

# Vorwort

In den letzten Jahren hat es beim Thema Autismus sehr viele Veränderungen und Entwicklungen gegeben. Neuere Statistiken aus führenden Industrienationen zeigen auf, dass Autismus nicht mehr als eine eher seltene Behinderungsform in Erscheinung tritt. Dies hat verschiedene Gründe: Auch wenn viele Betroffene diesen Punkt kritisch sehen, so hat doch der Film »Rain Man« zu einem wachsenden gesellschaftlichen Interesse für Autismus beigetragen. Das gilt gleichfalls für Mark Haddons Roman »Supergute Tage oder Die sonderbare Welt des Christopher Boone«. Ferner sind in den letzten Jahren die Diagnose-Instrumente zur Erfassung autistischer Verhaltensweisen verfeinert und weiterentwickelt worden. Wurden früher vermeintlich schwer kognitiv beeinträchtigte und verhaltensauffällige Kinder eher als »geistig behindert« denn »autistisch« diagnostiziert, so hat sich dies mittlerweile geändert. Hierbei spielen mitunter Interessen und die Hoffnung von Eltern eine Rolle, dass ihr behindertes Kind durch eine Autismus-Diagnose bessere Unterstützungsleistungen bekommt. Daher scheint die Zunahme von Autismus-Diagnosen auch künstlich gesteigert zu sein.

Gleichwohl gab es in der Vergangenheit oftmals Fehldiagnosen. Darüber berichten Personen aus dem Autismus-Spektrum. Zudem scheint es aber auch häufig zu einem Wechsel an Autismus-Diagnosen zu kommen. Immer wieder begegnen wir Erwachsenen, denen zunächst im Kindesalter ein »frühkindlicher Autismus«, später ein »hochfunktionaler Autismus« oder das »Asperger-Syndrom« attestiert wurde. Bei manchen anderen schwanken die Diagnosen zwischen »atypischem Autismus«, der »nicht näher bezeichneten Form« und dem »hochfunktionalen Autismus«.

Vor diesem Hintergrund dominiert heute im Lager der Autismusforschung die Auffassung, dass es zwischen den verschiedenen klinischen Bildern des Autismus mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede gibt. Das war mit ein Grund dafür, dass sich die US-amerikanische Gesellschaft für Psychiatrie (American Psychiatric Association) dazu entschied, zukünftig in ihrem Klassifikationssystem DSM-5 auf die bisher üblichen Einteilungen von Autismus zu verzichten.

Diese Entscheidung entspricht gleichfalls der Vorstellung der zur Zeit aktivsten Selbstvertretungsorganisation autistischer Personen, dem US-amerikanischen Autism Self Advocacy Network. Deren erklärtes Ziel ist es, dass Autismus nicht als Krankheit oder psychische Störung, sondern als eine Form menschlichen Seins angesehen wird. Daher wird nicht von Autismus-Spektrum-Störungen (autism spectrum disorders) gesprochen, stattdessen werden Bezeichnungen wie »Autismus-Spektrum« (autism spectrum/autism spectrum condition) oder »Menschen im Autismus-Spektrum« bevorzugt.

Ferner engagiert sich die Organisation als »Stimme der Betroffenen« auf politischem Gebiet und wendet sich unmissverständlich gegen gesellschaftliche Diskri-

minierung und Benachteiligung autistischer Menschen, vor allem auch gegen »zwangstherapeutische« Heilungsabsichten und Ausgrenzung von Personen, denen eine schwere Form von Autismus und zusätzliche (schwere) kognitive Beeinträchtigungen oder Verhaltensprobleme nachgesagt werden. Damit vertritt die US-amerikanische Organisation alle Personen aus dem Autismus-Spektrum und nicht etwa nur autistische Menschen, die für sich selber sprechen können oder mit speziellen beruflichen Fähigkeiten imponieren.

Des Weiteren wird davon ausgegangen, dass Autismus keine neurologischen Defekte, Defizite oder Fehlschaltungen zugrunde liegen. Vielmehr handelt es sich um »von Natur aus« anders strukturierte Netzwerke im Gehirn, die als Ausdruck einer neurologischen Variation und Neurodiversität betrachtet werden. In ähnlicher Bahn argumentieren auch hierzulande selbstorganisierte Zusammenschlüsse wie Aspies e. V. aus Berlin oder autWorker e. G. aus Hamburg.

Bemerkenswert ist, dass darüber hinaus aus dem Lager der Selbstvertretungsgruppen sowie von autistischen Persönlichkeiten in zunehmendem Maße autobiografische Berichte publiziert sowie Vorträge über autistisches Wahrnehmen, Denken und Handeln gehalten werden. Damit beweisen sich Betroffene als »Experten in eigener Sache«, die uns gegenüber der bislang weit verbreiteten klinisch-pathologisierenden Sicht ein anderes Bild von Autismus vor Augen führen. Wurde die »Innensicht« zunächst in der Autismusforschung kaum zur Kenntnis genommen, so scheint sich diese Ignoranz allmählich, wenn auch sehr langsam, zu legen. Immer mehr renommierte Autismusforscher\*innen erkennen mittlerweile, dass die Stimme der Betroffenen ausgesprochen wertvoll ist, wenn es darum geht, Autismus besser zu verstehen und den Bedürfnissen und der Situation von Personen aus dem Autismus-Spektrum Rechnung zu tragen. »Denn was Autismus wirklich bedeutet, können autistische Personen am besten sagen« (Robison 2014).

Genau an dieser Stelle setzt die vorliegende Schrift an. Als erster Lehrstuhlinhaber für Pädagogik bei Autismus im deutschsprachigen Raum bin ich seit einigen Jahren bemüht, die Sichtweisen von autistischen Personen zu verstehen und mit wissenschaftlichen Erkenntnissen abzugleichen. Solche Erkenntnisse stammen vor allem aus den Neurowissenschaften, die in letzter Zeit Theorien oder Erklärungsmodelle entwickelt haben, welche nicht selten mit dem Selbsterleben, den Aussagen oder Auffassungen von autistischen Personen in Einklang stehen. Von Menschen aus dem Autismus-Spektrum habe ich in den letzten Jahren am meisten über Autismus gelernt. Die Aufbereitung der Betroffenen-Perspektive mit neurowissenschaftlichen Befunden hat zu einer »Außensicht« geführt, die für eine neue Betrachtung von Autismus wegbereitend ist.

Spannend wird der fachwissenschaftliche Diskurs aber erst dann, wenn er nicht auf dieser eher traditionellen Ebene der »Außenperspektive« stehen bleibt, sondern ebenso der Stimme betroffener Personen einen gleichwertigen Raum gibt, authentische Aussagen zu würdigen weiß und die darin enthaltene Sichtweise auf Autismus respektiert und akzeptiert. Daher gibt es einen zweiten Teil der Schrift, der zuvor herausgearbeitete Merkmale von Autismus aufgreift, die von autistischen Persönlichkeiten beleuchtet und beschrieben werden. Damit kommt es zu einer »Innensicht«, deren Wert nicht hoch genug eingeschätzt werden kann, wenn Autismus besser als bisher verstanden werden soll. Viele autobiografische Berichte imponieren

mit einem Facettenreichtum an wertvollen Erfahrungen, Situationsbeschreibungen und Überlegungen, die dem traditionellen Verständnis über Autismus, wie es viele Fach- oder Lehrbücher verbreiten, überlegen sind.

Zugleich bietet dieser Teil der Schrift wertvolle Anregungen für die Praxis, von denen Eltern, pädagogische oder therapeutische Fachkräfte sowie andere Personen aus dem unterstützenden und gesellschaftlichen Umfeld profitieren können.

Abgerundet wird der Band mit einem Resümee, das nicht nur ein neues Denken über Autismus, sondern zugleich ein Überdenken bisheriger Gepflogenheiten nahelegt – werden doch bislang Betroffenen kaum Möglichkeiten gegeben, an Forschung kooperativ zu partizipieren oder ihre Sichtweisen über einen angemessenen Umgang mit Autismus kundzutun.

Vor diesem Hintergrund hoffe ich, ein einzigartiges Buch zusammengestellt zu haben, welches, in einfacher Sprache gehalten, als wissenschaftlich fundierte Einführung in den Autismus konzipiert ist. Ziel war es, auf Anglizismen weithin zu verzichten, und alle Zitate aus englischsprachigen Quellen wurden von uns ins Deutsche übersetzt. Die Schrift wendet sich vor allem an Personen, die mit Menschen aus dem Autismus-Spektrum zusammenleben oder zusammenarbeiten, die sich über Entwicklungen auf dem Gebiet des Autismus, über neuere Erkenntnisse und moderne Sichtweisen informieren möchten und an einem Umgang interessiert sind, der die Stimme der Betroffenen als Experten in eigener Sache respektiert.

Bedanken möchte ich mich bei allen Autorinnen und Autoren, die zum Gelingen des vorliegenden Werkes beigetragen haben. Ferner gilt mein Dank dem Kohlhammer-Verlag für das verlegerische Interesse und insbesondere Herrn Dr. K.-P. Burkarth für die gute Zusammenarbeit.

Georg Theunissen im März 2016



## Vorwort zur 2. Auflage

Sehr erfreut haben mich in den vergangenen vier Jahren die vielen positiven Kommentare und Buchbesprechungen der ersten Auflage von »Autismus verstehen«. Sie haben mir deutlich gemacht, dass die Frage, wie Autismus betrachtet und aufbereitet werden soll, alles andere als marginal ist. So hat sich vor dem Hintergrund der positiven Resonanz die Erkenntnis bestätigt, die schon vor über 20 Jahren die Autistin Jasmin O’Neill (2001, 12 f.) gewonnen hatte: »Zu viele Eltern und Betreuer autistischer Menschen schenken schriftlich oder mündlich weitergegebenen Fehleinschätzungen Glauben. Was Ärzte oder Psychologen sagen, braucht nicht immer wahr zu sein. Manche sogenannte Experten sind schlichtweg inkompetent... Viele Aussagen Außenstehender über autistische Menschen sind reine Spekulation... Besonders empfehlenswert ist es, medizinische Texte mit anderen Quellen zu kombinieren.«

Erfreulicherweise findet diese Einsicht bei Forscher\*innen, Angehörigen oder Fachkräften, die sich mit Autismus befassen, immer mehr Zuspruch. Autobiografische Schriften sind in der Tat eine Bereicherung der Außensichten und insbesondere der Autismusforschung und somit zum Verständnis von Autismus unabdingbar. In dieser Bahn bewegt sich ebenso die Ansicht der weltweit wohl bekanntesten Autistin Temple Grandin, die zunächst in ihren ersten Veröffentlichungen ein Bild von Autismus kreierte, dem ihre eigenen Erfahrungen und ihr eigenes Erleben zugrunde lagen. Heute vertritt sie hingegen eine Auffassung von Autismus, in der gleichfalls Erfahrungen und Innensichten anderer autistischer Personen sowie Befunde aus der neurowissenschaftlichen Autismusforschung mit einfließen.

Dieser Prozess der Erkenntnisgewinnung ist längst noch nicht zu einem Abschluss gekommen (vgl. Seng 2019, 16), und das gilt auch für die vorliegende Herausgeberschrift. Gespräche mit Expert\*innen und die Durchsicht der Beiträge führten mich allerdings zu dem Schluss, angesichts der noch vorhandenen Aktualität sowie der Zeitlosigkeit einiger Texte auf eine überarbeitete zweite Buchausgabe zu verzichten.

Die Zeitlosigkeit besteht in erster Linie darin, dass in mehreren autobiografischen Beiträgen persönliche Erfahrungen und Erkenntnisse dokumentiert werden, die aus der Perspektive der Betroffenen lebensgeschichtliche Wirklichkeiten widerspiegeln und damit das Wissen um Autismus und autistisches Erleben bereichern.

Die Aktualität betrifft zum einen das im Buch durch sieben Aspekte charakterisierte Verständnis von Autismus, welches bis heute von der weltweit einflussreichsten Selbstvertretungsorganisation, dem Autistic Self Advocacy Network (ASAN), vertreten wird und für eine verstehende, vor allem auch an Stärken und Fähigkeiten orientierte Sicht autistischer Merkmale und autistischen Verhaltens als wegbereitend betrachtet werden kann.

Gleichwohl hat mich das erneute Studium der drei »Erstbeschreibungen« von Autismus, der Schriften von Grunja E. Sschucharewa, von Leo Kanner und von Hans Asperger, dazu veranlasst, noch ein achttes Merkmal von Autismus herauszustellen, das sich auf »emotionale Besonderheiten« bezieht. Darauf bin ich an anderer Stelle näher eingegangen (vgl. Theunissen 2019, 52 ff.; Theunissen & Sagrauske 2019, 60 ff.). Diese »Erweiterung« findet bei nicht wenigen Betroffenen Zuspruch. Emotionale Besonderheiten werden im Autismus-Modell des ASAN zwar vor allem im Rahmen der Wahrnehmungsbesonderheiten und Schwierigkeiten in der Interaktion mitgedacht, sie sind aber als autistisches Merkmal noch nicht aus der Innensicht expliziert worden. Allerdings greifen mehrere Persönlichkeiten aus dem Autismus-Spektrum (z. B. T. Grandin; P. Schmidt; G. Vero) ihr Erleben und emotionales Verhalten auf, indem sie auf eine »qualitativ anders gelagerte Gefühlswelt« verweisen. Autistische Menschen sind somit nicht – wie mitunter behauptet – gefühllos, es kann ihnen jedoch schwerfallen, Emotionen aus Gesichtern zu lesen oder sich intuitiv in andere hineinzuversetzen. Ein solches Empathieproblem, bei dem jemand nur aus seiner Sicht eine Situation wahrnimmt oder erfasst, kann aber ebenso nicht-autistische Menschen betreffen, wenn sie zum Beispiel Personen aus dem Autismus-Spektrum begegnen. Der autistische Gelehrte Damian Milton (2018) spricht hier von einem »*double empathy problem*«, welches unter anderem auch vom Hirnforscher Henry Markram (zit. n. Wagner 2018, 135 f.) gesehen wird: »Wenn sie (die autistische Tochter eines Bekannten von H. Markram) unter die Dusche sollte, wuchs es sich zum Drama aus. Wie eine Katze wehrte sie sich, Kratzen, Beißen, Wasserschlacht, und der Vater, wütend, schimpfte mit ihr: Kannst du nicht mal eine Dusche nehmen! Nur eine Dusche! Jeder duscht. Stell dich nicht so an! Es ist nur Wasser! Allein, sie stellte sich nicht an. Die Tropfen fielen nicht wie Tropfen, sie fielen wie heiße Nadeln, folterten sie, und da sie wie viele Autisten nicht sprach, redete sie mit Händen und Füßen, sie versuchte nur ihre Haut zu retten, mit verzweifelter Gewalt. War das denn so schwer zu verstehen? ... »Wir sagen, Autisten fehlt Empathie. Nein. Uns fehlt sie. Für die Autisten«.

Aus der Sicht autistischer Menschen ist das »doppelte Empathieproblem« zugleich ein Zeichen dafür, Autismus nicht zu pathologisieren. In dem Zusammenhang berichten viele von ihnen, dass sie nicht unter ihrem Autismus leiden, sondern unter den psychischen Begleiterscheinungen und insbesondere unter den Missverständnissen und Reaktionen ihres Umfeldes, die häufig diskriminierend seien. Das Gefühl fremd zu sein, sei dabei – so ein Ergebnis aus einer Untersuchung von »Innensichten« – ein Kernaspekt autistischen Erlebens (Seng 2019, 231). Leid entstehe oftmals dadurch, dass nicht-autistische Personen ihre autistischen Mitmenschen nicht verstehen und ihrem Verhalten und ihren Sichtweisen gegenüber Unverständnis zum Ausdruck bringen würden. Da aber ebenso autistische Menschen oftmals Schwierigkeiten hätten, das Verhalten der nicht-autistischen Personen zu verstehen, sollte immer ein gegenseitiges Nicht-Verstehen in Betracht gezogen werden. Um sich in autistische Personen besser einfühlen zu können, ist es hilfreich, sich den Unterschied zwischen dem erlebten Wahrnehmen und Denken (*thinking self*) und dem beobachtbaren Verhalten (*action self*) zu vergegenwärtigen (vgl. ebd., 51 f.). Leider wird bis heute sowohl in der Autismusforschung als auch im Umgang mit autistischen Personen zumeist nur das beobachtbare Verhalten in den Blick genommen.

Dadurch aber wirken und bleiben die Verhaltensweisen häufig unverständlich, da die Innensicht (*thinking self*) nicht oder unzureichend reflektiert wird.

Zum anderen sind die in der 1. Buchauflage aus der Außensicht skizzierten, mit dem Autismus-Verständnis aus der Betroffenen-Perspektive korrespondierenden Erkenntnisse und Annahmen aus der Autismusforschung nach wie vor aktuell. Das belegen zahlreiche Studien, die sich mit Wahrnehmungsbesonderheiten befassen. Ihnen ist unter anderem zu entnehmen, dass es im frühen Kindesalter zu einer neuronalen Hyperkonnektivität kommt, die mit einem außergewöhnlichen Hirnwachstum einhergeht (vgl. Qin et al. 2018). Im Laufe der Entwicklung scheint sich jedoch die neuronale Konnektivität zu verringern (vgl. Farrant & Uddin 2016).

Vor diesem Hintergrund gewinnt die an der Lebensspanne orientierte Arbeit von Braun, Achim und Sahakian (2017) an Bedeutung, die auf der Grundlage von 70 Vergleichsstudien mit bildgebenden Verfahren Daten von 3749 autistischen Personen und von 3828 »neurotypischen« bzw. nicht-autistischen Personen ausgewertet haben. Demnach scheint es bei autistischen Personen drei miteinander verbundene Phasen der Gehirnentwicklung zu geben, die sich von der Hirnentwicklung nicht-autistischer Menschen weithin unterscheiden: Zunächst lassen sich im Kleinkindesalter Besonderheiten wie ein rapides Hirnwachstum, ein vergrößertes Hirnvolumen und eine allgemeine erhöhte neuronale Konnektivität beobachten; danach haben wir es im Kindesalter bis zur Adoleszenz mit einer Phase der erhöhten, kompensatorisch ausgerichteten Verlangsamung der Hirnentwicklung und Stabilisierung des Hirngewebes zu tun; und anschließend kommt es im Jugend- und Erwachsenenalter zu einer »Normalisierung« bzw. »Konsolidierung« der Hirnentwicklung, wobei eine (leichte) atypische neuronale Architektur bzw. Konnektivität bestehen bleibt. Kritisch sollten wir jedoch die negative (defizitorientierte) Sicht dieser Studie und ihre Implikationen für die Praxis betrachten, welche auf bloße Anpassung an die »normale« menschliche Entwicklung hinauslaufen. Dass wir es mit einer von Natur aus atypischen und qualitativ anderen Entwicklung bei Personen aus dem Autismus-Spektrum zu tun haben, deren Besonderheiten nicht per se nachteilig sein müssen (vgl. Mottron 2017; Grandin 2014; Seng 2019), kommt der Forschergruppe leider nicht in den Sinn.

Dieser Vorbehalt gilt ebenso für viele andere neurowissenschaftliche Forschungsarbeiten im Kontext von Autismus, die Abweichungen von der Norm als pathologisch auslegen. Das betrifft unter anderem Studien, die den im Buch skizzierten Ansatz des Ungleichgewichts zwischen erregenden und hemmenden neuronalen Prozessen bei autistischen Menschen bestätigen und mit diesem Befund (v. a. mit der reduzierten GABAergen Inhibition) zum Beispiel erhöhte Ängstlichkeit, Anfallsgefährdung, Lernschwierigkeiten, sensorische Hypersensibilität sowie die atypische visuelle Kontextmodulation assoziieren (vgl. Coughlan et al. 2012; Robertson, Ratai & Kanwisher 2015; Snijders & Kemmer 2013).

Ferner gibt es noch weitere Befunde, welche die im Buch genannte These stützen, dass angesichts einer erhöhten neuronalen Konnektivität im Bereich des sogenannten Salience Netzwerkes (dieses dient der Reizerkennung und Aufrechterhaltung einer zielgerichteten Aufgabenbewältigung) sowie einer atypischen Konnektivität im Default Netzwerk (dieses ist für sozio-emotionale und empathische Prozesse bedeutsam) autistische Personen (v. a. im frühen Kindesalter) im Unterschied zu

nicht-autistischen Menschen seltener emotional zur Ruhe kommen und häufiger »restriktives und repetitives Verhalten«, erhöhte Reizempfindlichkeit und Anpassungsschwierigkeiten (Vulnerabilität) bei Veränderungen zeigen (Uddin et al. 2013, 8). Genauer Zusammenhänge im Hinblick auf eine atypische Konnektivität in Bereichen des Thalamus sowie Auswirkungen auf autistisches Erleben und Verhalten scheinen bis heute unklar zu sein (vgl. Tomasi & Volkow 2019). Diskutiert wird, ob veränderte thalamische Konnektivitätsmuster, eine normabweichende neuronale Synchronisation zwischen spezifischen Hirnbereichen und funktionelle Hirnkoordination sowie eine schwache neuronale Übergangsfrequenz einer atypischen Stabilität der Hirndynamik zugrunde liegen, die bei sogenannten hochfunktionalen Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum festgestellt wurde und die mit autistischem Verhalten und den spezifischen kognitiven Fähigkeiten (z. B. Detailwahrnehmung) positiv korreliert (vgl. Watanabe & Rees 2017, 10).

Zu guter Letzt soll noch eine Hypothese aufgegriffen werden, die abgeleitet vom Ansatz der »erweiterten Wahrnehmungsfähigkeit« (vgl. Mottron et al. 2014) davon ausgeht, dass bei nicht-autistischen Menschen das sprachbezogene Denken mit dem wahrnehmungsbezogenen untrennbar verbunden sei, während bei vielen Personen aus dem Autismus-Spektrum beide Denktypen getrennt zutage treten würden (vgl. Seng 2019, 234, 238 f.). Das sei der Dominanz des wahrnehmungsbezogenen Denkens geschuldet und würde unter anderem den erschwerten intuitiven Zugang zu sozialen Kontexten bei autistischen Personen erklären. Dieser vermeintlichen Schwäche steht jedoch eine Stärke gegenüber, die H. Seng als »Intuition für funktionale Zusammenhänge« (241) beschreibt. Zudem lässt sich seiner qualitativen Forschung entnehmen, dass autistische Personen neben dem logisch-analytischen Denken und einer Genauigkeit und Zuverlässigkeit sehr wohl auch eine »soziale Intuition« entwickeln können, was dem Anschein nach weiblichen Autisten leichter fällt als männlichen (vgl. ebd., 116, 156, 212). Hierbei handelt es sich um eine bereits von H. Asperger (1944, 117; 1961, 186) angedeutete Fähigkeit autistischer Personen, anderen Menschen vorurteilsfrei zu begegnen und gegenüber ihren Gefühlslagen sowie gegenüber Geschehnissen im Alltag besonders sensibel zu sein. Angesichts des eben genannten erschwerten intuitiven Zugangs zu sozialen Kontexten könnte hier ein Widerspruch vermutet werden, der sich für H. Asperger aber auflösen lässt. Denn angesichts der Fähigkeit zur Distanzierung seien autistische Personen in der Lage, »Abstand von den konkreten Dingen« zu zeigen und Gegenstände oder Situationen mit »Klarsichtigkeit« zu erfassen. Diese spezifische Fähigkeit autistischer Menschen sei Voraussetzung zur »Abstraktion, zur Bewusstwerdung, zur Begriffsbildung« und zur »begrifflichen Erfassung der Welt« (1944, 117 f.) – letztlich eine Form von »autistischer Intelligenz«.

An dieser Stelle, die als ein Plädoyer für die Wertschätzung von autistischen Fähigkeiten und Stärken sowie für die Bedeutsamkeit einer verstehenden Sicht von Autismus betrachtet werden kann, möchte ich meine Anmerkungen zur 2. Auflage des Buches beenden. Bedanken möchte ich mich für den großen Zuspruch der vorliegenden Schrift, und ich hoffe, dass sie auch weiterhin auf großes Interesse stoßen wird und zum Verständnis von Autismus ein Gewinn sein kann.