

1 Autismus-Spektrum

Karl, vier Jahre

Karl ist ein vierjähriger Junge. Er liebt seine Spielzeugautos und verbringt Stunden damit, sie immer wieder ein- und auszupacken. Er zeigt auch ein starkes Interesse an bestimmten Details, wie zum Beispiel den Rädern der Autos, die er mit großer Hingabe untersucht. Als seine Großeltern ihm ein neues Auto schenken, löst er zuerst ein Rad ab. In Bezug auf seine Sprachentwicklung zeigt Karl Schwierigkeiten. Mit vier Jahren spricht er noch nicht. Er geht zwar in einen Kindergarten, spielt dort aber nicht mit den anderen Kindern.

Karls Eltern haben früh bemerkt, dass sich sein Verhalten von anderen Kindern unterscheidet. Sie haben ärztliche Hilfe gesucht, als er drei war. Bis dahin diskutierten sie oft, ob Karl nicht nur einfach sehr schüchtern sei. Zuerst wurde er von der Kinderärztin zur Logopädie überwiesen. Eine Sprachtherapeutin hat die Familie nach einem halben Jahr an einen Kinder- und Jugendpsychiater für eine Autismus-Diagnostik empfohlen.

Karls Großeltern sind der Meinung, dass Karls Verhalten auf die Erziehung seiner Eltern zurückzuführen sei. Sie glauben, dass die Eltern zu nachsichtig seien und Karl zu sehr in seinen wiederkehrenden Handlungen unterstützten. Sie verstehen nicht, dass Karls Verhaltensweisen Anzeichen für eine Entwicklungsbesonderheit sein könnten und betonen stattdessen die Bedeutung einer konsequenteren Erziehung.

1.1 Autismus-Spektrum – Was ist das?

Gleich zu Beginn dieses Buches nähern wir uns einer der großen Fragen: Was ist Autismus eigentlich? Mit einer Erläuterung der Diagnosekriterien nach den gängigen Klassifikationssystemen würden wir es uns sicher am leichtesten machen. Ich möchte aber anders anfangen. Um diese Frage zu erörtern, hilft es, weitere Fragen zu stellen.

- Was ist Autismus als Diagnose?
- Was ist Autismus bezogen auf die Neurologie und Kognition?
- Was bedeutet Autismus für autistische Menschen?

Kristien Hens und Raymond Langenberg plädieren dafür, die Frage »Was ist Autismus?« aus drei verschiedenen Perspektiven zu betrachten. Autismus habe eine medizinische, eine kulturelle und eine individuelle Bedeutung (Hens & Langenberg 2018, 8).

Wir werden uns allen drei Perspektiven nur kurz annähern, denn das Ziel dieses Kapitels ist nicht, die Frage bis ins Kleinste zu beantworten. Es geht vielmehr darum, fachliches Wissen zum Thema Autismus zu vermitteln, aber auch ein Gefühl für autistische Menschen und ihre Belange zu bekommen. Nicht zuletzt wollen wir mit Mythen aufräumen und Theorien kennenlernen, die uns dabei helfen, besser über das Thema nachzudenken und darüber ins Gespräch zu kommen.

Reflexionsfrage:

Was ist Autismus für Sie? Welche Ideen haben Sie dazu? Was davon ist Faktenwissen? Was könnten Mythen sein?

Die medizinische Sichtweise

Autismus wird in der medizinischen Diagnostik anhand von bestimmten Kriterien identifiziert, die in Diagnosesystemen festgelegt sind. Diese heißen DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) und ICD-11 (International Classification of Diseases). Das in Deutschland geltende Diagnosesystem ICD-11 setzt folgende Merkmale für eine Autismus-Diagnose voraus: »Anhaltende Defizite in der Fähigkeit, wechselseitige soziale Interaktionen und soziale Kommunikation zu initiieren und aufrechtzuerhalten, sowie [...] eine Reihe von eingeschränkten, sich wiederholenden und unflexiblen Verhaltensmustern, Interessen oder Aktivitäten, die für das Alter und den soziokulturellen Kontext der Person eindeutig untypisch oder exzessiv sind« (WHO 2022, 6 A02). Es geht also um Besonderheiten im Sozialverhalten, in der Kommunikation und um wiederkehrende Handlungen.

Wichtig ist auch, dass die Symptome sich bereits im frühen Kindesalter zeigen (auch wenn sich einige weitere erst im Laufe des Lebens entwickeln können) und dass die Einschränkungen zu einer Beeinträchtigung in alltäglichen Settings (z.B. Familie, Kindergarten, Schule) führen. Es werden diagnostische Untergruppen gebildet, je nachdem, ob das Kind in seiner Intelligenz und seiner Sprachentwicklung beeinträchtigt ist. Wie genau diese Diagnose gestellt wird, klären wir in Kapitel 1.2 (► Kap. 1.2). Aus medizinischer Sicht ergibt sich eine Diagnose also aus einer defizitorientierten Sicht: Wenn bestimmte Defizite in der Entwicklung vorliegen und diese zu Beeinträchtigungen im Alltag führen, und wenn dies alles durch keine anderen Gründe oder Bedingungsgefüge erklärbar ist, kann eine Diagnose gestellt werden. Mediziner betrachten Autismus als eine neurologische Entwicklungsstörung, bei der es zu Unterschieden in der Struktur des Gehirns und seiner Funktion kommt. Der aktuelle medizinische Begriff, den die ICD-11 vorgibt, ist »Autismus-Spektrum-Störungen«. Dabei sollten wir das Spektrum aber nicht als lineares System betrachten. Es geht hier nicht darum, dass jemand nur ein bisschen autistisch oder sehr autistisch sein könnte.

Was heißt »Autismus-Spektrum?«

Autismus ist eine kategoriale Diagnose. Das heißt: Man ist autistisch oder nicht. Der Begriff des »Autismus-Spektrums« führt oft zu Missverständnissen. Häufig wird vermutet, dass das »Spektrum« bedeutet, dass jemand ein bisschen autistisch sein kann und jemand anders sehr autistisch ist. Die Idee »Sind wir nicht alle ein bisschen autistisch?« - ist falsch. Man ist autistisch oder nicht. Der Begriff des Spektrums bezieht sich nicht darauf, wie stark ausgeprägt der Autismus bei einer Person ist. Es geht darum, dass verschiedene Merkmale bei individuellen autistischen Personen qualitativ unterschiedlich ausgeprägt sein können.

In der medizinischen und pädagogischen Welt werden häufig noch die Begriffe »high-functioning« und »low functioning« verwendet. Diese sind nicht nur sehr eindimensionale, leistungsbezogene Begriffe, sie blenden auch die Rolle der Umwelt aus. Dass ein Mensch »high functioning« oder »low functioning« wäre, würde bedeuten, dass der Mensch zum einen rein daran gemessen wird, wie er sich den äußeren Leistungsansprüchen anpassen kann. Zum anderen würde man davon ausgehen, dass das »Funktionieren« im Alltag eine reine Sache des autistischen Menschen und seiner spezifischen Veranlagung wäre. Umwelteinflüsse, die Frage des pädagogischen Settings und die Verantwortung anderer Menschen (insbesondere pädagogischer Personen) in diesen Settings werden hier ausgebündet. Wenn man Flexibilität, Personalschlüssel und Fortbildungen zu Autismus betrachtet, ergibt es vielleicht eher Sinn, von »High-functioning-Settings« und »Low-functioning Settings« zu sprechen.

Reflexionsfrage:

Haben Sie schon einmal gesehen, wie sich das Umfeld einer autistischen Person auf ihr tägliches Leben auswirkte, sei es positiv

oder negativ? Was denken Sie, können Pädagogen tun, um das Leben für autistische Personen einfacher zu gestalten?

In diesem Zusammenhang spreche ich mich auch betont kritisch zum Begriff »autistische Züge« aus. Dieser Begriff wird im pädagogischen Alltag sehr häufig verwendet. Zu sagen, ein Kind habe »autistische Züge«, lässt vermuten, dass jemand ein bisschen autistisch sein könnte. Das widerspricht dem Autismus als kategorialer Diagnose (man ist autistisch oder man ist es nicht). Häufig wird der Begriff verwendet, wenn Fachpersonen in Sozialberufen ständig wiederkehrendes Verhalten bei einem Menschen sehen, aber (bisher) keine offizielle Autismus-Diagnose vorliegt. Für Eltern und Angehörige ist dieser Begriff sehr verwirrend. Nicht alle Eltern wissen, dass der Erzieher im Kindergarten oder die Sprachtherapeutin keine Autismus-Diagnose fällen können und dürfen. Der leichtfertige Umgang mit dem Begriff »Autismus« kann Eltern vor den Kopf stoßen. Vielen ist klar, dass es sich um etwas dauerhaftes handelt. Um Missverständnisse und Kompetenzüberschreitungen zu vermeiden, sollte der Begriff »Autismus« in Bezug auf einen Menschen nur verwendet werden, wenn tatsächlich eine Autismus-Diagnose vorliegt. Im sonstigen Fall ist es ratsam, sich auf eine genaue Beschreibung des Verhaltens zu beschränken. Ähnliches gilt für die Idee, Kindern einen »Pseudo-Autismus« zu attestieren. Dieser Begriff wird mitunter verwendet, wenn Kinder Verhaltensauffälligkeiten nach extremem Medienkonsum zeigen. Besonders dramatisch ist hier, dass der Begriff »Autismus« in diesem Fall nicht für eine genetisch bedingte Besonderheit, sondern für Auffälligkeiten in Folge eines Versagens in der Betreuung des Kindes attestiert wird. Diese bedenklichen Ideen wurden zuletzt um 1970 von Bruno Bettelheim geäußert (nachzulesen in ► Kap. 1.3).

Die kulturelle Sichtweise

Jessica Nina Lester und Michelle O'Reilly (2021) betonen in ihrem Buch über die verschiedenen Sichtweisen auf Autismus, dass Autismus immer auch eine soziale Konstruktion sei (S. 59 ff). Dabei gehe es nicht darum, die Realität der Betroffenen zu leugnen. Vielmehr ist das medizinische Verständnis von Autismus eng an unser soziales Verständnis von Normalität geknüpft. Das, was als »normal« angesehen wird, verändert sich aber mit der Zeit und zeigt Unterschiede von Kultur zu Kultur. Auch sei die Idee einer »normalen Gesellschaft« sehr anzuzweifeln, da sie die breite Diversität in der Gesellschaft ignoriere. Außerdem, so die Autorinnen, sei das soziale Umfeld stark daran beteiligt, wie die einzelne Person Autismus erlebe. Wenn ein autistisches Kind eine Schule oder einen Kindergarten besucht, wird sein Erleben und Verhalten zum Beispiel sehr stark davon abhängen, welche Art von Struktur und welches Verständnis für seine Bedürfnisse es dort erlebt.

Francesca Happé und Uta Frith (2020) schreiben darüber, wie sich das Verständnis von Autismus über die Jahrzehnte verändert hat. Noch um 1980 wäre ein Kind, das auf andere zugeht und sehr freundlich wirkt, nicht als autistisch eingeordnet worden (S. 218). Die Autorinnen beobachteten eine Entwicklung der Definition von Autismus von einem sehr eng gefassten Verständnis zu einem weiteren Konzept. Autismus hat sich von einer sehr seltenen Disposition zu einem häufiger vorkommenden Phänomen entwickelt. Früher fand man in der Fachliteratur fast ausschließlich Informationen zum Autismus im Kindesalter. Heute betrachten wir die ganze Lebensspanne (S. 219). Nach wie vor ist aber die Versorgung autistischer Erwachsener mit pädagogischen und therapeutischen Angeboten sehr viel schlechter aufgestellt. Statt von einem »Autismus« werden wir, so die Autorinnen, in Zukunft wohl von vielen Konzepten von Autismus sprechen. Autismus wird ein Sammelbegriff für verschiedene Dispositionen werden. Diese führen alle zu ähnlichen Schwierigkeiten im praktischen und sozialen Alltag. Das bedeutet auch, dass das Verständnis von Autismus sich von der Idee der Entwicklungs-

störung wegbewegen wird. Der Fokus wird sich, so die Autorinnen, mehr dorthin bewegen, dass wir anerkennen, dass Menschen im Autismus-Spektrum mit ihren Besonderheiten vor allem durch die Anforderungen der neurotypischen Welt eine Einschränkung erfahren.

Eine kulturelle Veränderung, die die medizinische Sicht in Frage stellt oder zuweilen ergänzt, ist in diesem Zusammenhang die wachsende Selbstvertretung aus der autistischen Community. Viele Menschen im Autismus-Spektrum nutzen Blogs und die sozialen Medien, um ihre Sicht auf Autismus zu teilen. Die Neurodiversitätsbewegung bietet damit eine alternative Sichtweise auf das Thema an. Kernbotschaft ist, dass unterschiedliche Verdrahtungen des Gehirns normal seien. Die Vertreter:innen plädieren für die Anerkennung dieser genetischen und biologischen Vielfalt und fordern, dass der Fokus auf Fähigkeiten, statt auf Defiziten liegen sollte. »Neurodivers« schließt nicht nur autistische Menschen, sondern zum Beispiel auch Menschen mit ADHS oder anderen Besonderheiten der Aufmerksamkeit und der Wahrnehmung ein. Die Abgrenzung erfolgt gegenüber einer Welt, die auf Werten der »neurotypischen« Menschen beruht. Fähigkeiten und Beeinträchtigungen entstehen so jeweils abhängig vom situativen und sozialen Kontext. Die Neurodiversitätsbewegung setzt sich damit für die Rechte autistischer Menschen ein und verweigert die generelle Bezeichnung als »Störung«. Theunissen (2024) stellt in seinem Artikel zum Autismus in der Schulpädagogik ein alternatives Autismus-Konzept vor, das ursprünglich von der größten Selbstorganisation autistischer Menschen, dem Autistic Self Advocacy Network (ASAN), entwickelt wurde. Dieses Konzept eignet sich für eine pädagogische Annäherung, die die Ressourcen und Bedarfe autistischer Menschen im Blick behält.

Merkmale eines alternativen Autismus-Konzeptes (ASAN nach Theunissen, 2024)

1. Wahrnehmungsbesonderheiten
2. Atypisches Lern- und Problemlösungsverhalten sowie spezielle Denkmuster
3. Motorische Besonderheiten
4. Bedürfnis nach Ordnung, Routine und Regelmäßigkeit
5. Sprachliche Besonderheiten
6. Soziale Besonderheiten
7. Emotionale Besonderheiten
8. Stärken, außergewöhnliche Fähigkeiten und individuelle (spezielle) Interessen

Reflexionsfrage:

Vergleichen Sie das Konzept nach ASAN mit den Diagnosekriterien in Kapitel 1.2 (► Kap. 1.2). Welche Vorteile sehen Sie in der Anwendung von diesem alternativen Autismus-Konzept für die pädagogische Arbeit?

Die individuelle Sichtweise

Wenn man darüber schreibt, was Autismus ist, darf man sich nicht nur auf wissenschaftliche Definitionen zurückziehen. Damit würden wir die Erfahrung autistischer Menschen auslassen. Was Autismus für autistische Menschen bedeutet, stellt sicher keine generell kollektive Erfahrung und Wahrnehmung dar. Das Erleben bleibt individuell. Trotzdem ist es unverzichtbar, um einen empathischen, verstehenden und vor allem respektvollen Zugang zum Thema zu erreichen. Viele autistische Personen erzählen zum Beispiel, dass das Aufnehmen von Blickkontakt zu einer Vielzahl fremder Personen unangenehm, belastend und anstrengend sei. Das bedeutet für die

therapeutische Zielsetzung, dass ein Blickkontakt-Training mit dem Ziel des Transfers in alle Alltagssituationen nicht im Sinne des autistischen Klienten ist. Die individuelle Sichtweise hilft, autistische Perspektiven einschätzen zu können. So können therapeutische Interventionen gestaltet werden, die nicht darauf abzielen, autistische Personen dazu zu bewegen, neurotypisches Verhalten nachzuahmen. Es geht vielmehr darum, ihnen eine größere Selbstbestimmtheit zu ermöglichen. Um eine Vorstellung verschiedener Innenansichten von Autismus zu bekommen, hilft der Blick in Blogs, Biografien, die sozialen Medien und natürlich das direkte Gespräch mit autistischen Personen.

In ihrem Blog »The Other Side« schreibt Sonia Boue (2021) darüber, wie sie sich als Spätdiagnostizierte ihre autistische Identität erarbeitet. Sie teilt ihr persönliches Verständnis dessen, wie sie ihre tägliche Welt erlebt. Boue erklärt, dass die Autismus-Diagnose häufig eine Wende im Leben autistischer Personen darstelle. Eine späte Diagnose könnte bedeuten, dass die autistische Person das eigene Scheitern und das Erleben von Defiziten in ein neues Verstehen von sich selbst umforme. Sie erzählt, dass sie in vielen Situationen von ihrer Außenwelt als zu langsam beurteilt wurde. Ihre Umwelt habe nicht verstanden, dass sie ganz im Gegenteil alles um sich herum viel zu schnell verarbeitet habe. Sie diskutiert Begriffe und Fachbegriffe und wir dürfen sie dabei begleiten, wie sie zum Beispiel die Begriffe »Sozial beeinträchtigt« und »Neurotypisch« zuerst annimmt, dann reflektiert, ablehnt und durch für sie passendere Begriffe ersetzt. Auch die Innensicht auf den eigenen Autismus ist also nicht statisch. Sonia Boue erzählt, dass sie ihre Außenwelt mitsamt den neurotypischen Anforderungen oft als »feindlich« wahrnimmt und dass das Maskieren ihrer autistischen Individualität (also das Vortäuschen, dass sie neurotypisch sei) eine Menge Energie beansprucht. Sich daran abzuarbeiten, sich neuro-normativen Ansprüchen anzupassen, um eine neurotypische Person »nachzuäffen«, lehnt sie ab. In seinem Buch »Unmasking Autism« beschreibt Devon Price (2022) seinen eigenen Weg zur autistischen Identität. Er stellt die Folgen eines konsequenten Maskierens des Autistisch-Seins im Alltag

deutlich dar: Erschöpfung, Burnout, Ablehnung der eigenen Besonderheiten bis zum Selbsthass. Price lässt uns durch Interviews mit autistischen Menschen deren Erleben ihrer autistischen Identität kennenlernen und zeigt Wege auf, wie wir Autismus neu denken und eine inklusive Gesellschaft formen können.

In den sozialen Medien und Biografien finden sich nicht nur Diskussionen über das Erleben des eigenen Alltags, sondern auch Reflektionen eigener Erfahrungen in therapeutischen und pädagogischen Settings. So beschreibt Axel Brauns (2004) seine Erfahrungen in der Sprachtherapie, und Peter Schmidt gibt uns einen Eindruck »Wie ich als Autist die Schulzeit (über)erlebt habe« (Schmidt 2020, 5–13). Der autistische Blogautor James Ward-Sinclair sagt, dass es für ein umfassendes Verständnis von Autismus entscheidend ist, so viele verschiedene Stimmen und Meinungen wie möglich zu bekommen (Ward-Sinclair 2017, o.S.).

Zum Weiterlesen: Autismus aus Sicht autistischer Personen

Bücher

- Brauns, Axel (2004): *Buntschatten und Fledermäuse. Mein Leben in einer anderen Welt.* München: Goldmann Verlag.
- Zimmermann, Maria (2023): *Anders, nicht falsch.* Zürich: Kommode Verlag.
- Schreiter, Daniela (2014): *Schattenspringer. Wie es ist, anders zu sein.* Nettetal: Panini Verlag.
- Price, Devon (2022): *Unmasking Autism. The power of embracing our hidden neurodiversity.* London: Monoray.

Blogs

- Sonia Boue: *The other side.* <https://soniaboue.wordpress.com>
- James Ward-Sinclair: *Autistic and unapologetic.* <https://autisticandunapologetic.com>
- Nicole Bornhak: *Unbemerkt.* <https://www.unbemerkt.eu/de/>