

Außersichten- 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 vor allem, 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 ›Außersicht‹ 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 ›Außersichten‹ 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, und Ralf Drenkhahn und Imke Heuer schreiben über ungewöhnliches 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 beinahe für das Leben 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.

Neuere Statistiken aus führenden Industrienationen zeigen auf, dass heute Autismus nicht mehr als eine seltene Behinderungsform in Erscheinung tritt. Nach US-amerikanischen Untersuchungen nimmt Autismus im Kontext von Behinderungen derzeit am stärksten zu. So wurden vor wenigen Monaten in den USA neueste Zahlen veröffentlicht, nach denen davon ausgegangen werden kann, dass bei 86 Neugeborenen mit einem autistischen Kind gerechnet werden muss.

Für Deutschland liegen allerdings 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(inn)en 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 Unterstützungsleis-

tungen 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 fehlenden 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-Autisten 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 Gleichhaltung 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(inn)en die linke Hirnhälfte von der weißen Hirnmasse bestimmt wird, während es bei sogenannten Asperger-Autist(innen)en die rechte Hirnhälfte sei.

Gemeinsamkeiten gibt es vor allem in Bezug auf soziale Interaktionen, repetitive Verhaltensweisen, Streben nach Gleichhaltung 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. schlechte 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 Aufrechterhaltung von Interaktionen in verschiedenen sozialen Kontexten; Schwierigkeiten beim gemeinsamen Phantasiespiel 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 an leuchtenden oder sich drehenden Objekten)
- 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 ›intellektueller Beeinträchtigung‹ [›geistige Behinderung‹]; mit/ohne Sprachstörung); und es gibt zusätzliche Codes für »Komorbiditäten« mit psychischen Störungen (u. a. auch ADHS [jetzt als ›Doppeldiagnose‹ 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 Kernkategorien in drei unterschiedliche Schweregrade zur Bestimmung eines Unterstützungsbedarfs vorgesehen.

Bis heute wird dieses neue System kontrovers diskutiert. So gibt es zum Beispiel die Befürchtung, dass zukünftig viele Personen, die bisher als »Asperger-Autisten« oder sogenannte »hochfunktionale Autisten« diagnostiziert wurden, nicht durch das DSM-5 adäquat erfassen werden. Es gibt aber auch die Ansicht, dass durch das DSM-5 die Gefahr der Überdiagnostizierung vermieden werden könne. Anderen Personen ist hingegen das neue System nicht zu eng, sondern zu breit gestrickt, weshalb sie eine unüberschaubare Zunahme an Autismus-Diagnosen befürchten. Des Weiteren wünschen sich neben einigen Eltern(vereinigungen) von sogenannten Asperger-Autisten auch manche Erwachsene, die sich selbst als Asperger oder Aspies bezeichnen, aus identitätsstiftenden Gründen die Beibehaltung dieser Diagnose.

Weithin begrüßt wird die Neuerung von einer großen Gruppe von Eltern, Familien und Autist(inn)en aus jenen US-Staaten, zum Beispiel Kalifornien, in denen sogenannte Asperger-Autisten gegenüber anderen Personen mit sogenanntem klassischen Autismus bislang eine unzureichende staatliche Unterstützung erfahren.

Ebenso findet die DSM-5 Kategorie Autismus Spectrum Disorder in der US-amerikanischen Autism Society (AS) sowie im Lager des Autistic Self-Advocacy Network (ASAN) Zuspruch, die zu Neuerungen angestiftet und auf den Veränderungsprozess Einfluss genommen hatten. Allerdings war es der Betroffenen-Bewegung ASAN nicht um eine defizitorientierte Sprache zu tun. Zudem wird die unzureichende Berücksichtigung von eigenen Lernstrategien, Stärken oder Ressourcen, sprachlichen Kommunikationsproblemen, motorischen Besonderheiten, geschlechts- und erwachsenenspezifischen Aspekten sowie die Verwendung des Störungsbegriffs kritisiert.

Insofern gilt es, den Umgang mit dem DSM-5 abzuwarten, der sich zur Zeit noch dadurch erschwert, dass die Diagnoseverfahren bis auf den ADOS-2, der DSM-5 Kriterien enthält, nicht auf das neue Klassifikationssystem abgestimmt sind.

1.3 Zum Autismus-Spektrum

Im Unterschied zur traditionellen Lehrmeinung (nach ICD oder DSM) gehen (einflussreiche) Selbstvertretungsorganisationen wie das ASAN davon aus, dass Autismus nicht per se eine psychische Krankheit oder Störung darstellt und ebenso

wenig nur durch Defizite charakterisiert werden darf: »Autismus als eine Störung zu beschreiben, ist ein Werturteil und nicht etwa ein wissenschaftlicher Fakt« (Walker 2014a, 3). Deshalb wird gegenüber der Bezeichnung Autismus-Spektrum-Störung der neutrale Begriff des *Autismus-Spektrums* bevorzugt. Dass eine solche »korrekte, respektvolle Begrifflichkeit« (Courchesne et al. 2015, 9) benutzt werden sollte, und dazu zählen ebenso die Ausdrücke »autistische Person« statt »Mensch mit Autismus«, ist gleichfalls die Botschaft der renommierten Forscher(innen)gruppe um L. Mottron und M. Dawson aus Kanada. Auch einige bekannte Autismusforscher (z. B. S. Baron-Cohen; S. Bölte) aus dem europäischen Raum stehen mittlerweile dieser Position aufgeschlossen gegenüber, indem sie von Begebenheiten oder Bedingungen (*autism spectrum condition*) sprechen. Insofern bemühen sie sich, Autismus nicht von vornherein als Störung zu bezeichnen beziehungsweise den Störungsbegriff zu vermeiden (so z. B. Brown et al. 2010; Lai, Lombardo & Baron-Cohen 2014, 897). Ebenso gibt es für die renommierte Autismusforscherin U. Frith (2013, 188) »keinen Hinweis, dass es sich beim Autismus um eine Krankheit handelt, die sich mit modernen Medikamenten heilen ließe«. Daraus sollte freilich nicht schlussgefolgert werden, dass mit Autismus keine schweren Beeinträchtigungen oder Störungen einhergehen können, unter denen eine betroffene Person leidet (vgl. hierzu die Ausführungen von D. Zöller im vorliegenden Band).

Diese Position wird auch vom ASAN vertreten, das wie U. Frith Autismus als Behinderung ausweist. Zugleich betrachtet das ASAN Autismus als eine genetisch basierte »*neurologische Variation*« in Form eines menschlichen Seins, welches durch sieben typische Merkmale gekennzeichnet werden kann, die ich in den letzten Jahren konzeptionell aufbereitet habe (vgl. Theunissen 2014b). Diese Aufbereitung erfüllt weithin Kriterien, die nach N. Walker (2014a, 1) für eine »gute Einführung« gelten sollten:

1. eine Übereinstimmung mit den gegenwärtigen Erscheinungsformen von Autismus;
2. keine Verankerung im Paradigma der Pathologie;
3. eine Prägnanz, Einfachheit und Zugänglichkeit;
4. eine praktikable Form für den professionellen und akademischen Gebrauch.

Von zentraler Bedeutung ist, dass die Merkmalsaufbereitung als Vehikel für eine verstehende Sicht und funktionale Betrachtung autistischen Verhaltens angesehen werden kann. Gerade dieser Aspekt macht sie besonders wertvoll – ermöglicht sie doch die Abkehr von einer bloßen Symptombeschreibung zugunsten der Hinwendung zu Kontexten, in denen autistisches Verhalten einen Sinn erfährt. Diese Überlegung war bereits Ende der 1970er Jahre für G. Feuser (1979) bedeutsam, als er im Rahmen seiner Dissertation eine entpathologisierende Sicht von Autismus zu begründen versuchte. Im Zentrum seiner Ausführungen stehen wie bei der aktuellen Betrachtung durch Betroffene Bemühungen um ein Verstehen von Autismus. Von hier aus lässt sich eine Brücke zu neurowissenschaftlichen Theorien und Erkenntnissen schlagen, die die funktionale Betrachtung stützen, für das Verstehen von Autismus hilfreich sind und einer Sicht den Weg ebnen, die eine »autistische Intelligenz« wertzuschätzen weiß. In einer ähnlichen Bahn wie die von mir aufbe-

reitete funktionale Sicht autistischer Merkmale und Verhaltensreaktionen betroffener Personen bewegen sich zwei soeben veröffentlichte Beiträge von B. Prizant (2015) und K. McLaren (2015), denen es gleichfalls um eine Abkehr vom Pathologie- und Defizit-Modell und Hinwendung zu einer neuen und positiven Herangehensweise in Bezug auf Autismus zu tun ist, um aus der Betroffenen-Perspektive zu einem besseren Verständnis und Umgang zu gelangen.

1.3.1 Unterschiedliche (hyper- oder hypo-) sensorische Erfahrungen

Dieser Aspekt lenkt den Blick auf das breite Feld an Wahrnehmungsbesonderheiten. Wie wir später noch sehen werden, legen neuere neurowissenschaftliche Theorien den Schluss nahe, dass dem Bereich der Wahrnehmung eine Schlüssel-funktion zum Verständnis von Verhaltens- und Erlebensweisen im Autismus-Spektrum zukommt. Nach E. Marco und Team (2011, 1) scheinen nahezu alle Kinder (über 96 %) aus dem Autismus-Spektrum von Wahrnehmungsbesonderheiten betroffen zu sein, insbesondere von einer Hyper- oder Hyposensibilität gegenüber Geräuschen, Lichtverhältnissen, Temperaturen, Schmerzen, Textilien, Körperberührungen oder Geschmacksstoffen. So

»kann ein autistisches Kind die Geräusche eines Staubsaugers lieben, während sich ein anderes davor fürchtet. Einige (autistische Kinder, GT) fühlen sich vom Geräusch des fließenden oder plätschernden Wassers angezogen und verbringen Stunden mit dem Bedienen der Toilettenspülung, während andere beim Nasswerden ihrer Hosen in Panik geraten, weil sie die spülenden Geräusche wie das Brausen der Niagara Fälle wahrnehmen« (Grandin 2006, 63).

Dies hatte auch schon vor einigen Jahrzehnten C. Delacato (1985) erkannt. Seine Beobachtungen bezogen sich auf über 1000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene aus dem Autismus-Spektrum. C. Delacato stellte fest, dass fast alle von ihm beobachteten autistischen Kinder Probleme in der taktilen Wahrnehmung hatten, dies häufig in Form einer Tastunterempfindlichkeit. Darüber berichtet zum Beispiel S. Schäfer (2006). So empfand sie lange Zeit kein Gespür für Kälte. Solche Kinder neigen häufig dazu, sich Reize zu verschaffen, die ihnen ein intensives Tasterleben oder eine starke Körperwahrnehmung ermöglichen.

Eine *sensorische Unterempfindlichkeit* kann zum Beispiel als eine mangelnde Schmerz Wahrnehmung oder Schmerzunempfindlichkeit zutage treten, die eine erhöhte Verletzungsgefahr beinhalten kann. Ferner kann sich eine Hyposensitivität in der Weise äußern, dass beispielsweise Gegenstände nicht nur befühlt oder ständig beklopft, sondern ebenso beschnuppert oder optisch fixiert werden, um sich die Dinge anzueignen und/oder sich daran zu erfreuen. Ein solches, oft intensives Beschnuppeln oder Beklopfen von Dingen ist nicht etwa nur ein Verhalten, dass bei autistischen Personen mit zusätzlichen schweren kognitiven Beeinträchtigungen beobachtet wird, sondern dass ebenso für andere Menschen aus dem Autismus-Spektrum (z. B. für T. Mukhopadhyay) bedeutsam sein kann (vgl. Grandin 2006, 80).

Freilich gibt es auch Beispiele einer taktilen Überempfindlichkeit. Recht bildhaft beschreibt zum Beispiel L. Willey (2014, 94),

»dass es sich für mich so anfühlte, als würden meine Finger auseinander gerissen, wenn er (gemeint ist ihr Mann, GT) mit seinen Fingern meine umfasst hielt, dass es sich für mich so anfühlte, als hätte ich Insekten auf meiner Haut, wenn er mich sanft berührte«.

Nach C. Delacatos Beobachtungen reagieren autistische Kinder vor allem in Bezug auf akustische und visuelle Reize sehr überempfindlich. Auf der Grundlage seiner Studien kam er zu dem Schluss, dass bei einigen autistischem typischen Verhaltensweisen (v. a. im Bereich der sozialen Kommunikation und Interaktion, bei repetitivem, auch selbststimulierendem Verhalten) sowie bei zusätzlichem Problemverhalten Formen einer Hypersensibilität, Hyposensibilität oder ein sogenanntes »weißes Geräusch« (Wahrnehmung körpereigener Geräusche; Rauschen) den modulierenden Hintergrund bilden.

Diese Annahme entspricht weithin den heutigen Erkenntnissen aus den Neurowissenschaften (vgl. dazu das nachfolgende Kapitel). Dabei werden vor allem *Überempfindlichkeiten* als ein zentrales Merkmal herausgestellt, die sehr oft als stresshaft, angstauslösend oder aversiv erlebt werden und dementsprechend bewältigt werden müssen. Diese Annahme wird von vielen autistischen Personen gestützt: »Als ich im College war«, so T. Grandin (2006, 63), »hörte sich der Haartrockner meiner Mitbewohnerin wie ein abhebender Düsenflieger an«; und N. Walker (zit. in ebd., 71) berichtet von einer autistischen Person, die sich weigerte, auf dem Rasen zu gehen, weil sie den Grasgeruch nicht ertragen konnte. Bemerkenswert ist ebenso der Hinweis der Autistin G. Gerland (1998, 114):

»Als ich 8 Jahre alt war, entwickelte ich eine Überempfindlichkeit gegen Kämme und Haarbürsten. Ich sträubte mich dagegen, mich zu kämmen. Plötzlich konnte ich den Schmerz nicht ertragen, der beim Kämmen entstand. Es war, als würde auf dem ganzen Kopf und im Nacken ein synthetisches Feuer brennen.«

Nicht selten berichten autistische Personen, dass sie zum Beispiel den Geräuschpegel in einer Diskothek oder die Atmosphäre auf einer Geburtstagsparty schon nach kurzer Zeit als reizüberflutend, unangenehm und stresshaft erleben.

»Meine sensorischen Überempfindlichkeiten sorgten dafür, dass laute Musik und Bässe massive Ohrenschmerzen verursachten« (Florian P., zit. n. Aspies e. V. 2010, 113).

Eine Strategie zur Bewältigung solcher Erfahrungen (Coping) besteht im Verlassen oder Vermeiden der Situation. Häufig kommt es jedoch zu Verhaltensauffälligkeiten bis hin zu psychischen Störungen:

»Es wird oft berichtet, dass autistische Kinder hypersensitiv gegenüber Berührungen, Geräuschen und visuellen Reizen sind und mit Wutanfällen, extremer Angst oder gar Panik reagieren, wenn sie neuen oder reizüberladenen Situationen ausgesetzt sind« (Markram & Markram 2010, 11).

Diesbezüglich schreibt Miggu (zit. n. Aspies e. V. 2010, 14):

»Dieses Licht, diese Geräusche, sie waren einfach überwältigend für mich. Heute weiß ich mit großer Sicherheit, dass es jeweils Overloads waren, die mich zum Ausrasten brachten.«