2008/17 Lifestyle

https://jungle.world/artikel/2008/17/heilen-wo-nichts-zu-heilen-ist

Die Debatte über Autismus als Behinderung

Heilen, wo nichts zu heilen ist

Von **Rebecca Maskos**

Experten streiten über die Ursachen des Autismus und die Behandlungsmethoden. Viele Autisten hingegen wollen nicht mehr als krank eingestuft werden.

Amanda Baggs steht mit dem Rücken zur Kamera, schaukelt ihren Oberkörper vor und zurück. Ihre Hände bewegen sich, als würden sie Wellen schlagen auf einer imaginären Wasseroberfläche. Man sieht eine Computertastatur, über die sie wieder und wieder mit der Handfläche streicht. Sie lässt ein Stück Papier vor der Kameralinse knistern, dreht einen Knauf einer Kommodenschublade, zieht einen Metalldraht über eine Türklinke, streicht mit ihrem Gesicht über ein geöffnetes Buch. Alles wird begleitet von ihrem monotonen, fast meditativen Summen. »In My Language« heißt das Video von Amanda Baggs auf der Internetplattform YouTube. Es zeigt eine Frau, die auf den ersten Blick schwer geistig behindert erscheint. Baggs ist Autistin. Seit 15 Monaten steht ihr Film auf YouTube, über eine halbe Million Mal ist er seitdem angeklickt worden.
Was das Video so spektakulär macht, sind nicht allein die Aufnahmen ihrer repetitiven, scheinbar sinnlosen Bewegungen. Es ist der zweite Teil, dem Amanda Baggs den Titel »Übersetzung« gegeben hat. Eine monoton-quäkige Computerstimme kommentiert die Bilder. Baggs' Bewegungen seien ihre Art, mit den Objekten in ihrer Umgebung zu kommunizieren. Das sei ihre Muttersprache, die sich jeder Interpretation entziehe. Sie beinhalte keine Symbole und diene nicht dazu, mit anderen Menschen, sondern mit Dingen in Kontakt zu kommen. Baggs versteht ihr Video als politisches Statement gegen diejenigen, die in ihr eine schwer zurückgebliebene, psychisch gestörte Frau sehen. Dass sie hochintelligent ist, hat sie schon oft bewiesen. In ihrem Video sieht man sie am Rechner sitzen und rasend schnell tippen, während der Sprachcomputer ihre eloquent formulierten Sätze übersetzt und quäkt. Auf ihrer Homepage und in Internetforen beschreibt sie, wie es ist, autistisch zu sein, kritisiert Medizin, Psychiatrie und Eltern-organisationen. In einem Interview mit dem Magazin Wired zählt sie die Software-Programme auf, mit denen sie das Video produziert hat. Dennoch zweifeln Ärzte daran, dass sie das Video selbst gedreht und geschnitten hat. Sie lebt in einer betreuten Einrichtung für behinderte Menschen, täglich helfen ihr mehrere Assistenten bei der

Körperpflege, beim Essen und Einkaufen.

Amanda Baggs gehört einer wachsenden sozialen Bewegung von Autisten in den USA und weltweit an. »Auties« nennen sie sich, oder »Aspies« – nach dem Asperger-Syndrom, einer milden Variante des Autismus. Sie kämpfen für Bürgerrechte und für »Autism Pride«, einen positiven Blick auf Autismus. Erst das Internet macht ihren Zusammenschluss möglich. Statt Demonstrationen zu organisieren, treffen sich »Auties« und »Aspies« in Chat-Foren und erklären ihr Verständnis von Autismus in Blogs. Viele autistische Blogger sprechen kaum oder gar nicht, das Internet ist oft ihr einziges Kommunikationsmittel.
Sie verstehen sich als Teil einer universellen neurologischen Vielfalt. Autismus liegt für sie auf einem Kontinuum vieler Wahrnehmungsformen, ihre Sprache verstehen sie als gleichberechtigt mit Laut- und Gebärdensprache. Kaum jemand von ihnen gilt als »Savant«, als jemand mit einer sehr seltenen Inselbegabung. Die hatte zum Beispiel Kim Peek, das Vorbild für den autistischen Raymond Babbit im Film »Rain Man«. Den Inhalt von 12 000 Büchern kann er aufsagen, er kennt Tausende von Geschichtsdaten, Straßennamen, Telefonnummern und Postleitzahlen auswendig.
Das Gerede über ihre angebliche Genialität stört »Auties« genauso wie ihre Abwertung als geistig unterentwickelt, sie kämpfen gegen die verbreitete Ignoranz gegenüber ihren Fähigkeiten und Eigenarten. »Autismus ist nicht trennbar von der Persönlichkeit eines autistischen Menschen; Autismus zu ›heilen‹, würde bedeuten, die Persönlichkeit dieses Menschen auszulöschen (…) ›Was nicht kaputt ist, soll man auch nicht reparieren‹ – Autismus ist keine Krankheit und bedarf keiner Therapie«, schreibt Colin Müller, Betreiber des deutschsprachigen Blogs »Autismus-Kultur«.
Für ihre Sicht auf Autismus als bloße Differenz zur Norm bekommen »Auties« und »Aspies« seit einiger Zeit Unterstützung aus der Wissenschaft. Autismus ist eine angeborene Abweichung von der normalen Wahrnehmungs- und Informations-verarbeitung, darüber sind sich Neurowissenschaftler einig. Leo Kanner, ein Kinderpsychiater aus Baltimore, und der österreichische Kinderarzt Hans Asperger benannten die Störung vor rund 65 Jahren nach dem altgriechischen Wort für »selbst«, autos. Experten fassen alle Formen des Autismus als »autistisches Spektrum« zusammen. Es reicht vom schweren, frühkindlichem »Kanner-Autismus« bis zum milderen, in den ersten Lebensjahren auftretenden »Asperger-Autismus«.
Alle Autisten haben Probleme, mit anderen Menschen zu kommunizieren. Viele leben zurückgezogen in einer inneren Gedankenwelt, die um Dinge, Zahlen und Strukturen kreist. Als Ursache wird ein Gendefekt angenommen, bewiesen ist das aber noch nicht. Eine kleine Gruppe Neurologen beginnt nun, Autismus weder als Defizit zu beschreiben noch als Krankheit, die man heilen müsse.

Das autistische Gehirn funktioniere einfach anders, meint zum Beispiel der Psychiater Laurent Mottron von der Universität Montreal. Er fand Ende der neunziger Jahre heraus, dass dem autistischen Gehirn zwar die Flexibilität fehle, um zwischen einzelnen Aufgaben hin- und herwechseln zu können, es das jedoch ausgleiche durch die Konzentration auf einzelne Fähigkeiten. Diese seien während seiner Entwicklung »übertrainiert« worden. Dadurch könnten einige Autisten Spezialbegabungen entwickeln.
Michelle Dawson, eine Kollegin von Mottron, machte sich voriges Jahr mit einer neuen Studie daran, die Grundlagen der Intelligenzmessung bei Autisten infragezustellen. Viel zu

oft würde der Wechsler-Intelligenztest eingesetzt, der sprachliche Fähigkeiten voraussetzt – genau hier aber haben Autisten die größten Probleme. Beim Bildertest Raven lagen die autistischen Probanden von Dawson und ihren Kollegen um rund 30 Prozentpunkte höher als beim Wechsler-Test und kletterten damit vom Level »geistige Zurückgebliebenheit« in den normalen Bereich. Die verbreitete Anwendung des leicht zu handhabenden Wechsler-Tests habe dazu beigetragen, die Vorstellung der schweren geistigen Behinderung bei Autisten zu festigen, erklärt Dawson.
Kritiker wie der Kinderpsychiater Fred Volkmar von der Yale University wenden ein, dass solche Theorien die praktischen Folgen von Autismus verleugneten. Wer nicht für sich selbst sorgen könne, sich vielleicht sogar selbst verletze, wie es viele Autisten in Stresssituationen tun, der lebe mit einem fundamentalen Mangel an Intelligenz. Elterngruppen fürchten, die Akzeptanz der neuen Sichtweise könne den Staat dazu verleiten, die Behandlung und Betreuung ihrer autistischen Kinder nicht mehr finanziell zu unterstützen.
Von einer Akzeptanz des Autismus scheint zumindest die US-amerikanische Gesellschaft indes weit entfernt zu sein. Seit den neunziger Jahren ist die Zahl der als autistisch Diagnostizierten in den USA rasant angestiegen. Galten vor 1990 noch rund fünf von 10 000 Kindern als autistisch, sind es dem US-Magazin Time zufolge derzeit 60 von 10 000. Autismus sei eine Epidemie, die außer Kontrolle geraten ist, warnen Eltern und fordern von der Regierung mehr Forschung und Prävention.
Die »Autismus-Epidemie« landete auf den Titelseiten von Time, Newsweek und dem Magazin People, Prominente berichteten in Talkshows melodramatisch über ihre autistischen Kinder. Sogar im Wahlkampf ist das Thema angekommen. Sowohl Hillary Clinton als auch Barack Obama versprechen, den »Kampf gegen Autismus« zu verstärken. Auf 35 Milliarden Dollar im Jahr werden die Kosten des Autismus geschätzt. Durch das zwei Jahre alte Gesetz »Combating Autism Act« würden diese Kosten nur unzureichend gedeckt. Clinton und Obama kündigen an, Familien mit autistischen Kindern Therapien zu bezahlen und Geld in die Forschung zu investieren.

Warum die Zahl der Autismusfälle in den USA so rapide zugenommen hat, ist bisher nicht geklärt. Eine ähnlich drastische Steigerung scheint es in anderen Ländern nicht zu geben. Da Forscher noch darüber rätseln, was Autismus überhaupt verursacht, werden immer neue Theorien in Umlauf gebracht. Die Bandbreite reicht von Darmerkrankungen, Quecksilberschädigungen und Vitaminmangel bis hin zu Impfschäden. Schon häufiger wurde über Autismus auslösende Zusatzstoffe in Säuglingsimpfungen spekuliert, Wissenschaftler konnten diese Theorie aber widerlegen. Kurios sind Spekulationen über ein kalifornisches »Nerd-Gen«. Im Laufe der neunziger Jahre hat sich die Zahl der autistischen Kinder in Silicon Valley verdreifacht. Dessen Einwohner seien mehrheitlich technikversessene Eigenbrötler, deren Schrulligkeit auf eine leichte Form von Autismus hindeute. Trifft dann »Nerd« auf »Nerdin«, nehme das genetische Unheil seinen Lauf.
Wenigstens zum Teil scheint die Ursache des Anstiegs zu sein, dass Autismus schlicht zu einer Modediagnose geworden ist. Die wissenschaftliche Definition ist mittlerweile derart erweitert worden, dass Kinder, die früher noch als Sonderlinge durchgingen, nun viel leichter als »autistisch« bezeichnet werden können. Das stellt zumindest der Washingtoner Anthropologe Roy Richard Grinker in einer neuen Untersuchung klar. Er verzeichnete bei Fällen von Asperger-Autismus die größte Zunahme. Überdies erhöhe sich

in einigen Bundesstaaten die Chance, finanzielle Hilfen für ein Kind mit der Diagnose Autismus zu bekommen, die anderen behinderten Kindern vorenthalten bleiben.
Was auch immer der Grund dafür ist, dass er nicht mehr als seltene, mysteriös erscheinende Krankheit gilt – der Autismus scheint ein Paradebeispiel dafür zu werden, wie leicht sich eine Behinderung diskursiv konstruieren und mystifizieren lässt.
Aktivistinnen wie Amanda Baggs wird dieses neue Augenmerk auf Menschen wie sie nicht freuen. Ihre Lebensrealität scheint weiter denn je davon entfernt zu sein, endlich verstanden zu werden.

© Jungle World Verlags GmbH