

Zwischen Desintegration und Sichtbarkeit:

Zur Lebensqualität autistischer Menschen in Deutschland

Seit den 1940er Jahren ist das Autismusbild sowohl in der Wissenschaft als auch allgemeinggesellschaftlich einem permanenten Wandel unterworfen:

WAS BEDEUTET DAS FÜR AUTISTISCHE MENSCHEN?

Je nach Alter / Geburtsjahr unterscheiden sich autistische Biographien deutlich voneinander:

AUTISMUS BEFINDET SICH STETS IM WANDEL

Leo Kanner – Hans Asperger



„Kühlschrankmütter“ (Bruno Bettelheim)



„Quecksilbertheorie“ (Bernard Rimland)



Asperger-Syndrom (Lorna Wing)



„Theory of Mind / Zentrale Kohärenz“ (Uta Frith)



**Autismus als Persönlichkeitsmerkmal
(Tony Attwood, Simon Baron-Cohen)**



mein Bruder und ich (1960er Jahre)

Regelschule

Fähigkeiten:

lesen & schreiben,
rechnen,
selbst lernen

Interessen:

Wissen,
Symmetrien,
Zahlen,
Natur



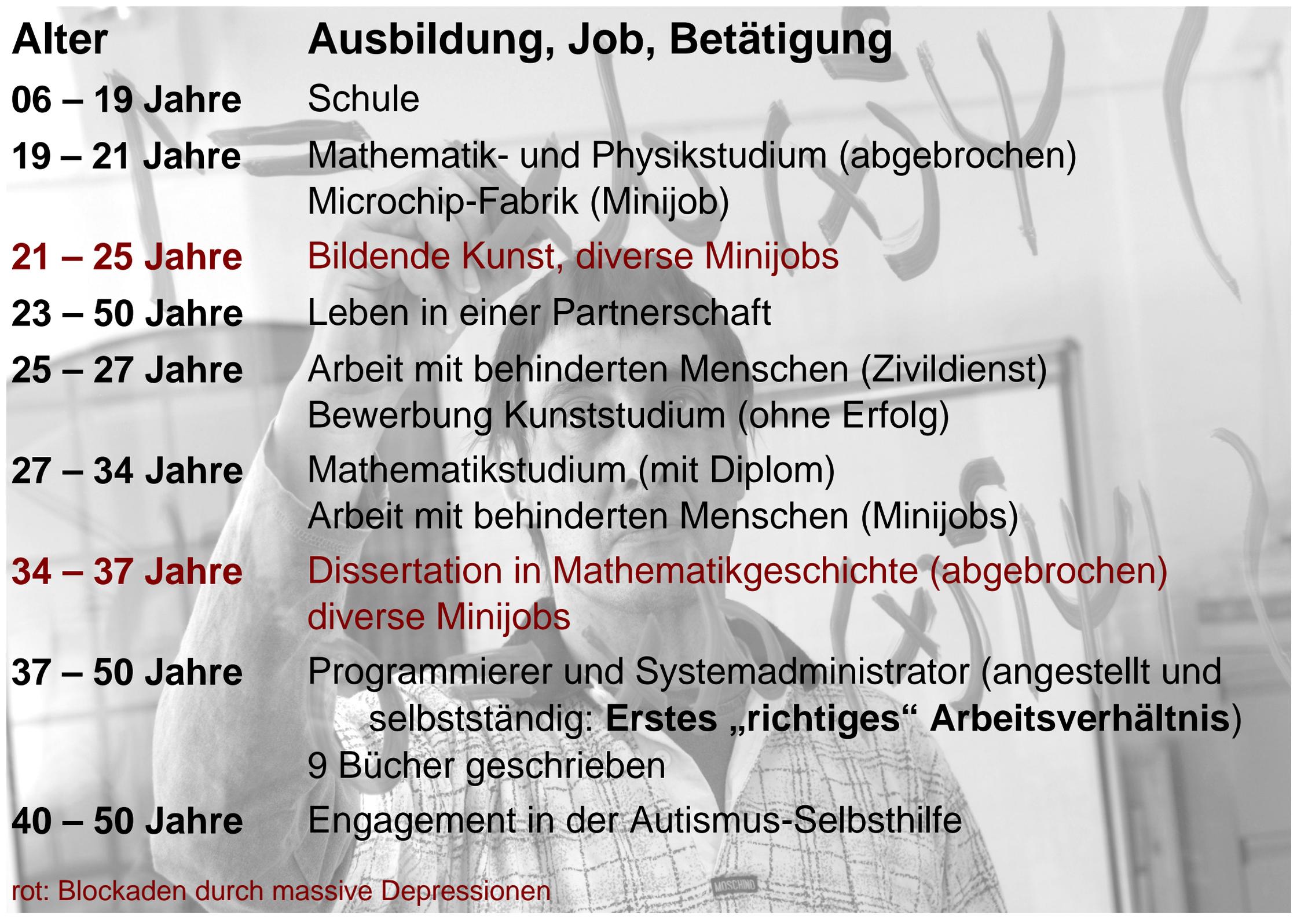
Schwierigkeiten:

soziale Kontexte,
Orientierung,
Wahrnehmung

Nichtinteressen:

andere Menschen,
übliches Spielen,
Kommunikation

Sonderschule



Alter	Ausbildung, Job, Betätigung
06 – 19 Jahre	Schule
19 – 21 Jahre	Mathematik- und Physikstudium (abgebrochen) Microchip-Fabrik (Minijob)
21 – 25 Jahre	Bildende Kunst, diverse Minijobs
23 – 50 Jahre	Leben in einer Partnerschaft
25 – 27 Jahre	Arbeit mit behinderten Menschen (Zivildienst) Bewerbung Kunststudium (ohne Erfolg)
27 – 34 Jahre	Mathematikstudium (mit Diplom) Arbeit mit behinderten Menschen (Minijobs)
34 – 37 Jahre	Dissertation in Mathematikgeschichte (abgebrochen) diverse Minijobs
37 – 50 Jahre	Programmierer und Systemadministrator (angestellt und selbstständig: Erstes „richtiges“ Arbeitsverhältnis) 9 Bücher geschrieben
40 – 50 Jahre	Engagement in der Autismus-Selbsthilfe

rot: Blockaden durch massive Depressionen

Wie wurde Autismus in den 1940er Jahren sichtbar?

bei Hans Asperger:

„(...) besondere Menschen, die aus dem Rahmen des Durchschnitts fallen, brauch(t)en auch eine besondere pädagogische Behandlung (...)“

und bei Leo Kanner:

„(...) our children are able to establish and maintain an excellent, purposeful and „intelligent“ relation to objects (...)“

Wie wurde Autismus in den 1940er Jahren sichtbar?

bei Hans Asperger in der Abgrenzung zu:

- ↔ **Boshaftigkeit, „schlechter Charakter“**
- ↔ **Wertlosigkeit**
- ↔ **Schizophrener Autismus (Eugen Bleuler)**

und bei Leo Kanner:

- ↔ **Schwachsinn**
- ↔ **Schizophrener Autismus (Eugen Bleuler)**

Ich hatte mein autistisches „Coming-out“ in der Mitte der 1990er Jahre, kurz nachdem das Asperger-Syndrom in den ICD (1992) bzw. DSM (1994) aufgenommen wurde. Menschen aus meinem Umfeld empfanden mich als „irgendwie autistisch“, ich empfand mich dem Autismus und (frühkindlichen) Autisten nahe.

Aber: „mein Autismus“ passte nicht in das zu jener Zeit gängige Autismusbild.

Autismusvorstellungen (ca. 1995):

vollkommenes Abgeschlossenensein

hilfe- und therapiebedürftig

eine „leere Festung“

mit skurrilen, unnützen Fähigkeiten verknüpft

eine Art geistige Behinderung

Autismus bedeutet für mich (ca. 1995):

starkes Gefühl der Isolation

etwas umfassendes, mein Leben schlechthin

ein innerer Rückzugsort

bestimmte (mathematische) Fähigkeiten

eine soziale Behinderung

Autismus ist nach Asperger und Kanner:

Bestreben nach Einsamkeit u. Gleichbleibendem

in sich schlüssig, eigenständig

Selbstgenügsamkeit, Selbstzufriedenheit

mit Fähigkeiten verknüpft

mit einer guten Prognose verbunden

Lebensqualität und autistisches „Coming out“

das eigene Autistischsein akzeptieren

sich selbst besser einschätzen lernen

die eigenen Grenzen verstehen

die eigenen Fähigkeiten kennenlernen

sich auf ein autistisches Leben einstellen

„Meine – bewusste – Geschichte als Autist ist kurz, ein Jahr ungefähr alt. Der Gedanke, ich könnte Autist sein existiert – vage angedacht – schon länger, ein paar Jahre schon; ausgelöst vor allen Dingen immer dann, wenn ich typische „autistische Züge“ und Verhaltensweisen an mir entdeckte, oder mir meine wieder ausgegrabene Vergangenheit Hinweise darauf lieferte. Vor einem Jahr, in einem Gespräch über meine Kindheitserfahrungen, wurde dieser Gedanke Gewissheit.

Autismus ist absolut. Es ist kein Merkmal, nichts irgendwie anderes, das in mich eingetreten wäre, was mich befallen hätte, keine Krankheit, kein Zustand: es bin ich. Es gibt kein Vorher oder Nachher, es ist nicht entstanden, es wird nicht verschwinden. Auch jetzt, da ich im Wesentlichen in einer nicht-autistischen Welt lebe, ist sie wieder autistisch, weil sie fremd ist, für mich in keiner Weise aneignenbar; es ist immer präsent: in jeder Regung, jeder Bewegung, jedem Gedanken. Die engste mögliche Beziehung zu dieser fremden, nicht autistischen Welt ist die eines Forschenden, eines das fremde Eigenartige Betrachtenden – Neugier ist ein sehr wichtiges Mittel, mich in dieser nicht autistischen Welt zu halten.

Autismus steht über dem Denken und Reflektieren, und steht auch über dem Körperlichen: mein Körper ist ein autistischer Körper, wie mein Denken autistisch ist, meine Wahrnehmung, mein Empfinden: es umfasst mich mit all meinen Attributen, nichts, was sich davon abtrennen ließe.“

(Hajo Seng, 1995)

AUTISMUS HEISST LEBEN ZWISCHEN

BEHINDERUNG

und

soziale Kontexte
Orientierung
Wahrnehmung
Belastbarkeit



Interessen
Wissen
Mathematik
Mustererkennung

BEGABUNG

Autism is a spectrum disorder, and people with autism are a diverse culture. As with any culture, we have social norms, unwritten rules and a thought perspective all our own. That people with autism have to exist within a different culture on a day-to-day basis in order to survive—one that often blindly insists on conformity rather than respecting our cultural diversity—makes functioning in the world around us exceedingly difficult, often depressing and continually anxiety-laden. (Temple Grandin)



Wie wurde das Asperger-Syndrom in den 1990er Jahren sichtbar?

In der eigenen Biographie:

Übergang Studium – Beruf (1996):

Wegfallen von Nischen

Verfestigung von Problemen (Depressionen):

Hinterfragen der eigenen „Psychopathologie“

Arbeit im sozialen Bereich (ab 1988):

Thema Kommunikation

Internet (ab 2002):

Kontakt zu anderen Autisten

Wie wurde das Asperger-Syndrom in den 1990er Jahren sichtbar?

Gesamtgesellschaftlich:

Neuordnung von Ausbildung und Beruf:

Wegfallen von Nischen

Pathologisierung von Normabweichungen (z.B. ADHS):

Hinterfragen der eigenen „Psychopathologie“

Zunehmende Bedeutung sozialer Kommunikation:

Thema Kommunikation

Internet und autistische Communities:

Kontakt zu anderen Autisten

Wie wurde das Asperger-Syndrom in den 1990er Jahren sichtbar?

Zunehmende Desintegration autistischer Menschen durch eine immer höhere Bedeutung von Fertigkeiten in sozialer Kommunikation



Soziale Kommunikation: Für Nicht-Autisten sind Sprache und Denken **untrennbar miteinander verwoben**, für autistische Menschen aber **deutlich getrennte** Funktionen

konkretes Denken
direkte Kommunikation
WYSIWYG-Persönlichkeit



schöne, scheinhafte Werbewelt
selbstdarstellen und verkaufen

„In der ganz überwiegenden Zahl der Fälle kommt es nämlich zu einer guten Berufsleistung und damit zu einer sozialen Einordnung, oft in hochgestellten Berufen, oft in so hervorragender Weise, daß man zu der Anschauung kommen muß, niemand als gerade diese autistischen Menschen seien gerade zu solchen Leistungen befähigt.“

Hans Asperger, 1944



Lebensqualität und autistisches Leben

das eigene Autistischsein akzeptieren

sich selbst besser einschätzen lernen

die eigenen Grenzen verstehen

die eigenen Fähigkeiten kennenlernen

sich auf ein autistisches Leben einstellen

Lebensqualität und autistisches Leben

ein ausgewogenes Autismusbild

eigene Potenziale verwirklichen

autistische Lebensentwürfe akzeptieren

sicheres Lebens- und Kommunikationsumfeld

andere autistische Menschen erleben

Die Lebensqualität autistischer Menschen ist eng mit den vorherrschenden Autismusvorstellungen und dem Grad an gesellschaftlicher Integration verbunden.

Lebensqualität bedeutet die Wahrnehmung und Anerkennung der Potenziale und eine angemessene Chance zu ihrer Verwirklichung.

Woher kommen die jeweils vorherrschenden Autis- musbilder?

bis in die 1960er Jahre:

fast ausschließlich aus der Wissenschaft

seit den 1960er Jahren:

zunehmend von Angehörigen und aus der Therapie

seit den 1990er Jahren:

**zunehmend auch von autistischen Menschen
aber auch aus den Medien**

**Erst durch das Sichtbarwerden erwachsener Au-
tisten werden auch ihre Potenziale erkennbar.**

Wahrnehmung autistischer Potenziale

neue Aspekte im Autismusbild

differenzierte Bewertung der Theory of Mind

zunehmende Beschäftigung mit autistischen Fähigkeiten

andere Bewertung der Spezialinteressen

**zunehmende Wahrnehmung autistischer Menschen als
„Experten in eigener Sache“**

zunehmende Akzeptanz autistischer Lebensentwürfe

Wahrnehmung autistischer Potenziale

Autismus als Variation des Menschseins ...

„Aspie“ als Persönlichkeitstyp (Tony Attwood)

„Extreme Male Theory“ (Simon Baron-Cohen)

„Monotropie“ (Dinah Murray, Mike Lesser, Wendy Lawson)

„Intense World Theory“ (Henry & Kamila Makram)

„Bilderdenken“ (Temple Grandin)

Autismus als Stärke (Laurent Mottron)

... mit Stärken und Schwächen / Schwierigkeiten und Chancen

Wahrnehmung autistischer Potenziale

Autismus als wichtige menschliche Ressource

spezifisch autistische Stärken:

Blick für Details, Mustererkennung, Gedächtnis

autistische Persönlichkeiten:

Offenheit, Ehrlichkeit, Zuverlässigkeit

autistische Kommunikation als Korrektiv:

direkt, nüchtern, sachbezogen, vorurteilslos

autistische Perspektiven als Bereicherung:

unabhängig, kreativ, originell, logisch

Die Lebensqualität autistischer Menschen ist eng mit den vorherrschenden Autismusvorstellungen und dem Grad an gesellschaftlicher Integration verbunden.

Aber auch die Verwirklichung der Potenziale autistischer Menschen ist eng mit den vorherrschenden Autismusvorstellungen und dem Grad an gesellschaftlicher Integration verbunden.

aut**Worker**
Arbeit anders denken

