

Terminologie-Empfehlungen für Autismus-Forschende

Sprache ist Handlung

Bei vielen nicht-autistischen Forschenden im Bereich Autismus wird die Wortwahl durch historisch gewachsene Konventionen und durch den Wunsch geprägt, im Einklang mit dem in Fachkreisen und wissenschaftlichen Publikationen üblichen Sprachduktus zu schreiben. Allerdings ist die etablierte Fachsprache keineswegs neutral. Die Art, wie über Autismus gesprochen und geschrieben wird, spiegelt auch Machtstrukturen wider. Sie ist Ausdruck vorherrschender Narrative und Ideologien über gesellschaftliche Phänomene und kann (oft unbewusst verinnerlichte) ableistische Denkweisen (d. h. Überzeugungen und Praktiken, die Menschen mit Behinderungen diskriminieren) repräsentieren und aufrechterhalten. Dies trägt zur Stigmatisierung bei – unabhängig davon, ob solche Auswirkungen beabsichtigt wurden oder nicht. Auswirkungen von Ableismus auf autistische Menschen sind u.a. Unterbeschäftigung, psychische Erkrankungen und Viktimisierung.¹⁻⁵



Gerade in der deutschen Forschungslandschaft wird an diesem Sprachgebrauch noch größtenteils festgehalten, ungeachtet der Präferenzen autistischer Menschen. Autistische Erwachsene kritisieren seit Jahrzehnten schriftlich und mündlich den noch immer dominierenden ableistischen Sprachgebrauch. Zudem existiert inzwischen eine umfangreiche von autistischen Menschen verfasste Fachliteratur zu diesem Thema (größtenteils englisch-, aber zum Teil auch deutschsprachig). Auch die Forschung und Theoriebildung aus Feldern wie den Disability Studies und der Diskursanalyse liefert hier wichtige Impulse.

Kurz gesagt:

- Wie wir Autismus sprachlich beschreiben, ist für autistische Menschen und für die Autismus-Forschung wichtig.
- Beziehen Sie die von autistischen Menschen zu diesem Thema verfasste Fachliteratur und die Ergebnisse von Studien, die partizipativ/ co-produktiv mit autistischen Menschen durchgeführt wurden, in Ihre Arbeit ein.

Empfehlungen zur Vermeidung ableistischen Sprachgebrauchs in der Forschung

Diese Zusammenstellung speist sich aus Vorschlägen von Bottema-Beutel et al. 2021. Sie ist außerdem angelehnt an die Veröffentlichungsrichtlinien zur Terminologie der englischsprachigen Fachzeitschriften *Autism*⁶ und *Autism in Adulthood*⁷. Alle Empfehlungen wurden in der Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK) diskutiert und ins Deutsche übertragen.⁸

Weitere Beispiele, eine detaillierte Besprechung sowie Literatur zur Untermauerung der Wahl Ihres jeweiligen sprachlichen Ausdrucks finden Sie in Bottema-Beutel et al. (2021)⁹ und/oder in den genannten Veröffentlichungsrichtlinien.

Begriffe mit Bezug zur Autismus-Diagnose

Der Begriff „Autismus-Spektrum-Störung“ (ASS) kann verwendet werden, wenn es speziell um Autismus-Diagnosen geht und der Begriff eindeutig gemäß z.B. DSM oder ICD zitiert wird. Wenn Bezug auf historische Daten genommen wird, können historische Diagnosen wie das Asperger-Syndrom verwendet werden; diese Begriffe sollten jedoch für die heutige Praxis als obsolet betrachtet werden. Wir empfehlen alternativ die Verwendung von Begriffen wie „Autismus“ oder „Autismus-Spektrum“.

Die Literatur zu verschiedenen sprachlichen Varianten von Forschenden und autistischen Menschen aus englischsprachigen Ländern wird stetig umfangreicher. Man kann unterscheiden in:

- den „Person-First“-Ansatz (z.B. „Mensch mit Autismus“), der jedoch das Potenzial hat, das Stigma zu verstärken
- den „Identity-First“-Ansatz („autistische Erwachsene“ oder „autistische Teilnehmende“)
- neutralere Begriffe wie „Person im Autismus-Spektrum“

Im englischen Sprachraum wird die „Identity First“-Sprache von vielen autistischen Menschen deutlich bevorzugt, während im deutschen Sprachraum die Lage bisher nicht so eindeutig ist, so dass hier noch keine eindeutige Empfehlung ausgesprochen werden kann. Wir empfehlen die Verwendung möglichst neutraler Begriffe wie "Person im Autismus-Spektrum".

Subgruppen innerhalb des Autismus-Spektrums

Begriffe wie „hochfunktionaler“ oder „niedrigfunktionaler“ Autismus sowie „milder“, „schwerer“ oder „tiefgreifender“ Autismus sind mehrdeutig und potenziell verletzend oder beleidigend. Die AFK empfiehlt, diese Begriffe zu vermeiden, da mit ihnen die Komplexität autistischer Eigenschaften und Fähigkeiten nicht erfasst werden kann. Stattdessen empfehlen wir, bei der Beschreibung von Subgruppen präzise Merkmale zu verwenden. Beispielsweise „autistische Menschen, die Anspruch auf Leistungen im Bereich Entwicklungsstörungen haben“, „autistische Menschen, die überwiegend mündlich kommunizieren“ oder „autistische Menschen mit aktuell höherem Unterstützungsbedarf“.

Vergleichsgruppen

- Um autistische Gruppen mit anderen (z.B. nicht-autistischen) Gruppen zu vergleichen, sollten Autor:innen diese Gruppen neutral als „Vergleichs“gruppen und nicht wertend als „gesunde“ Kontrollgruppe bezeichnen.
- Vermeiden Sie es, Vergleichsgruppen als „normal/gesund/mit typischer Entwicklung“ oder „neurotypisch“ zu bezeichnen. Teilnehmende können auch auf andere Weise neurodivergent sein (etwa aufgrund einer gesundheitlichen Einschränkung wie Epilepsie oder Depression, oder mit einem ADHS-Profil); daher sind Bezeichnungen wie „nicht-autistisch“ oder „ohne Autismus“ genauer.¹⁰

Vermeiden Sie pathologisierende und werturteilsbehaftete Begriffe

- Bezeichnen Sie Autismus nicht als Krankheit, Erkrankung oder Störung.
- Bezeichnen Sie Autismus kontextabhängig ggf. als Teilhabebeeinträchtigung oder Behinderung (z.B. im Kontext des Schwerbehindertenrechts).
- Bezeichnen Sie weitere Diagnosen als „zusammen auftretend“ oder „sekundär“ statt als „komorbid“.
- Vermeiden Sie emotionale Zuschreibungen wie „unter Autismus leiden“.
- Der Begriff „autismus-gefährdet“ („at risk for autism“) ist mit negativen Konnotationen verbunden und eine internationale Online-Befragung legt nahe, dass dieser Begriff von vielen Menschen mit einem persönlichen/beruflichen Bezug zu Autismus abgelehnt wird.¹¹ Als neutrale Alternative wurde die Formulierung „mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für Autismus“ vorgeschlagen.
- Verwenden Sie keine abwertenden Begriffe wie „zurückgeblieben“ oder „geistig behindert“.

Stärken- statt defizitorientierter Sprachgebrauch

- Vermeiden Sie wertende Formulierungen wie „begrenzte/ eingeschränkte/ eng umschriebene Interessen“. Günstige Alternativen sind etwa „spezial-/umfassende/intensive Interessen“.
- Beschreiben Sie autistische Merkmale neutral und nicht als Defizite oder Fehlfunktionen (z.B. statt „Autismus-Symptome“: „autistische Züge“, „Autismus-Merkmale“ oder „Eigenschaften des Autismus“; statt „Kommunikationsdefizite“: „Kommunikationsunterschiede“, statt „Fehlfunktion der Emotionsregulation“: „Schwierigkeiten bei der Emotionsregulation“).

Wenn Sie sich unsicher sind, welchen sprachlichen Ausdruck Sie wählen sollen, beantworten Sie gerne die folgenden Fragen als Hilfestellung für Ihre Entscheidung

1. Würde ich diesen Begriff verwenden, wenn ich mich mit einem autistischen Menschen unterhalte?
2. Suggestiert dieser Begriff, dass autistische Menschen dem Wesen nach nicht-autistischen Menschen unterlegen sind, oder wird damit ausgedrückt, dass ihnen etwas Wesentliches zum Menschsein fehlt?
3. Suggestiert der Begriff, dass Autismus etwas ist, was geheilt, kuriert, kontrolliert oder vermieden werden muss?
4. Pathologisiert der Begriff Autismus unnötigerweise bei der Beschreibung von Hilfsmaßnahmen?
5. Legt meine Sprache Laien nah, dass das Ziel meiner Forschung Verhaltenskontrolle und Normalisierung ist, statt autistischen Menschen größtmögliche Autonomie und Handlungsfähigkeit zu ermöglichen?
6. Verwende ich bestimmte Wörter und Wendungen nur deshalb, weil sie traditionellerweise in meinem Bereich so benutzt werden, obwohl autistische Menschen deutlich gemacht haben, dass sie sich dadurch stigmatisiert fühlen?
7. Werden durch den Begriff autistische Menschen in die Rolle der „Anderen“ und „Fremden“ gedrängt, indem suggeriert wird, dass Autismus nicht Teil des allgemeinen Menschseins ist?

(Bottema-Beutel et al., 2021, eigene Übersetzung)⁹

Quellen

1. Botha M., Frost D.M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Soci Mental Health*. 10(1). <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
2. Bottema-Beutel K., Cuda J., Kim S.Y., Crowley S., Scanlon D. (2019). High school experiences and support recommendations of autistic youth. *J Autism Dev Disord*. 50 <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04261-0>.
3. Cage E, Di Monaco J, Newell V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *J Autism Dev Disord*. 48(2):473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
4. Johnson TD, Joshi A. (2016). Dark clouds or silver linings? A stigma threat perspective on the implications of an autism diagnosis for workplace well-being. *J Appl Psychol*. 101(3):430–449. <https://doi.org/10.1037/apl0000058>
5. Sarrett J. (2017). Interviews, disclosures, and misperceptions: Autistic adults' perspectives on employment related challenges. *Disabil Stud Q*. 37(2). <https://dsq-sds.org/article/view/5524/4652> (accessed Jan. 6, 2022)
6. Autism: The International Journal of Research and Practice. Terminology guidance (2021). <https://journals.sagepub.com/pb-assets/cmscontent/AUT/Autism-terminology-guidance-2021-1626860796.pdf> (accessed Jan. 6, 2022)
7. Autism in Adulthood. Language Recommendations (2021). <https://home.liebertpub.com/publications/autism-in-adulthood/646/for-authors#pubcoverModal> (accessed Jan. 6, 2022)
8. Autismus-Forschungs-Kollaboration (AFK). <https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/>
9. Bottema-Beutel, K., Kapp, S., Lester, J.N., Sasson, N., Hand, B. (2021). Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers, *Autism in Adulthood*. 3(1). 18–29. <http://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
10. Boucher, J., & Bowler, D. (Eds.) (2008). *Memory in autism: Theory and evidence*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511490101>
11. Fletcher-Watson, S., Apicella, F., Auyeung, B., Beranova, S., Bonnet-Brilhault, F., ... Yirmiya, N. (2017). Attitudes of the autism community to early autism research. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(1), 61–74. <https://doi.org/10.1177/1362361315626577>