

Hajo Seng
Autistisches Erleben

Forschung Psychosozial

Hajo Seng

Autistisches Erleben

**Eine Annäherung
aus lebensweltlicher Perspektive**

Psychozial-Verlag

Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophischen Fakultät III
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation
in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten
sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Originalausgabe

© 2021 Psychosozial-Verlag, Gießen

E-Mail: info@psychosozial-verlag.de

www.psychosozial-verlag.de

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form

(durch Fotografie, Mikrofilm oder andere Verfahren)

ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert

oder unter Verwendung elektronischer Systeme

verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Umschlagabbildung: Matti Wüstmann, *Legion*, 2012

Umschlaggestaltung und Innenlayout nach Entwürfen von Hanspeter Ludwig, Wetzlar

ISBN 978-3-8379-3045-0 (Print)

ISBN 978-3-8379-7750-9 (E-Book-PDF)

Inhalt

| | |
|-----------------------------------------------------|----|
| Vorwort | 9 |
| Forschen und teilhaben | 15 |
| Wildes und diszipliniertes Denken | 16 |
| Im Spiegel »autistischer Verhaltensweisen« | 20 |
| Perspektivwechsel | 23 |
| Das Forschungsfeld »Autistische Fähigkeiten« | 30 |
| Grounded Theory mit und in den Workshops | 32 |
| Ein Feld für ethnografische Forschung | 36 |
| Autistische Introspektionen | 45 |
| Forschungsdesign und Gliederung | 50 |
| Perspektiven in der Autismusforschung | 53 |
| An den Grenzen der Autismusforschung | 60 |
| Perspektiven wechseln, Grenzen überschreiten | 66 |
| Die Neuropsychologie in der Autismusforschung | 68 |
| Krankheit, Störung oder Persönlichkeitsmerkmal? | 70 |
| Forschende in eigener Sache | 73 |
| Autistisches Andersein | 77 |
| Sechs Interviews | 77 |
| Fragestellung und Ziel der Interviews | 78 |

| | |
|--------------------------------------------------|-----|
| Geschichten vom Anderssein | 81 |
| Diagnose als Konfliktlösung (Adrian & Jonas) | 82 |
| Gruppenerfahrungen (Melanie & Timo) | 85 |
| Auf die Umgebung kommt es an (Sönke & Henning) | 88 |
| Autismus heißt, anders zu sein | 90 |
| Innen- und Außenperspektiven | 95 |
| Über das Verstehen | 97 |
| Sprechen | 100 |
| Synchrone Wirklichkeiten | 104 |
| Autismus: Eine erste Annäherung | 105 |
| Workshops »Autistische Fähigkeiten« | 109 |
| Zur Entwicklung der Workshops | 111 |
| Inhaltliche Ausgestaltung der Workshops | 113 |
| Fähigkeitenworkshops als Forschungsumfeld | 116 |
| Von Beobachtungen zu Theoriefragmenten | 118 |
| Eine Art Grounded Theory | 123 |
| Autistisches Erleben | 127 |
| Der Workshop »Autistische Fähigkeiten« | 129 |
| Entwicklung der Themen im Workshop | 131 |
| Autistische Fähigkeiten | 140 |
| Die Teilnehmenden des Workshops | 146 |
| Max | 146 |
| Pascal | 150 |
| Hannah | 157 |
| Yunus | 160 |
| Josefine | 161 |
| Jan-Torge | 166 |
| Der Workshop als Kommunikationsumgebung | 170 |
| Die Rolle der Moderierenden | 173 |
| Aspekte autistischen Erlebens | 174 |

| | |
|-------------------------------------------------------|-----|
| Anderssein | 175 |
| Andere nicht verstehen | 178 |
| Ein Gedanke zu Perspektiven (Exkurs) | 180 |
| Anders denken | 181 |
| Annäherung an die eigene Biografie | 187 |
| Vier Aspekte autistischen Erlebens | 188 |
| Anderssein | 191 |
| Verstehen | 194 |
| Ein autistisches Selbst | 196 |
| Verstehen und verstanden werden | 197 |
| Stärken und Fähigkeiten | 199 |
| Was ist Autismus? | 203 |
| Die Teile der Collage | 205 |
| Die Collage: Vom Erleben zum Verständnis | 211 |
| Autismus im sozialen Kontext | 212 |
| Anderssein | 213 |
| Fremdsein | 216 |
| Ausgeschlossensein | 218 |
| Betrachtungen zur Psyche autistischer Menschen | 221 |
| Denken und Sprache | 222 |
| Bewusstsein und Persönlichkeit | 230 |
| Zum Standardmodell der Neuropsychologie | 234 |
| Neurobiologische Annäherungen | 238 |
| Von der Collage zum Bild? | 241 |
| Autismusforschung von innen | 246 |
| Selbsterkenntnis und Empowerment | 247 |
| Literatur | 251 |

Vorwort¹

Der Autor hat sich lange Zeit darum bemüht, das Thema der vorliegenden Dissertation so weit wie nur möglich einzugrenzen. Sein Anliegen ist dabei, seine Erfahrungen in der Kommunikation als autistischer Mensch mit anderen autistischen Menschen wissenschaftlich fundiert darzustellen. Diese Erfahrungen stehen in einem deutlichen Kontrast zu fast allem, was die Autismusforschung bislang im Themenfeld »Autismus und Kommunikation« veröffentlicht hat. Daher empfindet sich der Autor, wie viele autistische Menschen in der Autismusforschung, wie in einem Zerrspiegel dargestellt. Die vorliegende Arbeit sollte daher umsetzen, was der Autor bereits 2010 in einem Artikel skizziert hatte:

»Was autistische Menschen von der Forschung über sich lernen, ist oft nicht gerade schmeichelhaft. Die Autismusforschung ist in weiten Teilen deutlich defizitorientiert; selbst in heutiger Zeit sind beispielsweise Forschungen zu autistischen Fähigkeiten selten. Eigenartigerweise steht dies nicht nur in einem gewissen Kontrast dazu, wie sich gerade hochfunktionale autistische Menschen häufig selbst erleben, sondern auch zu Hans Aspergers Beschreibungen« (Seng, 2010, S. 4).

Im Verlauf der Recherche zu seiner Dissertation machte der Autor immer wieder die Erfahrung, dass ihm der Gegenstand und die Fragestellung seiner Arbeit regelrecht entglitten, kaum dass er einen Versuch unternahm, sie zu fassen zu bekommen. Zu viele Aspekte, die miteinander verwoben sind und die sich nicht sinnvoll voneinander trennen lassen. Vor allem

1 Aus Gründen besserer Lesbarkeit wird im gesamten Buch auf eine gegenderte Schreibweise verzichtet und nur die maskuline Form verwendet. An dieser Stelle wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass immer alle Geschlechter angesprochen sind.

stellt der Umstand eine große Schwierigkeit dar, dass niemand wirklich zu wissen scheint, worüber gesprochen wird, wenn es um Autismus geht. Bereits die beiden grundlegenden Arbeiten von Hans Asperger und Leo Kanner vermeiden genaue Begriffsbestimmungen oder gar Definitionen von Autismus (Asperger, 1944; Kanner, 1968 [1943]). Stattdessen versuchen sie eine Art Bild zu vermitteln, indem sie einzelne Fälle darstellen und die Gemeinsamkeiten dieser Fälle analysieren. Zum Ende der Forschungstätigkeit des Autors liegen die Teile seiner Forschung wie Puzzleteile vor ihm, in den Aufzeichnungen und Analysen, in zahllosen Notizen und einer Fülle neuer Erfahrungen, die er im Rahmen der Forschungstätigkeit sammeln konnte. Sie warten darauf, zu einem Gesamtbild zusammengesetzt zu werden.

Dieses Bild wird zwangsläufig vorläufig, unvollständig und auf einzelne Aspekte bezogen sein; es wird sich auch thematisch nicht sinnvoll eingrenzen lassen. Stattdessen entwickelt es eine Frage, die eigentlich am Anfang einer Forschung zum Thema Autismus stehen sollte: Was ist das eigentlich, »Autismus«? Wovon wird gesprochen, wenn von Autismus gesprochen wird? Da es keine dem Autor bekannte Forschung gibt, die eine auch nur halbwegs zufriedenstellende Antwort auf diese Frage geben kann, aber fast alle Forschungsarbeiten so tun, als wäre dies vollkommen klar, hat sich der Autor entschieden, folgende Fragestellung für seine Dissertation zu wählen: Was ist Autismus aus der Perspektive des Erlebens? Diese Frage zu stellen und sukzessive zu entwickeln ist es, was am Ende aus den Puzzleteilen, die die Forschung hervorgebracht hat, ein Bild zum Vorschein bringen lässt. Bevor in die Forschung eingestiegen wird, soll die Fragestellung zunächst aus der biografischen Erfahrung des Autors heraus beleuchtet werden.

In seiner Kindheit lebte der Autor in einer Welt, die er als sehr abgeschlossen wahrnahm; andere Menschen kamen in der Welt seiner Kindheit nicht vor; beschrieben etwa in dem Text »Achsenzeiten« (Aspies e. V., 2010, S. 73ff.). Als er etwa elf oder zwölf Jahre alt war, änderte sich dies aber radikal. Mit einem Mal tauchte die soziale Welt der Menschen in seinem Bewusstsein auf und damit erstmals die Möglichkeit, mit anderen Menschen in Kontakt zu treten. Zugleich kam ihm seine Kindheit auf einmal ziemlich befremdlich vor. Den Wechsel zwischen diesen beiden Welten erlebte er als sehr grundlegend, als einen Wechsel zwischen zwei Welten, die unterschiedlicher nicht sein könnten. Entsprechend sind seine Erinnerungen an die ersten elf bis zwölf Jahre seines Lebens so fragment-

und bildhaft, dass er sie nur schwer und mit einigem analytischen Aufwand entziffern kann. Erstrecht kann er sie nicht einzelnen Ereignissen oder Erlebnissen zuordnen. In seiner Jugend hatte der Autor ein ausgeprägtes Bedürfnis, mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen und seine Isolation zu überwinden. Aber er war nicht ansatzweise in der Lage, bedeutungsvolle Beziehungen zu anderen Menschen, etwa Freundschaften, aufzubauen. Es schien ihm, als ob die anderen an geheimem Wissen oder an geheimen Codes teilhatten, die sie miteinander in Verbindung brachten, die ihm aber – als einzigem – verschlossen waren.

Seither hat der Autor lange Zeit versucht zu ergründen, was in seinem Leben so grundlegend anders war als in dem der anderen. Eine erste zumindest halbwegs plausible Antwort fand er mit Anfang 30, in der ersten Hälfte der 1990er Jahre, in dem Begriff, um den es in der vorliegenden Arbeit geht: Autismus. Es ist ein erstes Ergebnis einer Suche »wie ich sie seit Beginn meines erinnerten Lebens kenne, seit 17 Jahren nunmehr, die vor ungefähr 6 Jahren zu einer systematischen Forschung wurde« und zu dem Ergebnis führte, »dass es da etwas gibt, was einen Namen hat: Autismus – es ist benennbar geworden« (Seng, 2016 [1999], S. 21f.). Das Zitat stammt aus dem Jahr 1996. Zu jener Zeit studierte der Autor Mathematik und verdiente sein Geld mit der Arbeit mit behinderten Menschen, hauptsächlich schwerstmehrfachbehinderten Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Dabei hatte er seine ersten Berührungen überhaupt mit dem Thema Autismus. Eine davon war die mit autistischen Kindern und Jugendlichen, die alle nicht sprachen und aggressive oder autoaggressive Verhaltensweisen zeigten. Dem Autor fiel dabei auf, dass »ich auf diesen Freizeiten immer ein besonderes Verhältnis zu autistischen Kindern hatte, wenn welche dabei waren. Ich mochte sie nicht nur gerne, sondern hatte auch das Gefühl, sie besser zu verstehen und mich besser in sie hinein versetzen zu können, als in andere Kinder« (»Finger« in Aspies e. V., 2010, S. 91ff.). Dazu kam, dass es immer wieder Gelegenheiten gab, in denen Arbeitskolleginnen sein Sozial- und Kommunikationsverhalten als problematisch empfanden und ihm sagten, er würde ihnen »irgendwie autistisch« vorkommen.

Bis dahin nahm der Autor sein Anderssein als eine Collage unterschiedlicher Aspekte wahr, die er nicht zu einem Gesamtbild zusammenfügen konnte. Dazu gehörten sein Empfinden, »irgendwie sozial behindert« zu sein, seine Affinität zur Mathematik und die damit verbundenen Fähigkeiten, seine damals häufig eintretenden Wahrnehmungsüberforderungen (sogenannte »Overloads«), seine teilweise eigentümliche Wahr-

nehmungssensibilität, dass er beispielsweise zugleich ein sehr feines Gehör hatte und manchmal vergleichsweise laute Geräusche nicht hörte, seine fast nicht vorhandenen Kindheitserinnerungen und dieses lebenslange Gefühl, unter einer Glasglocke zu leben. Im Herbst 1994 setzte sich dies alles zu einem Gesamtbild zusammen und verband sich mit dem Begriff »Autismus«. Für den Autor war es ausgesprochen verwirrend, dass mit ein und demselben Begriff zwei zunächst sehr unterschiedlich erscheinende Dinge bezeichnet wurden: einerseits seine eigene Biografie und andererseits die nichtsprechenden, zu Aggressionsschüben neigenden und sich auch sonst eigentümlich verhaltenden Kinder. Seine Erfahrungen mit den autistischen Kindern zeigten ihm aber auch, dass beides mehr verband als nur der Begriff »Autismus«. Für ihn war offensichtlich, dass es ein grundlegendes, aber schwer fassbares Verständnis zwischen ihnen geben musste.

Der Autor hatte sein Anderssein in erster Linie als eine scheinbar unüberwindbare Distanz zwischen seinem »Innenleben« und der Art und Weise, wie andere Menschen auf ihn reagieren, wahrgenommen. Das passte nicht zusammen; sie mussten ihn deutlich anders wahrnehmen als er selbst. Er hatte auch große Schwierigkeiten, den Autismus, den er in sich erkannte, mit den zu dieser Zeit gängigen Autismusbildern in Verbindung zu bringen. Zwar konnte er nachvollziehen, dass »sein« Autismus eine gewisse Verwandtschaft zu dem der autistischen Kinder haben musste. Aber in den von Filmen wie *Rainman* oder seinem Arbeitsumfeld vermittelten Autismusbildern konnte er kaum etwas davon wiedererkennen. Seine Verunsicherung nahm erst ab, als er im Rahmen einer Psychotherapie Ende der 1990er Jahre mit einem Psychologen über »seinen« Autismus und die Rolle, die er in seinem Leben spielte, sprechen konnte. Den Widerspruch zwischen seinem Erleben und den bestehenden Autismusvorstellungen konnte der Autor damals nicht aufklären.

Das hatte sich erst geändert, nachdem er ab Beginn der 2000er Jahre zunehmend Kontakt zu anderen autistischen Menschen aufnahm. In der Folge bestätigte sich sein Eindruck, dass aus der Sicht der Therapeutik oder Wissenschaft Autismus als etwas deutlich anderes erscheint als aus der Sicht autistischer Menschen. Der Autor hat im Aufbau einer autistischen Community in Deutschland eine tragende Rolle gespielt und war zusammen mit anderen autistischen Menschen 2004 an der Gründung des Selbsthilfevereins *Aspies e. V.* beteiligt. 2008 regte er die Gründung des *autWorker-Projekts* an, um autistische Menschen im Arbeitsmarkt oder bei ihrem Zugang dazu zu unterstützen. Im Rahmen des *autWorker-Projekts*

führte er im Sommer 2009 die Workshops »Autistische Fähigkeiten« ein, von denen einer als Gruppengespräch im Zentrum der vorliegenden Arbeit steht. Bei seinen Tätigkeiten in der autistischen Community und Selbsthilfe hat er zu zahlreichen autistischen Menschen Kontakt. Die wertvollsten Erfahrungen machte er aber in den zuvor genannten Workshops, von denen er bislang über 100 moderiert hat. Sie erwiesen sich schnell als ideale Forschungsfelder, die einen deutlich anderen Zugang zum Thema Autismus eröffnen als die bestehende Autismusforschung. Dabei kommt auch ein deutlich anderes Autismusbild zum Vorschein. Auch das lässt sich treffend in der Metapher einer Collage darstellen, wie sich Erfahrungen, Erfahrungsfragmente mit hunderten verschiedenen autistischen Menschen, Beobachtungen, Gespräche, Diskussionen und Reflexionen langsam zu einem Gesamtbild zusammenfügen; einem Bild, das am Ende mit dem Begriff »Autismus« verbunden sein wird.

Die Annäherungen des Autors an das Thema Autismus, insbesondere an sein eigenes autistisches Erleben und das anderer autistischer Menschen, mit denen er sich austauschen konnte, unterscheiden sich deutlich von einer klassischen, evidenzbasierten Autismusforschung. Sie entsprechen viel mehr einer Bricolage im Sinne von Claude Lévi-Strauss (1962). Der Begriff »Bricolage« (dt. »Bastelarbeit«, »Basteln«) zielt auf den improvisierten und der konkreten Situation angepassten Charakter der Tätigkeit ab. Besonders die suchende und nicht zielgerichtete Bewegung dieser Art der Forschung hat das Vorgehen des Autors mit dem eines »Bricoleurs« gemein. Die Erfahrungen des Autors stehen in einem Spannungsverhältnis, einerseits die Vielfältigkeit und Unterschiedlichkeit autistischer Menschen zu kennen, sodass eher von Autisten als von Autismus gesprochen werden sollte, andererseits von einem Bedürfnis nach klarer Struktur nicht nur in Hinblick auf das Thema Autismus geprägt zu sein. Die Erfahrungen des Autors befinden sich wie die vorliegende Arbeit auch auf einer Gratwanderung zwischen einem wilden und einem disziplinierten Denken, zwischen einer Collage und einem in sich konsistenten Bild.

Dabei ist er nicht der erste autistische Mensch, der sich auf wissenschaftlichem Weg dem Thema annähert; bei Weitem nicht. Insbesondere Michelle Dawson, Wendy Lawson, Temple Grandin und Damian Milton sind hier zu nennen. Anders als die Vorbilder, auf die er sich dabei beziehen kann, hat er sich explizit für eine »bottom-up«-Annäherung entschieden, für den Versuch, aus der Vielzahl an Autisten, die er kennengelernt hat, Gemeinsamkeiten heraus zu destillieren. Im Rahmen seiner Tätigkeiten