



Marek Grummt

Neurodiversität

Die Sehnsucht nach kultureller
Anerkennung, die Macht der
neurotypischen Gesellschaft und
Ansprüche an neurodiversitäts-
reflexive Pädagogik

BELTZ JUVENTA

Der Autor

Priv.-Doz. Dr. habil. Marek Grummt lehrt und forscht seit über einem Jahrzehnt zu den Themen Inklusion, Neurodiversität, Professionalisierung und diversitätsreflexiver Pädagogik. Er ist inklusionsorientierter Sonderpädagoge und arbeitet an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme. Die Verlagsgruppe Beltz behält sich die Nutzung ihrer Inhalte für Text und Data Mining im Sinne von § 44b UrhG ausdrücklich vor.



Dieses Buch ist erhältlich als:

ISBN 978-3-7799-8719-2 Print

ISBN 978-3-7799-8720-8 E-Book (PDF)

ISBN 978-3-7799-8721-5 E-Book (ePub)

1. Auflage 2025

© 2025 Beltz Juventa

Verlagsgruppe Beltz

Werderstraße 10, 69469 Weinheim

service@beltz.de

Alle Rechte vorbehalten

Satz: Helmut Rohde, Euskirchen

Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe, Bad Langensalza

Beltz Grafische Betriebe ist ein Unternehmen mit finanziellem Klimabeitrag

(ID 15985-2104-1001)

Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autor:innen und Titeln finden Sie unter: www.beltz.de

Inhalt

1	Einleitung – Neurodiversität und die Neurodiversitätsbewegung	9
2	Die Geschichte der Neurodiversitätsbewegung	17
2.1	Der Beginn neurodivergenter Selbstvertretung	17
2.2	Don't Mourn for Us – Jim Sinclairs Manifest der Neurodiversitätsbewegung	19
2.3	Netzwerke und Organisationen als bewegungsfördernd	25
2.4	Die begriffliche Fassung der Idee Neurodiversität	28
2.5	Von Cyberspace zu Autistic Space	31
2.6	Erste Bewegungserfolge	32
2.7	Die Überarbeitung des DSM	35
2.8	Die politische Dimension des Neurodiversitätsaktivismus	37
3	Die Begriffe Neurodiversität, Neurodiversitätsparadigma und Neurodiversitätsbewegung	41
3.1	Neurodiversität	41
3.2	Neurodivergent und Neurotypisch	45
3.3	Neurodiversitätsparadigma, Neurodiversitätsbewegung, Neurodiversitäts-Forschung	49
4	Soziale Bewegungen und Aktivismus	53
4.1	Soziale Bewegungen	53
4.2	Aktivismus – Attentismus – Aktionismus – Ausschreitungen	56
4.3	Online-Aktivismus als prägendes Werkzeug der Neurodiversitätsbewegung	58
4.4	Erfolg sozialer Bewegungen	60
4.5	Theoretische Ansätze der Bewegungsforschung	61
4.5.1	Collective Behavior Ansatz	63
4.5.2	Structural-Strains-Ansatz	64
4.5.3	Ressourcenmobilisierungsansatz & Political-Opportunity-Ansatz	66
4.5.4	Framing-Ansatz und Collective-Identity-Ansatz	70
4.5.5	Poststrukturalistische Ansätze	73
4.6	Erziehungswissenschaftliche Bewegungsforschung	75

5	Neurodiversität und Autismus	<u>79</u>
5.1	„About Autism“ – die Begriffsdiskussion des Autistic Self Advocacy Network (ASAN) – die Exemplifizierung wichtiger Diskurse der Neurodiversitätsbewegung	<u>79</u>
5.2	Die historische Entwicklung des Autismus-Verständnisses	<u>94</u>
5.3	Das Neurodivergenz-Spektrum vs. Neurodiversitäts-Kontinuum	<u>110</u>
5.4	Beispiele für inkorrekte neurotypische Autismus-Vorstellungen	<u>113</u>
5.5	Exkurs: Psychiatrische Perspektiven auf Neurodiversität	<u>116</u>
6	Theoretische Grundlagen und Vertiefung der Neurodiversity Studies	<u>123</u>
6.1	Der Diversitätsbegriff der Neurodiversität	<u>124</u>
6.2	Wer ist neurodivergent?	<u>129</u>
6.3	Individuum und Gesellschaft – vom sozialen zum kulturellen Modell	<u>131</u>
6.4	Cultural Studies	<u>136</u>
6.4.1	Warum ein Anschluss an die Cultural Studies?	<u>136</u>
6.4.2	Kultur als Untersuchungsgegenstand: Die Studies	<u>139</u>
6.5	Kultur und Natur	<u>144</u>
6.5.1	Kultur	<u>144</u>
6.5.2	Natur	<u>147</u>
6.5.3	Das Problem der Theoretisierung von Neurodivergenz zwischen Naturalisierung und Kulturalisierung	<u>150</u>
7	Zur Performativität von Neurodiversität	<u>153</u>
7.1	Zur performativen Hervorbringung von Neurodiversität	<u>153</u>
7.2	Biologisches und Soziales Geschlecht – Biologische und Soziale Neurodiversität/Neuronalität	<u>157</u>
7.3	Die neurotypische Matrix	<u>159</u>
7.3.1	Diskursmacht 1: Medizinisch-Psychologische Diskursmacht	<u>159</u>
7.3.2	Diskursmacht 2: Gewalt und Macht der Sprache	<u>167</u>
7.3.3	Diskursmacht 3: Anpassung des Sozialverhaltens – Die Diskursmacht des Originalen, Normalen, Typischen	<u>171</u>
7.3.4	Diskursmacht 4: Die Diskursmacht des Politischen	<u>173</u>
7.4	Performativität der Neurodiversitätsbewegung	<u>178</u>
8	Diversitätsbewusste Rekonstruktive Methode – Methodologische Grundlegung	<u>183</u>
8.1	Grundlagentheoretische Annäherung I: Poststrukturalistisch- praxistheoretisch orientierte Kultursociologie der Spätmoderne nach Andreas Reckwitz als konzeptioneller methodologischer, kultursociologischer und sozialtheoretischer Referenzrahmen	<u>184</u>

8.2	Grundlagentheoretische Annäherung II: Praxeologie & Praxistheorie als Untersuchungsrahmen der Neurodiversitätsforschung	<u>196</u>
8.3	Grundlegende methodologische Hinweise	<u>198</u>
8.4	Leitende Analysekategorien und Methodische Vorgehensweise	<u>205</u>
8.4.1	Praxis	<u>207</u>
8.4.2	Wissensordnung	<u>208</u>
8.4.3	Subjektivierung	<u>211</u>
9	Empirischer Teil – Neurodivergent Voices	<u>215</u>
9.1	Rekonstruktion – Worst bullies in school	<u>217</u>
9.2	Rekonstruktion – Abled Savioursism	<u>228</u>
9.3	Rekonstruktion – Changing the Narrative	<u>237</u>
9.4	Rekonstruktion – I Teach My Kids to Mask Their Autistic Traits	<u>252</u>
10	Fazit I: Die Neurodiversitätsbewegung	<u>277</u>
10.1	Die Neurodiversitätsbewegung heute	<u>277</u>
10.2	Die Neurodiversitätsbewegung als ein Prototyp eines intellektuellen Aktivismus	<u>282</u>
10.3	Probleme und Streitpunkte der Neurodiversitätsbewegung	<u>285</u>
11	Fazit II: Neurodiversity Studies und der Neurodiversitätskompass	<u>289</u>
11.1	Die vier Ebenen der Neurodiversität	<u>289</u>
11.2	Neurodiversity Studies	<u>291</u>
11.3	Der Neurodiversitätskompass	<u>293</u>
11.3.1	Die Navigationsachse der Inneren Neurodiversitäts- erfahrung – Natur & Kultur sowie die Sehnsucht nach dem authentischen Selbst	<u>294</u>
11.3.2	Das Authentische Selbst	<u>297</u>
11.3.3	Die Navigationsachse der äußeren Neurodiversitäts- performanz	<u>303</u>
11.3.4	Der Neurodiversitätskompass dargestellt	<u>309</u>
12	Fazit III: Neurodivergentes Leben in der neurotypischen Gesellschaft	<u>311</u>
12.1	Neurotypische Gesellschaft	<u>311</u>
12.2	Die Neurotypische Matrix	<u>317</u>
12.3	Die Entwicklung gesellschaftlicher Sozialstrukturen	<u>322</u>
12.4	Neurodiversität als subjektives Gefühl	<u>325</u>

13	Fazit IV: Neurodiversitätsreflexive Pädagogik – Pädagogische und Erziehungswissenschaftliche Schlussfolgerungen	<u>329</u>
13.1	Neurodiversitätsbewusste, -akzeptierende und -reflexive Pädagogik	<u>329</u>
13.2	Schlussfolgerungen für die neurodiversitätsreflexive pädagogische Praxis	<u>332</u>
	Literatur	<u>339</u>

1 Einleitung – Neurodiversität und die Neurodiversitätsbewegung

Stellen Sie sich vor, Sie wachen eines morgens auf und alle anderen Menschen sind irgendwie verändert. Sie merken das nicht sofort. Aber es fällt Ihnen auf, dass sich alle anders verhalten. Die Anderen sehen Dinge, die Sie nicht sehen. Sie reagieren auf Ereignisse mit Emotionen, die Sie nicht fühlen. Sie sprechen über Dinge, die Sie nicht verstehen. Aber vor allem werden Sie selbst anders behandelt. Die Menschen nennen Sie krank, gestört, beeinträchtigt oder sozial auffällig.

So in etwa beschreiben Menschen ihren Alltag, die sich selbst als neurodivergent bezeichnen würden. Manche würden sogar von einer Welt voller Aliens sprechen.

„Jeder von uns, der lernt, mit euch zu sprechen, jede von uns, die lernt, in eurer Gesellschaft zu funktionieren, jeder von uns, der die Hand ausstreckt, um eine Verbindung zu euch herzustellen, bewegt sich auf außerirdischem Territorium und nimmt Kontakt zu außerirdischen Wesen auf. Wir verbringen unser ganzes Leben damit, das zu tun. Und dann erzählt ihr uns, wir seien nicht fähig, Beziehungen aufzubauen!“ (Sinclair 1993, aus dem Englischen)

Doch nicht alle Menschen nahmen diesen Status Quo hin. Und so begannen sie, die ersten Feuer einer sozialen Bewegung zu entfachen, die heute als Neurodiversitätsbewegung die internationale Psychologie, Medizin und Politik beeinflusst.

Neurodiversität meint die Vielfalt von Nervensystemen – doch Neurodiversität impliziert weit mehr als das. Was ist das für ein Begriff, den eine soziale Bewegung seit über 25 Jahren als ein umfassendes Konzept vertritt (die Halbwertszeit von sozialen Bewegungen ist meist wesentlich kürzer (Rucht, Blattert & Rink 1997)) und von dem sich Millionen von Menschen besser verstanden fühlen als von Konstrukten, die klassischerweise mit Diagnosen wie ADHS, Autismus-Spektrum oder Dyspraxie einhergehen? Was bringt er Neues in den Diskurs, was nicht durch Inklusion, Differenz oder Intersektionalität genauso eingebracht werden könnte?

Der Begriff der Neurodiversität ist mittlerweile auch im deutschsprachigen Diskurs angekommen, allerdings immer öfter auch nicht in seiner ursprünglich intendierten Bedeutung – beispielsweise nur als Synonym für Autismus. Er findet auch medial immer weiter Verbreitung. Er ist Thema in immer mehr Serien, Büchern und wird in den sozialen Netzwerken thematisiert – und das nicht nur pathologisierend und klischeebehaftet, sondern durchaus auch diversitätssensibel. Dennoch ist im Mainstream die Vorstellung dominierend, dass wenn jemand durch Reize überfordert ist, wenn andere es nicht sind, wenn jemand etwas nicht

sieht, was andere sehen, wenn jemand etwas nicht umsetzen kann, was andere umsetzen können, dass etwas nicht stimmen kann. Das wäre ja nicht ‚normal‘. Doch was ist normal? Was ist schon typisch? Und wer entscheidet darüber, was normal ist und was nicht?

Der Diskurs um Neurodiversität bearbeitet auf den ersten Blick die Fragen, was ein typisch funktionierendes und was ein davon divergierendes Nervensystem ausmacht. Auf den zweiten Blick aber – und das kann als Erkenntnis dieser Studie verstanden werden – geht es um die uralten Fragen: Wer bin ich wirklich? Wer sind die anderen? Warum werden Einige ohne offensichtliche Gründe benachteiligt und andere nicht?

In Bezug auf Neurodiversität ist der gesellschaftliche Alltag von einer unbewusst wirkenden Macht erfüllt, die in der Studie als *Dispositiv der Neurotypik*¹ identifiziert wird. Sie sorgt dafür, dass bestimmte Anforderungen an das menschliche Nervensystem – also Anforderungen auf Wahrnehmungs-, Verarbeitungs- und Ausdrucksebene – als üblich, typisch oder normal gerahmt werden. Wer diesen entsprechen kann, hat ein Privileg, das ihm oftmals gar nicht bewusst ist. Denn kann man diesen Anforderungen nicht gerecht werden – sei es aus Energiemangel oder Unwissen –, spürt man dies so gut wie jeden Tag und so gut wie in allen gesellschaftlichen Kontexten. Die Frage, was das Neurotypische ausmacht, steht damit genauso im Zentrum wie die Frage nach der Grenzziehung zwischen Neurotypischem und Neurodivergenz.

Dieses Dispositiv sorgte allerdings auch dafür, dass die Neurodiversitätsbewegung entstand – auch wenn sie sich diesem nicht so ausgearbeitet bewusst war. Sie entstand wie fast alle sozialen Bewegungen: aus einem Gefühl der Ungerechtigkeit. Und so begann sie, sich für soziale und kulturelle Veränderung einzusetzen.

In diesem Buch geht es nicht darum, ob soziale und kulturelle Veränderung für eine gerechtere, partizipationsfördernde, inklusivere Welt nötig ist, sondern wie sich eine bestimmte Minorität dafür einsetzt, dass diese soziale und kulturelle Veränderung angestoßen wird. Ein Weg, Veränderung anzustoßen, ist der der politischen Partizipation: Mitglied in einer Partei werden, in verschiedenen Gremien und Ausschüssen mitzuwirken und schließlich durch Anfragen und andere

1 Der Begriff der „Typik“, wie er in dieser Arbeit genutzt wird, geht vor allem auf eine Übersetzung aus dem englischen „neurotypicality“ (u. a. Walker 2021, S. 175) zurück. Eine ‚Typik‘ im Sinne der etymologischen Wortbedeutung impliziert eigentlich eine Typologie – dies ist hier nicht gemeint. Der Begriff der Neurotypik wird hier als eingängige Substantivierung von ‚neurotypisch‘ genutzt – einer Adressierung, die durch neurodivergente Menschen schon vor der Emergenz der Begriffe ‚neurodivergent‘ und ‚Neurodiversität‘ vorgenommen wurde (vgl. Kapitel 2 *Die Geschichte der Neurodiversitätsbewegung*). Dieser Begriff wird hier eingeführt und über eine kulturtheoretische Rahmung (v. a. in Bezug auf Reckwitz 2003, 2006, 2008, 2010, 2016, 2017a, 2021) als Bezeichnung des Dispositivs begründet, das großen Einfluss auf die performative Hervorbringung von Neurodiversität hat.

politische Prozesse politische Veränderungen zu erwirken. Doch es gibt einen anderen Weg: die politische und gesellschaftliche Einflussnahme ohne selbst zur politischen Sphäre zu gehören – indem auf die gesellschaftlich bedeutsamen Belange aufmerksam gemacht wird, Diskurse in Gang gebracht werden und über verschiedene Instrumente und Vorgehensweisen angestrebt wird, soziale und kulturelle Veränderung anzuschieben. Dies ist der Weg des Aktivismus – der Weg, den soziale Bewegungen einschlagen, um ihre Botschaften, Narrative und Transformationsansprüche auf gesellschaftlicher Ebene zu verbreiten.

Soziale Bewegungen sind heute allgegenwärtig, es wird von einer ‚Bewegungsgesellschaft‘ gesprochen (Kapitel 4 *Soziale Bewegungen und Aktivismus*). Doch nicht alle Interessengruppen sind so groß, mächtig und wirksam wie die Umweltbewegungen, People of Color Bewegungen oder antikapitalistische Bewegungen. Chenoweth und Stephan arbeiten in der vielfach ausgezeichneten Studie „Why Civil Resistance Works: The Strategic Logic of Nonviolent Conflict“ (2011) die Bedeutung einer ‚3,5 % Regel‘ heraus: Wenn 3,5 Prozent der Bevölkerung aktiv für etwas eintreten, müssen Regierungen reagieren und soziale und kulturelle Veränderung auch politisch induzieren (oder die 3,5 Prozent unterdrücken/ausweisen). Doch in diesem Buch geht es um eine Bewegung, die (zumindest bisher) keine 3,5 Prozent der Bevölkerung ‚auf der Straße‘ mobilisieren kann und somit andere Wege finden muss, für die Anerkennung ihrer Interessen einzutreten. Die *Neurodiversitätsbewegung* ist auch gleichzeitig als Prototyp einer sozialen Bewegung zu verstehen, die daran arbeitet, ihre Interessen aus einer Position der Minorität und bisherigen Unterdrückung heraus ohne aktivistische Erfahrung und (vor allem zu Beginn) ohne Unterstützung von machtvollen Playern wie Fachleuten und Politiker:innen durchzusetzen. Wie kann eine Minorität ihre Interessen erfolgreich durchsetzen, wenn sie nicht die mediale Wucht bekannter sozialer Bewegungen hat?

Die Neurodiversitätsbewegung ist eine soziale Bewegung, die nicht durch Aktionismus und Demonstrationen, Aufstände und affektiv aufgeladene öffentlichkeitswirksame Aktionen auffällt, sondern die durch die Neuinterpretation eines Weltbildes, die Neukonstitution einer Differenzlinie und die elaborierte Kritik an jahrzehntelanger Praxis zu einer weltweiten Bewegung geworden ist. Eine Bewegung, die die Arbeit und Ansichten von Mediziner:innen, Psycholog:innen, Pädagog:innen, aber auch Eltern und Unterstützer:innen (Allys) hinterfragt.

Diese Studie ist nicht nur als Gegenwartsdiagnose einer sozialen Bewegung und eines Konzeptes zu verstehen, sondern soll auch dazu beitragen, das Konzept weiterzuentwickeln und zu vertiefen. Hierzu wird sich an die Cultural Studies angeschlossen, indem Grundlagen für die Neurodiversity Studies im deutschsprachigen Raum gelegt werden. Während der Begriff in einem ersten Sammelband (Rosqvist, Chown & Stenning 2020), der in der Zeit des Verfassens dieser Studie erschien, schon genutzt wird, werden hier nicht nur die dort bearbeiteten Bezüge

aufgenommen, sondern auch weitere Bezüge aufgegriffen, um mehrere Modelle von Neurodiversität und ein Verständnis von Neurotypik kulturell reflektiert vorzulegen.

Die leitenden Fragestellungen dieser Studie sind damit:

1. Was ist die Neurodiversitätsbewegung und was zeichnet die Neurodiversitätsbewegung als Prototyp eines digitalen und minoritätsbasierten Aktivismus aus?
2. Was ist das Konzept der Neurodiversität? Wie lässt sich dieses Konzept theoretisch modellieren?
3. Wie lassen sich Neurodiversity Studies begründen und theoretisch untermauern?
4. Cultural Studies implizieren die Kritik am kulturell Gegebenen, was im Falle der Neurodiversität die Neurotypik ist. Wie ist diese begrifflich und theoretisch zu fassen?
5. Wie können Gegenstände wie Neurodiversität und die Neurodiversitätsbewegung qualitativ-rekonstruktiv erforscht werden?
6. Welche pädagogischen Schlussfolgerungen lassen sich für eine neurodiversitätsreflexive Pädagogik ziehen?

In allen gesellschaftstheoretischen Arbeiten ist es notwendig, die eigene Positionierung transparent zu machen. Jede noch so neutrale Sicht ist eine Sicht von irgendwo her und jede noch so neutrale Analyse ist eine Analyse von irgendwo her (Abu-Lughod 2005). Jede Entscheidung für eine Wissensdarstellung und Interpretation ist eine Entscheidung gegen andere potenziell darstellbare Phänomene und Analysen. Eine objektive ‚Wahrheit‘ erscheint dadurch unmöglich, es wird immer eine positionsbezogene Wahrheitskonstruktion und Objektivität sein (Hale 2008; Abu-Lughod 2005). Dementsprechend soll an dieser Stelle transparent gemacht werden, dass dieses Buch eine wissenschaftliche Arbeit ist und keine aktivistische. Mehrere Stränge der Cultural Studies argumentierten bzgl. der Dynamik von Aktivismus und Forschung, dass „bestimmte Forschungstraditionen diese Verbindung negieren können, da sie die herrschende Ordnung reproduzieren und somit als normal gelten. Der universalisierende ‚God’s eye view‘ ist nur aufgrund der Hegemonie eines patriarchalen und westlich geprägten Wissenschaftsverständnisses möglich“ (Hagemann, Leinius & Vey 2019). Ich halte es für wichtig, sich gegen Exklusion, Ausgrenzung und Unterdrückung einzusetzen und würde dementsprechend eine Sympathie mit Neurodiversitätsbewegung nicht verleugnen. Doch das bedeutet nicht, dass die vorliegenden Analysen voreingenommen oder gar willkürlich und beliebig wären. Es ist mir sehr wichtig, in diesem Buch klare Begründungslinien vorzulegen und dem ‚zwanglosen Zwang des besseren Argumentes‘ (Habermas) zu folgen. Gerade in den Rekonstruktionen in Kapitel 9 wird die Forscher:innenperspektive öfter reflektiert.

Des Weiteren soll vorangeschoben werden, dass dies eine Analyse über Neurodiversität aus *Außersicht* (Theunissen 2020) ist. Es gibt viele Bücher, Serien

und Filme, die die Innensicht von neurodivergenten Menschen, die in einer neurotypisch dominierten Welt zu Recht kommen müssen, überzeugend dokumentiert haben. Dieses Buch ist als theoretisierende Außenperspektive zu verstehen. Doch gerade die Analysen aus einer neurotypischen Perspektive heraus können es ermöglichen, Verständnis und Nachvollziehbarkeit für die neurotypisch dominierte Welt herzustellen. Das „double empathy problem“ (Milton 2012) wirkt nicht nur in Bezug zu Autismus, sondern in allen Neurodivergenzen. Es ist nie möglich, vollkommen zu verstehen und nachzuvollziehen, wie sich prägende Differenzen in neuronalen Strukturen *anfühlen*, wie sie *erlebt werden* oder wie die *Wahrnehmung dadurch beeinflusst* ist. Man kann nicht raus aus seiner Haut bzw. in diesem Fall aus seinem Kopf und Nervensystem. Dem wird unter anderem damit begegnet, dass zahlreiche neurodivergente Autor:innen zitiert, Aussagen nicht nur mit Studien, sondern auch mit lebensnahen Äußerungen von neurodivergenten Menschen unterlegt werden und indem schlussendlich eine möglichst empathische und übersetzungssensible Interpretation von öffentlichen Äußerungen von Neurodiversitäts-Aktivist:innen unternommen wird.

Dieses Buch strebt es an, die Grundlagen für die Begründung der deutschsprachigen Neurodiversity Studies zu legen. Dies geschieht im Anschluss an die anderen Studies (Cultural, Postcolonial, Governmentality oder Queer Studies) sowie die gerade erst emergierenden englischsprachigen Neurodiversity Studies. Die ‚Denkschule‘ der Studies impliziert eine kritische Perspektive auf „die Bildung kultureller Hegemonien und die damit verbundenen Prozesse sozialer Exklusion und Verwerfungen eines kulturell Anderen“ (Moebius 2020, S. 138). Eine solche Perspektive wird für die Neurodiversitätsperspektive umfassend entfaltet, unter anderem im Modell des ‚Neurodiversitätskompasses‘ – die Neurotypik als ‚neurotypische Matrix‘ im Anschluss an Judith Butler als Komplex von Diskursmächten herausgearbeitet, die Menschen an den Rändern der neurodiversen Gesellschaft Diskriminierungs- und Exklusionserfahrungen aussetzt.

Inspiration für den Analyseduktus der vorliegenden Studie waren ursächlich die Gesellschaftsdiagnosen von Andreas Reckwitz (2017a) „Die Gesellschaft der Singularitäten“ und Hartmut Rosa (2016) „Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung“. Die vorliegende Analyse hat in diesem Sinne als eine diagnostische Arbeit einer neuen Form aktivistischer Praxis begonnen, doch es ist vor allem auch eine Diagnose des Gegenstandes der Bewegung – Neurodiversität – geworden, der auf verschiedenen Ebenen modelliert wird. Gleichwohl sind durch das Herausarbeiten der Wissensordnung der neurotypischen Gesellschaft viele Elemente einer Gesellschaftsdiagnose enthalten (für die Differenz Gesellschaftstheorie und -diagnose: Bogner 2018).

Für diese Studie wurden über 1000 Äußerungen von Neurodiversitätsaktivist:innen gesichtet und analysiert – vor allem viel geteilte und gelikte Postings in sozialen Netzwerken. Teile davon wurden einer rekonstruktiven

Feininterpretation unterzogen, vier dieser Rekonstruktionen werden im Buch abgedruckt. Teil der Studie ist auch die Auswertungsmethode, die ein qualitativ-rekonstruktives Verfahren vorlegt, das grundlagentheoretisch auf die Studies und praxistheoretische Forschungen sowie methodisch auf die Objektive Hermeneutik aufbaut. Die methodologischen Grundlagen werden umfassend hergeleitet um die „Diversitätsbewusste Rekonstruktive Methode“ vorzulegen, die auch bei anderen Themen weitergenutzt werden kann.

Aus theoriebildender und epistemologischer Perspektive muss schlussendlich vorangestellt werden, dass in dieser Studie zahlreiche grundlagentheoretische Begriffe eher ‚lose‘ verwendet werden. Ist von Strukturen die Rede, sind damit soziale Strukturen wie die Sprache, ungeschriebene Regeln des Zusammenlebens usw. gemeint, was nicht unbedingt im Anschluss an eine spezifische strukturtheoretische oder strukturalistische Tradition zu lesen ist. Gleiches gilt für Begriffe wie Kultur, Ordnungen, Gesellschaft, Praxis, Netzwerke, Akteur:innen, Subjekt, Material usw. Sie alle werden gerahmt und erläutert, doch die Analysen verstehen sich theoretisch breit informiert über verschiedene erziehungswissenschaftliche, soziologische, gesellschaftswissenschaftliche und kulturwissenschaftliche Traditionen im Sinne einer Integrations- und Komplementaritätsperspektive (Kneer & Schroer 2009)² und arbeiten in einem Theorieverständnis, einerseits ganz im Sinne der (Cultural) Studies, das nicht einschränkend wirken, sondern ein besseres Verständnis der Praxis unterstützen soll, andererseits mit einem Verständnis von Theorie als Werkzeug, das angemessen je nach Gegenstand angepasst und verändert werden sollte (Reckwitz 2021).

Um den Forschungsfragen nachzugehen, wird in an erster Stelle die Geschichte der Neurodiversitätsbewegung – von den Anfängen hin zu einer politisch wirksamen Bewegung – aufgearbeitet (Kapitel 2). In Kapitel 3 werden die grundlegenden Begriffe der Analysen definiert: Neurodiversität, die Differenz neurodivergent und neurotypisch sowie das Neurodiversitätsparadigma, die Neurodiversitätsbewegung und die Neurodiversitäts-Forschung. Im Anschluss (Kapitel 4) wird eine Skizze der Bewegungsforschung gegeben, welche Konzepte vorlegt, die für eine

2 Kneer & Schroer (2009) stellen fünf Perspektiven der Beziehung, in diesem Fall soziologischer, aber hier auch erziehungs-, kultur- und gesellschaftswissenschaftlicher Theorien heraus: 1. Konvergenzperspektive, als vorsichtig formulierte schon vorliegende Ähnlichkeit und Übereinstimmung der theoretischen Ansätze; 2. Integrationsperspektive, als vereinheitlichende Zusammenführung von Theorien, deren Konvergenz noch nicht vorliegt, u. a. mit dem Ziel einer Großtheorie; 3. Konkurrenzperspektive, als Wettbewerb zwischen theoretischen Ansätzen, die sich ex negativo aufeinander beziehen; 4. Komplementaritätsperspektive, als Arbeitsteilungs- und Ergänzungsverständnis, als Betrachtung unterschiedlicher Aspekte und Ausschnitte der sozialen Welt; 5. Indifferenzperspektive, als Nebeneinander von Theorien ohne Beziehung und Zusammenhang aufgrund divergierender Vokabulare und Paradigmen.

Analyse der Neurodiversitätsbewegung sehr hilfreich sind und Anwendung finden. Hier wird auch eine Verortung dieser Studie in der Erziehungswissenschaftlichen Bewegungsforschung vorgenommen. Den Abschluss dieses ersten großen Blocks bildet das Kapitel „Neurodiversität und Autismus“ (Kapitel 5), in welchem zahlreiche Querbezüge zwischen Neurodiversität und Autismus gezogen werden.

Der zweite große Block des Buches stellt die Fundierung einer Forschungsperspektive dar, die als Neurodiversity Studies verortet wird. Als grundlagentheoretische Basis werden die Bezüge zu den Studies sowie die Relation Naturalisierung und Kulturalisierung aufgegriffen (Kapitel 6). Auf Basis eines praxeologischen Zugangs wird die Ebene der Performativität von Neurotypik und Neurodiversität diskutiert, zudem werden aus den Schlussfolgerungen vier Diskursmächte eines Modells der neurotypischen Matrix herausgearbeitet (Kapitel 7). Kapitel 8 stellt abschließend für die Grundlegung der Neurodiversity Studies methodologische und methodische Überlegungen vor.

Kapitel 9 enthält vier empirische Rekonstruktionen, bei der mit der hier neu geschlussfolgerten diversitätsbewussten rekonstruktiven Methode vorgegangen wurde.

In den Kapiteln 10, 11, 12 und 13 werden vier Fazits gezogen – jeweils aus unterschiedlicher Perspektive: Kapitel 10 fasst zusammen, was die Neurodiversitätsbewegung bewegt und welche Probleme noch zu bearbeiten sind. Kapitel 11 bearbeitet verschiedene Modelle von Neurodiversität und stellt mit dem Neurodiversitätskompass ein neues Modell zur Diskussion. Kapitel 12 erörtert ganz im Sinne der Studies die Gesellschaft, die zur Hervorbringung von Neurodivergenz beiträgt; konkret wird das Dispositiv der Neurotypik herausgearbeitet und mit dem Modell der neurotypischen Matrix unterfüttert. Das abschließende Kapitel 13 zieht erziehungswissenschaftliche Schlussfolgerungen für eine neurodiversitätsbewusste, -akzeptierende und -reflexive Pädagogik.

2 Die Geschichte der Neurodiversitätsbewegung

Der Begriff der *Neurodiversität* wird erst seit 1998 verhandelt. In den meisten Abhandlungen wird auf einen journalistischen Beitrag von Harvey Blume (1998) verwiesen, der steigende Raten von Menschen im Autismus-Spektrum in der aufstrebenden Digitalisierungs- und Start-Up-Szene des Silicon Valley in Kalifornien diskutierte – allerdings wird, so Lius Kritik, dies mit einem Stereotyp von Autismus als technologische Savants gleichgesetzt (Liu 2017). Dennoch wird damals schon die These formuliert, dass Neurodiversität für die Menschheit ähnlich bedeutsam sein könnte, wie Biodiversität für das Leben im Allgemeinen (Blume 1998).

Die Ideen der Neurodiversitätsbewegung, die spezifisch Autismus betreffen, bestanden allerdings schon länger. Folgt man Foucault (1973), dass Diskurse und damit Begrifflichkeiten durch Kontingenz der Geschichte entstehen, gilt es auch zu fragen, welche Ereignisse und diskursiven Beiträge den Begriff der Neurodiversität, wie wir ihn jetzt verstehen, erst hervorgebracht haben bzw. die Bedingungen schufen, um die Entwicklung einer sozialen Bewegung zu ermöglichen – immer im Wissen, dass alle Begriffe, Diskurse und Praktiken, die soziohistorisch geprägt und entstanden sind, sich auch ganz anders hätten entfalten und entwickeln können oder vielleicht gar nicht in die öffentliche bzw. breite Aufmerksamkeit hätten kommen können.

2.1 Der Beginn neurodivergenter Selbstvertretung

In den Jahren und Jahrzehnten nach den ersten psychiatrischen Beschreibungen des Autismus-Spektrums (für historische Aufarbeitungen der Begriffsgeschichte, Diagnoseentwicklung und Veränderung der Autismusbilder vgl. Feinstein 2010; Waltz 2013; Silberman 2015; Donovan & Zucker 2016; Evans 2017; Schwarz 2020; Cutler 2022) gab es immer wieder Kritiken und Zweifel am institutionalisierten Umgang mit autistischen Kindern und Jugendlichen sowie an psychiatrischen Schlussfolgerungen. Doch während Expert:innen und Eltern mehr oder weniger Gehör fanden (auch hier in Deutschland: z. B. Feuser 1979; Rödler 1983), so wurden doch autistische Menschen selbst jahrzehntelang nicht in den Diskurs einbezogen (Theunissen 2020).

Mit den 1990ern änderte sich das. Auf den beginnenden Paradigmenwechsel nahm die amerikanische Professorin Temple Grandin einen großen Einfluss – über ihre gesamte Karriere hinweg. Sie begann in den 1980ern (Grandin & Scario 1986) und publizierte und forschte nie nur in ihrer Kerndisziplin, dem Nutztieranlagendesign (*livestock equipment design*), sondern stets auch über

das autistische und später das neurodiverse Gehirn (Grandin 1995, 2008, 2012, 2015; Grandin & Panek 2013, 2014).

„In May 1989, a lanky, sandy-haired industrial designer sporting a Western suit and Texas tie stepped up to the podium at a conference of autism professionals and educators in Chapel Hill, North Carolina. The focus of the gathering, prompted by the release of Rain Man five months earlier, was ‚high-functioning individuals with autism‘, and the featured speaker certainly filled the bill. ‚I am a 44-year-old autistic woman who has a successful international career designing livestock equipment‘, she began. ‚I completed my Ph.D. in Animal Science at the University of Illinois in Urbana and I am now an Assistant Professor of Animal Science at Colorado State University.‘ Her name was Temple Grandin, and she was not yet widely known outside autism circles.“ (Silberman 2015, S. 461)

Temple Grandin trug maßgeblich dazu bei, Jahrzehnte der Stigmatisierung zu identifizieren und zu beenden – wenn auch gegen erheblichen Widerstand zu Beginn ihres ‚Coming-Outs‘. Die Idee einer Autistin mit Promotion und erfolgreicher internationaler Karriere erschien klinischen Mediziner:innen, Psychiater:innen und anderen Expert:innen als unmöglich.

Ihre Bekanntheit, die nicht nur durch ihre eigenen Bücher und Auftritte, sondern auch durch den Bestseller „An Anthropologist on Mars“ von Oliver Sacks (1995) sowie später die Verfilmung „Temple Grandin“ (2010), vorangetrieben wurde, nutzte sie, um zahlreiche Botschaften über Autist:innen und das autistische Gehirn weiterzuverbreiten. Silberman berichtet:

„Grandin also noticed how many parents at autism conferences were gifted in technical fields. ‚Early on I met a family with two severely autistic nonverbal kids. Dad was a computer programmer and Mom was a chemist. ‚Both super-smart‘, she says. ‚I saw lots and lots of cases like this. I started to think of autistic traits as being on a continuum. The more traits you had on both sides, the more you concentrated the genetics. Having a little bit of the traits gave you an advantage, but if you had too much, you ended up with very severe autism.‘ She warned that efforts to eradicate autism from the gene pool could put humankind’s future at risk by purging the same qualities that had advanced culture, science, and technological innovation for millennia. The maker of the first stone spear, she observed, was likely a lone autistic at the back of the cave, perseverating over the subtle differences between various types of rocks – not one of the ‚yakkity yaks‘ chattering away in the firelight.“ (Silberman 2015, S. 464)

Dieser Ansatz kann als revolutionär für die 1990er Jahre gewertet werden. Bestimmte Eigenschaften des Gehirns sorgen für bestimmte Kompetenzen und genau diese Eigenschaften sind es aber auch, die, wenn zu viele davon zusammenkommen, eine Form von Autismus bedingen können, die große Beeinträchtigungen mit sich bringen können. Eine Perspektive, die auch in Studien der Neurowissenschaften Jahre später aufgerufen werden wird (für einen exemplarischen Überblick vgl. Theunissen 2020).

2.2 Don't Mourn for Us – Jim Sinclairs Manifest der Neurodiversitätsbewegung

Die Historikerin Sarah Pripas-Kapit (2020), selbst Autistin und Neurodiversitätsadvokatin, arbeitet die Bedeutung der Arbeiten von Temple Grandin und Margaret M. Scariano (1986) und Donna Williams (1992) als Vorarbeiten für die Bewegung heraus, doch es war vor allem John Sinclair, der der sozialen Bewegung den bedeutsamen Anstoß verlieh. Auch er saß 1989 in Chapel Hill im Publikum, als Temple Grandin mit ihrem Vortrag begann, die Autismus-Welt auf den Kopf zu stellen und damit auch ihre lebenslange Selbstvertretung als und für Autist:innen – und später Neurodiversität.

So begann Sinclair Anfang der 90er, immer aktiver mit Fachtexten und aktiven Tagungsteilnahmen in den Diskurs um Autismus einzusteigen – man könnte sagen schon im Sinne eines *intellektuellen Aktivismus*. Dieser Diskurs wurde damals, wie auch Grandin und Williams das feststellten, ausschließlich von Fachleuten geführt, die selbst nicht autistisch waren. Während vor allem die kritischen Texte bekannt wurden, allen voran das viel zitierte „Don't Mourn for Us“ (s. u.), versuchte er auch, vor allem in den früheren Publikationen zwischen Fachleuten und Autist:innen zu vermitteln – wenn auch stets mit kritischem Blick. Über eine Konferenz in Chapel Hill schreibt er:

„In May of 1989, I drove 1200 miles to attend the tenth annual TEACCH conference, where I learned that autistic people can't drive.“ (Sinclair 1992)

Nach diesem Besuch schlussfolgert er, dass viele Fachleute begannen, nicht nur ihr eigenes Wissen in Frage zu stellen, und versuchen würden, Menschen im Autismus-Spektrum besser zu verstehen, sondern dass sie diese Perspektive des Nicht-Verstehens auch anerkennen. Und so versucht er, eine Brücke zwischen der Innen- und Außenseite („Inside-Out“) zu schlagen und verschiedene Aspekte herauszuarbeiten. Neben einigen Klarstellungen („Being Autistic Does Not Mean Being Mentally Retarded“, „Being Autistic Does Not Mean Being Emotionally Disturbed“ & „Being Autistic Does Not Mean Being Uncaring“ (Sinclair 1992)) finden sich schon hier Gedanken, die die Neurodiversitätsbewegung prägen

werden: soziale Faktoren führen zu Behinderung, nicht der inhärente Autismus³; die Erwartungen ‚nicht-autistischer‘ Menschen als limitierender Faktor im Leben von Menschen im Autismus-Spektrum; die nur langsame Entwicklung sonderpädagogischer Praxis; eine verstehende Perspektive in Bezug auf Autismus zu entwickeln; die Perspektive, sich wie ein Alien zwischen anderen Bewohner:innen in seiner Heimat zu fühlen.

„Being autistic does not mean being inhuman. But it does mean being alien. It means that what is normal for other people is not normal for me, and what is normal for me is not normal for other people. In some ways I am terribly ill-equipped to survive in this world, like an extraterrestrial stranded without an orientation manual.

But my personhood is intact. My selfhood is undamaged. I find great value and meaning in my life, and I have no wish to be cured of being myself. If you would help me, don't try to change me to fit your world. Don't try to confine me to some tiny part of the world that you can change to fit me. Grant me the dignity of meeting me on my own terms – recognize that we are equally alien to each other, that my ways of being are not merely damaged versions of yours.“ (Sinclair 1992)

Vor allem Aussagen, wie ‚I have no wish to be cured of being myself‘ sowie ‚my ways of being are not merely damaged versions of yours‘ finden sich in späteren Publikationen von Bewegungsanhänger:innen.

Noch klarer wird Sinclair im als ‚Manifest der Neurodiversitätsbewegung‘ (Pripas-Kapit 2020) bezeichneten Artikel „Don't Mourn for Us“, der sich an Eltern richtet, die ein Kind mit Autismus bekommen haben. Er basiert auf einem Vortrag, der erstmals 1993 im Newsletter *Our Voice* des ‚Autism Network International‘ (ANI) publiziert wurde. Mittlerweile ist er mehrfach republiziert, unter anderem in der ersten Ausgabe von ‚Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies‘ (2012).

Silberman (2015) verweist auf einen Vortrag von Susan Moreno Ende der 1980er, der Mutter einer autistischen Tochter, die über die Trauerverarbeitung nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung spricht. Sinclair saß damals im Publikum.

3 Das soziale Modell von Behinderung erfreute sich damals hoher Popularität. Allerdings ist nicht bekannt, ob Sinclair diese diskursive Perspektive bekannt war. Dennoch lassen sich seine Ausführungen so interpretieren, dass sie in die gleiche Richtung, wie das soziale Modell argumentieren würden (Pripas-Lapit 2020).

„It is as if the child they have dreamed about suddenly is missing, replaced by a child with a very different future, [...] I definitely feel that this was the case for Marco and me. Our hearts broke; we felt angry, guilty, and afraid. This unique mourning is not an experience that goes in exact stages and the goes away. It stays with parents on and off and in varying degrees for the rest of their lives“ (Moreno, zit. n. Silberman 2015, S. 481)

Während einige Psycholog:innen dieser Zeit wesentlich drastischere Worte für diese Perspektive der Veränderung der Träume und Projektionen von Eltern durch Kinder mit Beeinträchtigungen fanden und Moreno ihren Vortrag mit sehr positiven Äußerungen der Bereicherung ihres Lebens durch ihre Tochter abschloss, so sagte Jim Sinclair doch später, dass sich solche Äußerungen von einer Frau, die er als ‚Ally‘ ansah, wie Betrug anfühlten. Er behielt seine Notizen und fing an, selbst einen Vortrag zu schreiben, den er 1993 auf einer Konferenz der Autism Society of Canada for Inclusion in Toronto vor 2300 Teilnehmer:innen hielt. Im selben Jahr erschien schließlich die verschriftlichte Version im Newsletter *Our Voice* (Volume 1, Nr. 3, 1993).

„This is what we hear when you mourn over our existence. This is what we hear when you pray for a cure. This is what we know, when you tell us of your fondest hopes and dreams for us: that your greatest wish is that one day we will cease to be, and strangers you can love will move in behind our faces.“ (Sinclair 1993)

Es geht einerseits darum, Eltern zu verdeutlichen, dass es nicht der Autismus ist, der einen traumatischen Einschnitt im Leben der Familien bedeutet, sondern die Verarbeitung der Erkenntnis, dass die Erwartung an das erhoffte Kind enttäuscht wurde.

„Parents often report that learning their child is autistic was the most traumatic thing that ever happened to them. Non-autistic people see autism as a great tragedy, and parents experience continuing disappointment and grief at all stages of the child’s and family’s life cycle.

But this grief does not stem from the child’s autism in itself. It is grief over the loss of the normal child the parents had hoped and expected to have.“ (Sinclair 1993)

Diese Kernbotschaft verweist schon zu Beginn des Artikels auf die Bedeutung der kulturellen Zuschreibung, dass Eltern ‚normale‘ Kinder bekommen, mit der Eltern zuerst zurechtkommen müssen. Doch diese kulturelle Annahme, die sich in der zu verarbeiteten Differenz von Erwartung und Realität sowie der Projektion der eignen ‚Trauer‘ (‚grief‘) auf das autistische Kind ausdrücken kann, schadet

beiden, Eltern und Kind, so Sinclair – und zwar weit mehr, als die praktischen Schwierigkeiten, die ein Leben mit einem autistischen Menschen mit sich bringen. Das Neue an seinen Aussagen war, im Kontrast zu bisherigen autistischen Autor:innen, die ihre persönlichen Erfahrungen wiedergaben und die Probleme betonten, die Autismus mit sich brachten, dass die Perspektive auf die kulturell bedingten Probleme gelenkt wurde, die eben nicht direkt auf Autismus zurückzuführen sind.

In seiner Adressierung der Eltern hebt er drei Punkte besonders hervor: (1) Autismus ist keine Begleiterscheinung („Autism is not an appendage“), (2) Autismus ist keine undurchdringbare Mauer („Autism is not an impenetrable wall“) und (3) Autismus bedeutet nicht Tod („Autism is not death“).

Zu (1): Autismus sei keine Folge eines Unfalls, keine Wahrnehmungsverarbeitungsstörung, nicht die Begleiterscheinung einer traumatischen Erfahrung:

„Autism isn't something a person has, or a 'shell' that a person is trapped inside. There's no normal child hidden behind the autism. Autism is a way of being. It is pervasive; it colors every experience, every sensation, perception, thought, emotion, and encounter, every aspect of existence.“ (Sinclair 1993)

Was Sinclair daraus schlussfolgert, ist, dass wenn Eltern sich wünschen, dass ihr Kind keinen Autismus mehr hätte, sie eigentlich damit sagen, sie wollen ein anderes Kind – sie wünschen sich, ihr autistisches Kind würde nicht existieren. Wenn Autismus eine Art und Weise des Seins oder des Lebens („a way of being“) bedeutet, bedeuten Wünsche auf Heilung, dass autistische Menschen nicht mehr Teil der Welt sein sollen.

Es ist dieser analytische und, man könnte sagen, radikale Grundton, der Sinclairs Äußerungen zu einem Manifest für eine soziale Bewegung werden lässt. Die Ablehnung einer Gleichsetzung von Autismus und Krankheit verweist erneut auf Parallelen zum sozialen Modell von Behinderung – wobei die Relation Autismus und Behinderung noch zu klären bleibt.

Zu (2): Der Bezug zur undurchdringbaren Mauer bezieht sich auf ein Vorurteil, dass autistische Menschen in ihrer eigenen Welt leben würden. Er verweist darauf, dass Eltern dazu neigen würden, autistische Kinder genauso zu sehen – in ihrer eigenen Welt. Dies fußt vor allem auf den Kommunikationsschwierigkeiten, die zwischen autistischen und nicht-autistischen Menschen bestehen:

„You try to relate to your autistic child, and the child doesn't respond. He doesn't see you; you can't reach her; there's no getting through. That's the hardest thing to deal with, isn't it? The only thing is, it isn't true.“ (Sinclair 1993)

Die Schwierigkeit liegt im nicht geteilten Verstehen der Signale und Bedeutungen, die Eltern benutzen. Doch es ist Sinclair wichtig, deutlich zu machen, dass kein Unverständnis oder eine Unfähigkeit zur Verständigung bestehen, sondern die Kommunikation so zu verstehen wäre, als ob man ein tiefgründiges Gespräch mit jemandem führen wollte, der überhaupt kein Verständnis der eigenen Sprache besitzt. Und nicht nur das: „autism goes deeper than language and culture; autistic people are ‚foreigners‘ in any society.“ (Sinclair 1993). Die Eltern-Kind-Kommunikation sowie ihre Beziehung wird also nie ‚normal‘ sein. Nach Sinclair ist es immer eine Sozialität, in der autistische Menschen Aliens sind – auch hier wird die Alien-Metapher angerufen. Pointiert verweist er schließlich darauf, dass ein Weg zur Kommunikation mit autistischen Menschen allerdings durchaus möglich ist – autistische Menschen würden schließlich tagtäglich einen Weg finden, mit neurologisch-typischen Menschen zu kommunizieren.

Elemente, die in diesem Abschnitt erläutert werden, die für die Neurodiversitätsbewegung historisch von Bedeutung sein werden, sind: das Element der Kommunikation ähnlich der einer anderen Sprache in einem anderen Kulturkreis; das Element der Erfahrung dauerhafter Divergenz von kulturell geprägten Normvorstellungen; die Kommunikationserfahrungen, die durch gegenseitige Fremdheit (‚alien territory‘) geprägt sind (wenn sich beide Seiten auf Interaktion einlassen).

Zu (3): Der dritte Abschnitt bearbeitet die Erwartungen von Eltern an die Beziehung zu ihren autistischen Kindern, die, so Sinclair, nie so sein wird, wie Eltern sie sich vorstellen. Selbst wenn Kinder mit einer Beeinträchtigung der intellektuellen Fähigkeiten geboren werden, können sie doch eine Beziehung aufbauen, wie Eltern sie erwarten – doch autistischen Kindern sei dies nicht möglich. Und dieses Ausbleiben einer Beziehung (‚non-occurrence of the expected relationship‘) bewirke einen Großteil der Trauer der Eltern (‚griefing parents‘). Er vergleicht diese Art der Verarbeitung mit der einer Totgeburt. Und diese Art der Trauerverarbeitung habe eben nichts mit Autismus zu tun, sondern mit unerfüllten Erwartungen (‚shattered expectations‘).

„You didn’t lose a child to autism. You lost a child because the child you waited for never came into existence. That isn’t the fault of the autistic child who does exist, and it shouldn’t be our burden. We need and deserve families who can see us and value us for ourselves, not families whose vision of us is obscured by the ghosts of children who never lived. Grieve if you must, for your own lost dreams. But don’t mourn for us. We are alive. We are real. And we’re here waiting for you“ (Sinclair 1993)

Auch Eltern-Organisationen sollten nicht dieser Logik folgen. Es solle nicht um Therapie oder Anpassung gehen, sondern Eltern könnten als Unterstützer:innen autistischer Erwachsener Barrieren und gesellschaftliche Vorurteile bekämpfen.

„This is what I think autism societies should be about: not mourning for what never was, but exploration of what is. We need you. We need your help and your understanding. Your world is not very open to us, and we won't make it without your strong support. Yes, there is tragedy that comes with autism: not because of what we are, but because of the things that happen to us. Be sad about that, if you want to be sad about something. Better than being sad about it, though, get mad about it – and then do something about it. The tragedy is not that we're here, but that your world has no place for us to be.“ (Sinclair 1993)

Sinclair schließt mit einer direkten Ansprache der Eltern:

„After you've started that letting go, come back and look at your autistic child again, and say to yourself: 'This is not my child that I expected and planned for. This is an alien child who landed in my life by accident. I don't know who this child is or what it will become. But I know it's a child, stranded in an alien world, without parents of its own kind to care for it. It needs someone to care for it, to teach it, to interpret and to advocate for it. And because this alien child happened to drop into my life, that job is mine if I want it.'“

If that prospect excites you, then come join us, in strength and determination, in hope and in joy. The adventure of a lifetime is ahead of you.“ (Sinclair 1993)

Für die Neurodiversitätsbewegung gilt ‚Don't Mourn for Us‘ weiterhin als einer der aussagekräftigsten Texte:

„‚Don't Mourn for Us‘ by Jim Sinclair is one of the earliest pieces I read about Neurodiversity and Autistic Identity, and still the most powerful.“ (Neurodiversity Netzwerk Differently Wired 2020)

Sinclair vertritt eine Vision einer besseren Welt für Menschen mit Autismus, eine Welt mit veränderten Normen und sozialen Erwartungen. Seine Forderung, für Rechte von Menschen mit Autismus und veränderte Einstellungen einzutreten, ein autistisches Krankheitsverständnis abzulegen und die Herausforderung der Unterstützung einer Entwicklung von Kindern, zu denen immer eine Beziehung der Fremdheit bestehen wird, waren zu der Zeit der Veröffentlichung radikal und kosteten Sinclair auch berufliche Chancen. Pripas-Kapit (2020, S. 35) verweist auf seinen beruflichen Aufstieg als professioneller Sprecher und Berater in den Rehabilitationspädagogiken, die durch diese öffentlichen Äußerungen zu einem Ende kamen. Und auch wenn er in der Folge sogar zeitweise obdachlos war, führten seine Gedanken und Schriften zu einer aktivistischen Bewegung, die ihre Einstellung zu Autismus und Neurotypik veränderte. Es ist die Kernidee von ‚Don't Mourn for Us‘, die auch einen intellektuellen Aktivismus prägt: Es wird

nicht länger über persönliche und biografische Erzählungen von Autismus als Tragödie oder Gefängnis berichtet, sondern es werden allgemein gültige Prinzipien, Ansätze und Welterklärungen formuliert – und zwar durch die Aktivist:innen selbst, die nicht länger auf Bestätigung von Eltern und Fachleuten warten.

2.3 Netzwerke und Organisationen als bewegungsfördernd

Es gab mehrere Netzwerke und Organisationen, die aus den Kreisen autistischer Selbstvertreter:innen entstanden. Die erste vierteljährliche Publikation war der ‚Residual Autism Newsletter‘ – später umbenannt in MAAP (‚more able autistic people‘) – der durch die Mutter eines autistischen Mädchens, Susan Moreno (dieselbe, die Sinclair zu „Don’t Mourn for Us“ inspirierte), gegründet wurde (Silberman 2015). Dieser stellte über einige Jahre eine Plattform für autistische Publikationen, Gedichte, Essays usw. dar, allerdings wurden die Beiträge lange anonymisiert publiziert. Moreno stellte in der Folge den Kontakt zwischen der australischen Bestsellerautorin Donna Williams (1992), Jim Sinclair und einer weiteren Autorin des Newsletters, Kathy Lissner, her, die das erste Netzwerk der Welt gründeten, das ausschließlich von Autist:innen betrieben wurde – nachdem sie bei persönlichen Treffen die Bedeutung eines expliziten ‚autistic space‘ erkannten. Das Autism Network International (ANI) übernahm keine politischen Vertretungsaufgaben, prägte aber einen bedeutenden Neologismus: „neurotypical“ (Silberman 2015, S. 478).

Interessanterweise war der Begriff zu Beginn vor allem parodistisch gemeint, was auch gegen die Expert:innen gerichtet war, die autistischen Menschen Humor absprachen.

„Carrying the meme to its logical extreme, an autistic woman named Laura Tisoncik launched an official-looking website in 1998 credited to the Institute for the Study of the Neurologically Typical. ‚Neurotypical syndrome is a neurobiological disorder characterized by preoccupation with social concerns, delusions of superiority, and obsession with conformity‘, the site’s FAQ declared. ‚There is no known cure.‘“ (Silberman 2015, S. 479)

Neben der Einführung des Terminus der Neurotypik fand auch hier die heute immer noch favorisierte und bedeutsame Identity-First-Language (Walker 2021; Lindmeier 2023) ihren Ursprung, in Abgrenzung zu ‚Menschen mit Autismus‘, vor allem durch die Ablehnung der problembehafteten Zuschreibung, die mit dem Anhängsel ‚mit Autismus‘ einher geht. Konkret benannte Jim Sinclair damals 1999 (republiziert 2013) drei Gründe:

- (1) Autismus kann nicht von der Person getrennt werden:

„I am usually a person with a purple shirt, but I could also be a person with a blue shirt one day, and a person with a yellow shirt the next day, and I would still be the same person, because my clothing is not part of me. But autism is part of me. Autism is hard-wired into the ways my brain works. I am autistic because I cannot be separated from how my brain works.“ (Sinclair 2013)

- (2) Autismus ist nicht nur ein kleiner oder unbedeutender Teil der Person, sondern ein äußerst prägender:

„Characteristics that are recognized as central to a person’s identity are appropriately stated as adjectives, and may even be used as nouns to describe people: We talk about male and female people, and even about men and women and boys and girls, not about people with maleness and people with femaleness. We describe people’s cultural and religious identifications in terms such as Russian or Catholic, not as person with Russianity or person with Catholicism. [...] Yet autism goes deeper than culture and learned belief systems. It affects how we relate to others and how we find places in society. It even affects how we relate to our own bodies. [...] I am autistic because autism is an essential feature of me as a person.“ (ebd.)

- (3) Autismus ist nicht schlecht oder böse:

„Saying person with autism suggests that autism is something bad, so bad that it isn’t even consistent with being a person. Nobody objects to using adjectives to refer to characteristics of a person that are considered positive or neutral. We talk about left-handed people, not people with left-handedness, and about athletic or musical people, not about people with athleticism or people with musicality. [...] It is only when someone has decided that the characteristic being referred to is negative that suddenly people want to separate it from the person.“ (ebd.)

ANI publizierte nicht nur den ersten autistisch verwalteten Newsletter, sondern verantwortete auch die erste autistisch organisierte Konferenz: Autreat 1996. Eine Veranstaltung, die heute eher wie ein Musik-Festival wirken würde, mitten in der Natur, fernab der sensorisch anspruchsvollen Städte. Mit dem Tagungsthema ‚Celebrating Autistic Culture‘⁴ wurde der Gedanke der differenten Kultur

4 Auf der ANI Webseite <https://www.autreat.com/past-workshops.htm> finden sich die Referent:innen aller Autreats bis 2012.

schon damals in den Mittelpunkt gerückt. So wurden beispielsweise die Deaf-Culture der Deaf-Community als Orientierungspunkt für die sich in diesem ersten Autreat entwickelnde Autismus-Szene diskutiert.

„In the early 1990s, thanks in large part to the increasing availability of internet access, a growing number of autistic people throughout the English-speaking world began connecting with one another and cocreating autistic community, autistic culture, and an autistic rights movement.“ (Walker & Raymaker 2021)

Es war nicht nur das Pathologie-Paradigma⁵ und die daraus folgende stigmatisierende und teils dehumanisierende und traumatisierende Behandlung von autistischen Menschen, die diese kulturbildenden Veranstaltungen und (digitalen) Zusammenkünfte antrieb, sondern vor allem der Widerstand, dem autistische Menschen begegneten, die versuchten, diese Ausgangslage zu verbessern:

„autistics seeking to improve this state of affairs were met with dismissal, hostility, and/or violence“ (Walker & Raymaker 2021).

Die politische Selbstvertretung wurde schließlich durch das Autistic Self-Advocacy Network (ASAN) angegangen, doch dies nahm Ausgang von Sinclairs und ARIs Ideen:

„I never would’ve founded ASAN if not for Jim. ASAN might have popularized neurodiversity, but Jim Sinclair created it“ (Ari Ne’eman, ASAN-Mitbegründer, zit. d. Pripas-Kapit 2020, S. 36).

Eine weitere E-Mail-Liste würde für die Bewegung bedeutsam werden: ‚Independent Living on the Autism Spectrum (InLv)‘, die von Martin Dekker koordiniert wurde (Dekker 2020). Interessant war an dieser, dass vor allem Frauen sich beteiligten – in einer Zeit, in der Autismus durch die Psychiatrie weiterhin als eine primär männliche Erscheinung betrachtet wurde – und dass Menschen mit Dyslexie, ADHS, Dyskalkulie und anderen Diagnosen Teil der Liste waren. Die Liste wurde so populär, dass die New York Times darüber berichtete – und damit den Anstoß zum Begriff der Neurodiversität gab.

5 Dem Pathologie-Paradigma (Walker 2013) folgend gibt es eine kulturell geprägte Art und Weise neuronaler Funktionalität oder Konfiguration, die als typisch oder normal gewertet wird, während alles, was davon abweicht als pathologisch, also als Störung oder Krankheit interpretiert wird. Das Pathologie Paradigma wird als Gegenmodell zum Neurodiversitätsparadigma verstanden (vgl. Kapitel 3 *Die Begriffe Neurodiversität, Neurodiversitätsparadigma und Neurodiversitätsbewegung*; Grummt 2023).

„In cyberspace, many of the nation's autistics are doing the very thing the syndrome supposedly deters them from doing – communicating – often in celebration of the medium that enables them to do so. [...] Topics addressed by Independent Living [...] include jobs, hobbies, ‚sexuality and being different,‘ and the recurrent question of how to relate to what the autistics refer to as neurologically typical people – or ‚NT’s‘ in the community’s parlance. [...] Yet, in trying to come to terms with an NT-dominated world, autistics are neither willing nor able to give up their own customs. Instead, they are proposing a new social compact, one emphasizing *neurological pluralism*.“ (Blume 1997; Markierung M. G.)

Der Terminus des neurologischen Pluralismus führte in den folgenden Gesprächen zwischen New-York-Times-Autor Harvey Blume und der Australierin Judy Singer schließlich zu einem passenderen Begriff, allerdings nicht ohne auch gleichzeitig die gesellschaftliche Bedeutung mit zu betonen:

„The impact of the Internet on autistics may one day be compared in magnitude to the spread of sign language among the deaf.“ (Blume 1997)

2.4 Die begriffliche Fassung der Idee Neurodiversität

Es ging sowohl Singer als auch Blume nicht nur um Innensichten von autistischen Menschen, sondern um eine Vision gesellschaftlicher Veränderung. Sie beide begründeten den Begriff, der den Beginn eines Paradigmenwechsels einläuten sollte.

„Neurodiversity may be every bit as crucial for the human race as biodiversity is for life in general. Who can say what form of wiring will prove best at any given moment?“ (Blume 1998)

Der Begriff der Neurodiversität wurde im journalistischen Kontext von Harvey Blume (1998), im wissenschaftlichen Publikationskontext zum ersten Mal von Judy Singer genutzt. Walker verweist auf „the old email listserv discussions“ (Walker 2021, S. 43), in denen der Begriff offenbar schon vor diesen immer wieder referenzierten Publikationen genutzt wurde.

„Perhaps it was just one of those ideas whose time had come, and it occurred to more than one autistic person around the same time.“ (Walker 2021, S. 43)

Aufbauend auf ihre Diplomarbeit (Singer 1997) sowie ihre Newsletterbeiträge in Selbstvertretungsgruppen verfasste sie den Artikel „Why can't you be normal for once in your life? From a ‚problem with no name‘ to the emergence of a new category of difference“ (Singer 1998), der im Allgemeinen als Ursprung nicht nur des Begriffs, sondern auch der Weltsicht dahinter, referenziert wird.

„For me, the key significance of the ‚Autistic Spectrum‘ lies in its call for an anticipation of a politics of Neurological Diversity, or ‚Neurodiversity‘. The ‚Neurological Different‘ represent a new addition to the familiar political categories of class / gender / race and will augment the insights of the social model of disability.

The rise of Neurodiversity takes post-modern fragmentation one step further. Just as the post-modern era sees every once too solid belief melt into air, even our most taken-for granted assumptions: that we all are more or less see, feel, touch, hear, smell, and sort information, in more or less the same way, (unless visibly disabled) are being dissolved.“ (Singer 1998, S. 64)

Wie sie in ihrem 2017 erschienen Buch „NeuroDiversity: The Birth of an Idea“ (Singer 2017) beschreibt, ging sie von der Erkenntnis aus, dass die vorhandenen (zumindest in den USA genutzten) Kategorien von Behinderung ‚physical‘, ‚intellectual‘ und ‚psychiatric‘ nicht treffend für Menschen mit der Diagnose Asperger-Autismus waren. Die dritte Kategorie (‚Psychiatric Disability‘) beinhaltete ‚Mental illness‘, wörtlich wohl mit ‚Geisteskrankheit‘ zu übersetzen, was sie als Stigma bezeichnet, in dem alles zusammengefasst wurde, was die Medizin nicht erklären konnte (Singer 2017, S. 10). Dies hätte damals dazu geführt, dass viele autistische Menschen, zumindest die, die es sich leisten konnten, psychodynamische Therapien verschrieben bekamen – auf der Suche nach Traumata, die die Verhaltens- und Denkweisen erklären konnten.

Gleichzeitig konnte sie keine adäquaten ‚behinderungsbezogenen Kategorien‘ (‚existing disability categories‘) finden, die ‚hochfunktionalen oder Asperger Autismus‘⁶ beschreiben konnten. Demensprechend spricht sie von einer ‚neuen Kategorie von Behinderung‘ (Singer 2017, S. 10). Im Anschluss an das soziale Modell von Behinderung, eine sozialkonstruktive Perspektive, aber auch im Anschluss an biologisch-neurowissenschaftliche Vorarbeiten sowie die Perspektive der Biodiversität arbeitet sie schließlich die Idee der Neurodiversität heraus. Das Ziel dieser ersten Arbeit war vor allem eine analytische Perspektive – im Gegensatz zum politischen Kampfbegriff, der Neurodiversität später auch werden würde.

6 Das Konzept der Hoch- und Niedrigfunktionalität steht heute in starker Kritik und wird nur noch selten genutzt. Auch der Begriff des Asperger Autismus findet heute keine Anwendung mehr, einerseits wegen der Novellierung der Diagnoserichtlinien, andererseits wegen mittlerweile bekannt gewordener Aktivitäten von Hans Asperger im Rahmen der Kinder-Euthanasie zur Zeit des Nationalsozialismus.

Heutige Begriffsverständnisse verknüpfen beides: eine analytische und kritische Ebene (vgl. Kapitel 3 Die Begriffe Neurodiversität, Neurodiversitätsparadigma und Neurodiversitätsbewegung).

Der Anschluss an Behinderungskategorien ist ein heute weniger relevanter Anker; bedeutsamer erscheint die Einreihung in Diversitätsdimensionen wie Gender, Class und Race, was noch in den Kapiteln 3 *Die Begriffe Neurodiversität, Neurodiversitätsparadigma und Neurodiversitätsbewegung* und 7 *Zur Performativität von Neurodiversität* genauer bearbeitet wird.

„Autistic activists began to recognize that autistics were an oppressed minority group whose oppression in some ways followed similar patterns to the oppression of other minority groups. For example, researchers studying autistic people always started from the unquestioned assumption that autism was a medical pathology and that being autistic was inherently inferior to being nonautistic; this assumption biased and warped autism-related research in much the same way that sexist and racist assumptions have historically biased and warped so-called ‚scientific‘ discourses about women and people of color.“ (Walker & Raymaker 2021)

Ein Nebenschauplatz der Neurodiversitätsbewegung, der in dieser Zeit der Entstehung des Neurodiversitätsbegriffs relevanter wurde, sind die Elternvereine. Kapp weist einigen von ihnen eine Unterstützungsfunktion, anderen eine Unterdrückungsfunktion zu:

„Marginalization of non-autistic people by nonautistic relative-led autism organizations catalyzed the movement [...] Celebratory acts for parents toward autistic children such as learning to speak their child’s language and even accepting autism as part of their child’s identity, and ameliorative acts like parents teaching their child adaptive skills to cope in wider society, both show nearly universal support among the autism community – including ‚pro-cure‘ parents and ‚pro-acceptance‘ autistic people, yet many of the more powerful parental organizations have behaved in dehumanizing and polarizing ways toward autistic people, such as using fear and pity as fundraising strategies and seeking an end to all autistic people regardless of their preferences“ (Kapp 2020, S. 5).

Diese mächtigen Elternvertretungen würden Begriffe wie „Familien mit Autismus“ benutzen, autistischen Menschen die Fähigkeit zur Selbstvertretung absprechen (Kapp 2020, S. 5) und teilweise sogar das Lebensrecht der autistischen Kinder in Frage stellen (daVanport 2020, S. 148). Doch das Internet ermöglichte auch hier das Teilen von problematischen Videos, Schriften und Beiträgen dieser

Elternvereinigungen, weshalb eine Abgrenzung von diesen ein Teil der Bewegung wurde (und auch heute noch ist: Kapitel 9.3 *Rekonstruktion – Changing the Narrative*).

2.5 Von Cyberspace zu Autistic Space

Neben den ersten Newslettern, in denen auch Singer ihre Schriften zuerst publizierte, bildeten sich mit dem Boom des Internets ganze Webportale, die Autist:innen aus der ganzen Welt dazu verhalfen, sich auszutauschen und einen gemeinsamen (digitalen) Raum zu finden – vom Cyberspace zu ‚autistic space‘ (Seidmann 2020).

Nach den ersten Versuchen der Plattform ‚Aspergia‘ war es vor allem das Portal ‚Wrong Planet‘ (wrongplanet.net), das, unter anderem durch glückliche Zufälle bedingt, viele Tausende Nutzer:innen ansprach und eine große Community begründete. Das Portal selbst wurde von zwei Jugendlichen in die Welt gerufen, die sich selbst als Nerds wahrnahmen und als talentierte Digital Natives keine Schwierigkeiten hatten, eine Webseite auf die Beine zu stellen, die alle bisherigen Autismus-Portale in Sachen Nutzbarkeit überflügelte (Silberman 2015).

„The revenge of the nerds was taking shape as a society in which anyone who had access to a computer and a modem could feel less disabled by the limitations of space and time.“ (Silberman 2015, S. 493)

Das Portal Wrong Planet ist heute noch aktiv und bietet mittlerweile nicht mehr nur einen ‚Autistic Space‘ sondern einen ‚Neurodiversity Space‘. Mit über einer Millionen Beiträgen und vielen tausenden Nutzer:innen wurden in einer Zeit, in der es noch keine sozialen Netzwerke gab, schon hier Räume geschaffen, die aus (vor allem jungen) Menschen, die bisher Schwierigkeiten hatten, am sozialen Raum zu partizipieren und sicherlich teilweise eine Selbstwahrnehmung als Einzelgänger:innen unterschrieben hätten, eine soziale Gruppe machte.

Der Wechsel von einer Dominanz der Rhetorik der Störung und Krankheit, die die professionelle Welt des Autismus und anderer Neurodivergenzen in den 1990ern und 2000ern begleitete, hin zu einer Zelebrierung der Diagnose, die die Pathologisierung massiv in Frage stellte, nahm hier ihren Anfang. Doch waren es zu dieser Zeit vor allem Jugendliche, die die digitalen Räume nutzten. Und ihr Einfluss war begrenzt. Doch auch dies sollte sich ändern – sicherlich auch deswegen, das kann m. E. hier als These formuliert werden, weil aus den aktiven Jugendlichen aktivistische Erwachsene wurden, die die Spielregeln des gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Diskurses so gut verstanden, dass sie ihn selbst mitgestalten würden.

2.6 Erste Bewegungserfolge

Kampagnen, die Autismus massiv pathologisieren, waren auch für die Zeit der 1990er und 2000er noch nichts Außergewöhnliches. Vor allem ‚Autism Speaks‘, eine Non-Profit-Organisation, die sich auf die Finanzierung von Forschungen zu Behandlungsmethoden von Autismus spezialisierte, argumentierten immer wieder über das Narrativ der Krankheit, teils das einer ‚autistischen Epidemie‘.

„Autism Speaks has previously called autism a disease, and has said statements such as, ‚This disease has taken our children away. It’s time to get them back,‘ and have called autistic people ‚burdens‘ and ‚tragedies,‘ and has called autism itself an ‚epidemic.‘ In their ‚I am Autism‘ advertisement, Autism Speaks made statements such as that autism ‚robs children of their dreams,‘ and that autistic children ‚live behind a wall.‘“ (Crosman 2019)

Doch eine besondere Kampagne zog die Aufmerksamkeit der sich immer besser organisierten Neurodiversitätsbewegung auf sich, was später die „Ransom Notes Affair“ genannt und als einer der bedeutsamsten Erstarkungspunkte der Bewegung bezeichnet wurde (Kras 2010).

In der Weihnachtszeit des Jahres 2007 ließ das ‚Child Study Center‘ der New York University im Rahmen einer ‚public service campaign‘ große und kleine Plakate sowie Zeitschriftenwerbungen in New York City anbringen und publizieren, die auf verschiedene psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters (Bulimie, ADHS, Zwangsstörungen und eben auch Autismus) aufmerksam machen sollten. Die als ‚ransom note‘ (vgl. Abbildung 1 und 2), also als Lösegeldforderung, formulierten und abgedruckten Darstellungen stammten von einer Marketingfirma, die auch schon für Autism Speaks tätig war und folgten der Idee, dass 12 Millionen Kinder in den USA von psychischen Störungen ‚gefangen gehalten‘ würden.

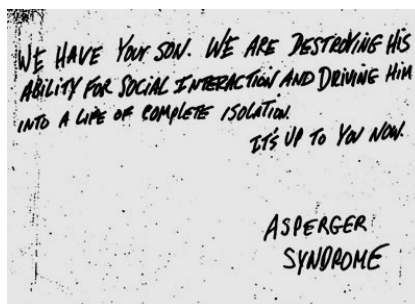


Abbildung 1: Foto eines der an Werbeplakaten durch das NYU Child Study Center veröffentlichten ‚Ransom Notes‘

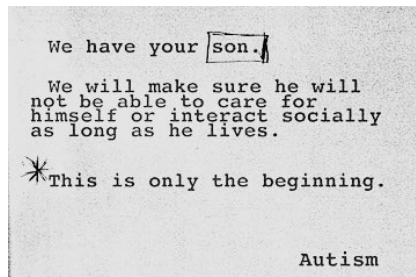


Abbildung 2: Foto eines der an Werbeplakaten durch das NYU Child Study Center veröffentlichten ‚Ransom Notes‘

Auch wenn diskussionswürdig wäre, ob hier ethische Grenzen überschritten wurden oder inwiefern hier ein sehr einseitiges Bild von Neurodivergenzen oder Behinderung gezeichnet wurde, ist dieses Ereignis dadurch besonders, da die Kampagne durch eine autistische Selbstvertretungsorganisation beendet wurde, die gerade erst ein Jahr zuvor gegründet worden war und heute die wohl bedeutendste Selbstvertretungsorganisation in diesem Feld ist: ASAN – Autistic Self Advocacy Network.

Der damals 19-jährige Ari Ne’eman gründete das Netzwerk (gemeinsam mit Scott Robertson) nach seinen eigenen Exklusionserfahrungen und den Erfahrungen des politischen Eintretens für seine eigenen Rechte. Es war teilweise Enttäuschung über die geringe politische Einmischung und den verhaltenen Aktivismus, den er ‚berühmten‘ Autist:innen zuschrieb und teilweise auch die Gelegenheiten, die sich ihm in Form von Einladungen in bestimmte Kommissionen und Gremien boten, die ihn dazu veranlassten, nicht nur für sich zu sprechen, sondern sich als Repräsentant einer Gruppe zu verstehen. Die Motivation der Gründung von ASAN war somit die direkte Repräsentation von autistischen Menschen innerhalb öffentlicher politischer Diskurse.

„The ransom notes campaign was ASAN’s collective initiation: proof that the people formerly known as ‚patients‘ could redefine the terms of a public discussion of autism by a powerful institution.“ (Silberman 2015, S. 500)

Direkt nach dem Start der Kampagne sandte Ne’eman eine formelle E-Mail an die Verantwortlichen, in der er seine Sorge über die Plakate zum Ausdruck brachte. Sie blieb, wie auch seine Anrufversuche, unbeantwortet. Zwei Tage später initiierte ASAN einen ‚Call-to-action‘, dem die Telefonnummern und E-Mail Adressen der Mitarbeiter des NYU Child Study Center, der Führungsetage der NYU Medical Center, der zuständigen Werbefirma BBDO und der Spender:innen, die das Asperger Institute der Universität finanzierten, anhängen.

Und nicht nur Netzwerkmitglieder begannen, den Ruf aufzunehmen. Eltern, Professionelle und andere Selbstvertretungsorganisationen beteiligten sich auf unterschiedlichsten Ebenen. Eine Mutter schrieb in ihrem Blog:

„Dear Autism,

You don't have my son; I do.

I will make sure that he is never defined by his autism alone, and I will help him to recognize that, although his autism makes some things incredibly challenging, it also brings with it remarkable gifts. I will make sure that we work on challenges. I will make sure that we celebrate his gifts.

This is only the beginning.

– Mom-NOS“ (Kras 2010)

Ne'eman verbrachte dutzende Stunden damit, die Beschwerden zu koordinieren – auch wenn Erfolg eher aussichtslos erschien: Die New York Universität war ein mächtiger Akteur und die Werbefirma BBDO äußerst finanzstark, während ASAN zur damaligen Zeit noch nicht einmal ein eigenes Bankkonto besaß. Zudem kontaktierte er andere Selbstvertretungsorganisationen (insgesamt 14 weitere) mit dem Anliegen, einen gemeinsamen Protestbrief zu verfassen und zu unterzeichnen – den ASAN dem Child Study Center persönlich übergab.

Nach Anrufen und E-Mails von mehreren Tausend Individuen an die NYU nahmen sich auch die großen Medienhäuser der Story an. Und auch wenn der Verantwortliche, Dr. Koplewicz, dort erst ein Statement abdrucken ließ, dass sie, nachdem er sich mit Kolleg:innen ausgetauscht hätte, den ‚Sturm aussitzen würden‘ (Kras 2010), so wurde die Kampagne schlussendlich doch eingestellt.

„Nice try, Dr. Koplewicz, but the storm is only going to get stronger. We're not going to shut up, we're not going to go away, and we wouldn't be satisfied even if you did drop the autism and Asperger's ads [and not the others]. Playing the divide and conquer game won't get you anywhere this time. We fully intend to keep on raising hell until every last one of those disgusting Ransom Notes is taken down, NYU makes a sincere apology, and disability rights groups are invited to play a meaningful role in designing a replacement ad campaign that promotes understanding and respect.“ (Bloggerin „autistic BFH“ zit. nach Kras 2010)

Dieser ‚Sieg‘ der Selbstvertretungsnetzwerke sorgte einerseits für eine gestiegene Sensibilisierung der Mainstream-Medien, andererseits dafür, dass die Netzwerke erkannten, dass sie durchaus Veränderung bewirken konnten wenn sie zusammenstanden. In den folgenden Jahren wirkte ASAN an mehreren Kampagnen gegen Ungerechtigkeiten und für bestimmte politische und juristische Maßnahmen mit. 2010 wurde Ari Ne'eman durch Präsident Obama in den National Council

of Disability (NCD) berufen, in dem er über Jahre politische Entscheidungen bezogen auf Behinderung beeinflussen konnte – bspw. waren sie in der Debatte um Mindestlohn für Menschen mit Behinderung in den USA erfolgreich, was in Deutschland – zumindest in Bezug auf die Werkstätten für Menschen mit Behinderung – derzeit noch nicht gelungen ist (Silberman 2015).

„We are in a time fraught with opportunities, as well as risks. For a long time we spoke truth to power, but didn’t have much power ourselves. Now we are moving from an opposition movement to one where we wield some power on our own. Doing so means that we also must accept the responsibility that comes with this power.“ (Ari Ne’eman in persönlicher Kommunikation mit Kras, zit. in Kras 2010)

2.7 Die Überarbeitung des DSM

The „responsibility that comes with this power“ (ebd.) – diese Verantwortung wurde unter anderem in der Überarbeitung des DSM wahrgenommen, auch wenn es weiterhin Hürden und Einschränkungen zu überwinden gab. Die fünfte Überarbeitung des Diagnostic and Statistical Manual (DSM) war nicht nur für die Autismusforschung ein historisch bedeutsames Ereignis (Schwarz 2020), sondern auch für die beteiligten Akteur:innen der Selbstvertretungsgruppen – und damit schlussendlich auch für die Neurodiversitätsbewegung.

„Because autistic people are shaped by the diagnostic process, one of the Autistic Self Advocacy Network’s priorities – as the leading organization run by and for autistic people – was to shape that process in return.“ (Kapp & Ne’eman 2020, S. 168)

Die primären Ziele von ASAN in der Überarbeitung waren, die bestehenden diagnostischen Ungleichheiten zu beseitigen, den Zugang zur Leistungserbringung zu verbessern und einen Verlust an rechtlichem Schutz, sozialer Legitimation und Leistungserbringung durch die Einengung der Diagnose zu verhindern (Kapp & Ne’eman 2012, 2020). ASAN war Ansprechpartner für die Überarbeitungskommission (DSM-5 Neurodevelopmental Disorders Workgroup) – neben einigen anderen Vertreter:innen (auch außerhalb von ASAN) waren vor allem Ari Ne’eman, der damalige ASAN-Präsident als Experte für rechtliche und politische Fragen, und Steven Kapp, damals Doktorand und ASAN Co-Direktor, als Experte für den Forschungsstand beteiligt (Kapp & Ne’eman 2020).

Beide beschreiben in Kapp & Ne’eman (2020) den Prozess der Einflussnahme auf das Gremium das zuständig war für die Überarbeitung der Richtlinien. Im Gegensatz zu vorangegangenen ‚grassroots campaigns‘, wie die der eben

beschriebenen Ransom Notes Affair, ging ASAN hochsystematisch und vor allem personenbezogen vor, indem gezielt persönliche Beziehungen zu den Gremienmitgliedern sowie auch der Gruppe als Gesamtheit aufgebaut wurden. Diese Überzeugungsarbeit wurde von umfassenden Recherchen begleitet. Ihr Einbezug sowie auch der mehrerer anderer autistischer Wissenschaftler:innen wurde über die Überarbeitungszeit schließlich intensiviert und beeinflusste den Diskurs um mehrere Themen (u. a. Heilung von Autismus, Masking, die Anpassung der Schwere-Skala, die gesteigerte Bedeutung von Inflexibilität und exekutiver Dysfunktion) maßgeblich.

Es kam schlussendlich zu einem Paradigmenwechsel im klinischen Autismusverständnis (Lindmeier 2020), aber der Prozess der Überarbeitung des DSM selbst war nicht nur ein diskursiver, sondern auch ein politischer. Zwei Aspekte schienen die Debatte zu Beginn zu bewegen: der starke Fokus der DSM-IV Kriterien auf Kinder im Alter von 5–8 Jahren und die damit geringen diagnostischen Möglichkeiten, erwachsene Autist:innen anzuerkennen sowie eine Debatte um eine ‚Über-Diagnostizierung‘ von Autismus. Letztere ging von klinischen Fachleuten aus, beunruhigte aber auch die größer werdenden Autismus-Communities (Kapp & Ne’eman 2020). Vor allem beunruhigte der Vorwurf Menschen, die durch die Diagnose endlich ein Leben besonderer Gewohnheiten, sozialer Schwierigkeiten und anderen typischen autistischen Erfahrungen erklären konnten und zudem Zugang zu Unterstützungsleistungen bekamen.

Eine bedeutsame Änderung war die Einführung eines Spektrums – eine Idee, die schon vor der Mitwirkung von ASAN bestand. Während damit die „services, supports and accommodations across the lifespan“ (Ne’eman & Kapp 2012) verbessert werden konnten, sorgte der Wechsel hin zu einem Spektrumsparadigma auch für Widerstand. Als im ersten Entwurf für die Überarbeitung das ‚Asperger-Syndrom‘ mit den Diagnosen Autistische Störung und atypischer Autismus zusammengeführt werden sollte, war auch der Protest aus der Autismus-Community groß. Tatsächlich zeigte sich im Spektrumsparadigma eine bedeutsame Erkenntnis für das Autismusverständnis, das auch den Neurodiversitätsgedanken prägt: verschiedene Symptomatiken zeigen sich in unterschiedlichen Kontexten und Zeiten bei ein und derselben Person (Kapp & Ne’eman 2012). Vor allem Menschen mit der Diagnose ‚Asperger‘ und Organisationen, die sich auf dieses Syndrom stützten, führten den Protest gegen diese Idee an.

„I personally am probably going to have a very hard time calling myself autistic. We take pride in a diagnosis that describes some major historical figures, like Edison and Einstein. And yet on the vast other extreme is somebody who might have to wear adult diapers and maybe a head-restraining device. This is very hard for us to swallow.“ (Michael John Carley, damaliger Executive Director des Global and Regional Asperger Syndrome Partnership (GRASP) in NPR Radiosendung ‚Morning Edition‘; Hamilton 2010)

Die beiden ASAN Vertreter Ne'eman und Kapp setzten sich dagegen für die Erhaltung des Spektrums ein. Zwar stimmten sie zu, dass der Autismusbegriff stigmathafteter war als der Aspergerbegriff, doch sie glaubten daran, dass sich diese Wahrnehmung ändern kann. Sie fragen, warum nur Asperger Autist:innen Schutz und Vorteile erhalten sollten, während andere Autist:innen pathologisiert wurden.

Die Zusammenführung hatte auch pragmatische Gründe. Praktisch kam es vor, dass Menschen alle drei Diagnosen (Asperger-Syndrom, atypischer Autismus und autistische Störung) oder trotz Bedürfnis unter dem DSM-IV keine dieser bekamen (z. B. aufgrund von Genderbias und Ethnie). Auch autistische Erwachsene konnten nun besser diagnostiziert werden, was im DSM-IV durch eintrainierte Masking-Strategien (vgl. Kapitel 9.3 *Rekonstruktion – I Teach My Kids to Mask Their Autistic Traits*) nicht immer gegeben war. Zudem sollten auch Versorgungslücken geschlossen werden, die sich teils stark unterschieden (Kapp & Ne'eman 2020). Schlussendlich konnte durch die Einwirkung von ASAN auch die Aufnahme einer Heilungs-Perspektive vermieden werden, die auf Studien zurückging, die auf zurückgenommene Autismus-Diagnosen verwiesen, die aber auf sehr frühe Diagnosen oder Diagnosen durch Nicht-Fachleute zurückzuführen waren, nicht auf die Heilung einer Krankheit, die keine Krankheit ist (ebd.).

Auch wenn nicht alle vorgeschlagenen Elemente Einzug in das DSM-V hielten, kann dieser Prozess als die erste historische Mitwirkung einer diagnostizierten Gruppe an ihren eigenen Diagnostik-Kriterien verstanden werden. Zwar wurden durch Einwirken von Gruppierungen schon Diagnosen abgeschafft (z. B. Homosexualität) und neu hinzugenommen, doch nie zuvor gab es eine derartige Mitwirkung an den Kritiken selbst. Dies verdeutlicht eine Wirkung der Neurodiversitätsbewegung, die keiner anderen Selbstvertretung bisher gelungen ist.

2.8 Die politische Dimension des Neurodiversitätsaktivismus

Mit Blick auf die Mitwirkung an der DSM Überarbeitung lassen sich an dieser Stelle einige Interpretationen für das Ziel dieser Studie anstellen. Die Mitwirkung an der Veränderung der Philosophie hinter einer Diagnose ist sicherlich als eine der größeren Errungenschaften zu verstehen. Auch wenn der Spektrumsgedanke nicht durch ASAN eingebracht wurde, so gab es in Bezug auf viele Feinheiten eine fundierte Einflussnahme, die ein Autismusbild unterstützte, das vor allem individuell und kontextsensibel gedacht ist – Neurodiversität kann eben nicht auf einer linearen Schwereskala verortet werden (auch wenn Unterstützungsbedarfe, die in Schweregeraden deutlich werden, durchaus pädagogisch sinnvoll sein können (Lindmeier 2018; Tebartz van Elst 2023). Auch die Einflussnahme selbst fand auf eine Weise statt, die man als hochstrategisch interpretieren sollte – Kapp und Ne'eman (2020, S. 182) sprechen von einer „intelligence operation“ (2020).

Zwar wäre eine direkte Aufnahme in das Überarbeitsgremium zu bevorzugen gewesen, doch es ist durchaus anzunehmen, dass dieses strategische Vorgehen mehr Einflussnahme erwirken konnte als der öffentliche Protest, der die übliche aktivistische Technik von Minoritäten darstellt. Die autistischen Vertreter:innen erkannten, dass das DSM nicht nur eine wissenschaftliche und psychiatrische praktische Bedeutung hat, sondern auch eine politische.

„The neurodiversity movement, as we understand it, is in creative tension with mainstream psychiatry, not in opposition [...]. This is useful in that we are able to articulate an important critique as to how autistic people are treated while agreeing that the autism diagnosis delivers value and should be maintained. This is the theoretical framework that allowed our collaborative approach to DSM-5 advocacy to be as successful as it was.“ (Kapp & Ne’eman 2020, S. 189)

In Zukunft wird sich zeigen, ob es der Bewegung gelingt, auch Einfluss auf weitere Prozesse der neurotypischen Welt Einfluss zu nehmen, angefangen mit weiteren Diagnosen über die Versorgung und Unterstützungssysteme bis hin zum Bildungssystem.

Der Einbezug und das Eintreten für weitere Neuro-Minoritäten (vgl. Kapitel 3 *Die Begriffe Neurodiversität, Neurodiversitätsparadigma und Neurodiversitätsbewegung*) neben dem Autismus-Spektrum, also für Menschen mit Diagnosen wie Dyslexie, Dyspraxie, ADHS usw., folgte einerseits aus der Diversitätserkenntnis neurologischer Voraussetzungen im Allgemeinen, andererseits aber aus der Erkenntnis, dass eine medizinische Diagnose zwar die Zugehörigkeit zu einer ‚Diagnose-Gemeinschaft‘ herstellen kann, diese Diagnosen aber gleichzeitig diese Gemeinschaften voneinander separieren. Die Politikerin Monique Craine, diagnostiziert mit Dyslexie, Dyspraxie und später Autismus, schreibt:

„It was when my blog post on ‚Cleaning Your Home Made Easy‘ [...] went viral within the ADHD groups I realized our community had been segregated by a medical model which insisted on separating us from our natural peers and mentors.“ (Craine 2020, S. 259)

Hier wird eine der Bedingungen deutlich, die das vereinende Moment der Neurodiversitätsbewegung als soziale Bewegung symbolisiert: Die Vereinigung von *mehreren* Minoritäten unter *einem* ‚natürlichen Banner‘ („natural banner“ (Craine 2020, S. 259)) des Neurodiversitätsparadigmas.

„One diagnosis alone could not seem to define anyone’s particular developmental history or help them find strategies suitable for their personal profiles.“ (Craine 2020, S. 261)

Die Vereinigung unter einem natürlichen Banner findet auch aktuell vor allem online statt – wie so viele soziale Kommunikationsprozesse es heute tun. Das ermächtigt den Neurodiversitätsgedanken und die Bewegung, normalisiert deren Arbeit aber auch in der Hinsicht, dass sehr viele Gedanken und Ideen heute zu Bewegungen führen können. Dennoch ist die Neurodiversitätsbewegung weit gekommen, wie der historische Abriss belegen kann. Die Zukunft wird zeigen, inwiefern sich politische Einflussnahme, diskursive Rahmungen und auch neurodiversitätssensible Bildungsprozesse zukünftig entwickeln. Nun wird der Blick allerdings auf die Gegenwart und den aktuellen Diskurs um die Begriffe Neurodiversität und das Neurodiversitätsparadigma gerichtet.