

Einleitung: Mis(s)understood

Misunderstood – vom falschen Verständnis, das wir von einer neurologischen Veranlagung haben

Miss understood – vom Begreifen meiner Identität und der Entstehungsgeschichte dieses Buches

30. Juli 2021. Ich halte meine offizielle Autismus-Diagnose in Händen. Nun, eigentlich eine Asperger-Diagnose, aber dazu später mehr. Die Bestätigung, dass mein jahrelanger Verdacht kein Hirngespinnst war. Tausende Gedanken schwirren durch meinen Kopf. Bin ich jetzt ein anderer Mensch als bisher? Darf ich über Autismus sprechen, obwohl ich nicht in das Bild passe, das Leute landläufig davon haben? Was wird aus meinen bisherigen Diagnosen? Bin ich jetzt behindert, war ich es immer, oder weiß ich eigentlich gar nicht genug über das Wort, um es benutzen zu können? Habe ich die Expertin hereingelegt? Oder war ich einfach nur völlig ehrlich und habe nun eine Antwort auf eine Million Fragen, von denen ich mich Hunderte noch nicht einmal zu stellen getraut habe?

Diesem sonnigen Julitag sollten unendlich viele Stunden der Recherche folgen. Blogs, Foren, Videos, Bücher, Studien; alles, was ich zum Thema Autismus in die Finger bekommen konnte, saugte ich auf wie ein Schwamm. Schließlich wollte ich, bevor ich mich mit meiner Diagnose irgendwo outete, sichergehen, zu jedem möglichen Einwand eine Anhäufung von Wissen zur Verfügung zu haben. Ich hatte furchtbare Angst, dass man mir nicht glauben würde. Dass ich nicht „autistisch genug“ war. Dass diese für mich so existenziell bedeutsame Erkenntnis von Menschen, die mir wichtig waren, infrage gestellt werden würde.

Diese Befürchtung nährte vor allem die mediale Repräsentation von Autismus: So gut wie alle, die ich kannte, hatten *Rain Man* oder *The Big Bang Theory* gesehen und somit eine ganz bestimmte Vorstellung von autistischen – oder als autistisch interpretierten – Personen: Männlich. Hilflos. Schwierig. Begabt. Merkwürdig. Viele denken, wenn sie das Wort „Autismus“ hören, an einen kleinen Jungen, der mit den Händen flattert, nicht spricht und Züge liebt. Andere denken an Savants*, also Menschen mit außergewöhnlichen Inselbegabungen, und wieder andere an sozial unbeholfene IT-Nerds. Jedenfalls denken die meisten ganz sicher nicht an eine junge Frau, die erfolgreich im Verkauf gearbeitet hat und, wenn erforderlich, durchaus Augenkontakt halten kann – dabei sind Menschen wie ich genauso ein Teil der autistischen Community wie jene, die dem Klischee vielleicht eher entsprechen.

Ich bezeichne meine Veranlagung gerne als „Schrödingers Autismus“ⁱ, denn je nach persönlichem Empfinden verspüren Menschen wahlweise das Bedürfnis, mich auf meine Auffälligkeiten hinzuweisen oder aber mir zu erklären, ich könne ja gar nicht autistisch sein. Mein Autismus wird oft zeitgleich bemerkt und abgestritten, ganz einfach, weil andere zwar registrieren, dass ich „anders“ bin, mich aber nicht in das Bild einordnen können, das sie von autistischen Menschen haben. Autist:innen wie ich geraten permanent in Erklärungsnot – denn wahlweise sind wir „zu autistisch, um in der Mehrheitsgesellschaft nicht aufzufallen“ oder aber „nicht autistisch genug, um das Klischee zu erfüllen“. Der Satz, vor dem mir graut, wenn ich jemandem von meiner Diagnose erzähle, ist ein gut gemeintes: „Aber du wirkst doch gar nicht autistisch!“. Abgesehen davon, dass die meisten mir dann nicht beantworten können,

wie denn ein:e Autist:in zu wirken habe, finde ich die Aussage vor allem deshalb bemerkenswert, weil sie mir vermitteln soll, ich wäre doch in Ordnung. Was im Umkehrschluss bedeutet, dass es nicht in Ordnung ist, autistisch zu sein. Die Leute, die diesen Satz sagen, meinen ihn als Kompliment, im Sinne von „du fällst doch aber gar nicht ungut auf“, was allerhöchstens eine Anerkennung für die schauspielerische Leistung sein könnte, die mein Masking* – also das Verbergen autistischer Eigenschaften – tatsächlich ist. Sie denken, mein Autismus wäre gar nicht wirklich da, nur weil sie ihn nicht so klar sehen können wie bei einer eindimensionalen Figur aus dem Fernsehen. Dass für mich rund um die Uhr spürbar ist, dass ich autistisch bin, rückt in den Hintergrund.

Menschen, die mir versichern, dass ich nicht autistisch wirke, wollen damit auch sagen, dass ich nach außen hin nicht behindert wirke und dass das eine tolle Sache sei, denn: Unsere Gesellschaft hat uns beigebracht, dass es schlecht ist, behindert zu sein. Wir alle haben gelernt, dass ein Mensch durch eine Behinderung automatisch ein Defizit aufweisen würde. Das nennt man auch das medizinische Modell von Behinderung. Im Gegensatz dazu gibt es auch das soziale Modell von Behinderung, das vom Ansatz ausgeht, dass ein Mensch nicht inhärent behindert *ist*, sondern behindert *wird* – von einer Gesellschaft, die nicht darauf ausgelegt ist, dass der fragliche Mensch sie gut navigieren kann. Beispielsweise könnte man sagen, dass starke Kurzsichtigkeit in einer Welt ohne Brillen eine ziemlich starke Einschränkung wäre. Da es aber gang und gäbe ist, kurzsichtigen Menschen eine Brille zur Verfügung zu stellen, würden sich die wenigsten Brillenträger:innen als behindert beschreiben.

Ob autistische Menschen ihre Veranlagung als Behinderung sehen oder nicht, variiert von Person zu Person und unter Umständen sogar von Tag zu Tag. Manche von uns ziehen das soziale Modell von Behinderung dem medizinischen vor und bezeichnen sich als behindert, weil wir täglich eine Welt navigieren müssen, die nicht für uns gestaltet ist. Andere würden ihren Autismus auch in einer perfekten Welt als Behinderung wahrnehmen und sind deshalb eher mit dem medizinischen Modell einverstanden. Eine Meinung schließt die andere auch nicht automatisch aus und jede Person weiß selbst am besten, ob – und wenn ja, in welchem Bereich – der eigene Autismus eine Behinderung darstellt und warum.

Wozu nun dieser Exkurs? Mir ist es wichtig, dass Leser:innen dieses Buches im Hinterkopf behalten, dass es in unserer Gesellschaft automatisch negativ behaftet ist, behindert zu sein. Die oftmals abfällige Verwendung des Wortes auf Schulhöfen bestätigt das ebenso wie die mitleidische Darstellung behinderter Menschen im Fernsehen. Oft wird sogar versucht, das Wort „behindert“ durch unbeholfene Euphemismen wie „anders“, „mit Handicap“ oder „mit besonderen Bedürfnissen“ zu ersetzen, nur weil man das Wort gar nicht erst in den Mund nehmen will. Dabei leben wir in einer Gesellschaft, die Menschen mit bestimmten Eigenschaften weniger fördert als andere – und das darf man auch benennen. Wenn ich von meiner Behinderung spreche, ist dies immer auch eine Kritik an einer Welt, die nicht für Menschen wie mich gestaltet ist. Gerade in Österreich, wo behinderte Menschen vor einigen Jahrzehnten noch systematisch ermordet wurdenⁱⁱ, ist es wichtig, das Wort zurückzuerobern. Behinderungen sind kein Thema, das nur einige wenige betrifft, die vom Rest der Gesellschaft bemitleidet werden sollen: Ein signifikanter Anteil der Bevölkerung lebt mit einer Behinderung. Wären manche Dinge anders gestaltet, wären viele von uns weniger oder vielleicht auch gar nicht behindert – genau das ist

der Grund, aus dem viele von uns für eine Welt kämpfen, die für uns besser navigierbar ist.

Menschen, die beteuern, dass ich nicht autistisch wirke, meinen das vermutlich wirklich nett, aber aus den eben erklärten Gründen empfinde ich es eher als respektlos. Ob mein Autismus nun sichtbar ist oder nicht, ob andere meine Behinderung bemerken oder nicht – ich bin stets in Ordnung, genau, wie ich eben bin. Es ist nicht nötig, mir einreden zu wollen, ich wäre besser als das, was auf den Schulhöfen als Schimpfwort verwendet wird. Viel besser wäre es, daran zu arbeiten, dass Wörter wie „Autismus“ und „Behinderung“ ihren Schrecken verlieren.

Schwierig sind für mich auch Fragen wie „Sind wir nicht alle ein bisschen autistisch?“. Diese werden gerne von Menschen gestellt, die wohlmeinend versuchen, autistische Eigenschaften zu relativieren, indem sie Vergleiche mit ihren eigenen Schrullen anstellen. So freundlich die Intention dahinter auch sein mag, die Antwort auf solcherlei Fragen lautet: Nein. Nein, sind wir nicht, denn wären wir alle „ein bisschen autistisch“, dann wären wir auch alle „ein bisschen marginalisiert“, „ein bisschen öfter ohne Job“ und „ein bisschen gefährdeter, jung zu sterben“. Laut *Buckland Review of Autism Employment 2024* sind nur drei von zehn Autist:innen in einem Arbeitsverhältnis (im Vergleich zu acht von zehn Menschen ohne Behinderung)ⁱⁱⁱ und auch, wenn unterschiedliche Studien verschiedene Angaben machen, sind sie sich einig, dass autistische Personen zumindest teilweise eine kürzere Lebenserwartung haben als andere^{iv}. Autistisch zu sein birgt also eine Menge Herausforderungen und signifikante strukturelle Nachteile, die in diesem Buch noch hinlänglich besprochen werden sollen. Wer von sich behauptet, auch „ein bisschen autistisch“ zu sein, erfüllt also entweder tatsächlich die Kriterien für eine Diagnose und ist somit autistisch ohne Mengenangabe – oder hat ganz einfach nicht ausreichend verstanden, dass eine autistische Veranlagung weit über ein paar schrullige Verhaltensmuster hinausgeht.

Wie dem Titel zu entnehmen ist, geht es in diesem Buch um Missverständnisse und um Verstehen. Im Zuge meiner Recherche durfte ich selbst viele Fehlinformationen, die mir zum Themenkreis Autismus beigebracht worden waren, verlernen und mein Verständnis für meine Veranlagung erweitern. Dieses gesammelte Wissen möchte ich weitergeben. Ich hoffe, dass es für autistische Menschen ein Gefühl des Verstandenwerdens erzeugt, wie ich es oft empfinde, wenn ich Erfahrungsberichte von anderen Autist:innen lese, und dass es für alle allistischen* – also nicht-autistischen – Menschen eine Fülle an Informationen birgt, die es ihnen erleichtert, die Erfahrungen ihrer autistischen Freund:innen, Angehörigen oder Kolleg:innen ein wenig besser nachzuvollziehen.

ⁱ „Schrödingers Katze“ ist ein Gedankenexperiment aus der Physik, in dem die fragliche Katze gleichzeitig tot und lebendig ist.

ⁱⁱ Czech, H. (2014). Abusive medical practices on „euthanasia“ victims in Austria during and after World War II. In *Human Subjects Research after the Holocaust* (S. 109–125). Cham: Springer International Publishing.

ⁱⁱⁱ Sir Robert Buckland (2024, 28. Februar). *The Buckland Review of Autism Employment; report and recommendations*. <https://www.gov.uk/government/publications/the-buckland-review-of-autism-employment-report-and-recommendations/the-buckland-review-of-autism-employment-report-and-recommendations> (Letztzugriff 18.11.2025).

^{iv} O’Nions, E., Lewer, D., Petersen, I., Brown, J., Buckman, J. E., Charlton, R., ... & Stott, J. (2024). Estimating life expectancy and years of life lost for autistic people in the UK: a matched cohort study. *The Lancet.Regional.Health.-.Europe*, 9②