

50 Jahre Autismus Deutschland

57 Jahre autistische Lebenserfahrung

Autismus Deutschland wird in diesem Jahr 50 Jahre alt, ich hatte im Januar meinen 57. Geburtstag. Was das Thema Autismus angeht, haben wir damit ein ganzes Stück gemeinsamer Geschichte erlebt; wenn sicher auch aus unterschiedlichen Blickwinkeln. Geschichte wird immer nur aus unterschiedlichen Blickwinkeln erfahren, niemand kann für sich eine „absolute“, für alle gültige Perspektive beanspruchen. Denn Geschichte besteht aus nichts anderem als unterschiedlichen Perspektiven, aus Geschichten. Davon möchte ich hier gerne eine erzählen, eine, in der es um Autismus geht. Eine Geschichte, an die sich andere anschließen können, das ist mein Anspruch – wenn auch aus meiner Perspektive, die eines „hochfunktionalen“ Autisten, der 1963 geboren ist.

Die 1960er Jahre

Im Dezember 1962 erreichte die Sonde Mariner 2 die Venus, 1963 die Sonde Mars 1 den Mars. Am Ende des Jahrzehnts steht der erste Mensch auf dem Mond (1).

Ich wurde im Januar 1963 geboren. Da lebten meine Eltern in der Nähe des Rheinfalls bei Schaffhausen, auf deutscher Seite, im sogenannten „Jestetter Zipfel“. Ende 1962 begann in Süddeutschland ein Jahrhundertwinter, der einzige im 20. Jahrhundert, in dem der Bodensee komplett



Im Hafen von Lindau (Bodensee), Februar 1963

zufror. Am Tag meiner Geburt brach mein Vater durch das Eis auf dem Rhein ein und konnte noch gerettet werden.

Ich kam schwer krank auf die Welt, mit einem Magenpfortnerverschluss, was damals für ein schwaches Kind, wie ich es war, kaum Überlebenschancen bedeutete. Mich rettete das Schaffhauser Kantonsspital, in dem ich mit Naturheilverfahren erfolgreich behandelt wurde. Dort verbrachte ich die ersten sechs Wochen meines Lebens. Meine frühe Kindheit war von Krankheiten geprägt; neben Darmverschluss, Leistenbruch und dergleichen auch von ständigen Infektionen. Ich war ein sehr ruhiges Kind, das in einer ziemlich abgeschlossenen Welt lebte und sich stundenlang mit sich selbst beschäftigte. Ich war sehr gerne draußen und verbrachte viel Zeit alleine in der Natur, am liebsten bei Kälte und Regen. Dabei spielte ich lieber mit Tieren als mit Menschen. Drinnen beschäftigte ich mich gerne mit Büchern und interessierte mich für Zeichen, Symmetrien und Formeln. Ich interessierte mich auch schon früh für die Astronomie. Die Sterne und Planeten waren weit weg, genauso wie ich mich fühlte, daher fühlte ich mich ihnen nahe. Seit 1962 werden sie von Raumsonden erreicht; wenn der Mond mitgerechnet wird, schon seit 1959.



Einschulung, September 1969

Ich wurde im Herbst 1969 eingeschult; ein Ereignis, bei dem mein „Besonderssein“ offenkundig wurde. Meine Eltern hatten mich schon früher als „besonders“ wahrgenommen. Als sehr ruhiges und selbstgenügsames Kind war ich allerdings recht unproblematisch, wenn auch recht eigenartig. Einzig meine Gesundheit bereitete meinen Eltern Sorgen. Dann fiel ich aber durch den Einschulungstest: als ein Kind, das bereits rechnen, lesen und schreiben konnte. Mein Vater sah das Problem bei den Pädagogen, die sich nicht auf besondere Kinder wie mich einstellen konnten. Ich kam zuerst in eine spezielle Klasse einer Sonderschule und wechselte schließlich in die reguläre Grundschule.

Menschen mit psychischen oder geistigen Behinderungen waren damals meist nur als „Idioten“ bekannt, die in Anstalten vor sich hin vegetierten; oder als „Dorftrottel“. Auch in dem Dorf, in dem ich aufwuchs, gab es „Dorftrottel“. Kinder und Jugendliche mit Verhaltensauffälligkeiten kamen nicht selten in Erziehungsanstalten, in denen sie brutalen Behandlungen ausgesetzt waren. 1970 entstand der Film „Bambule“, der dies thematisierte, aber nicht ausgestrahlt wurde, weil Ulrike Meinhof das Drehbuch geschrieben hatte. Dennoch war das ein Jahr später veröffentlichte Drehbuch ziemlich bekannt. Angesichts dessen, wie mit behinderten und auffälligen Kindern zu jener Zeit umgegangen wurde, ist es verständlich, dass meine Eltern den Gedanken, mit ihrem Kind könnte irgendetwas nicht stimmen, vehement abgewehrt hatten.

1962 gründete Lorna Wing in Großbritannien den ersten Elternverband in Europa, vielleicht sogar weltweit; zunächst als „Autistic Children's Aid Society of North London“, die später in „National Autistic Society“ (NAS) umbenannt wurde. Angeblich geht das Puzzleteil-Symbol auf die Frühzeit der NAS zurück. Lorna Wing war Psychiaterin und hatte eine autistische Tochter. Sie erkannte schon früh, dass Autismus als ein Spektrum unterschiedlicher Ausprägungen verstanden werden muss. 1968 veröffentlichte Uta Frith ihre Doktorarbeit zu „Mustererkennung bei normalen und autistischen Kindern“. Ein Thema, das erst viele Jahre später wieder aufgegriffen werden sollte. Mit dieser Arbeit wird etwas deutlich, was bereits Leo Kanner und Hans Asperger beschrieben hatten: Autismus bedeutet nicht nur eine Bindungs- oder Kommunikationsstörung, sondern ist auch mit spezifischen und auffälligen kognitiven Fähigkeiten verbunden. Dass meine Vorlieben für Zeichen und Zahlen auch etwas mit einer Befähigung zur Mustererkennung zu tun haben, wusste ich damals natürlich noch nicht. Erst sehr viel später erkannte ich, wie diese Fähigkeit auch meine Interessen meine Perspektive in der Welt prägt.

Die 1970er Jahre

1972 und 1973 starteten die Sonden Pioneer 10 und 11, die jeweils ein Jahr später den Jupiter erreichten. Mariner 10 erreichte 1974 den Merkur. 1977 startete mit Voyager das bislang längste Weltraumprojekt. Pioneer 11 passierte 1979 den Planeten Saturn.

1970 wurde der Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind“ von Elvira Crummenerl in Lüdenscheid gegründet; soweit ich weiß als zweiter Elternverband in Europa. Zwei Jahre später folgte das Hamburger Autismus-Institut als

erstes Autismustherapiezentrum. Autistische Kinder sind damals häufig in psychiatrische Anstalten gekommen, wo sie so gut wie keine Förderungen erhielten und auch keine Entwicklungsmöglichkeiten hatten. Auch die verhaltensauffälligen sogenannten „hochfunktionalen“ Autisten wie ich erhielten keine adäquate Förderung. Sie wuchsen entweder zu Hause bei oft überforderten Eltern und Schulen auf oder unter schlimmen Verhältnissen in Erziehungsheimen. Autismus galt mit einer angenommenen Prävalenz von 3 bis 5 pro 10000 als selten. Auch wenn bekannt war, dass eine förderliche Umgebung die Entwicklung autistischer Menschen stark beeinflussen konnte, gab es für die Eltern keine Unterstützung. Im Gegenteil; sie waren oft noch mit dem Vorwurf konfrontiert, ihre Kinder falsch erzogen zu haben.

Hochfunktionaler Autismus war zu dieser Zeit praktisch unbekannt, erst recht auf dem Land. Durch meine gesamte Schulzeit hindurch gab es immer wieder Lehrerinnen und Lehrer, die meinen Eltern nahelegten, mich wegen meinem Verhalten psychologisch untersuchen zu lassen; immer wieder war dabei von Schizophrenie die Rede. Meine Eltern lehnten solche Hinweise kategorisch ab. Ihrer Meinung nach hatten die Probleme in der Schule nur eine Ursache, nämlich unfähige Lehrer. Ein besonders schwieriges Kapitel war der Sportunterricht. Da war ich so schlecht, dass sich auf dem Gymnasium eine Gruppe Lehrer bei der Schulbehörde dafür einsetzte, dass ein Schüler, der schlecht im Sport war wie ich, kein Abitur machen sollte. Erst eine Intervention meines Vaters stoppte diese Kampagne.

Bis zu meinem zwölften Lebensjahr ungefähr lebte ich in einer sehr abgeschlossenen Welt. Menschen kamen darin nicht vor und ich hatte auch kein episodisches Gedächtnis. Meine Erinnerungen aus dieser Zeit lassen sich nur sehr schwer zeitlich und räumlich einordnen; wenn überhaupt. Erst danach, so ab 12 oder 13 Jahren traten andere Menschen in den Fokus meiner Aufmerksamkeit. Dabei fiel mir auch gleich auf, wie isoliert ich war. Ich hatte das Gefühl, unerreichbar weit weg von anderen Menschen zu sein, und wusste auch nicht, was ich mit ihnen anstellen sollte. Was ich über die Menschen lernte, sei es im Biologieunterricht oder aus Psychologiebüchern, fand ich oft befremdlich. Dass ich so aussah wie sie, war aber dann doch so anders war, irritierte mich ziemlich. Ich interessierte mich nach wie vor für Zeichen und Zahlen, erfand neue Schriften und Sprachen und entwickelte für alles Formeln – auch für menschliche Verhaltensweisen. Oft spürte ich starke innere Spannungen, die ich abbaute, indem ich mich zwischen Möbeln einzwängte. Auch rhythmische Körperbewegungen wirkten beruhigend auf meine Psyche. Ich spürte zuneh-

mend, nicht „normal“ zu sein – und meine Einsamkeit. Es gab nur einen Ort, an dem ich mich zu Hause fühlte, und das war der Wald, wo ich mich gerne alleine aufhielt. Auf dem Gymnasium kam aber ich gut mit. Was mich interessierte, lernte ich ohne Anstrengung – und das war nicht wenig. Ich verschaffte mir sogar soziale Kontakte, indem ich in einer Schülerband Gitarre spielte und in der Schülerzeitung mitarbeitete. Beides war zwar ziemlich konfliktrichtig und im Nachhinein denke ich, dass ich meinen Mitschülern einiges zugemutet hatte; aber es funktionierte.

Ende 1978, mit 15 Jahren, wurde mir klar, dass ich mich in einen Jungen aus meiner Schule verliebt hatte. Seit ich mit etwa zwölf Jahren in die soziale Welt gewechselt war, spürte ich eine starke Sehnsucht danach, einen Menschen zu treffen, der so wie ich war. Ich entwickelte Formeln und suchte nach Merkmalen, die einen solchen Menschen für mich erkennbar machen sollten. Der Junge aus meiner Schule passte gut in dieses Schema. Ich war mir schließlich sicher, er musste von „meiner Art“ sein. Als ich im November 1978 das Titelbild des „stern“ sah, auf dem sich Männer zu ihrer Homosexualität bekannten, war das die Erklärung für mein Anderssein: Ich war schwul. Umgehend machte ich mein Coming-out öffentlich. Das wurde allerdings nicht so richtig ernst genommen, sondern als eine weitere dieser Absonderlichkeiten hingegenommen, mit denen ich meine Umwelt ständig konfrontierte.



Passfoto, November 1978

Der Paragraph 175, der gleichgeschlechtliche Sexualität unter Strafe stellte, wurde 1969 und 1973 reformiert und erst 1994 abgeschafft. Nach 1973 war Homosexualität unter Erwachsenen straffrei. Dennoch hielt die Verfolgung noch lange an. 1980 brachte dies Corny Littmann an die Öffentlichkeit, in dem er in einer öffentlichen Toilette in Hamburg einen Spiegel zerschlug, hinter dem Polizisten heimlich die Toilettennutzer beobachteten.

Im autismus Heft 9, 1980, wurde ein Artikel „Der (leicht) autistische Heranwachsende“ veröffentlicht (2). Es handelt sich um eine Übersetzung einer Studie aus

Im autismus Heft 9, 1980, wurde ein Artikel „Der (leicht) autistische Heranwachsende“ veröffentlicht (2). Es handelt sich um eine Übersetzung einer Studie aus

dem Jahr 1974 im „Journal of Autism and Childhood Schizophrenia“. In dem Artikel ist zusammenfassend zu lesen: „Der 'beinahe normale' Autist hat einige Vorteile, was die Anpassungsfähigkeit betrifft, im Vergleich zu schwer autistischen Gleichaltrigen [...]. Es wäre aber falsch, daraus zu schließen, dass er deshalb weniger Probleme hat. Seine autistischen Behinderungen [...] bleiben ein beherrschender Faktor in seinem Leben, ganz gleich wie gut er sich innerhalb seiner Grenzen anpasst oder seine Defizite kompensieren kann.“ Erst als ich diesen Artikel entdeckt hatte, lernte ich, dass sich die „Hilfe für das autistische Kind“ schon so früh mit hochfunktionalen Autismusvarianten beschäftigt hatte.

Die 1980er Jahre

Die beiden Voyager-Sonden flogen 1980 und 1981 an Saturn vorbei. Voyager 2 erreichte 1986 den Planeten Uranus und 1989 Neptun.

Die „Hilfe für das autistische Kind“ war auch in diesem Jahrzehnt, an dessen Anfang nach meinem Wissen Maria Kaminski ihr Engagement im Verein begann, mit eher schwer beeinträchtigten autistischen Kindern und Jugendlichen beschäftigt. Den Veröffentlichungen nach zu urteilen, war Beschulung eines der zentralen Themen des Vereins.

1981 veröffentlichte Lorna Wing ihr Buch „Asperger Syndrome: a Clinical Account“. Sie prägte damit den Namen „Asperger-Syndrom“ für die hochfunktionalen Autismusvarianten. Die Arbeit von Hans Asperger war bis dahin kaum bekannt und hochfunktionaler Autismus galt als ausgesprochen selten; die Betroffenen waren größtenteils nicht als solche sichtbar. Erst in der Folge von Lorna Wings Buch rückte diese Autismusvariante langsam in das allgemeine Bewusstsein. Zusammen mit Christopher Gillberg aus Göteborg setzte sich Lorna Wing für die Idee des Autismusspektrums ein.

Die Jahre vor meinem Abitur waren ausgesprochen schwierig. Ich litt sehr unter meiner Isolation und der Unfähigkeit, Kontakte zu anderen Menschen aufzubauen. Nach dem Abitur verließ ich mein Elternhaus. Das Studium in Physik und Mathematik brach ich nach wenigen Semestern ab. Bis zu meinem Abitur dachte ich, meine Isolation hätte etwas mit meinem Umfeld in einem Dorf in Süddeutschland zu tun. Aber ich war überall so isoliert, bei den Punks wie bei den Schwulen. Dazu bekam ich so etwas wie Sexualität nicht hin, weil es überhaupt nicht zu meinem Körperempfinden passte. Ich hatte auch mit vielen Kleinigkeiten des Alltags zu kämpfen, die ich nicht hinbekam. Das Leben außerhalb

des Elternhauses funktionierte nur, weil mich mein soziales Umfeld – bei den Punks und politisch organisierten Schwulen – getragen hatte. So konnte ich mich einfach irgendwo einquartieren, ohne eine Wohnung mieten zu müssen, öffentliche Küchen nutzen, wenn mich das Einkaufen überforderte, und meine Kleidung aus Tauschbörsen beziehen. Als mein psychischer Zustand einen Tiefpunkt erreicht hatte, lernte ich um meinen 23. Geburtstag herum meinen Partner kennen, mit dem ich inzwischen verheiratet bin. Meine Partnerschaft war – und ist immer noch – mein Schlüssel zu einer mir fremden Welt der Menschen. Sie bildete die Grundlage, auf der sich mein Leben stabilisieren konnte. Der gemeinsame Alltag forderte ein hohes Maß an Geduld und Toleranz auf beiden Seiten, da mein Partner und ich zwei sehr verschiedene Menschen sind. Dennoch hält die Partnerschaft bis heute. Während ich durch meinen Partner die Welt der nicht-autistischen Menschen kennen lernen konnte, lernte er durch mich die autistischer Menschen kennen. Das war und ist für beide Seiten eine Bereicherung – für mich obendrein eine (Über-)Lebensnotwendigkeit.

Im Spätsommer 1987 zogen wir zusammen nach Hamburg, wo ich ein neues Leben begann. Ich holte meinen Zivildienst in einer Tagesförderstätte für schwerst-mehrfach behinderte Jugendliche nach. Das war ein Job, der mich maßlos überforderte, in dem ich aber die Möglichkeit hatte, an anderen Lebenskonzepten und -welten teilzuhaben. Ich lernte Menschen kennen, die wie ich auch anders sind. Ich spürte schnell, dass ich in diese Welt der behinderten Menschen besser passte als in die „normale“. Da ich gerne zeichnete und malte, hatte ich vor, nach dem Zivildienst Kunst zu studieren. Bei der Bewerbung um einen Studienplatz scheiterte ich allerdings an den kommunikativen Anforderungen des Bewerbungsverfahrens. So deutlich wie da war meine soziale Behinderung noch nie in Erscheinung getreten. Ich realisierte, dass Kunst nicht zu mir passte und entschied mich, in einem zweiten Versuch Mathematik zu studieren.

Inzwischen wurden die grundlegenden Schriften von Uta Frith, Simon Baron-Cohen und anderen zu Autismus und „Theory of Mind“ und „Zentraler Kohärenz“ veröffentlicht, das war 1985 und 1983. Es war vermutlich das erste Mal, dass es so etwas wie ein Bild und eine Erklärung insbesondere für den hochfunktionalen Autismus gab. Uta Frith legte diesen Erklärungsansatz 1989 in dem Buch „Autism: Explaining the Enigma“ dar. Zwei Jahre später erschien ihr Buch „Asperger and His Syndrome“. In den 1980er Jahren veröffentlichten erstmals auch autistische Menschen zum Thema Autismus. Hier war Temple Grandin mit „Emergence: Labeled Autistic“ Vorreiterin, das 1986 erschien. Temple Gran-

din wurde als Kind als „schwer hirngeschädigt“ diagnostiziert; eine Autismusdiagnose erhielt sie erst später. Sie wurde eine erfolgreiche Unternehmerin in der Landwirtschaft, wofür sie ihre Fähigkeit nutzte, sich in Tiere hineinversetzen zu können. Sie beschäftigte sich ausführlich mit autistischem Denken und entwickelte in beispielhafter Weise ihr eigenes Denken zu einer Stärke. Die erste Veröffentlichung eines deutschen Autisten zum Thema Autismus war „Wenn ich mit euch reden könnte“ von Dietmar Zöller im Jahr 1989. Er schrieb es mit Hilfe von gestützter Kommunikation wie Birger Sellin, der einige Jahre später zwei Bücher veröffentlichte, die sehr bekannt wurden. Der Film „Rainman“, der 1989 in die Kinos kam, prägte für lange Zeit danach das gängige Autismusbild. Allerdings zeigte er einen autistischen „Savant“, also einen autistischen Menschen mit Sonderbegabungen, die nur sehr selten vorkommen. Im Vorgriff auf die offiziellen Diagnosen für hochfunktionalen Autismus erstellten Christopher Gillberg und Peter Szatmari 1989 Diagnoseskalen, die auch diesen Teil des Autismusspektrums erfassen konnten. Die kamen aber nur lokal in Schweden und Kanada zur Anwendung.

Die 1990er Jahre

1990 wurde das Hubble Weltraumteleskop in eine Erdumlaufbahn gebracht. Nach einer Korrektur seiner Optik 1993 revolutionierten die Bilder, die das Teleskop lieferte, die Astronomie. 1997 startete die Cassini-Sonde mit dem Ziel Saturn. Im August 1999 war in Süddeutschland eine totale Sonnenfinsternis zu sehen.

Nach meinem Zivildienst begann ich in einem zweiten Anlauf, Mathematik zu studieren. Das Studium finanzierte ich, indem ich nebenher mit behinderten Menschen arbeitete. Ich hatte mich auf „Spezialeinsätze“ bei schwerst-mehrfach behinderten Menschen spezialisiert. Mit Menschen, die nicht sprachen, konnte ich sehr gut umgehen. Bei dieser Arbeit hatte ich auch immer wieder mit autistischen Menschen zu tun, meistens mit Kindern und Jugendlichen. Alle diese autistischen Menschen waren schwer beeinträchtigt, sprachen nicht und kümmerten sich auch nicht um ihre Alltagsangelegenheiten. Trotzdem fühlte ich mich zu diesen autistischen Menschen hingezogen und umgekehrt war es offensichtlich auch der Fall.

Wie auch bei einer Freizeit an der Nordsee, an der ich im Spätsommer 1991 als Betreuer teilnahm. Von den sechs behinderten jungen Menschen, die dabei waren, hatten zwei eine Autismusdiagnose, ein 15jähriger Jugendlicher und ein

10jähriger Junge. Schon auf der Fahrt an die Nordsee wurde klar, dass ich derjenige sein würde, der sich den beiden Autisten annahm. Der Jugendliche mochte nicht berührt werden; wenn ihm jemand nahe kam, schlug und trat er sofort um sich. Der Jüngere schmuste dagegen gerne, war aber ziemlich impulsiv und zerschmetterte gerne alles, was zerbrechlich war. Während der Freizeit fand in dem Dorf ein 100 Jahresjubiläum statt, zu dem wir auch eingeladen waren. In der Kirche stand ich hinten zusammen mit den beiden Autisten. Als der jüngere anfing, die Mimik und Gestik des Pastors zu imitieren, kam der Kirchendiener zu uns und bekam einen Tritt von dem Jugendlichen, dem er zu nahe kam. Daraufhin warf er uns drei aus der Kirche. Wir waren wohl die drei einzigen in dem Dorf, die nicht an dem Jubiläumsgottesdienst teilnahmen.



Auf der Freizeit, September 1991

Zu Beginn der Freizeit entzündeten sich zwei meiner Finger so sehr, dass ich damit täglich in ein nahe gelegenes Krankenhaus fahren musste, um die Wunde auskratzen und neu verbinden zu lassen. Dazu nahm ich den jüngeren der beiden Autisten immer mit, der die Minioperationen an meinen Fingern sehr interessant fand und genau beobachtete. Die Entzündungen wurden über Wochen hinweg immer heftiger, so dass ich dadurch fast einen der Finger verlor. Selbst bei einem Treffen etwa zwei Wochen nach der Freizeit hatte ich noch zwei dicke Verbände an meiner rechten Hand. Als ich dort ankam, rannte gleich der jüngere Autist zu mir und streckte mir einen Finger mit einem dicken Verband entgegen. Dabei sagte er „Finger“, das erste und bis dahin einzige Wort, das er sprach.

Von seiner Mutter erfuhr ich, dass er nach der Freizeit eine Nagelbettentzündung bekam und sein Fingernagel gezogen werden musste.

Es waren aber nicht nur solche Erlebnisse, die in mir den Gedanken heranreifen ließen, autistisch zu sein. Ich bekam auch immer wieder von meinen damaligen Kolleginnen widergespiegelt, dass ich ihnen merkwürdig, „irgendwie autistisch“ vorkam. Ende 1994 wurde mir schlagartig klar, dass dies die beste Erklärung für mein Anderssein war, die mir bis dahin begegnet war. Das einzige, was nicht passte, war, dass ich mit Autismus nur Menschen verband, die stark beeinträchtigt waren und nicht sprachen.

Als offizielle Diagnose tauchte der hochfunktionale Autismus erst 1992 und 1994 als „Asperger Syndrom“ in den diagnostischen Manualen ICD und DSM auf. Zu dieser Zeit hatten sich schon die ersten Communities autistischer Menschen gebildet. Als Initialzündung gilt dafür die Gründung von ANI (Autism Network International) von Kathy Grant, Jim Sinclair und Donna Williams im Jahr 1992 in den USA. Jim Sinclair schrieb 1993 den Text „Don't Mourn for Us“ (3), der die Haltung vieler erwachsener Autisten treffend darlegte. In dem Text wird darauf abgehoben, dass autistische Menschen durchaus gerne als solche leben und sich missachtet fühlen, wenn Autismus vornehmlich als schwerer Schicksalsschlag betrachtet wird – was in Elternverbänden in dieser Zeit üblich war. Aus ANI entstanden auch ab 1996 Autreat, Konferenzen von und für autistische Menschen. Für die Bildung autistischer Communities war aber vor allem das Internet ein wichtiges Medium, um miteinander in Kontakt zu kommen. 1995 startete Janet Norman-Bain die „Oops, wrong planet“-Seite, die viele Informationen für autistische Menschen bündelte. 1999 bildeten sich auch in Deutschland die ersten selbstorganisierten Selbsthilfegruppen.

Ende der 1997er Jahre geriet ich in eine tiefgreifende Krise. Im Laufe einer Psychotherapie bemerkte ich, dass ich mich selbst maßlos überforderte, weil ich meinen Autismus nicht akzeptieren konnte und auch weil der Umgang mit meinem Denken damals eine echte Herausforderung war. Unterstützt durch einen Therapeuten, der mein Autistischsein verstand, lernte ich, mit meinem autistischen Denken und Wahrnehmen so umzugehen, dass ich in der Folge gut damit leben konnte und es zu einer Stärke entwickelte. Dabei lernte ich auch, meinen Autismus zu akzeptieren.

Die 2000er Jahre

Ende 2004 erreichte Voyager 1 den sogenannten „Termination Shock“, die erste Grenze des Sonnensystems zum interstellaren Raum. Im Januar 2005 landete die Huygens-Sonde auf dem Saturnmond Titan und sendete spektakuläre Bilder zur Erde.

Nachdem ich durch meine Krise bedingt meine Dissertation in Mathematikgeschichte abbrechen musste und auch meine Arbeit mit behinderten Menschen nicht mehr ausüben konnte, begann ich, als Programmierer zu arbeiten. Das war abgesehen von meinem Zivildienst meine erste richtige Anstellung mit einem unbefristeten Arbeitsvertrag – im Alter von 37 Jahren. Die Arbeitsbedingungen waren in den folgenden Jahren dennoch sehr schwierig; insbesondere auch die damit verbundenen sozialen Aspekte.



Beim ersten Betriebsausflug, Dezember 2000

2002 nahm ich Kontakt zu autistischen Communities auf. Zunächst im Internet, dann aber auch real, in der Berliner Selbsthilfegruppe. Ende 2003 gründete ich die Hamburger Selbsthilfegruppe, obwohl mir Herr Janetzke, damals Leiter des Autismus-Instituts, davon abgeraten hatte, weil seiner Meinung nach eine unmoderierte Gruppe autistischer Menschen nicht funktionieren würde. Die Gruppe funktionierte und in der Folgezeit besuchten wir regelmäßig das Sommerfest des Autismus-Instituts. Kurz darauf war ich auch an der Gründung von Aspies e.V. als Selbsthilfeverband autistischer Menschen beteiligt. Bereits 2005 hatten wir auf der Bundestagung von Autismus Deutschland einen Stand. Der Bundesverband hieß noch „Hilfe für das autistische Kind“ und wurde erst ein Jahr später umbenannt. Der Stand von Aspies e.V. war im Bundesverband 2005 noch sehr umstritten, anders bei der darauffolgenden Bundestagung 2008.

Zum 25jährigen Jubiläum des Regionalverbands Rhein-Main im Jahr 2001 sagte Georg Feuser in seiner Rede, „Wie umfassend und schwer eine autistische Persönlichkeitsstruktur auch ausgeprägt sein mag, die Lebens- und Entwicklungsgeschichte eines Menschen ereignet sich immer in Korrespondenz mit den Umfeldbedingungen, die wir einem Menschen auf dem Hintergrund unserer Auffassungen darüber, was Autismus sei, ermöglichen oder vorenthalten. Der einzelne Mensch in seiner Beziehung zu uns und wir in der zu ihm umschreibt die Herausforderung des Mitmensch-Seins, der wir uns zu stellen haben. [...] Der autistische Mensch stellt sich dieser Herausforderung immer!“ (4) Der Gedanke, dass das Umfeld die Entwicklungsmöglichkeiten autistischer Menschen prägt und zugleich auch von den jeweiligen Autismusvorstellungen geprägt wird, setzt sich nur langsam durch. In dieser Beziehung sind Forschungsgruppen wie die um Laurent Mottron in Montreal (2003) oder eine Firma wie specialisterne (2004), die auf die Stärken autistischer Menschen setzt, damals wie heute wie „Leuchttürme auf rauer See“. Tatsächlich hatte in den 2000ern die Idee, Autismus heilen zu können oder zu wollen Hochkonjunktur. Michelle Dawson brachte 2003 die Frage nach der Würde autistischen Lebens bis vor das kanadische Verfassungsgericht.

2008 gründete ich zusammen mit weiteren autistischen Erwachsenen das autWorker Projekt zur Verbesserung der Situation autistischer Menschen auf dem Arbeitsmarkt. Ein Jahr später begann ich meine Arbeit in der IT-Abteilung der Hamburger Staats- und Universitätsbibliothek. Der erste Arbeitsplatz, der für mich gut funktioniert.

Die 2010er Jahre

2011 startete die Sonde Juno, die Jupiter 2016 erreichte; Voyager 1 erreichte 2012 den interstellaren Raum. Die Sonde New Horizons erreichte nach neun-jährigem Flug 2015 den Pluto und Anfang 2019 das Kuiper-Gürtel Objekt 2014 MU 69 („Arrokoth“).

Im Sommer 2011 heiratete ich nach über 25 Jahren Partnerschaft meinen Partner. Diese Hochzeit war für mich ein Ausdruck der Stabilität, die ich in meinem Leben erreicht hatte; einer Stabilität, wie ich sie bis dahin nicht kannte. Ich wurde Beirat in der Wissenschaftlichen Gesellschaft Autismusspektrum und bekam die Gründung der Firmen auticon und diversicon von Nahem mit, die die Berufsintegration autistischer Menschen zum Ziel haben. Mit dem autWorker Projekt ist es uns gelungen, das Thema „Autistische Fähigkeiten“ erfolgreich in die

bestehenden Autismusdiskurse zu bringen. Wir machten die klare und unzweifelhafte Erfahrung, dass autistisches Denken und Wahrnehmen immer und in jedem Fall ein ausbaubares Potenzial darstellt, das sich in einer geeigneten Umgebung entfalten kann. Das stimmt mit genau dem überein, was Georg Feuser ein Jahrzehnt früher in seiner Rede feststellte: Das Umfeld bestimmt sehr wesentlich die Lebenswege autistischer Menschen.



Am autWorker-Stand, Bundestagung, Oktober 2011

2013 hatte mich nach einer über viele Monate hinweg zunehmenden Erkrankung eine Krebsdiagnose aus dem gewohnten Leben geworfen. Die anschließende Therapie umfasste mehrere Jahre. Als Folge geriet das autWorker Projekt auf seinem Höhepunkt in eine Krise, aus der es sich nicht mehr erholt hatte. Wir stellten es Anfang 2016 ein, nachdem klar war, dass wir die notwendige Unterstützung nicht bekamen. Dabei stellten wir in Form einer Fachtagung die Frage, sind autistische Menschen „zu exklusiv für Inklusion?“ Es blieb aber ein loser Zusammenhang autistischer Menschen in Deutschland und Schweden, die das Thema „Autistische Fähigkeiten“ seitdem weiter entwickeln (5). Insbesondere Berufsbildungswerke haben den Wert der von autWorker entwickelten Ansätze erkannt. Ab 2013 veröffentlichte Georg Theunissen eine Reihe von Büchern, die Autismus aus einer Empowerment Perspektive heraus betrachten.

Das gab unserer Arbeit, sowohl bei autWorker als auch bei Aspies e.V. eine wertvolle Unterstützung. Ich begann bei ihm, der bis 2019 Professor an der Universität Halle-Wittenberg war, über das Thema „Autistische Fähigkeiten“ zu promovieren. Aus der Arbeit wurde schließlich eine lebensweltliche Annäherung an das Thema Autismus, das eine andere Perspektive als die der

„klassischen“ psychologischen und neurobiologischen Forschung aufzeigt. Die Dissertation konnte ich Ende 2019 erfolgreich verteidigen.

Immer noch, fast zehn Jahre nach der Bundestagung mit dem Motto „Inklusion von Menschen mit Autismus“, gehören autistische Menschen zu den am schlechtesten integrierten. Es ist überfällig, autistische Menschen und ihre Lebenswelten mit ihren Erfahrungen und ihrem Erleben in den Blick zu nehmen, ihre Fähigkeiten zu fördern und Potenziale zu entwickeln und autistische Menschen als das anzunehmen, was sie sind: als Teil menschlicher Vielfalt und des Menschseins. Sie anzuhören, mit ihnen zu sprechen, sie ernst zu nehmen und sie zu verstehen. Leider ist man in dieser Hinsicht nach wie vor höchst zaghaft, in den Verbänden und Vereinen, in der Forschung und in den Einrichtungen, die mit autistischen Menschen zu tun haben. Hier fehlt in weiten Teilen der Mut, den autistische Menschen Tag für Tag aufbringen müssen, um in einer nicht-autistischen Welt zu bestehen. Wenn ich dem Bundesverband und seinen Mitgliedern etwas zum 50. Jahrestag mitgeben kann, ist es, „Habt Mut! Seien Sie mutig!“

Ich genieße inzwischen die neue Freiheit, die ich nach dem Ende des aut-Worker Projekts (mit zuletzt drei Angestellten) und der Krebstherapie erlangt habe. Vor allen Dingen genieße ich den Austausch, den ich mit anderen autistischen Menschen in Deutschland und in Schweden habe.



Mit Serena Hasselblad (Autistiskt Initiativ) in Schweden, April 2017

Ich habe sie wirklich lieben gelernt, die autistische Welt, meine eigene genauso wie die der autistischen Communities. Was wäre mein Leben ohne sie? Paradoxer Weise habe ich dadurch so viele soziale Kontakte, dass ich um jede Stunde kämpfen muss, die ich alleine sein möchte. Daher träume ich auch oft davon, draußen zu sein, alleine, im Wald und am besten im Winter hoch im Norden. Dann bin ich meiner autistischen Welt in mir drin sehr nahe.

Links

- 1) https://de.wikipedia.org/wiki/Liste_der_Raumsonden
- 2) <https://www.autismus-nordbaden-pfalz.de/jugend.htm>
- 3) https://www.autreat.com/dont_mourn.html
- 4) <https://userpages.uni-koblenz.de/~proedler/gf-aut-mitmensch.htm>
- 5) <http://autistische-faehigkeiten.de>