

Stephanie Meer-Walter

Autistisch?

Kann

ich

fließend!

Wie sich
Autismus anfühlt
und was die
Wissenschaft
darüber weiß

Eine Übersetzungshilfe

BELTZ

Leseprobe aus Meer-Walter, Autistisch? Kann ich fließend!,
ISBN 978-3-407-86762-9 © 2023 Beltz Verlag, Weinheim Basel
[http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/
gesamtprogramm.html?isbn=978-3-407-86762-9](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-407-86762-9)

Inhalt

Vorwort 9

Einleitung 14

1. Plötzlich ist nichts mehr »normal« 19
2. Ein Leben im »Reizgewitter« 29
3. Overload, Shutdown, Meltdown 40
4. Frühwarnsystem Stimming 53
5. Eine andere Art, wahrzunehmen und zu denken 61
6. Spezialinteressen und Inselbegabungen 80
7. Motorische (Un)Geschicklichkeiten 91
8. Die drei R: Regeln, Rituale und Routinen 97
9. Sprachliche Missverständnisse 106
10. Soziale Interaktion und Kommunikation 121
11. Exekutive Funktionen 147
12. Die Sache mit der Empathie 154
13. Erschöpfung und schnelle Erschöpfbarkeit 166
14. Autismus plus: häufige Komorbiditäten 179
15. Selbstwert – trotz oder mit Autismus? 194

16. Autistinnen	206
17. Späte Diagnose	220
18. Gender und Sexualität	240
19. Muss Autismus therapiert werden?	252
20. Autistisch und (!) normal	262
Schlusswort	272
Quellen	274
Anmerkungen	289

Vorwort

Susanne von Mach führte für ihren Blog vonmachzumensch.de ein Interview mit mir. Ich hatte mich auf »typische« Fragen, wie es sich z. B. anfühlt, autistisch zu sein, oder was die späte Autismusdiagnose für mich bedeutet, eingestellt. Aber es kam anders. Ein spannendes Gespräch zwischen zwei Frauen – die eine »anders«, die andere »normal« –, das an die Stelle eines Vorworts treten soll:¹

Ich war überrascht, wie tief Sie in Ihren Podcasts in die Materie einsteigen und wie unglaublich viele Ansätze Sie finden. Das hat mich sehr beeindruckt.

Das muss ich für mich selbst machen. Dadurch, dass meine Diagnose Asperger-Autismus erst spät gestellt worden ist, wollte ich das selbst verstehen, und nicht nur als Gefühl, sondern ich wollte wissen, was dahintersteckt und was wissenschaftlich belegt ist. Das ist für mich die Rechtfertigung, dass ich so sein darf, wie ich bin. So war meine Vorgehensweise schon immer, auch in der Schule.

Braucht es denn diese Rechtfertigung? Zu sein, wie man ist?

Ja, es braucht sie. Ich denke, der wichtigste Aspekt ist, dass mir meine Gefühle und Wahrnehmungen in der Kindheit und Jugend abgesprochen worden sind. Das nimmt man ja mit, und dann ist da dieses innere Kind, dessen Bedürfnisse nicht versorgt worden sind, das sich im Erwachsenenalter immer weiter meldet. Davon

musste ich mich lösen, und dafür reichte es nicht, zu fühlen, dass meine Wahrnehmung echt und richtig ist, sondern ich brauchte eine handfeste Erklärung, möglichst auch, dass mein Gehirn anders arbeitet und strukturiert ist.

Wie sehen Sie es: Ist diese »handfeste Einordnung« des eigenen Seins wichtig, nicht nur für Sie selbst, sondern auch gesamtgesellschaftlich gesehen?

Ja, natürlich. Das trifft auf hochbegabte, hochsensible Menschen zu, auf alle, die ein bisschen anders sind und aus der Masse herausragen, die andere Bedürfnisse haben. Gerade in der Schule habe ich als Lehrerin erlebt, dass ein Anders-Sein des Schülers nicht akzeptiert wird. Es braucht etwas Schriftliches, eine Diagnose, und selbst dann wird diese oft nicht akzeptiert und respektiert. Das fällt den meisten Menschen sehr, sehr schwer. Deshalb braucht es aus meiner Sicht diese »handfesten« Beweise, damit z. B. die Diagnose Autismus nicht als Vorteilserschleichung abgetan wird oder als schlechte Erziehung.

Nun ist ja das Bild, das wir heute von Autismus haben, ein ganz anderes, als es in Ihrer Kindheit und Jugend war.

Ja, damals gab es Asperger-Autismus als Diagnose noch gar nicht. Früher war Autismus eher gleichgesetzt mit Intelligenzminderung. Es gab den frühkindlichen Autismus nach Kanner, das hat man unter Autismus verstanden. Erst als die englische Autismusforscherin Lorna Wing Aspergers Habilitation ins Englische übersetzt hat, hat man mehr und mehr gemerkt, dass es daneben auch autistische Menschen gibt, die eine durchschnittliche oder überdurchschnittliche Intelligenz haben und keine Sprachentwicklungsstörung zeigen. Asperger, der während der Zeit des Nationalsozialismus in Wien gewirkt hat und historisch sicher kritisch einzuordnen ist, wurde nach dem Zweiten Weltkrieg nicht gelesen, weil er nur auf Deutsch

publizierte. Seine Beobachtungen sind aber immer noch sehr zutreffend. Erst durch die Übersetzung ist der Asperger-Autismus in die Internationale Klassifikation der Krankheiten ICD aufgenommen worden. Erst dann sind Kinder und Jugendliche mit autistischem Verhalten ohne Intelligenzminderung in den Blick geraten.

Interessanterweise wird heute Autismus insbesondere mit Hochbegabung in Verbindung gebracht!

Ja, das ist die Kehrtwende. Dieses Bild wird in den Medien, in Filmen, in Serien verbreitet. Man kann ja heutzutage fast wöchentlich einen Film sehen, in dem auch autistische Menschen eine Rolle spielen, und sie haben immer eine besondere Fähigkeit. Dieses Bild finde ich total falsch.

Diese Häufigkeit ist mir noch gar nicht aufgefallen! Sie sind sehr sensibilisiert für das Thema.

Ja, das denke ich auch. Das Spannende ist, und ich oute mich jetzt, wenn man das so sagen will, ich schaue gerne die seichten Filme um Viertel nach acht. Dort sind die Autist*innen im Mainstream angekommen. Die ZDF-Familienserie *Ella Schön* ist sicher das prägnanteste Beispiel, in dem die Hauptrolle eine autistische Figur ist.

Wie erklären Sie sich diese mediale Häufung?

Ich habe einmal ein Vorwort des bekannten Autismusforschers und Psychiaters Ludger Tebartz van Elst gelesen, in dem er von der Exotik und Faszination von Autist*innen sprach. Das hat mich erst einmal aufgeregt, denn Faszination und Exotik erinnert ein wenig an Tiere im Zoo, aber ich glaube auch, dass gerade Autist*innen mit Inselbegabungen eine gewisse Faszination ausüben, aber auch Schrullen und Macken haben, mit denen sie sich einfach gut darstellen lassen. Das ist aber nur ein ganz kleiner Teil von Autismus.

Meinen Sie, man sieht dem autistischen Menschen sein autistisches Sein eher nach, weil er ja auch was Tolles kann?

Ja, dafür kann man ihn bewundern. Und die Fähigkeiten bringen der Gesellschaft was! Man muss eben immer noch der Gesellschaft nützlich sein, und da ist der Faktor wichtig, dass der autistische Mensch uns voranbringen kann.

*Wo finden denn die »normalen« Autist*innen ihren Platz in diesem Spannungsfeld zwischen Minderbegabung und Hochbegabung?*

Genau. Das ist wirklich eine große Schwierigkeit, weil durch die verzerrte Darstellung die »normalen« Autist*innen doppelt stigmatisiert werden. Einmal, weil sie autistisch sind – und weil sie nichts Besonderes können. Und das ist aber die große Mehrheit.

Ihr Slogan ist ja »Autismus braucht Aufklärung«. Ist es Ihr Ziel, hier einen Platz zu schaffen für ebendiese Mehrheit?

Autismus ist nichts, was man in zwei Minuten erklärt hat, weil es das gesamte menschliche Sein betrifft und sehr komplex ist. Es ist wichtig, dass man das versteht, die Verhaltensweisen versteht, gerade die auffälligen. Sie haben einen ganz konkreten Hintergrund, sind Bewältigungsstrategien, die alle Menschen in irgendeiner Weise ergreifen.

Autismus lässt sich nicht reduzieren auf Klischees, und er erfordert ganz viel Auseinandersetzung. Die Diagnose zwingt den autistischen Menschen dazu, sich intensiv mit sich selbst zu beschäftigen. Sie zwingt aber genauso die Menschen aus seinem Umfeld – Familienmitglieder, Freund*innen, Arbeitskolleg*innen – dazu, was immer auch eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Ich, dem eigenen Sein bedeutet. Ganz viele Menschen wollen das aber gar nicht, weil dann auch unschöne Dinge hochkommen könnten.

Wie kam der Schritt von »Ich bekomme eine Diagnose« zu »Ich gehe an die Öffentlichkeit und informiere«?

Der hat sich langsam entwickelt. Erst einmal hat die Diagnose mir unheimlich viel Erleichterung gebracht. Dann habe ich viel Fachliteratur gelesen, biografische Werke von Autist*innen, in denen ich mich ganz wunderbar wiederfinde. Die wissenschaftliche Sichtweise muss um die Innensicht ergänzt werden. Mir ist es wichtig, beide Aspekte zusammenzubringen.

Einleitung

Wie »geht« autistisch? Diese Frage hatte ich mir nach meiner Autismusdiagnose gestellt. Wie »normal« nicht »geht«, hatte ich in bis dahin 47 Jahren mehr oder weniger leidvoll erfahren. »Normal« kann ich nicht gut, also wollte ich wenigstens autistisch richtig gut können. Ich machte mich auf die Suche nach einer Anleitung – und musste feststellen, dass es eine solche nicht gibt, obwohl man in der Literatur über Autismus geradezu untergehen kann. Ich habe in unzähligen Büchern – Fachliteratur, wissenschaftliche Studien, biografische Erzählungen von Autist*innen – sehr viele Impulse gefunden, Wichtiges und Spannendes gelesen und versucht, das alles zu verstehen und dann zusammenzubringen. Langsam bekam ich im Abgleich mit meinen eigenen Erfahrungen eine Ahnung davon, wie autistisch »geht«. Das Ganze ist auf jeden Fall wesentlich komplexer, als ich gedacht hatte.

So kam ich auf die Idee, einen Podcast zu starten. Unter dem Titel *Autismus braucht Aufklärung* ging er Anfang 2021 an den Start. Vorher hatte ich versucht, über Grafiken oder kurze Statements auf Instagram und Facebook Autismus zu erklären, doch das funktionierte nicht, weil das autistische Sein dadurch eine Reduzierung, eine Einengung erfuhr, die ihm nicht gerecht wurde. Der Podcast erschien mir besser geeignet, denn er ermöglicht mir, die in den einzelnen Folgen beschriebenen Aspekte des autistischen Seins einzuordnen. Inzwischen berichte ich schon über 70 Folgen lang über

mein autistisches Sein im Speziellen und Autismus im Allgemeinen. Und doch gehen die Themen für weitere Folgen nicht aus.

Immer wieder erhalte ich Rückmeldungen von Zuhörer*innen, dass sie sich in meinen Beschreibungen erstmals wiederfinden, sich erstmalig wirklich verstanden fühlen würden. Oder dass sie das Erleben und Verhalten ihrer autistischen Kinder oder Partner*innen jetzt besser nachempfinden können. Ich freue mich, mit meinem Podcast zu einem besseren Verständnis von Autismus beitragen zu können. Gleichzeitig bin ich erschüttert über die vielen Missverständnisse und das Leid in den Lebensläufen so vieler autistischer Menschen.

Die Essenz aus knapp 40 Stunden Podcast wollte ich in einem Buch zusammenfassen, in das all meine Erfahrungen und Erkenntnisse einfließen sollten. Denn diese möchte ich mit anderen teilen, seien sie selbst Autist*innen, Nahestehende von Betroffenen oder schlicht Interessierte. Beim Schreiben verstand ich immer mehr: Autistisch »geht gegen den Strich« und braucht deshalb Aufklärung! Dieses Buch richtet sich an Betroffene und deren Umfeld.

An dieser Stelle ein erklärender Einschub: Beim Schreiben setzte ich Redewendungen oder sprachliche Bilder in Anführungszeichen, um so auf die verschiedenen Ebenen hinzuweisen, die mitgedacht werden müssen, was für uns Autist*innen zu einem erheblichen Mehraufwand bei der Arbeit des Verstehens führt.

Autistisches Sein ist weit mehr, als die klinischen Diagnosekriterien zu definieren versuchen. Man kann es mit einem Räderwerk vergleichen: Die einzelnen Rädchen greifen ineinander und können nicht isoliert für sich stehen. Sie funktionieren nur im Gesamten und können auch nur im Ganzen verstanden werden. Mit dem Buch, das Sie gerade in Ihren Händen halten, weil Sie wissen wollen, wie autistisch »geht«, werden Sie die Rädchen des autistischen Gan-

zen in den einzelnen Kapiteln beschrieben finden. Wenn Sie es bis zum Ende lesen, was ich natürlich hoffe, werden Sie das autistische Räderwerk zusammensetzen können. Die Kapitel können Sie einzeln lesen, Sie müssen dabei keine bestimmte Reihenfolge einhalten. Sie beziehen sich im Sinne der Metapher des Räderwerks aufeinander, aber das geschieht im Hintergrund. Je nach Interesse können Sie so zwischen den Kapiteln hin und her springen. Sie können das Buch natürlich auch von vorne bis hinten durchlesen, was ich empfehle, weil das Ineinandergreifen der einzelnen Rädchen dadurch am verständlichsten wird.

Ich schreibe aus der Perspektive einer Autistin ohne Intelligenzminderung und ohne Sprachentwicklungsverzögerung, die erst mit 47 Jahren diagnostiziert worden ist. Ich kann nicht für alle Autist*innen sprechen. Es ist mein subjektives Erleben und Empfinden, für das ich in der wissenschaftlichen Literatur nach Erklärungen, Rechtfertigungen, Bestätigung gesucht habe. Mein Blickwinkel ist also ein anderer als z. B. der eines nonverbalen Autisten oder einer nonverbalen Autistin. Meine Wahrnehmung ist darüber hinaus durch meine späte Diagnose dadurch geprägt, dass ich mich wahrscheinlich mehr als die Hälfte meines Lebens als »autistische Nicht-Autistin« durch das Leben kämpfen musste. Auch dass ich eine Frau bin, spielt eine Rolle, ist doch der klinische Blick nach wie vor ein am männlichen Autisten orientierter.

Mit dem Spruch »Kennst du einen Autisten, kennst du genau einen Autisten« soll damit deutlich gemacht werden, dass autistische Menschen keine homogene, einheitliche Gruppe darstellen, sondern jeder autistische Mensch individuell und einzigartig ist – wie alle Menschen. Das Verbindende sind die Kernsymptome, die allen Autist*innen in unterschiedlicher Ausprägung gemein sind. Nicht umsonst hat sich der Begriff des Autismus-Spektrums durchgesetzt. Das Spektrum ist groß, es reicht von Autist*innen mit komplexen

Beeinträchtigungen bis hin zu Autist*innen mit einer Hochbegabung, seltener auch Inselbegabung. Ich kann somit nur von einem Punkt in diesem weiten Spektrum aus schreiben. Dabei versuche ich, Stimmen anderer Autist*innen zu integrieren, aber ich kann nicht für sie sprechen. Es bleibt mein persönlicher Blickwinkel.

Die ehemals kategoriale Unterscheidung in frühkindlichen Autismus, Asperger-Syndrom und Atypischen Autismus sowie in hoch- und niedrigfunktional ist auch in der neueren Fachliteratur noch sehr häufig anzutreffen. Das kann sehr verwirrend sein. Ich nehme diese Unterscheidungen nur dann vor, wenn ich auf Studien oder Autor*innen/Forscher*innen eingehe, die sie explizit verwenden. Ein Satz zu den zitierten Studien: Ihre Vergleichbarkeit untereinander ist sehr schwierig, die Zahlen sind immer nur relativ, nicht absolut zu interpretieren. Die meisten Studien beziehen sich überwiegend auf männliche Autisten mit durchschnittlicher Intelligenz, Autist*innen mit komplexen Beeinträchtigungen nehmen hingegen selten an Studien teil. Allein deshalb schon können diese nicht repräsentativ sein. Die Ergebnisse der Studien werden jedoch häufig auf alle Autist*innen übertragen, was auch dem Spektrum-Ansatz geschuldet ist. Die Vielfalt bzw. Heterogenität des Autismus macht die Forschung und die Einordnung der vielen Studien schwieriger.

In der Auseinandersetzung mit Autismus geht es immer um Abgrenzungen. Inwieweit grenzt sich autistisches Verhalten von nicht autistischem Verhalten ab? Oder ist es genau andersherum: Grenzen sich nicht autistische Menschen von autistischen ab? Es geht um »Andersheit«, um »normal« und »nicht normal«. Mit den Anführungszeichen möchte ich zum Ausdruck bringen, dass es sich um konstruierte Kategorien handelt, die Wertungen implizieren. »Anders« wird zu einem Synonym für schlechter, komisch, abartig, nicht wünschenswert, von dem sich die »Normalen« abzugrenzen suchen. Als autistischer Mensch befinde ich mich immer, ob ich will

oder nicht, in diesem Spannungsfeld, unterscheide ich mich doch von der mehrheitlichen »Normalität«.

Und Sie – wie »normal« sind Sie? Ich kann Ihnen versprechen: Sie werden nicht nur viel über mein autistisches Sein und über Autismus insgesamt lesen, Sie werden mindestens genauso viel über sich selbst erfahren, denn die Auseinandersetzung mit dem Sein anderer erfolgt immer im Vergleich und in Abgrenzung zum eigenen Sein.

1.

Plötzlich ist nichts mehr »normal«

Die Stunde null

Es gibt ein Davor und ein Danach. Das Davor und das Danach wird durch meine Diagnose als Asperger-Autistin im Alter von 47 Jahren markiert. In dem Moment, als mir die Diagnose mitgeteilt wurde, verlor ich meine Sicherheit und gewann sie gleichzeitig wieder. Es war die Stunde null, in der sich mein »Normal-Sein« verabschiedete und mein »Anders-Sein« die Bühne betrat.

Wer oder was bin ich jetzt? Jetzt, wo ich nicht mehr »normal« bin, »anders« bin? Was bedeutet eigentlich Autismus? Was ist das? Was ist das Asperger-Syndrom? Wer war, wer bin ich? Kann ich das selbst bestimmen? Selbstbestimmt, unabhängig, frei? Oder ist es nicht doch vielmehr so, dass mir ein Sein von außen übergestülpt wird?

Die Autismusdiagnose machte, macht immer noch etwas mit mir. Ob es mir passt oder nicht, ich muss mich mit ihr auseinandersetzen. Im Wirrwarr der verschiedenen Autismusbilder muss ich mich selbst orten und gleichzeitig bei jeder Begegnung mit anderen Menschen herausfinden, welche Vorstellung über Autismus sie in sich tragen, um meine innere Schutzarmee in Bereitschaft zu versetzen und die Rechtfertigungstruppen in Position zu bringen. Es sind stets Kämpfe darum, nicht verletzt, herabgesetzt, in der Existenz bedroht zu werden. Na, jetzt übertreibe ich aber! Nein, ich übertreibe nicht, leider.

Wer bin ich, ich »un-normaler« Mensch?

Um herauszufinden, wer oder was ich nun bin, wollte ich als »zertifizierte« Autistin zunächst einmal wissen, was Autismus überhaupt ist. »Am besten wird es sein, wenn ich einfach in der ICD nachschaue«, dachte ich mir. ICD steht für *International statistical Classification of Diseases and related health problems*, auf Deutsch *Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme*. Die elfte, überarbeitete Auflage ist seit dem 1. Januar 2022 in Deutschland einsetzbar. Die ICD ist das amtliche Diagnosemanual, mit dem Krankheiten und verwandte Gesundheitsprobleme klassifiziert werden. Es versammelt alle Diagnosen, die zum jeweiligen Zeitpunkt gestellt werden können. Dort hoffte ich also, eine Antwort darauf zu erhalten, was Autismus ist. Dem Titel entsprechend musste es sich um eine Krankheit oder ein verwandtes Gesundheitsproblem handeln. Erste Erkenntnis: Ich bin krank.

Die Autismus-Spektrum-Störung wird mit dem Code 6A02 bei den neuronalen Entwicklungsstörungen eingeordnet. Ich bin nicht nur krank, schlimmer, meine Entwicklung ist gestört! Ich hatte mich eigentlich bis dahin für völlig normal entwickelt gehalten, nie irgendwelche Zweifel daran gehabt. Neuronal verweist auf meine Nervenzellen. Hilfe! »Neuronale Entwicklungsstörungen sind Verhaltens- und kognitive Störungen, die während der Entwicklungsphase auftreten und mit erheblichen Schwierigkeiten beim Erwerb und der Ausführung bestimmter intellektueller, motorischer, sprachlicher oder sozialer Funktionen verbunden sind«¹, heißt es dazu in der ICD-11. Erst einmal tief durchatmen. Was habe ich mir unter Funktionen vorzustellen? Was ist eine soziale Funktion? Dieser Bereich interessiert mich am meisten, weil im Sozialen meine Schwierigkeiten am größten sind.

Ich möchte an dieser Stelle kurz auf das Gehirn eingehen, denn das »normale« und das autistische Gehirn scheinen in vielerlei Hinsicht unterschiedlich zu funktionieren. Deshalb ist es gut, eine ungefähre Vorstellung von diesem Organ, das unser Sein bestimmt und – völlig ernüchternd! – durch chemische und physikalische Prozesse gesteuert wird, zu haben. Unser Gehirn² ist kein festes Organ, sondern es besteht aus 100 Milliarden voneinander getrennten Neuronen, den Nervenzellen. Sie bilden ein komplexes Nervensystem, das wir uns wie einen dichten Wald vorstellen können. Jedes einzelne Neuron verfügt über 10 000 bis 20 000 Synapsen, über die es mit anderen Neuronen verbunden ist. Die Synapse ist eigentlich ein Spalt zwischen den Neuronen, über den sie mittels Neurotransmitter – chemischen Stoffen, die elektrische Signale zwischen den Neuronen weiterleiten – miteinander kommunizieren können. Auf diese Weise vollzieht sich der ständige Austausch von Informationen in unserem Gehirn.

Das Gehirn selbst ist Teil eines riesigen Nervensystems und dadurch mit jedem Körperteil verbunden. Über unsere Sinne nehmen wir unsere Umwelt wahr. Die Informationen, die wir so erhalten, werden von unseren Neuronen in unserem Gehirn verarbeitet, und diese senden danach Signale aus, um unserem Körper mitzuteilen, wie er reagieren soll.

Diese wenigen Sätze geben ganz grob einen Einblick in die Funktionsweise des menschlichen Gehirns. Auf die Kommunikation der Neuronen untereinander werde ich an verschiedenen Stellen zurückkommen, denn vor allem die Neurowissenschaft konnte herausfinden, dass die autistischen Neuronen diese anders handhaben.

Zurück zur ICD. Nach der beängstigenden Feststellung, dass meine Nervenzellen irgendwie »gestört« sind, sprang ich zur Beschreibung der Autismus-Spektrum-Störung, in der Hoffnung, hier die Antworten auf meine Fragen zu finden:

»Die Autismus-Spektrum-Störung ist gekennzeichnet durch anhaltende Defizite in der Fähigkeit, wechselseitige soziale Interaktionen und soziale Kommunikation zu initiieren und aufrechtzuerhalten, sowie durch 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. Der Beginn der Störung liegt in der Entwicklungsphase, typischerweise in der frühen Kindheit, aber die Symptome können sich auch erst später vollständig manifestieren, wenn die sozialen Anforderungen die begrenzten Fähigkeiten übersteigen.«³

Einmal kurz schlucken. Im nächsten Satz folgt, dass meine Defizite schwerwiegend sind, das muss bedeuten, dass es schlimm um mich steht. Meine Art der sozialen Interaktion und Kommunikation ist wohl auch von minderer Qualität, sozusagen zweite Wahl, B-Ware. Meine Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten sind für mein Alter und den soziokulturellen Kontext untypisch oder gar exzessiv. Meine Defizite führen jedenfalls dazu, dass ich in wichtigen Funktionsbereichen beeinträchtigt bin, also nicht richtig funktioniere. Ich »falle aus dem Rahmen«, werde den sozialen Anforderungen nicht gerecht, weil ich nur begrenzte Fähigkeiten habe. Das ist hart. Das fühlt sich nicht gut an. Aber es steht so in der ICD-11, schwarz auf weiß. Sollten meine Schwierigkeiten mit den Menschen damit zusammenhängen? Hatte ich hier den Schlüssel gefunden?

Ich ahnte, dass es so ist. Aber ich war trotzdem schockiert. Ich war doch Lehrerin, Schulleiterin, Fachberaterin, Fachmoderatorin – wie war das denn möglich, wenn ich so schwerwiegende Defizite hatte? Nachdem ich zuerst ablehnend darauf reagierte, musste ich mir eingestehen, dass ich schon große Probleme im privaten wie im beruflichen Bereich hatte und habe, die stets sehr ähnlich gela-

gert sind. Ich wusste noch nicht, worin sie genau bestehen, aber ich fühlte, dass da etwas dran war. Trotzdem: Irgendetwas in mir rebellierte. Wer legt die Anforderungen fest, wer steckt den Rahmen für den sozialen Kontext? Wer beurteilt, ob sie überhaupt sinnvoll sind? Wer sagt mir, dass meine Funktionsweise – Welch ein schreckliches Bild, das mein Menschsein auf mein Funktionieren reduziert – nicht richtig ist, dass sie un-normal ist? Das macht mich stutzig und hinterlässt ein mulmiges Gefühl.

Meine Störung, meine »schwerwiegenden« Defizite werden als offensichtlich, als beobachtbar charakterisiert, aber es gibt keine anderen Diagnosekriterien, keine Bluttests oder anderen Tests, die Autismus nachweisen können. Ab wann wird das beobachtete Verhalten als auffällig eingeordnet? Diese Interpretation hängt vom Beobachter/von der Beobachterin und vom Diagnostiker/von der Diagnostikerin ab: Wie schätzen sie mein Verhalten ein? Welche Vorstellungen haben sie von »normal« und »un-normal«? Und wie ist ihre eigene soziokulturelle Prägung? Sind sie in der Lage, diese zu reflektieren und zu hinterfragen? Wird er/sie mich richtig interpretieren (können), wo meine Wahrnehmung doch eine ganz andere ist und ich gerade in der sozialen Interaktion und Kommunikation Defizite aufweise? Ich bin davon abhängig, ob mir mein Gegenüber glaubt, ob er/sie versucht, mich zu verstehen.

Diese Abhängigkeit von der Beurteilung und Einschätzung anderer werde ich nicht mehr los. Es bleibt eine zutiefst subjektive Einschätzung nach vermeintlich objektiven Kriterien, die von der ganzen Person des Diagnostikers/der Diagnostikerin, von seinem/ihrer Lebensweg und seinen/ihren Erfahrungen abhängig ist. Es ist wichtig, sich das klarzumachen. Gleichwohl sind die Beurteilungen nicht beliebig. Das macht es so schwierig und deshalb ist die Auseinandersetzung mit Autismus nicht einfach und in fünf Minuten abzuhandeln.

Der Spektrums-Ansatz

Die ICD-11 lehnt sich in ihren Diagnosekriterien der Autismus-Spektrum-Störung an den *Diagnostischen und statistischen Leitfaden psychischer Störungen (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, kurz DSM – herausgegeben von der amerikanischen psychiatrischen Gesellschaft)* an. In den USA erfolgt die Diagnostik nach dem DSM. ICD und DSM sind die zwei anerkannten Klassifikationssysteme psychischer Störungen.⁴ Die 2013 herausgegebene fünfte Auflage führte die Autismus-Spektrum-Störung erstmals als Diagnose ein. Zuvor wurde Autismus kategorial in die Subtypen frühkindlicher Autismus (nach dem Kinder- und Jugendpsychiater Leo Kanner), Asperger-Syndrom (nach dem Kinder- und Jugendpsychiater Hans Asperger) und Atypischer Autismus unterteilt. Die Diagnose des Asperger-Syndroms wurde vergeben, wenn keine Sprachentwicklungsstörung vorlag.

In der Öffentlichkeit wird mit dem Asperger-Autismus eine normale oder überdurchschnittliche Intelligenz verbunden, während der frühkindliche oder Kanner-Autismus mit Intelligenzminderung gleichgesetzt wird. Beides stimmt so nicht. Für mich sind diese Unterscheidungen nur dann wichtig, wenn es um Unterstützungsangebote und Hilfen geht, denn es werden jeweils unterschiedliche Bedarfe sein. Entscheidend bleibt die gemeinsame Kernsymptomatik. In empirischen Studien sowie in der Praxis hatte sich herausgestellt, dass sich die Subkategorien des Kanner- und Asperger-Autismus nicht eindeutig voneinander abgrenzen ließen, was nicht überrascht, denn legt man die Beschreibungen Kanners und Aspergers übereinander, so ergeben sich mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede.⁵

Deshalb haben sich DSM-5 und ICD-11 entschieden, die unterschiedlichen Ausprägungen des Autismus nicht mehr kategorial zu

unterscheiden, sondern durch den Ansatz des Spektrums dimensional, um die verschiedenen Ausprägungen besser abbilden zu können: Beide Diagnosemanuale lassen erstmals auch Zusatzdiagnosen zu, z. B. Autismus und AD(H)S.⁶

Wie mit der Heterogenität des Autismus umzugehen ist, ist noch nicht entschieden. So berechtigt der Ansatz des Spektrums auch ist, bringt er eben doch auch Schwierigkeiten mit sich. Die Autismusexpertin Inge Kamp-Becker und der Autismusexperte Sven Bölte kritisieren, dass der »Phänotyp« Autismus durch die vor der Einführung der Autismus-Spektrum-Störung häufig vergebene Diagnose des Atypischen Autismus immer heterogener geworden sei.⁷ Ob dies durch die neuen Diagnosekriterien umgekehrt werden könne, sei noch nicht absehbar.

Für einen radikalen Wechsel in der Autismusforschung wirbt der bekannte Autismusforscher Laurent Mottron, der eine Rückbesinnung auf den autistischen »Prototypen« fordert.⁸ Dieser entspricht seinen Vorstellungen nach in etwa den Kindern, die Leo Kanner beschrieben hat, also dem ehemals frühkindlichen Autismus. Mottron hält die aktuellen Kriterien des DSM-5 für Forschungszwecke als zu weit gefasst, weil sie Autist*innen, deren Symptome quasi unsichtbar seien, bis hin zu autistischen Menschen, die komplett von ihrem Umfeld abhängig seien und nicht selbstständig leben könnten, vereine. Das habe auch Einfluss auf die Erforschung des Autismus, die sich infolgedessen an Autist*innen, die immer weniger die »typischen« autistischen Symptome zeigten, richten würde. Er ist überzeugt, dass dies ein Fortschreiten des Verstehens von Autismus behindere.

Die Autismusforscherin Monica Biscaldi-Schäfer und die Autismusforscher Andreas Riedel und Ludger Tebartz van Elst hingegen betonen, dass es wichtig sei, »leichtere Varianten des Autismus«⁹ besser zu erkennen und ihre Bedeutung für sich daraus

entwickelnde psychische Störungen zu verstehen. Erst durch das Verständnis dieser Zusammenhänge könne eine Therapie entsprechend angepasst werden.

Mir scheint, dass das Autismus-Spektrum nicht die letzte Annäherung an das »Phänomen« Autismus bleiben wird.

»Faktencheck«

Nach der intensiven Lektüre der Diagnosemanuale war ich nicht in der Lage, Autismus zu erklären oder mein autistisches Sein zu beschreiben. Ein vages Gefühl, eine Ahnung – immerhin – hatte sich eingestellt. Aber reicht das als Wissen aus? Nein, nicht mal ansatzweise. Es sind Diagnosekriterien in medizinischer Fachsprache, mit denen ich ohne weitere Erklärungen nicht weiterkomme, die mehr verunsichern als für Klarheit sorgen. Also arbeitete ich mich durch die zahlreich vorhandene Fachliteratur.

Autismus ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung. So oder so ähnlich fangen viele Beschreibungen des Autismus-Spektrums an. Es wird von einer Prävalenz von insgesamt 0,9 bis 1,1 Prozent¹⁰ ausgegangen, das Geschlechterverhältnis wird mit zwei bis drei Autisten auf eine Autistin angegeben.

Die Prävalenz ist schwierig anzugeben, weil die Studien dazu zum Teil eine große Streuung der Zahlen aufweisen. Sie sind nicht miteinander vergleichbar aufgrund unterschiedlicher Methoden und auch Diagnosekriterien.¹¹ In den letzten Jahren ist eine deutliche Zunahme der Prävalenz zu beobachten. Die Gründe dafür werden unterschiedlich interpretiert. Verwiesen wird auf erweiterte Diagnosekriterien, verbesserte Diagnostik-Instrumente, besseres Wissen, optimierte Früherkennung auf der einen Seite, aber auch auf erhöhte gesellschaftliche Aufmerksamkeit, gesteigertes mediales

Interesse, größere Akzeptanz der Autismusdiagnose im Vergleich zu anderen psychischen Störungen.¹²

Für die Entstehung des Autismus gibt es nicht *die eine* Ursache. Gesichert ist derzeit, dass er genetisch bedingt und damit erblich ist, so wie schon seine Entdecker Kanner und auch Asperger vermutet hatten. Autismus kann Teil eines übergeordneten Syndroms sein und wird dann als syndromaler oder sekundärer Autismus bezeichnet. Etwa 10 bis 15 Prozent der diagnostizierten autistischen Syndrome sind dem syndromalen Autismus zuzuschreiben. Die anderen diagnostizierten autistischen Syndrome entspringen dem idiopathischen oder primären Autismus. Dazu gehöre ich. Auch hier wird von genetischen Ursachen ausgegangen, allerdings kann kein einzelnes Gen ausgemacht werden, es sind vielmehr mehrere Genvarianten im Spiel. Die miteinander interagierenden »Risiko- oder Anfälligkeitsgene« sind im Zusammenspiel mit Umwelteinflüssen ursächlich für Autismus – so der momentane Erkenntnisstand. Ich vermute Autismus bei meinen Vorfahren – es gibt zumindest Hinweise darauf. Auch das Alter der Eltern bei der Geburt kann die neuronale Entwicklung beeinflussen: Die Wahrscheinlichkeit für ein autistisches Kind ist bei einer Mutter ab 40 Jahren und bei einem Vater ab 50 Jahren jeweils um das Zehnfache erhöht.¹³

Ein überraschender Umweltfaktor, der jedoch noch nicht weiter untersucht worden ist, scheint die Zuwanderungsgeschichte von Eltern zu sein. Bei Kindern, deren Eltern zugewandert sind und die im Zuwanderungsland geboren werden, ist die Wahrscheinlichkeit, autistisch zu sein, größer. Auch bei einem schlechten sozioökonomischen Status der Eltern scheint die Wahrscheinlichkeit von Autismus erhöht zu sein. Weitere Umweltfaktoren sind somatische Vorerkrankungen der Eltern (z. B. Allergien, Typ-I-Diabetes oder andere Autoimmunerkrankungen), vor allem der Mutter, und

besonders psychiatrische sowie neurologische Vorerkrankungen (z. B. fokale Epilepsie, Depression), wiederum vor allem der Mutter. Darüber hinaus spielen mit Schwangerschaft assoziierte Risikofaktoren eine Rolle, wie beispielsweise Röteln-Infektionen oder die Einnahme von Medikamenten wie Antidepressiva, SSRI (Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer) oder Valproinsäure/Valproate.¹⁴

Die im Zuge der Corona-Impfungen wieder aufgekommene Behauptung, Impfungen verursachten Autismus, ist klar widerlegt,¹⁵ trotzdem hält sie sich hartnäckig. Ebenso wie jene der Nahrungsmittelunverträglichkeiten oder des Alkoholkonsums der Mutter während der Schwangerschaft, die genauso wenig verantwortlich für Autismus sind.¹⁶ Diese und andere Fehlinformationen tauchen immer wieder auf, auch in Filmen, Serien, Büchern, Artikeln oder Talkshows etc.

Wenn mich nach meiner Diagnose meine Umgebung fragte, was denn nun Asperger-Autismus bedeuten würde, ratterte ich anfänglich die zuvor genannten Fakten herunter. Und ich wunderte mich anschließend, warum mich immer noch keiner so richtig verstand. Ich hatte doch alle Eckdaten aufgezählt, hatten sie mir etwa nicht zugehört? Doch, hatten sie. Aber die Merkmale allein bleiben an der Oberfläche, bleiben sozusagen klinisch steril. Die anderen konnten mich gar nicht verstehen. Ich verstand mich ja auch noch nicht.