



Andrea Platte (Hrsg.)

**Die Diagnose Autismus
im Spiegel
inklusive Widersprüche**

BELTZ JUVENTA

Andrea Platte (Hrsg.)

Die Diagnose Autismus im Spiegel inklusiver Widersprüche

Andrea Platte (Hrsg.)

**Die Diagnose Autismus
im Spiegel
inkluisiver Widersprüche**

BELTZ  **JUVENTA**

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.



Dieses Buch ist erhältlich als:
ISBN 978-3-7799-6497-1 Print
ISBN 978-3-7799-5820-8 E-Book (PDF)

1. Auflage 2021

© 2021 Beltz Juventa
in der Verlagsgruppe Beltz · Weinheim Basel
Werderstraße 10, 69469 Weinheim
Alle Rechte vorbehalten

Herstellung: Ulrike Poppel
Satz: Helmut Rohde, Euskirchen
Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe, Bad Langensalza
Printed in Germany

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

Inhalt

| | |
|--|----|
| Die Aufgabe <i>Andrea Platte</i> | 7 |
| Diagnose „Autismus“ – Plädoyer für eine ‚Aufgabe‘ <i>Marina Melles</i> | 14 |
| Autismus – beobachtet. Beobachtungstheoretische Überlegungen zum Verhältnis der Autismuskonstruktionen von Inklusionspädagogik, Medizin, Sozialer Hilfe und Alltag <i>Franz Kasper Krönig</i> | 40 |
| Die Aufgabe der behinderten Inklusion <i>Tobias Buchner & Yalız Akbaba</i> | 49 |
| Mensch sein <i>Felicitas Neise</i> | 57 |
| Autismus-Spektrum-Störung aus medizinischer Perspektive <i>Sara Shakarchi</i> | 60 |
| Zur Unmöglichkeit eines inklusionspädagogischen Sprechens am Beispiel des Phänomens ADHS <i>Benjamin Haas</i> | 65 |
| Joscha, 16, weiblich, Autistin: bitte trotzdem lesen <i>Joscha Röder</i> | 71 |
| Professionssoziologische Überlegungen zur Diagnose ‚Autismus‘ im flexiblen Normalismus <i>Sebastian Hempel</i> | 75 |
| Situative Beziehungsgestaltung als Aufgabe. Pädagogische Professionalität zwischen Theorie und Praxis <i>Martina Masurek</i> | 83 |
| Ein Leben mit Multipler Sklerose. Diagnose gleich Urteil? <i>Natalia Varaksina</i> | 89 |
| Der Blick <i>Andrea Platte</i> | 93 |

| | |
|--|-----|
| Pränataldiagnostik – legitime Sicherheit oder moralisch fraglich? <i>Hanna Manke</i> | 97 |
| (Non-)Konformität – Eltern als Normhüter_innen? <i>Fabienne Amah-Atayi</i> | 103 |
| Kinder erklären – die Rolle und Perspektive von Eltern behinderter Kinder <i>Helena Sophie Herwig</i> | 108 |
| Selbstverständlich gender(non)konform <i>Şefik_a Gümüş</i> | 113 |
| Anspruchsvoll inklusiv denken – das Beispiel historisches Lesen <i>Matthias Hirsch</i> | 115 |
| Identitätspolitiken für Dekategorisierung – oder wie in rassistischen Verhältnissen hörbar sprechen? <i>Donja Amirpur & Aysun Doğmuş</i> | 123 |
| Generationale Differenz in demokratischer Gemeinschaft? <i>Sophia Niggenaber</i> | 133 |
| Fremde Gesamtheit? Zuschreibungshintergründe und Stigmatisierungserfahrungen <i>Lea Schulz</i> | 136 |
| Von der familialen Mehrsprachigkeit zur Diagnose: Normierungsprozesse in Institutionen der frühen Kindheit <i>Oksana Schulz</i> | 139 |
| Denken und Sprechen in zwei (Sprach-)Kulturen <i>Yüce Seyfi</i> | 147 |
| „No escape“ – Aufgeben? Ein radikaler Impuls für inklusive Haltung <i>Ines Boban</i> | 152 |
| Der kristalline Stoff der Dichtung. Über Emily Dickinson <i>Marica Bodrožić</i> | 169 |
| Die Umkehr <i>Andrea Platte</i> | 172 |
| Autor_innenverzeichnis | 178 |

Die Aufgabe

Andrea Platte

Die in diesem Buch versammelten Texte sind durch eine gemeinsame ‚Aufgabe‘ miteinander verbunden. Diese formuliert Marina Melles im ersten Beitrag: Es geht um die ‚Aufgabe‘, die der Diagnose „Autismus-Spektrum-Störung“ folgt. Sie lässt sich kontrovers und mehrdeutig lesen

- als *Aufgabe*, die eine Diagnose impliziert, und der Handlungsempfehlungen oder auch ‚Interventionen‘ inhärent sind,
- als *Aufgabe* einer bestimmten Vorstellung des konformen Lebens, der Zugehörigkeit,
- als Möglichkeit, auf die Diagnosestellung zu verzichten, sie *aufzugeben*.

Das ‚aufgegebene‘ Wortspiel führt *Ines Boban* (i. d. Bd.) weiter zu „Aufgaben“, die sich einer Pädagogik stellen, die „Komplexität mit all ihren immer neu auftauchenden Widersprüchen“ (ebd.) akzeptiert. Dass gerade die inklusive Pädagogik in widersprüchliche Auslegungen und Spielarten verstrickt ist, zeigen die unterschiedlichen Deutungen ihrer Leitideen ebenso wie vordergründige Konsensdarstellungen, die Diskrepanzen zwischen ihren Leitvorstellungen und Realisationsformen vor dem Hintergrund sonderpädagogischer Tradition (vgl. Platte 2018), ihre übersehene Unvereinbarkeit mit Evidenzbasierung und Präventionen (vgl. Kutscher 2020) oder das „Etikettierungs-Ressourcen-Dilemma“ (Wocken 1996), welches die Übertragung inklusionspädagogischer Ansprüche in die Praxis behindert. Widersprüche zwischen Auslegungen, Widersprüche zwischen Anspruch und Ausführung, Widersprüche, die dem Streben nach ‚Inklusion‘ immanent sind.

Denn dass insbesondere inklusive Pädagogik nicht ohne Widersprüche zu haben ist, zeigte zuletzt die Theorie der trilemmatischen Inklusion (Boger 2019): Das Begehren nach Inklusion drückt sich hier im Streben nach Empowerment, Normalisierung und Dekategorisierung aus, wobei jeweils zwei der Strategien miteinander verfolgt werden können – dabei jedoch die dritte ausschließen. Als Analysefolie lässt das unvermeidliche Trilemma verstehen, warum sich Einigkeit bezüglich eines einvernehmlich anvisierten Zieles – hier der Gestaltung inklusiver Bildung – angesichts unterschiedlicher ‚Umgänge‘ entzweit. Was Mai-Anh Boger als „Theoriesynthesedefizit“ bezeichnet, sollte zum

„Umgang‘ gerade mit den Widersprüchen auffordern – wenn auch nicht, um die Dissonanz aufzuheben: „Statt es konsistent machen zu wollen, muss man zeigen, *warum* es nicht konsistent zu machen ist“ (Boger 2019, S. 17; Herv. i. O.). Die Anfrage, die den Anlass zur vorliegenden Publikation gab, lässt sich mit der trilemmatischen Karte ebenso einordnen wie die (zustimmenden und widersprechenden) Reaktionen, die die folgenden Beiträge präsentieren. Sie trifft ins Herz der Inklusionsforschung, indem sie diese zu (De-)Kategorisierung befragt und sie bestrebt darüber konstruktiv, wenngleich dissonant zu diskutieren.

„Diagnose „Autismus“ – Plädoyer für eine ‚Aufgabe‘ “. Der Text von *Marina Melles*, eine gekürzte Version ihrer BA-Thesis, bildete zunächst Einstieg und Grundlage zur Entstehung weiterer Texte in einer Lehrveranstaltung¹. Nicht um Zustimmung oder Ablehnung ging es dabei, sondern um das Spektrum an Komplexität und Widersprüchen, das sich eröffnet, das sinngebend für pädagogische Fragestellungen ist und das auch eine professionelle Positionierung nicht zweifelsfrei eindeutig sein lassen kann. Mehr oder weniger unmittelbar, rückfragend, antwortend, weiterdenkend ... wurden Auseinandersetzungen durch den Text angestoßen. Formal anstoßend versteht sich zudem das von üblichen Lehrbüchern und etablierten Publikationen abweichende Format einer (für diesen Zusammenhang gekürzten) BA-Thesis: Mit einem für Studierende ‚fortgeschrittenen‘ Text aus den ‚eigenen Reihen‘ und für Lehrende mit einer Textsorte, die es in der Regel in bewertender Rolle zu lesen gilt, wird damit eine *didaktische Umkehrung* vollführt, denn der Impuls geht hier von einer Studienarbeit aus, nicht von einem Lehrwerk. Inhaltlicher Anstoß ist (und war) die im Titel angedeutete und hier mit Verlaub vorweggenommene Aufforderung, die Diagnose „Autismus-Spektrum“ buchstäblich aufzugeben zugunsten und innerhalb eines „Spektrum Mensch“. Eine *diagnostische Umkehrung*, um bei dem Bild zu bleiben, denn hier wird nicht die durch Expertise belegte Spezifizierung in Form einer präzisen Diagnosestellung erwartet und nachvollzogen. Sie wird nicht einmal angenommen, sondern ihre Sinnhaftigkeit wird infrage und der Verbundenheit in einem Allgemeinen gegenübergestellt.

Das hochschuldidaktische Experiment, eine studentische Arbeit zum Ausgangspunkt des ‚Studierens‘ zu wählen, wurde fortgeführt in der Einladung an Kolleg_innen aus der wissenschaftlichen ‚Community‘, sich auf besagten Text zu beziehen. So wie in der Lehrveranstaltung die ‚Lese-Aufgabe‘ den Anstoß zu studentischen Auseinandersetzungen und Reflexionen gab und zunächst

1 Die Lehrveranstaltung in den Studiengängen BA Pädagogik der Kindheit und Familienbildung sowie BA Soziale Arbeit fand im Studienjahr 2018/19 an der Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften der TH Köln statt und trug den Titel „Didaktik und (De-)Kategorisierung“.

Rückmeldungen, dann Diskussionen, anknüpfende Themen und Fragestellungen entwickeln ließ, beinhaltete der ‚Call‘ zur Publikation die Anfrage zur Beteiligung am begonnenen (bislang hochschulinternen) Kommunikationsprozess. Nicht Antworten oder (wissenschaftliche) Positionen zum zugrunde gelegten Text wurden erbeten, sondern es wurde eingeladen zu assoziieren, anzuknüpfen, zu widersprechen, weiter, quer, neu zu denken und sich sowohl inhaltlich als auch formal abweichende Reaktionen zu erlauben – lediglich mit dem Anspruch, die Verbindung zum Text von Marina Melles zu erkennen zu geben, seinen, ihren und den eigenen Anstoß in den Kontext der Inklusionsforschung zu überführen.

Die 25 Autor_innen eröffnen ihrerseits ein breites Spektrum an Perspektiven und Reaktionen. Denn Melles provoziert: Gestützt auf eine Vielzahl an Publikationen von und über Menschen, die entweder von anderen dem Spektrum „Autismus“ zugeordnet werden oder sich selbst darin ansiedeln, stellt sie die Expertise bezüglich eines medizinisch, psychologisch und heilpädagogisch vertretenen Wissens über diese infrage. Es „bedarf keiner diagnostischen Kriterien, um Menschen zu verstehen“ (Melles i. d. Bd., S. 34) formuliert sie und trifft damit in den Kern der Theoretisierung von inklusiver Pädagogik: Das individuelle, irritierende ‚So-Sein‘ Einzelner wird in einem inklusiven Verständnis nicht durch diagnostizierte Abweichung legitimiert. Denn sonst dürfte nur, „[...] wer einen Grund vorweisen kann, KOMISCH sein“ (Platte/Krönig 2017, S. 81; Herv. i. O.). Melles vertritt damit eine radikal inklusive Perspektive: Wo eine spezifische Weise zu sein medizinisch-psychologisch erklärt und verwaltend begründet wird, manifestiert die daraufhin angebotene Kompensation, z. B. durch Behandlung oder Nachteilsausgleich, Abweichung und fordert Assimilation – und wird häufig folgerichtig als Intervention bezeichnet. Der sich darin ausdrückende Integrationswunsch scheint die Perspektive der ‚Behandelnden‘ zu übernehmen, verkennt aber die ‚gegenüberliegende‘ Perspektive, die z. B. sein könnte: „Wenn ich [...] allein bin, fühle ich mich nicht autistisch“ (Schovanec 2015, S. 187). Diagnose und Maßnahmen liegen somit im Auge der Betrachtenden; die Wahrnehmung von „Autismus“, so Melles und Schovanec, ist Spiegel der Gesellschaft und deren soziales Problem. Das Bemühen um Be- und Zuschreibung eines Phänomens enthüllt nicht dieses, sondern das Nicht-Verstehen und die Begrenztheit der Wissen-Wollenden.

Mit dem Vortrag „Geistigbehinderte gibt es nicht“ hat Georg Feuser im Jahr 1996 ähnlich provoziert:

Das Verständnis des anderen gelingt nur mittels der Projektion unserer Verstehensgrenzen auf ihn, d. h. wir verkennen unsere Grenzen des Verstehens als Begrenztheit derer, die es zu verstehen gilt. In Folge kommt es zur Wahrnehmung unserer Begrenztheit als Grenzen des anderen (Feuser 1996, S. 5).

Marina Melles setzt in ihrem Text Äußerungen ‚autistischer Gegenüber‘ oder deren Eltern ein und erlangt damit eine Idee der sonst zumeist unberücksichtigten Perspektiven:

Wäre ich ein ‚Autist‘, was sollte ich einem Blick [...] entnehmen, der [...] immer nur ‚Autismus‘ für mich birgt? Ist es nicht ein ausgezeichnete unbewusster Selbstschutz, wenn ein als autistisch behandeltes Kind die Wirkung des Blickes [...] seines wissenschaftlich denkenden Behandlers und Betreuers meidet? (Neffe 1984, S. 201, zit. nach Melles i. d. Bd., S. 26).

Gleichwohl ist auch aus einigen der von Melles gewählten Zitate die Erleichterung zu lesen, die eine Diagnose manchen dem „Spektrum-Autismus“ Zugeordneten oder auch deren Eltern beschert, z. B. durch die Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft, selbst wenn „[...] deren vielleicht größte Gemeinsamkeit in Ausgrenzungserfahrungen bestehen mag“ (ebd., S. 22). Zwei Positionen sind zu verzeichnen, von denen die eine durch die Diagnose ‚Autismus-Spektrum-Störung‘ Gewinn erfährt, weil sie benennt, Wege aufzeigt, Zugehörigkeit verspricht. Die andere erlebt die Abweichung vom übergeordneten ‚Spektrum Mensch‘ als Verlust. Kategorisierung als Entlastung, Kategorisierung als Leid. Die Frage nach den (inklusions-)pädagogischen und didaktischen Konsequenzen dieser beiden Möglichkeiten lässt sich nicht aus der Expertise, sondern nur aus der Betroffenheit heraus beantworten. Da die unmittelbar betroffene Perspektive nicht immer leicht zu erfahren ist, sind die von Melles zusammengestellten Aussagen aus Publikationen in englischer und deutscher Sprache eine Fundgrube, von der aus die folgenden Beiträge sehr unterschiedliche Pfade einschlagen:

Mit ‚beobachtungstheoretischen‘ Überlegungen ‚beantwortet‘ *Franz Krönig* die von Melles gestellte ‚Aufgabe‘: Er ‚beobachtet‘, wie Medizin, Alltag, Soziale Hilfen und Pädagogik Autismus ‚beobachten‘ und stellt „die spezifisch pädagogische, bzw. inklusionspädagogische Frage im Hinblick auf Autismus“ (Krönig i. d. Bd.). Ausgehend von Alltagsbeobachtungen führen daran anschließend *Tobias Buchner* und *Yalız Akbaba* vor, wie sich fähigkeitsorientiertes Wissen verbreitet und (schulische) Inklusion behindert.

Zwischen dem spektralen „Mensch-Sein“ und der Orientierung versprechenden Bekenntnis zu einer dichotomisierenden Diagnose bewegen sich die Beiträge von *Joscha Röder*, *Natalia Varaksina*, *Şefik_a Gümüş* und *Felicitas Neise*. Die Aussage „My parents don’t want me the way I am“ (Sinclair 1992, o. S., zit. nach Melles i. d. Bd., S. 19) veranlasst *Helena Sophie Herwig* zu einer Arbeit über die Situation von Eltern, die ihre „Kinder erklären“ müssen, und *Fabienne Amah-Atayi* zum Bild von „Eltern als Normhüter_innen“. Die Einordnung von „Autismus“ als „tiefgreifende Entwicklungsstörung“ in der ICD-10 F84 ist Anlass für *Sara Shakarchi*, über die Diagnose im Besonderen und

Diagnostik im Allgemeinen zu recherchieren, um medizinische Fakten mit pädagogischer Reflexion zu konfrontieren. Eine ähnliche Spur nimmt *Hanna Manke* mit ihrer Fokussierung auf Pränataldiagnostik auf und berührt damit auch Fragen des Übergangs und der Abgrenzung: Ab wann ist „ein Autist“ „ein Autist“, wo hört das Spektrum, das schwere Mehrfachbehinderungen ebenso wie Hochbegabungen vereint, auf? Und: Braucht es Räume, die nur Selbstvertreter_innen vorbehalten sind? Zu dieser Frage, die aktuell vor allem im rassismuskritischen und antidiskriminierungssensiblen Kontext diskutiert wird, positionieren sich *Donja Amirpur* und *Aysun Dođmuş* aus migrationspädagogischer Expertise. Denn „Autismus“ als Zuschreibung steht auch exemplarisch für weitere Othinging-Prozesse, für Versämtlichungen (vgl. Dohm 1867/2011; Hark/Villa 2017), Vereinheitlichungen (vgl. Bauer 2018), Essentialisierungen (vgl. Boger/Textor 2016). *Lea Schulz* deutet die „Angst vor den Anderen“ als simplifizierende Konstruktion einer „fremden Gesamtheit“ (Schulz i. d. Bd.). Hier schließen grundlegende Fragen einer inklusiven Pädagogik an: Wie steht die inklusive Kindheitspädagogik zu Konzepten von Normalität und Diversität? Ist Kindheit durch „Ableism“ geprägt und wie wirken generationale Differenzen auf pädagogische Institutionen, fragt *Sophia Niggenaber*. Die aufgenommenen Spuren lassen ein Verständnis von inklusiver Pädagogik fundieren und weiterentwickeln. Dass keine widerspruchsfreie Position zu präsentieren ist, darf indes nicht enttäuschen, da die Ungewissheit bezüglich der Fragen nach dem ‚Was‘ und ‚Wie‘ des Menschen als grundlegendes und verbindendes Element von (inklusive) Pädagogik (vgl. Mai 2017) und damit auch des hier dargestellten Prozesses übereinstimmend festgehalten werden kann.

Das, was als „Autismus“ bezeichnet wird, wird mit *Sebastian Hempel* und *Martina Masurek* zum „Fall für Professionen“ (Hempel i. d. Bd.): Während Hempel auf die institutionellen Strukturen blickt und die ‚Aufgabe‘ diesen gegenüber als machtkritisch einordnet, schlägt Masurek die subjektive Gestaltung konkreter Beziehungen und deren professionelle Reflexion vor. Die Funktion von Diagnosen für Professionen und Institutionen der frühen Kindheit hinterfragt *Oksana Schulz* am Beispiel von diagnostizierten Sprachentwicklungsverzögerungen bei Mehrsprachigkeit. Die Eigenheiten ‚mehrerer‘ Sprachen in Denken, Sprechen und Schreiben präsentiert anschließend *Yüce Seyfi* in Gedichtform.

Es drängte sich auf, *Benjamin Haas* um einen Beitrag vor dem Hintergrund seiner Dissertation zur inklusionspädagogischen Perspektive auf ADHS zu bitten. Die Studie zeigt die Widersprüche zwischen klinischen Gegenstands- und inklusionspädagogisch inspirierten Aufgabenbeschreibungen. *Matthias Hirsch* verfolgt mit seinem Dissertationsprojekt einen fachdidaktischen Zugang: Geschichtsbewusstsein ist Teilhabe am kulturellen und politischen Leben, vergewärtigt den Konstruktcharakter von Geschichte(n) und setzt auf gemeinschaftliche Aushandlungsprozesse.

Ines Boban greift solche Aushandlungen auf in einer spektralen Zusammenführung von Spuren, die dem ‚Aufgeben‘ Aufgaben folgen lassen und beginnt damit, ein reiches Bild inklusiver Pädagogik zu zeichnen, die sich zu Recht als „radikal“ ausweist. Der Fundgrube an Zitaten (im Eingangstext von Melles zusammengetragen) schließt sich ihr Text als Fundus von Wegweisern an, die dahingehend orientieren, dass ‚Aufgabe‘ mehr sei als Verzicht, nämlich Veränderung.

Der Beitrag von *Marica Bodrožić* über Emily Dickinson ist Zugabe und Geschenk: Auf der Homepage der Schriftstellerin fand sich das Schriftstück über die amerikanische Poetin, deren Werk posthum als bedeutsam anerkannt wurde und die heute als eine der bedeutendsten amerikanischen Dichterinnen gilt. Emily Dickinson wurde oft als weltfremd, weltabgewandt beschrieben – Bodrožić kehrt das um: Ihre „nach innen gerichtete Wahrnehmung“ lasse sich nicht vereinnahmen, stehe für eine „kraftvolle Art, sich vom Erkannten verändern zu lassen“ (Marica Bodrožić i. d. Bd.). Da Marina Melles ihr „Plädoyer“ mit einem Gedicht Dickinsons einleitet, schlägt dieser Beitrag einen Bogen. Und da Dickinson, die im Jahr 1886 starb, selber nicht zur Beteiligung eingeladen werden kann, danken wir Marica Bodrožić, dass sie uns ihren Text zur Verfügung gestellt hat. Sie schenkt damit diesem Band eine quer zu erziehungswissenschaftlichen Wirksamkeiten liegende Perspektive, und vollendet – ganz im Sinne der Beiträge von Ines Boban und Marina Melles – auch die Textsorten betreffend ein Spektrum, das den Horizont erweitern möge.

Ich danke Yasemin Aslanhan für sorgfältige Sortierungen, Caroline Hamsch für das Lektorat, Mai-Anh Boger für erhellende Irritationen und Marina Melles für den Anstoß.

Ich danke den studierenden und kollegialen Autor_innen für die Beteiligung und Diskursfreude, von der sich auch die Leser_innen anregen lassen mögen.

Köln, im Oktober 2020

Andrea Platte

Literatur

- Bauer, Thomas (2018): Die Vereindeutigung der Welt. Über den Verlust an Mehrdeutigkeit und Vielfalt. Ditzingen: Reclams Universal-Bibliothek.
- Boger, Mai-Anh/Textor, Annette (2016): Das Förderungs-Stigmatisierungs-Dilemma. In: Amrhein, Bettina (Hrsg.): Diagnostik im Kontext inklusiver Bildung. Ambivalenzen, Akteure, Konzepte. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 79–97.
- Boger, Mai-Anh (2019): Subjekte der Inklusion. Die Theorie der trilemmatischen Inklusion zum Mitfühlen. Münster: edition assemblage.
- Buchner, Tobias/Pfahl, Lisa (2017): Ableism und Kindheit: Fähigkeitsorientierte Praktiken in Medizin und Pädagogik. In: Amirpur, Donja/Platte, Andrea (Hrsg.): Handbuch Inklusive Kindheiten. Opladen und Toronto: Verlag Barbara Budrich/UTB, S. 210–222.
- Dickinson, Emily (2015): Sämtliche Gedichte. Zweisprachig. Übersetzt von Gunhild Kübler. München: Hanser.
- Dohm, Hedwig (1867/2011): Der Frauen Natur und Recht. Hamburg: tredition classics.
- Feuser, Georg (1996): „Geistigbehinderte gibt es nicht!“ Zum Verhältnis von Menschenbild und Integration. 11. Österreichisches Symposium für die Integration behinderter Menschen „Es ist normal, verschieden zu sein“. Innsbruck 6.-8. Juni 1996.
- Hark, Sabine/Villa, Paula-Irene (2017): Unterscheiden und Herrschen. Bielefeld: transcript.
- Kutscher, Nadia (2020): Inklusion in widersprüchlichen Verhältnissen. Herausforderungen für und zwischen Sozialer Arbeit und Sonderpädagogik. In: Sozial Extra 2020, H. 4, S. 202–205.
- Mai, Judith (2017): Ein philosophischer Zugang zur Konstituierung eines Menschenbildes für die Pädagogik. In: Amirpur, Donja/Platte, Andrea (Hrsg.): Handbuch Inklusive Kindheiten. Opladen und Toronto: Verlag Barbara Budrich/UTB, S. 64–76.
- Neffe, Franz-Josef (1984): Begegnung mit autistisch genannten Kindern. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 35, H. 3, S. 200–202.
- Ntemiris, Nektarios (2017): Gouvernamentalität und Pädagogik. In: Amirpur, Donja/Platte, Andrea (Hrsg.): Handbuch Inklusive Kindheiten. Opladen und Toronto: Verlag Barbara Budrich/UTB, S. 165–184.
- Platte, Andrea/Krönig, Franz (2017): Inklusive Momente. Unwahrscheinlichen Bildungsprozessen auf der Spur. Weinheim und Basel: Beltz.
- Platte, Andrea (2018): Zwischen Renitenz und Übergabe: Wer und was will „die Inklusionsdebatte“? In: Gemeinsam leben 26, H. 4, S. 239–249.
- Schovanec, Josef (2015): Durch den Wind. Savant und Autist: Ein einzigartiges Zeugnis. Zürich: sphères.
- Sinclair, Jim (1992): „What does being different mean?“. www.autism-help.org/story-adult-being-different.htm (Abfrage: 04.09.2020).
- Wocken, Hans (1996): Sonderpädagogischer Förderbedarf als systemischer Begriff. Sonderpädagogik 26, H. 1, S. 34–38.

*Much Madness is divinest Sense – To a discerning Eye –
Much Sense – the starkest Madness – 'Tis the Majority
In this, as All, prevail – Assent – and you are sane –
Demur – you're straightway dangerous – And handled with a Chain –*
(Emily Dickinson)

Diagnose „Autismus“ – Plädoyer für eine ‚Aufgabe‘

Marina Melles

1. Einleitung

„I had felt from the beginning that something was ‘taking over’ my daughter [...], and if I had to batter her down, bend, break, and ravish her autistic self in order to get to that Anne-Marie spirit, I would do so. [...] That very evening, I wrote some statements in my journal, the first draft of a battle plan. ‘She will not sit in the corner. She will not play with strings. She will not look at me. She will not be mute. She may want it. I will not have it. She will be dragged, kicking and screaming, into the human condition’ “ (Maurice 1993, S. 81).

Das Zitat mag schon etwas älter sein, doch im Grunde hat sich an dieser Ansicht nicht viel geändert, wenn es auch selten derart direkt formuliert wird. Der größte Unterschied zu heute liegt in der besorgniserregenden Tatsache, dass immer mehr Menschen in ähnlicher Weise das ‚richtige‘ Menschsein abgesprochen wird, sodass „Autismus“ derweil den Status einer globalen Bedrohung erreicht hat (vgl. Committee on Foreign Affairs 2014, o. S.). Nach wie vor werden ‚Schlachtpläne‘ – natürlich ebenfalls dezenter bezeichnet – erstellt bzw. diese immer weiter ausgefeilt, um aus ‚Autist_innen‘ vermeintlich vollständige und möglichst gesellschaftsfähige Menschen zu machen.

„Autismus“ wird im ICD-10 als „tiefgreifende Entwicklungsstörung“ bezeichnet, die die soziale Interaktion und Kommunikation betreffe und durch sich wiederholende und stereotype Verhaltensweisen gekennzeichnet sei. Neben der Einordnung als Entwicklungsstörung gibt es heute andere, – zumindest auf den ersten Blick – positivere Ansichten, die die Stärken der ‚Betroffenen‘ betonen wollen, was so weit führt, dass „Autismus“ gelegentlich „sogar als eine

Art Qualität gilt, als beneidenswertes Attribut“ (Schovanec 2015, S. 152). Vor allem von den als „Autist_innen“ bezeichneten Menschen wird häufig der Begriff der „Neurodiversität“ verwendet, demnach es „keine normale Gattung Mensch gibt, sondern vielmehr eine breite Palette an Möglichkeiten, wie das menschliche Gehirn [...] funktionieren kann, was wiederum zu einem ebenso vielfältigen Spektrum an Formen des menschlichen Seins führt“ (Theunissen/Paetz 2011, S. 35). Die Mehrheit der Forscher_innen scheint davon auszugehen, „that there is a visual-spatial-topological autistic center that will ultimately be discovered“ (Nadesan 2005, S. 20). Krankheit bzw. hier die ‚Entwicklungsstörung‘ wird demnach ontologisch aufgefasst, als „[...] a thing in itself, which can be distinguished from the afflicted patient [...]“ (ebd.). Doch trotz jahrzehntelanger Bemühungen hat die Ursachenforschung nicht zu allgemein verbindlichen Ergebnissen geführt, sodass weiterhin verschiedene Theorien existieren (vgl. Autismus Hamburg e.V. o. J., o. S.) und eher Aussagen der Art getroffen werden, dass „[d]ie meisten Menschen mit Autismus [...] genetisch ziemlich einmalig“ seien und „[b]ei hundert Kindern mit Autismus [...] hundert verschiedene genetische Ursachen vorliegen“ können (Silberman 2016, S. 25), als dass die Sinnhaftigkeit der Bemühungen infrage gestellt würde.

Efforts to define the precise essence of autism escape the best representational practices of scientists and medical practitioners: consequently, even at the dawn of the twenty-first century, we do not know what autism is (Nadesan 2005, S. 9).

Ziel dieser Arbeit ist es, zu untersuchen, warum trotzdem weiterhin mit solcher Überzeugung am Konzept festgehalten wird, warum und wie „Autismus“ oder vielmehr die Idee von Autismus konstruiert wurde bzw. noch immer wird und welche Auswirkungen dies vor allem auf die als „Autist_innen“ o. Ä. bezeichneten Menschen haben kann. Insbesondere verwunderlich scheint, dass selbst diejenigen, die das Konzept der Neurodiversität vertreten und therapeutische oder andere Maßnahmen nicht für erforderlich erachten, sich nicht der Zuschreibung widersetzen oder überhaupt die Diagnose infrage stellen. Gleiches gilt für jene wenigen, sowohl Forscher_innen als auch ‚Betroffene‘, die „Autismus“ zwar als Konstruktion beschreiben, aber dennoch keine Notwendigkeit sehen, von Diagnosestellungen abzusehen. Woran liegt das und was wäre, wenn die Diagnose aufgehoben würde?

2. Die Konstruktion von „Autismus“

„ohnelebenswerte menschen werden richtig erdacht / ohnerechtmenschen werden erdacht / ohnemachtmenschen werden kreiirt“ (Sellin 1993, S. 110).

Menschen werden anhand angeblich objektivierbarer, also sicht- und messbarer Fähigkeiten, die mit einer vom Durchschnitt abgeleiteten Norm verglichen werden, bewertet und ihre Entwicklung „in Kategorien eines stetig fortschreitenden ‚Könnens‘“ klassifiziert (Buchner/Pfahl 2017, S. 210). Die Normalisierung ist zu einem der großen Machtinstrumente geworden; Normalitätsgrade, die einerseits homogenisierend wirken und andererseits Besonderheiten identifizieren, bestimmen über die Zugehörigkeit zur Gesellschaft (vgl. Foucault 1975/1995, S. 237). Im gegenwärtigen Kontext scheint dabei die Entscheidungsmacht über den menschlichen Geist und über menschliches Verhalten zunehmend bei jenen zu liegen, die Forschung in den Bereichen der Genetik, der Evolutionsbiologie und der Neurologie betreiben; die Rolle hingegen, die gesellschaftliche Institutionen und soziale Praktiken bei der Hervorbringung von Normalitätsvorstellungen spielen, wurde in den Hintergrund gedrängt (vgl. Nadesan 2005, S. 138) – diese spielen jedoch eine entscheidende Rolle bei der ‚Produktion‘ von Individuen und der Konstruktion von Behinderungen (vgl. ebd., S. 210). Die Idee von Autismus ist ein besonders deutliches Beispiel dafür, wie sich soziale, politische und wissenschaftliche Resonanzen auf Menschen, die sich erwartungswidrig verhalten, zu Deutungsmustern verdichten, die als scheinbar sicheres Wissen verankert und durch soziale und institutionell regulierte Praktiken tradiert werden (vgl. Dederich 2017, S. 75). Im Folgenden sollen solche Deutungsmuster bzw. zunächst einmal relevante Faktoren untersucht werden, unter denen Verhaltensweisen erwartungswidrig erscheinen können.

„Autismus“ ist nicht etwas, das konkret sichtbar bzw. ‚da‘ ist und durch einen sicheren Test zu identifizieren wäre, sondern lässt Raum für Interpretationen, da es ausschließlich an (sozialen, kommunikativen und stereotypen) Verhaltensweisen festgemacht wird, die von der Norm abweichen. Soziale Normen bewirken, dass Menschen sich aufeinander einstellen, d. h. Handlungsabläufe in typischen Situationen wechselseitig vorhersehen können (vgl. Popitz 2006, S. 64). Wenn der/die Andere etwas anderes tut, als wir erwartet haben, sind wir vielleicht überrascht, enttäuscht oder verärgert, weil wir an dem erwarteten Verhalten interessiert waren. Dies scheint eine oder die zentrale Problematik des „Autismus“, da Menschen, denen diese Diagnose zugeschrieben wird, offenbar durch abweichendes, nicht vorhersehbares Verhalten auffallen. Die Regelmäßigkeit menschlichen Verhaltens ist jedoch ein Konstrukt, also überwiegend artifizuell und kann immer wieder neu und in unendlichen Variationen produziert werden (vgl. ebd., S. 79 ff.). So waren im 19. Jahrhundert die Standards zur Diagnose von ‚Abnormalitäten‘ viel weniger differenziert, die Normalitätsstandards hingegen deutlich weiter, da die heutigen Überwachungsmechanismen nicht oder nur in Ansätzen existierten (vgl. Nadesan 2005, S. 19). Viele Menschen, die heute als ‚entwicklungsgestört‘ o. Ä. gelten, hätten vor 200 Jahren keine solche Diagnose erhalten (vgl. ebd., S. 32). Umgekehrt werden

einige historische Persönlichkeiten posthum als „Autist_innen“ identifiziert, galten aber seinerzeit als ‚normal‘, da Verhaltensweisen, die heute als pathologisch gelten, anders interpretiert wurden oder gar keine Beachtung erfuhren, da sich niemand daran störte.

Darüber hinaus können ein und derselben Verhaltensweise an unterschiedlichen Orten unterschiedliche Bedeutungen zukommen. Blickkontakt etwa gilt in großen Teilen Europas oder Amerikas als eine wünschenswerte und möglichst zu erlernende Verhaltensweise. Diese Erwartung, durch die die Kommunikation bei Nicht-Erfüllung häufig als gestört wahrgenommen wird, führt dazu, dass aus einer Verhaltensweise ein Symptom wird. Andernorts wird dem weniger Bedeutung beigemessen oder Blickkontakt sogar als Zeichen von Respektlosigkeit empfunden. „Autismus“ kann also ‚verschwinden‘, wenn die Person den Ort wechselt: „Liesse ich mich in einem buddhistischen Kloster nieder, wo die sozialen Regeln besonders streng sind und keine langen Gespräche erfordern, dann würde [...] meine bei der Abreise noch vorhandene Behinderung [...] zum Vorteil“ (Schovanec 2015, S. 187 f.). In vielen Gesellschaften gibt es auch heute keinen „Autismus“ oder die Verhaltensweisen werden statt als abnormal gar als göttlich oder spirituell betrachtet (vgl. Grinker 2007, S. 3). Auch die als Symptom betrachteten „eingeschränkte[n] Interessen, die in Intensität oder Thema ungewöhnlich sind“ (Autismus-Kultur o. J., o. S.), können an einem Ort pathologisiert werden, woanders aber ganz gewöhnlich sein.

In Japan ist es wichtig und nützlich, fast sogar eine Pflicht, Go zu beherrschen [...]. In Frankreich wissen die meisten nicht einmal, was Go ist. Man kann sich mühelos vorstellen, dass Eltern, deren Kind mit Autismus sich für dieses Spiel begeistert, sagen: ‚Was soll denn das? Widme dich spannenderen Dingen, geh Tennis spielen ...‘ (Schovanec 2015, S. 99).

Kaum überraschend ist im Übrigen, dass diese Interessen scheinbar vor allem dann nicht (mehr) pathologisiert werden, sobald sich eine Verwertbarkeit abzeichnet. Interessen und Fähigkeiten sollen in die pädagogische Praxis integrierbar und in Leistungsbeurteilung übersetzbar sein, also den Anforderungen der Schule, bzw. sogar schon des Kindergartens, und des Arbeitsmarktes entsprechen, d. h. im Endeffekt der Steigerung des „Humankapitals“ dienen (vgl. Ntemiris 2017, S. 182 f.).

Auch halfen uns Jakes besondere Begabungen nicht dabei, ihn für den staatlichen Kindergarten fit zu machen. Im Kindergarten kommt es schlicht gesagt nicht auf wissenschaftliche Kompetenzen an, sondern auf soziale. [...] Wenn Jake den ganzen Tag allein in einer Ecke saß, würden sie ihn auf direktem Wege in die Sonderförderung schicken – selbst wenn er in dieser Ecke das Periodensystem auswendig lernte (Barnett 2014, S. 88).

Weiterhin können gleiche Verhaltensweisen bei unterschiedlichen Personen unterschiedlich bewertet werden, je nachdem, welche Rolle diese in einer Situation innehaben und welche Hierarchien bestehen oder angenommen werden. „Sitzungen bei [meinem Psychoanalytiker] verliefen sehr häufig in grosser Stille seinerseits. Er grüsste und nahm Platz. [...] Dann sprach er bis zum Ende praktisch nicht mehr. Vielleicht war er autistischer als ich“ (ebd., S. 69). Das könnte auch ein Grund dafür sein, dass besonders häufig Kinder mit „Autismus“ diagnostiziert werden, da sie sich entsprechend häufig in der schwächeren Rolle im System befinden, sodass ihre Verhaltensweisen eher der Kontrolle unterliegen – so bezeichnet Rose Kindheit als den „most intensely governed sector of personal existence“ (Rose 1999, zit. nach Kelle 2013, S. 28 f.).

Diese Untersuchung ließe sich leicht und lange fortführen – es sollte jedoch bereits deutlich geworden sein, dass es sich bei den Diagnosekriterien für „Autismus“ kaum um universelle Kriterien handeln kann. Denn die Repräsentationen des Sozialen sind alles andere als selbstverständlich und ‚natürlich‘ (vgl. Lemke et al. 2000, S. 21); die Diagnose basiert aber nun ausschließlich auf Beobachtungen von Verhaltensweisen, die je nach Zeit, Ort bzw. auch konkreter Situation und Person bzw. gesellschaftlicher Funktion unterschiedlich interpretiert werden. So kann man kaum behaupten, bei „Autismus“ handele es sich um eine ‚Störung‘ bzw. ‚Wesensart‘, also etwas, das jemand ‚hat‘. Das Phänomen definiert sich hingegen über die Abweichung von erwartetem, d. h. von den meisten Menschen gezeigtem Verhalten. Wohlgemerkt ist dabei nicht einmal eine ethische Komponente im Spiel, denn es handelt sich bei den vermeintlichen Symptomen von „Autismus“ nicht um Verhaltensweisen, aus denen etwa anderen Menschen Nachteile entstünden. Und umgekehrt: Ist erwartetes Verhalten mit nicht moralisch gutem Verhalten gleichzusetzen?

„Autismus“ könnte demzufolge vielmehr bezeichnet werden als „a nominal category useful for grouping heterogeneous people all sharing communication [and other; Anm. d. Verf.] practices deviating significantly from the expectations of normalcy“ (Nadesan 2005, S. 9).

3. Eine „Irrfahrt durch die Welt der Medizin“¹

3.1 Auf der Suche nach Erklärungen

„Wir glauben, wir kennen unsere Kinder – sie sind entweder unkompliziert oder schwierig, umgänglich oder schlecht gelaunt, kommen gut in der schulischen oder

1 Schovanec 2015, S. 69.