

# 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 übrigens 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 beeinträchtige 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. Ihr 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 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 Diskriminierung 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 über Autismus vor Augen führen. Wurde die »Innensicht« zunächst in der Autismusforschung kaum zur Kenntnis gewonnen, 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 Beobachtung 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 und 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 kund zu tun.

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. Burkhardt für die gute Zusammenarbeit.

Georg Theunissen im März 2016