

Autie-Ethnographie und epistemische Ungerechtigkeit. Ein Beitrag zur Reflexion erfahrungsbasierter Forschung in den Critical Medical Humanities

Céline Kaiser (Ottersberg)*

I wanted to escape the “academic voice” – that voice that takes an authoritative and omniscient stance, and that controls and organises information into a linear argument.

(Rose Richards)

Abstract

This article examines the extent to which auto-ethnographic texts by autistic individuals have made significant contributions to neurodiversity research and the critical medical humanities in recent years. Drawing on debates about the significance of autobiographical literature by autistic authors and several exemplary auto-ethnographic research contributions, it is argued that these works are produced and received within a context characterized by epistemic injustice, as defined by Miranda Fricker. The question of whether experience-based research can serve as a response to epistemic injustice in academia is discussed primarily in relation to the work of Remi Yergeau and Monique Botha.

Keywords

autie-ethnography, auto-ethnographic research, experience-based research, autistic life writing, critical medical humanities, neurodiversity

* Dieser Beitrag ist entstanden als Teil des von der Hochschule für Künste im Sozialen, Ottersberg (Deutschland), geförderten Forschungsprojekts „Dis/abled Writing“.

1. Einführung

Einer der Texte, die erzählen, warum es Autie-Ethnographien gibt und geben sollte, beginnt mit einer abrupten Unterbrechung, mit einer Szene, die eine erhebliche Fallhöhe auslotet: Eine Woche nach Aufnahme einer Tenure Track Professur findet sich das neu berufene Fakultätsmitglied Remi Yergeau in einer Situation wieder, die they¹ in mehrfacher Hinsicht als überwältigend erlebt. Gegen den eigenen Willen wird Yergeau auf eine Krankenbahre geschnallt, vor einer Gruppe Schaulustiger aus dem Lehrgebäude auf den Parkplatz gerollt und in einen Krankenwagen verfrachtet, der they in das Universitätshospital und dort in die psychiatrische Notaufnahme einliefern wird. Yergeau prägt sich das Ereignis wie in „slow motion“ ein. Das Geschehen wirkt unreal wie ein Tagtraum, die Klinik mit eifrigem Wachpersonal, billiger Wandfarbe, stahlverstärkten Türen und Kameras weist eine gewisse Ähnlichkeit mit einem TV-Gefängnis auf.² They wird gründlich gefilzt, die Habseligkeiten im Rucksack werden inspiziert. Ohne Schuhe und Pullover wird Yergeau in einen Raum ohne Türen verfrachtet, zu telefonieren wird they nur über eine Freisprechanlage gestattet. Die einen Mitarbeiter*innen erkundigen sich turnusmäßig ‚Wie geht es Dir Süße?‘, die anderen bringen their Diagnosen immer wieder durcheinander, während Yergeau wahlweise über diese Auskunft gibt oder sich durch das Rezitieren von Aristoteles-Textstellen aus dem universitären Bewerbungsvortrag their Selbst zu vergewissern versucht. Dabei geschieht etwas, was Yergeau als den *Moment des Bauchredens* beschreibt. „Suddenly, the experts claimed, I wasn’t talking. God, no. ‘That’s your depression talking,’ they explained. ‘That’s your autism talking. That’s your anxiety talking. Really, it’s anything *but* you talking.’“³

Yergeau belässt es nicht bei dieser Schilderung eines einschneidenden Erlebnisses. Es wird zum Ausgangspunkt, das Erlebte eingehender zu analysieren und kritisch zu hinterfragen. Was hingegen zu their Einlieferung geführt hatte und auf welche Weise they aus der psychiatrischen Notaufnahme entlassen wurde, werden their Leser*innen nicht erfahren: Eine medizinische Sicht auf die Ereignisse wird ebenso unterlaufen wie das Aussparen von Hintergründen eine etwaige Lust am Spektakel gezielt frustriert.

1 Yergeau wünscht sich auf their Website <https://remiyergeau.com/> die Nennung des Vornamens M. Remi oder Remi auch für their früheren Publikationen. Darüber hinaus möchte Yergeau mit „they/them“ angesprochen werden, was ich im Folgenden im deutschen Text übernehme (siehe zur Deklination <https://nonbinarytransgermany.tumblr.com/language>).

2 Remi Yergeau: Clinically Significant Disturbance. On Theorists Who Theorize Theory of Mind. In: *Disability Studies Quarterly* 33.4 (2013). <http://dsq-sds.org/article/view/3876>.

3 Ebd.

Texte wie der hier betrachtete Journal-Beitrag von Yergeau lassen sich nicht schlicht als eine Erweiterung des medizinischen Wissens verstehen, wie ich im Folgenden skizzieren möchte. Sie artikulieren nicht eine ‚subjektive‘ Perspektive, um eine ‚objektive‘, medizinisch-psychiatrische Perspektive zu ergänzen, auch wenn sie im Wortsinne von *subjectum* die Erfahrungen von dem medizinischen Wissen Unterwerfener zur Bezugsachse ihrer Reflexionen machen. Yergeaus wie auch andere Beiträge, die dem interdisziplinären Feld der *Disability* und *Neurodiversity Studies* zuzurechnen sind, und auf die ich im Folgenden eingehen möchte, zielen vielmehr darauf ab, zentrale Setzungen und Voraussetzungen etablierter medizinischer Theorien und Klassifikationen infrage zu stellen. Sie setzen damit wichtige Impulse nicht nur für ein besseres Verständnis ‚Betroffener‘, sondern auch für eine kritische Weiterentwicklung des Wissens – hier vor allem: von und über Autist*innen.

Für Yergeau ist die zentrale Erkenntnis der eingangs geschilderten Episode der Verlust der Autor*innenschaft, die Erfahrung, nicht mehr im eigenen Namen sprechen zu können, da das eigene Sprechen nicht mehr als solches anerkannt und zugebilligt wird. „I am getting used to not existing, rhetorically speaking. I study rhetoric for a living. I teach it. I have a PhD in it. I breathe it. Rhetoric is everything and everywhere, many of my colleagues say. The exception to rhetoric’s everythingness and everywhere-ness is, of course, autism.“⁴

So hinterfragt Yergeau insbesondere in their 2018 erschienenen Dissertation *Authoring Autism* die theoretischen Grundlagen, die ins Feld geführt werden, wenn Autist*innen rhetorische Kompetenzen und damit einhergehend zentrale menschliche Attribute wie „intentionality, symbolic capacity, sociality, and audience awareness“ abgesprochen werden.⁵ Insbesondere die sog. *Theory of Mind* (ToM), eine Theorie des britischen klinischen Psychologen Simon Baron-Cohen, wird in Yergeaus weiterführenden Arbeiten

4 Ebd.

5 Remi Yergeau: *Authoring Autism. On rhetoric and neurological queerness*. Durham, London 2018, 36. They führt ebenda weiter aus: „In this way, claiming that autistics are arhetorical or pseudo-rhetorical seems a matter of principle or fact—on the level of a philosophical or natural law. If a given rhetorical tradition structures its theoretical body around intentionality, and if autistic people are said to lack intentionality, then autistic non-rhetoricity remains a logical condition of the syllogism. And, if autistic people have difficulty inferring or communicating an intention, does a nonautistic we really need to listen? Depending upon the rhetorical tradition from which we draw, we might replace intentionality with any number of darlings—pathos, reason, context, speech. For as many topoi as rhetoric proclaims to be central, there are as many deficits and symptoms that render the autistic as rhetorical antonym. In this way, the rhetorical degradation that attends autism is planar, multiple. Whatever the rhetoric of the week is, we are claimed not to have it.“

ausführlich und mit den Mitteln der Rhetorik dekonstruiert. Zentrale These der ToM ist es, dass eine wesentliche Fähigkeit des Menschen in der kognitiven Perspektivübernahme bestehe, einer Fähigkeit, die Baron-Cohen auch als *Mindreading* bezeichnet. Diese Fähigkeit sei allen, außer Autist*innen, zu eigen, die folglich als *mindblind* zu charakterisieren seien.⁶ Mit dieser Fähigkeit, sich in die Perspektive anderer hineinzusetzen, werden in der Folge fundamentale Aspekte menschlicher Beziehungsfähigkeit, der Fremd- und Selbstwahrnehmung verknüpft, als deren Anderes wiederum Autist*innen erscheinen.

Across disciplines, ToM operates as a binary between the humans who have it and those distant Others who do not. Particularly iconic of this has/has not dichotomy is the following passage from Baron-Cohen's *Mindblindness* (1997): „A theory of mind remains one of the quintessential abilities that makes us human. ... The theory of mind difficulties seem to be universal among such [autistic] individuals“. And so, if autistics possess anything, it is decided lack. [...] In other words: Humans are human because they possess a theory of mind, and autistics are inhuman because they do not.⁷

Was Yergeau hier herausstellt, lässt sich zugespitzt als eine Form des *Othering* beschreiben, als einen Vorgang, in dem sich eine Gruppe von Menschen von einer anderen durch die Zuschreibung von stereotypen, als fremd und andersartig qualifizierten Eigenschaften distanziert, sich selbst von diesen negativ besetzten Eigenschaften jedoch positiv absetzt. Folgenreich wird eine solche Theorie vor allem dann, wenn sie weitgehende Verbreitung, gar als neue Standardtheorie zur Beschreibung des Autismusspektrums Eingang in wissenschaftliche Lehrbücher und über die jeweilige Fachwissenschaft hinaus eine popularisierende Verbreitung auch in andere Disziplinen und interdisziplinäre Forschungsfelder hinein findet, wie dies bei der ToM der Fall ist.⁸ Kann sie sich durchsetzen, hat das Auswirkungen auf die Möglichkeiten der in dieser Weise beschriebenen Personen, sich mit

6 Die ToM und die mit dieser verbundene These, Autist*innen seien zu Empathie kognitiv nicht befähigt, dürfte die in den letzten Jahren am stärksten von Autist*innen kritisierte Annahme über Autist*innen sein. Auf eine sehr anregende und in vielerlei Hinsicht überzeugende Gegenthese, das sog. *Double Empathy Problem*, das vom englischen Psychologen Damian Milton formuliert und vielfach aufgegriffen und weiterentwickelt wurde, kann ich an dieser Stelle nur hinweisen. Siehe Damian Milton: On the ontological status of autism. The 'double empathy problem'. In: *Disability & Society* 27 (2012), 883-887.

7 Yergeau: *Clinically Significant Disturbance*, o. S.

8 So schreibt Yergeau ebd.: „Fast-forward nearly thirty years, and this ToM refrain has become 'empirical' fact (Williams 2010, 483). As David Smukler (2005, 17) has argued, whole academic enterprises have emerged around ToM, for ToM's very existence necessitates questions concerning the limits and boundaries of the mind, of humanity itself.“

kritischen Einwänden oder Gegenpositionen Gehör zu verschaffen, wie Yergeau für their eigenes Unterfangen (und in their Publikationen entlang zahlreicher kritischer Auseinandersetzungen mit entsprechenden Positionen) beschreibt:

How does an autistic person argue against the above? Anything I claim here is held suspect on the basis of my very being – because I am autistic, I lack a theory of mind. And because I lack a theory of mind, I lack both a theory of my mind and a theory of the minds of others. And because I lack a theory of my mind and the minds of others, anything I say is inherently unreliable, idiosyncratic, and special. My rhetorical moves are not rhetorical moves, but are rather symptoms of a problemed and involuntary body. Reason, topoi, tropes, narrative arcs, diplomacy – these will only ever be attempts, or, as [Francesca, C.K.] Happé calls them, “hacks” toward a normative embodiment, hacks toward a normative rhetoric. Appearing to know myself or others is merely appearing to know myself or others. I can appear, but I can never know. I have symptoms, and they have rhetoric.⁹

Autist*innen, so eine zentrale Schlussfolgerung Yergeaus, seien keine vertrauenswürdigen Quellen, sie eigneten sich qua psychologischer Modellierung weder als Gesprächspartner*innen über Menschen oder die Welt im Allgemeinen noch über Autist*innen und Autismus im Besonderen. Ein wichtiges Problem, das sich dadurch für Autist*innen stellt, möchte ich im Folgenden mit der Philosophin Miranda Fricker als ein Problem der epistemischen Ungerechtigkeit reformulieren.

Fricker hat in ihrer 2007 erschienenen Studie *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing* den Begriff der *epistemischen Ungerechtigkeit* eingeführt und damit einen wichtigen Baustein dafür gelegt, existierende soziale Ungleichheiten und Machtverhältnisse mit erkenntnistheoretischen Fragestellungen zu verknüpfen. Ihr Interesse galt dabei einer Beschreibung von Formen der Ungerechtigkeit im Kontext der Produktion von Wissen. Gegen idealisierende Tendenzen der Philosophie des Wissens geht Fricker aufbauend auf feministischen Standorttheorien (Donna Haraway u. a.) und den Arbeiten von Edward Craig davon aus, dass Wissen an Praktiken der Wissensbeschaffung gebunden ist, die wiederum „notwendigerweise von Subjekten ausgeübt werden, die sozial situiert sind. Diese Vorstellung von sozialer Situierung stellt Fragen der gesellschaftlichen Identität und Macht in den Mittelpunkt“¹⁰. Macht wird von Fricker dabei als eine Macht

⁹ Yergeau: *Authoring Autism*, 30-31.

¹⁰ Miranda Fricker: *Epistemische Ungerechtigkeit. Macht und die Ethik des Wissens*. München 2023, 19.

der Vorstellungen definiert, die gesellschaftliche Gruppen über die Identität anderer gesellschaftlicher Gruppen bilden und gegenüber Personen, die diesen Gruppen angehören, hegen.¹¹ Dort, wo diese Vorstellungen von Vorurteilen und stereotypen Annahmen geprägt sind, hat das, Frickers Thesen zufolge, neben anderen diskriminierenden Effekten auch Auswirkungen auf die Möglichkeiten an der Produktion von Wissen beteiligt zu werden. Identitätsbezogene Vorurteile mindern oder unterminieren die Chancen der Betroffenen, als Wissenssubjekte anerkannt zu werden.

Auch wenn Yergeau die Verbindung zu Frickers Arbeiten selbst nicht explizit herstellt, their Ausruf in Erinnerung an die Zwangseinweisung in die psychiatrische Notaufnahme – „Regardless of what I said, it was my autism saying it“¹² – kann als Paradebeispiel für den Verlust der Anerkennung als Wissenssubjekt betrachtet werden. Dass und inwiefern die eingangs beschriebene Szene nicht oder nicht nur auf eine situative Disposition oder Ausnahmesituation der/s Autor*in zurückgeführt werden kann, sondern auf einer Fülle identitätsbezogener Annahmen über Autist*innen aufruht, führt Yergeau selbst in their Publikationen eindrucksvoll vor Augen. Wenig überraschender, gleichwohl ironischer Weise stellen Yergeaus Arbeiten einen wichtigen Bezugspunkt für viele Forschende dar. Wie sich diese kritischen Stimmen auch und gerade in den internationalen Feldern und an den Schnittmengen der *Neurodiversity Studies*, der *Disability Studies* und der *(Critical) Medical Humanities* zu Wort melden, in welcher Weise sie auf epistemische Ungerechtigkeit aufmerksam machen, welche Forschungsformen sie finden, um sich Gehör zu verschaffen, dies sind Fragen, mit denen sich der folgende Beitrag auseinandersetzen möchte. Yergeau selbst entschied sich für eine Schreibweise und Forschungsmethode, die der Aberkennung von Autor*innenschaft diametral gegenübersteht: die *Autie-Ethnographie*.

2. Autie-Ethnographie

Mit Begriffen wie *Autist-* oder *Autie-Ethnography*, die Anfang des 21. Jahrhunderts von Irene Rose und Ibbey Grace ins Spiel gebracht wurden, verbinden sich erfahrungsbasierte, qualitative Forschungsansätze mit der expliziten Positionierung ihrer Autor*innen als Autist*innen.¹³ Auch wenn es zweifellos schon lange autistische Forscher*innen gab,

¹¹ Ebd., 27.

¹² Yergeau: *Clinically Significant Disturbance*, o. S.

¹³ Irene Rose brachte zuerst 2005 im Rahmen eines Vortrags, der 2008 im *Journal of Literary Disability* publiziert wurde, die ‚autie-ethnography‘ in ihren Reflexionen über die Bedeutung von Autobiographien

werden mit dem Aufkommen und der Rezeption autistischer Auto-Ethnographien und dem Entstehen der *Neurodiversity Studies* als kritischer Forschung von Autist*innen, auch Fragen nach dem Umgang mit und der Akzeptanz dieser Positionierungen adressierbar und als Gegenstand anhand der je eigenen professionellen Biographien greifbar. Das Aufkommen von Autie-Ethnographien markiert damit auch eine Neuverhandlung des Wissens von und über Autist*innen. Dabei ist die spielerische Ersetzung von *autos* (griech. selbst) durch die Selbstpositionierung „Autie-/Autist-“ ein noch vergleichsweise neues Phänomen, das zum einen aus dem *Autistic Life Writing* bzw. aus *Autiebiographien*, also Autobiographien von Autist*innen, hervorgegangen ist, zum anderen aber auch eine Engführung desjenigen der *Auto-Ethnographie* markiert.

2.1 Autobiographien von Autist*innen

Seit dem Erscheinen der ersten englischsprachigen Autobiographien von Autist*innen Mitte der 1980er-Jahre, von denen etwa diejenigen von Temple Grandin oder Donna Williams von einem größeren Publikum wahrgenommen wurden, hat die sog. *Autiebiographie* größere Verbreitung und Resonanz gefunden. Der Begriff *Autiebiographie* meint dabei diejenigen Autobiographien, die von Autist*innen, nicht etwa von deren Angehörigen geschrieben wurden.¹⁴

Autobiographien von Autist*innen waren seit den ersten Veröffentlichungen sowohl für Nicht-Autist*innen wie für Autist*innen wichtige Referenzpunkte, wenn auch aus unterschiedlicher Motivation. Autor*innen wie Oliver Sacks begleiteten ihre Veröffentlichungen bspw. mit Vorworten und strichen die neuartigen und relevanten ‚Inneneinsichten‘ in das Leben und die Wahrnehmung von Autist*innen heraus.¹⁵ Dagegen zweifelten vor allem Autismusforscher*innen wie die kognitive Neurowissenschaftlerin Francesca

von Autist*innen ins Spiel. Irene Rose: *Autistic autobiography or autistic life narrative?* In: *Journal of Literary Disability* 2 (2008), 44-54, 47. Der Begriff „autistethnography“ hingegen wurde 2013 von Ibbey Grace genutzt, einer Professorin für Erziehungswissenschaften, die in diesem Aufsatz vor allem ihre eigenen Schulerfahrungen thematisiert. Elisabeth J. Grace: *Autistethnography*. In: Phil Smith (Hg.): *Both Sides of the Table. Autoethnographies of Educators Learning and Teaching With/In [Dis]ability*. New York 2013, 89-101, 98.

14 Vgl. Zifendorf: *Autiebiography*. In: *everything* (14. Juli 2002). http://www.everything2.com/index.pl?node_id=1331484 (28.11.2023). Inwiefern auch Texte zur Gattung der Autobiographien von Autist*innen gezählt werden sollten, die mit Assistenz anderer geschrieben wurden, diese Frage problematisiert Ian Hacking am Beispiel von Temple Grandin und Tito Rayarshi Mukhopadhyay. Ian Hacking: *Autistic Autobiography*. In: *Philosophical Transactions of the Royal Society* 364.1522 (2009), 1468. <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0329>.

15 So etwa Oliver Sacks in seinem Vorwort zu Temple Grandin: *Emergence. Labeled Autistic*. New York 1986. Siehe auch Hacking: *Autistic Autobiography*, 1469-1470.

Happé an der Vertrauenswürdigkeit und Relevanz autistischer Lebensdarstellungen. Happé betrachtete „at many junctures [...] autistic life writing as inherently ‘limited’“¹⁶.

Dass Autobiographien von Autist*innen einen ebenso kontroversen wie deutlichen Widerhall fanden, lag nicht zuletzt daran, dass sie eine immense Lücke sichtbar machten, die in der weitgehenden Abwesenheit der Stimmen und Sichtweisen von Autist*innen im Wissen über Autismus bestand. Autist*innen waren über viele Jahrzehnte an der Wissensbildung über Autismus nicht aktiv und ko-forschend beteiligt und auch die ersten Autobiographien von Autist*innen wurden nicht allgemein als relevante bzw. vertrauenswürdige Informationsquellen über Autismus anerkannt. „In like manner, Francesca Happé suggested that autie-biographers were exceptional occurrences, so-called able-disabled people who, while still autistic, brought little of worth to discussions of autism. Asked Happé at the time, ‘What can we point to in their writing that deserves the label ‘autistic’?’“¹⁷

Manche Autist*innen betrachteten, wie es in einem entsprechenden Weblog heißt, den neu aufkommenden Begriff ‚Autiebiographie‘ als eine abwertende Bezeichnung und hinterfragten damit einhergehend die Motivation ihrer Autor*innen.¹⁸ Dass hinsichtlich des Identitäts-markierenden Suffixes diese Sorge nicht ganz unbegründet war, belegen wiederum Lektüren, die die autobiographischen Texte im Wesentlichen als Fundgruben für medizinische Diagnosekriterien behandelten.¹⁹ Wie Yergeau in der they eigenen ironischen und spielerischen Weise kommentiert: „Following Grandin and Williams, cognitive studies researchers seeded autism journals with articles on autie-biography and autistic life writers, elaborating any conceivable problem, error, or rhetorical faux pas they could find. And find these things, they did.“²⁰

16 Yergeau: Clinically Significant Disturbance, o. S.

17 Yergeau: Authoring Autism, 22.

18 Vgl. Zifendorf: Autiebiography.

19 Ein Beispiel unter vielen findet sich bei Gordon Bates: Autism in Fiction and Autobiography. In: *Advances in psychiatric treatment* 16 (2010), 47-52. doi.org/10.1192/apt.bp108.005660. Zu den Schwierigkeiten und Herausforderungen pathographischer Lektüre siehe Katharina Fürholzer: *Das Ethos des Pathographen. Literatur- und medizinethische Dimensionen von Krankenbiographien*. Heidelberg 2017, 185-230. Spezifisch zur Frage einer medizinisch-diagnostischen Lesart von autobiographischen Texten von Autist*innen auch den Beitrag von Katharina Edtstadler: Autor*innenstimmen und neurodiverses Erzählen. Tito Rayarshi Mukhopadhyays lautlose Narrationen im Kontext der Medical Humanities. In: *Re:Visit. Humanities & Medicine in Dialogue* 1 (2022), 28-52, 41. doi.org/10.57974/Re:visit_2022_1.03.

20 Yergeau: Authoring Autism, 22.

In derartigen Bewertungen verschiedenster Formen des *Autistic Life Writing* spiegeln sich die bereits einleitend anhand von Remi Yergeaus *Szene des Bauchredens* identifizierten Merkmale epistemischer Ungerechtigkeit. Wer will und kann, sucht und findet Belege für jene Vorstellungen über autistische Identität, die einerseits zur Stabilisierung der vorgefassten Beschreibungen dieser Gruppe beitragen, die andererseits aber auch das Wissen der derart Beschriebenen infrage stellen, so dass eine kritische Intervention Letzterer erschwert oder verunmöglicht wird. Oder, wie es Amanda Baggs angesichts der Zirkularität derartiger Erwartungshaltungen auf den Punkt brachte: „Autistics are not expected to write autobiographies. We are expected to write textbooks, which happen to be about ourselves.“²¹

Fricker hat in ihrer bereits erwähnten Monographie zwei Formen epistemischer Ungerechtigkeit unterschieden: *testimonial injustice* auf der einen und *hermeneutical injustice* auf der anderen Seite. Mit *testimonial injustice* beschreibt Fricker den Sachverhalt, dass dem Wissen mancher Personengruppen ohne sachliche Grundlage weniger Vertrauen geschenkt wird als anderen, wobei dieses Ungleichgewicht durch stereotype Zuschreibungen hervorgebracht und verfestigt wird. Dieses Phänomen charakterisiert, wie gesehen, einen Teil der fachwissenschaftlichen Rezeption von Autobiographien von Autist*innen.

Für die Philosophin Janette Dinishak sind Autobiographien von Autist*innen hingegen vor allem Beispiele für die zweite Form epistemischer Ungerechtigkeit, die Fricker ausmacht. Dinishak betrachtet Autobiographien von Autist*innen als Möglichkeitsräume des Selbstaudrucks und der Artikulation autistischer Lebenserfahrung, die schon dadurch für Autist*innen notwendig seien, weil sie von hermeneutischer Ungerechtigkeit, *hermeneutical injustice*, betroffen seien. Anders als im Fall der *testimonial injustice* führt hermeneutische Ungerechtigkeit nach Fricker dazu, dass manche Formen des Wissens und der Erfahrung schwer oder gar nicht artikuliert werden können, schlicht, weil es für sie keine Worte, keine Begriffe oder Konzepte gibt. Ein Beispiel, an dem Fricker diese Form epistemischer Ungerechtigkeit diskutiert, ist die Erfahrung sexueller Belästigung, für die es lange keinen Begriff gab. Ohne adäquate Begrifflichkeit konnten, so Fricker, Betroffene entsprechende Erfahrungen weder richtig einordnen noch zum Ausdruck bringen und waren darauf zurückgeworfen, andere Begriffe, wie zum Beispiel den des *Flirts* und damit verbundene Vorstellungen für eigenes und fremdes Verhalten heranzuziehen. Fricker spricht hierbei von einer Form epistemischer Ungerechtigkeit, weil Situationen

²¹ Amanda Baggs: The Validity of Autistic Opinions. Zitiert nach Yergeau: *Clinical disturbances*, o. S.

sexueller Belästigung auf gesellschaftliche Machtverhältnisse zurückzuführen und keine singulären oder zufälligen Ereignisse sind. Von hermeneutischer Ungerechtigkeit spricht Fricker, da es um die Möglichkeit bzw. Unmöglichkeit eines verstehenden Zugangs geht. Dinishak sieht hier Parallelen zur Situation von Autist*innen:

Autists, members of a group subject to prejudicial stereotypes that influence how their social experiences are interpreted and understood (that is, subject to identity prejudice, in Fricker's terms), are denied adequate opportunity to participate in the formation and revision of concepts to describe their experiences, and thus how those experiences are understood. As a result of their hermeneutical marginalization in the creation, revision, and uptake of words and concepts for understanding their social experiences (their thinkings, feelings, intendings, doings, and so forth), autists are subject to hermeneutical injustice. Aspects of autistic experience are obscured, resulting in gaps in knowledge—in neurotypicals' knowledge of autistic experience but also in autists' understanding of their own experiences.²²

Am konkreten Beispiel wird greifbarer, wie relevant Dinishaks Frage nach der Entwicklung anderer Sprachen und Möglichkeiten der Exploration eigener Erfahrungsräume für Autist*innen sind. Dinishak bezieht sich auf eine seit einigen Jahren andauernde Diskussion, wie – und vor allem: von wem – Handbewegungen von Autist*innen angemessen beschrieben werden können. Dass diese Frage ebenso offen wie komplex ist, wird deutlich, wenn man sich bewusst macht, dass die verbale Beschreibung dieser Körperbewegungen über Jahrzehnte in der Hand von Angehörigen der medizinischen Berufe lag. Erst Anfang des 21. Jahrhunderts meldeten sich vor allem auf Websites auch Autist*innen zu diesem Thema zu Wort. Die Sichtweisen auf das Phänomen der Handbewegungen liegen inzwischen sehr weit auseinander, reichen von der medizinisch-diagnostischen Einordnung als sinnlose Stereotypen über stärker funktionale Sichtweisen, die sie als Form des *stimming*, also einer Art und Weise der Selbstmodulation, Affektregulation oder Stimulierung betrachten, bis hin zu Aussagen, diese Handbewegungen stellten eine im weitesten Sinne autistische Bewegungssprache dar. Die Suche nach einer Sprache für diese Art der Körpererfahrung von Autist*innen ist eröffnet.²³

22 Janette Dinishak: Autistic autobiography and hermeneutical injustice. In: *Metaphilosophy* 52.5 (2021), 556-569, 564. doi.org/10.1111/meta.12514.

23 Diese Kontroversen sind Gegenstand und Ausgangspunkt eines weiterführenden Forschungsprojekts, auf das ich aufgrund des hier zur Verfügung stehenden Raumes an dieser Stelle nur hinweisen kann.

Für Dinishak spielt Sprache in der Bewertung der konstatierten hermeneutischen Ungerechtigkeit eine zentrale Rolle. Wie der Wissenschaftsphilosoph Ian Hacking ist auch sie der Auffassung, dass die menschliche Sprache über die Jahrhunderte hinweg von einer neurotypischen Perspektive dominiert worden sei, die es Autist*innen letztlich unmöglich machen würde, eigene Erfahrungen sprachlich zum Ausdruck zu bringen. In den Autobiographien von Autist*innen erblicken beide den Vorstoß, diesen Sachverhalt zu verändern und eigene sprachliche Ausdrucksmöglichkeiten zu entwickeln, welche wiederum von anderen Autist*innen aufgegriffen und weiterentwickelt werden könnten. Dieser Einschätzung liegt die Vorstellung zugrunde, dass sich Autist*innen und neurotypische Menschen²⁴ in signifikant unterschiedlichen Lebenswelten bewegen. Den Begriff der Lebensform entlehnen Hacking und Dinishak von Ludwig Wittgenstein, der ihn in seinen *Philosophischen Untersuchungen* erwähnte,²⁵ und verknüpfen ihn mit Wolfgang Köhlers Gestaltpsychologie. Innerhalb einer Lebenswelt sei demnach Verständigung möglich, zwischen verschiedenen Lebenswelten mitnichten. Autist*innen hätten keinen unmittelbaren Zugang zu den von neurotypischen Menschen geprägten „common property and practice of mankind“, weshalb ihnen damit einhergehend auch der sprachliche Ausdruck verstellt sei.²⁶ „Ordinary language is rich in age-old ways to describe what others are thinking, feeling and so forth. Köhler’s phenomena are the bedrock on which such language rests. There is no such discourse for autism“²⁷, schreibt Hacking in seinem Beitrag *Autistic Autobiography*.

Hackings und Dinishaks Gegenüberstellung einer neurotypischen und einer autistischen Lebensform gerät m. E. in Teilen zu strikt und re-produziert binäre Oppositionen, die darüber hinaus die Gefahr bergen, auf Umwegen wieder zu Prozessen des *Othering* beizutragen. Auch hier gilt also, dass beim „Versuch [...], *Othering* sichtbar und begreifbar zu machen, [...] die kritische Stimme selber der Gefahr ausgesetzt [ist], *Othering* zu reproduzieren“²⁸.

24 Mit dem Neologismus „neurotypisch“ beschreiben v. a. Autist*innen jene Menschen, welche der gesellschaftlichen neurologischen Norm entsprechen und nicht-autistisch sind. Der Begriff soll gegenüber dem der Neurodiversität als ein nicht wertender Begriff menschliche Diversität anerkennen.

25 Ludwig Wittgenstein: *Philosophische Untersuchungen*. In: *Werkausgabe in 6 Bänden*. Band 1. Frankfurt am Main 2006, 246: „Und eine Sprache vorstellen heißt, sich eine Lebensform vorzustellen.“

26 Hacking: *Autistic Autobiography*, 1467.

27 Ebd.

28 María do Mar Castro Varela: Un-Sinn. Postkoloniale Theorie und Diversity. In: Fabian Kessl, Melanie Plößer (Hg.): *Differenzierung, Normalisierung, Andersheit. Soziale Arbeit als Arbeit mit den Anderen*. Wiesbaden 2010, 249-262, 257.

Dass eine rigide binäre Gegenüberstellung von neurotypischen und autistischen Lebensformen der Komplexität, die mit dem Leben und den Autobiographien von Autist*innen verbunden ist, nicht gerecht werden kann, darauf hatte eigentlich Hacking selbst bereits hingewiesen. Autobiographien charakterisierte er einerseits als Möglichkeitsraum für einen innovativen Selbsta Ausdruck von Autist*innen, merkte andererseits jedoch an, dass sie – wie alle Auseinandersetzungen mit Klassifikationen – stark von diagnostischen Kriterien und Kategorien und damit von der medizinisch-psychiatrischen Literatur und deren Fortschreibungen in der Populärkultur geprägt sind. „I have long been interested in classifications of people, in how they affect the people classified, and how the affects of the people in turn changes the classifications“, schreibt er in *Making up People*, einem Beitrag, der sich mit den Rückkoppelungseffekten (*looping effects*) von Klassifikationen und Diagnosen auseinandersetzt.²⁹ Identitäten bilden, reflektieren und artikulieren sich diesen Überlegungen zufolge nicht ohne Beziehung zu Klassifikationen und Zuordnungen zu bestimmten Gruppen – und damit nicht losgelöst von historisch entstandenen, kulturabhängigen Vorstellungen und sprachlichen Beschreibungen von Gruppen. Eine von solchen Zuschreibungen losgelöste, von machtvollen Einschreibungen neurotypischer Perspektiven auf Autist*innen unbenommene Autobiographik erscheint insofern als bloßes theoretisches Konstrukt.

Dass Rückkoppelungseffekte für die Entwicklung des Genres der *Autiebiographien* relevant sind, zeigt eine Überblicksdarstellung, die Anna Stenning, eine Expertin für Autobiographien von Autist*innen und Forscherin im Feld der Medical Humanities, vorgenommen hat. Stenning unterscheidet für den englischsprachigen Raum drei Phasen des *Autistic Life Writing*, die sie jeweils in Beziehung zur Weiterentwicklung des *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) setzt: Eine frühe Phase von 1987–1993, in welcher Autismus einem nicht-autistischen Publikum quasi ‚aus erster Hand‘ und entlang einer chronologisch erzählten Lebensgeschichte vor dem Hintergrund des Erscheinens des DSM-III ‚übersetzt‘ wurde. Eine zweite Phase verortet Stenning in den Jahren von 1994–2013. Zu dieser zählt sie vor allem Autobiographien von Autist*innen, die ihre Diagnose erst im späteren Verlauf ihres Lebens erhalten haben und deren Texte Stenning als eine Art Suchbewegung im Kontext einerseits des DSM-IV und andererseits des *autism self-advocacy movement* beschreibt. Als dritte und vorerst letzte Gruppe benennt

²⁹ Ian Hacking: *Making up People*. In: *London Review of Books* 28 (17. August 2006). <https://www.lrb.co.uk/the-paper/v28/n16/ian-hacking/making-up-people> (27.12.2023).

Stenning Texte, die ab 2013 erschienen sind und die sie als Interventionen in die soziale Welt charakterisiert. Diese würden Autismus weniger erklären oder in kultureller Hinsicht problematisieren, sondern ihre Auseinandersetzung mit dem DSM-V eher als einen Schlüssel für die je eigene Identität begreifen und beschreiben wollen. Mit Rose begreift sie diese Gruppe von Texten auch als Autie-Ethnographien.³⁰

2.2 Auto-Ethnographien von Autist*innen

Auch wenn das Genre der *Autie-* oder *Autist-Ethnographie* also als eine Weiterentwicklung der Autobiographien von Autist*innen betrachtet werden kann, steht es in unmittelbarer Beziehung zu dem oben erwähnten der Auto-Ethnographie. Auto-Ethnographien sind eine hybride, wie der Literaturwissenschaftler Christian Moser schreibt, zu gleichen Teilen literarische wie wissenschaftliche Form des Schreibens.³¹ Während die literarische Seite in einer Tradition steht, die Moser ob der Selbstreflexivität des erzählenden Ichs an den Ende des 16. Jahrhunderts erschienenen *Essais* von Michel de Montaignes festmacht, entwickelte sich die Auto-Ethnographie als Forschungsmethode im 20. Jahrhundert aus den qualitativ forschenden Sozialwissenschaften sowie der Anthropologie. Auto-Ethnographie betont die Bedeutung des beobachtenden und schreibenden Ichs, welche sich schon in den (selbst-)kritischen Reflexionen ethnographischer Schreibweisen Ende des 20. Jahrhunderts anbahnte.³² Auto-Ethnographien nehmen die Erfahrungen der jeweiligen Forschenden zum Ausgangspunkt, um diese im Kontext relevanter Kultur(en) kritisch zu reflektieren. Oder, wie Stacy Holman Jones es formuliert:

Critical autoethnography is, most simply, the study and critique of culture through the lens of the self
Critical autoethnography merges the practices of autobiography – writing about the self – and ethnography – the study of and writing about culture. Critical autoethnography is a thoroughly qualitative

30 Anna Stenning: Understanding empathy through a study of autistic life writing. In: Hanna Bertilsdotter Rosqvist et al. (Hg.): *Neurodiversity Studies. A New Critical Paradigm*. New York 2020, 108-124, 114.

31 Christian Moser: Autoethnography. In: Martina Wagner-Egelhaaf (Hg.): *Handbook of Autobiography/Autofiction*. Bd. 1: Theory and Concepts. Berlin, Bosten 2019, 232-240, 232.

32 Diese Diskussionen firmierten in den 1980er- und 1990er-Jahren in den Grenzbereichen von Ethnologie und Literaturwissenschaften unter dem Stichwort *Writing Culture*. Siehe James Clifford, George M. Marcus: *Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography*. Berkeley 1986; auch Clifford Geertz: *Dichte Beschreibung. Beiträge zum Verstehen kultureller Systeme*. Frankfurt am Main 1987; Doris Bachmann-Medick: „Writing Culture“ – ein Diskurs zwischen Ethnologie und Literaturwissenschaft. In: *Kea. Zeitschrift für Kulturwissenschaften* 4 (1992), 1-20.

and intimate method in that it provides us with nuanced, complex, and specific insights into particular human lives, experiences, and relationships.³³

Die direkte Bezugnahme auf *lived experience*, wie sie in Auto-Ethnographien hergestellt wird, spielt in Forschungsfeldern wie denen der Medical Humanities und der Disability Studies eine zentrale Rolle. Die Untersuchung von Krankheitserfahrungen ist ein zentrales Anliegen der Medical Humanities³⁴ und die Entstehung der Disability Studies verdankt sich dem wissens- und wissenschaftskritischen Impuls, der in dem Slogan „Nothing about Us, Without Us“ zum Ausdruck gebracht wurde und wird.³⁵ So gibt es aus dem Kontext der Disability Studies eine Fülle erfahrungsbasierter Forschungsbeiträge. Ob diese aus Sicht etwa medizinischer Forschung anerkannt werden, ist hingegen eine andere Frage, wie Rose Richards, eine auto-ethnographisch forschende Wissenschaftlerin im Bereich der Medical und Health Humanities an der Stellenbosch University in Südafrika, anekdotisch veranschaulicht:

My new urologist is taking my history. He asks what I do. I tell him I have started my doctorate, a qualitative study of chronic kidney failure, transplantation, and recovery. He pauses and lifts his pen from my life's story. "What qualifies you to do that?" he asks. "I lived it," I reply. He says, "I know, but how can you pursue a degree in this?" I do not tell him that I am planning an autoethnographic study, because that would take too long to explain. Instead I glibly say I have read on the topic "quite a bit" and have written "for a while." This seems to satisfy him. But it does not satisfy me. Reading should not be considered a better source of information than lived experience. It is just a different one.³⁶

Der Konflikt, der in dieser Szene deutlich wird, verdankt sich, wie unschwer zu erahnen ist, nicht allein dem Gegensatz von Lesen und Erleben, Bücher- versus Erfahrungswissen.

33 Stacy Holman Jones: Creative Selves/Creative Cultures. Critical Autoethnography, Performance, and Pedagogy. In: Stacy Holman Jones, Marc Pruyn (Hg.): *Creative Selves/Creative Cultures. Critical Autoethnography, Performance, and Pedagogy*. London 2018, 3-20, 4-5.

34 So fand auf der Veranstaltung des *Northern Network for Medical Humanities Research* (NNMHR) in 2023 u. a. ein Panel statt über *Lived Experience, Autoethnography and Life Writing*.

35 Eine kurze Darstellung dieses zentralen Impulses wie auch einige kritische Reflexionen bezüglich identitätspolitischer Implikationen geben Kay Inckle et al.: Who is „Us“ in „Nothing About Us Without US“? Rethinking the Politics of Disability Research. In: *Disability Studies Quarterly* 42.3-4 (2023), 1-23. <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/7947/7859>.

36 Rose Richards: Writing the Othered Self: Autoethnography and the Problem of Objectification in Writing About Illness and Disability. In: *The Journal of Qualitative Health Research* 18.12 (2008), 1717-1728, 1717. doi.org/10.1177/1049732308325866.

Subjektive, erfahrungsbasierte, gar fikionalisierte Forschungen markieren den Gegenpol dazu, worum wissenschaftstheoretische und methodische Debatten im 19. und 20. Jahrhundert gerungen hatten. Wie Lorraine Daston und Peter Galison in ihrer wissenschaftshistorischen Studie zur *Objektivität* gezeigt haben, sind es vor allem die abstinenten, sich in interpretatorischer Zurückhaltung übenden Beobachter*innen, die aus dieser historischen Zeit heraus das Idealbild der forschenden Persönlichkeit prägten und vielfach immer noch prägen.³⁷ Eine Position, wie sie Richards einnimmt, die mitten aus der persönlichen Erfahrung mit all ihren Verstrickungen und immer nur partiellen Ein-Sichten heraus forscht, läuft Gefahr, vor dem Hintergrund dieses Wissenschafts- und Erkenntnisideals als Wissenssubjekt ‚allein aus Erfahrung‘ nicht anerkannt zu werden.³⁸ Inwiefern eine solche Sichtweise auf erfahrungsbasierte Forschung sowohl hinsichtlich der epistemischen Praktiken und Wissensformen zu kurz greift, als auch im Sinne von Fricker Gefahr läuft, Wissenssubjekte entweder zu marginalisieren oder zu idealisieren, auf diese Punkte möchte ich mit Blick auf autie-ethnographische Forschungen näher eingehen.

3. Epistemische Ungerechtigkeit und autie-ethnographische Forschung

Autie-Ethnographien unterscheiden sich, so möchte ich behaupten, von Autobiographien von Autist*innen vor allem in einem Punkt: Sie markieren den Anspruch von Autist*innen, als Wissenssubjekte in wissenschaftlichen Kontexten anerkannt zu werden und *auch* mit ihrem Erfahrungswissen insbesondere zur Autismusforschung beizutragen.

Die Markierung einer Forschungsarbeit als autie-ethnographisch, also als Forschung von Autist*innen unter Einsatz erfahrungsbezogener, auto-ethnographischer Methoden, kann dabei dem Impuls folgen, die eigenen, subjektiven Erfahrungsanteile einer wissenschaftlichen Arbeit sichtbar zu machen und explizit zu reflektieren. So schreibt die an der *School of Health and Social Care* der Swansea University forschende Linguistin Gemma Williams in einer Synopse ihrer Promotionsarbeit einleitend, dass es ihr als Autistin, die

³⁷ Lorraine Daston, Peter Galison: *Objektivität*. Frankfurt 2007. Zur Forscherpersönlichkeit und dem Ideal der unbeteiligten Beobachterposition und Askese siehe insbesondere Kap. 4: Das wissenschaftliche Selbst, 201-265.

³⁸ An dieser Stelle kann ich nicht im Detail darauf eingehen, möchte aber deutlich darauf hinweisen, dass Rose Richards vor allem in ihrer 2012 erschienenen Dissertation die Voraussetzungen und Grenzen ihres Erfahrungswissens eingehend reflektiert und diese mitnichten nur anhand von bereits publizierten Quellen validiert. Rose Richards: *“You look very well for a transplant”: Autoethnographic narrative and identity in chronic kidney disease, kidney failure and the life post transplant*. Diss. Univ. Stellenbosch 2012. <https://core.ac.uk/download/pdf/37347842.pdf> (28.11.2023).

über autistischen Sprachgebrauch forscht, nicht möglich war, sich selbst und ihre „insider perspective“ von ihrer Arbeit zu trennen. Kreatives auto-ethnographisches Schreiben setzte sie ein, weil es ihr eine Möglichkeit bot, die eigene „inter-relation“ mit dem Untersuchungsgegenstand zu explizieren und zu reflektieren.³⁹

Inwiefern es geboten ist, dass nicht nur Autist*innen oder andere Vertreter*innen marginalisierter Gruppen, sondern vielmehr alle Forscher*innen ihre Position als Forschende reflektieren und eigene Erfahrungsanteile in der Forschungsarbeit explizieren, diese – bereits von den feministischen Standorttheorien für alle Wissenssubjekte aufgeworfene – Frage hat Monique Botha mit Nachdruck reformuliert.

Botha beschreibt in ihrem autie-ethnographischen Aufsatz *Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging: A Critical Reflection on Autism Knowledge Production* eine Reihe von Erfahrungen, die sie im Laufe ihrer akademischen Ausbildung gemacht hat. Dabei reflektiert sie diese Erfahrungen gleichermaßen in Hinblick auf ihre eigene Situierung als Autistin als auch vor dem Hintergrund ihres Fachbereiches. Botha ist promovierte Psychologin und forscht aktuell an der University of Stirling (UK) über *Fragile Knowledge: Dehumanisation and Interpretation Bias in Autism Research* und damit zu einem Thema, das direkt an die Reflexionen ihres autie-ethnographischen Beitrages anschließt.

Den Weg zur Promotion im Fach Psychologie beschreibt Botha als eine wiederholte Zerreißprobe zwischen verschiedenen Rollen, mit denen sie als *Academic, Activist, or Advocate* im akademischen Raum aufgetreten ist. Schon ihr Studium brachte eine Reihe von Herausforderungen, mit denen sie sich als Autistin konfrontiert sah. Diese Herausforderungen bestanden etwa darin, mit dem *Wissen über* Autismus umzugehen, welches sie während ihres Studiums für Prüfungen lernen sollte. Ihre erste Begegnung mit der akademischen Sichtweise auf Autismus fand in einem Modul mit dem Titel „Abnormal Psychology“ statt, in dem sie mit der bereits skizzierten ToM und deren Thesen über die Unfähigkeit von Autist*innen zur Übernahme von Perspektiven anderer vertraut gemacht wurde, wie auch mit „the triad of impairments [...] which categorized ‘people with autism’ as being marked by impairments in our social communication and language, social interaction, and as having restricted interests and cognitive inflexibility“⁴⁰.

39 Gemma Williams: Fiction/Creative Nonfiction Honorable Mention. We're All Strangers Here. In: *Anthropology and Humanism* 45 (2020), 123-129, 123. doi.org/10.1111/anh.12270.

40 Monique Botha: Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging. A Critical Reflection on Autism Knowledge Production. In: *Frontiers in Psychology* 12 (2021), 1-12, 3. doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542.

Während Botha all dies in ihren Psychologieseminaren lernte, arbeitete sie parallel mit autistischen Kindern und jungen Erwachsenen in der sozialen und palliativen Pflege und traf sich privat mit anderen Autist*innen in verschiedenen Online-Foren. Was sie im Studium lernte, erschien ihr nicht nur weitaus weniger komplex und real, es stand vor allem in direktem Widerspruch zu ihren Erfahrungen, die sie im Kontakt mit anderen Autist*innen machte, die untereinander Freundschaften schlossen, sich um Rat fragten, den anderen Rat gaben und auf diese Weise wortwörtlich die Perspektiven der anderen übernahmen, wohingegen viele der Geschichten, die sie untereinander teilten und für die sie Rat suchten, Geschichten waren über „trauma, marginalization, mental health crises, and about the way autistic people were treated in society“⁴¹. Botha beschreibt, dass es ihr praktisch nicht möglich war, diese Widersprüche im Studium und in akademischen Forschungszusammenhängen zur Diskussion zu stellen und fruchtbar zu machen.

So, when my exams came around, I rote-learned my own dehumanization and rattled off a list of deficits and early-intervention behavioral modifications tools to be used on people like me to pass the exam. I went home and melted down. I graduated with a first-class honor degree, being told that if I were really autistic, I probably would have dropped out along the way.⁴²

Botha benennt und beschreibt mehrere Formen des Widerstands, mit denen ihren Versuchen, aus der Position einer Autistin in Fachzusammenhängen Stellung zu beziehen, begegnet wurde: Zum einen wurde ihre advokatorische Selbstpositionierung infrage gestellt. Sie findet sich in der Rolle der Ausnahme von der Regel wieder, die weder repräsentativ für Autist*innen („because ‘I could not possibly put myself in the shoes of the person with severe autism’“⁴³), noch von der Rede über Autist*innen adressiert sei („researchers are quick enough to exclaim ‘but I am not talking about you!’“⁴⁴). Zum anderen ‚kontaminiert‘ die Positionierung als autistische Autismusforscherin in den Augen von Wissenschaftler*innen die Objektivität ihrer Forschungen. Als Botha ihre quantitativen und qualitativen Forschungen und ihr Ph.D.-Projekt mit einer Poster-Präsentation im Rahmen einer wissenschaftlichen Tagung vorstellt, wird sie gefragt, warum sie sich für qualitative Untersuchungen in autistischen Communities interessieren würde. Auf ihre

41 Ebd.

42 Ebd.

43 Ebd. Von solche Reaktionen berichten sehr viele Autist*innen in Blog-Beiträgen oder Publikationen.

44 Botha: *Academic, Activist, or Advocate*, 7.

Antwort hin, sie sei selbst Autistin, kommen im Gegenüber Zweifel auf ob der Vertrauenswürdigkeit ihrer Forschung, da sie wohl zu voreingenommen („biased in“) sei. Statt einer Auseinandersetzung mit ihren Argumenten wird nach ihren akademischen Betreuer*innen gefragt, die kompensatorisch für die Validität ihrer Forschungen Sorge tragen sollten. *That's your autism talking...*⁴⁵ Jenseits der Erfahrung, als zu weit entfernt oder zu nah involviert betrachtet zu werden, um zur Autismusforschung beitragen zu können, wird ihr wiederholt signalisiert, sie würde die Forschungsliteratur nicht richtig verstehen können, wenn sie auf stereotype, dehumanisierende Beschreibungen von Autist*innen in derselben hinweist. Ein Artikel, den sie als inzwischen qualifizierte Wissenschaftlerin bei einer Fachzeitschrift einreicht, enthält einen Abschnitt, der sich mit der Dehumanisierung von Autist*innen in der Wissenschaft beschäftigt und als Beleg dafür eine Reihe von Beispielen aus über sechzig Jahren Forschung anführt. Die Resonanzen, die von verschiedenen Gutachter*innen darauf erfolgen, reichen von wütend, über relativierend bis hin zum Vorwurf, der Artikel sei aus einer voreingenommenen Perspektive verfasst und hätte dies kenntlich machen müssen.⁴⁶ Botha resümiert:

If we do not have qualifications in the field we are not qualified to speak to our own existence, and yet, even when we are we are biased anyway. Epistemic injustice pervades autism research in a way that only ever marginalizes autistic people in knowledge creation while providing an almost all-encompassing blanket of protection for non-autistic researchers – non-autistic people have an assumed objectivity that means they do not have to defend their involvement in the creation of knowledge.⁴⁷

Dass Letzteres nicht unproblematisch ist, arbeitet Botha auch theoretisch in fachwissenschaftlichen Beiträgen heraus, die sich kritisch mit dem Objektivitätsanspruch der Psychologie auseinandersetzen.⁴⁸ Die Gleichung ‚Objektivität = Distanz zum Untersuchungsgegenstand‘ erscheint ihr fragwürdig, da diese außen vor lässt, in welcher Weise eine solche Form der Distanzierung tatsächlich zu erreichen wäre. Mit Blick auf Hacking stellt sie heraus, dass es sich hierbei um eine Form der Idealisierung von Forschung

45 Vgl. oben bzw. Yergeau: Clinically Significant Disturbance, o. S.

46 Botha: Academic, Activist, or Advocate, 6.

47 Ebd.

48 Monique Botha: Critical realism, community psychology, and the curious case of autism: A philosophy and practice of science with social justice in mind. In: *Journal of Community Psychology* (2021), 1-19. doi.org/10.1002/jcop.22764.

handelt, die einer kritischen Überprüfung ihrer konkreten Praxis nicht standhält.⁴⁹ Auch ist die Frage, was *Autismus* in einem (neuro-)biologischen Sinne sei, längst nicht ausgemacht. „What this means instead, is that the actual *meaning* of autism has been something long-debated and shaped by people during its 100-year history, and as such, autism has always been tied to *time, place, and culture*.“⁵⁰ Und: „There is no objectivity in this process—only a position from which we look at certain people.“⁵¹ Eine tatsächlich distanzierte, von eigenen Werten unbeeinflusste Position auf Autismus als Forschungsgegenstand gibt es weder für Autist*innen noch für Nicht-Autist*innen, dies ist der Psychologin wichtig zu zeigen. Konsequenterweise plädiert sie für ein Wissenschaftsideal, das sich nicht an einer Idealisierung von Objektivität, sondern vielmehr an einem allgemeinen Bemühen um Transparenz, um eine Artikulation der je eigenen Werte und Voraussetzungen bemüht.⁵²

Anders als es in den 1990er-Jahren die Historikerin Joan Wallach Scott in ihrem berühmten Aufsatz *Experience* angesichts der Bestrebungen verschiedener minoritärer Gruppen, eigene Erfahrungen zum Ausgangspunkt machtkritischer Interventionen zu erheben, kritisierte, geht es Botha gerade nicht darum, die Erfahrungen von Autist*innen losgelöst von eben jenen machtvollen Dispositiven zu analysieren, die sie hervorgebracht haben.⁵³ Ihr Plädoyer zielt auf eine historische, kulturelle und machtsensible Infragestellung psychologischen Wissens. Erfahrungen (auch von Autist*innen) werden dabei nicht als ahistorische, authentische, unhintergehbare Größen verstanden.⁵⁴

Erfahrungsbasierte Forschung muss nicht zur Reproduktion derjenigen Dispositive führen, die diese Erfahrungen konstituiert haben, wie Scott argwöhnte. Sie kann vielmehr dazu beitragen, dass sich Forschungsfragen verschieben und anderes Wissen zutage gefördert wird, weil die Rollen als Akademiker*in, Autist*in und Aktivist*in in vielfach

49 Botha: *Academic, Activist, or Advocate*, 2 und Ian Hacking: *Let's not talk about objectivity*. In: Flavia Padovani et al. (Hg.): *Objectivity in Science. New Perspectives from Science and Technology Studies*. Cham 2015, 19-33. doi.org/10.1007/978-3-319-14349-1_2.

50 Botha: *Academic, Activist, or Advocate*, 3.

51 Ebd., 6.

52 Ebd., 6-7.

53 Joan Wallach Scott: *The Evidence of Experience*. In: *Critical Inquiry* 17.4 (1991), 773-797.

54 Siehe zur von Scott angestoßenen kritischen Debatte auch Sidonie Smith und Julia Watson: *Autobiographical Subjects*. In: Dies. (Hg.): *Reading Autobiography. A Guide for Interpreting Life Narratives*. Minnesota 2010, 2162, 25: „Autobiographical subjects do not predate experience. In effect, autobiographical subjects know themselves as subjects of particular kinds of experience attached to their social statuses and identities. They know themselves to be a ‘woman’ or ‘child’ or ‘heterosexual,’ a ‘worker’ or ‘Native American’ because these identity categories come to seem natural, to seem ‘given characteristics of persons.’“

aufreibende und emotional aufgeladene, aber dennoch äußert produktive Dissonanz zueinander treten.

Ein Beispiel dafür sind die Forschungen des Autisten und Psychologen Damian Milton, dessen bereits erwähnte Forschung zum *Double Empathy Problem* aus Sicht der Neurodiversity Studies die Parameter der Autismus/Empathie-Forschung grundlegend verschoben haben. Diesem zufolge sind Schwierigkeiten bei der Perspektivübernahme kein Kennzeichen von Autist*innen allein, sondern ebenso kennzeichnend für Nicht-Autist*innen. Miltons Forschungen liefern wie die auf diesen aufbauenden weiterführenden Forschungen eine Neufokussierung und Reformulierung jener Phänomene, auf die die ToM eine Antwort zu geben vermeinte. Sie gehen dabei jedoch nicht von einem Defizit einer der beiden Gruppen, sondern vielmehr von einer wechselseitigen Problematik aus. Wie Milton aufzeigt, verstehen Autist*innen Autist*innen deutlich besser als Nicht-Autist*innen wie umgekehrt neurotypische Menschen in aller Regel einen guten intuitiven Zugang zu neurotypischen Menschen haben, Autist*innen hingegen weniger gut verstehen oder einschätzen können.⁵⁵ Miltons Intervention in ein Forschungsfeld, das in hohem Maße von der ToM dominiert wurde und wird, macht m. E. deutlich, wie wesentlich die Einbeziehung von bzw. Forschung durch Expert*innen aus Erfahrung ist, da es nicht zuletzt diese Erfahrungsdimension ist, die den Impuls gibt, etablierte Forschungshypothesen in ihren Grundannahmen produktiv infrage zu stellen und dadurch Forschungsfelder in Richtungen weiterzuentwickeln, die ohne die Stimmen autistischer Forscher*innen nicht in Betracht gezogen wurden.

4. Autie-Ethnographien und die Critical Medical Humanities

Partizipative Forschung *mit* bzw. unter der Leitung *von* Expert*innen aus Erfahrung stellt insbesondere im angelsächsischen Raum ein wichtiges Merkmal der Medical Humanities dar.⁵⁶ Und auch auto-ethnographische Forschung sowie Fragestellungen aus den *Disability* und *Neurodiversity Studies* werden im internationalen Feld der Medical Humanities aktuell stärker wahrgenommen und diskutiert – was sich etwa daran ablesen lässt, dass man am Institute for Medical Humanities an der University of Durham seit dem

55 Damian Milton: The ‘double empathy problem.’ Ten years on. In: *Autism* 26 (2022), 19011903. doi.org/10.1177/13623613221129.

56 Siehe dazu auch Chris Millard: Using personal experience in the academic medical humanities: A genealogy. In: *Social Theory and Health* 18.2 (2020), 184-198. doi.org/10.1057/s41285-019-00089-x.

Wintersemester 2022/23 im dort angebotenen Masterstudiengang ein Modul „Neurodiversity and the Humanities“ studieren kann. Auto-Ethnographien von Autist*innen werden in Forschungsprojekten gefördert, publiziert und diskutiert.⁵⁷ Erfahrungsbasierte Forschungen und kritische Anfragen von Autist*innen finden somit eine größere Sichtbarkeit und werden zunehmend gefördert. So widmeten sich auf dem fünften Treffen des NNMHR (2023) mehrere Panels Fragen der Neurodiversität und es fand in diesem Rahmen auch der „Neurodivergent Humanities Network Launch“, eine Gründungssitzung zur Eröffnung eines neuen, UK-basierten neurodiversen Netzwerks für die Humanities statt, das sich neben einer wechselseitigen Unterstützung in einem geförderten Mentorship-Programm auch zum Ziel setzt, aus neurodiverser Perspektive andere Wege zu denken, zu sein und zu forschen, zu erkunden und zu einem Erfahrungsaustausch über Fragen des Lernens und Lehrens in akademischen Institutionen einzuladen.

Autie-ethnographische Forschungsbeiträge, wie die hier skizzierten von Remi Yergeau und Monique Botha, reflektieren den eigenen akademischen Werdegang und den Einfluss dominanter Autismustheorien auch auf das professionelle Selbstbild und leisten bereits dadurch einen Beitrag zu den Medical Humanities, dass sie auf diesem Weg kritische Einblicke in zeitgenössische Wissens- und Wissenschaftskulturen und den (potenziellen) Einfluss medizinischer Diagnosen und Parameter auf die mit diesen Beschriebenen und deren Status als Wissenssubjekte liefern.⁵⁸

Ein nicht minder bedeutender Aspekt dieser autie-ethnographischen Forschungsarbeiten besteht darüber hinaus darin, aufzuzeigen, aufgrund welcher Zuschreibungen und

57 Über ein schwedisches Medical Humanities-Forschungsprojekt berichten Hanna Bertilsdotter Rosqvist et al.: Meeting up in broken word/times. communication, temporality and pace in neuromixed writing. In: *Medical Humanities* 49.3 (2023), 407-415. Eine kritische Auseinandersetzung mit den Ausgangspunkten der Auto-Ethnographie findet bspw. in der stark vom SenseLab und den Arbeiten von Erin Manning und Brian Massumi beeinflussten Dissertation von Este Helen Klar-Wolfond: *Neurodiversity in Relation: An Artistic Intraethnography*. <https://yorkspace.library.yorku.ca/items/ad1760fb-39e1-4de8-a08e-80e45b5793ec> (28.11.2023) statt, die in ihrem kritischen Gestus m. E. das Genre der Auto-Ethnographie zu stark auf eine phänomenologische, auf die Wahrnehmungen eines Ichs bezogene Gattung verkürzt.

58 Diese Entwicklungen lassen sich mit der Soziologin Hella von Unger als Vorgehensweisen, ein Othering bzw. eine „Ver-Änderung“ von minoritären Gruppen möglichst zu vermeiden oder zu minimieren charakterisieren. Von Unger nennt dafür vor allem drei Strategien: die „Diversifizierung der epistemischen Standpunkte, von denen aus geforscht wird“, die Selbstreflexion der eigenen Situietheit und Positioniertheit der Forschenden und drittens „partnerschaftliche Ansätze der Forschung [als] Möglichkeit, Ver-Änderung zu konterkarieren“ (konkret als Beratung und Feedbackschlaufen, Projektbeirat o.ä.) oder als partizipative Forschung mit gleichberechtigten „Partner*innen aus dem Feld“, die den gesamten Forschungsprozess mit durchlaufen. Hella von Unger: Diversifizierung, Reflexivität und Partizipation: Strategien gegen Ver-Änderung in der Forschung. In: Irini Siouti et. al. (Hg.): *Othering in der postmigrantischen Gesellschaft: Herausforderungen und Konsequenzen für die Forschungspraxis*. Bielefeld 2022, 85-106, 86. doi.org/10.14361/9783839463086-004.

theoretischen Setzungen den Stimmen von Autist*innen Glaubwürdigkeit abgesprochen wird und diesen Befunden etwas entgegen zu setzen. Botha argumentiert dabei erkenntniskritisch und entwirft Forschungsprojekte, die die etablierten Annahmen konterkarieren. Yergeaus Dekonstruktion leitender Annahmen über Autismus und Autist*innen geschieht demgegenüber auf doppeltem Boden: dem einer rhetorik-kritischen Analyse und Argumentation auf der einen und einer anderen Ebene, auf der sie im performativen sprachlichen Vollzug dominante Zuschreibungen unterläuft und immer wieder ad absurdum führt.

Wie weiter oben bereits erörtert beschreiben Autie-Ethnographien keine distinkten Lebensformen, die jenseits einer (oder mehrerer) neurotypischer Lebensformen angesiedelt wären. „By exposing the ethnographer’s situatedness, ethnography has become autoethnographical and literary in its alignment“, wie Moser hervorhebt.⁵⁹ Das Wissen, das Autie-Ethnographien hervorbringen, soviel lässt sich mit Blick auf die diskutierten Beispiele sagen, ist vielmehr ein vielfältig verstricktes und relationales, zwischen medizinischem Wissen und Erfahrungswissen sich mehrfach hin und her bewegendes. Autoethnographische Forschung zeichnet sich generell durch ihren relationalen Charakter aus, der einem komplexen Verhältnis von Autor*innenschaft und der zu erforschenden Kultur Rechnung trägt.

Wie Moser mit Blick auf postkoloniale auto-ethnographische Werke herausstreicht,⁶⁰ setzte sich die Auto-Ethnographie im Laufe der letzten Jahrzehnte zusehends als ein kritisches Genre und als eine Form *relationalen Life writings* durch.⁶¹

In autoethnography, the “autos” and the “ethnos” never simply coincide. On the contrary, autoethnography plays out the productive tension between self and society. The self is represented in its relation to culture, but this relation is subjected to critical reflection and put to the test. Autoethnography realizes its epistemic potential where the self neither is engulfed by the ethnic group it represents nor engulfs the group by positing itself as the privileged field of inquiry.⁶²

59 Moser: Autoethnography, 236.

60 Ebd., 236-238.

61 Ebd., 232.

62 Ebd., 238.

Autie-Ethnographien zeichnet zumeist eine aktivistische Intention aus, die andere Autist*innen empowern, mit Blick auf akademische Institutionen und Forschungspraxis aber auch grundlegende Veränderungen im Selbstverständnis von Forschung anstoßen will. Die Zukunft wird zeigen, ob Autie-Ethnographien zugleich Momente eines Wandels sein werden – eines Wandels hin zu einer stärker an Formen der Partizipation, an der Diversität von Wissenssubjekten und -perspektiven wie auch einer generellen Reflexion der jeweiligen Situiertheit der Forscher*innen interessierten Forschungspraxis. Mit Miranda Fricker formuliert, geht es darum, die „Politik epistemischer Praxis“⁶³ zu hinterfragen, indem die soziale Situiertheit und die Auswirkungen von Machtverhältnissen zwischen „sozialen Typen oder Gruppen“ nicht ignoriert, sondern mitgedacht und verändert werden.⁶⁴

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Céline Kaiser

Hochschule für Künste im Sozialen, Ottersberg

E-Mail: celine.kaiser@hks-ottersberg.de

⁶³ Fricker: Epistemische Ungerechtigkeit, 24.

⁶⁴ Ebd., 26.