

**Jodie Hare**

# **Autismus ist keine Krankheit**

Politik für eine neurodiverse Gesellschaft

aus dem Englischen übersetzt von

Michael Schiffmann

**UNRAST**

# Einführung

Im Sommer 2016 verbrachte ich einen Monat in einer psychiatrischen Einrichtung. Monate nach einem der schwierigsten Erlebnisse meines Lebens hatte ich mich gerade durch mein erstes Jahr an der Universität gekämpft und befand mich am Tiefpunkt meiner Depression. Ich verspürte keinen Bezug zu meinen Altersgenoss\*innen und kämpfte darum, zu verstehen, was es war, das mir das Gefühl gab, trotz all meiner Bemühungen nicht mit ihnen Schritt halten zu können, oder warum selbst etwas so Simples wie geselliges Beisammensein oder die Pflege von Freundschaften mir so vorkam, als würde ich durch zähen Schlamm waten. Ich fühlte mich anderen Menschen gegenüber fremd und hatte das Gefühl, etwas von mir Untrennbares hätte zur Folge, dass ich nie eine normale Person sein würde. Ich konnte die unablässige Depression, die ich fühlte, nicht abschütteln und ich dachte, ich könnte die Bürde der Menschen, die ich liebte, erleichtern, indem ich zu existieren aufhörte.

Dank der Geduld und Güte meiner Angehörigen und Freunden sowie einer Therapeutin schaffte ich es dennoch durch diesen Sommer. Aber meine psychischen Probleme blieben und ich sah mich weiterhin nach Büchern und Artikeln um, in denen andere über ähnliche Probleme berichteten – in der Hoffnung, dass diese anderen vielleicht in Worte fassen konnten, was für mich ungreifbar blieb. Eines Tages stieß ich auf den Artikel einer jungen Frau, die mit der gleichen Störung diagnostiziert worden

war, die diverse Ärzt\*innen im Lauf der Jahre auch in ihren Berichten über mich vermerkt hatten: emotional instabile Persönlichkeitsstörung, auch als Borderline-Persönlichkeitsstörung (BPS) bekannt. Meine Therapeutin und ich hatten diese Störung – eine stark stigmatisierte Diagnose, die oft bei Opfern komplexer Traumata gestellt wird – schon zuvor diskutiert und waren der Meinung, dass sie, obwohl ich mich mit einigen der in ihr spezifizierten Symptome identifizieren konnte, die Summe meiner Erfahrungen nicht ausreichend erfasste. Die Autorin des Artikels schrieb, auch sie habe eine BPS-Diagnose erhalten, habe aber das Gefühl gehabt, dass sie nicht passte. Nach weiterer therapeutischer Behandlung habe sie herausgefunden, dass man sie fehldiagnostiziert hatte – sie war in Wirklichkeit autistisch.<sup>1</sup>

Ich muss zugeben, dass ich damals falsch über Autismus informiert war. Ich wusste, dass der Bedarf an Unterstützung, der mit Autismus verbunden ist, unterschiedlich ist und dass Autismus Auswirkungen auf das Sozialverhalten hat. Aber da alle autistischen Menschen, die ich bis dahin kennengelernt hatte, Jungen oder Männer gewesen waren, entsprach das Bild, das ich von einer autistischen Person hatte, dem eines weißen Jungen oder Mannes – jemandem, der vermutlich keinerlei Freund\*innen hatte und

---

1 Ich verwende in diesem ganzen Buch statt einer Sprache, in der die Person zuerst kommt (>Person mit Autismus<) eine Sprache, die die Identität voranstellt (>autistische Person<). Das ist meine persönliche Präferenz und außerdem auch die der meisten autistischen Menschen, die ich kenne. Ich sollte jedoch darauf hinweisen, dass das nicht alle autistischen Menschen so sehen, und das ist ebenfalls in Ordnung. Viele autistischen Menschen haben im Internet Beiträge geschrieben, in denen sie ihre Präferenz für eine Sprache begründen, in der die Identität zuerst kommt und erklären, warum diese Art des Ausdrucks für sie wichtig ist. Aber um es hier kurz zu machen, würde ich selbst mich nie als eine >Person mit lesbischen Vorlieben< bezeichnen. Ich bin eine Lesbe. Das ist Teil dessen, was ich bin.

dessen Profil eher der Figur ähnelte, die von Dustin Hoffman in dem Film *Rain Man* gespielt wird. Alle autistischen Menschen, die ich kannte, waren schon früh im Leben als autistisch diagnostiziert worden und es schien mir damals unwahrscheinlich, dass so etwas in meinem Umfeld einfach übersehen worden sein könnte.

Ich verwendete einige Zeit auf Recherchen zum Thema Autismus, bevor ich die Frage mit einer Ärztin diskutierte, und studierte dabei die persönlichen Erfahrungen etlicher Menschen, besonders die junger Frauen, von deren Erfahrungen ich am ehesten das Gefühl hatte, dass sie meine eigenen widerspiegeln. Dabei wurde mir allmählich klar, dass mittlerweile viel Forschung darüber betrieben wurde, inwiefern Menschen mit marginalisierten Identitäten – etwa aufgrund von Geschlecht, race, Klasse und so weiter – von Leuten, die sich mit Autismus befassten, leicht übersehen wurden, weil sich so viele der ursprünglichen Fallstudien auf weiße mittelständische Jungen konzentriert hatten.

Schließlich ging ich zu meiner Hausärztin und bat sie um ihre Meinung, wobei ich ihr erklärte, dass ich im Lauf der Jahre etliche verschiedene Diagnosen erhalten hatte, aber dass die Ärzt\*innen sich über diese unterschiedlichen Diagnosen nie völlig sicher waren. Sie überwies mich an die Stiftung *Mencap*, die einige vorläufige Einschätzungen vornahm. Nach fast drei Jahren auf der Warteliste erhielt ich im Sommer 2020 – vier Jahre nach meinem Krankenhausaufenthalt – von der Klinik Maudsley eine offizielle Diagnose.

Damals hatte ich bereits eine Online-Community autistischer Menschen entdeckt. Ich war überwältigt, wie viele Menschen es gab, deren Leben ein wenig meinem eigenen ähnelte, und davon dass viele meiner Erfahrungen sich nicht mehr fremd oder seltsam anfühlten. Ich war nicht die Einzige, die sich fühlte, als

lebte sich auf einem anderen Planeten, oder die den Umgang mit ihren Mitmenschen zutiefst verwirrend fand. Meine Jugend war voller Vorfälle, bei denen ich gegen meinen Willen mit Leuten in Konflikt geriet, weil ich soziale Hinweise oder Grenzen falsch gelesen oder missachtet hatte, da ich die soziale Hierarchie falsch verstanden hatte. Ich hatte immer wieder erlebt, dass Freundschaften, in die ich investiert hatte und die ich für gegenseitig gehalten hatte, nicht so stark waren, wie ich gedacht hatte, und dass die betreffenden Menschen mich manchmal einfach nur tolerierten.

Als ich nach Jahren so vieler peinlicher Rückschläge mein Studium begann, waren meine sozialen Ängste ein größeres Hindernis als je zuvor. Nach Jahren, in denen ich das Gefühl hatte, als würde ich nie einen Ort finden, an dem ich mich zugehörig fühlte, lieferte mir schließlich eine kleine Nische im Internet etwas Trost, da dort unzählige weitere Menschen Geschichten von ihrer Verletzlichkeit erzählten, die meinen eigenen ähnelten.

Mir für meine Erfahrung ein Vokabular zu schaffen, war ermächtigend, aber es machte mich auch traurig, wie viele autistische Menschen es gab, die traumatische Erfahrungen gemacht hatten oder wiederholt schlecht behandelt worden waren, weil ihre Art zu leben und die Welt zu verstehen den vorherrschenden Normen widersprach. Und es machte mich wütend – und je mehr ich las, desto wütender wurde ich.

Auch andere waren wütend und sind es immer noch. In vielen der Räume, in denen ich mich aufhielt, sprachen Leute vom Konzept der Neurodiversität. Das war nicht nur eine akzeptable Art, von autistisch oder behindert zu sprechen, wie ich es in kommerziellen Kontexten gesehen hatte, sondern bezeichnete eine politische Bewegung, die von Menschen getragen wurde,

die eine bessere Welt aufbauen wollten. Ich hatte mich schon seit einigen Jahren für feministische und Queer Theorie interessiert. Je mehr ich über die Neurodiversitätskampagne erfuhr, desto klarer wurde mir, dass die Welt, die sie aufbauen wollte, weitaus mehr Menschen Vorteile bringen würde als nur denen, die sich als neurodivergent verstehen.<sup>2</sup>

Die Neurodiversitätskampagne ist mir wichtig, weil ich und andere neurodivergente Menschen, die ich liebe, mit Diskriminierung konfrontiert waren, weil wir die Welt anders sehen und verstehen. Dass wir vielfach vernachlässigt und schlecht behandelt wurden, hat bei uns zu einer Vielzahl psychischer Probleme beigetragen. Mein Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik hat mich zu einem der Beispiele einer schrecklichen Statistik gemacht, laut der beinahe eine von drei autistischen Frauen bis zum Alter von fünfundzwanzig Jahren wegen einer psychiatrischen Erkrankung hospitalisiert wird.<sup>3</sup> Die Studie, der diese Zahl entnommen ist, analysiert die Daten in Schweden geborener Menschen und belegt, dass diese Zahl sechsmal so hoch ist wie für nicht-autistische Frauen und fast doppelt so hoch wie bei autistischen Männern. Dieser höhere Grad an Problemen im Bereich der psychischen Gesundheit betrifft die gesamte neurodivergente Community und ist mit höheren Selbstmordraten verbunden.<sup>4</sup> Für autistische

---

2 Der Begriff »neurodivergent« wurde von Kassiane Asasumasu geprägt.

3 Niko McCarty, »Psychiatric Conditions Hospitalize Almost One in Three Autistic Women by Age 25«, *Spectrum News*, 31. Oktober 2022; spectrumnews.org.

4 David Gray-Hammond, »Autism, ADHD, Tourette's, Dyslexia: Higher Risk for Addiction & Suicide – #NoDejahVu«, 9. September 2020; neuroclastic.com.

Menschen speziell sagt diese Statistik eine Lebenserwartung von nur 36 Jahren voraus.<sup>5</sup>

Jetzt, wo immer mehr solche Diagnosen gestellt werden und sich immer mehr Leute als neurodivergent verstehen, können wir uns nicht einfach damit abfinden, dass eine Großzahl von Menschen sich mit einer solch niedrigen Lebensqualität zufriedengeben soll. Ich wünsche mir, dass neurodivergente Menschen wissen, dass sie ein ebenso großes Recht auf ein langes und glückliches Leben haben wie alle anderen, und dass sie spüren, dass diese Meinung sich in der Gesellschaft, in der sie leben, widerspiegelt.

Dieses Buch gibt mir die Möglichkeit, Menschen, denen das Konzept der Neurodiversität neu ist, zu erklären, warum die Kampagne dafür ein wesentlicher Bestandteil jedes breiteren Kampfes für Befreiung ist. Der Aufbau einer neuen Welt, in der neurodivergente Menschen sicher sind und unterstützt werden, erfordert die Beseitigung systemischer Ungerechtigkeiten, die auch andere marginalisierte Gruppen betreffen, die mit Diskriminierung aufgrund von Behinderung, Klassenzugehörigkeit, race, Geschlecht, sexueller Orientierung und anderem mehr konfrontiert sind.

Aber gerade jetzt, wo wir ein besseres Verständnis des Konzepts der Neurodiversität gewinnen, wird es zugleich in vielerlei Hinsicht verwässert. Das Wort wird seines politischen Potentials beraubt. Neurodivergenz wird immer stärker als vermarktbare Attribut betrachtet. Unternehmen beginnen sich zu fragen, wie sie die Beschäftigung neurodivergenter Menschen zur Steigerung ihrer Profite nutzen können. So brachte die *Harvard*

---

<sup>5</sup> Joseph Guan und Guohua Li, *Injury Mortality in Individuals with Autism*, 21. März 2017; siehe ajph.aphublications.org.

*Business Review* Artikel mit Titeln wie »Neurodiversität ist ein Wettbewerbsvorteil«<sup>6</sup> und kam zu dem Schluss, »die potentiellen Gewinne [seien] hoch« und die Manager\*innen sollten »die harte Arbeit der Einpassung abweichender Puzzleteile leisten« (wobei die »abweichenden« Teile natürlich die neurodivergenten Menschen selbst sind).

Andere sind der Meinung, der Begriff Neurodiversität gewinne an Zugkraft weil er »dem Wort ›Behinderung‹ oder Worten mit ähnlich negativer Konnotation vorzuziehen« sei.<sup>7</sup> Diese Verwendung von »Neurodiversität« als Euphemismus wurzelt in der Ideologie des Ableismus. Sie suggeriert, das Wort »Behinderung« solle um jeden Preis vermieden werden, eine solche Bezeichnung sei etwas, für das man sich schämen muss, oder es sei etwas Un erwünschtes daran, es mit der eigenen Person in Verbindung zu bringen.

Diese Art Aneignung von »Neurodiversität« geht nicht nur an den Zielen der Kampagne vorbei, sondern unterstellt auch, die Aktivist\*innen dieser Kampagne schämten sich für das Wort »Behinderung« – was gar nicht wahr ist.<sup>8</sup> Als autistische Person,

---

6 Robert D. Austin and Gary P. Pisano, »Neurodiversity Is a Competitive Advantage: Why You Should Embrace It in Your Workforce«, *Harvard Business Review*, Mai–Juni 2017, at hbr.org.

7 Jonny Thompson, »Does the Term ›Neurodiversity‹ Do More Harm than Good?«, *Big Think*, 12. Juli 2021; bigthink.com.

8 Ich bezeichne Autismus in diesem ganzen Buch als Behinderung. Autismus wird sowohl medizinisch als auch rechtlichen als Behinderung betrachtet und viele autistische Menschen bezeichnen sich selbst als behindert. Nicht alle autistischen Menschen sehen ihren Autismus als Behinderung an und ich möchte ihnen meinen Gebrauch dieses Wortes nicht aufzwingen. Ich möchte allerdings wohl darum bitten, dass Andersdenkende ihr Widerstreben, das Wort »behindert« zu benutzen, hinterfragen. Behindert zu sein ist nichts, wofür man sich schämen muss, und ich werde Behinderung auch nicht auf diese Art behandeln.

die an die Werte der Neurodiversitätskampagne glaubt, macht mich das traurig. Neurodiversität ist ein wichtiger Schritt auf einem Weg, der voller Möglichkeiten für positive gesellschaftliche Veränderungen ist, und ich möchte nicht, dass dieses politische Potential übersehen wird.

Im Lauf der Jahre haben etliche Denker\*innen dargelegt, wie gesellschaftliche Systeme durch die Unterdrückung marginalisierter Gruppen aufrechterhalten und gestärkt werden. Angela Davis hat gezeigt, dass Rassismus ohne die Beseitigung des rassifizierten Kapitalismus nicht überwunden werden kann, während andere dargelegt haben, dass Homophobie nicht ohne die Mechanismen des Patriarchats gedeihen kann – und die Liste geht weiter. Wenn wir im Namen der Neurodiversität Veränderungen an unserer Gesellschaft vornehmen wollen, erfordert dies von uns, einige unserer sonstigen, weitergefassten Probleme wie Diskriminierung und Armut zu lösen und dabei auch Fragen wie Gesundheitsversorgung, Bildung und vieles andere mehr zu berücksichtigen.

Ein Verständnis von Neurodiversität als politische Kampagne, die untrennbar mit allen anderen Kämpfen um Befreiung verbunden ist, bedeutet, dass wir unser Netz weiter werfen müssen. Es fordert von uns, Beziehungen zwischen ganz verschiedenen Kämpfen herzustellen und uns zu fragen, wie die Lösung eines bestimmten Problems zugleich auch eine Lösung für andere Probleme bieten könnte. Marta Rose, eine neurodivergente Autorin und Künstlerin, schreibt auf ihrem Instagram-Account: »Es gibt keine Befreiung für neurodivergente Menschen, die nicht auf einem Fluss schwimmt, der alle Menschen und Wesen in die Freiheit trägt.«<sup>9</sup> Diese Feststellung und ihr Gegenstück – dass die

---

<sup>9</sup> Marta Rose, @divergent\_design\_studios auf Instagram, 2021; instagram.com.

Befreiung aller nicht ohne die Befreiung von Neuronormativität geschehen wird – sind so etwas wie die Hauptthese dieses Buches. Die Neurodiversitätsbewegung ist ein immer mächtiger werdender Teil eines an Fragen der Behinderung orientierten Kampfes für Gerechtigkeit und Gleichheit.

Ich hoffe, dieses Buch wird uns helfen, zu verstehen, wo Neurodiversität im Verhältnis zu anderen Kampagnen für soziale Gerechtigkeit einzuordnen ist und wie die Herstellung der Verbindung zwischen beidem sowohl die Politik der Neurodiversität stärken als auch zu Antworten auf die Frage beitragen wird, wie eine bessere Welt für neurodivergente Menschen – und damit auch alle anderen – aussehen könnte. Wie David Graeber sagte, ist »die letzte, verborgene Wahrheit der Welt [...], etwas zu sein, das wir selbst hervorbringen und daher auch verändert werden kann«.<sup>10</sup>

\* \* \*

Der Autismus ist eine oft missverstandene Diagnose, steht aber im Zentrum der Neurodiversitätskampagne. Er ist das ursprüngliche Thema von Judy Singers Doktorarbeit, *Odd People In*, in der der Ausdruck »Neurodiversität« zum ersten Mal in einem akademischen Kontext verwendet wurde.<sup>11</sup> Die Arbeit wurde zu einer Zeit geschrieben, in der es erstmals wachsenden Zugang zum Internet gab und Online-Chatrooms an Popularität gewannen, und war

---

10 David Graeber, *Bürokratie. Die Utopie der Regeln* (Stuttgart: Klett-Cotta, 2016), 53.

11 Judy Singer, *Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the Autism Spectrum: A Personal Exploration of a New Social Movement Based on Neurological Diversity*, Doktorarbeit an der Faculty of Humanities and Social Science, the University of Technology, Sydney.

Resultat einer wachsenden Community autistischer Menschen, die über das Internet kommunizierten.

Während Singer heute oft als die »Patin« der Neurodiversität betrachtet wird, zeigt ein genauerer Blick auf die Geschichte autistischer Communitys, dass das Wort aus gemeinsamen Diskussionen in Räumen wie Martijn Dekkers E-Mail-Liste *Independent Living on the Autistic Spectrum (InLv)* und unter Aktivist\*innen wie Jim Sinclair im Lauf der Gründung des *Autism Network International* hervorging. In diesen erstmals durch das Internet verbundenen, von autistischen Menschen organisierten Räumen diskutierte die wachsende neurodivergente Community ihre Erfahrungen und den Wert, der ihrer Ansicht nach neurologischer Diversität zukommt.<sup>12</sup>

Der plötzliche Zugang, den autistische Menschen jetzt zu anderen hatten, die ein ähnliches Leben lebten wie sie selbst, erzeugte in ihnen ein Gefühl der zahlenmäßigen Stärke. Die Bestätigung der Tatsache, dass es da draußen noch andere Menschen gab wie sie, verstärkte das Gefühl, jedes Recht darauf zu haben, ein als gleichwertig betrachtetes Leben zu leben, ganz gleich, was die Mainstream-Gesellschaft zu diesem Thema zu sagen haben möchte.

Aufgrund der Größe der neurodivergenten Community und der Vielzahl der in ihr konkurrierenden Ideen gibt es bisher ganz zurecht keine klaren Regeln dafür, wer momentan als neurodivergent betrachtet werden kann, und es ist viel darüber debattiert worden, wer dazugehören sollte. Während das Konzept der Neurodiversität ursprünglich im Hinblick auf autistische Menschen entwickelt wurde, denkt man heute bei Neurodiversität auch an Folgendes:

---

12 Martijn Dekker. »A Correction on the Origin of the Term ›Neurodiversity‹«, in Martijn »McDutchie« Dekkers Blog, 2023; [inlv.org](http://inlv.org).