

50 Jahre Autismus Deutschland

57 Jahre autistische Lebenserfahrung

Hajo Seng

<http://autistische-faehigkeiten.de>

hajo.seng@autsocial.de

Geschichte Geschichten Perspektiven

Geschichte besteht aus Biographien

Biographien verkörpern Perspektiven

Perspektiven bilden Geschichte

Autismus Deutschland

Perspektiven von außen

früher eher frühkindlicher Autismus

Eltern, Therapie, Wissenschaft

meine Biographie

Perspektiven von innen (eigene und die anderer)

hochfunktionaler Autismus / Hochbegabung

autistische Community, autistische Menschen

auch Eltern, Wissenschaft

Mathematik und Psychologie

Biographie Erinnerungen Wahrnehmungen

Zeit und Zeitwahrnehmung: grundlegende Struktur von Wirklichkeit und Erleben

soziales Spiegeln → Selbstwahrnehmung

Selbstwahrnehmung → episodische Erinnerung

episodische Erinnerung → Biographie

kein Spiegeln → gegenstandsloses Wahrnehmen

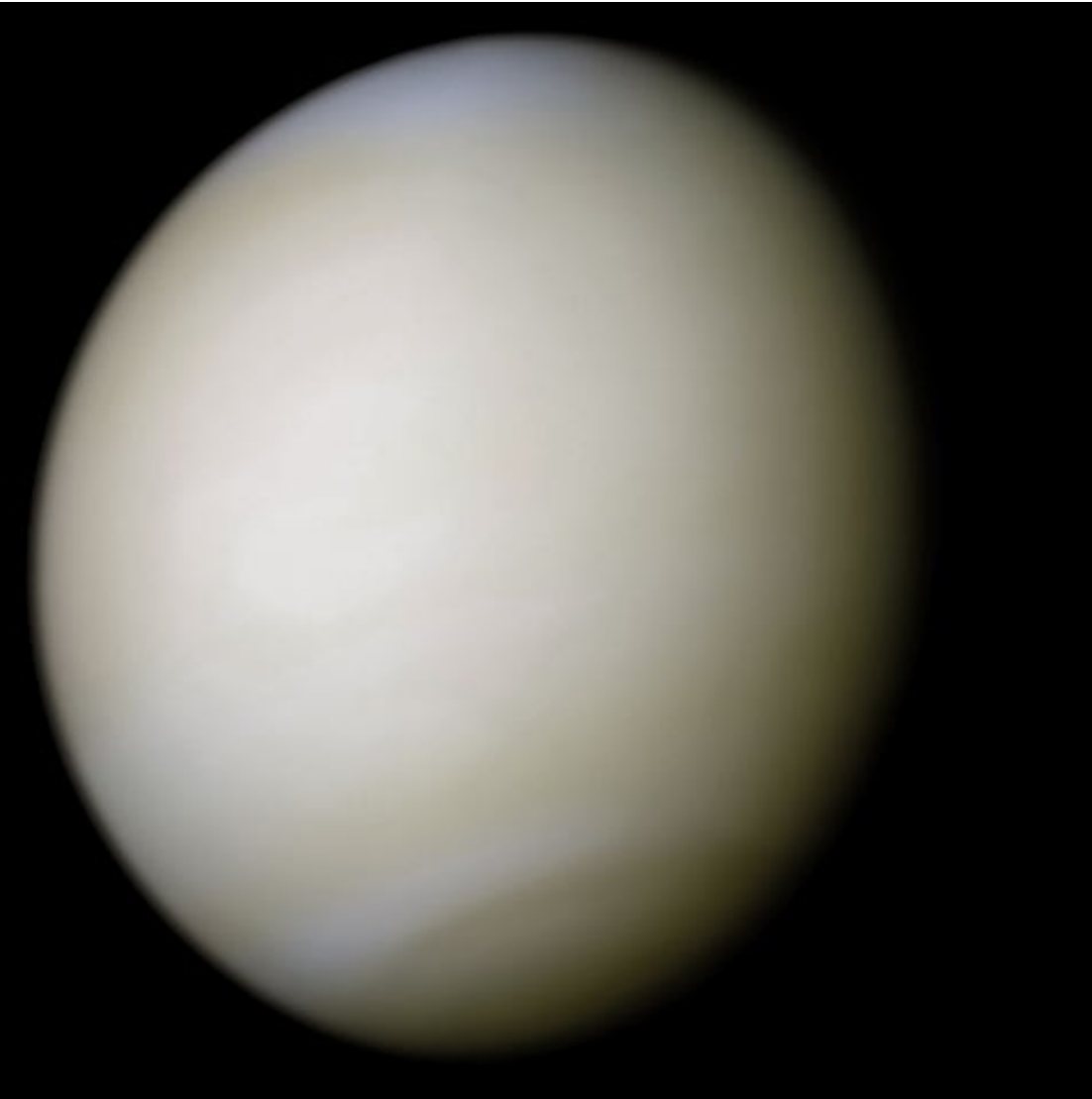
gegenstandsloses Wahrnehmen → assoziatives Gedächtnis

assoziatives Gedächtnis → Gegenwart

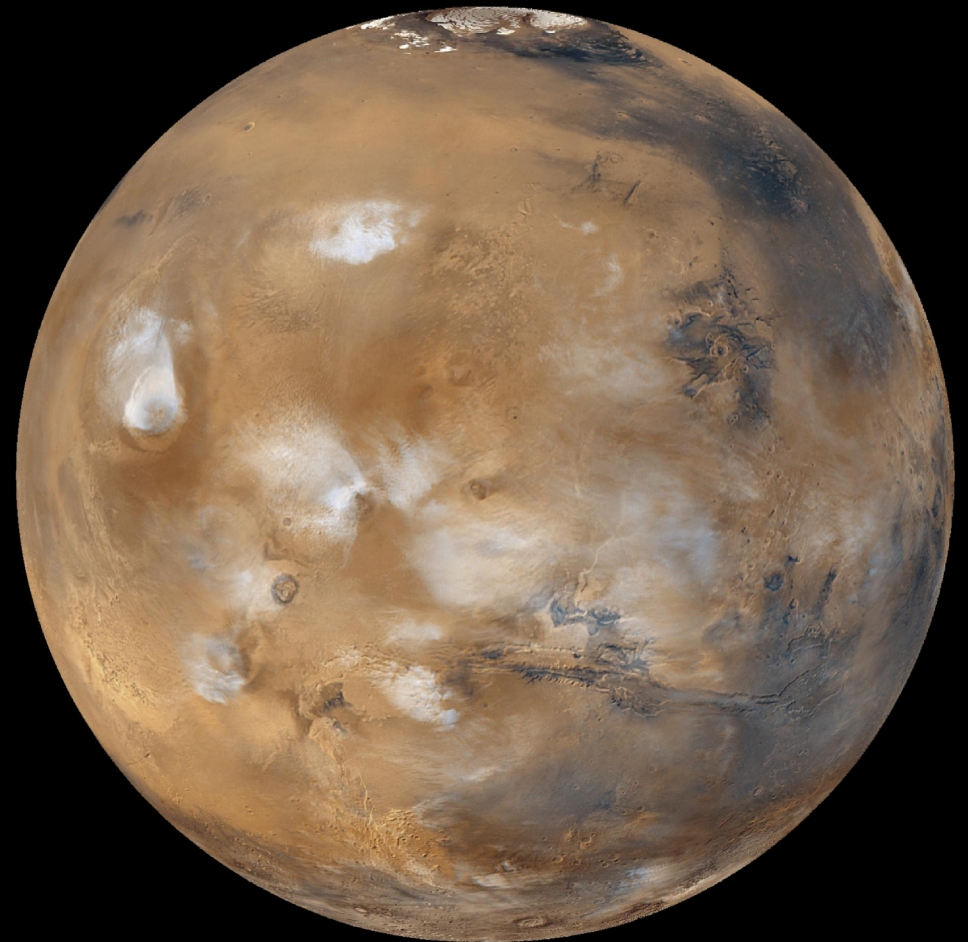
„Wegmarken“ setzen:

- Texte und Bilder
- Zeichen und Formeln
- spezielle Begegnungen
- astronomische Entdeckungen

1960er Jahre



Venus (1962) und Mars (1963)
Mond (1969)



1960er Jahre

1962 Gründung britischer Elternverband (Lorna Wing; heute NAS)

1968 „Mustererkennung bei normalen und autistischen Kindern“
(Uta Frith; Dissertation)

Wo und wie leben autistische Menschen?

→ als „Dorftrottel“

→ in psychiatrischen Anstalten

→ in Kinder- und Jugendheimen

→ bei ihren (oft überforderten) Eltern

1970 Fernsehfilm „Bambule“: Kritik an der Heimerziehung

1971 Leo Kanners „follow-up“: Kritik an psychiatrischen Anstalten

1960er Jahre



Einschulung 1969

„Seegfröni“ Bodensee 1963



1963 geboren im Jahrhundertwinter

schwer krank bei der Geburt

alleine sein, draußen sein

Zeichen, Formeln, Universum

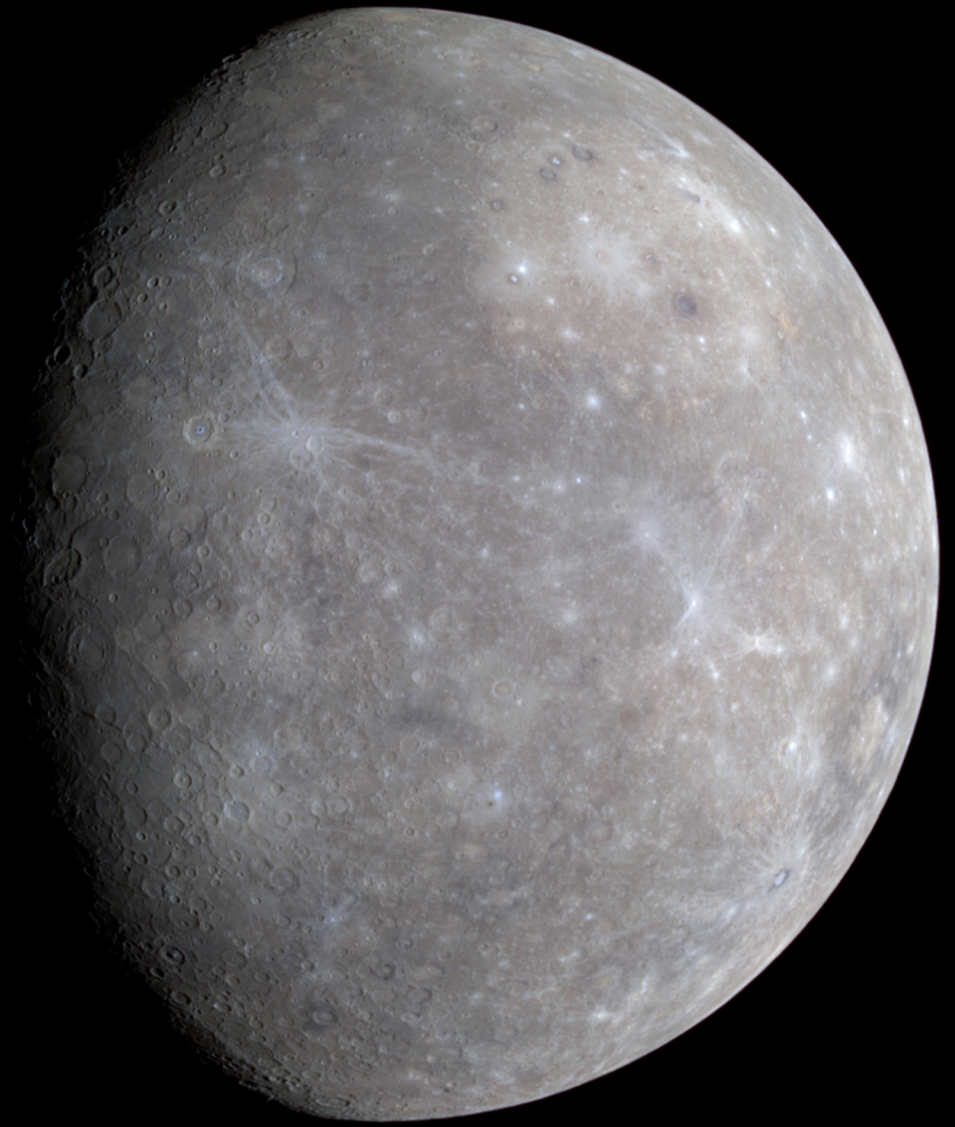
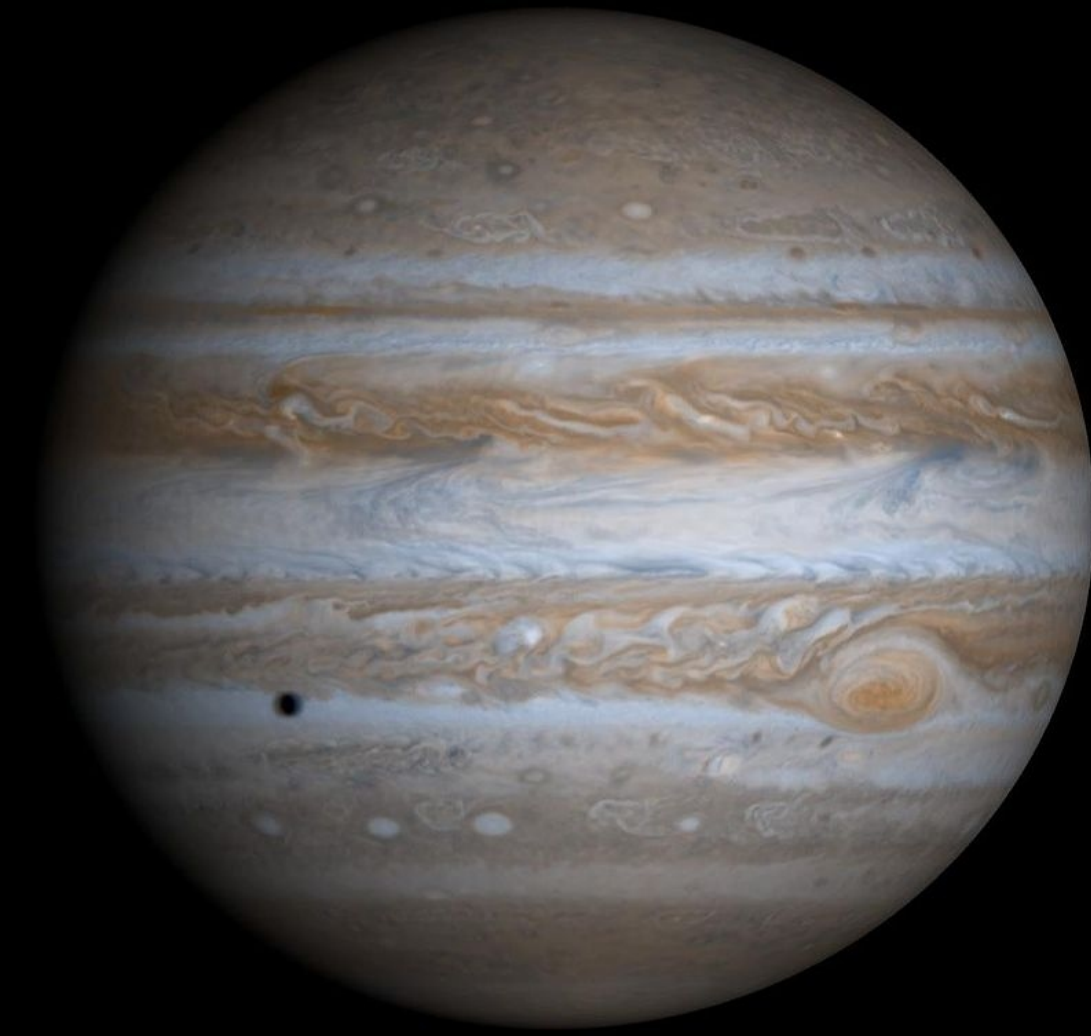
1969 schwierige Einschulung

1970er Jahre

Jupiter (1973)

Merkur (1974)

Voyager (1977)



1970er Jahre

1970 Gründung der „Hilfe für das autistische Kind“

1972 Gründung des Hamburger Autismusinstituts
als erstes Autismustherapiezentrum

Verbände von Eltern autistischer Kinder

1962 Großbritannien (Lorna Wing)

1965 USA (Bernard Rimland)

1970 Deutschland (Elvira Crummenerl)

Autismus galt als etwas seltenes:

vermutete Prävalenz: 3-5 pro 10000

hochfunktionaler Autismus war nahezu unbekannt

1974 britische Studie „Der (leicht) autistische Heranwachsende“

Der (leicht) autistische Heranwachsende (Zusammenfassung)

Ein Arbeitskreis von 6 Eltern und Fachleuten, die sich über ein Jahr lang brieflich "zusammentaten", haben ihre eindrücke von ungefähr 50 leicht autistischen Jugendlichen, die ihnen bekannt waren, verglichen. Die so zeitaufwändige "Luftpostmethode" hat zu recht sorgfältiger Diskussion geführt. Sie begann mit der Feststellung, dass die jungen Leute trotz ihrer einzigartigen Persönlichkeiten und verschiedenen Fähigkeiten viele charakteristische Gemeinsamkeiten aufwiesen. Einige der älteren Jungen hatten über Jahre mit Ausdauer sich an die Entwicklung von Fertigkeiten, die sie besonders interessierten, herangemacht und dabei andere, die für sie schwierig [waren], völlig vernachlässigt oder übergangen. Oberflächlich betrachtet, konnte es erscheinen, dass diese jungen Leute in total verschiedenen Richtungen sich entwickelt hatten.

Bei der Untersuchung der Probleme, die sich mit der Kommunikation und der sozialen Anpassung stellen, fanden die Mitglieder des Arbeitskreises übereinstimmend heraus, dass diese 'fast normalen' Autisten ganz typisch eine nicht-wechselseitige Sprache benutzen und dabei immer wieder Schwierigkeiten beim Zuhören, beim zu wörtlichen Interpretieren von Wörtern und mit dem Machen von irrelevanten Bemerkungen haben.

Im Sozialverhalten sind sie sehr vorsichtig, nachdem sie schon mehrfach die Folgen ihrer falschen Situationseinschätzungen erlebt haben. Der Arbeitskreis schlussfolgert, dass die sich als gemeinsam herausgestellten Probleme dieser Gruppe von vorwiegend männlichen 'fast normalen' Autisten nicht als zufällig abgetan werden kann. Weitere Untersuchungen über die Schwierigkeiten aller leicht autistischen Jugendlichen sind dringend von Nöten.

1970er Jahre

ca. 1974 Übergang von einer weitgehend abgeschlossenen Welt
in eine soziale Welt

1973 Wechsel ins Gymnasium

Glück gehabt:

neues, kleines Dorfgymnasium

progressive Lehrerschaft

beratungsresistente Eltern

1978 schwules Coming-out

Titel „Ich bin schwul“ im „stern“

§175: 1969 und 1973 reformiert

1994 abgeschafft

Homosexuelle wurden bis in die 1980er Jahre verfolgt

homosexuellen Jugendlichen drohte Heimunterbringung



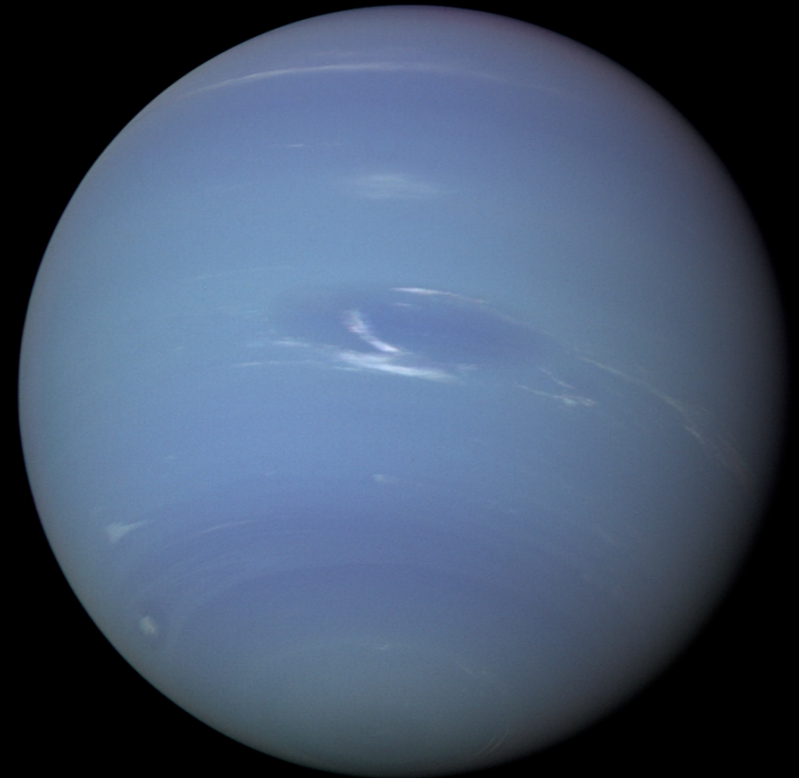
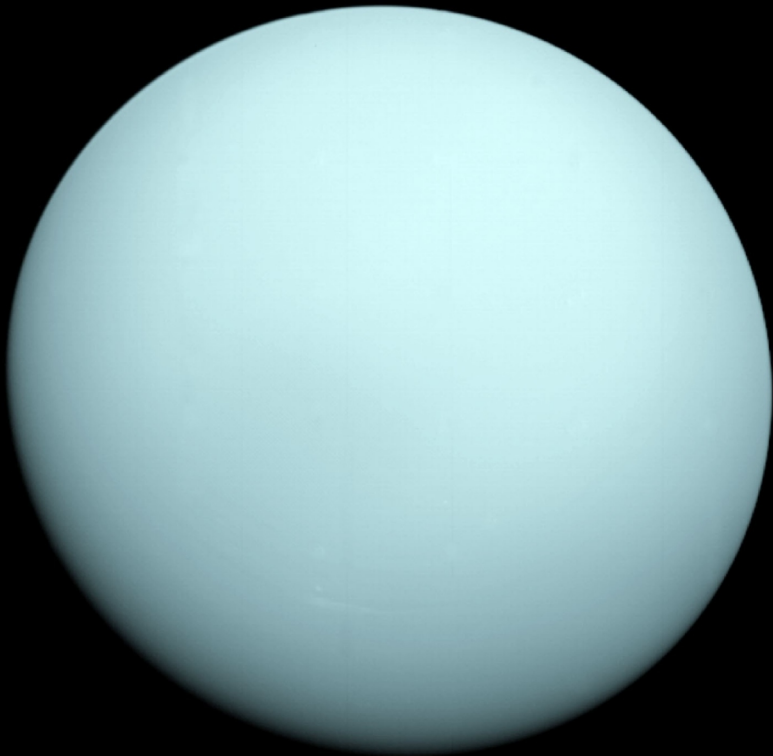
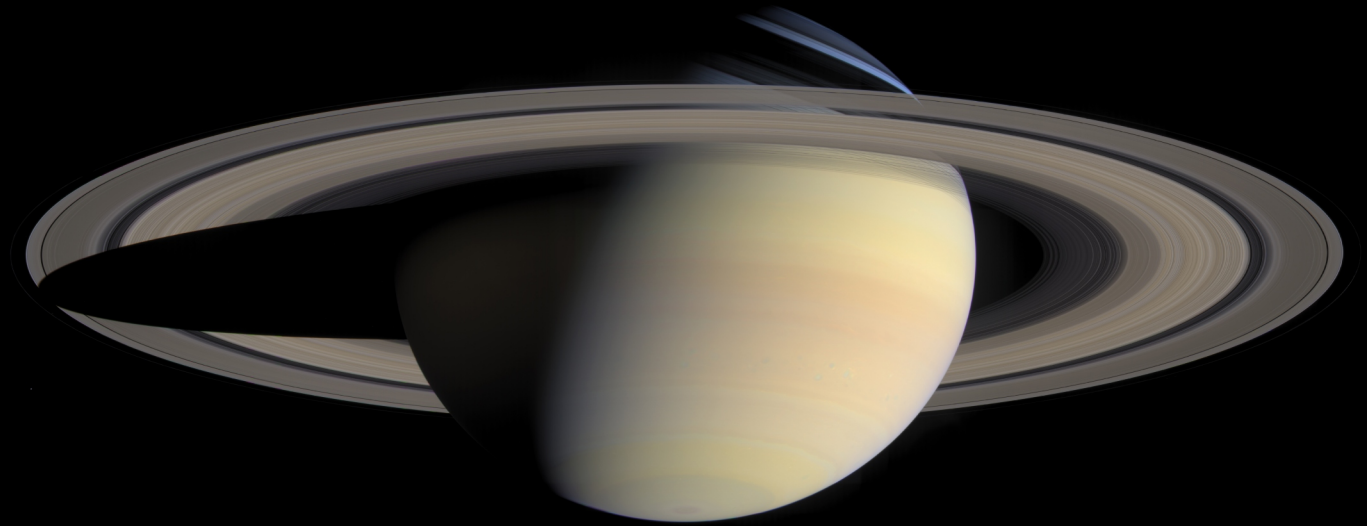
Passfoto 1978

1980er Jahre

Saturn (1980/81)

Uranus (1986)

Neptun (1989)



1980er Jahre

1981 „Asperger Syndrome: a Clinical Account“ Lorna Wing

1983/85 Neuropsychologie: „Zentrale Kohärenz“, „Theory of Mind“
(Uta Frith, Simon Baron-Cohen)

1989 „Autism: Explaining the Enigma“ (Uta Frith)

1991 „Asperger and his Syndrome“

1989 Spielfilm „Rainman“

1989 Diagnoseskalen von Christopher Gillberg und Peter Szatmari

Autistische Menschen melden sich zu Wort

1986 „Emerge: Labeled Autistic“ (Temple Grandin)

1989 „Wenn ich mit euch reden könnte“ (Dietmar Zöller)

Hilfe für das autistische Kind

Schwerpunkte: Schule, frühkindlicher Autismus

1980er Jahre

1982 Abitur (und Krise)

1983 Auszug aus dem Elternhaus

1984 Abbruch des Studiums

ab 1986 Partnerschaft

ab 1988 Zivildienst mit schwerst-mehrfach behinderten Jugendlichen

Abiturskrise:

Isolation: **soziale Überforderung**

Denken / Wahrnehmen: mentale Überforderung

In Nischen leben:

Subkultur offen schwul lebender Menschen

Hausbesetzer und Punks

behinderte Menschen

1990er Jahre



Hubble Teleskop (1990)

Deep Field (1995)

Sonnenfinsternis (1999)



1990er Jahre

1992/94 „Asperger Syndrom“ als Diagnose in ICD und DSM

Die Anfänge autistischer Communities:

1992 Autism Network International

(Donna Williams, Jim Sinclair)

1993 „Don't Mourn for Us“ (Jim Sinclair)

1995 „Ooops, wrong planet“ (Janet Norman-Bain)

1996 erste Autreat-Konferenz

1999 erste selbstorganisierte Gruppen in Deutschland

1998 „Aspergers Syndrome“ (Tony Attwood)

1998 „Neurodiversity“ (Judy Singer)

1990er Jahre



ab 1990 Mathematikstudium

ab 1990 Arbeit mit behinderten Menschen

1994 „autistisches Coming-out“

autistisches Coming-out (Arbeit):

**komme Kolleginnen „autistisch“ vor
gefühlte Verbindung mit Autisten**

autistisches Coming-out (Studium):

**deutliche und einseitige Stärken
„spezielle“ Affinität zu Mathe**

ab 1997 Krise nach dem Studium

1998/99 „meinen Autismus“ kennenlernen
(Psychotherapie)

Als Betreuer auf einer Freizeit 1991

Bilderdrängen (Hajo Seng, 1994/95)

Die Bilder bedrängen mich, dringen augenblicklich bis in jedes Nervenende, nehmen sie vollkommen in Beschlag, sodass jede noch so kleine Bewegung äußerste Konzentration & Anstrengung bedeutet. Auch das Augen-offen-halten; ich versuche, die Augen offen zu halten, um nichts zu sehen, mit geschlossenen Augen mittendrin im Schatten-jagen, dringen die Bilder durch die Haut in mich, ich kann sie fühlen, hören, sie lähmen mich, mit geöffneten Augen kann ich sie aber nicht sehen. Ich lege mich hin, um „Ich ergebe mich“ zu signalisieren, „Ich bin bereit“. Ich bin nicht bereit, überwältigt, aber nicht bereit. Ein Gefühl von Fallen in meinem Bauch, das sich durch den ganzen Körper ausbreitet; vibrieren, ein Gefühl von ungeheurer Beschleunigung; die Bilder verschwinden als Fetzen, ich tauche in eine Stille, die mehr ist als das Nichtvorhandensein von Geräusch, eine Stille, als würde mit einem Mal der Schall, das Licht um mich herum geleitet. Die Haut gefühllos, wie mit Leder bedeckt. Dem Sinnenspektakel entkommen.

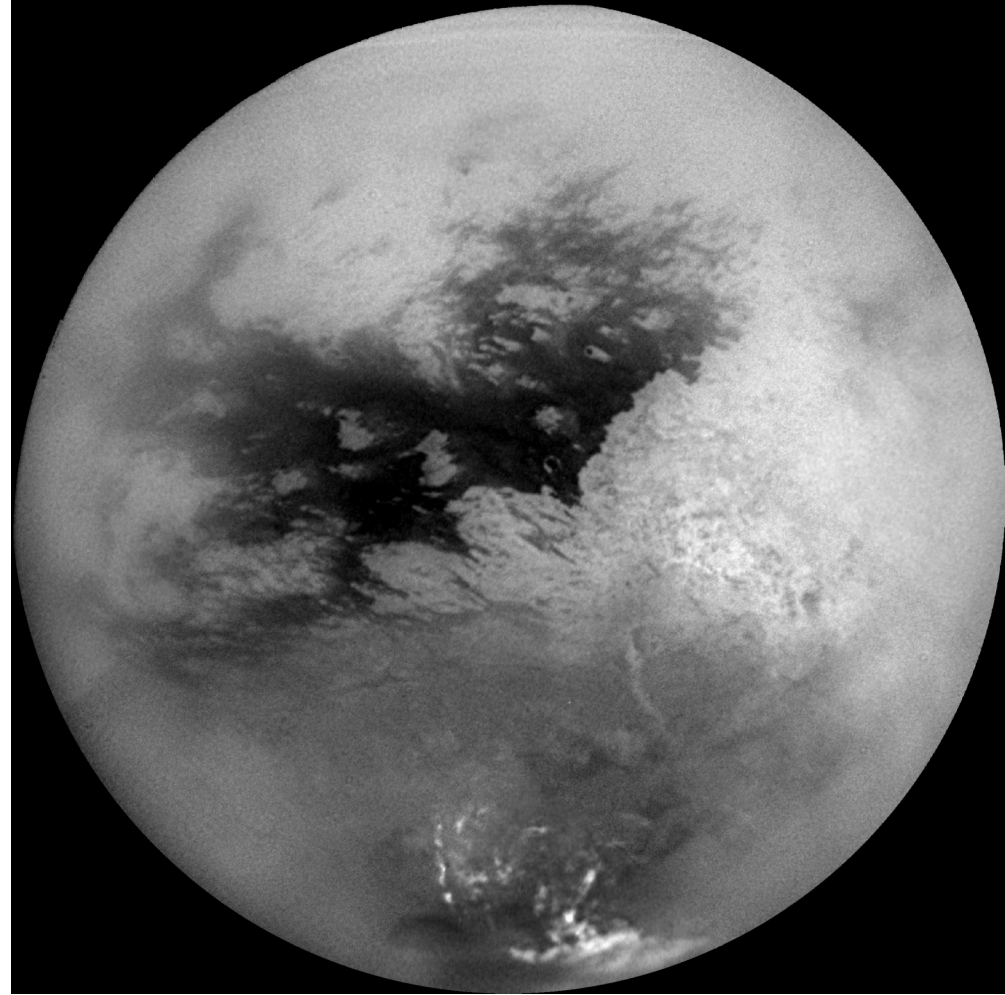
[...]

„Mein“ Autismus äußert sich, seit ich in „dieser“ Welt lebe, auf grundsätzlicher Ebene in einem Krieg zwischen mir und meinem übermächtigen Bewusstsein, das mit seinen Bilderfluten, seinen nadelspitzen Blicken sich meiner zu bemächtigen versucht, alles, alle Möglichkeiten, Ereignisse vorweg denkt, mir keine Entscheidungen, Wahlen, nichts lässt. Ein Bewusstsein, das für eine absolut hermetische Welt steht, ohne Kontakt zu irgendeinem Außen.

2000er Jahre

Voyager: „Termination Shock“ (2004)

Cassini: Saturn, Titan (2005)



Autismus - Eine Herausforderung des Mitmensch-Seins (Georg Feuser, 2001)

Simon Baron-Cohen (2000) stellt zu Beginn einer Schrift, mit der er engagiert vorträgt, daß kein überzeugender Grund dafür besteht, Menschen mit Asperger-Syndrom oder „high-functioning autism“ als behindert zu etikettieren, fest, daß wir uns längst daran gewöhnt haben, Autismus als eine „psychiatrische Kategorie“, eine „Störung“, eine „Unfähigkeit“, eine „Behinderung“ zu beurteilen. Er plädiert dafür, sie bezüglich ihrer kognitiven Strukturen für von uns „verschieden“ (different) zu betrachten, nicht aber als „mangelhaft“ (deficient) oder gar geistig behindert. Seit Kanner u.a. „an extreme autistic aloneness ...“, dieser Kinder festgestellt hat, was als „extreme autistische Abkapselung“ in das deutschsprachige Schrifttum eingegangen ist, hat die Psychiatrie, so Baron-Cohen, sie als anomal, krank und mangelhaft kategorisiert und bewertet. Darin ist ihm zuzustimmen, um welche Form autistischer Persönlichkeit aus dem gesamten Spektrum autistischer Erscheinungsweisen es sich bei den einzelnen Menschen auch handelt. Damit nahm in der Forschung wie in der öffentlichen Wahrnehmung dieser Kinder eine verhängnisvolle Geschichte ihren Lauf, die bis auf den heutigen Tag darauf orientiert ist, eine kausale Beziehung zwischen den verhaltensmäßig in Erscheinung tretenden „Besonderheiten“ dieser Kinder und ihrem innersten Wesen herzustellen. Ob dies - heute besonders favorisiert und fast ausschließlich im Blickpunkt des Interesses - auf humanbiologischer Ebene mit der Suche nach verantwortlichen Genen geschieht, oder auf differentialdiagnostisch-klassifikatorischer Ebene verhaltensmäßiger Erscheinungen, macht keinen prinzipiellen Unterschied. In der Folge resultiert eine Wahrnehmung des autistischen Menschen, die sich nicht darauf beschränkt, die an ihm beobacht- und beschreibbare „Merkmale“ festzustellen, was legitim wäre, sondern diese als „Eigenschaften“ des betroffenen Menschen bewertet, als sein innerstes psychisches Wesen, d.h. als die ihm eigene „Natur“. In der Folge wird diese Bewertung in den gesellschaftlichen Normen unserer Erwartungen darüber gespiegelt, was ein Mensch eines bestimmten Alters zu leisten hätte und wie er sich in einer bestimmten Situation zu verhalten habe. So erscheint uns dieser Mensch schließlich als „pathologisch“. Er ist für uns dann so, wie wir meinen, daß er sei.

[...]

Temple Grandin, selbst Autistin, deren Aussagen weltweit Gehör finden, stellte auf einer Autismus-Konferenz in Toronto von 1998 die Frage danach, was passieren würde, wenn alle Autismusgene aus dem Genpool eliminiert wären und antwortete, daß man dann eine Gruppe von Leuten hätte, die herumstehen, plaudern und Kontakte knüpfen und nichts mehr zustande bringen. Baron-Cohen meint, daß dies auf nette Weise verdeutlicht, daß Autismusgene vielleicht zu einer Bandbreite unterschiedlichster kognitiver Strukturen führen, die einen enormen praktischen Wert haben.

2000er Jahre

2003 Kampagne: Würde autistischer Menschen (Michelle Dawson)

**2003 Forschungsgruppe mit Beteiligung autistischer Menschen
in Montreal (Laurent Mottron)**

2004 specialisterne in Kopenhagen (Torkil Sonne)

2004/05 Aspies e.V.; Stand auf der Bundestagung

2005 Autism Pride Day, Aspies For Freedom

2006 Autistic Selfadvocacy Network ASAN

2008 autWorker: autistische Fähigkeiten

2009 Ari Ne'eman wird Mitglied im National Council on Disability

**autistische Communities und Selbstvertretung blühen auf
extreme Positionen haben v.a. in USA und Kanada Hochkonjunktur**

2006 „Hilfe für das autistische Kind“ wird zu „Autismus Deutschland“

2000er Jahre

ab 2000 Arbeit als Programmierer

2002 erste online-Kontakte zu autistischen Communities

2003 Kontakt zur SHG Berlin, Gründung SHG Hamburg

2003-09 langanhaltende berufliche Krise

ab 2008 Thema autistische Fähigkeiten

ab 2009 Staats- und Universitätsbibliothek

Thema: Autismus und Exklusion

→ defizitäre Autismusbilder

→ Vorurteile

→ Stigmatisierung

→ Exklusion



Der erste Betriebsausflug 2000

2010er Jahre



New Horizons: Pluto (2014)

Juno: Jupiter (2016)

Rosetta: 67P / „Tschuri“ (2014)

New Horizons: MU 69 (2019)



2010er Jahre

ab 2011 autistischer Beirat in der WGAS

2011/12 ABC Projekt am BBW Potsdam

2011 auticon

ab 2013 Autismus und Empowerment (Georg Theunissen)

2017 Diversicon

autistische pear to pear Arbeit

Umfeld bestimmt Lebenswege autistischer Menschen

Bedeutung autistischer Umfelder

autistische (hf) Erwachsene und Autismus Deutschland

ab 2011 AG Asperger

ab 2013 autistische Beisitzerin (Christine Preißmann)

ab 2017 autistischer Beirat

2010er Jahre

2011 **Hochzeit nach 25 Jahren Partnerschaft**

ab 2011 **Beirat der WGAS**



2014-16 **Therapie wg. chronischer
Lymphomerkrankung**

2016 **Ende von autWorker**

2018 **Beginn „Autistische Fähigkeiten“**

2019 **Dissertation bei Prof. Theunissen**

Thema: autistische Fähigkeiten

Stärke und Schwäche

→ **Bedeutung des Umfelds**

Normvariante und Behinderung

→ **autistische Denkstile**

Auf der Bundestagung 2011

und jetzt?

Mut haben

Autistische Menschen (neu) wahrnehmen:

autistische Perspektiven

autistische Erfahrungen

→ Leben und Erleben autistischer Menschen

Autismusvorstellungen hinterfragen:

defizitorientiertes Autismusverständnis

einseitige Therapieansätze

→ Was heißt Inklusion autistischer Menschen?

Mut machen



Mit Serena Hasselblad (Autistiskt Initiativ) in Schweden 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.