.....	40
6.2.3. Lebensqualität im Vergleich.....	41
6.3. Implikationen zu den verwendeten Instrumenten und Forschungsansätzen.....	42
6.4. Theoretische Implikationen.....	44
6.5. Praktische Implikationen.....	44
6.6. Limitationen.....	44
6.7. Forschungsperspektive.....	45
6.8. Fazit.....	46
Literaturverzeichnis.....	47
Anhang A: Antworttendenzen.....	58
Anhang B: Persönliche Kommunikation mit T. A. M. McDonald und Übersetzung.....	59
Anhang C: Fragebogen.....	63
Anhang D: Interkorrelationstabellen nach Diagnose-Art und Sprachpräferenz.....	78
Eigenständigkeitserklärung.....	80

Identität und Lebensqualität bei offiziell diagnostizierten und selbstrealisierten Autist*innen

„Nothing about us without us“ ist ein essentieller Ausruf marginalisierter Gruppen, der mittlerweile sogar Grundsatz der Behindertenkonvention der Vereinten Nationen ist (United Nations Human Rights Office, 2012). Auch die Selbstbestimmung autistischer Menschen ist damit gemeint. Noch immer dominieren in den Köpfen der Allgemeinheit Stereotype. Diese können leider häufig zu verletzenden und substanzlosen Einschätzungen führen, wie z.B. der Politiker Rolf Mützenich eindrucksvoll mit seiner Putin-Charakterisierung als „autistischer Entscheidungsträger“ gezeigt hat (Hagen & Teevs, 2022). Mit jeder solchen öffentlichkeitswirksamen Aussage (und viel leiseren Entschuldigungen im Nachgang) werden schädliche Narrative zementiert. Auch die Autismusforschung zeigt sich nicht besonders an den Fragestellungen derer interessiert, die sie untersucht. Denn noch immer fließt der größte Teil von Forschungsgeldern in z.B. genetische Untersuchungen, statt in Studien wie beispielsweise zu Alltagsbarrieren (Pellicano et al., 2014; Botha & Cage, 2022). Gerade die Themen Identität und Lebensqualität stehen dabei im Fokus der autistischen Community, wie sich z.B. am Diskurs über sprachliche Feinheiten zu dem Thema ablesen lässt (Walker, 2021, Ne’eman, 2010). Diese Studie soll autistisch selbstbestimmte Forschung kombinieren mit Themen, vorgegeben durch die Community selbst. Dazu ist es nötig, sich Autismus aus einem vielleicht für die meisten etwas ungewohnten Blickwinkel anzusehen.

Theorie

Autismus

Walker (2021) definiert Autismus aus der Perspektive des *Neurodiversitätsparadigmas* als eine genetisch bedingte menschliche neurologische Variante, die sich von der allistischen (nicht-autistischen) Neurologie vor allem durch einen besonders hohen Grad an synaptischer Konnektivität und Reaktionsvermögen unterscheidet. Walker beschreibt es als angeborenes Entwicklungsphänomen mit tiefgreifendem Einfluss auf das Denken, die Bewegung, Interaktion, sensorische und kognitive Verarbeitung. Eine Behandlung oder sogar Heilung des Autismus wird aus

dieser Perspektive abgelehnt, nicht jedoch die Kategorisierung als Behinderung, da dieses Paradigma im Einklang mit dem sozialen Modell von Behinderung steht (Walker, 2021).

Das bisher vorherrschende *pathologische Paradigma* stützt sich auf beobachtbare Abweichungen von allistisch definierten Standards (Walker, 2021). Die defizit-orientierten Diagnosekriterien beschreiben z.B. Beeinträchtigungen, Mängel und Abnormitäten in Bereichen der sozialen Interaktion, Kommunikation, Bewegung und der Beschäftigung mit Interessensgebieten (Weltgesundheitsorganisation, 2019). Dieses Paradigma strebt nach Verhinderung, Behandlung und Heilung von Autismus (Walker, 2021).

Bezüglich des sprachlichen Umgangs mit Autismus unterscheiden sich die Paradigmen stark (Walker, 2021). Während das pathologische Paradigma vorsieht die Person von Autismus zu trennen (personenzentrierte Sprache, z.B. Person mit Autismus), stellt das Neurodiversitätsparadigma die *Identität* in den Vordergrund (identitätszentrierte Sprache, z.B. autistische Person oder Autist*in) (Walker, 2021). Gernsbacher (2017) weist darüber hinaus darauf hin, dass personenzentrierte Sprache, trotz der gegensätzlichen Intention, Stigmen verstärken kann und eine identitätszentrierte Sprache empirisch mit besserem Wohlbefinden, größerem Selbstbewusstsein und höherer Lebensqualität einhergeht. Obwohl die englischsprachige autistische Population mehrheitlich identitätszentrierte Sprache präferiert, konnten Keating et al. (2022) feststellen, dass sich dies nicht für alle Kulturen und Individuen aussagen lässt. Sie schlagen daher vor, Autist*innen ihre eigene Wahl treffen zu lassen, z.B. durch Auswahlmöglichkeiten in Studien. Im Zweifel sei nach ihrer Ansicht identitätszentrierte Sprache zu wählen. Das sind auch die Prinzipien, die dieser Studie zugrunde liegen. Durch die Auswahlmöglichkeit wird dadurch meines Wissens auch zum ersten Mal die sprachliche Präferenz der deutschsprachigen autistischen Population erfasst.

Herausforderungen und Entwicklungen im Kontext von Autismus-Diagnosen

Eine offizielle Autismus-Diagnose ist für viele Autist*innen schwer zu erhalten. Viele Faktoren liegen dabei außerhalb der Kontrolle des Individuums. Mangelnde Verfügbarkeit von Diagnosestellen bzw. jahrelange Wartezeiten und teilweise hohe Kosten sind nur einige der Gründe (Huang et al.,

2020). Auch mangelndes Wissen über Autismus, sowie unterschiedliche diagnostische Methoden behindern oft den diagnostischen Prozess (Corden et al., 2022; Scattoni et al., 2021).

Zum Beispiel sind Frauen, Indigene und People of Color deutlich unterdiagnostiziert (z.B. Preißmann, 2021; Mandell et al., 2009). Auch der Bildungsgrad und der sozio-ökonomische Status zeigen sich als wichtige Faktoren (z.B. Kelly et al., 2019; Adak & Halder, 2017). Generell lässt sich aussagen, dass sämtliche Gruppen unterdiagnostiziert sind, die nicht den stereotypen Vorstellungen von Autismus entsprechen (Price, 2022a).

Ein besonders elementarer Aspekt hierbei ist das autistische *Masking*, eine bewusst oder unbewusst eingesetzte Strategie, autistische Merkmale und Verhaltensweisen zu kaschieren (Pearson & Rose, 2021). Bestimmte Gruppen zeigen dieses Verhalten häufiger und früher, z.B. autistische Frauen, was laut Preißmann (2021) auch an spezifischen Rollenvorstellungen liege. Dies erschwere sowohl Entdeckung als auch Diagnose.

Hinzu kommt noch der Aspekt der veränderten Bedingungen über die Zeit. Heute werden mehr Autismusdiagnosen vergeben, was die Prävalenz innerhalb von 50 Jahren von 0,04% auf 1-2% ansteigen ließ (Fuentes et al., 2021). Gründe dafür sind nach Ansicht der Autor*innen breitere Diagnosekriterien und ein gesteigertes Bewusstsein für Autismus sowohl im professionellen Bereich als auch in der Öffentlichkeit. Entsprechend werden heute Autist*innen diagnostiziert, die vor wenigen Jahren noch keine Diagnose erhalten hätten.

Diese Faktoren erklären die Existenz der sogenannten *Lost Generation*, also der Gruppe an Autist*innen, die nicht offiziell diagnostiziert sind, weil die Bedingungen dafür nicht gegeben waren oder sind (Lai & Baron-Cohen, 2015). McDonald (2020) konkretisiert diese Gruppe von Autist*innen als eher weiblich, älter und häufiger beruflich tätig als offiziell Diagnostizierte.

Eine offizielle Diagnose bzw. ihre Offenlegung weist darüber hinaus auch Nachteile auf, z.B. können danach manche Versicherungen, z.B. Berufsunfähigkeitsversicherungen, nicht mehr abgeschlossen werden (experten-netzwerk GmbH, 2021) oder die Migration in bestimmte Länder, z.B. Australien und Neuseeland wird erschwert bis unmöglich (Frost, 2022). Diskriminierung, z.B. am

Arbeitsplatz (z.B. Romualdez et al., 2021) und Devalidierung der Diagnose selbst (Huang et al., 2022) sind häufig berichtete Folgen einer Offenlegung.

Vorteile einer offiziellen Diagnose liegen u. A. in rechtlichem Schutz vor Diskriminierung und der Möglichkeit Anpassungen in Anspruch zu nehmen, z.B. Nachteilsausgleiche. Post-diagnostische Unterstützung kann aber kaum erwartet werden (Huang et al., 2020). Vielen Autist*innen hilft die offizielle Diagnose besonders bei der Selbsterkenntnis und kann so dazu beitragen, ihre Lebensgestaltung besser an ihre Bedürfnisse anzupassen (Nicolaidis et al., 2014). Häufig werden nach einer Diagnose Gefühle von Erleichterung und Freude berichtet (Huang et al., 2020).

Aus den oben genannten Gründen gelten Selbstdiagnosen oder, wie Price (2019) vorschlägt, *Selbstrealisationen* in weiten Teilen der internationalen autistischen Community als valide, eindeutig ist dies aber bei weitem nicht (Price, 2022b; Sarret, 2016). Erfahrungswerte diagnostischer Einrichtungen zeigen aber, dass diejenigen, die aus eigenem Verdacht heraus eine Diagnostik anstreben, tatsächlich in den meisten Fällen autistisch sind (Hartman et al., 2023). Daher werden auch die selbstrealisierten Teilnehmenden in dieser Arbeit als autistisch bezeichnet.

Identität und Stigma

Selbst-Konzept und Identität sind stark verwandte, sich teilweise überschneidende oder sogar synonym verwendete Konstrukte (Swann & Bosson, 2010). Oyserman et al. (2012) beschreiben das Selbst-Konzept als Zusammenstellung vieler verschiedener Identitäten, welche wiederum durch Eigenschaften, soziale Beziehungen, Rollen und Gruppenmitgliedschaften definiert sind. Besonders bedeutsame Theorien im Kontext dieser Studie sind die Theorien der sozialen Identität und der Selbst-Kategorisierung, die der sozialen Identität Konsequenzen für Kognition, Emotion und Verhalten zuweisen (Tajfel & Turner, 1979; Turner et al., 1987; zitiert nach Hornsey, 2008).

Jetten et al. (2015) stellten für den Zusammenhang von Gruppenmitgliedschaft und Selbstbewusstsein die Bedingung auf, dass die Mitgliedschaft psychologisch bedeutsam sein muss, damit von den damit einhergehenden psychologischen Ressourcen, z.B. Zugehörigkeit, profitiert werden kann. Dabei konnte auch gezeigt werden, dass dies nicht zurückzuführen ist auf

interpersonale Beziehungen innerhalb von Gruppen, sondern tatsächlich auf die reine Identifikation, das „Wir-Gefühl“.

Autismus ist identitätsrelevant, weil es ein Kernbestandteil des Selbst ist, untrennbar verbunden mit der Persönlichkeit, Talenten und der Sicht auf die Welt (Price, 2022a). „We wouldn't be the same people without it.“ (Price, 2022a, S. 162). Autistische Identität ist auch als Folge autistischer Kultur bzw. Interaktion zu verstehen, welche sich seit dem Ende der 1990-er Jahre besonders online entwickelte (Dekker, 2020). Dekker schreibt: „In finding each other, we found ourselves.“ (S. 44). Dies spiegelte sich auch in der Studie von Tan (2018) wider, die zeigte, dass durch die Identifikation als Autist*in Zugang zur autistischen Gemeinschaft möglich wurde, innerhalb derer eigene Lebenserfahrungen in Beziehung zu denen Anderer gesetzt werden konnten.

Autist*innen bilden eine der Gruppen, die gesellschaftlich stigmatisiert werden, d.h. sie sind gekennzeichnet dadurch, dass sie Eigenschaften aufweisen, die sie auf ungünstige Weise von Anderen unterscheidet (Goffman, 2022). So zeigen diverse Studien, dass Autist*innen aufgrund ihrer Andersartigkeit ausgegrenzt und so geradezu gezwungen werden, ihr authentisches Selbst zu maskieren (z.B. Underhill et al., 2019; Jones et al., 2022; siehe auch Milton, 2016). Soziale Ausgrenzung und die daraus folgende Einsamkeit sind besonders bei Autist*innen stark mit Depressionen und Suizidalität verknüpft (Hedley et al., 2018). Die gesundheitlichen und lebenspraktischen Folgen von Masking sind auf lange Sicht ebenfalls gravierend, z.B. erhebliche Erschöpfung, Angststörungen, Depressionen, eingeschränkte Selbstwahrnehmung und unzureichende Unterstützung durch das Umfeld (Hull et al., 2017). Obwohl viele sich vor der Beschäftigung mit Autismus zumindest teilweise bewusst sind, dass sie ihr reales Selbst maskieren, haben sie oft zeitgleich keinen guten Zugang zu diesem realen Selbst (Leedham et al., 2020). Durch das Erkennen des eigenen Autismus wird in vielen Fällen die gesamte Lebensgeschichte neu aufgerollt und analysiert (Lilley et al., 2022; Leedham et al., 2020).

Das Annehmen einer autistischen Identität ist in Konsequenz verknüpft mit größerer Selbstakzeptanz und einer Reduktion von Masking (z.B. Leedham et al., 2020; Lewis, 2016). Cooper et al. (2017) konnten feststellen, dass die soziale Identität von Autist*innen - über den medienrenden

Faktor des kollektiven Selbstwerts - mit besserem individuellen Selbstwertgefühl und psychischer Gesundheit zusammenhing.

Lebensqualität

Die Weltgesundheitsorganisation definiert das Konstrukt Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen (Harper, 1998).

Autistische und allistische Lebensqualität können aber wesentlich voneinander abweichen. Zum Beispiel sind für viele Autist*innen ein großer Freundeskreis und regelmäßige Ausflüge nicht ausschlaggebend für die Frage, wie zufrieden sie mit ihrem Leben sind (Ayres et al., 2018). Stattdessen könnte nach Ansicht derselben Autori*innen z.B. die Beschäftigung mit Spezialinteressen relevant für die Lebensqualität sein. Daher wird die Messung nach allistischen Standards vielfach kritisch gesehen (z.B. McConachie et al., 2020; Ayres et al., 2018).

Unabhängig vom konkreten Messinstrument zeigte sich in fast allen Studien, dass Autist*innen eine niedrigere Lebensqualität aufweisen als die allistische Population (z.B. Kamp-Becker et al., 2010; Ayres et al., 2018; Dijkhuis et al., 2017), jedoch konnten Oakley et al. (2021) zeigen, dass dies nicht so universell ist, wie bisher angenommen.

Faktoren, die mit niedriger Lebensqualität bei Autist*innen zusammenhängen sind z.B. weibliches Geschlecht, Schlafprobleme, psychische Erkrankungen wie Depressionen, Suizidalität und Angststörungen, wohingegen höhere Werte erzielt werden, wenn z.B. soziale Unterstützung, Partnerschaft und berufliche Tätigkeit vorliegen (Ruggieri, 2020; Mason et al., 2018; Leader et al., 2021).

McDonald (2020) konnte zeigen, dass sich die Lebensqualität von selbst- und offiziell diagnostizierten Autist*innen nicht unterschied, die Werte beider Gruppen aber unterhalb des Bevölkerungsdurchschnitts lagen. Das weist darauf hin, dass beide Gruppen ähnlich aversive Erfahrungen machen, die der Einschätzung ihrer Lebensqualität zugrunde liegen.

Stand der Forschung in Deutschland

In den letzten Jahren kam es zu einem Aufschwung in der Autismusforschung. So rückte auch das Thema der Lebensqualität in den Fokus, ein Outcome, dem in der klinischen Psychologie besondere Bedeutung zukommt, auch in Bezug auf Autismus (Ayres et al., 2018). In mehreren anderen Ländern, z.B. USA und UK, ist der Fokus bereits deutlich hervorgetreten, wie schon anhand der zitierten Studien dargestellt. Im deutschen Sprachraum jedoch sind Erkenntnisse rar. Lediglich eine Studie zum Thema Lebensqualität und Autismus wurde meines Wissens durchgeführt, bei der der Fokus nicht auf Kindern lag (Kamp-Becker et al., 2010). Diese zeigte die erwartbaren Ergebnisse der geringeren Lebensqualität sehr deutlich. Allerdings bestand die Stichprobe aus nur 26 männlichen Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit offizieller Diagnose. Autistische Identität wurde in Deutschland meines Wissens bisher noch nicht erforscht.

Fragestellung und Hypothesen

In dieser Studie soll der Zusammenhang von autistischer Identität und Lebensqualität von selbst- und offiziell diagnostizierten Autist*innen im deutschen Sprachraum untersucht werden. Darüber hinaus soll geprüft werden, ob sich die Eigenschaften der Lost Generation bei den selbstdiagnostizierten Autist*innen finden und ob sich die Ergebnisse bisheriger Studien zu autistischer Lebensqualität replizieren lassen. Entsprechend der Ergebnisse, insbesondere von Cooper et al. (2017), McDonald (2020) und Kamp-Becker et al. (2010) lassen sich folgende Hypothesen aufstellen.

H1. Eine positive autistische Identität hängt mit besserer Lebensqualität zusammen.

H2. Die selbstrealisierten Autist*innen weisen die Merkmale der Lost Generation auf, sind also im Vergleich zu offiziell Diagnostizierten...

H2a. ... eher weiblich.

H2b. ... älter.

H2c. ... häufiger berufstätig.

H3. Selbstrealisierte und offiziell diagnostizierte Autist*innen unterscheiden sich nicht in der Lebensqualität.

H4. Die Gesamtstichprobe weist geringere Werte der Lebensqualität auf als die Gesamtpopulation.

H5. Es zeigen sich Geschlechtsunterschiede bzgl. der Lebensqualität, i.d.S., dass autistische Männer höhere Werte erreichen als andere Geschlechtsidentitäten.

Explorativ sollen sprachliche Präferenzen, Erfahrungen bzgl. des Diagnoseprozesses, zur Bedeutung von Onlinevernetzung, sowie Einstellungen zu Selbstrealisation und erfasst werden.

Methode

Stichprobe und Design

Es nahmen 1632 Personen an der Untersuchung teil. 1015 davon wurden von der Analyse ausgeschlossen: 976, weil die Teilnahme abgebrochen wurde, eine weitere, weil sie unter 18 Jahre alt war, 37, weil die Antwortzeit unrealistisch schien (unter 6 Minuten) und eine, weil diese in ihrer Anmerkung schrieb, sie sei sich nicht sicher, ob ihre Daten verwendet werden sollten. Es gab keine ausgeprägten Antworttendenzen (s. Anhang A). In der Auswertung wurden demnach 617 (235 offiziell diagnostiziert, 382 selbstrealisiert) Teilnehmende berücksichtigt.

Die Proband*innen waren zwischen 18 und 71 Jahren alt ($M = 36.02$, $SD = 9.91$). Zwei Teilnehmer*innen gaben kein Alter an, jedoch war durch Antworten zum Diagnosezeitpunkt sichergestellt, dass diese über 18 Jahre alt waren. Der Zeitpunkt der offiziellen Diagnose lag im Schnitt bei 31.03 Jahren ($SD = 11.95$), wobei ein Ausreißer von 67 Jahren für die Berechnung des Durchschnitts ausgeschlossen wurde.

77% gaben an weiblich zu sein, 12% männlich, 9% gaben andere Geschlechtsidentitäten an und 2% wollten dazu keine Angabe machen. In Abbildung 1 sind die Angaben zum Familienstand beider Gruppen in Prozent abgetragen. In Abbildung 2 lässt sich in gleicher Weise der Bildungsstand beider Gruppen ablesen.

Abbildung 1

Familienstand als prozentualer Anteil nach Diagnose-Art

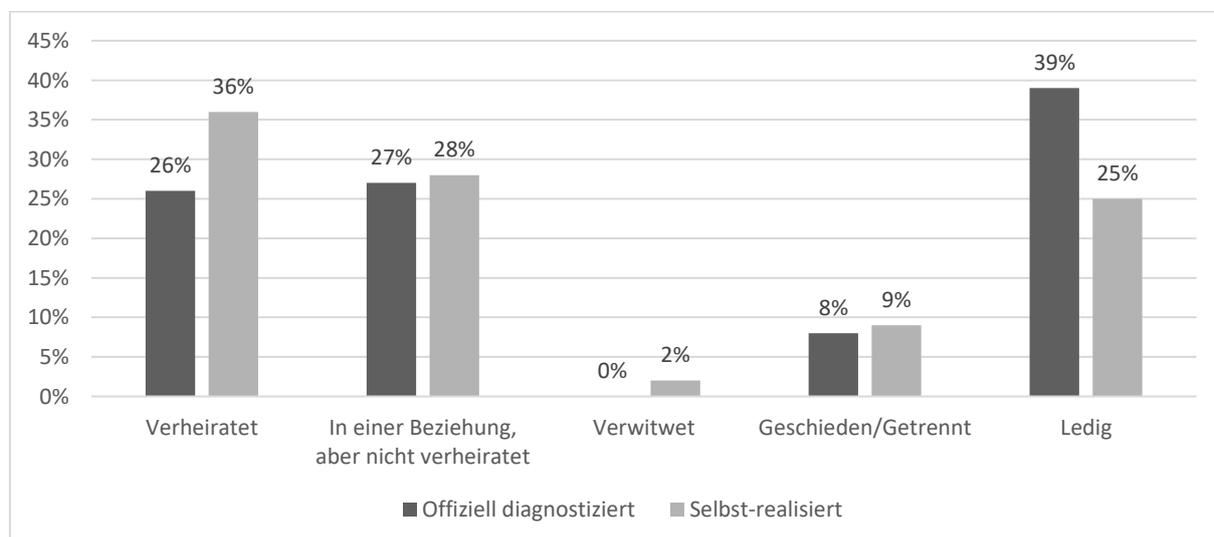
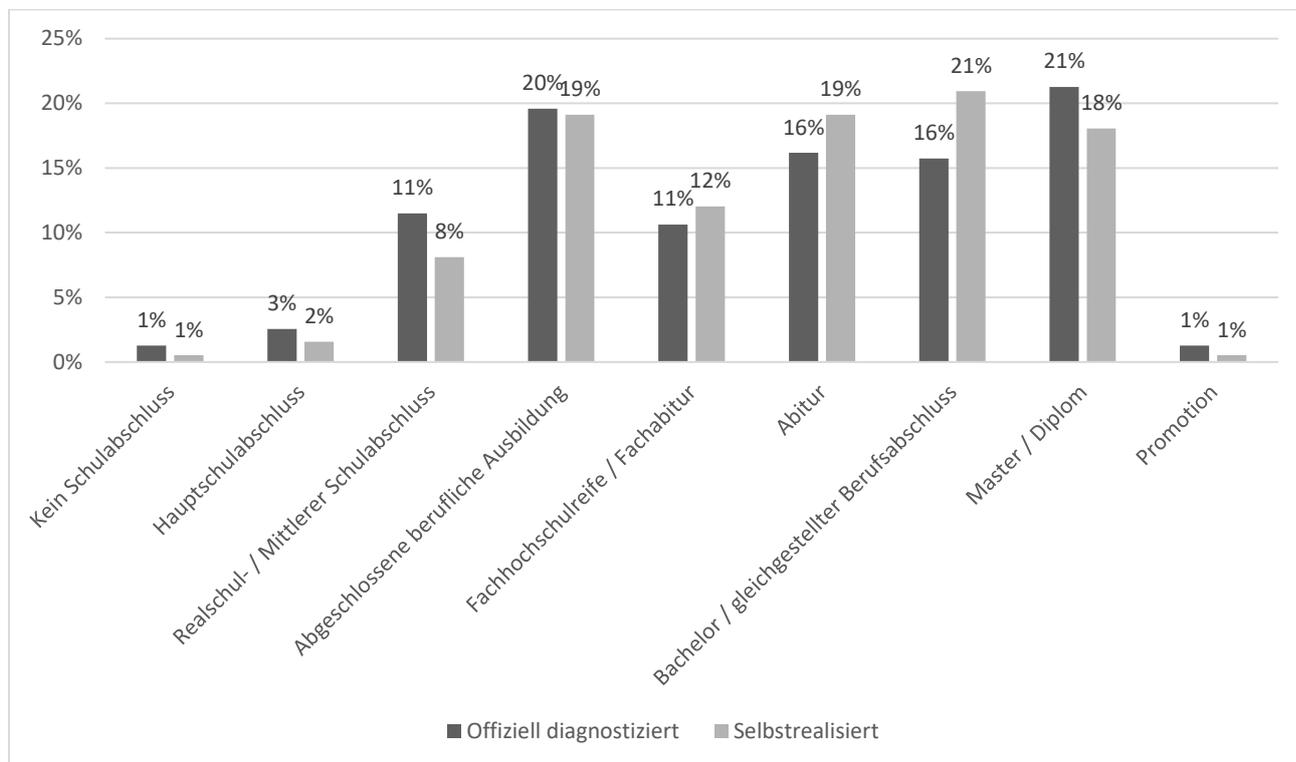


Abbildung 2

Bildungsabschluss als prozentualer Anteil nach Diagnoseart



Der Großteil der Teilnehmenden (92%) hatte die deutsche Staatsangehörigkeit. Bezüglich des Beschäftigungsstatus gaben 3% an einen Mini-Job zu haben, 24% waren in Teilzeit und 25% in Vollzeit angestellt, 9% gaben Hausarbeit, Betreuungs- oder Pflegetätigkeiten an, 6% waren selbstständig, 5% arbeitssuchend, 13% in Ausbildung oder Studium, 4% gaben Pension oder Rente an und 11% waren arbeitsunfähig. 38% der Teilnehmenden gaben an eine offizielle Autismus-Diagnose zu haben, 62% gaben an, dass sie es bei sich selbst festgestellt hätten und nicht offiziell diagnostiziert seien.

Es handelt sich bei dieser Studie um ein querschnittliches, korrelatives Design. Ein Vortest wurde mit 5 autistischen und allistischen Personen durchgeführt, um die Bearbeitungszeit des Fragebogens festzustellen, mögliche Verständnisprobleme zu identifizieren und etwaige technische Probleme auszuschließen. Danach wurden wenige inhaltliche und sprachliche Anpassungen vorgenommen.

Ablauf

Die Daten wurden vom 26.05.2023 bis zum 30.06.2023 erhoben. Rekrutiert wurden Teilnehmende für die online Umfrage beim Dienstleister Unipark auf mithilfe eines Flyers und Einträgen in einschlägigen Gruppen auf Facebook, über Twitter und auf Instagram. Außerdem wurde der Flyer mit Bitte um Verbreitung an 229 E-Mailadressen verschickt, die im Zusammenhang mit Autismus-Organisationen und -Einrichtungen, z.B. Autismus-Kompetenz-Zentren, Behindertenwerkstätten und Wohngruppen im Internet, auffindbar waren, um eine möglichst diverse Stichprobe zu erhalten. Einschlusskriterium war ein Mindestalter von 18 Jahren und selbstrealisierter oder offiziell diagnostizierter Autismus. Für die Einwilligung wurde den Teilnehmenden zunächst das Thema, der Blickwinkel der Studie, Datenschutzbestimmungen, etc. mitgeteilt. Die Proband*innen konnten dann ein Kästchen anwählen neben dem stand „Ich stimme zu, dass meine personenbezogenen Daten gemäss den hier aufgeführten Angaben verarbeitet werden.“ Das führte zur Teilnahme an der Studie. Die Teilnehmenden erhielten die Möglichkeit in einer separaten Unipark Umfrage ihre E-Mail-Adresse anzugeben, um später über die Ergebnisse der Studie informiert zu werden. Dieses Angebot wurde von sehr vielen Teilnehmenden angenommen ($N = 632$).

Gemessene Variablen

Im Folgenden werden die Operationalisierungen der Kernvariablen vorgestellt. Zusätzlich werden die teilweise nötigen Übersetzungen und sprachliche Anpassungen genauer erklärt.

Autistische Identität

Diese Variable wurde operationalisiert durch die Verwendung zweier Instrumente. Es waren Anpassungen nötig, die im Folgenden ebenfalls aufgezeigt werden.

Autismus-Spektrum Identitätsskala. Das erste Instrument zur Erfassung von autistischer Identität, die Autismus-Spektrum Identitätsskala (ASIS; McDonald, 2016, 2017, 2020), wurde dafür zunächst von mir nach bestem Wissen und Gewissen übersetzt. Anschließend wurden die Übersetzungen mit einer fachfremden, autistischen Person mit mehreren Aufenthalten im englischsprachigen Ausland sowie jahrzehntelanger beruflicher Sprachpraxis auf Management-Ebene

überarbeitet und schließlich durch eine allistische Englisch-Lehrerin (Gymnasialniveau) rückübersetzt. Diese Person wurde auch zur Synthese einbezogen. Es blieben zwei Unsicherheiten, die ich mithilfe der ASIS Autorin T. A. M. McDonald klärte (Persönliche Kommunikation, 25.04.2023; Anhang B).

Das Ziel der ASIS ist die Erfassung der Komplexität sozialer Identität von Autist*innen (McDonald, 2016). Zwei der vier Subskalen, Positiver Unterschied und Veränderlichkeit, zeigten sich als besonders relevant für die Lebensqualität (McDonald, 2017). Wenn auf diesen, sowie auf der Subskala Spektrumsfähigkeiten höhere Werte erreicht werden, spricht das für eine positive autistische Identität (McDonald, 2020). Daher sollten auch nur diese drei Subskalen mit insgesamt 15 Items genutzt werden, wobei ein Item aus der Skala Spektrumsfähigkeiten leider aufgrund eines Übertragungsfehlers nicht abgefragt wurde, d.h. es wurden insgesamt 14 Items verwendet.

Die Subskala Positiver Unterschied enthielt z.B. folgendes Item: „Ich mag die Art und Weise wie ich anders bin als alle anderen.“ Die Subskala Veränderlichkeit enthielt z.B. das Item „Wenn ich hart genug daran arbeite, kann ich die Herausforderungen verringern, die mit Autismus in Verbindung gebracht werden.“ Die Subskala Spektrumsfähigkeiten enthielt z.B. das Item „Autismus bedeutet einzigartige Fähigkeiten zu haben.“

Die Proband*innen erhielten folgende Instruktion: „Sie sehen nun einige Aussagen zu Autismus, die Sie für sich selbst einschätzen sollen. Es gibt hierbei keine falschen oder richtigen Antworten. Bitte beantworten Sie alle Fragen. Wenn Sie sich bei der Beantwortung einer Frage nicht sicher sind, wählen Sie bitte die Antwortkategorie, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft. Oft ist dies die Kategorie, die Ihnen als erstes in den Sinn kommt.“

Eigengruppenidentifikationsmaß. Das andere Instrument zur Messung autistischer Identität ist das Eigengruppenidentifikationsmaß (EGIM) von Leach et al. (2008; übersetzt und validiert durch Roth & Mazziotta, 2015), wobei nur die Subskalen Zentralität und Zufriedenheit mit jeweils drei Items verwendet wurden. Die Subskala Zentralität enthielt z.B. das Item „Die Tatsache, dass ich eine autistische Person bin, ist ein wichtiger Teil meiner Identität.“ Die Subskala Zufriedenheit enthielt z.B. das Item „Ich finde es angenehm autistisch zu sein.“

Die Proband*innen erhielten folgende Instruktion: „Wir sind alle Mitglieder verschiedener Gruppen und Kategorien. Geben Sie bei den folgenden Aussagen an, wie Sie es subjektiv empfinden eine autistische Person (bzw. eine Person mit Autismus, s.u.) zu sein. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten bei dieser Aufgabe. Ich bin lediglich an Ihren persönlichen, ehrlichen Einschätzungen interessiert. Inwieweit stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?“. Höhere Werte deuten auf eine stärkere bzw. positivere Identifikation hin.

Sowohl ASIS, als auch EGIM nutzen eine 5-stufige Likert-Skala mit den Polen 1 = „Stimme überhaupt nicht zu“ und 5 = „Stimme voll und ganz zu“.

Sprachliche Anpassungen der Identitäts-Instrumente. Alle Items dieser beiden Instrumente wurden dahingehend geprüft, ob darin personenzentrierte Formulierungen verwendet wurden. Wie bereits angekündigt, sollten die Items sprachlich für die Präferenzen der Teilnehmenden angepasst werden (Personenzentriert, z.B. „Ich habe Autismus“ bzw. Identitätszentriert, z.B. „Ich bin autistisch“). Anpassungen für die identitätszentrierte Version wurden anhand von drei Fällen vorgenommen. Items, die klar personenzentriert gestaltet waren (z.B. „Autismus haben“) wurden variiert. Solche, die den Begriff „Autismus“ allein verwenden, wurden nicht variiert. Items, die „mein Autismus“ enthielten wurden in Absprache mit T. A. M. McDonald angepasst (Beispielitem aus der Subskala „Veränderlichkeit“: „Es gibt wenig, was ich an meinem Autismus ändern kann.“ zu „Es gibt wenig, was ich an meinen autistischen Eigenschaften ändern kann.“ (Persönliche Kommunikation, 04.04.2023). Die Teilnehmenden, die personenzentrierte Formulierungen bevorzugten, erhielten die wörtliche Übersetzung der ASIS-Skala. Für die Teilnehmenden, die identitätszentrierte Formulierungen wünschten wurden 7 der 14 Items variiert ausgegeben (s. Anhang B und C).

Zusätzlich habe ich den Begriff Asperger aus den ASIS-Items entfernt. Dieser ist aufgrund des nationalsozialistischen Hintergrunds problematisch (Czech, 2018). Außerdem wird damit oft eine unangemessene Teilung vorgenommen, die aktuelle Klassifikationsmanuale nicht mehr vorsehen. (King et al., 2014; Weltgesundheitsorganisation, 2019).

Bezüglich des EGIM ergaben sich ebenfalls zwei Versionen. Zum Beispiel lautete ein Item der Subskala Zentralität in der personenzentrierten Version „Ich denke oft an die Tatsache, dass ich eine

Person mit Autismus bin.“ und in der identitätszentrierten „Ich denke oft an die Tatsache, dass ich autistisch bin.“ Alle 6 Items wurden variiert (s. Anhang C).

Reliabilitätsanalyse der Identitäts-Instrumente. Für die Reliabilitätsanalyse wurde für jede Subskala und jede sprachliche Version Cronbachs Alpha berechnet und mit den Werten von McDonald (2020) verglichen (s. Tabelle 1). Es zeigte sich, dass in dieser Studie die Subskala Spektrumsfähigkeiten eine geringere interne Konsistenz aufwies als in der Studie von McDonald. Das Weglassen von Items hätte diese nicht verbessert. Die sprachlichen Versionen unterschieden sich nur geringfügig.

Tabelle 1

Vergleich von Cronbachs Alpha der verwendeten ASIS-Subskalen

Stichprobe	Positiver Unterschied	Spektrumsfähigkeiten	Veränderlichkeit
Eigene Stichprobe			
Identitätszentrierte Version	.84	.64	.60
Personenzentrierte Version	.87	.67	.62
McDonald (2020)	.88	.82	.66

Für die Reliabilitätsanalyse des EGIM wurde für jede Skala und jede sprachliche Version Cronbachs Alpha berechnet und mit Werten bereits erfolgter Studien verglichen (s. Tabelle2). Es zeigte sich, dass in dieser Studie insbesondere im Vergleich zur Messung einer autistischen Stichprobe (Cooper, Smith & Russel, 2017) ähnliche Werte erzielt werden konnten.

Tabelle 2

Vergleich von Cronbachs Alpha der verwendeten EGIM-Subskalen

Stichprobe	Zentralität	Zufriedenheit
Eigene Stichprobe		
Identitätszentrierte Version	.71	.87
Personenzentrierte Version	.79	.92
Leach et al. (2008)	.80 - .87	.88 - .90
Roth & Mazziota (2015)	.67 - .82	.86 - .87
Coper, Smith & Russel (2017)	.78	.84

Lebensqualität

Zur Erfassung der Lebensqualität wurde das Instrument WHOQOL-BREF (Angermeyer, Kilian & Matschinger, 2000) verwendet. Es ist ein international weit verbreitetes Instrument, das bereits an autistischen Stichproben verwendet wurde (z.B. Mason et al., 2018; Kamp-Becker, 2010; Leader et al., 2021). Es enthält 26 Items, zwei übergeordnete, die zur Globalen Lebensqualität zusammengefasst sind (z.B. „Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?“) und 24, die in vier Domänen eingeteilt sind: Physisches Wohlbefinden (sieben Items, z.B. zu Schmerz, Schlaf und Arbeitsfähigkeit, z.B. „Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Schlaf?“), Psychisches Wohlbefinden (sechs Items, z.B. zu Selbstwert, Körper und positive Gefühle, z.B. „Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?“), Soziale Beziehungen (drei Items, z.B. zu Soziale Beziehungen und Sexualität, z.B. „Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?“) und Umwelt (acht Items, z.B. zu Sicherheit, Wohnung und Freizeitaktivitäten, z.B. „Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?“). Das Item, das erfasst, ob eine andere Person bei der Eingabe geholfen hat, wurde nicht verwendet, da bei Autist*innen mit Dyspraxie oder anderen motorischen Einschränkungen Hilfen nötig sind. Höhere Werte deuten nach Angaben des Manuals auf eine höhere Lebensqualität hin.

Die Proband*innen erhielten folgende Instruktion: „In diesem Teil des Fragebogens werden Sie danach gefragt, wie Sie Ihre Lebensqualität, Ihre Gesundheit und andere Bereiche Ihres Lebens beurteilen. Bitte beantworten Sie alle Fragen. Wenn Sie sich bei der Beantwortung einer Frage nicht sicher sind, wählen Sie bitte die Antwortkategorie, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft. Oft ist dies die Kategorie, die Ihnen als erstes in den Sinn kommt. Bitte beantworten Sie alle Fragen auf der Grundlage Ihrer eigenen Beurteilungskriterien, Hoffnungen, Vorlieben und Interessen. Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen an Ihr Leben während der vergangenen zwei Wochen.“ Jedes Item wurde auf einer 5-stufigen Likert-Skala bewertet, die sich je nach Item unterscheidet („wie sehr“, „wie häufig“, „wie gut“ oder „wie zufrieden“).

Reliabilitätsanalyse der WHOQOL-BREF Skala. Für die Reliabilitätsanalyse wurde Cronbachs Alpha für alle Domänen berechnet und mit den Werten aus dem Manual (Angermeyer, Kilian &

Matschinger, 2000) sowie mit einer Autismus-Studie (McConachie et al., 2018) verglichen (s. Tabelle 3). Es zeigten sich insbesondere in Bezug auf die Autismus-Studie und die Domäne Soziale Beziehungen ähnliche Werte.

Tabelle 3

Vergleich von Cronbachs Alpha des Lebensqualitätsinstruments (WHOQOL-BREF)

Stichprobe	Physisches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Soziale Beziehungen	Umwelt
Eigene Stichprobe	.76	.80	.65	.80
Angermeyer, Kilian & Matschinger (2000):				
Gesamtstichprobe	.88	.83	.76	.78
Psychiatrische Patienten	.75	.83	.72	.81
McConachie et al. (2018)	.87	.84	.68	.84

Weitere Variablen

Explorativ wurden Details zur Diagnose erhoben, z.B. ob Proband*innen sich selbst um eine Diagnose bemüht hatten, wie lange es von der Entscheidung bis zur Diagnose dauerte und ob sie den Prozess schwierig fanden. Bei den selbstrealisierten Autist*innen wurde erfasst, aus welchen Gründen sie (bisher) keine Diagnose hatten. Des weiteren wurde die online Vernetzung zum Thema Autismus erfasst, sowie Einstellungen zu Selbstrealisation von Autismus. Außerdem erhielten die Befragten die Möglichkeit, Anmerkungen zum Fragebogen zu hinterlassen.

Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgte mithilfe von SPSS 29. Da sich die internen Konsistenzen der sprachlichen Versionen der Verfahren zur Messung von Identität kaum unterschieden, wurden diese für die weiteren Berechnungen zusammengefasst. Dies erleichterte die statistische Auswertung. Zur weiteren Nutzung der Daten wurden bei beiden Instrumenten (ASIS und EGIM) für alle Subskalen Mittelwerte gebildet. Die Rohwerte des WHOQOL-BREF wurden entsprechend der

Angaben des Manuals standardisiert. Bei den Instrumenten ASIS und WHOQOL-BREF wurden invertierte Items entsprechend transformiert.

Die Auswertung der offenen Fragen erfolgte induktiv durch Kategorienbildung in Anlehnung an die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018; zitiert nach (Kohlbrunn & Scheytt, n.d.).

Ergebnisse

Sprachpräferenz

Tabelle 4 zeigt, dass sowohl bei den selbstrealisierten als auch bei den offiziell diagnostizierten Autist*innen eine klare Präferenz für identitätszentrierte Sprache vorlag, wobei sich dies deutlicher bei den selbstrealisierten Autist*innen zeigte.

Tabelle 4

Kreuztabelle zur Verteilung von Sprachpräferenz und Diagnoseart

Sprachpräferenz	Diagnoseart				Gesamt	
	Offizielle Diagnose		Selbst festgestellt		N	%
	n_1	%	n_2	%		
Personenzentriert	80	34%	66	17%	146	24%
Identitätszentriert	155	66%	316	83%	471	76%
Gesamt	235	100%	382	100%	617	100%

Anmerkungen . $n_1 = 235$, $n_2 = 382$, $N = 617$

Deskriptive Statistiken der erhobenen Variablen

Die deskriptiven Statistiken der erhobenen Variablen für die Stichprobe sind in Tabelle 5 dargestellt.

Tabelle 5

Mittelwerte und Standardabweichungen der erfassten Skalen

Variablen	Gesamt	Diagnose-Art					
		Gesamt		Offiziell diagnostiziert		Selbstrealisiert	
		M	SD	M	SD	M	SD
N	617		235		382		
ASIS	Positiver Unterschied	3.05	0.75	2.99	0.82	3.09	0.70
	Spektrumsfähigkeiten	3.48	0.72	3.47	0.79	3.49	0.68
	Veränderlichkeit	2.51	0.75	2.44	0.79	2.55	0.73
EGIM	Zentralität	3.54	0.91	3.62	0.94	3.49	0.89
	Zufriedenheit	2.57	0.91	2.54	0.99	2.59	0.85
WHOQOL-BREF	Physisches Wohlbefinden	53.26	17.46	51.43	17.96	54.38	17.07
	Psychisches Wohlbefinden	48.37	18.10	48.46	18.66	48.31	17.78
	Soziale Beziehungen	49.28	21.95	50.21	22.27	48.71	21.76
	Umwelt	59.73	17.77	58.74	18.67	60.35	17.19
	Globale Lebensqualität	52.53	19.46	51.65	19.25	53.08	19.60

Hypothesentestung

Aufgrund der Stichprobengröße konnte durch das Zentrale Grenzwerttheorem von einer Normalverteilung der Variablen ausgegangen werden. Dies gilt für alle folgenden Berechnungen.

Zu Hypothese 1

Diese Hypothese besagte, dass eine positive autistische Identität mit besserer Lebensqualität zusammenhängt. Hier wurde zunächst auf Ausreißer kontrolliert. Es fanden sich 25 Ausreißer bezogen auf die Identitätsskalen. Diese wurden von der Auswertung dieser und weiteren Identitätsbezogenen Hypothese ausgeschlossen. Die Skalendurchschnittswerte der ASIS und des EGIM wurden jeweils miteinander und mit den standardisierten Werten des WHOQOL-BREF korreliert (Pearson-Produkt-Moment-Korrelation). Die Interkorrelationen zeigen mehrere signifikante Zusammenhänge (s. Tabelle 6). Besonders auffällig sind die Korrelationen der ASIS-Subskala Positiver Unterschied und der EGIM-Subskala Zufriedenheit mit den WHOQOL-BREF Domänen Physisches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden und der Globalen Lebensqualität. Diese Befunde deuten darauf hin, dass eine positivere autistische Identität mit einer höheren Lebensqualität zusammenhängt.

Tabelle 6

Interkorrelationen von Identitätsskalen und Domänen der Lebensqualität

Variablen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ASIS	1. Positiver Unterschied	--								
	2. Spektrumsfähigkeiten	.48**	--							
	3. Veränderlichkeit	-.02	-.02	--						
EGIM	4. Zentralität	.31**	.36**	-.25**	--					
	5. Zufriedenheit	.81**	.42**	-.11**	.41**	--				
WHOQOL-BREF	6. Physisches Wohlbefinden	.21**	-.04	.21**	-.09*	.16**	--			
	7. Psychisches Wohlbefinden	.38**	.14**	.06	.06	.34**	.58**	--		
	8. Soziale Beziehungen	.24**	.07*	-.01	.00	.19**	.30**	.40**	--	
	9. Umwelt	.12**	.01	.19**	-.07*	.05	.55**	.48**	.40**	--
	10. Globale Lebensqualität	.29**	.02	.13**	-.06	.24**	.69**	.62**	.41**	.53**

Anmerkungen . N = 592

* $p < .05$, einseitig, ** $p < .01$, einseitig

Anschließend wurden die gleichen Interkorrelationen für Untergruppen (Sprachpräferenz, Diagnoseart) durchgeführt (s. Anhang D). Dabei fanden sich Unterschiede, die durch Fisher-Z-Transformationen zweiseitig auf Signifikanz geprüft wurden (Lowry, n.d.). Es fand sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Korrelationen der Diagnosegruppen. Allerdings ergaben sich drei signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen der Sprachpräferenz in den Zusammenhängen, i.d.S., dass die Gruppe, die eine personenzentrierte Sprachpräferenz hatte, einige höhere Korrelationen aufwies (s. Tabelle 7).

Tabelle 7

Vergleich von Korrelationen

Zusammenhängende Variablen	Sprachpräferenz		
	PZ	IZ	
	<i>n</i>	139	453
	<i>r</i>	.50	.33
Positiver Unterschied - psychisches Wohlbefinden	<i>z</i>	2.11	
	<i>p</i>	.034	
	<i>r</i>	.47	.29
Zufriedenheit - psychisches Wohlbefinden	<i>z</i>	2.16	
	<i>p</i>	.030	
	<i>r</i>	.33	.10
Zufriedenheit - physisches Wohlbefinden	<i>z</i>	2.48	
	<i>p</i>	.014	

Anmerkungen . *N* = 592, PZ = Personenzentrierte Sprachpräferenz, IZ = Identitätszentrierte Sprachpräferenz, *p* gilt für die zweiseitige Testung

Dieser Umstand wurde durch explorative t-Tests für unabhängige Stichproben, bzw. Welch-Tests weiter untersucht. Es stellte sich heraus, dass diejenigen, die eine personenzentrierte Sprachpräferenz hatten, im Vergleich zu denen mit einer identitätszentrierten Sprachpräferenz auf den Skalen Positiver Unterschied, Zentralität und Zufriedenheit signifikant niedrigere Werte aufwiesen, nicht jedoch in Bezug auf Lebensqualität (s. Tabelle 8). Die Unterschiede sind jedoch nach Cohen (1988, zitiert nach Bortz & Schuster, 2010) eher als klein einzuschätzen.

Tabelle 8*Gruppenvergleich nach Sprachpräferenz*

Variablen	Deskriptive Statistik						Levene-Test		t-Test			Cohen's <i>d</i>	
	<i>n</i> _{PZ}	<i>M</i> _{PZ}	<i>SD</i> _{PZ}	<i>n</i> _{IZ}	<i>M</i> _{IZ}	<i>SD</i> _{IZ}	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>T</i>	<i>df</i>	<i>p</i>		
ASIS	Positiver Unterschied	139	2.81	0.82	453	3.14	0.67	10.60	.001	-4.27	196.98	<.001	-0.46
	Spektrumsfähigkeiten	139	3.43	0.73	453	3.52	0.67	1.16	.282	-1.28	590	.203	
	Veränderlichkeit	139	2.47	0.77	453	2.52	0.74	1.30	.255	-0.68	590	.499	
EGIM	Zentralität	139	3.36	0.95	453	3.63	0.82	5.08	.025	-2.97	203.93	.003	-0.31
	Zufriedenheit	139	2.36	0.98	453	2.62	0.81	11.70	<.001	-2.87	198.27	.005	-0.31
WHOQOL-BREF	Physisches Wohlbefinden	146	52.57	18.86	471	53.47	17.02	2.57	.110	-0.55	615	.585	
	Psychisches Wohlbefinden	146	46.55	18.49	471	48.93	17.96	0.32	.572	-1.39	615	.165	
	Soziale Beziehungen	146	47.26	23.49	471	49.91	21.44	3.07	.080	-1.28	615	.203	
	Umwelt	146	58.95	18.14	471	59.98	17.67	0.40	.0528	0.61	615	.540	
	Globale Lebensqualität	146	52.40	20.52	471	52.57	19.15	0.75	.387	-0.10	615	.924	

Anmerkungen. PZ = personenzentrierte Sprachpräferenz, IZ = identitätszentrierte Sprachpräferenz, *p* gilt für die zweiseitige Testung. Da bei den Skalen Positiver Unterschied, Zentralität und Zufriedenheit der Levene-Test Varianzenheterogenität festgestellt hat, wurde entsprechend für diese der Welch-Test berichtet.

Außerdem konnte bei weiteren t-Tests bei unabhängigen Stichproben (bzw. Welch-Tests aufgrund Varianzenheterogenität) gezeigt werden, dass sich die Werte auf den Identitätsskalen zwischen offiziell diagnostizierten und selbstrealisierten Autist*innen nur in Bezug auf Zentralität signifikant unterschied, i.d.S., dass offiziell diagnostizierte höhere Werte aufwiesen. (s. Tabelle 9). Die Unterschiede sind jedoch nach Cohen (1988, zitiert nach Bortz & Schuster, 2010) eher als klein einzuschätzen.

Tabelle 9*Identitätsunterschiede nach Diagnose-Art*

Variablen	Deskriptive Statistik				Levene-Test		t-Test			Cohen's <i>d</i>	
	<i>M</i> _{OD}	<i>SD</i> _{OD}	<i>M</i> _{SR}	<i>SD</i> _{SR}	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>T</i>	<i>df</i>	<i>p</i>		
ASIS	Positiver Unterschied	3.02	0.80	3.08	0.67	10.17	.002	-1.01	420.92	.315	
	Spektrumsfähigkeiten	3.51	0.75	3.49	0.65	4.86	.028	0.25	433.57	.799	
	Veränderlichkeit	2.45	0.79	2.54	0.72	3.51	.061	-1.36	590	.174	
EGIM	Zentralität	3.66	0.89	3.51	0.83	0.12	.724	2.04	590	.041	.172
	Zufriedenheit	2.57	0.98	2.56	0.77	19.11	<.001	0.16	404.01	.872	

Anmerkungen. *N* = 592, *n*_{OD} (offiziell diagnostiziert) = 229, *n*_{SR} (selbstrealisiert) = 363, *p* gilt für die zweiseitige Testung. Da bei den Skalen Positiver Unterschied, Spektrumsfähigkeiten und Zufriedenheit der Levene-Test Varianzenheterogenität festgestellt hat, wurde anstelle des t-Tests entsprechend der Welch-Test berichtet.

Zu Hypothese 2

Diese Hypothese besagte, dass selbstrealisierte Autist*innen die Merkmale der Lost Generation aufweisen, also im Vergleich zu offiziell diagnostizierten eher weiblich (H2a), älter (H2b) und häufiger berufstätig (H2c) sind.

H2a. Aufgrund der Nominalskalierung wurde der Zusammenhang von Diagnoseart und Geschlecht mit einem Chi-Quadrat-Test untersucht. Keine erwarteten Zellhäufigkeiten waren kleiner als 5. Für diese Berechnung wurden diejenigen, die ihr Geschlecht nicht angeben wollten ausgeklammert und die Kategorien divers und anderes zusammengeführt. Es zeigte sich ein schwacher, signifikanter Zusammenhang zwischen Geschlecht und Diagnoseart ($\chi^2(2, N = 602) = 16.70, V = .17, p < .001$, einseitig). Anschließend wurde über die Spaltenanteile (z-Werte mit Bonferroni-Korrektur) posthoc berechnet, welche Gruppen sich signifikant unterschieden. In beiden Gruppen unterschieden sich männliche von weiblichen Autist*innen signifikant, diejenigen anderer Geschlechtsidentitäten jedoch nicht (s. Tabelle 10). Anhand der erwarteten und tatsächlichen Häufigkeiten lässt sich erkennen, dass mehr Frauen selbstrealisiert autistisch sind als Männer, wobei der Effekt nach Cohen (1988, zitiert nach Bortz & Schuster, 2010) als klein einzuschätzen ist.

Tabelle 10

*Diagnoseart * Geschlecht Kreuztabelle*

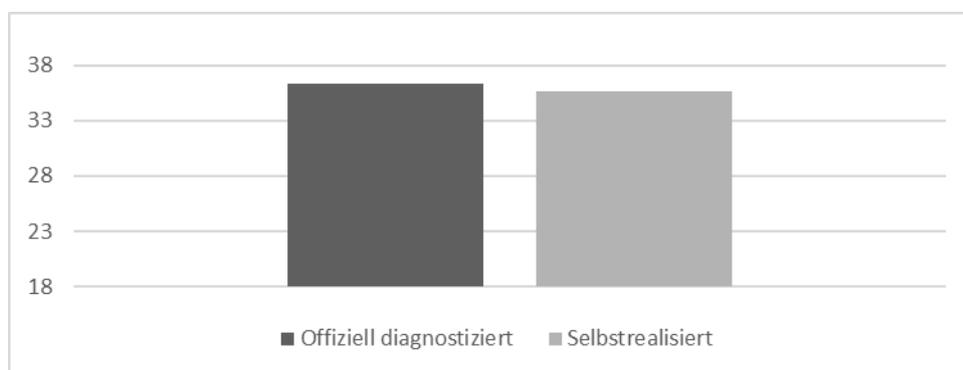
Diagnose-Art		Geschlecht			Gesamt
		männlich	weiblich	anders	
Offiziell diagnostiziert	Anzahl	41 _a	161 _b	27 _{a, b}	229
	Erwartete Anzahl	27.00	179.90	22.10	229.00
	% von Geschlecht	58	34	47	38
Selbst- realisiert	Anzahl	30 _a	312 _b	31 _{a, b}	373
	Erwartete Anzahl	44.00	293.10	35.90	373.00
	% von Geschlecht	42	66	53	62
Gesamt	Anzahl	71	473	58	602
	Erwartete Anzahl	71.00	473.00	58.00	602.00
	% von Geschlecht	100	100	100	100

Anmerkungen. Jeder spezifische tiefgestellte Buchstabe kennzeichnet Geschlechtsgruppen, deren Spaltenanteile sich auf dem .05-Niveau nicht signifikant voneinander unterscheiden. Unterscheiden sich die tiefgestellten Buchstaben sind die Gruppen signifikant unterschiedlich. Die erwarteten Häufigkeiten geben die Richtung des Unterschieds an.

H2b. Um die Hypothese zu testen, dass selbstrealisierte Autist*innen ($M = 35.80, SD = 9.16$) älter sind als offiziell diagnostizierte ($M = 36.38, SD = 11.04$) wurden zunächst Mittelwerte gebildet. Anhand dieser wurde bereits deutlich, dass die Hypothese zumindest in der vorgeschlagenen Richtung nicht bestätigt werden konnte (s. Abbildung 3). Der Levene-Test wurde signifikant ($F(613) = 13.01, p < .001$), daher wurde aufgrund der Varianzenheterogenität der Welch-Test durchgeführt. Es konnte kein signifikanter Altersunterschied zwischen den Gruppen festgestellt werden ($t(422.21) = 0.67, p = .250$ einseitig).

Abbildung 3

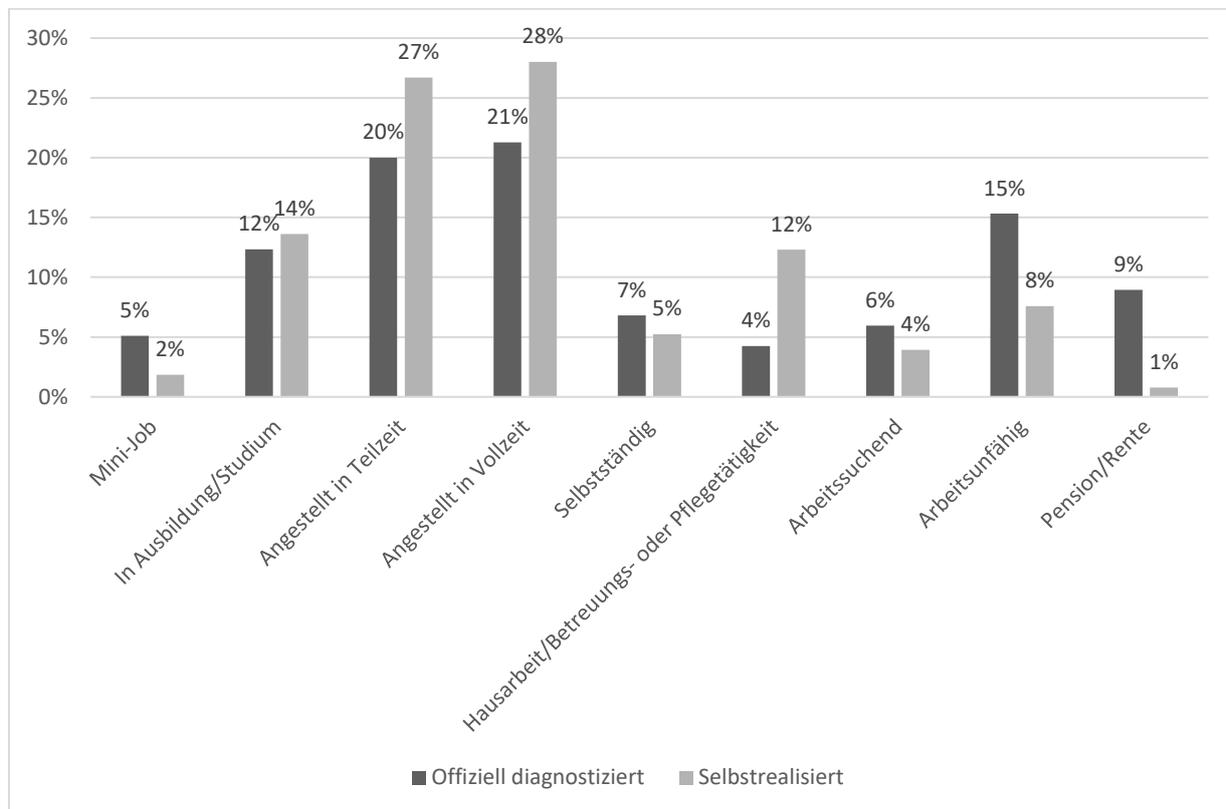
Durchschnittliches Alter nach Diagnose-Art



H2c. Für die Testung der Hypothese, dass selbstrealisierte Autist*innen häufiger berufstätig sind als offiziell diagnostizierte, wurden zunächst die angebotenen Kategorien umkodiert. Mini-Job, Teil- und Vollzeitarbeit, sowie Selbstständigkeit wurden gruppiert. Die anderen Kategorien, die keine klassische Berufstätigkeit darstellen, bildeten die andere Gruppe. Aufgrund der nun dichotom vorliegenden Nominalskalierung wurde der Zusammenhang mit einem Chi-Quadrat-Test untersucht. Keine erwarteten Zelloberhäufigkeiten waren kleiner als 5. Es zeigte sich ein schwacher positiver Zusammenhang ($\chi^2(1, N = 617) = 4.42, \phi = .09, p = .018$, einseitig), was bedeutet, dass selbstrealisierte Autist*innen zwar häufiger berufstätig sind als offiziell diagnostizierte, wobei der Effekt nach Cohen (1988, zitiert nach Bortz & Schuster, 2010) als vernachlässigbar klein einzuschätzen ist. In Abbildung 4 lässt sich eine genauere Aufschlüsselung der prozentualen Anteile ablesen.

Abbildung 4

Beschäftigung als prozentualer Anteil sortiert nach Diagnoseart



Zu Hypothese 3

Diese Hypothese besagte, dass selbstrealisierte und offiziell diagnostizierte Autist*innen sich nicht in der Lebensqualität unterscheiden. Hierfür wurden alle WHOQOL-BREF Domänen sowie der Globalwert verglichen. Varianzhomogenität war aufgrund von nicht-signifikanten Levene-Tests gegeben und bis auf eine Domäne blieben alle unauffällig (s. Tabelle 11). Die Domäne Physisches Wohlbefinden wies jedoch einen signifikanten, wenn auch nach Cohen (1988, zitiert nach Bortz & Schuster, 2010) vernachlässigbar kleinen Unterschied dahingehend auf, dass die offiziell diagnostizierten Autist*innen geringere Werte aufwiesen als die selbstrealisierten.

Tabelle 11*Lebensqualität bei offiziell diagnostizierten und selbstrealisierten Autist*innen*

Variablen	Deskriptive Statistik				Levene-Test		t-Test		
	M_{OD}	SD_{OD}	M_{SR}	SD_{SR}	F	p	T	p	Cohen's d
Physisches Wohlbefinden	51.43	17.96	54.38	17.07	1.03	.311	-2.05	.041	-0.17
Psychisches Wohlbefinden	48.46	18.66	48.31	17.78	0.57	.452	0.10	.921	
Soziale Beziehungen	50.21	22.27	48.71	21.76	0.00	.989	0.82	.410	
Umwelt	58.74	18.67	60.35	17.19	2.54	.112	-1.09	.274	
Globale Lebensqualität	51.65	19.25	53.08	19.60	0.62	.430	-0.88	.377	

Anmerkungen. $N = 617$, $df = 615$, n_{OD} (offiziell diagnostiziert) = 235, n_{SR} (selbstrealisiert) = 382, p gilt für die zweiseitige Testung

Zu Hypothese 4

Zur Prüfung, ob die Gesamtstichprobe geringere Werte der Lebensqualität aufwies als die Gesamtpopulation wurden t-Tests bei einer Stichprobe durchgeführt. Offiziell diagnostizierte und selbstrealisierte Autist*innen wurden zusammengefasst, weil sie sich, wie bereits etabliert, nicht wesentlich unterscheiden. Alle Domänen der Lebensqualität wiesen signifikant niedrigere Werte auf (s. Tabelle 12). Nach Cohen (1988, zitiert nach Bortz & Schuster, 2010) sind diese Unterschiede groß.

Tabelle 12*Vergleich der Lebensqualität der Gesamtstichprobe mit der Normstichprobe*

Variablen	Normstichprobe		Gesamtstichprobe		t-Test		
	M	SD	M	SD	t	p	Cohen's d
Physisches Wohlbefinden	76.92	17.68	53.26	17.46	-33.66	< .001	-1.36
Psychisches Wohlbefinden	74.02	15.68	48.37	18.10	-35.20	< .001	-1.42
Soziale Beziehungen	71.83	18.52	49.28	21.95	-25.21	< .001	-1.03
	70.38	14.17	59.73	17.77	-14.88	< .001	-0.60
Globale Lebensqualität	67.59	17.93	52.53	19.45	-19.22	< .001	-0.77

Anmerkungen. $df = 616$, p gilt für die einseitige Testung

Dieser Unterschied zwischen einer autistischen und der Gesamtpopulation wurde für Deutschland von Kamp-Becker et al. (2010) das erste Mal dokumentiert. Die aktuellen Werte wurden mit ihren explorativ verglichen, um ggf. Veränderungen festzustellen. Da die damalige Studie nur offiziell diagnostizierte männliche Autisten einschloss, wurde auch hier nur die entsprechende Gruppe eingeschlossen. Dafür wurde ein t-Test für eine Stichprobe verwendet. Es fanden sich signifikant niedrigere Werte in den Domänen Physisches und Psychisches Wohlergehen, die nach Cohen (1988, zitiert nach Bortz & Schuster, 2010) als klein bis mittelstark bezüglich ihrer praktischen Relevanz einzuschätzen sind (s. Tabelle 13).

Tabelle 13

Vergleich der aktuellen mit einer früheren Stichprobe von Kamp-Becker et al. (2010)

Variablen	Deskriptive Statistik				t-Test		
	M_1	SD_1	M_2	SD_2	T	p	$Cohen's d$
<i>N</i>	41		26				
Physisches Wohlbefinden	61.15	19.66	70.1	19.1	-2.92	.006	-0.46
Psychisches Wohlbefinden	52.95	21.29	61.5	21.9	-2.57	.014	-0.40
Soziale Beziehungen	49.19	20.14	53.8	23.5	-1.47	.150	
Umwelt	62.35	18.02	67.9	17.4	-1.97	.055	
Globale Lebensqualität	57.01	20.55	60.6	26.1	-1.12	.270	

Anmerkungen . df = 40, 1 = Aktuelle Stichprobe, 2 = Stichprobe von Kamp-Becker et al. (2010), p gilt für die zweiseitige Testung.

Zu Hypothese 5

Diese Hypothese besagte, dass sich bezüglich der Lebensqualität Geschlechtsunterschiede zeigen, i.d.S., dass autistische Männer höhere Werte erreichen als andere Geschlechtsidentitäten. Für diese Berechnung wurden diejenigen ausgeschlossen, die ihr Geschlecht nicht angeben wollten und die Kategorien „weiblich“, „divers“ und „anderes“ zusammengeführt. Außerdem wurde die gesamte Stichprobe verwendet, da bereits etabliert wurde, dass sich offiziell diagnostizierte und selbstrealisierte Autist*innen bezüglich der Lebensqualität nicht wesentlich unterscheiden. Zunächst wurde die Varianzenhomogenität durch Levene-Tests geprüft und bestätigt und danach t-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt. Es fanden sich signifikante Unterschiede bei der Domäne Physisches Wohlbefinden und bei der Globalen Lebensqualität, i.d.S., dass männliche Autisten

höhere Werte aufwiesen als andere Geschlechtsidentitäten (s. Tabelle 14). Diese Unterschiede sind nach Cohen (1988, zitiert nach Bortz & Schuster) aber eher als klein bis mittelstark bezüglich ihrer praktischen Relevanz einzuschätzen.

Tabelle 14

*Lebensqualität bei männlichen und nicht-männlichen Autist*innen*

Variablen	Geschlecht	Deskriptive Statistik		Levene-Test		t-Test		
		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>T</i>	<i>p</i>	<i>Cohen's</i>
Physisches Wohlbefinden	männlich	60.21	19.04	1.92	.166	3.53	<.001	0.45
	nicht-männlich	52.48	17.09					
Psychisches Wohlbefinden	männlich	50.70	20.27	3.29	.070	1.09	.137	
	nicht-männlich	48.20	17.86					
Soziale Beziehungen	männlich	48.47	22.86	0.22	.639	-0.38	.353	
	nicht-männlich	49.53	22.07					
Umwelt	männlich	62.02	19.55	0.86	.354	1.05	.148	
	nicht-männlich	59.66	17.59					
Globale Lebensqualität	männlich	57.22	19.67	0.69	.407	2.13	.017	0.27
	nicht-männlich	52.00	19.38					

Anmerkungen. $N = 602$, $df = 600$, n_m (männlich) = 71, n_{nm} (nicht-männlich) = 531, p gilt für die einseitige Testung

Explorative Datenanalyse

Im Folgenden werden die Ergebnisse explorativer Fragestellungen berichtet. Abgefragt wurden die Themen Diagnoseprozess, Vernetzung und Einstellungen zu Selbstrealisation.

Diagnoseprozess

Die offiziell diagnostizierten Autist*innen wurden befragt, ob sie sich selbst um eine Diagnose bemüht hätten. Das bestätigten 75% ($N = 175$). Diese wurden weiter darum gebeten, ob sie den Prozess (vom Entschluss bis zur Diagnosestellung) als schwierig empfunden hätten. Auf einer 5-stufigen Likert Skala gaben 30% an, dass sie den Prozess sehr schwierig fanden, 29% gaben ihn als eher schwierig an, 23% wählten die mittlere Kategorie („Teils/teils“), 15% fanden ihn eher einfach und 2% gaben an, dass der Diagnoseprozess sehr einfach gewesen sei. Auf die Frage, wie lange der Prozess zwischen Entschluss und Diagnostik gedauert hätte, ergab sich eine Range von einem Monat

bis hin zu 44 Jahren. Werte über sieben Jahre wurden als Ausreißer zur Berechnung des Mittelwerts ausgeschlossen ($N = 13$). So ergab sich eine mittlere Prozessdauer von 1.7 Jahren von Entschluss bis Diagnostik.

Onlinevernetzung von Autist*innen

Alle Teilnehmenden wurden befragt, ob sie sich online zum Thema Autismus vernetzen, z.B. in Facebook-Gruppen oder unter bestimmten Hashtags auf sozialen Medien. 20% gaben an sich aktiv zu vernetzen, 63% nutzten zwar die existierenden Strukturen, blieben aber selbst passiv und 17% gaben an sich nicht online zu dem Thema zu vernetzen. Weitergehend erhielten die Proband*innen die Möglichkeit in einem Freifeld anzugeben, welche Bedeutung online Vernetzung für sie hat.

Die Antworten wurden in grobe Oberthemen sortiert. Besonders häufig vorkommende waren (sortiert nach Häufigkeit) der informative Nutzen solcher Vernetzung (zum Zweck der Selbsterkenntnis, zum Teilen innerhalb der Community und für die Aufklärung), Zusammengehörigkeitsgefühl, Austausch und gegenseitige Alltagshilfe. Das folgende Zitat zeigt das Zusammenspiel dieser Faktoren.

Ich fühle mich nicht mehr so allein, seit ich weiß, dass es anderen genauso geht. Ich habe auch aufgehört mich selbst zu beschimpfen und mir zu sagen, dass ich mich „nicht so anstellen soll“ etc. Der Druck, den ich mir selbst gemacht habe ist jetzt viel weniger, ich erlaube mir Pausen.

(Zitat einer teilnehmenden Person)

Gründe und Einstellungen zur Selbstrealisation von Autismus

Die selbstrealisierten Autist*innen wurden gefragt, ob sie versucht hätten sich offiziell diagnostizieren zu lassen (s. Tabelle 15). Diejenigen, die ein freies Antwortformat gewählt hatten, gaben Sorgen an, z.B., dass man sie nicht ernstnehmen würde oder dass ihnen danach wichtige Versicherungen oder Verbeamtungen nicht mehr gewährt werden würden. Andere fürchteten den finanziellen und krafttechnischen Aufwand eines Diagnoseprozesses, was sich bei der genaueren Aufschlüsselung ebenfalls zeigte, die den Proband*innen angezeigt wurde, welche angegeben hatten, keine machbare Möglichkeit gefunden zu haben. Sie konnten hier mehr als eine

Antwortmöglichkeit auswählen. 52% gaben an keine geeignete Stelle gefunden zu haben, 49% berichteten die Warteliste sei geschlossen und 40% fanden die Warteliste zu lang. 34% beschrieben den Prozess als zu aufwändig und 32% wählten aus, dass hohe Kosten sie davon abhielten. Weitere offene Antworten ergaben Standort- bzw. Mobilitätsprobleme, mangelnde Barrierefreiheit, Autismus-feindliche Sprache auf den entsprechenden Websites und dass man bei den Stellen Kindheitseinschätzungen durch Eltern benötige und dies nicht möglich sei. Es fanden sich auch Sorgen dazu, ob die entsprechenden Stellen ausreichend Kenntnisse zu weiblichen Präsentationen von Autismus und anderen möglicherweise koexistierenden Störungen aufweisen.

Tabelle 15

*Angaben der selbstrealisierten Autist*innen zu Diagnoseversuchen*

Antwortmöglichkeiten	<i>N</i>	%
Ja, aber ich habe keine machbare Möglichkeit gefunden (z.B. keine geeignete Stelle gefunden, hohe Kosten).	82	21
Ja, aber ich wurde nicht diagnostiziert.	15	4
Ja, ich warte auf meinen Termin.	55	14
Nein, ich halte es nicht für nötig/brauche es nicht.	103	27
Nein, aber ich habe es noch vor.	86	23
Andere Antwort (Freifeld)	41	11
Gesamt	382	100

Zum Schluss wurde die Einstellung zu Selbstrealisationen von Autismus erfasst (s. Tabelle 16). Dabei fanden sich erwartungsgemäß höhere Zustimmungswerte unter den selbstrealisierten Autist*innen, aber auch die offiziell diagnostizierten zeigten eine höhere Zustimmung als Ablehnung (42% vollkommen einverstanden und einverstanden vs. 29% weniger oder überhaupt nicht einverstanden).

Tabelle 16*Einstellungen zu Selbstrealisation von Autismus*

Einverständnis	% _N	% _{OD}	% _{SR}
Vollkommen einverstanden	25	17	30
Einverstanden	31	25	35
Neutral	29	30	29
Weniger einverstanden	11	20	6
Überhaupt nicht einverstanden	4	9	0

Anmerkungen . $N = 617$, n_{OD} (offiziell diagnostiziert)= 235,

n_{SR} (selbstrealisiert) = 382

Anschließend hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit in einem Freifeld ihre Antwort näher zu erläutern. Allgemein ist anzumerken, dass beim Großteil der Antworten mehrere Perspektiven eingenommen und viele Aspekte berücksichtigt wurden. Auch hier habe ich grundlegende Kategorien identifiziert. Mit Abstand am häufigsten erklärten Teilnehmende, dass strukturelle Probleme, wie bereits oben angeführt, die Anerkennung der Selbstrealisation bedingen. Vor- und Nachteilsabwägungen einer offiziellen Diagnose bzw. Selbstrealisation und die Bedeutung umfassender Recherche für die Validität von Selbstrealisation waren die nächsthäufigsten Kategorien. In geringerem Ausmaß und häufig mit viel Verständnis dafür, dennoch ohne offizielle Diagnose zu verbleiben, wurde beschrieben, dass nur eine professionelle Diagnose durch Fachkräfte Gewissheit schaffen könne. Viele verwiesen darauf, dass falsche Selbstrealisationen inadäquate Behandlung zur Folge haben, und eine offizielle Diagnose stärker entlasten könne, weil dadurch der Zugang zu Hilfen und häufig auch erst dann Akzeptanz durch Andere möglich wäre. Interessant war dabei auch, dass einige es strukturell wichtig fanden sich um Diagnostik zu bemühen, damit genügend Druck auf das System ausgeübt wird, um endlich die Bedingungen zu verbessern sowohl in der Diagnostik als auch bezüglich Hilfsangeboten. Andere wollten stärker unterstützungsbedürftigen Autist*innen nicht den Platz wegnehmen. Außerdem wurde auf die Gefahr der Verwässerung des Begriffs Autismus verwiesen. So würden selbstrealisierte Autist*innen häufig ein Bild von geringem Unterstützungsbedarf erzeugen. Im folgenden Beispiel wird diese Position ausführlicher beleuchtet.

Ich bin manchmal darüber frustriert, dass meine Einschränkungen und der soziale Ausschluss infolgedessen sehr viel stärker sind als die einiger Menschen, die sehr stark für ihre eigene Neurodivergenz und deren Akzeptanz auftreten oder diese auch instrumentalisieren, um Accountability zum umgehen. Ich denke aber, oft handelt es sich da auch um unreflektierte Privilegien. I.d.R. denke ich nicht, dass sich selbst falsch autistisch diagnostiziert wird. Es sollte aber die Bandbreite des Spektrums mehr Beachtung finden. [...] Ich finde Selbstdiagnose gut, wir sollten dennoch darauf achten, dass es nicht zu Gentrifizierung von Neurodivergenz-Diskursen kommt.

(Zitat einer teilnehmenden Person)

Diskussion

Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse

In dieser Untersuchung von offiziell diagnostizierten und selbstrealisierten Autist*innen sollten autistische Identität und Lebensqualität sowie die Eigenschaften der Lost Generation untersucht werden. Dafür wurde eine Skala zur Messung autistischer Identität erstmalig übersetzt und diese sowie andere Bestandteile des Fragebogens an sprachliche Präferenzen der Population angepasst (identitätszentriert bzw. personenzentriert). Es zeigte sich, dass sowohl offiziell diagnostizierte als auch selbstrealisierte Autist*innen eine identitätszentrierte Sprachpräferenz aufwiesen.

Eine positive autistische Identität hing mit besserer Lebensqualität zusammen, wobei sich die Stärke und Richtung des Zusammenhangs je nach Subskala unterschied. Die Eigenschaften der Lost Generation (häufiger weiblich und berufstätig, sowie älter) konnten mit Ausnahme des Altersunterschieds gezeigt werden. Selbstrealisierte und offiziell diagnostizierte Autist*innen unterschieden sich nicht wesentlich voneinander. Weiterhin konnte repliziert werden, dass Autist*innen geringere Werte der Lebensqualität aufwiesen als die Gesamtpopulation. Geschlechtsunterschiede, i.d.S., dass autistische Männer höhere Werte in der Lebensqualität erreichen als andere Geschlechtsidentitäten, konnten für das physische Wohlbefinden sowie die Globale Lebensqualität belegt werden.

Explorativ wurden die vielfältigen Gründe für Selbstrealisation untersucht sowie die überwiegend verständnisvollen Einstellungen der autistischen Population dazu. Außerdem wurde die Bedeutung der online Vernetzung zum Thema Autismus abgefragt. Die meisten gaben an, sich entweder aktiv oder passiv zu vernetzen und dies u.a. für Informationsaustausch zu nutzen, sowie dadurch ein bedeutsames Zusammengehörigkeitsgefühl zu erleben.

Diskussion der zentralen Ergebnisse

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Studie eingeordnet werden. Generell ist zu beachten, dass die Effektgrößen teilweise klein waren.

Autistische Identität und der Zusammenhang zu Lebensqualität

Passend zu Cooper et al. (2017) lässt sich auch aus dieser Studie die Bedeutung einer positiven autistischen Identität für die mentale Gesundheit ableiten. Hier wurde der Zusammenhang von Identität mit Lebensqualität untersucht und festgestellt. Cooper et al. untersuchten andere abhängige Variablen (z.B. Selbstbewusstsein und Depression), die jedoch zumindest anteilig in der Erfassung von Lebensqualität enthalten sind. Insbesondere der Fund des Themas des Zusammengehörigkeitsgefühls als wesentliches positives Element bei der Vernetzung untereinander, passt zu dem von Jetten et al. (2015) vorgeschlagenen Zusammenhang von Gruppenmitgliedschaft und damit einhergehenden psychologischen Ressourcen. Es ist möglich, dass der Zusammenhang daher in besonderem Maße im Kontext autistischer online Kultur (Dekker, 2020) existiert. Der überwiegende Teil der Stichprobe gab schließlich an, sich online entweder aktiv oder passiv zu vernetzen. Masking könnte ebenfalls eine moderierende oder mediierende Rolle in diesem Zusammenhang spielen. Miller et al. (2021) stellten fest, dass Masking als Barriere zwischen der Person und dem Erleben ihrer echten Identität steht, und dass Masking mit einigen negativen Outcomes einhergeht, die im Zusammenhang mit Lebensqualität stehen (z.B. Pearson & Rose, 2021; Hull et al., 2017; Cassidy et al., 2018).

Im Vergleich zu McDonald (2020) konnte auch hier bei einer deutschsprachigen Stichprobe gezeigt werden, dass sich offiziell diagnostizierte von den selbstrealisierten Autist*innen in ihrer Identität kaum unterschieden. Interessant waren jedoch die Unterschiede bezüglich der Sprachpräferenz. Im Einklang mit der Idee hinter diesen Varianten zeigten diejenigen, die personenzentrierte Sprache bevorzugten, eine geringere und weniger positive Identifikation mit Autismus. Man hätte annehmen können, dass diejenigen mit besonders niedriger Lebensqualität, die sie vielleicht auf Autismus zurückführen, eine niedrigere Identifikation zeigen würden. Doch Unterschiede in der Lebensqualität fanden sich nicht. Allerdings zeigte sich bei dieser Gruppe ein stärkerer Zusammenhang zwischen verschiedenen Identitäts- und Lebensqualitätsskalen. Es ist unklar, ob dies durch die unterschiedlich formulierten Items entstanden ist, oder der Effekt selbst verstärkt vorliegt.

Im Gegensatz zu McDonald (2020) konnte hier nicht gezeigt werden, dass die drei verwendeten ASIS-Subskalen mit positiver autistischer Identität einhergehen. Diesen Schluss kann man zwar für die Subskalen Positiver Unterschied und Spektrumsfähigkeiten ziehen, aber nicht für Veränderlichkeit. Diejenigen, die den Eindruck hatten, sie könnten ihre autistischen Eigenschaften verändern bzw. verringern, wiesen geringere Werte auf den beiden anderen Subskalen sowie bei Zentralität und Zufriedenheit auf. Diejenigen mit einer positiven autistischen Identität sahen Autismus eher als etwas Unveränderliches und entsprechen damit auch der Ansicht aktueller Autismustheorien (z.B. Walker, 2021; Price, 2022a).

Selbstrealisierter Autismus

Die hier untersuchten Eigenschaften der Lost Generation zeigten sich teilweise in Übereinstimmung mit der bisherigen Forschung (Lai & Baron-Cohen, 2015; McDonald, 2020). Die gefundenen Unterschiede bzgl. Geschlecht und Berufstätigkeit waren allerdings als eher geringfügig einzuschätzen. Die selbstrealisierten Autist*innen waren nicht wie vermutet älter als die offiziell diagnostizierten. Das entspricht den Ergebnissen einer Studie aus Großbritannien von Mason et al. (2018). Ein Grund für den nicht gefundenen Altersunterschied zwischen offiziell diagnostizierten und selbstrealisierten Autist*innen könnte in einer Angleichung der Diagnosemöglichkeiten für Kinder und Erwachsene liegen.

Dennoch macht die Befragung auf gravierende Mängel an Diagnosemöglichkeiten aufmerksam, wie man an der großen Zahl selbstrealisierter Autist*innen sieht, die eine offizielle Diagnose anstreben. Außerdem lassen sich nicht gefundene oder geringe Unterschiede evtl. auch auf Eigenschaften der Stichprobe zurückführen. Angesichts des Durchschnittsalters zum Diagnosezeitpunkt war sie in übermäßigem Maß spät diagnostiziert. Es ist nicht unwahrscheinlich, dass Autist*innen, die bereits im Kindesalter diagnostiziert werden, bestimmte Merkmale haben, die sich unter Umständen z.B. darin zeigen, dass sie nicht im gleichen Maß im Internet an Studien teilnehmen wie spät diagnostizierte.

Explorative Analysen ergaben, dass Selbstrealisation teilweise eine nötige Reaktion auf unzureichende diagnostische Möglichkeiten zu sein scheint und mit diversen Vor- und Nachteilen

einhergeht. Insbesondere scheint eine Selbstrealisation eine wichtige Rolle für den Zugang zu Community-Ressourcen zu spielen. Diese könnten zumindest teilweise die unzureichenden offiziellen Unterstützungsangebote ausgleichen. Vielleicht sind sie – in Anbetracht von immer noch mangelhaft informierten bzw. allistisch geführten Einrichtungen und dem Double Empathy Problem – sogar für bestimmte Teile der autistischen Bevölkerung sinnvoller, denn Informationsaustausch unter Autist*innen funktioniert besser als zwischen autistischen und allistischen Personen (Crompton et al. 2020).

Lebensqualität im Vergleich

Wie McDonald (2020) bereits zeigen konnte, sind sich die selbstrealisierten und offiziell diagnostizierten Autist*innen sehr ähnlich bezogen auf ihre Lebensqualität. Auch hier wiesen beide Gruppen – ähnlich zu den Studien von McDonald (2020), Mason et al. (2018), Kamp-Becker et al. (2010) – geringere Werte der Lebensqualität auf als die Gesamtpopulation. Es ist aber ein besorgniserregendes, wenn auch vorsichtig zu interpretierendes Ergebnis, dass die Lebensqualität der deutschen Stichprobe von Kamp-Becker et al. (2010) teilweise signifikant höher war als die dieser Studie. Allerdings war die Stichprobe von Kamp-Becker et al. insgesamt jünger, was die Interpretation erschwert. In Bezug auf die Ähnlichkeit von offiziell diagnostizierten und selbstrealisierten Autist*innen argumentierte McDonald (2020), dass die Lebensbedingungen und erfahrenen Schwierigkeiten bei offiziell diagnostizierten und selbstrealisierten Autist*innen sich ähneln würden, was die gleichermaßen niedrigeren Werte erklären könnte. Es ist unbestreitbar, dass ein autistisches Leben, diagnostiziert oder nicht, in einer neurotypisch dominierten Gesellschaft schwierig ist. Es kann z.B. geprägt sein von wiederkehrender Reizüberflutung (MacLennan et al., 2021) und Missverständnissen bedingt durch unterschiedliche Kommunikation (Milton, 2012) bis hin zu verschiedenen häufig koexistierenden körperlichen und psychischen Störungen, wie Dyspraxie und Depression (Cassidy et al., 2016, Hudson et al., 2019). All diese und viele weitere Faktoren sind wahrscheinlich der Grund für die Replikation des Unterschieds der Lebensqualität von autistischen und allistischen Personen.

Die gefundenen Geschlechtsunterschiede zeigten sich zumindest in Bezug auf das physische Wohlbefinden ähnlich bei der Studie von Mason et al. (2018) und bei Leader et al. (2021). Allerdings zeigte sich hier nicht der bei Mason et al. gefundene Effekt bzgl. der Domäne Soziale Beziehungen. Ähnliche Befunde stellt man aber auch in allistischen Stichproben fest (Angermeyer et al., 2000; Kühn et al., 2019). Tint et al. (2017) hatten auch gezeigt, dass erwachsene weibliche Autist*innen eher dazu neigten, anzugeben, dass sie psychiatrische oder notfallmedizinische Behandlung erhielten. Auch geschlechtliche Minderheiten zeigen erhöhte physische Risikofaktoren, die für das Ergebnis mitverantwortlich sein könnten (Zeeman et al., 2018). Bezüglich der Gesamtpopulation existieren ebenfalls ähnlich gelagerte Unterschiede zwischen den Geschlechtern. So zeigten Ladwig et al. (2000), dass deutsche Frauen signifikant mehr an somatischen Beschwerden leiden, ihre Beschwerden eher berichten und mehr medizinische Hilfe in Anspruch nehmen. Zu diesem Zeitpunkt ist unklar, ob der Unterschied in Bezug auf eine autistische Population stärker, geringer oder gleich ist.

Implikationen zu den verwendeten Instrumenten und Forschungsansätzen

Zunächst sollte festgehalten werden, dass sowohl die Möglichkeit den Fragebogen in der jeweils präferierten Sprachversion zu durchlaufen als auch die Tatsache, dass es sich um eine autistisch geführte Autismus-Studie handelte, auf großen Zuspruch stieß. Die große Teilnahmebereitschaft, die Bemühungen den Link untereinander zu teilen, sowie das durch die Sammlung an E-Mail-Adressen belegte große Interesse an den Ergebnissen der Studie zeigen, dass seitens der teilnehmenden Autist*innen ein starkes Interesse an selbstbestimmter Forschung besteht.

Die bewusste Inklusion selbstrealisierter Autist*innen dient vor allem der Datenreinheit. Durch die Inklusion können Teilnehmende so einfach ihre Kategorie wählen, statt zusammengefasst verarbeitet zu werden. Es wird auch vermieden, dass selbstrealisierte Autist*innen angeben offiziell diagnostiziert zu sein, um an der Studie teilnehmen zu können, obwohl dies nicht der Fall ist. Außerdem handelt es sich dabei um eine bisher von der Wissenschaft und Praxis vernachlässigte Gruppe (Overton et al., 2023). Daher schlage ich vor auch in Zukunft beide Gruppen zu untersuchen.

Es stellt sich bei den Ergebnissen zu Lebensqualität die Frage, ob durch die Wahl von nach allistischen Standards genormten und konzipierten Instrumenten die autistische Lebensqualität vielleicht unterschätzt wird. Ayres et al. (2018) machten diesen Mangel an Validität bereits deutlich. McConachie et al. (2020) befassten sich mit dem WHOQOL-BREF Verfahren, sowie einem Zusatzmodul für Behinderung, um in einer kollaborativen Diskussion mit Autist*innen zu prüfen, ob diese für sie stimmig sind, bzw. ob es Themen gibt, die ihnen fehlen. Sie stellten fest, dass die meisten Items des bereits bestehenden Testverfahrens relevant waren, aber wichtige Themenbereiche hinzugefügt werden sollten, z.B. sensorische Schwierigkeiten und (mangelnde) Autismuskennnisse und -akzeptanz von Anderen. Außerdem fehlte den Teilnehmenden das Thema einer positiven autistischen Identität. Dadurch wird noch einmal deutlicher, dass für viele autistische Menschen ihre Identität und ihre Lebensqualität tief verbunden sind.

Ähnlich Arnold et al. (2019) wurden auch hier zahlreiche Anmerkungen abgegeben, dass Items insbesondere des WHOQOL-BREF Verfahrens nicht klar genug formuliert und die Antwortmöglichkeiten sowie der Zwang zu antworten nicht zufriedenstellend waren. Das bestätigt einmal mehr die Notwendigkeit der Entwicklung eines reliablen und validen Instruments zur Erfassung autistischer Lebensqualität (Ayres et al., 2018). Mein Vorschlag wäre unabhängig von der Entwicklung neuer Instrumente den Ansatz des ASQoL aufzugreifen, bei dem jeder Frage eine kurze Erklärung oder ein Beispiel zugeordnet wird (McConachie et al., 2017). Dadurch ließen sich zumindest einige der kommunikativen Bedürfnisse von Autist*innen umsetzen und die Vergleichbarkeit dank international genutzter Verfahren bliebe dennoch bestehen.

Außerdem wurde wiederholt durch die Teilnehmenden angemerkt, dass ein Item der ASIS-Subskala Positiver Unterschied im Wortlaut unangemessen sei („Wenn ich von Autismus geheilt würde, dann wäre ich nicht mehr ich.“). Das Wort Heilung im Kontext von Autismus zu verwenden, stieß auf verständliche Gegenwehr. Für die Zukunft ist es nötig, das Item anzupassen. Außerdem gab es weitere kritische Hinweise zu Items derselben Subskala. Viele bemängelten, dass sie sich nicht vorstellen könnten nicht autistisch zu sein, was bei einigen Items zu Schwierigkeiten führte (z.B. „Ich bin besser dran, weil ich autistisch bin.“).

Theoretische Implikationen

Eine offizielle Diagnose wird von vielen als lebensverändernd beschrieben, als Treiber für einen positiveren Umgang mit sich selbst und vieles mehr, das im Einklang mit dem Konzept Lebensqualität steht (z.B. Arnold et al., 2020; Leedham et al., 2020; Tan, 2018; Nicolaidis et al., 2014). Ich vermute allerdings, dass es weniger die Diagnose selbst ist, sondern die Erkenntnis und vielleicht die autistische Identität, die damit einhergeht. Von diesem Effekt könnten auch selbstrealisierte Autist*innen profitieren, wie hier explorativ gezeigt werden konnte. Einige Teilnehmende verfestigten diesen Verdacht eindrucksvoll, z.B. indem sie anmerkten, dass Selbstrealisation „lebensrettend“ sei. Das passt zu den Erkenntnissen von Hedley et al. (2018), die Suizidalität im Zusammenhang von Ausgrenzung und Einsamkeit autistischer Menschen untersucht hatten und Lilley et al. (2021), Tan (2018), Arnold et al. (2020) und Leedham et al. (2020), die bedeutende positive Effekte von Autismus-Diagnosen berichtet hatten. Sicher ist die Erkenntnis oder zumindest ein erster Verdacht ursächlich für eine Kontaktaufnahme zur Community und damit essenziell für das, was so viele Teilnehmende beschrieben – die Erleichterung nicht allein zu sein.

Praktische Implikationen

Mit dieser Studie steht erneut zur Debatte, ob eine Verbesserung der Lebensqualität direkt durch die Gruppenzugehörigkeit erzeugt werden kann, wie Jetten et al. (2015) andeuteten. Crompton et al. (2022) bieten einen ersten Überblick über Vor- und Nachteile und mögliche Bedingungen für autistische Selbsthilfe, insbesondere im Anschluss an die Diagnose. Es könnte im Interesse des Gesundheitssystems liegen, diesem Ansatz Mittel zur Verfügung zu stellen, um hohe Kosten an anderen Stellen zu senken (Rogge & Janssen, 2019). Auf jeden Fall muss weiter für Aufklärung gesorgt werden, damit möglichst viele autistische Menschen die Möglichkeit haben sich selbst zu verstehen und Kontakt zur Community erhalten - mit allen möglichen Vorteilen für die Lebensqualität, die damit einhergehen könnten.

Limitationen

Das WHOQOL-BREF Kontrollitem „Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen geholfen?“ wurde aufgrund von häufig vorkommender Dyspraxie herausgenommen. Rückblickend hätte das einen

Hinweis auf die Diversität der Stichprobe gegeben, die so leider nicht erfasst wurde. Weitere Hinweise darauf, wie Wohnsituation, Zugehörigkeit zur LGBTQIA+ Community und eine (technisch einwandfreie) Abfrage weiterer Diagnosen/Neurotypen sollten ebenfalls in Zukunft erfasst werden, um Kernmerkmale der Stichprobe zu messen. Um Diversität und damit Generalisierbarkeit sicherzustellen, sollten neben online Teilnahmen auch weitere Kanäle genutzt werden.

Das fehlende Item der ASIS-Subskala Spektrumsfähigkeiten könnte zur geringeren internen Konsistenz beigetragen haben. Es ist unklar, ob sich die Ergebnisse selbst mit diesem Item unterschieden hätten.

Wie bereits in anderen Autismus-Studien (z.B. McDonald, 2020; Leader et al., 2021; Arnold et al., 2019) gab es auch hier einen unverhältnismäßig größeren Frauenanteil. Das scheint aber nicht nur auf autistische Stichproben bezogen zu sein, sondern ist auf einen Geschlechtseffekt bei online Umfragen zurückzuführen (Guo et al., 2017). In der Zukunft sollte man versuchen männliche Teilnehmer wieder mehr für Untersuchungen zu gewinnen, um ein ausgewogeneres Geschlechterverhältnis zu erreichen.

Forschungsperspektive

Als nächsten Schritt zur Erforschung des Zusammenhangs von Identität und Lebensqualität schlage ich vor, diesen auf kausale Richtung hin zu untersuchen und dabei unterschiedliche Moderatoren und Mediatoren zu identifizieren, zum Beispiel welche Rolle familiäre Unterstützung, Kontakt zur Autismus Community und Masking spielen. Entsprechende Erkenntnisse könnten Einfluss auf therapeutische Ziele, z.B. Aufbau einer positiven autistischen Identität und Unmasking, und Vorgänge bei der Diagnostik haben, z.B. auf die bisher weitgehend pathologisch zentrierte Gestaltung von Diagnoseberichten.

Es sollte auch untersucht werden, ob - wie von mir vermutet - die Autismus-Erkenntnis und/oder -Diagnose und die damit einhergehenden Effekte die häufig bei Autist*innen vorliegenden psychischen Probleme, z.B. Depressionen, geringes Selbstwertgefühl und Suizidalität, reduzieren können (z.B. Ruggieri, 2020; Nguyen et al., 2020)

Fazit

In dieser autistisch geführten und sprachliche Präferenzen berücksichtigenden Studie konnte gezeigt werden, dass autistische Identität und Lebensqualität positiv verknüpft sind, was sich auch bei selbstrealisierten Autist*innen zeigte. Welche Richtung der Zusammenhang hat und von was er abhängt, muss in weiteren Untersuchungen erforscht werden. Die Studie konnte auch der vernachlässigten Gruppe der selbstrealisierten Autist*innen, auch Lost Generation genannt (Lai & Baron-Cohen, 2015), zu mehr Sichtbarkeit verhelfen sowie ihre Eigenschaften im deutschsprachigen Raum näher definieren. Die Lebensqualität von Autist*innen ist signifikant schlechter als die der Gesamtpopulation, wobei Männer vergleichsweise höhere Werte erzielten als andere Autist*innen. Selbstrealisation stieß auch unter offiziell diagnostizierten Autist*innen in Anbetracht von systemischen Ungleichheiten und Mangelversorgung von Diagnosestellen auf vielfaches Verständnis. Außerdem konnte exploriert werden, welche Bedeutung die Vernetzung im Internet für Autist*innen hat. Es ist möglich, dass dadurch Einfluss sowohl auf Identität als auch Lebensqualität genommen wird. Eines allerdings ist klar: Identität in diesem Kontext wird erst möglich durch Erkenntnis des eigenen Autismus. Es ist also entscheidend, dass die Aufklärung zu diesem Thema weiter vorangetrieben wird, nicht nur damit unerkannte Autist*innen von dieser und weiterer Forschung profitieren können, sondern wir alle von einer zunehmend inklusiven Gesellschaft.

Literaturverzeichnis

- Adak, B., & Halder, S. (2017). Systematic review on prevalence for autism spectrum disorder with respect to gender and Socio-economic status. *Journal of Mental Disorders and Treatment*, 03(01). <https://doi.org/10.4172/2471-271x.1000133>
- Angermeyer, M. C., Kilian, R., & Matschinger, H. (2000). *WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität*. Hogrefe Verlag.
- Arnold, S., Foley, K.-R., Hwang, Y. I. J., Richdale, A. L., Uljarevic, M., Lawson, L. P., Cai, R. Y., Falkmer, T., Falkmer, M., Lennox, N. G., Urbanowicz, A., & Trollor, J. (2019). Cohort profile: The Australian longitudinal study of adults with autism (ALSAA). *BMJ Open*, 9(12), e030798. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030798>
- Arnold, S. R. C., Huang, Y., Hwang, Y. I. J., Richdale, A. L., Trollor, J. N., & Lawson, L. P. (2020). "The single most important thing that has happened to me in my life": Development of the impact of Diagnosis Scale-Preliminary Revision. *Autism in Adulthood Knowledge Practice and Policy*, 2(1), 34–41. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0059>
- Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 22(7), 774–783. <https://doi.org/10.1177/1362361317714988>
- Bortz, J., & Schuster, C. (2010). *Statistik: Für Human- Und Sozialwissenschaftler* (7th ed.). Springer.
- Botha, M., & Cage, E. (2022). "Autism research is in crisis": A mixed method study of researcher's constructions of autistic people and autism research. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1050897>
- Cassidy, S., Hannant, P., Tavassoli, T., Allison, C., Smith, P., & Baron-Cohen, S. (2016). Dyspraxia and autistic traits in adults with and without autism spectrum conditions. *Molecular Autism*, 7(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0112-x>
- Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., & Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>

- Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. (2017). Social identity, self-esteem, and mental health in autism: Social identity, self-esteem, and mental health in autism. *European Journal of Social Psychology, 47*(7), 844–854. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2297>
- Corden, K., Brewer, R., & Cage, E. (2022). A systematic review of healthcare professionals' knowledge, self-efficacy and attitudes towards working with autistic people. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*(3), 386–399. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00263-w>
- Crompton, C. J., Ropar, D., Evans-Williams, C. V. M., Flynn, E. G., & Fletcher-Watson, S. (2020). Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 24*(7), 1704–1712. <https://doi.org/10.1177/1362361320919286>
- Crompton, C. J., Hallett, S., McAuliffe, C., Stanfield, A. C., & Fletcher-Watson, S. (2022). “A group of fellow travellers who understand”: Interviews with autistic people about post-diagnostic peer support in adulthood. *Frontiers in Psychology, 13*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.831628>
- Czech, H. (2018). Hans Asperger, National Socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. *Molecular Autism, 9*(1), 1–43. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6>
- Dekker, M. (2020). From Exclusion to Acceptance: Independent Living on the Autistic Spectrum. In S. K. Kapp (Hrsg.), *Autistic community and the neurodiversity movement: Stories from the frontline* (S. 41-49). Springer Singapore. <https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0>
- Dijkhuis, R. R., Ziermans, T. B., Van Rijn, S., Staal, W. G., & Swaab, H. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism, 21*(7), 896–906. <https://doi.org/10.1177/1362361316655525>
- experten-netzwerk GmbH. (2021, Juni 22). *Autismus – Auswirkung auf die Versicherungssituation*. <https://www.experten.de/2021/06/autismus-auswirkung-auf-die-versicherungssituation/>

- Frost, N. (2022, Oktober 30). For many disabled people, a battle to stay in Australia or New Zealand. *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/2022/10/30/world/asia/migrant-disability-australia-new-zealand.html>
- Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P., & ESCAP ASD Working Party. (2021). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 30(6), 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Gernsbacher, M. A. (2017). Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 58(7), 859–861. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12706>
- Goffman, E. (2022). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Penguin Classics. (Erste Veröffentlichung 1963)
- Guo, X., Vittinghoff, E., Olgin, J. E., Marcus, G. M., & Pletcher, M. J. (2017). Volunteer participation in the Health eHeart Study: A comparison with the US population. *Scientific Reports*, 7(1), 1–9. <https://doi.org/10.1038/s41598-017-02232-y>
- Hagen, K., & Teevs, C. (2022, February 23). *Russland-Ukraine-Krise: »Wladimir Putin ist ein von der Geschichte besessener Präsident«*. DER SPIEGEL. <https://www.spiegel.de/politik/deutschland/russland-ukraine-krise-wladimir-putin-ist-ein-von-der-geschichte-besessener-praesident-a-0bbc43f3-2023-472f-be29-65a53e529afc>
- Harper, A. (1998). Development of the World Health Organization WHOQoL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine* 28: 551-558.
- Hartman, D., O'Donnell-Killen, T., Doyle, J. K., Kavanagh, M., Day, A., & Azevedo, J. (2023). *The adult autism assessment handbook the adult autism assessment handbook: A neurodiversity affirmative approach*. Jessica Kingsley.
- Hedley, D., Uljarević, M., Foley, K. R., Richdale, A., & Trollor, J. (2018). Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in autism spectrum disorder. *Depression and Anxiety*, 35(7), 648–657. <https://doi.org/10.1002/da.22759>.

- Hornsey, M. J. (2008). Social identity theory and self-categorization theory: A historical review: Social identity theory and self-categorization theory. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(1), 204–222. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2007.00066.x>
- Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.-R., & Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(6), 1311–1327. <https://doi.org/10.1177/1362361320903128>
- Huang, Y., Hwang, Y. I. J., Arnold, S. R. C., Lawson, L. P., Richdale, A. L., & Trollor, J. N. (2022). Autistic adults' experiences of diagnosis disclosure. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(12), 5301–5307. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05384-z>
- Hudson, C. C., Hall, L., & Harkness, K. L. (2019). Prevalence of depressive disorders in individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47(1), 165–175. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-0402-1>
- Hull, L., Petrides, K., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>.
- Jetten, J., Branscombe, N. R., Haslam, S. A., Haslam, C., Cruwys, T., Jones, J. M., Cui, L., Dingle, G., Liu, J., Murphy, S., Thai, A., Walter, Z., & Zhang, A. (2015). Having a lot of a good thing: Multiple important group memberships as a source of self-esteem. *PloS One*, 10(5), e0124609. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0124609>
- Jones, S. C., Gordon, C. S., Akram, M., Murphy, N., & Sharkie, F. (2022). Inclusion, exclusion and isolation of autistic people: Community attitudes and autistic people's experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(3), 1131–1142. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04998-7>
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psycho-Social Medicine*, 7. <https://doi.org/10.3205/psm000065>

- Keating, C. T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2022). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>
- Kelly, B., Williams, S., Collins, S., Mushtaq, F., Mon-Williams, M., Wright, B., Mason, D., & Wright, J. (2019). The association between socioeconomic status and autism diagnosis in the United Kingdom for children aged 5-8 years of age: Findings from the Born in Bradford cohort. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(1), 131–140. <https://doi.org/10.1177/1362361317733182>
- King, B. H., Navot, N., Bernier, R., & Webb, S. J. (2014). Update on diagnostic classification in autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(2), 105–109. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000040>
- Kohlbrunn, Y. & Scheytt, C. (n.d.) *Qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz*. Ruhr-uni-bochum.de. <https://methodenzentrum.ruhr-uni-bochum.de/e-learning/qualitative-auswertungsmethoden/qualitative-inhaltsanalyse/qualitative-inhaltsanalyse-nach-kuckartz/>
- Kühn, M., Dudel, C., Vogt, T., & Oksuzyan, A. (2019). Trends in gender differences in health at working ages among West and East Germans. *SSM - Population Health*, 7(100326), 100326. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2018.100326>
- Ladwig, K.-H., Marten-Mittag, B., Formanek, B., & Dammann, G. (2000). Gender differences of symptom reporting and medical health care utilization in the German population. *European Journal of Epidemiology*, 16(6), 511–518. <https://doi.org/10.1023/a:1007629920752>
- Lai, M.-C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet. Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)

- Leach, C. W., van Zomeren, M., Zeibel, S., Vliek, M. L. W., Pennekamp, S. F., Doosje, B., Ouwerkerk, J. W., & Spears, R. (2008). Group-level self-definition and self-investment: A hierarchical (multicomponent) model of in-group identification. *Journal of Personality and Social Psychology, 95*(1), 144–165. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.95.1.144>
- Leader, G., Barrett, A., Ferrari, C., Casburn, M., Maher, L., Naughton, K., Arndt, S. & Mannion, A. (2021). Quality of life, gastrointestinal symptoms, sleep problems, social support, and social functioning in adults with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 112*, 103915. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103915>
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). “I was exhausted trying to figure it out”: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 24*(1), 135–146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>
- Lewis, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing, 25*(4), 346–354. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Lilley, R., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Clapham, H., Heyworth, M., Arnold, S. R., Trollor, J. N., Yudell, M., & Pellicano, E. (2022). “A way to be me”: Autobiographical reflections of autistic adults diagnosed in mid-to-late adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 26*(6), 1395–1408. <https://doi.org/10.1177/13623613211050694>
- Lowry, R. (n.d.). *Two correlation coefficients*. (n.d.). Vassarstats. <http://vassarstats.net/rdiff.html>
- MacLennan, K., O’Brien, S., & Tavassoli, T. (2022). In our own words: The complex sensory experiences of autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 52*(7), 3061–3075. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05186-3>
- Mandell, D. S., Wiggins, L. D., Carpenter, L. A., Daniels, J., DiGiuseppi, C., Durkin, M. S., Giarelli, E., Morrier, M. J., Nicholas, J. S., Pinto-Martin, J. A., Shattuck, P. T., Thomas, K. C., Yeargin-Allsopp, M., & Kirby, R. S. (2009). Racial/ethnic disparities in the identification of children with autism spectrum disorders. *American Journal of Public Health, 99*(3), 493–498. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.131243>

- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults: Quality of life of autistic adults. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 11(8), 1138–1147.
<https://doi.org/10.1002/aur.1965>
- McDonald, T. A. M. (2016). *Identity as a mediator between stigma and stereotype threat on postsecondary outcomes for adults on the autism spectrum*. (Publikationsnr. 10096823) [Dissertation Philosophie, University of Wisconsin – Madison]. ProQuest Dissertations and Theses Global.
- McDonald, T. A. M. (2017). Discriminative and criterion validity of the Autism Spectrum Identity Scale (ASIS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3018–3028.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3221-2>
- McDonald, T. A. M. (2020). Autism identity and the “lost generation”: Structural validation of the Autism Spectrum Identity Scale (ASIS) and comparison of diagnosed and self-diagnosed adults on the autism spectrum. *Autism in Adulthood Knowledge Practice and Policy*, 2(1), 13–23. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0069>
- McConachie, H., Wilson, C., Mason, D., Garland, D., Parr, J. R., Rattazzi, A., Rodgers, J., Skevington, S., Uljarevic, M., & Magiati, I. (2020). What is important in measuring quality of life? Reflections by autistic adults in four countries. *Autism in Adulthood Knowledge Practice and Policy*, 2(1), 4–12. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0008>
- Miller, D., Rees, J., & Pearson, A. (2021). “Masking is Life”: Experiences of masking in autistic and nonautistic adults. *Autism in Adulthood Knowledge Practice and Policy*, 3(4), 330–338.
<https://doi.org/10.1089/aut.2020.0083>
- Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: the ‘double empathy problem.’ *Disability & Society*, 27(6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Milton, D. E. M. (2016). Disposable dispositions: reflections upon the work of Iris Marion Young in relation to the social oppression of autistic people. *Disability & Society*, 31(10), 1403–1407.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1263468>

- Ne'eman, A. (2010). The future (and the past) of autism advocacy, or why the ASA's magazine, the advocate, wouldn't publish this piece. *Disability Studies Quarterly: DSQ*, 30(1).
<https://doi.org/10.18061/dsq.v30i1.1059>
- Nguyen, W., Ownsworth, T., Nicol, C., & Zimmerman, D. (2020). How I see and feel about myself: Domain-specific self-concept and self-esteem in autistic adults. *Frontiers in Psychology*, 11.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00913>
- Nicolaidis, C., Kripke, C. C., & Raymaker, D. (2014). Primary care for adults on the autism spectrum. *The Medical Clinics of North America*, 98(5), 1169–1191.
<https://doi.org/10.1016/j.mcna.2014.06.011>
- Oakley, B. F., Tillmann, J., Ahmad, J., Crawley, D., San José Cáceres, A., Holt, R., Charman, T., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Simonoff, E., Murphy, D., & Loth, E. (2021). How do core autism traits and associated symptoms relate to quality of life? Findings from the Longitudinal European Autism Project. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(2), 389–404. <https://doi.org/10.1177/1362361320959959>
- Overton, G. L., Marsà-Sambola, F., Martin, R., & Cavenagh, P. (2023). Understanding the self-identification of autism in adults: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00361-x>
- Oyserman, D., Elmore, K. & Smith, G. (2012) Self, self-concept, and identity. In J. Tangney and M. Leary (Hrsg.). *The Handbook of Self and Identity*, (2. Auflage, S. 69-104). The Guilford Press.
- Pearson, A., & Rose, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood Knowledge Practice and Policy*, 3(1), 52–60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(7), 756–770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>

- Preißmann, C. (2021). Autismus-Spektrum-Störungen bei Mädchen und Frauen. In L. T. van Elst (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter* (3. Auflage, S. 121-125). Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- Price, D. (2019, August 14). *From self-diagnosis to self-realization*. Medium.
<https://devonprice.medium.com/from-self-diagnosis-to-self-realization-852e3a069451>
- Price, D. (2022a). *Unmasking autism: The power of embracing our hidden neurodiversity*. Octopus Publishing Group.
- Price, D. (2022b, August 4). *Seeking an autism diagnosis? Here's why you might want to rethink that*. Medium. <https://devonprice.medium.com/seeking-an-autism-diagnosis-heres-why-you-might-want-to-rethink-that-530e79c272a0>
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The economic costs of autism spectrum disorder: A literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2873–2900.
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04014-z>
- Romualdez, A. M., Walker, Z., & Remington, A. (2021). Autistic adults' experiences of diagnostic disclosure in the workplace: Decision-making and factors associated with outcomes. *Autism & Developmental Language Impairments*, 6, 23969415211022956.
<https://doi.org/10.1177/23969415211022955>
- Roth, J., & Mazziotta, A. (2015). Adaptation and validation of a German multidimensional and multicomponent measure of social identification. *Social Psychology*, 46(5), 277–290.
<https://doi.org/10.1027/1864-9335/a000243>
- Ruggieri, V. (2020). Autism, depression and risk of suicide. *Medicina*, 80 Suppl 2.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32150706/>
- Sarrett, J. C. (2016). Biocertification and neurodiversity: The role and implications of self-diagnosis in autistic communities. *Neuroethics*, 9(1), 23–36. <https://doi.org/10.1007/s12152-016-9247-x>

- Scattoni, M. L., Micai, M., Ciaramella, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Fatta, L. M., Poustka, L., Diehm, R., Iskrov, G., Stefanov, R., Guillon, Q., Rogé, B., Staines, A., Sweeney, M. R., Boilson, A. M., Leósdóttir, T., Saemundsen, E., Moilanen, I., Ebeling, H., ... Schendel, D. (2021). Real-world experiences in autistic adult diagnostic services and post-diagnostic support and alignment with services guidelines: Results from the ASDEU study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4129–4146. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04873-5>
- Swann, W. B., Jr, & Bosson, J. K. (2010). Self and Identity. In S. T. Fiske (Ed.), *Handbook of Social Psychology* (Vol. 1, pp. 589–628). John Wiley & Sons, Inc.
- Tan, C. D. (2018). “I’m a normal autistic person, not an abnormal neurotypical”: Autism Spectrum Disorder diagnosis as biographical illumination. *Social Science & Medicine* (1982), 197, 161–167. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.008>
- Tint, A., Weiss, J. A., & Lunsky, Y. (2017). Identifying the clinical needs and patterns of health service use of adolescent girls and women with autism spectrum disorder: Service use of girls and women with ASD. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 10(9), 1558–1566. <https://doi.org/10.1002/aur.1806>
- Underhill, J. C., Ledford, V., & Adams, H. (2019). Autism stigma in communication classrooms: exploring peer attitudes and motivations toward interacting with atypical students. *Communication Education*, 68(2), 175–192. <https://doi.org/10.1080/03634523.2019.1569247>.
- United Nations Human Rights Office (24. September 2012). *UN leads the way on disability rights*. <https://www.ohchr.org/en/stories/2012/09/un-leads-way-disability-rights>
- Walker, N. (2021). *Neuroqueer heresies: Notes on the neurodiversity paradigm, autistic empowerment, and postnormal possibilities*. Autonomous Press.
- Weltgesundheitsorganisation. (2019). 6A02 Autism spectrum disorder. In *International statistical classification of diseases and related health problems* (11th ed.). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>

Zeeman, L., Sherriff, N., Browne, K., McGlynn, N., Mirandola, M., Gios, L., Davis, R., Sanchez-Lambert, J., Aujean, S., Pinto, N., Farinella, F., Donisi, V., Niedźwiedzka-Stadnik, M., Rosińska, M., Pierson, A., Amaddeo, F., Taibjee, R., Toskin, I., Jonas, K., ... Health4LGBTI Network. (2019). A review of lesbian, gay, bisexual, trans and intersex (LGBTI) health and healthcare inequalities. *European Journal of Public Health*, 29(5), 974–980. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky226>

Anhang A

Antworttendenzen

Die Antworttendenzen wurden geprüft durch Messung, wie oft Proband*innen extrem niedrige/hohe oder mittlere Werte bei Likert Skalen gewählt haben. Da es keine Vorgaben oder Cut-Off-Werte zu diesem Vorgang gibt und Autismus mit einer Tendenz zum Schwarz-Weiß-Denken einhergeht, habe ich bei einer Gesamtzahl von 48 likert skalierten Items eine Grenze von 38 gesetzt. Kein Teilnehmender hat diese Grenze überschritten. Der höchste Wert bei der Messung der Tendenz zur Mitte war 27, bei der Tendenz zu extrem niedrigen Werten 29 und bei der Tendenz zu extrem hohen Werten war 28.

Anhang B

Persönliche Kommunikation mit T. A. M. McDonald

Zunächst gab es einen Austausch zu Itemvariationen bezüglich sprachlicher Präferenzen. Die Kommunikation fand online über Reseachgate statt.

Birkigt (27.3.2023) [...] I`m trying to set some ground rules on which items need variation regarding person-/identity-first language. I want to keep variations to a minimum to keep the questionnaires mostly the same (else I risk language based effects).

It`s clear that those items need to be varied that contain "have" (e.g. "..., because I have autism").

I don`t think items that contain "autism" need to be touched, but there are some that use "my autism". And that`s where I want to ask for your input.

It does seem a bit more in line with person-first language, but not as heavily as the items just discussed ("have autism"). So I`m wondering, do you think these items need variation in order to fit in with identity-first language?

For example:

There is little I can do about my Aspergers/autism. – There is little I can do about me being Asperger/autistic. [...]

McDonald (1.4.2023): You raise a great point. I am thinking it would be best if "There is little I can do about my Asperger/autism" to "There is little I can do about my Asperger/autistic characteristics" Because that would be like "There is little I can do about my masculine characteristics" or "my artistic characteristics" Another way to put it could be "there is little I can change about my Asperger/autistic characteristics" Of course, these changes, and the reasons related to social validity, should be clearly explained in the subsequent publications. [...]

In einem weiteren Austausch wurden Übersetzungsunsicherheiten besprochen. Dabei wurden zwei Items diskutiert, die Konsultation zum zweiten wird hier jedoch nicht berichtet, weil es zu der letztlich nicht genutzten Skala Kontextabhängigkeit gehört.

Birkigt (17.4.2023): [...] But after consulting with the english teacher friend we have two items, that we couldn't quite see eye to eye with. I would really appreciate if you could explain them a bit further, so that I can translate them correctly.

1. "I feel Aspergers/autism has more benefits in abilities than challenges."

Do both benefits and challenges refer to abilities? Or do the abilities only relate to the benefits, like saying "Autism has more benefits/abilities than challenges (overall)"? [...]

McDonald (25.04.2023): 1. It refers to autistic abilities (eg. attention to detail, memory, etc..as compared with other people) vs autistic challenges in abilities (eg. certain social skills as compared with other people) [...]

Übersetzung

Tabelle B1

Übersetzung der ASIS-Subkala Positive Difference - Positiver Unterschied

<i>Englisch</i>	<i>Deutsch Personenzentriert bzw. wörtlich übersetzt</i>	<i>Deutsch Identitätszentriert – Items, die für die Teilnehmenden, die identitätszentrierte Sprache bevorzugen, variiert ausgegeben werden</i>
If I were cured of Aspergers/autism, I wouldn't be me anymore.	Wenn ich von Autismus geheilt würde, dann wäre ich nicht mehr ich.	
I like having Aspergers/autism or being autistic.	Ich mag es Autismus zu haben.	Ich mag es autistisch zu sein.
I feel Aspergers/autism has more benefits in abilities than challenges.	Ich finde Autismus hat mehr Vorteile bezüglich Fähigkeiten als Herausforderungen.	
I like the way I am different from everyone else.	Ich mag die Art und Weise wie ich anders bin als alle anderen.	
I am better off because I have Aspergers/autism.	Ich bin besser dran, weil ich Autismus habe.	Ich bin besser dran, weil ich autistisch bin.
I would be better off if I didn't have Aspergers/autism.	Ich wäre besser dran, wenn ich keinen Autismus hätte.	Ich wäre besser dran, wenn ich nicht autistisch wäre.
Aspergers/autism only makes things harder for me.	Autismus macht die Dinge nur schwerer für mich.	

Tabelle B2

Übersetzung der ASIS-Subkala Spectrum Abilities - Spektrumsfähigkeiten

<i>Englisch</i>	<i>Deutsch Personenzentriert bzw. wörtlich übersetzt</i>	<i>Deutsch Identitätszentriert – Items, die für die Teilnehmenden, die identitätszentrierte Sprache bevorzugen, variiert ausgegeben werden</i>
My good qualities have little to do with Aspergers/autism.	Meine guten Eigenschaften haben wenig mit Autismus zu tun.	
My strengths have little to do with Aspergers/autism.	Meine Stärken haben wenig mit Autismus zu tun.	
Aspergers/autism means having unique abilities.	Autismus bedeutet einzigartige Fähigkeiten zu haben.	

I don't feel I have additional abilities from my Aspergers/autism.	Ich habe nicht das Gefühl zusätzliche Fähigkeiten durch meinen Autismus zu haben.	Ich habe nicht das Gefühl zusätzliche Fähigkeiten durch meine autistischen Eigenschaften zu haben.
I am good at some things because I have Aspergers/autism.	Ich bin gut in manchen Dingen, weil ich Autismus habe.	Ich bin gut in manchen Dingen, weil ich autistisch bin.

Tabelle B3

Übersetzung der ASIS-Subskala Changeability - Veränderlichkeit

Englisch	Deutsch Personenzentriert bzw. wörtlich übersetzt	Deutsch Identitätszentriert – Items, die für die Teilnehmenden, die identitätszentrierte Sprache bevorzugen, variiert ausgegeben werden
There is little I can do about my Aspergers/autism.	Es gibt wenig, was ich an meinem Autismus ändern kann.	Es gibt wenig, was ich an meinen autistischen Eigenschaften ändern kann.
If I work hard enough, I can minimize my Aspergers/autism.	Wenn ich hart genug daran arbeite, kann ich meinen Autismus verringern.	Wenn ich hart genug daran arbeite, kann ich meine autistischen Eigenschaften verringern.
If I work hard enough I can minimize the challenges associated with Aspergers/autism.	Wenn ich hart genug daran arbeite, kann ich die Herausforderungen verringern, die mit Autismus in Verbindung gebracht werden.	

Anhang C

Fragebogen

Um die verschiedenen sprachlichen Varianten und Teile des Fragebogens voneinander abzugrenzen sind die Überschriften zu beachten. Diese waren nicht Teil des Fragebogens. Der jeweilige Fragetext grenzt sich von der Ausfüllanweisung dadurch ab, dass die Ausfüllanweisung eingerückt ist. Fragen mit Einfachantwort sind durch Antwortmöglichkeiten mit Kreis gekennzeichnet, Fragen, bei denen Mehrfachantworten möglich waren mit Kästchen. Die Frage nach zusätzlichen Diagnosen wurde zwar erhoben, jedoch nicht ausgewertet, da aufgrund von Hinweisen durch Teilnehmenden ein technisches Problem identifiziert wurde, weshalb die Daten verunreinigt sein könnten (Teilnehmende konnten Diagnosen zwar auswählen, aber nicht mehr abwählen).

Begrüßungstext

Sehr geehrte Teilnehmer*innen,
vielen Dank, dass Sie an dieser Umfrage teilnehmen möchten und damit einen Beitrag zur Autismus-Forschung leisten. Diese Studie untersucht Identität und Lebensqualität im Rahmen meiner Bachelorarbeit im Fach Psychologie an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg. Bitte beachten Sie, dass Sie mindestens 18 Jahre alt sein müssen, um an der Studie teilnehmen zu können.

Autistisch geführte Forschung im deutschsprachigen Raum muss dringend ausgebaut werden und sich an den tatsächlichen Bedürfnissen der erforschten Gruppe orientieren. Durch Ihre Teilnahme helfen Sie dabei aktiv mit.

Im Folgenden werden Ihnen einige allgemeine Fragen zu Ihrer Person gestellt. Anschließend folgen Fragen zu Autismus und Ihrer Lebensqualität. Zum Schluss haben Sie die Möglichkeit auf einer separaten Seite Ihre E-Mail-Adresse anzugeben, um über die Ergebnisse der Studie informiert zu werden.

Die Bearbeitungszeit beträgt ca. 10 - 15 Minuten.

Die Befragung ist freiwillig, d.h. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Umfrage beenden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

Die erhobenen Daten in dieser Umfrage werden mit großer Sorgfalt und streng vertraulich behandelt. Die Ergebnisse der Befragung werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken genutzt und anonymisiert. Ein Rückschluss auf einzelne Personen wird dadurch nicht mehr möglich sein. Es gelten die Richtlinien der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO), die durch den Anbieter der Plattform Unipark sichergestellt werden (<https://www.unipark.com/datenschutz/>).

Bei Fragen zur Studie wenden Sie sich bitte an die folgende Mail-Adresse: laura.birkigt@fau.de

Wichtiger Hinweis: Verwenden Sie bitte zum Wechseln zwischen den Umfrageseiten nicht die Navigationselemente Ihres Browsers oder Handys, sondern die Schalter am Ende der jeweiligen Seite. Anderenfalls kann es zum Abbruch der Umfrage kommen.

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme,

Laura Birkigt

Einverständniserklärung

Ich wurde darüber informiert, dass meine Daten anonymisiert erfasst und nur zum oben angegebenen Zweck gespeichert und verarbeitet werden. Mir ist bekannt, dass ich die Teilnahme an der Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen durch Schließen des Browser-Fensters beenden kann. Mit der Teilnahme an der Studie erkläre ich mich mit den obenstehenden Informationen einverstanden.

Sprachpräferenz und Diagnoseart

Vielen ist wichtig, wie sprachlich mit dem Thema Autismus umgegangen wird, daher haben Sie nun die Möglichkeit anzugeben, welche Formulierung Sie bevorzugen.

Bitte wählen Sie eine dieser Optionen aus, damit der Fragebogen entsprechend ausgegeben wird.

Ich habe Autismus

Ich bin autistisch

Bitte geben Sie an, ob Sie offiziell diagnostiziert wurden oder es selbst bei sich festgestellt haben.

Falls Sie es zunächst selbst festgestellt haben, aber später offiziell diagnostiziert wurden, wählen Sie bitte „Offizielle Diagnose“.

Offizielle Diagnose

Selbst festgestellt

Frage nach Alter bei Diagnose/Selbsterrealisation

Angezeigt bei offizieller Diagnose

Wie alt waren Sie, als Sie die Autismus Diagnose erhielten?

Bitte geben Sie das entsprechende Alter in Jahren an. Wenn Sie sich nicht sicher sind, können Sie auch eine Schätzung eintragen. (Freifeld)

Angezeigt bei Selbstdiagnose – Personenzentriert

Wie alt waren Sie, als Sie erkannt haben, dass Sie Autismus haben?

Bitte geben Sie das entsprechende Alter in Jahren an. Wenn Sie sich nicht sicher sind, können Sie auch eine Schätzung eintragen. (Freifeld)

Angezeigt bei Selbstdiagnose – Identitätszentriert

Wie alt waren Sie, als Sie erkannt haben, dass Sie autistisch sind?

Bitte geben Sie das entsprechende Alter in Jahren an. Wenn Sie sich nicht sicher sind, können Sie auch eine Schätzung eintragen. (Freifeld)

Soziodemographische Daten

Zunächst möchte ich Sie bitten ein paar grundsätzliche Fragen zu beantworten.

Wie alt sind Sie?

Bitte geben Sie Ihr Alter in Jahren an. (Freifeld)

Was ist Ihr Familienstand?

Bitte wählen Sie die passende Kategorie aus.

-
- Verheiratet
 - in einer Beziehung, aber nicht verheiratet
 - Verwitwet
 - Getrennt/Geschieden
 - Ledig
-

Ist Deutsch Ihre Muttersprache?

-
- Ja Nein
-

Welche Staatsangehörigkeit/-en besitzen Sie?

-
- Deutschland
 Österreich
 Schweiz
 Andere, bitte angeben (Freifeld)
-

Was ist Ihr höchster Bildungs- oder Berufsabschluss?

-
- Kein Schulabschluss
 Hauptschulabschluss
 Realschulabschluss(Mittlerer Schulabschluss)
 Abgeschlossene berufliche Ausbildung
 Fachhochschulreife/Fachabitur
 Abitur
 Bachelor oder gleichgestellter Abschluss, z.B. Meister oder Techniker
 Master oder Diplom
 Promotion
-

Was ist Ihre aktuelle Hauptbeschäftigung?

Welcher dieser Kategorien können Sie sich am ehesten zuordnen?

-
- Mini-Job
 Angestellt in Teilzeit
 Angestellt in Vollzeit
 Hausarbeit/Betreuungs- oder Pfl egetätigkeit
 Selbstständig
 Arbeitssuchend
 In Ausbildung/Studium
 Pension/Rente
 Arbeitsunfähig
-

Geben Sie bitte Ihr Geschlecht an.

-
- Weiblich
 - Männlich
 - Divers
 - Möchte ich nicht angeben
 - Anderes (Freifeld)
-

Zusätzliche Diagnosen/Neurotypen

Bitte kreuzen Sie, falls vorhanden, weitere Diagnosen/Neurotypen an. Sie können dabei jeweils angeben, ob diese offiziell diagnostiziert oder selbst vermutet/festgestellt sind.

Diagnosen	Offizielle Diagnose	Selbst vermutet/festgestellt
ADHS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Persönlichkeitsstörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angststörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schizophrenie oder schizoaffektive Störung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Essstörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abhängigkeitserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bipolare Störung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zwangsstörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Traumafolgestörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anderes, nämlich (Freifeld)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ASIS

Sie sehen nun einige Aussagen zu Autismus, die Sie für sich selbst einschätzen sollen. Es gibt hierbei keine falschen oder richtigen Antworten.

Bitte beantworten Sie alle Fragen. Wenn Sie sich bei der Beantwortung einer Frage nicht sicher sind, wählen Sie bitte die Antwortkategorie, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft. Oft ist dies die Kategorie, die Ihnen als erstes in den Sinn kommt.

Personenzentriert

Items	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu
Es gibt wenig, was ich an meinem Autismus ändern kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin gut in manchen Dingen, weil ich Autismus habe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autismus macht die Dinge nur schwerer für mich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich mag es Autismus zu haben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine guten Eigenschaften haben wenig mit Autismus zu tun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich finde Autismus hat mehr Vorteile bezüglich Fähigkeiten als Herausforderungen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich hart genug daran arbeite, kann ich meinen Autismus verringern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wäre besser dran, wenn ich keinen Autismus hätte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich mag die Art und Weise wie ich anders bin als alle anderen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autismus bedeutet einzigartige Fähigkeiten zu haben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich hart genug daran arbeite, kann ich die Herausforderungen verringern, die mit Autismus in Verbindung gebracht werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich von Autismus geheilt würde, dann wäre ich nicht mehr ich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe nicht das Gefühl zusätzliche Fähigkeiten durch meinen Autismus zu haben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin besser dran, weil ich Autismus habe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Identitätszentriert

Items	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu
Es gibt wenig, was ich an meinen autistischen Eigenschaften ändern kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin gut in manchen Dingen, weil ich autistisch bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autismus macht die Dinge nur schwerer für mich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich mag es autistisch zu sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine guten Eigenschaften haben wenig mit Autismus zu tun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich finde Autismus hat mehr Vorteile bezüglich Fähigkeiten als Herausforderungen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich hart genug daran arbeite, kann ich meine autistischen Eigenschaften verringern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wäre besser dran, wenn ich nicht autistisch wäre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich mag die Art und Weise wie ich anders bin als alle anderen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autismus bedeutet einzigartige Fähigkeiten zu haben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich hart genug daran arbeite, kann ich die Herausforderungen verringern, die mit Autismus in Verbindung gebracht werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich von Autismus geheilt würde, dann wäre ich nicht mehr ich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe nicht das Gefühl zusätzliche Fähigkeiten durch meine autistischen Eigenschaften zu haben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin besser dran, weil ich autistisch bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

EGIM**Personenzentrierte Anweisung**

Wir sind alle Mitglieder verschiedener Gruppen und Kategorien. Geben Sie bei den folgenden Aussagen an, wie Sie es subjektiv empfinden eine Person mit Autismus zu sein. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten bei dieser Aufgabe. Ich bin lediglich an Ihren persönlichen, ehrlichen Einschätzungen interessiert.

Inwieweit stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?

Items	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu
Ich denke oft an die Tatsache, dass ich ein Mensch mit Autismus bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin froh, dass ich ein Mensch mit Autismus bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Tatsache, dass ich ein Mensch mit Autismus bin, ist ein wichtiger Teil meiner Identität.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich finde es angenehm ein Mensch mit Autismus zu sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ein Mensch mit Autismus zu sein ist ein wichtiger Teil dessen, wie ich mich selbst sehe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt mir ein gutes Gefühl, ein Mensch mit Autismus zu sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Identitätszentrierte Anweisung

Wir sind alle Mitglieder verschiedener Gruppen und Kategorien. Geben Sie bei den folgenden Aussagen an, wie Sie es subjektiv empfinden eine autistische Person zu sein. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten bei dieser Aufgabe. Ich bin lediglich an Ihren persönlichen, ehrlichen Einschätzungen interessiert.

Inwieweit stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?

Items	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Teils/teils	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu
Ich denke oft an die Tatsache, dass ich autistisch bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin froh, dass ich autistisch bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Tatsache, dass ich ein autistischer Mensch bin, ist ein wichtiger Teil meiner Identität.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich finde es angenehm autistisch zu sein zu sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autistisch zu sein ist ein wichtiger Teil dessen, wie ich mich selbst sehe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt mir ein gutes Gefühl, autistisch zu sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

WHOQOL-BREF

Sind Sie gegenwärtig krank?

Ja

Nein

Wenn etwas mit Ihrer Gesundheit nicht in Ordnung ist, was glauben Sie, was es ist?

Krankheit/Gesundheitsproblem: (Freifeld)

Instruktion

In diesem Teil des Fragebogens werden Sie danach gefragt, wie Sie Ihre Lebensqualität, Ihre Gesundheit und andere Bereiche Ihres Lebens beurteilen. **Bitte beantworten Sie alle Fragen.** Wenn Sie sich bei der Beantwortung einer Frage nicht sicher sind, wählen Sie bitte die Antwortkategorie, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft. Oft ist dies die Kategorie, die Ihnen als erstes in den Sinn kommt.

Bitte beantworten Sie alle Fragen auf der Grundlage Ihrer eigenen Beurteilungskriterien, Hoffnungen, Vorlieben und Interessen. Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen an Ihr Leben **während der vergangenen zwei Wochen**. So könnte eine Frage zum Beispiel lauten:

Item	Überhaupt nicht	Eher nicht	Halbwegs	Überwiegend	Völlig
Bekommen Sie von anderen Menschen die Unterstützung, die sie brauchen?	<input type="radio"/>				

Bei dieser Frage sollen Sie das Feld ankreuzen, das am besten ausdrückt, in welchem Umfang Sie während der vergangenen zwei Wochen von anderen Menschen die Unterstützung erhalten, haben die Sie brauchen.

Wenn Sie während der vergangenen zwei Wochen von anderen Menschen überwiegend die Unterstützung erhalten, haben die sie brauchen, kreuzen Sie das Feld „überwiegend“ an.

Item	Überhaupt nicht	Eher nicht	Halbwegs	Überwiegend	Völlig
Bekommen Sie von anderen Menschen die Unterstützung, die sie brauchen?	<input type="radio"/>				

Wenn Sie während der letzten zwei Wochen von anderen Menschen die Unterstützung, die Sie brauchen überhaupt nicht erhalten haben, kreuzen Sie das Feld "überhaupt nicht" an.

Items

Bitte lesen Sie jede Frage, überlegen Sie, wie Sie sich in den vergangen zwei Wochen gefühlt haben, und kreuzen Sie die Zahl auf der Skala an, die für Sie am ehesten zutrifft.

Item	Sehr schlecht	Schlecht	Mittelmäßig	Gut	Sehr gut
Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	<input type="radio"/>				

Item	Sehr unzufrieden	Unzufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In den folgenden Fragen geht es darum, **wie stark** Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben.

Items	Überhaupt nicht	Ein wenig	Mittelmäßig	Ziemlich	Äußerst
Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?	<input type="radio"/>				
Wie sehr sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?	<input type="radio"/>				
Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?	<input type="radio"/>				
Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?	<input type="radio"/>				
Wie gut können Sie sich konzentrieren?	<input type="radio"/>				
Wie sicher fühlen Sie sich in ihrem täglichen Leben?	<input type="radio"/>				
Wie gesund sind sie Umweltbedingungen in Ihrem Wohngebiet?	<input type="radio"/>				

In den folgenden Fragen geht es darum, im welchem Umfang Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben oder in der Lage waren, bestimmte Dinge zu tun.

Items	Überhaupt nicht	Eher nicht	Halbwegs	Überwiegend	Völlig
Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?	<input type="radio"/>				
Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?	<input type="radio"/>				
Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?	<input type="radio"/>				
Haben Sie Zugang zu den Informationen, die Sie für das tägliche Leben brauchen?	<input type="radio"/>				
Haben Sie ausreichenden Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?	<input type="radio"/>				

Item	Sehr schlecht	Schlecht	Mittelmäßig	Gut	Sehr gut
Wie gut können Sie sich fortbewegen?	<input type="radio"/>				

In den folgenden Fragen geht es darum, wie zufrieden, glücklich oder gut Sie sich während der vergangenen zwei Wochen hinsichtlich verschiedener Aspekte Ihres Lebens gefühlt haben.

Items	Sehr unzufrieden	Unzufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Schlaf?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Wohnbedingungen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie zufrieden sind Sie mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In der folgenden Frage geht es darum, **wie oft** sich während der vergangenen zwei Wochen bei Ihnen negative Gefühle eingestellt haben, wie zum Beispiel Angst oder Traurigkeit.

Item	Niemals	Nicht oft	Zeitweilig	Oftmals	Immer
Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression?	<input type="radio"/>				

Explorative Fragestellungen

Angezeigt nur für Selbstrealisierte

Haben Sie versucht sich diagnostizieren zu lassen?

-
- Ja, aber ich habe keine machbare Möglichkeit gefunden (z.B. keine geeignete Stelle gefunden, hohe Kosten)
 - Ja, aber ich wurde nicht diagnostiziert
 - Ja, ich warte auf meinen Termin
 - Nein, ich halte es nicht für nötig/brauche es nicht
 - Nein, aber ich habe es noch vor
 - Andere Antwort (Freifeld)
-

Angezeigt, wenn die oberste Antwortmöglichkeit ausgewählt wurde

Sie haben angegeben, keine machbare Möglichkeit gefunden zu haben. Was genau war das Problem?

Mehrfachauswahl möglich

-
- Keine geeignete Stelle gefunden
 - Warteliste zu lang
 - Warteliste geschlossen
 - Hohe Kosten
 - Zu aufwändig
 - Anderes Problem (Freifeld)
-

Angezeigt nur für offiziell Diagnostizierte

Haben Sie sich selbst um die Diagnose bemüht?

-
- Ja
 - Nein
-

Angezeigt, wenn „Ja“ ausgewählt wurde

Sie haben angegeben, dass Sie sich selbst um die Diagnose bemüht haben. Empfinden Sie den Prozess (vom Entschluss bis zur Diagnosestellung) als schwierig?

Item	Sehr schwierig	Eher schwierig	Teils/teils	Eher einfach	Sehr einfach
Sie haben angegeben, dass Sie sich selbst um die Diagnose bemüht haben. Empfinden Sie den Prozess (vom Entschluss bis zur Diagnosestellung) als schwierig?	<input type="radio"/>				

Wie viel Zeit verging schätzungsweise zwischen Ihrem Entschluss sich diagnostizieren zu lassen bis zur tatsächlichen Diagnostik?

(Freifeld für Jahre) (Freifeld für Monate)

Allen angezeigt

Vernetzen Sie sich online zum Thema Autismus, z.B. in Facebook-Gruppen oder unter bestimmten Hashtags auf sozialen Medien?

-
- Ja, aktiv
 - Ja, aber nur passiv (z.B. Folgen oder Mitlesen)
 - Nein
-

Welche Bedeutung hat online Vernetzung zum Thema Autismus für Sie?

Sie dürfen diese Frage so kurz oder lang beantworten, wie Sie möchten. (Freifeld)

Item	Vollkommen einverstanden	Einverstanden	Neutral	Weniger einverstanden	Überhaupt nicht einverstanden
Welche Einstellung haben Sie zu Selbstrealisation (auch Selbstdiagnose oder Selbstidentifikation genannt) von Autismus? Sind Sie damit einverstanden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Möchten Sie Ihre Einstellung zu Selbstrealisation (auch Selbstdiagnose oder Selbstidentifikation genannt) etwas erläutern?

Sie können so kurz oder lang antworten, wie Sie möchten. (Freifeld)

Abschluss

Haben Sie noch Anmerkungen zu diesem Fragebogen?

(Freifeld)

Sie haben nun die Möglichkeit eine E-Mail-Adresse zu hinterlassen, wenn Sie über die Ergebnisse der Studie informiert werden möchten.

Damit die Anonymität sichergestellt werden kann, bitte ich Sie dafür auf den folgenden Link zu klicken und die Adresse dort einzugeben. So wird diese separat von den hier erhobenen Daten gespeichert.

[Link zur Adresseingabe]

Vielen Dank für Ihre Teilnahme und die damit verbundene Zeit.

Sie können die Seite nun schließen.

Anhang D

Interkorrelationstabellen nach Diagnose-Art und Sprachpräferenz

Tabelle D1

Interkorrelationen zu Identität und Lebensqualität – offiziell diagnostizierter Autismus

Variablen		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ASIS	1. Positiver Unterschied	--									
	2. Spektrumsfähigkeiten	.52**	--								
	3. Veränderlichkeit	-.01	-.00	--							
EGIM	4. Zentralität	.36**	.40**	-.20**	--						
	5. Zufriedenheit	.86**	.48**	-.07	.41**	--					
WHOQOL-BREF	6. Physisches Wohlbefinden	.25**	-.03	.23**	-.09	.21**	--				
	7. Psychisches Wohlbefinden	.42**	.16**	.13*	.03	.37**	.56**	--			
	8. Soziale Beziehungen	.22**	.03	.07	-.05	.19**	.33**	.36**	--		
	9. Umwelt	.11*	-.06	.20**	-.09	.05	.57**	.46**	.43**	--	
	10. Globale Lebensqualität	.36**	.06	.17**	-.04	.32**	.70**	.59**	.41**	.51**	--

Anmerkungen. $N = 229$.* $p < .05$, einseitig, ** $p < .01$, einseitig

Tabelle D2

Interkorrelationen zu Identität und Lebensqualität – Selbstrealisierter Autismus

Variablen		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ASIS	1. Positiver Unterschied	--									
	2. Spektrumsfähigkeiten	.45**	--								
	3. Veränderlichkeit	-.03	*-.04	--							
EGIM	4. Zentralität	.28**	.34**	--28**	--						
	5. Zufriedenheit	.75**	.37**	-.15**	.41**	--					
WHOQOL-BREF	6. Physisches Wohlbefinden	.18**	-.04	.19**	-.08	.13**	--				
	7. Psychisches Wohlbefinden	.35**	.12*	.01	.07	.32**	.60**	--			
	8. Soziale Beziehungen	.25**	.10*	-.06	.03	.19**	.28**	.43**	--		
	9. Umwelt	.13**	.06	.18**	-.05	.05	.53**	.50**	.39**	--	
	10. Globale Lebensqualität	.25**	-.01	.10*	-.07	.17**	.69**	.65**	.41**	.54**	--

Anmerkungen. $N = 363$ * $p < .05$, einseitig, ** $p < .01$, einseitig

Tabelle D3*Interkorrelationen zu Identität und Lebensqualität – Personenzentrierte Sprachpräferenz*

Variablen		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ASIS	1. Positiver Unterschied	--									
	2. Spektrumsfähigkeiten	.53**	--								
	3. Veränderlichkeit	.04	.05	--							
EGIM	4. Zentralität	.41**	.42**	-.12	--						
	5. Zufriedenheit	.86**	.53**	-.01	.50**	--					
WHOQOL-BREF	6. Physisches Wohlbefinden	.38**	.03	.11	.10	.33**	--				
	7. Psychisches Wohlbefinden	.50**	.22**	-.02	.24**	.47**	.60**	--			
	8. Soziale Beziehungen	.27**	.09	-.01	.13	.29**	.44**	.49**	--		
	9. Umwelt	.16*	-.01	.18*	-.01	.10	.58**	.47**	.52**	--	
	10. Globale Lebensqualität	.34**	-.02	.06	.05	.35**	.70**	.63**	.51**	.49**	--

Anmerkungen . N = 139.

* $p < .05$, einseitig, ** $p < .01$, einseitig**Tabelle D4***Interkorrelationen zu Identität und Lebensqualität – Identitätszentrierte Sprachpräferenz*

Variablen		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ASIS	1. Positiver Unterschied	--									
	2. Spektrumsfähigkeiten	.46**	--								
	3. Veränderlichkeit	-.05	-.05	--							
EGIM	4. Zentralität	.24**	.34**	-.31**	--						
	5. Zufriedenheit	.78**	.37**	-.16**	.35**	--					
WHOQOL-BREF	6. Physisches Wohlbefinden	.14**	-.06	.24**	-.17**	.10*	--				
	7. Psychisches Wohlbefinden	.33**	.10*	.09*	-.02	.29**	.57**	--			
	8. Soziale Beziehungen	.22**	.06	-.01	-.06	.14**	.24**	.36**	--		
	9. Umwelt	.10*	.01	.20**	-.10*	.03	.54**	.49**	.36**	--	
	10. Globale Lebensqualität	.28**	.03	.15**	-.10*	.19**	.69**	.62**	.37**	.54**	--

Anmerkungen . N = 453

* $p < .05$, einseitig, ** $p < .01$, einseitig

Eigenständigkeitserklärung

Hiermit versichere ich, Laura Birkigt (Matrikelnummer 22399826), die vorgelegte Arbeit selbstständig und ohne unzulässige Hilfe Dritter sowie ohne die Hinzuziehung nicht offengelegter und insbesondere nicht zugelassener Hilfsmittel angefertigt zu haben. Die Arbeit hat in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen und wurde auch von keiner anderen Prüfungsbehörde bereits als Teil einer Prüfung angenommen.

Die Stellen der Arbeit, die anderen Quellen im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen wurden, sind durch Angaben der Herkunft kenntlich gemacht. Dies gilt auch für Zeichnungen, Skizzen, bildliche Darstellungen sowie für Quellen aus dem Internet.

Mir ist insbesondere bewusst, dass die Nutzung künstlicher Intelligenz verboten ist, sofern diese nicht ausdrücklich als Hilfsmittel von dem Prüfungsleiter bzw. der Prüfungsleiterin zugelassen wurde. Dies gilt insbesondere für Chatbots (insbesondere ChatGPT) bzw. allgemein solche Programme, die anstelle meiner Person die Aufgabenstellung der Prüfung bzw. Teile derselben bearbeiten könnten.

Des Weiteren ist mir bekannt, dass die gemeinsame Bearbeitung der Aufgabenstellung mit anderen Personen in einem Raum oder mithilfe sozialer Medien eine unzulässige Hilfe Dritter im o.g. Sinne darstellt, wenn nicht ausdrücklich Gruppenarbeit vorgesehen ist. Jeder Austausch mit anderen Personen mit Ausnahme von Prüfenden und Aufsichtführenden während der Prüfungszeit über Aufbau oder Inhalte der Prüfung oder Informationen (z.B. Quellen) ist unzulässig. Gleiches gilt für den Versuch der jeweiligen Handlung.

Verstöße gegen die o.g. Regeln sind als Täuschung bzw. Täuschungsversuch zu qualifizieren und führen zu einer Bewertung der Prüfung mit „nicht bestanden“.

Ort, Datum

Unterschrift