

Georg Theunissen (Hrsg.)

Autismus verstehen

Außen- und Innensichten

2., aktualisierte Auflage

Kohlhammer

Kohlhammer

Der Herausgeber



Universitätsprofessor em. Dr. Georg Theunissen (Dipl.-Pädagoge, Heilpädagoge), Ordinarius für Geistigbehindertenpädagogik und Pädagogik bei Autismus, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Georg Theunissen (Hrsg.)

Autismus verstehen

Außen- und Innensichten

2., aktualisierte Auflage

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

2., aktualisierte Auflage 2020

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-037906-0

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-037907-7

epub: ISBN 978-3-17-037908-4

mobi: ISBN 978-3-17-037909-1

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	7
Vorwort zur 2. Auflage	11
Außen- und Innensichten. Eine Einführung	15
<i>Wolfram Kulig</i>	
Teil I: Außensichten	
1 Autismus – das neue Verständnis aus der Außensicht in Anlehnung an Vorstellungen von Betroffenen	21
<i>Georg Theunissen</i>	
1.1 Zur traditionellen Sicht von Autismus	22
1.2 Zum DSM-5	23
1.3 Zum Autismus-Spektrum	25
1.4 Zum Ansatz der Neurodiversität	54
1.5 Zu neurowissenschaftlichen Erkenntnissen und Annahmen	57
1.6 Autistische Fähigkeiten und autistische Intelligenz	79
1.7 Autismus aus Elternsicht – Erfahrungen und positives Denken	101
<i>Kerstin Rückert und Gina Wohler</i>	
Teil II: Innensichten von Persönlichkeiten aus dem Autismus-Spektrum	
1 Wahrnehmungsbesonderheiten bei Autismus	117
<i>Gee Vero</i>	
2 Unübliches Lernverhalten	126
<i>Ralf Drenkhahn mit Imke Heuer</i>	
3 Fokussiertes Denken und ausgeprägte Interessen in speziellen Bereichen – die Stärken-Perspektive	142
<i>Stefan Wepil</i>	

4	Ungewöhnliche, sich wiederholende Bewegungsmuster und motorische Behinderungen mit Auswirkungen auf die Handlungsfähigkeit	153
	<i>Dietmar Zöller</i>	
5	Bedürfnis nach Beständigkeit, Routine und Ordnung	163
	<i>Peter Schmidt</i>	
6	»Treffsicher und bezeichnend, oft freilich auch recht abwegig« – Autistische Sprache und Kommunikation	173
	<i>Imke Heuer</i>	
7	Zu den Schwierigkeiten, typische soziale Interaktionen zu verstehen und mit anderen Personen zu interagieren	183
	<i>Hajo Seng</i>	
Teil III: Zusammenfassende Schlussbetrachtungen		
1	Mit autistischen Merkmalen, Fähigkeiten und Stärken umgehen – ein zusammenfassendes Resümee aus der Innensicht	193
	<i>Jürgen Boxberger</i>	
2	Abschließende Bemerkungen aus der Außensicht	206
	<i>Georg Theunissen</i>	
	Literatur	235
	Die Autorinnen und Autoren	247

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.

Außen- und Innensichten. Eine Einführung

Wolfram Kulig

De singularibus non est scientia
(Der Einzelfall/Das Einzelne ist keine Wissenschaft)
Antiker Grundsatz

Ein einziger, wirklich analysierter Fall eines pädagogischen Verhaltens [...] hat für die Theorie der Pädagogik mehr wissenschaftlichen Wert als ein ganzes Heer statistischer Angaben über das Zusammenbestehen von Merkmalen und Reaktionsweisen [...].
Richard Hönigswald (Philosoph und Pädagoge 1927)

Auch wenn dieser Band kein wissenschaftstheoretisches Werk ist und beileibe keine Diskussion dieser Grundsatzfrage um Einzelfälle und allgemeine Aussagen führen möchte, hat er dennoch etwas mit dem Problem zu tun, das die beiden Zitate umreißen.

Geht es doch in diesem Buch darum, das Leben mit Autismus aus der Sicht der Wissenschaft und aus der Einschätzung der Betroffenen heraus darzustellen. Dabei werden einerseits Forschungsergebnisse und Theorien vorgestellt, die auf wissenschaftliche Weise (das heißt unter Einhaltung genau festgelegter Wege und Verfahren) gewonnen wurden. Sie stellen den Stand der Forschung auf pädagogischem, psychologischem und zum Teil neurologischem Gebiet bezüglich des Autismus dar. Zum anderen kommen Menschen aus dem Autismus-Spektrum zu Wort, die über spezifische Phänomene berichten und dabei ihr eigenes Leben und Erleben in den Mittelpunkt der Darstellungen rücken.

Dieses Buch möchte also den Leserinnen und Lesern Außen- und Innensichten zum Phänomen Autismus vorlegen. Dabei geht es nicht darum, dass die Einzelfallbeschreibungen die allgemeinen wissenschaftlichen Erkenntnisse lediglich illustrieren und veranschaulichen sollen, sondern sie werden als ein eigenständiger Zugang mit eigenen Stärken und Schwächen verstanden. Zumal eine ausschließlich wissenschaftliche Darstellung vieles eben nicht zu erhellen vermag, was das Leben mit Autismus ausmacht. Eine bloße Sammlung von Fallgeschichten hingegen bliebe ebenfalls eine Verkürzung, würde sie doch ohne eine Einordnung und übergreifende Interpretation unvollständig bleiben. So ist beispielsweise ein neurologisches Erklärungsmodell oder eine Ursachentheorie von Autismus insgesamt nur als wissenschaftlicher Ansatz sinnvoll darstellbar; was es hingegen bedeutet, wenn bis ins Kleinste durchgeplante Rituale den Alltag bestimmen, erschließt sich nur aus einer persönlichen Fallbeschreibung.

Dieses gleichberechtigte Nebeneinander beider Zugangsweisen bildet das Grundkonzept des vorliegenden Bandes. In der Zusammenschau sollen sie ein Bild

des Phänomens Autismus aus wissenschaftlicher Sicht ebenso zeigen wie eines des alltäglichen Lebens von Menschen im Autismus-Spektrum mit ihren speziellen Stärken und Schwächen. Beide Zugänge treten – so die Hoffnung – in einen ›Dialog‹ miteinander.

Der erste Teil ist der Darstellung der aktuellen Forschungsergebnisse gewidmet. Georg Theunissen nimmt dabei drei Schwerpunkte in den Blick:

Zum *ersten* geht es – nach einem kurzen Blick auf das traditionelle (überwiegend medizinische) Verständnis – um die Vorstellung der modernen Auffassung eines Autismus-Spektrums. Dieses Spektrum wird anhand von sieben Kriterien beschrieben, die ursprünglich von der Autistin D. Raymaker stammen und von der US-amerikanischen Selbstvertretungsbewegung (»Autistic Self Advocacy Network«) übernommen und von G. Theunissen ins Deutsche übersetzt sowie weiter bearbeitet wurden.

Zum *zweiten* werden aktuelle Theorien zur Erklärung von Autismus vorgestellt. Diese sind vor allem neurowissenschaftlicher Art. Anliegen des Autors ist es dabei, die teils komplizierten Darstellungen der Fachliteratur verständlich aufzubereiten. Alle englischsprachigen Zitate sind daher übersetzt worden, und die Zahl der Literaturverweise ist so gering wie möglich gehalten. Insgesamt werden sieben verschiedene Ansätze zur Erklärung von Autismus behandelt.

Drittens schließlich legt der Autor seinen Schwerpunkt auf die Beschreibung von autistischen Fähigkeiten, besonders der autistischen Intelligenz. Zwölf verschiedene Eigenschaften werden beschrieben, die (auch) als Stärken des Denkens von Menschen im Autismus-Spektrum begriffen werden können.

Die für die autistischen Menschen selbst (zumindest im Kindes- und Jugendalter) wichtigste ›Außensicht‹ auf ihr Leben und ihr Denken ist sicher die ihrer Eltern. Auch hier zeigen sich aktuell Veränderungen im Bezug auf das Verständnis autistischen Seins. Kerstin Rückerl und Regina Wohlerl berichten darüber.

Diesen ›Außensichten‹ auf Autismus stehen im zweiten Teil des Buches die ›Innensichten‹ gegenüber. Die oben genannten sieben grundlegenden Merkmale des Autismus-Spektrums werden von Autorinnen und Autoren, die sich selbst zu diesem zählen, in einzelnen Artikeln diskutiert. Gee Vero nimmt Fragen der Wahrnehmung in den Blick, Ralf Drenkhahn und Imke Heuer schreiben über unübliches Lernverhalten und Problemlösungsstrategien. In einem sehr persönlichen Bericht erzählt Stefan Wepil von fokussiertem Denken und seinen ausgeprägten Spezialinteressen. Ungewöhnliche, sich wiederholende Bewegungsmuster und motorische Behinderungen, die teilweise die Handlungsfähigkeiten beeinflussen, nimmt Dietmar Zöllner in den Blick und zeigt dabei offen die Probleme, die in den alltäglichen Lebensvollzügen entstehen können. Das Thema Routinen ist für das Leben beinahe aller Menschen im Autismus-Spektrum bedeutsam; sie helfen ihnen den Tag zu strukturieren und vermitteln Sicherheit in stressigen Situationen. Peter Schmidt thematisiert in seinem Artikel das Bedürfnis nach Routine, Beständigkeit und Ordnung. »Treffsicher und bezeichnend, oft freilich auch recht abwegig«, nennt Imke Heuer ihren Beitrag zu autistischer Sprache und Kommunikation und weist damit schon im Titel auf zentrale Aspekte hin. Als letztes in der Reihe der sieben Grundmerkmale des Autismus-Spektrums greift Hajo Seng das Problem der sozialen Interaktion auf.

Die ›Innensichten‹ schließt Jürgen Boxberger mit einem zusammenfassenden Resümee.

Den Abschluss bildet eine Zusammenschau der verschiedenen Positionen. Georg Theunissen interpretiert die vorgestellten Gedanken konsequent aus einer Stärkenperspektive heraus. Da für fast alle Menschen im Autismus-Spektrum der Umgang mit Ängsten und Stress ein zentrales Lebensthema ist, liegt darauf ein besonderer Schwerpunkt. Den Abschluss des Buches bilden einige Gedanken zum Thema Autismus und Alter, das bislang nur wenig untersucht ist.

Teil I: Außensichten

1 Autismus – das neue Verständnis aus der Außensicht in Anlehnung an Vorstellungen von Betroffenen

Georg Theunissen

*»Ich träume davon, dass wir eines Tages in einer gereiften Gesellschaft wachsen können, in der niemand »normal« oder »anormal« ist, sondern in der jeder einfach ein Mensch sein kann, der alle anderen Menschen akzeptiert – bereit, gemeinsam mit ihnen weiter zu wachsen.«
(Mukhopadhyay 2005, 91).*

Dieses Zitat steht für Inklusion. Um sie für die Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft autistischer Personen sowie für das Zusammenleben, Zusammenarbeiten und den Umgang mit Menschen aus dem Autismus-Spektrum fruchtbar werden zu lassen, bedarf es:

- Einer *verstehenden Sicht autistischer Merkmale*. Diese ist mit Respekt vor dem personalen So-Sein unmittelbar verknüpft.
- Der *Wertschätzung einer »autistischen Intelligenz«*. Diese wird wie die Verstehensperspektive vom Ansatz einer »Neurodiversität« (dazu später) fühlbar durchdrungen. Zugleich legt sie eine ressourcen- und kontextorientierte Praxis (Förderung, Therapie, Unterricht, Lebensweltgestaltung) nahe.
- Der *funktionalen Sicht von (zusätzlichen) Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen* als Begleiterscheinungen bei Autismus. Diese erfordern eine Positive Verhaltensunterstützung, Strategien einer Stressbewältigung und bei schwerem psychischem Leiden psychiatrisch-psychotherapeutische Hilfen.

Statistiken aus führenden Industrienationen zeigen auf, dass Autismus heute nicht mehr als eine seltene Behinderungsform in Erscheinung tritt. Nach US-amerikanischen Untersuchungen nimmt Autismus im Kontext von Behinderungen derzeit am stärksten zu. So wird mittlerweile in den USA davon ausgegangen, dass bei 59 Kindern im Alter von acht Jahren mit einem autistischen Kind gerechnet werden muss. Dabei handelt es sich seit 2012 um einen 15-prozentigen Anstieg an Autismus-Diagnosen (vgl. Autism Speaks 2018).

Für Deutschland liegen dagegen keine verlässlichen Daten vor. Es scheint sich aber auch hierzulande die Zahl an Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer »Autismus-Diagnose« deutlich zu erhöhen. Expert*innen gehen davon aus, dass die Prävalenz unabhängig von sozio-ökonomischen Einflussfaktoren bei etwa 1% liegt.

Interessant ist die Frage nach den Gründen für den skizzierten Trend. Neben einem wachsenden gesellschaftlichen Bewusstsein und einer größeren Sensibilität in Bezug auf Autismus wird auf verfeinerte, genauere Instrumente zur Erfassung bzw. Diagnostizierung autistischer Merkmale verwiesen. Ferner spielen Interessen und die

Hoffnung von Eltern eine Rolle, durch eine »Autismus-Diagnose« anstelle einer anderen Diagnose wie etwa »geistige Behinderung« bessere Unterstützungsleistungen zu bekommen. Insofern hat die Zunahme an »Autismus-Diagnosen« auch einen »künstlichen« Charakter, der jedoch statistisch gesehen nicht überbewertet werden darf. Vielmehr erklärt sich der »reale« Zuwachs neben dem verbesserten Assessment (Diagnostik) durch einen »Nachholeffekt«, vor allem in Bezug auf das sogenannte Asperger-Syndrom, das in der Vergangenheit kaum beachtet und diagnostiziert wurde.

1.1 Zur traditionellen Sicht von Autismus

Nach den bis heute viel zitierten Klassifikationssystemen ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation und dem US-amerikanischen DSM IV gilt Autismus als »*tiefgreifende Entwicklungsstörung*«. Die in beiden Systemen vorgenommene Einteilung in verschiedene Formen von Autismus, vor allem die Unterscheidung zwischen *frühkindlichem (oder klassischem) Autismus* und *Asperger-Syndrom*, geht zurück auf L. Kanner (1943) und H. Asperger (1944), die unabhängig voneinander auffällig zurückgezogene und einzelgängerische Kinder als »autistisch« beschrieben. Aus den von ihnen beschriebenen Auffälligkeiten (Besonderheiten) sind dann in der Folgezeit drei Kernbereiche von Funktionsstörungen abgeleitet und im Jargon des psychiatrisch-klinischen Defizitdenkens herausgestellt worden:

1 Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion und zwischenmenschlichen Beziehungen

Hierzu werden zahlreiche Defizite genannt, so zum Beispiel das Unvermögen vieler autistischer Menschen, altersentsprechende Beziehungen zu entwickeln, fehlende Freundschaften zu Gleichaltrigen, der fehlende Wunsch, mit anderen Interessen zu teilen, die verminderte Fähigkeit, soziale bzw. nonverbale Signale anderer Personen intuitiv zu erkennen und zu interpretieren, sozial und emotional unangepasstes Verhalten oder fehlende soziale und emotionale Gegenseitigkeit.

2 Beeinträchtigungen der (verbalen) Kommunikation

Während Personen, denen ein (schwerer) frühkindlicher Autismus nachgesagt wird, sich häufig kaum sprachlich verständigen können (z. B. nur mit Lauten, in Ein- oder Zwei-Wort-Sätzen oder Echolalie), fallen sogenannte Asperger-Autist*innen oft durch eine monotone Sprachmelodie, einen exzentrischen oder auch pedantischen Sprachstil auf.

3 Ein eingeschränktes Repertoire an Interessen und Aktivitäten, verbunden mit repetitiven oder stereotypen Verhaltensweisen

Hierbei geht es zum Beispiel um eine Fixierung auf spezielle Dinge, die üblicherweise nicht als Spielzeug verkauft werden, um den ungewöhnlichen Gebrauch der Dinge, um eine lang anhaltende Beschäftigung mit bestimmten (Teil-)Objekten, um eine rigide Befolgung von Routinen, um ein Beharren auf Routine sowie Streben nach

Gleicherhaltung der Umwelt, um ein zwanghaftes Verhalten oder auch um motorische Manierismen oder Auffälligkeiten (Hände flattern, bizarre Fingerbewegungen, Drehbewegungen, Zehengang, Hyperaktivität, Unbeholfenheit in der Grob- oder Feinmotorik, unbeholfene Körpersprache, eingeschränkte Gestik und Mimik).

1.2 Zum DSM-5

Diese traditionelle Sicht ist in den letzten 20 Jahren zusehends in Kritik geraten. So wurde erkannt, dass es zwischen den verschiedenen Autismus-Formen mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede gibt (vgl. Grinker 2007, 59; auch Sacks 2000, 266 f.). Zuvor hatte übrigens schon H. Asperger (1968, 143) auf »große Ähnlichkeiten« hingewiesen.

Unterschiede betreffen den sprachlichen und motorischen Bereich. Ferner nehmen G. McAlonan und Team (2009) auf der Basis ihrer Befunde an, dass bei sogenannten hochfunktionalen Autist*innen die linke Hirnhälfte von der weißen Hirnmasse bestimmt wird, während es bei sogenannten Asperger-Autist*innen die rechte Hirnhälfte sei.

Gemeinsamkeiten gibt es vor allem in Bezug auf soziale Interaktionen, repetitive Verhaltensweisen, Streben nach Gleicherhaltung der Umwelt sowie Wahrnehmungsbesonderheiten. Darüber hinaus hat die Hirnforschung Gemeinsamkeiten hinsichtlich der allgemeinen und lokalen Verteilung sowie der Entwicklungsverläufe der grauen Hirnmasse festgestellt (vgl. Via et al. 2011).

Folgerichtig wurden die bisherigen Einteilungen und Differenzierungen in Frage gestellt. Von hier aus war der Schritt nicht weit, auf eine Einteilung analog der Klassifikationssysteme ICD-10 oder DSM IV zukünftig zu verzichten. Mit dem DSM-5 liegt nunmehr seit Frühjahr 2013 ein entsprechendes System vor, das unter dem neuen Begriff »*Autism Spectrum Disorder*« (Autismus-Spektrum-Störung) die bisherigen Merkmale und Symptombeschreibungen verschiedener Autismus-Bilder wie folgt eingeebnet und eingearbeitet hat (übersetzt ins Deutsche vom Verfasser):

A. *Dauerhafte Defizite in der sozialen Kommunikation und sozialen Interaktion* (die nicht für eine allgemeine Entwicklungsverzögerung sprechen) in allen drei Unterkategorien:

1. Defizite in der sozial-emotionalen Wechselseitigkeit (z. B. im Rahmen einer »normalen« Konversation; reduzierter Austausch von Interessen oder Emotionen; reduzierte Initiative oder Vermeidung sozialer Interaktionen)
2. Defizite in der nonverbalen Kommunikation im Rahmen sozialer Interaktionen (z. B. schlecht integrierte verbale und nonverbale Kommunikation; fehlender Blickkontakt, schwache Körpersprache, Mimik oder Gestik; Defizite im Verständnis und Gebrauch nonverbaler Kommunikation)
3. Defizite in der Entwicklung und Aufrechterhaltung von Beziehungen, entsprechend dem Entwicklungsstand (z. B. Schwierigkeiten bei der Aufrecht-

erhaltung von Interaktionen in verschiedenen sozialen Kontexten; Schwierigkeiten beim gemeinsamen Fantasienspiel und bei einer Schließung von Freundschaften; scheinbares Desinteresse an anderen Personen).

B. *Eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten* in mindestens zwei von vier Unterkategorien:

1. Stereotype(r) oder repetitive(r) Sprache, motorische Bewegungen oder Gebrauch von Objekten (z. B. einfache, motorische Stereotypen; Echolalie, repetitiver Umgang mit Objekten; idiosynkratische [eigensinnige] Sätze)
2. Exzessives Festhalten an Routine, ritualisiertes Sprachverhalten (verbal, non-verbal), ausgeprägter Widerstand gegenüber Veränderung (z. B. motorische Rituale; Beharren auf Routine oder gleichförmige Nahrung; sich ständig wiederholende Fragen; Veränderungsangst bzw. extreme Stressreaktionen bei schon geringen situativen Veränderungen)
3. Stark eingeschränkte, fixierte Interessen, die mit »abnormer« Intensität oder Fokussierung einhergehen (z. B. starke Bindung an ungewöhnliche Objekte; eng umschriebene, exzessive, perseverative Beschäftigung mit ungewöhnlichen Dingen oder Interessen)
4. Hyper- oder Hypo-ausgeprägtes (Wahrnehmungs-)Verhalten im Hinblick auf sensorische Reize oder ungewöhnliches Interesse an sensorischen Umgebungsreizen (z. B. scheinbare Gleichgültigkeit gegenüber sensorischen Reizen wie Schmerz, Hitze, Kälte; ablehnende Reaktion in Bezug auf bestimmte Geräusche oder Gewebe; übermäßiges Beschnupern oder Berühren von Objekten; Faszination in Bezug auf leuchtende oder sich drehende Objekte).

C. *Die Symptome sollten in der frühen Kindheit zutage treten* (müssen aber noch nicht voll ausgebildet sein und können im Erwachsenenalter kompensiert werden).

D. *Die Gesamtheit der Symptome begrenzen und beeinträchtigen das Alltagsverhalten (everyday functioning).*

Darüber hinaus sollten sogenannte »*specifiers*« verwendet werden (z. B. mit/ohne »intellektuelle Beeinträchtigung« [»geistige Behinderung«]; mit/ohne Sprachstörung); und es gibt zusätzliche Codes für »Komorbiditäten« bezüglich psychischer Störungen oder anderer Beeinträchtigungen (u. a. auch ADHS [jetzt als »Doppel-diagnose« zugelassen]).

Im Unterschied zum DSM IV und zu der bisherigen Übereinkunft, zwischen drei Kernbereichen von Funktionsstörungen zu differenzieren, werden mit der Zusammenfassung der ersten beiden Bereiche nur noch zwei Hauptkategorien unterschieden. Dieser Schritt wird vor allem mit der engen Verflechtung von Defiziten in der Kommunikation mit sozialen Verhaltensweisen begründet. Jenseits der Autismus-Spektrum-Störung (ASS) ist eine neue Kategorie »soziale (pragmatische) Kommunikationsstörung« (»*social [pragmatic] communication disorder*«) eingeführt worden, die Personen mit Defiziten in der sozialen Kommunikation erfassen soll, welche ansonsten keine Kriterien der ASS erfüllen.

Des Weiteren soll die Auswahl der genannten Symptome, die sorgfältig empirisch erforscht wurde, zu einer verbesserten spezifizierten Beurteilung von Autismus im Sinne der ASS beitragen. Hierzu ist zudem eine Einschätzung der beiden Kernka-