

Justus-Liebig-Universität Gießen

Fachbereich Sozial- und Kulturwissenschaften

Institut für Heil- und Sonderpädagogik

Sommersemester 2009

Diplomarbeit

Leben und Erleben von Menschen mit Autismus

Betreut von: Dr. Erik Weber

Vorgelegt von:

Ina Blodig

Abgabedatum: 24. August 2009

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG.....	2
2	AUTISMUS.....	6
2.1	HISTORISCHE ENTWICKLUNG	6
2.2	DIAGNOSTIK.....	10
2.2.1	AUTISMUSPEKTRUM	13
2.2.2	SCREENING.....	14
2.3	PRÄVALENZ	18
2.4	FAZIT	19
2.5	LEO KANNER: 'THE EARLY INFANTILE AUTISM'	21
2.5.1	SYMPTOMATIK	24
2.5.2	ÄTIOLOGIE	28
2.5.2.1	THEORY OF MIND (TOM).....	29
2.5.2.2	THEORIE DER SCHWACHEN ZENTRALEN KOHÄRENZ	30
2.5.2.3	SPIEGELNEURONEN - THEORIE	32
2.5.3	DIFFERENTIALDIAGNOSE	32
2.5.4	KOMORBIDITÄT	35
2.6	HANS ASPERGER: 'DIE AUTISTISCHE PSYCHOPATHIE'	36
2.6.1	SYMPTOMATIK	41
2.6.2	ÄTIOLOGIE	43
2.6.2.1	STÖRUNG DER EXEKUTIVEN FUNKTIONEN	44
2.6.2.2	EMPATHIZING – SYSTEMIZING THEORY; EXTENSION EXTREME MALE BRAINTHEORY	45
2.6.3	DIFFERENTIALDIAGNOSE	49
2.6.4	KOMORBIDITÄT	50
2.7	VERLAUF UND PROGNOSE	51
2.8	FAZIT	53

3	INTERVENTIONSMÖGLICHKEITEN.....	55
3.1	TREATMENT AND EDUCATION OF AUTISTIC AND RELATED COMMUNICATION HANDICAPPED CHILDREN (TEACCH)	55
3.1.1	Theoretischer Hintergrund.....	55
3.1.2	Der pädagogische Ansatz: „Structured teaching“, „Strukturiertes Unterrichten“.....	58
3.2	APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS (ABA)	62
3.2.1	Theoretischer Hintergrund.....	63
3.2.2	Methode der Applied Behavior Analysis (ABA).....	64
3.3	FACILITATED COMMUNICATION (FC).....	66
3.3.1	Geschichte und Beschreibung der Methode	67
3.3.2	Diskussion	72
3.4	FAZIT	76
4	DARSTELLUNG DER AKTUELLEN SITUATION VON MENSCHEN MIT AUTISMUS IN DEUTSCHLAND IN DEN LEBENSBEREICHEN „WOHNEN, ARBEIT, FREIZEIT“ ..	78
4.1	LEBENSBEREICH „WOHNEN“	78
4.2	LEBENSBEREICH „ARBEIT“	82
4.3	LEBENSBEREICH „FREIZEIT“	85
4.4	FAZIT	86

5	ALTERNATIVE ANGEBOTE FÜR MENSCHEN MIT AUTISMUS IN DEN LEBENSBEREICHEN „WOHNEN, ARBEIT, FREIZEIT“	87
5.1	LEBENSILFE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG E.V.	87
5.2	ALTERNATIVANGEBOT FÜR DEN BEREICH „WOHNEN“	90
5.2.1	Autisten-Wohngemeinschaft	90
5.2.1.1	Vorgeschichte und Rahmenbedingungen.....	90
5.2.1.2	Konzeption	91
5.2.1.3	Finanzierung	94
5.3	ALTERNATIVANGEBOT FÜR DEN BEREICH „ARBEIT“	95
5.3.1	Projekt schreibender Autisten (Prosa)	95
5.3.1.1	Entwicklung und Finanzierung des Projektes	95
5.3.1.2	Räumlichkeiten, Angebote, Inhalte & Konzept	96
5.4	ALTERNATIVANGEBOTE FÜR DEN BEREICH „FREIZEIT“	99
5.4.1	Familienunterstützender Dienst (FuD)	99
6	RESÜMEE	103

Erklärung zur Urheberschaft

***“There is from the start an
extreme autistic aloneness
that, whenever possible,
disregards, ignores, shuts out
anything that comes to the child
from the outside”***

(Kanner 1943, 242)

1 EINLEITUNG

Während der Arbeit an der vorliegenden Diplomarbeit habe ich kein treffenderes Zitat gefunden, das meine Sicht aber vor allem auch Faszination an dem Thema Autismus so genau darlegt. Exakt in dieser Art und Weise, wie Leo Kanner Kinder mit Autismus beschreibt, habe ich verschiedene Menschen mit Autismus kennen gelernt. Daraus entwickelte sich ein starkes Interesse für diese Menschen.

Bereits in meinem ersten Schulpraktikum in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfMmB) machte ich Bekanntschaft mit einem Menschen mit dem so genannten Kanner-Autismus. Eben diese „extreme autistic aloneness“ und der für mich verändert erscheinende Kontakt zur Umwelt strahlte für mich Faszination aus. Ich begann mich mit diesem Thema auseinander zu setzen. Ich wollte mehr darüber erfahren: Praktisch im Sinne eines Sozialen Jahres in dieser Werkstatt und theoretisch durch das Studium der Diplom-Pädagogik an der Justus-Liebig-Universität Gießen. Im Rahmen des Studiums absolvierte ich unterschiedliche Praktika und übte nebenamtliche Tätigkeiten in verschiedenen Institutionen aus. Durch diese praktischen Tätigkeiten lernte ich weitere jugendliche und erwachsene Menschen mit Autismus kennen, was mein Interesse an dieser Thematik nicht minimierte. In den letzten sechs Jahren habe ich mich, sowohl privat als auch beruflich, mit dem Thema „Autismus“ befasst.

Autismus gehört zu den schwersten tiefgreifenden Entwicklungsstörungen des Kindesalters. Die Symptomatik manifestiert sich bereits in der Kindheit, persistiert jedoch bis ins Jugend- und Erwachsenenalter. Ein Großteil der Literatur zu Autismus befasst sich mit dem Kindesalter. Doch um Autismus in seiner Komplexität begreifen und beschreiben zu können, bedarf es der Berücksichtigung des Syndroms über die gesamte Lebensspanne.

Bei der Begleitung erwachsener Menschen mit Kanner-Autismus in den Lebensbereichen „Wohnen, Arbeit und Freizeit“ erkannte ich bereits sehr früh das Angebotsdefizit speziell für diesen Personenkreis. Daraus entwickelten sich Fragestellungen, welche letztendlich auch das Thema dieser Diplomarbeit darstellen.

Wo leben und arbeiten erwachsene Menschen mit Kanner-Autismus in Deutschland? Welche Freizeitangebote stehen ihnen offen? Welche Angebote stehen im Vergleich dazu erwachsenen Menschen mit Asperger-Syndrom offen? Welche persönlichen und beruflichen Entwicklungsmöglichkeiten hat ein erwachsener Mensch mit Kanner-Autismus? Wie kann hierbei pädagogisch unterstützt werden?

Die Entwicklung von Wohn-, Arbeits- und Freizeitbedingungen, welche den speziellen Bedürfnissen von Menschen mit Kanner-Autismus gerecht werden, steckt noch in Kinderschuhen. Die vorliegende Arbeit soll daher zur Aufklärung beitragen, dass die von der fachlichen Welt erfassten Empfehlungen für den Ausbau autismusspezifischer Angebote, praktisch definitiv umsetzbar sind und beweist die Notwendigkeit, die Differenz zwischen fachwissenschaftlichem Anspruch und institutioneller Wirklichkeit zu minimieren oder aufzuheben.

Ziel dieser Arbeit ist es vorab Grundlegendes zum Thema „Autismus“ darzustellen, um den Leser zu informieren und aufzuklären sowie auf den aktuellsten Stand der Autismus-Forschung zu bringen. Darauf folgt dann die Vorstellung einiger Interventionsmöglichkeiten, welche erfolgreich in der pädagogischen Praxis umgesetzt werden. Anschließend wird die aktuelle Wohn-, Arbeits- und Freizeitsituation von erwachsenen Menschen mit Autismus in Deutschland anhand verschiedener Studien erörtert. Da aus diesen Studien sowie aus Erfahrungen meinerseits deutlich wird, dass autismusspezifische Angebote in den Bereichen „Wohnen, Arbeit und Freizeit“ selten Umsetzung finden, werden im letzten Teil dieser Arbeit Institutionen beispielhaft beschrieben, welche in den jeweiligen Lebensbereichen autismusspezifische Angebote bereithalten.

Diese Arbeit setzt sich wie folgt zusammen:

Im Anschluss an die Einleitung wird in Kapitel 2 ein grundlegendes theoretisches Gerüst erstellt, in dem beginnend im 18. Jahrhundert, ein Einblick gegeben wird, wie sich „Autismus“ bis zum heutigen Stand der Forschung entwickelt hat. Dazu werden Autoren benannt, die wichtige Beiträge zu dieser Entwicklung geleistet haben. Zudem wird die Autismus-Diagnostik erläutert. Hierbei werden die gängigsten Instrumentarien angeführt und Wege aufgezeigt, welche zur Entwicklung einer sicheren Diagnose verhelfen. Im Zuge dessen werden die Häufigkeit und das Geschlechterverhältnis geklärt.

Zu der wissenschaftlichen Darstellung des Themas „Autismus“ werden die Originalschriften von Leo Kanner (1943) zum einen und zum anderen von Hans Asperger (1944) herangezogen. Beide beschreiben Menschen mit Autismus, jedoch in unterschiedlichen Formen. Demnach wird zwischen dem Kanner-Autismus und dem Asperger-Syndrom unterschieden. Mit der Darstellung der jeweiligen Symptomatik, den ätiologischen Aspekten, der Differentialdiagnose und der Komorbiditäten können die Gemeinsamkeiten und Unterschiede von Kanner-Autismus und dem Asperger-Syndrom erläutert werden. Anschließend wird eine Auskunft über den Verlauf und die Prognose gegeben.

In Kapitel 3 werden weiterführend für die praktische Arbeit mit Menschen mit Autismus pädagogische Interventionsmöglichkeiten vorgestellt. Dabei werden die Entstehung und systematische Entwicklung der Interventionsform, der theoretische Hintergrund und das konkrete methodische Vorgehen in der Praxis dargelegt und an gegebener Stelle kritisch diskutiert.

Ein weiterer Schwerpunkt dieser Arbeit liegt auf der Schilderung der aktuellen Wohn-, Arbeits- und Freizeitsituation von Menschen mit Kanner-Autismus in Deutschland. Kapitel 4 analysiert anhand verschiedener Schriftwerke das Angebotsspektrum in den Lebensbereichen „Wohnen, Arbeit, Freizeit“, welches ein Gegenstand von größter Aktualität in der gegenwärtigen Forschungsdiskussion symbolisiert. Darüber hinaus

werden Empfehlungen für den pädagogischen Umgang und die Arbeit mit Menschen mit Autismus in den jeweiligen Lebensbereichen angeführt.

In den letzten Jahren wurde verstärkt der Fokus auf den Ausbau von altersentsprechenden Angeboten gelegt, welche die persönlichen Bedürfnisse von erwachsenen Menschen mit Autismus berücksichtigen.

Dieser Aufgabe nahm sich die Lebenshilfe Gießen e.V. bereits in den 70er Jahren an und erarbeitete unter wissenschaftlicher Begleitung autismusspezifische Angebote. Die Lebenshilfe Gießen e.V., als Träger dieser Einrichtungen, wird in Kapitel 5 beschrieben und die jeweiligen Institutionen exemplarisch in ihrer Entstehung, Konzeption und Finanzierung offen gelegt.

Den Abschluss der Arbeit bildet ein umfassendes Resümee, gefolgt von einem Literatur- und Quellenverzeichnis.

Weiterhin sei anzumerken, dass aufgrund der Komplexität des Themas in dieser Diplomarbeit Auszüge aus reichhaltigen Theorien und Methoden dargestellt werden, die mir vom Standpunkt der praktischen Arbeit mit autistischen Menschen aus besonders zweckmäßig erscheinen. Darauf wird an entsprechenden Textstellen hingewiesen. Zur besseren Lesbarkeit wird in dieser Arbeit bei der Beschreibung von Personen (Arzt, Therapeut, Lehrer, etc.) ausschließlich die männliche Form verwendet, welche aber immer die weibliche Form impliziert.

2 AUTISMUS

2.1 Historische Entwicklung

Das folgende Kapitel soll einen Einblick in die Entstehung des Begriffes „Autismus“ geben. Es ist von großer Bedeutung, die Entwicklung der Autismusforschung nachvollziehen zu können. Daher werden hier Autoren vorgestellt, die elementar zur Entwicklung des Autismus als eigenständige Diagnose beigetragen haben.

→Autistische Verhaltensweisen wurden erstmalig im Jahr 1799 von dem französischen Arzt und Taubstummenlehrer J.M.G. Itard beschrieben.

Er nahm einen verwilderten Jungen auf, der im Wald von Aveyron aufgegriffen wurde und bemühte sich um die Erziehung des Jungen. Die „Dokumentationen, die Itard über die sonderbaren Verhaltensweisen des Jungen anfertigte, ließen in Fachkreisen die Meinung aufkommen, dass der Junge, den Itard Victor nannte, autistische Verhaltensweisen zeigte“ (Walter 2003,18).

→Der Begriff „Autismus“ wurde im Jahr 1911 von dem Schweizer Psychiater Eugen Bleuler ins Leben gerufen. Er konstituierte Autismus als ein Grundsymptom der Schizophrenie und beschrieb damit Patienten, die soziales Interesse verlieren und weniger Kontakt zur Umwelt und ihren Mitmenschen aufnehmen (vgl. Remschmidt 2005).

→Die Etymologie des Terminus „Autismus“ stammt von dem griechischen "αὐτός". "Auto" ist ein Wortteil und bedeutet "selbst, unmittelbar, eigen oder für sich". Die Endung „-mus“ stammt aus dem Lateinischen und bedeutet immer „wir“ (vgl. Pschyrembel & Domblüth 2004; Zwar 2005).

Erst drei Jahrzehnte, nachdem erstmalig von dem Begriff „Autismus“ Gebrauch gemacht wurde, konnte Autismus als ein eigenständiges Syndrom erfasst werden. Mit der Veröffentlichung des Berichtes „Autistic disturbances of affective Contact“¹ in der medizinischen Fachzeitschrift

¹ dt.: „Autistische Störungen des affektiven Kontakts“

„Nervous Child“ gelang dem amerikanischen Kinderpsychiater Leo Kanner dieser Fortschritt. In dem Bericht schreibt er über seine Untersuchungen und Erfahrungen mit elf autistischen Kindern. Er stellte fest, dass die Kinder Schwierigkeiten in kommunikativen Fähigkeiten haben und dass sie sehr sensibel auf Veränderungen ihres Tagesablaufes reagieren.

Inspiziert von dem amerikanischen Pädiater und Psychologen Arnold Lucius Gesell, dessen Arbeiten zeigen, dass „Säuglinge und Kleinkinder ein natürliches Bedürfnis nach sozialer Interaktion haben“ (Poustka et al. 2008, 4), erkannte Kanner, dass es eben an diesem Bedürfnis nach sozialer Interaktion bei den Kindern mangelt. Vorerst ging er davon aus, der Mangel am Bedürfnis nach Sozialkontakten sei angeboren oder durch eine kurz nach der Geburt eintretende Stoffwechselstörung bedingt. Diese Annahmen legte er kurzzeitig ab, als er das Verhalten der Eltern, insbesondere eine Störung der Mutter-Kind Interaktion, als verursachend für Autismus ansah. Dieser Theorie aber wandte er sich ebenfalls zeitnah wieder ab.

Im Jahre 1944 veröffentlichte Kanner dann weitere Untersuchungen mit dem Titel „Early infantile autism“. Dadurch etablierte sich dann der Begriff „Frühkindlicher Autismus“ oder „Kanner-Autismus“ in der Wissenschaft und deren Professionen.

Im gleichen Jahr, unabhängig voneinander, beschrieb der Wiener Pädiater Hans Asperger in seiner Habilitationsschrift „autistische Psychopathen“. Begrifflich orientiert an der klassischen Psychiatrie Eugen Bleulers beobachtet er normal begabte Kinder, die Auffälligkeiten in der interpersonalen Kommunikation und im Sozialverhalten zeigten. Im Gegensatz zu Kanners Beobachtungen beschrieb Asperger keine Sprachentwicklungsverzögerungen und auch keine intellektuellen Auffälligkeiten. Analog zu Kanner ging er davon aus, Autismus sei biologisch begründet. Seine Arbeit war jedoch zunächst nur in deutscher Sprache verfügbar, daher fand sie erst später internationale Beachtung.

Erst als die britische Psychiaterin Lorna Wing in 1981 die Arbeiten Aspergers fortführte und Uta Frith in ihrer Publikation eine englische Übersetzung der Originalarbeit Aspergers veröffentlichte, bekam das nach

dem Erstbeschreiber benannte „Asperger-Syndrom“ globale Bekanntheit.

Bereits vor Wings und Friths Veröffentlichungen wurde von dem holländischen Kinderpsychiater Van Krevelen (1952) ein Artikel in dem Magazin „Zeitschrift für Kinderpsychiatrie“ herausgegeben. In diesem Artikel berichtet Van Krevelen „über die Beobachtung eines frühkindlichen Autisten im Sinne Kanners“ (Rödler 1983, 40). In einer weiteren Veröffentlichung im „Journal autism and childhood schizophrenia“ (1971) beschäftigte er sich mit der Differenzierung von Kanners und Aspergers Beschreibungen des autistischen Verhaltens. Er kam zu dem Ergebnis, dass der Kanner-Autismus und das Asperger-Syndrom zwei verschiedene Gegebenheiten sind (vgl. Poustka et al 2008).

In den 1960er Jahren wurde die von Kanner ins Leben gerufene „Kühlschrankmutter-Theorie“² von dem Psychoanalytiker und Kinderpsychologen Bruno Bettelheim aufgegriffen und weitergeführt. Er vertrat die Ansicht, dass Autismus durch extreme Lebensbedingungen, denen Säuglinge ausgesetzt sind herbeigeführt wird. Diese Bedingungen können „Mängel in der Umwelt der Kinder (ein Zuviel oder Zuwenig an Stimulierung) [sein, also eine] Störung im Verständigungsprozeß zwischen Mutter und Neugeborenem“ (Dzikowski 1996, 111). Diese Theorie beschuldigt die Mütter der Gefühlskälte. Daraufhin brachen enorme Diskussionen in Fachkreisen aus.

In diesen Jahren wurde ein weiterer psychoanalytischer Ansatz von der Kinderärztin Margaret Mahler entwickelt, die sich bereits seit den 30er Jahren mit psychischen Störungen beschäftigte. Ihrer Meinung nach entfaltet sich das Ich-Bewusstsein eines Säuglings durch das Durchleben verschiedener Entwicklungsphasen. Autismus entsteht demnach durch massive Störungen des „Ich-Findungsprozesses“ eines Säuglings (vgl. Rödler 1983).

² Bindungstheoretischer Begriff: beschreibt Mütter, die ihren Kindern mutmaßlich zu wenig Wärme geben.

Mitte der siebziger Jahre lieferte der amerikanische Pädagoge und Psychologe Carl H. Delacato wichtige Beiträge zur Autismusforschung. In seiner Publikation „Der unheimliche Fremdling – das autistische Kind“ dokumentiert er seine Erfahrungen in der Behandlung hirnverletzter und autistischer Kinder. Aus seinen Beobachtungen folgte er, dass die Kinder aufgrund der Hirnverletzungen schwere Sinnesstörungen hatten, die ihr Verhalten beeinflussten. Autismus hat also ihm zu Folge neurologische Ursachen. Delacatos Theorien werden zwar aufgrund mangelnder Nachweisbarkeit kritisiert, stellen jedoch eine wichtige Erklärungsbasis für Verhaltensauffälligkeiten dar (vgl. Delacato 1985; Dzikowski 1996; Rödler 1983; Walter 2003).

Ende der siebziger Jahre entwarf der Bremer Erziehungswissenschaftler Georg Feuser eine gesellschaftskritische Theorie über Autismus. In seinem Werk „Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder“ von 1979 kritisiert er, dass die vorliegenden Forschungsergebnisse, die vorwiegend von Biologie, Medizin und Psychologie „in ihren Ansätzen defektbezogen und weitgehend nur als Psychopathologie des kindlichen Autismus zu verstehen [sind]; sie erlauben nur begrenzte, wiederum defektspezifische Aussagen über das als autistisch in Erscheinung tretende und im Kontext seiner gesellschaftlichen Situation als behindert erscheinende Kind. Sie erfassen seine ‚Gesamtsituation‘³ nicht“ (Feuser 1979, 10). Georg Feuser sieht die Ursache von Autismus im dialektischen Verhältnis zwischen Umwelt und Individuum. Durch eine Wahrnehmungsverarbeitungsstörung autistischer Kinder ist dieses Verhältnis gestört, wirft somit inadäquates Verhalten auf und führt zu einer Entwicklungsverzögerung (vgl. Walter 2003).

Weitere wichtige Beiträge zur Autismusforschung lieferten DeMyer, Hingtgen und Jackson im Jahr 1981, die den Begriff „High-functioning-Autismus“ ins Leben riefen. Sie verwendeten diesen Begriff um Kinder zu

³ ‚Gesamtsituation‘ versteht sich hier als der Sozialisationsprozess, in dem sich die Persönlichkeit eines Individuums entwickelt. Die Gesellschaft ist also eine Voraussetzung für die Persönlichkeit. (vgl. Rödler 1983)

beschreiben, die trotz des klassischen frühkindlichen Autismus ein hohes kognitives Funktionsniveau aufweisen (vgl. Attwood 2007). Gegenwärtig unterscheidet man bei dem klassischen frühkindlichen Autismus zwischen den High-functioning-Autismus (HFA) und dem Low-functioning-Autismus (LFA). Diese Begriffe beschreiben Personen mit frühkindlichem Autismus, allerdings mit unterschiedlichem kognitivem Funktionsniveau.

Die Geschichte von Autismus lässt sich weit zurückverfolgen. Immerzu ändern sich Begrifflichkeiten im Sinne der ‚political correctness‘. Die oben angeführten Beiträge zur Autismusdiskussion zeichnen bereits das Spektrum ab, auf dem sich „Autismus“ bewegt. Viele Fragen zum Thema Autismus konnten bis heute nicht zufrieden stellend geklärt werden.

2.2 Diagnostik

Zur Autismus-Diagnostik stehen in der Bundesrepublik Deutschland mehrere Klassifikationssysteme zur Verfügung, die stets auf den neusten Stand gebracht werden. Als Erstes sollen hier die beiden Gängigsten vorgestellt werden.

Ab dem 1. Januar 2009 ist die von der World Health Organization (WHO) herausgegebene ICD-10-GM, Version 2009 zur Verschlüsselung von Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung anzuwenden. Die Abkürzung ICD steht für "International Statistical Classification of Diseases and related Health Problems"⁴, die Ziffer 10 bezeichnet die zehnte Revision der Klassifikation. Die zusätzliche Kurzbezeichnung GM bedeutet „German Modification“ und meint die Übersetzung in die deutsche Sprache. In der ICD-10-GM wird Autismus zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gezählt, die wie folgt definiert werden:

⁴ dt.: Internationale Statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme

„Diese Gruppe von Störungen ist gekennzeichnet durch qualitative Abweichungen in den wechselseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern und durch ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten. Diese qualitativen Auffälligkeiten sind in allen Situationen ein grundlegendes Funktionsmerkmal des betroffenen Kindes“ (ICD-10 2009, 211).

Das Zweite Klassifikationssystem, welches üblicherweise in der Diagnostik verwendet wird ist die vierte Revision des „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“⁵ (DSM-IV). Herausgegeben vom Zusammenschluss amerikanischer Psychiater (American Psychiatric Association, APA). Auch hier wird Autismus zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gezählt, welcher die Entwicklungsbereiche „wie z. B. der sozialen Interaktion oder der Kommunikation“ (Saß et al. 2003, 102) betrifft. Ein weiteres Charakteristikum ist, laut Definition, „das Auftreten stereotyper Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten“ (ebd.).

In den Beurteilungssystemen werden zu der Kategorie „tiefgreifende Entwicklungsstörungen“ weitere Syndrome gezählt:

ICD-10:

- F84.0: frühkindlicher Autismus
- F84.1: atypischer Autismus
- F84.2: Rett-Syndrom
- F84.3: andere desintegrative Störung des Kindesalters
- F84.4: überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungstereotypien
- F84.5: Asperger-Syndrom
- F84.8: andere tiefgreifende Entwicklungsstörung
- F84.9: tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet

⁵ dt.: Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen

DSM-IV:

- 299.00: autistische Störung
- 299.10: desintegrative Störung im Kindesalter
- 299.80: Rett-Syndrom
- 299.80: Asperger-Syndrom
- 299.80: nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörung

Die Klassifikationssysteme DSM-IV und ICD-10-GM sind weitgehend aufeinander abgestimmt. In beiden wird der Begriff „Krankheit“ durch den der „Störung“ ersetzt und die Komorbiditäten werden berücksichtigt. Mehrere Klassifikationssysteme bringen selbstverständlich auch Probleme mit sich, andererseits aber wird deutlich, dass es sich bei den Einteilungen um einen nicht abgeschlossenen Prozess handelt.

Zusätzlich veröffentlichte die WHO in 2005 die „International Classification of Functioning, Disability and Health“⁶ (ICF). Im Gegensatz zu DSM-IV und ICD-10, die defizitorientiert nach Auffälligkeiten und Störungen kategorisieren, will man bei der Beurteilung nach der ICF von persönlichen Funktionen ausgehen.

„Eine Person ist also funktional gesund, wenn (...)

1. ihre körperlichen Funktionen (...) und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzepte der Körperfunktionen und –strukturen),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten),
3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung (...) erwartet wird (Konzept der Partizipation [Teilhabe] an Lebensbereichen)“ (ICF 2005,4).

Die ICF zielt auf die Klassifikation der situativen Funktionsfähigkeit einer Person ab. Behinderung wird hier als ein Konstrukt gesehen, welches in

⁶ dt.: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

der Person-Umwelt-Interaktion entsteht. Somit ist die ICF ein bio-psycho-soziales Modell der Komponenten von Gesundheit, welches die Körperfunktionen einer Person, die Funktionen in der Aktivität und vor allem die Umweltfaktoren berücksichtigt (vgl. Schäfers 2009). „Die Komponente der so-genannten Teilhabe (...) ist für den autistischen Menschen von besonderer Wichtigkeit. Insofern ist davon auszugehen, dass diese Klassifikation (...) in den nächsten Jahren an Bedeutung gewinnen wird“ (Kaminski et al. 2008, 6).

Zudem liegt das „Multiaxiale Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO“ vor, herausgegeben von Helmut Remschmidt und Mitarbeitern im Jahre 2006. Hier wird eine Person auf sechs Achsen beschrieben:

1. Achse: Psychiatrische Diagnose
2. Achse: Entwicklungsstörungen
3. Achse: Intelligenzniveau
4. Achse: Körperliche Erkrankung
5. Achse: Psychosoziale Belastungen
6. Achse: Soziales Funktionsniveau

Um nach diesem System zu diagnostizieren, werden entsprechend allen Achsen Untersuchungen durchgeführt. Daher können hierbei auch äußere Einflussfaktoren und gegenseitige Wirkungsmechanismen in die Diagnose einbezogen werden. Es wird ermöglicht, ein vollständiges, mehrdimensionales Abbild der psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter zu erstellen (vgl. Poustka et al. 2008).

2.2.1 Autismus Spektrum

Bisher war die Diagnosestellung größtenteils eindeutig. Momentan spricht man vielmehr von einem Autismus-Spektrum, auf dem sich die jeweiligen Diagnosen bewegen. Als Oberbegriff für die verschiedensten Ausprägungen von autistischen Störungen wird der Begriff „Autismus-

Spektrum-Störung“ verwendet und mit ASS abgekürzt. Auf diesem Kontinuum unterscheidet man beim frühkindlichen Autismus, der zu circa 50-70% mit einer geistigen Behinderung einhergeht, zusätzlich zwischen „Low-functioning-Autismus (LFA); IQ < 70“ und dem „High-functioning-Autismus (HFA); IQ > 70“.

Der Begriff Low-functioning-Autismus wird synonym für den frühkindlichen Autismus gebraucht. Der Begriff High-functioning-Autismus kann gleichbedeutend zum Begriff Asperger-Syndrom verwendet werden. Verschiedenste Studien konnten keine relevanten Unterschiede zwischen Low-functioning-Autismus und frühkindlichem Autismus und High-functioning-Autismus und Asperger-Syndrom zeigen.

Aktuell wird in Fachkreisen über die Wandlung vom Kategorischen Ansatz der Autismusforschung hin zu dem Spektrumsansatz oder Dimensionalen Ansatz diskutiert (vgl. Attwood 2007; Poustka et al. 2008).

Der Kategoriale Ansatz beschreibt Autismus als ein klar von Gesundheit und Normalität abgrenzbares Phänomen. Wohingegen der Dimensionale Ansatz Autismus als ein Persönlichkeitsmerkmal erklärt, „das alle Menschen in unterschiedlicher Ausprägung aufweisen können“(Poustka et al., 12).

Schon Hans Asperger beschäftigte sich mit dieser Fragestellung. In seinem Essay „Die ‚autistischen Psychopathen‘ im Kindesalter“ (1944) behauptet er, Autismus sei „eine Extremvariante der männlichen Intelligenz, des männlichen Charakters“ (Asperger 1944, 129). Diese Theorie wurde kürzlich von Simon Baron-Cohen aufgegriffen und zur „Extreme male brain Theory“ weitergeführt (s. Kap. 2.4.2.1)

2.2.2 Screening

Zur Diagnosestellung dienen weiterhin internistisch-neurologische sowie genetische Untersuchungen, um bestimmte Stoffwechselerkrankungen oder Gen-Abberationen erkennen zu können. Die bildgebenden Verfahren, wie die Magnetresonanztomographie (MRT) und

Elektroenzephalographie (EEG) dienen einerseits zur Diagnosestellung und andererseits zur Verlaufskontrolle. Psychische, biologische und soziale Aspekte werden in einer ausführlichen Anamnese mit einbezogen.

Den größten Teil der Diagnostik übernehmen die standardisierten Screening-Verfahren. Diese Tests bestehen aus Fragebögen und Beobachtungslisten, die dazu dienen, bestimmte als autistisch geltende Merkmale, zu identifizieren. Sie funktionieren ähnlich einem Sieb, sind auf spezifische Kriterien ausgerichtet und werden daher auch Siebttests genannt.

Zu den gängigsten Verfahren bei der Autismus-Diagnose zählt beispielsweise die von Baron-Cohen entwickelte „Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)“, die es ermöglicht, bereits vor dem 18. Lebensmonats eines Kindes Indizien auf eine eventuelle Entwicklung einer Autismus-Spektrum-Störung aufzudecken. Im ersten Teil dieses Tests werden die Eltern oder Bezugspersonen über das Verhalten der Kinder befragt. Im zweiten Teil wird gezielt das Verhalten der Kinder von dem Untersucher beobachtet. Es wird getestet, ob das Kind das „Als-ob-Spiel“ spielen kann und ob es eine gemeinsame Aufmerksamkeit („joint attention“⁷) herstellen kann.

Problematisch hierbei ist, dass dieses Screening-Instrument nicht differenziert genug ist. Daher besteht die Gefahr fehlerhafte Vermutungen über eine Diagnose anzustellen. Es ist als eine grobe Erfassung zu sehen, die erste Hinweise auf das Risiko einer autistischen Beeinträchtigung geben kann (vgl. Bernard-Opitz 2007; Freitag 2008).

Da dieses Screening-Instrument nicht valide genug ist, sind weitere Verfahren anzuwenden. Aus der Literatur geht hervor, dass Screenings erst ab dem zweiten oder dritten Lebensjahr valide genug für eine

⁷ Joint Attention: Folgen der Blickrichtung und Zeigegesten anderer Menschen, um absichtsvolle Handlungen zu erkennen.

Diagnose sind. Dieses Kriterium erfüllt zum Beispiel der ADOS⁸ (Autism Diagnostic Observation Schedule).

Durch die gezielte Erzeugung sozialer Situationen ist es in diesem Verfahren möglich, die Fähigkeiten in der Kommunikation, sozialen Interaktion, des Spielverhaltens und Fantasiespiels zu erfassen. Der ADOS ist mit vier verschiedenen Modulen gut evaluiert bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit frühkindlichem Autismus und atypischen Autismus⁹. Je nach Sprachentwicklungsstand wird zwischen den vier Modulen entschieden. Da Menschen mit Asperger-Syndrom meist keinerlei Sprachentwicklungsstörungen aufweisen, ist dieser Test nicht ausreichend, wenn eine Vermutung auf Asperger-Syndrom vorliegt (vgl. Freitag 2008; Poustka et al. 2008).

Zusätzlich zur direkten Verhaltensbeobachtung mit Hilfe des ADOS wird ab dem zweiten Lebensjahr das ADI-R¹⁰ (Autism Diagnostic Interview – Revised) durchgeführt. Das Interview mit den Eltern oder Bezugspersonen besteht aus sechs Teilen, die den Bereich der sozialen Interaktion, der Kommunikation und den Bereich der repetitiven, stereotypen Verhaltensweisen befragen. Die Interviewfragen beziehen sich zum größten Teil auf das fünfte/sechste Lebensjahr des Vorgestellten. Nicht selten fällt es den Befragten schwer, sich an das Verhalten des Kindes in dieser Zeit zurückzuerinnern. Darüber hinaus ist das ADI-R ebenfalls nicht für Personen entwickelt, bei denen ein Verdacht auf Asperger-Syndrom oder Atypischer Autismus besteht (vgl. Freitag 2008; Poustka et al. 2008).

Eric Schopler und Mitarbeiter entwickelten in 2000 ein Instrument, welches das Entwicklungs- und Verhaltensprofil Jugendlicher und Erwachsener erfassen kann. Das AAPEP (Adolescent and Adult Psychoeducational Profile) stellt minimale sprachliche Anforderungen an den Befragten,

⁸ In der deutschen Übersetzung herausgegeben von Rühl et al. in 2004.

⁹ Atypischer Autismus: Die Person zeigt keine vollständige Symptomatik; Beginnt bei atypischen Erkrankungsalter. => Erfüllt nicht alle Kriterien der Definition.

¹⁰ In der deutschen Übersetzung herausgegeben von Bölte & Poustka in 2001.

stattdessen rücken die kognitiven Funktionen, die sozialen Aspekte und die Affektivität in den Vordergrund des Tests. Aufgrund dessen ist dieser Test dienlich bei dem Verdacht auf frühkindlichen Autismus, atypischen Autismus und Asperger-Syndrom.

Im Sinne der ganzheitlichen Diagnostik wird zusätzlich zu den oben genannten Tests auch das Intelligenzniveau der Personen getestet. Das Intelligenzniveau von Kindern bis 16 Jahren lässt sich mit dem in 2007 neu aufgelegten HAWIK-IV (Hamburg-Wechsler Intelligenztest für Kinder) bestimmen. Der HAWIE-R (Hamburg-Wechsler Intelligenztest für Erwachsene, Revidiert) richtet sich an die Intelligenzdiagnostik Erwachsener ab dem Alter von 16.

In 2006 veröffentlichten Uwe Tewes und Mitarbeiter eine erweiterte Form des HAWIK-IV. Der WIE (Wechsler-Intelligenztest für Erwachsene) „kann ebenso wie der HAWIK gut zur Intelligenzdiagnostik bei Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen ab dem Alter von 16 Jahren eingesetzt werden“ (Freitag 2008, 70).

Hierbei ist es wichtig festzuhalten, dass dies nur ein Auszug aus den Testbatterien zur Autismus-Diagnostik darstellt. Es sind zu vielen Alters- und Entwicklungsstufen verschiedenste, gut evaluierte, valide Tests verfügbar. Das Screening allein jedoch führt nicht zur endgültigen Diagnose. In der Regel vergeht sehr viel Zeit bis eine endgültige Diagnose gestellt werden kann. Das durchschnittliche Alter bei der Erstvorstellung von Kindern mit dem Verdacht auf frühkindlichen Autismus beträgt zwei Jahre. Bis zur Diagnosestellung „frühkindlicher Autismus“ vergehen weitere vier Jahre. Kinder, die Anzeichen des Asperger-Syndroms aufweisen sind bei der Erstvorstellung durchschnittlich vier Jahre alt und haben bei der endgültigen Diagnosestellung bereits ihr elftes Lebensjahr erreicht (vgl. Duketis 2009).

2.3 Prävalenz

„Wenn Maßnahmen zur Diagnostik, Beschulung und Therapie von der öffentlichen Hand gefordert werden, so muß man zunächst einmal feststellen, wie viele Personen das überhaupt betrifft“ (Kehrer 2000, 102).

Mit der Frage nach der Häufigkeit beschäftigten sich in den letzten 15 - 20 Jahren unterschiedlichste Studien. Den meisten zu Folge ging man lange davon aus, dass pro 10.000 Kinder vier bis fünf Kinder dem autistischen Spektrum zuzuordnen sind (vgl. Dzikowski 1996; Kehrer 2000). Neuesten Studien nach sind es pro 10.000 Kinder insgesamt ca. 70 Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen.

Genauer differenziert bedeutet dies, dass pro 10.000 Kinder ca. 20 Kinder frühkindlichen Autismus, ca. 40 Kinder Atypischen Autismus und ca. zehn Kinder Asperger-Syndrom aufzeigen (vgl. Fombonne 2009). Die steigenden Prävalenzangaben werfen die Frage auf, ob Autismus tatsächlich zunimmt. Fakt ist, dass sich die diagnostischen Kriterien geändert haben, denn mittlerweile werden das Asperger-Syndrom, der Atypische Autismus und die nicht näher bezeichneten tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zu dem Autismus-Spektrum gezählt.

Insbesondere der Perspektivenwechsel vom kategorialen Ansatz zum dimensionalen Ansatz trägt zu diesem massiven Anstieg der Prävalenzzahlen bei. Daneben existieren effektivere, auf Autismus ausgerichtete Untersuchungsverfahren (ADOS, ADI-R) und die Diagnostik im Allgemeinen greift früher und zuverlässiger. Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Aufklärung von Eltern und Fachleuten. Der Bekanntheitsgrad und so auch die Wahrnehmung von autistischen Störungen sind gestiegen. An dieser Stelle wird deutlich, dass sich das therapeutische Angebot auf das erweiterte Autismus-Spektrum einstellen und neue spezifischere Methoden entwickeln muss. In Deutschland herrscht derzeit im therapeutischen Bereich eine klare Unterversorgung (vgl. Freitag 2008).

Tabelle 1: Geschlechterverteilung bei Autismus

	frühkindlicher Autismus	Atypischer Autismus	Asperger- Syndrom
M : F	4 : 1	3 : 1	8 : 1

Tabelle 1 zeigt, dass Autismus generell bei Jungen auffällig häufiger vorkommt als bei Mädchen. Vor allem bei dem Asperger-Syndrom zeigt das Geschlechterverhältnis ein starkes Ungleichgewicht. Größtenteils ist es jedoch so, dass Mädchen mit Autismus eine stärkere Symptomatik aufweisen (vgl. Kehrer 2000; Freitag 2009; Poustka et al. 2008).

Ein weiterer bemerkenswerter Aspekt sind die Angaben zur Intelligenz. Die frühen Autismusforschungen gingen davon aus, dass Menschen mit Autismus kognitiv stark beeinträchtigt sind. Neuere Untersuchungen zeigen, dass frühkindlicher Autismus zu ca. 30% mit unterdurchschnittlichem Intelligenzniveau (IQ < 50) und einer geistigen Behinderung einhergeht, 50% weisen einen IQ-Wert im Bereich zwischen 50 und 70 auf, und ca. 20% weisen ein durchschnittliches Intelligenzniveau (IQ > 70) auf. Diese Angaben sprechen gegen die allgemeingültige Annahme, Autismus im Allgemeinen ginge mit überdurchschnittlichem Intelligenzniveau einher (vgl. Freitag 2009). Vielmehr aber widersprechen diese Angaben der Annahme, Menschen mit frühkindlichem Autismus seien generell kognitiv eingeschränkt.

2.4 Fazit

Autismus ist ein vielschichtiges Phänomen, welches viele Lebensbereiche betrifft. Daher ist eine ganzheitliche Diagnostik unabdingbar.

Eine frühe und zuverlässige und vor allem individuelle Diagnose ist der „Ausgangspunkt dafür, die richtigen Vorkehrungen für eine wirksame (.) [Intervention] zu treffen, und vereinfacht den Zugang zu Selbsthilfegruppen, Förderung und staatlicher Unterstützung“ (Aarons & Gittens 2007, 47). Hinsichtlich dessen sollte eine Diagnose eine

„qualitative Evaluation des Verhaltens des Kindes in möglichst vielen unterschiedlichen Situationen sein“(ebd. 48).

2.5 Leo Kanner: 'The early infantile autism'

„Since 1938, there have come to our attention a number of children whose condition differs so markedly and uniquely from anything reported so far, that each case merits – and, I hope, will eventually receive – a detailed consideration of its fascinating peculiarities“ (Kanner 1943, 217).

Mit dieser hoffnungsvollen Absicht veröffentlichte Leo Kanner seine Beobachtungen über acht Jungen und drei Mädchen, die autistische Verhaltensweisen zeigten. Kanner beschrieb individuelle Unterschiede in der Entwicklung der Kinder, aber er erkannte unverkennbare Charakteristika bei allen Kindern: „The outstanding, ‚pathognomonic‘, fundamental disorder is the children’s inability to relate themselves in the ordinary way to people and situations from the beginning of life“ (ebd. 242).

Die Unfähigkeit der Kinder sich auf übliche Art und Weise mit Personen oder Situationen in Beziehung zu setzen, macht Kanner anhand einiger Beschreibungen deutlich:

1. Das Kind zeigt keine antizipatorische Haltung der Mutter gegenüber, wenn sie ihrem Kind signalisiert, dass sie es auf den Arm nehmen will/wird. Weiterhin zeigt das Kind keinerlei Regung, wenn sich die Mutter entfernt oder nach einiger Zeit der Abwesenheit wieder zugegen ist. Kanner stellt es anschaulich dar: „(...) remaining completely passive as if he were a sack of flour“ (ebd., 243).
2. Weiterhin beobachtet er, dass die Kinder besondere Beziehungen zu Objekten haben: „(...) he is interested in them, can play with them happily for hours“ (ebd., 246), wobei das Spiel ein von Stereotypen begleitetes ist. Die Kinder mit Autismus spielen am Liebsten allein und nehmen wenig Kontakt zu anderen spielenden Kindern auf. Sie bauen kaum interpersonelle Beziehungen auf und haben große Schwierigkeiten Blickkontakt herzustellen, „(...) d.h. sie schauen, wenn sie überhaupt in die Richtung eines Gegenübers

schauen, durch diesen hindurch, ohne ihn zu fixieren“ (Rödler 1983, 22).

3. Ebenso nehmen die Kinder laut Kanners Beschreibungen Personen nicht als Ganzes wahr.

„If an adult forcibly intruded himself by taking a block away or stepping on an object that the child needed, the child struggled and became angry with the hand or the foot, which was dealt with per se and not as a part of a person“ (Kanner 1943, 247). Das Kind nimmt Körperteile also nicht als ein Teil eines Ganzen wahr.

4. Als ein weiteres Leitsymptom beschreibt Kanner die auffällige Sprache der von ihm beobachteten Kinder. Acht von elf Kindern erwarben die Sprache, welche „zur Kommunikation ebensoviel beiträgt wie die der mutistischen¹¹ Kinder, nämlich nichts“ (Rödler 1983, 17). Die Kinder gebrauchen Sprache auf keine kommunikative Weise. Sie scheint eher instrumentell zu sein.

Eine weitere Eigenschaft der Sprache ist die Echolalie. Dies ist die scheinbar sinnfreie und aus dem Zusammenhang gerissene Wiedergabe von Gehörtem.

Die Fähigkeit zu sprechen kann genutzt werden, in dem man Antworten trainiert. Die Schwierigkeit hierbei ist die Generalisierung. Ein Mensch mit Autismus kann in einer immer wieder kehrenden Situation auf eine Frage adäquat antworten, ist jedoch in anderen Situationen überfordert. Kanner beschreibt einen Jungen, der lernte „Ja“ zu sagen, wenn sein Vater ihn fragte, ob er auf seine Schultern wolle. Der Junge gebrauchte dieses Wort ausschließlich in dieser bestimmten Situation. Erst nach monatelangem Training war es dem Jungen möglich, das Wort „Ja“ als Affirmation einzusetzen. Kanner deklariert weiterhin als typisch das vertauschte Verwenden von den Pronomen „Du“ und „Ich“. So spricht ein Mensch mit Autismus meist von sich in der dritten Person.

¹¹ Mutismus: „Stummheit (bzw. Nicht-Sprechen) bei intakten Sprachvermögen und intakten Sprechorganen“ (Pschyrembel & Domblüth 2004, 1207)

5. „The child’s behavior is governed by an anxiously obsessive desire for the maintenance of sameness that nobody but the child himself may disrupt on rare occasions” (Kanner 1943, 245). Diese Veränderungsangst erkennt Kanner als konstant über verschiedene Situationen. Aufgrund dessen sind beispielsweise Tagesabläufe, Nahrungsaufnahme und Handlungen streng ritualisiert und es kommt zu zwanghaftem Verhalten und ausgeprägter Unspontanität.
6. Körperlich beschreibt Kanner die Kinder als unauffällig und wendet sich der Diagnose „geistige Behinderung“ ab. „Argument hierfür sind die z.T. paradoxen Leistungsprofile, die Ausfälle bei leichten und die Bewältigung schwerer Aufgaben zeigen“ (Rödler 1983, 23). Das Einzige was auffällt ist eine inadäquate Mimik und ein plumpes Gangbild.
7. Anschließend stellt Kanner fest, dass alle Kinder aus intellektuellen Familien stammen. Sämtliche Familienangehörige gingen Berufen wie dem des Arztes, des Künstlers oder des Wissenschaftlers nach und Kanner beschreibt das Eheleben der Eltern als „(...) rather cold and formal affairs“ (Kanner 1943, 250). Daher stammt seine anfängliche Vermutung, dass im familiären Hintergrund die Ursache des Autismus zu suchen ist. Von diesem Standpunkt wendet er sich jedoch zeitnah ab, da Autismus bereits im Kleinkindalter, also zu früh auftritt um „eine Reaktion auf solche Einflüsse zu sein“ (Rödler 1983, 28).
8. Des Weiteren grenzt Kanner Autismus von der Schizophrenie mit folgenden Gründen ab:
 - a. Autismus besteht bereits von Geburt an und kann sich nicht eindeutig auf eine Situation oder ein Ereignis zurückführen lassen.
 - b. In den Beobachtungen stellt sich heraus, dass die Kinder durch Training eine angemessene Beziehung zwischen sich und der Umwelt herstellen können.
 - c. Zusammenfassend vergleicht er: „While the schizophrenic tries to solve his problems by stepping out of a world of which he has been a part and with which he has been in

touch, our children gradually compromise by extending cautious feelers into a world in which they have been total strangers from the beginning“ (Kanner 1943, 249).

9. Abschließend vermutet Kanner, dass Kinder mit Autismus zur Welt kommen mit einer angeborenen Unfähigkeit eine gewöhnliche, instinktive Affektivität zu etablieren. „For here we seem to have pure-culture examples of inborn autistic disturbances of affective contact“ (ebd., 250).

2.5.1 Symptomatik

Aus Kanners Beschreibungen gehen die meisten Symptome hervor, die für die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ vorhanden sein müssen. In aktuellen, standardisierten diagnostischen Manualen sind diese aufbereitet und systematisiert. Für die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ nach einem gängigen Klassifikationssystem, beispielsweise dem ICD-10 müssen Auffälligkeiten in drei zentralen Bereichen vorhanden sein. In gekürzter Form bedeutet dies:

- „Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen sozialen Interaktion,
- Qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation (und Sprache), sowie
- begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten“ (Poustka et al. 2008, 9).

Weiterhin manifestiert sich der frühkindliche Autismus bereits vor dem dritten Lebensjahr und kann nicht eindeutig einer anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörung zugeordnet werden.

Im Folgenden sind diese Merkmale anhand Kardinalsymptomen und den wesentlichen, daraus folgenden Sekundärsymptomen erläutert.

Ein Kardinalsymptom bildet die Isolierung oder die Abkapselung von der Umwelt. Also die „Unfähigkeit, zu Menschen und in Situationen normale Beziehungen aufzunehmen“ (Kehrer 2000, 31). Dieses grundlegende

Defizit in sozialer Reziprozität ist das Symptom, welches man als Erstes beobachten kann. Es zeichnet sich dadurch aus, dass von Geburt an die Lächelreaktion/das Antwortlächeln des Kindes ausbleibt und es beim Aufnehmen keine antizipatorische Haltung der Mutter, oder der Bezugsperson gegenüber einnimmt (vgl. Feuser 1979). „Sie strecken der Mutter nicht die Arme entgegen, in Erwartung, aufgenommen zu werden, und wenn sie im Arm gehalten werden, stellen sie ihre Körperhaltung nicht darauf ein. Die Mutter klagt, dass ihr Baby nicht anschmiegsam sei“ (Wing & Wendeler 1988, 19f). Diese extreme Kontaktstörung beinhaltet ebenfalls das Nichtaufnehmen des Blickkontaktes zu anderen Personen. Dennoch können Kinder mit Autismus freundschaftliche Bindungen aufbauen, diese jedoch sind Bindungen außergewöhnlicher Art.

Weiterhin sind in den ersten Lebensjahren verschiedene Auffälligkeiten in der Wahrnehmung des Kindes zu erkennen. Beispielsweise reagiert das Kind mit sehr starker Abneigung auf bestimmte, laute Geräusche, andererseits scheint es andere Laute, wie zum Beispiel bei Ansprache nicht zu hören. An dieser Stelle fragen sich die Eltern oft, ob das Kind taub sei (vgl. ebd.). Dann wiederum interessieren sie sich für bestimmte, meist selbstproduzierte Laute, wie zum Beispiel ein Echo oder Kratzen und Klopfen auf verschiedenen Oberflächen.

Dazu gehören auch die Auffälligkeiten in der Motorik der Kinder. Sie zeigen besondere, stereotype Bewegungen mit den Händen oder Fingern im peripheren Gesichtsfeld. Oft sind sie interessiert an Lichtreflexen, Glitzern oder lassen Gegenstände kreisen und beobachten diese Bewegung aus einer bestimmten Perspektive (vgl. Dzikowski 1996). Autistische Kinder setzen sich also in unterschiedlicher Art und Weise meist sehr starke Reize in allen Sinnesbereichen. Der olfaktorische¹² und gustatorische¹³ Sinnesbereich wird beispielsweise durch ungewöhnlich scharfe, heiße oder kalte Nahrung stimuliert.

Des Weiteren fällt auf, dass Kinder mit Autismus Schwierigkeiten haben, Rollenspiele durchzuführen. Generell ist das Spiel eher destruktiv und

¹² Olfaktorische Wahrnehmung: Der Geruchssinn.

¹³ Gustatorische Wahrnehmung: Der Geschmackssinn.

verläuft ausschließlich nach bestimmten sich immer wiederholenden Schemata. Eine adäquate Mimik und Gestik, sowie Emotionalität und Empathie ist bei den Kindern kaum erkennbar. Die soziale Isolation ist „ein deutliches Zeichen hinsichtlich des Ausbleibens der Entwicklung des affektiven Kontaktes und präverbaler Kommunikation“ (Feuser 1979, 64). Diese sehr frühen Symptome sind für Autismus charakteristisch, reichen allerdings nicht für eine Diagnose aus.

Das zweite Kardinalsymptom, die Veränderungsangst tritt im Laufe des zweiten Lebensjahres auf und ist ein weiteres unverzichtbares diagnostisches Kriterium. Kinder mit frühkindlichem Autismus haben ein ausgeprägtes, zwanghaftes Bedürfnis nach Gleichhaltung der Umwelt. Der Tagesablauf ist stark ritualisiert und die Kinder bevorzugen bestimmte Kleidung, gehen immer die gleichen Spazierwege oder spielen immer wieder dasselbe Musikstück. Diese Rituale und Wiederholungen sind schwer zu durchbrechen. Verändert sich auch nur geringfügig etwas im Alltag des Kindes, kann dies Auto- und Fremdaggressionen, Schreien und Toben, sowie Angst- und Panikzustände zur Folge haben (vgl. Dzikowski 1996; Feuser 1979; Remschmidt 2005).

Darüber hinaus wird deutlich, dass autistische Kinder im Gegensatz zur personalen, sozialen Umwelt die „sachliche Umwelt“ bevorzugen. Sie zeigen starkes Interesse für Systeme oder Ordnungen jeglicher Art. Ein bestimmtes Muster im Teppich oder die bestimmte Anordnung von Gegenständen können die Aufmerksamkeit des Kindes wecken. Häufig sammeln und ordnen sie unkonventionell und zeigen dabei enorme feinmotorische Fähigkeiten. Ebenso wird ein ausgeprägtes Interesse an Teilobjekten gezeigt. Ein Kind mit frühkindlichem Autismus kann beispielsweise wenig persönlichen Bezug zu einer Puppe aufbauen, aber ein Teil der Puppe, etwa das bewegliche Auge wird intensiv untersucht.

Die Interessengebiete, sowie die Aktivitäten der Kinder mit Autismus sind mehrheitlich stark begrenzt. Die täglichen Rituale, die starke Neigung zur Wiederholung und die charakteristische Angst vor Veränderungen bedeuten für die Kinder eine extreme Einschränkung in der Variabilität und spontanen Handelns.

Ein Sekundärsymptom, welches gleichzeitig das dritte diagnostische Merkmal bildet, ist die Sprachentwicklungsverzögerung. Diese äußert sich auf verschiedene Art und Weise. Bei Kindern mit Autismus, welche nicht zur gesprochenen Sprache finden, spricht man von mutistischen Kindern. Dieser Mutismus jedoch kann in bestimmten Situationen oder in Anwesenheit bestimmter Personen ausbleiben und das Kind spricht dann normal. Dies nennt man elektiver oder selektiver Mutismus. Hierbei wird deutlich, dass mutistische Kinder über Sprachkompetenz verfügen. Ihnen allerdings fehlt die Motivation und Bereitschaft zum Sprechen, da (soziale) Kommunikation für gewöhnlich vermieden wird. Auffällig ist, dass autistische Kinder den Mutismus nicht mit non-verbaler Kommunikation kompensieren (vgl. Kehrer 2000; Poustka et al. 2008; Walter 2003).

Nicht nur in der Sprache sind autistische Kinder kompetent, auch in kognitiven Fähigkeiten zeigen ein Drittel der Kinder eine durchschnittliche Intelligenz (s. Kap. 2.3).

Ungefähr 75% der autistischen Kinder erlernen die Sprache. Meist eignen die Kinder sich Sprache mit Hilfe von auswendig Lernen und Wiederholen an. Dies hat dann zur Folge, dass kreative eigengeformte Sätze eher eine Ausnahme bilden. Die Sprache der Kinder mit frühkindlichem Autismus trägt allerdings keinesfalls zur Kommunikation bei. Sie sprechen in Ein-Wort-Sätzen und geben häufig stereotype Lautäußerungen von sich oder stellen stereotyp Fragen, deren Antwort sie kennen.

Eine weitere Form der Sprachstörung ist die Echolalie. Hierunter versteht sich ein stetiges Wiederholen des letzten gehörten Wortes oder Satzes mit derselben Flexion. Darüber hinaus kann es zu einer verzögerten Echolalie kommen. Hierbei werden über Tage hinweg Gehörtes, beispielsweise Reime, Verse oder Lieder monoton wiederholt. Außerdem haben Kinder mit frühkindlichem Autismus Schwierigkeiten, die eigene Person mit „Ich“ zu benennen, stattdessen vertauschen sie die Pronomina und sprechen von sich selbst in der zweiten oder dritten Person (vgl. Feuser 1979; Kehrer 2000; Wing & Wendeler 1988).

Insgesamt gesehen haben fast alle Menschen mit frühkindlichem Autismus eine verzögerte oder gestörte Sprachentwicklung. Bei erlernter

Lautsprache fällt auf, dass diese ungewöhnlich gebraucht wird und die Prosodie verändert ist.

2.5.2 Ätiologie

Seit den Arbeiten von Leo Kanner entwickelten sich zahlreiche Theorien über die Ursache des Autismus. Neuester Literatur zufolge ist Autismus ein multikausales Geschehen, welches sich anhand folgender Abbildung verdeutlichen lässt:

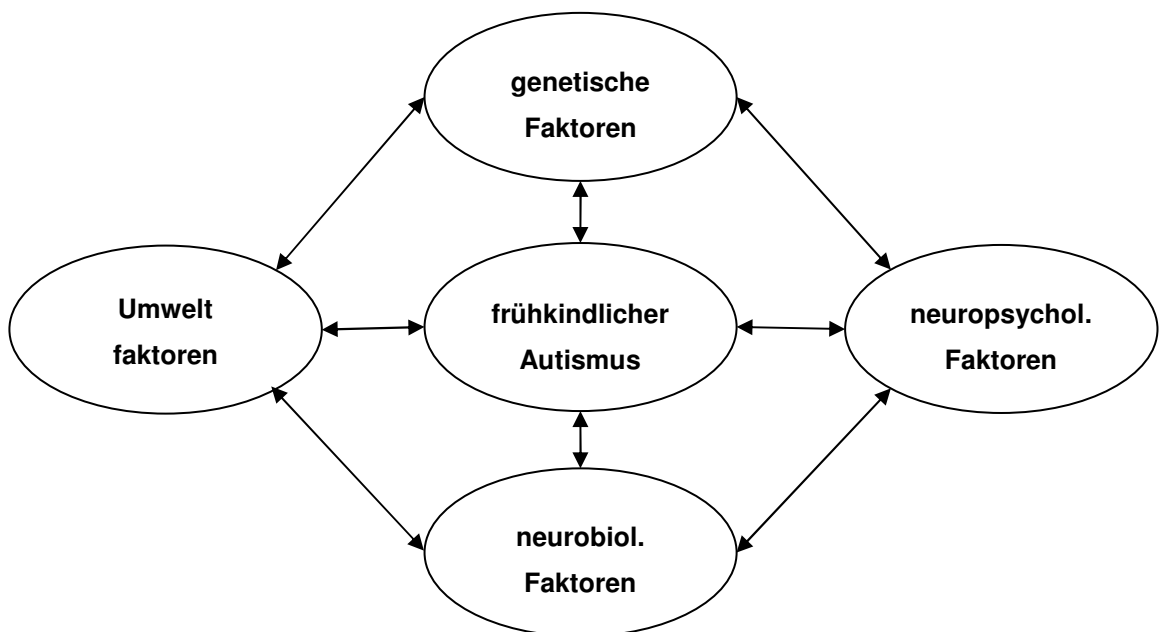


Abbildung 1: Kausalfaktoren Autismus (vgl. Ghahreman 2009)

Zunächst sei zu klären, was man unter den unterschiedlichen Kausalfaktoren versteht.

Die Theorie, idiopathischer Autismus sei genetisch bedingt, wurde bereits in den Ausführungen von Kanner angenommen. Bestätigt wurde diese Theorie im Laufe der Jahre durch eine Vielzahl von Zwillings-, Geschwister- und Familienuntersuchungen, die für eine Heredität von >90% sprechen. Zudem existieren Belege über organische Ursachen, die mit Autismus assoziiert sind. Dazu zählen zum Beispiel das Fragile-X-

Syndrom (fraX), Tuberöse Hirnsklerose, Neurofibromatose und unbehandelte Phenylketonurie (vgl. Freitag 2008; Poustka et al. 2008).

Umweltfaktoren, die derzeit in der Autismusforschung diskutiert werden sind psychobiosoziale Faktoren, welche von außen auf den Organismus einwirken. Zu diesen Risikofaktoren gehören beispielsweise Alkoholismus oder die Einnahme von Thalidomid¹⁴ oder Valproinsäure¹⁵ während der Schwangerschaft oder eine maternale Schilddrüsenunterfunktion. Mehrere Längsschnittstudien belegen, dass eine Rötelninfektion der Mutter in der Schwangerschaft (Röteln-Embryopathie) mit einem erhöhten Risiko für Autismus einhergeht (vgl. Chess 1971; Dzikowski 1996; Freitag 2008; Poustka et al. 2008; Remschmidt 2005).

Neuropsychologische Theorien erklären Autismus anhand charakteristischer Intelligenzprofile, welche sich in standardisierten Tests herausstellen. Personen mit Autismus zeigen beispielsweise sehr gute Fähigkeiten in visuell-räumlichen Tests und mechanischen Gedächtnisfunktionen. Dagegen sind die Leistungen in sozialer und persönlicher Kognition eingeschränkt. Weiterhin wurden wesentliche neuropsychologische Theorien zur Ursachenforschung entwickelt, die im Folgenden erläutert werden sollen.

2.5.2.1 Theory of Mind (ToM)

Unter der Theory of Mind versteht man jene Kognitionen, die für einen erfolgreichen Ablauf sozialer Interaktion notwendig sind. Zusätzlich steht der Begriff für das Erkennen, Verstehen, Erklären, Vorhersagen und Kommunizieren von fremdem und eigenem Verhalten und Erleben. Ein synonyme Begriff ist „Empathie“. Eine Vielzahl von Studien belegen, dass Menschen mit Autismus in der Entwicklung einer Theory of Mind gehemmt sind und so das Verhalten anderer Personen oft nicht verstehen, deuten

¹⁴ Thalidomid: Wirkstoff des Schlaf- und Beruhigungsmittels Contergan.

¹⁵ Valproinsäure oder auch Valproat: Antiepileptikum.

oder vorhersagen können (Freitag 2008; Poustka et al. 2008). „As a consequence, they find other people’s behaviour confusing and unpredictable, even frightening” (Baron-Cohen 2008, 58). Üblicherweise wird die Theory of Mind anhand False-Belief-Aufgaben getestet, welche in zwei Phasen ablaufen. Als erstes wird dem Probanden beispielsweise eine verschlossene Keksdose gezeigt, die sodann geöffnet wird. Darin befinden sich, entgegen aller Erwartungen, Stifte. Der Untersucher fragt daraufhin den Probanden, was er erwartet hat, was sich in dieser Dose befindet. Würde die Versuchsperson nun mit „Stifte“ antworten, wäre der erste Teil des Tests bereits nicht bestanden.

Der zweite Teil besteht daraus, dass eine fiktive Person der Situation hinzu geführt wird, welche ebenfalls den Inhalt der Dose nicht kennt. An dieser Stelle fragt der Untersucher den Probanden, was der Proband glaubt, was die fiktive Person erwartet, was in der Dose ist. Antwortet der Proband hier „Stifte“, ist die Theory-of-Mind in diesem Fall bestätigt.

Diese jedoch sehr komplexen Fragen sind in hohem Maße vom Sprachverständnis der Probanden abhängig und daher wertlos, wenn der Proband die Fragen nicht begreift (vgl. Dern & Schuster 2007).

2.5.2.2 Theorie der schwachen zentralen Kohärenz

Anhand verschiedenen empirischen Tests wird festgehalten, dass „Wahrnehmung und Denken beim Menschen unter normalen Bedingungen durch zentrale Kohärenz bestimmt werden“ (Poustka et al. 2008, 32). Das bedeutet, dass Reize und Informationen immer kontextgebunden wahrgenommen und verarbeitet werden, welches eine Grundlage der menschlichen Wahrnehmungsprozesse darstellt. Menschen mit Autismus weisen eine schwache zentrale Kohärenz auf und nehmen dadurch Reize kontextfrei und isoliert auf.

Getestet wird dies anhand der Zeit, in der embedded figures (dt.: eingebettete Figuren) von den Probanden erkannt werden.

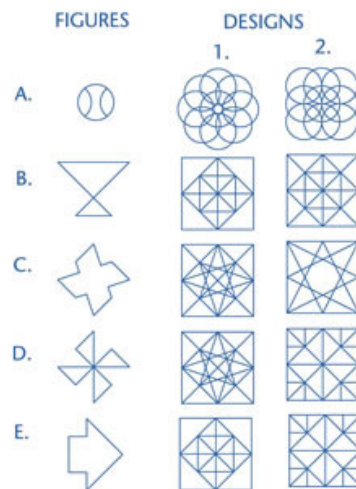


Abbildung 2: Beispielaufgabe des „Embedded figures test“

In diesem Test soll der Proband eine vorgegebene geometrische Figur (figures) in einer komplexeren geometrischen Figur (desings) wieder erkennen. In der Regel erkennen Menschen mit Autismus in wesentlich weniger Zeit die jeweiligen Figuren als Menschen ohne Autismus.

Diese Theorie gibt eine Erklärung für den detailfokussierten Denkstil von Menschen mit Autismus. Kleinste Details ziehen die Aufmerksamkeit auf sich und bleiben außergewöhnlich genau und über einen langen Zeitraum im Gedächtnis (Baron-Cohen 2008; Freitag 2008; Poustka et al. 2008).

Als Letztes sind die neurobiologischen Faktoren zu klären. Bei über 50% der Menschen mit Autismus zeigen die Elektroenzephalogramme (EEG) einen auffälligen Hirnwellenrhythmus. Entsprechend dieser Tatsache ist bei einem Drittel der Menschen mit Autismus mit einer Epilepsie zu rechnen (vgl. Janetzke 1997). Dies bedeutet, dass die Hirnaktivität bei Menschen mit Autismus auffällig ist, welches auch zur Folge haben kann, dass im Frontallappen¹⁶ funktionelle Abweichungen zu verzeichnen sind, welche als autistisch erscheinende Verhaltensweisen hervorrufen können.

¹⁶ Stirnlappen der Großhirnrinde: Sitz der Kontrolle von willkürlichen Bewegungen und von situationsangemessenen Handlungssteuerungen sowie der Regulation emotionaler Prozesse (vgl. Gegenfurtner 2005)

2.5.2.3 Spiegelneuronen - Theorie

Mit der im Jahre 1995 von Vittorio Gallese und Mitarbeitern entwickelten Spiegelneuronen – Theorie diskutieren die Wissenschaftler, inwieweit diese Neurone mit Autismus im Zusammenhang stehen könnten. In einer neurobiologischen Untersuchungsreihe an Primaten stellte man fest, dass die Spiegelneuronen, deren Sitz im Frontallappen ist, sowohl feuerten, wenn eine bestimmte Tätigkeit selbst ausgeführt wurde (aktiv), als auch wenn diese Tätigkeit bei einem anderen Primaten nur beobachtet wird (passiv). Für die Autismusforschung ist diese Theorie deshalb interessant, da Spiegelneuronen mit dem Konstrukt der Imitation und so auch mit Empathie in Verbindung stehen.

Menschen mit Autismus fällt Imitation in der Regel sehr schwer und die Fähigkeit zur Empathie ist herabgesetzt. Die Vermutung liegt nahe, dass eine abnorme Aktivität der Spiegelneuronen ursächlich für Imitation- und Lernschwierigkeiten sein könnte (vgl. Baron-Cohen 2008; Gallese 2006; Poustka et al. 2008). Die Spiegelneuronen sind ebenso bei Kommunikation aktiv, denn soziale Kommunikation stützt sich in großem Maße auf die Fähigkeit auf (akustische/visuelle) Signale der Kommunikation (Betonung/Mimik) zu reagieren. Sind die Spiegelneuronen nicht ausreichend aktiv, könnte diese Theorie die Interaktionsschwierigkeiten von Menschen mit Autismus belegen.

Die Spiegelneuronen-Theorie ist derzeit nicht ausreichend bewiesen, daher ist sie als ein Impuls von vielen zu verstehen.

2.5.3 Differentialdiagnose

Um frühkindlichen Autismus von anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen abzugrenzen, ist die Darstellung der Differentialdiagnose obligat. Als Erste sei hier die Unterscheidung zum Asperger-Syndrom zu nennen, die sich hauptsächlich anhand der sprachlichen Fähigkeiten ausweist. Menschen mit Asperger-Syndrom weisen im Gegensatz zu Menschen mit frühkindlichem Autismus keinerlei

Sprachentwicklungsverzögerungen auf. Weiterhin sind weder die motorischen noch die intellektuellen Fähigkeiten beeinträchtigt. Zum Zweiten wird der frühkindliche Autismus vom atypischen Autismus unterschieden. Personen mit atypischen Autismus zeigen keine vollständige Symptomatik und das Alter bei dem erste Anzeichen auf atypischen Autismus erkennbar sind ist ungewöhnlich (nach dem dritten Lebensjahr) (vgl. Janetzke 1997; Remschmidt 2005, Remschmidt & Kamp-Becker 2008).

Im Weiteren sind das Rett-Syndrom und das Tourette-Syndrom vom frühkindlichen Autismus zu differenzieren. Kinder, überwiegend Mädchen, mit Rett-Syndrom verlieren bis zum zweiten Lebensjahr bereits erworbene Fähigkeiten. Hauptsächlich betroffen sind motorische Fähigkeiten der Hände und die Sprache der Kinder verliert ihren Mitteilungscharakter. Sprachliche Auffälligkeiten zeigen auch Menschen, in diesem Fall überwiegend Jungen, mit Tourette-Syndrom in Form von vokalen Tics. Gegensätzlich zum frühkindlichen Autismus aber bleibt das Interesse an Sozialem immer bestehen (vgl. Freitag 2008; Janetzke 1997).

Weiterhin zählt das Heller-Syndrom auch genannt „Heller’sche Demenz“ zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, bei der auch bereits erworbene Fähigkeiten progredient verloren gehen. Ähnlich zum frühkindlichen Autismus wird ein allgemeiner Interessenverlust an der Umgebung erkennbar. Zusätzlich sind sprachliche, motorische und soziale Fähigkeiten betroffen. Diese Symptomatik tritt allerdings erst ab dem zweiten oder dritten Lebensjahr ein.

Des Weiteren ist es wichtig, zwischen dem frühkindlichen Autismus und einer Bindungsstörung, auch genannt Deprivationssyndrom oder Hospitalismus, zu differenzieren.

„Dieses Zustandbild trägt seinen Namen nicht wie der Autismus vom Erscheinungsbild her, sondern von der Ursache: der Trennung von der Mutter oder einer anderen Bezugsperson durch die Hospitalisierung“ (Kehrer 2000, 60). Kinder mit dieser Bindungsstörung zeigen autistisch anmutendes Verhalten, wobei dieses bei einem Milieuwechsel reversibel ist (vgl. Poustka et al. 2008).

Auch Kinder mit kindlicher Schizophrenie zeigen autistische Verhaltensweisen. Zusätzlich aber auch Wahnvorstellungen und Halluzinationen, welches folglich als differentialdiagnostisches Merkmal zu verstehen ist (vgl. Kehrer 2000; Remschmidt & Kamp-Becker 2008).

Durch die sprachlichen Auffälligkeiten von Kindern mit frühkindlichem Autismus ist es wichtig expressive oder rezeptive Sprachstörungen zu differenzieren. Dies geschieht mehrheitlich dadurch, dass autistische Verhaltensweisen situativ und personell selektiv sind, dass Kinder mit Sprachstörungen Blickkontakt herstellen und das deren Mimik und Gestik nicht beeinträchtigt sind.

Ein weiterer Unterschied ist, dass nicht autistische Kinder selten eine Echolalie oder Modulationsstörungen in der Sprache zeigen. Außerdem ist das Interesse an Sozialem und an nonverbaler Kommunikation vorhanden (vgl. Kehrer 2000; Janetzke 1997; Remschmidt & Kamp-Becker 2008). Andere Sprachstörungen, wie eine erworbene Aphasie mit Epilepsie (Landau-Kleffner-Syndrom) oder Mutismus grenzt sich durch Kompensation von Kommunikationsdefiziten und dem Ausmaß und Qualität des Sozialkontaktes vom Autismus ab (vgl. Poustka et al. 2008). Die Differentialdiagnose zur geistigen Behinderung ist im jungen Alter sehr schwierig und autismusdiagnostische Maßnahmen sind ab einem IQ-Wert < 35 nicht sinnvoll. Im Verlauf zeigen Kinder mit geistiger Behinderung autistische Verhaltensweisen, jedoch meist als Begleitsymptomatik. Kommunikationsdefizite werden durch nonverbale Kommunikation kompensiert und die Beziehung zur personalen und sachlichen Umwelt ist unauffällig. Weiterhin ist das Leistungsprofil von Kindern mit geistiger Behinderung über Situationen konstant. Autistische Kinder weisen meist ein instabiles Leistungsprofil auf, in dem sie einfache Tests nicht lösen können und komplexe Aufgaben mit Leichtigkeit bewältigen (vgl. Freitag 2009; Remschmidt 2005, Remschmidt & Kamp-Becker 2008; Walter 2003).

Darüber hinaus ist es möglich, dass ein Mangel an Informationen oder widersprüchliche Befunde existieren. In diesem Fall wird die Diagnose „kombiniertes Syndrom“ oder „nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörung“ gestellt (vgl. Janetzke 1997).

Die autismusspezifische Differentialdiagnose ist umfassend, da immer eine individuelle Symptomatik gezeigt wird. Weiterhin verändert sich das psychopathologische Bild während des Entwicklungsprozesses. Generell kann man festhalten, dass „jede Form der Kommunikation und Aufnahme reziproken Sozialkontaktes seitens dieser Kinder (.) gegen die Diagnose eines frühkindlichen Autismus [spricht]“ (Poustka et al. 2008, 60).

2.5.4 Komorbidität

Autismus gehört zu den psychischen Störungen, die überzufällig häufig mit anderen psychischen und physischen Problemen assoziiert werden kann. Die häufigste komorbide Auffälligkeit ist die geistige Behinderung. Kaum unbedeutender sind epileptische Erkrankungen. Eine Besonderheit ist, dass die mit Autismus zusammenhängende Epilepsie sehr häufig erst in der späten Adoleszenz oder im frühen Erwachsenenalter auftritt. Zusätzlich können andere psychische Probleme auftreten. Ein erhöhtes Risiko besteht für Hyperaktivität, Tic-Störungen, affektive Störungen, Depressive Störungen und Angst- oder Zwangsstörungen.

Weitere bedeutende Überschneidungen bringen organische Syndrome mit sich. Hierbei „kann eine Phänomenologie des Verhaltens auftreten, welche der des Autismus ähnlich ist“ (Poustka et al. 2008, 21). Zu diesen Erkrankungen, die den sogenannten „Syndromalen Autismus“ bedingen, gehören das Fragile-X-Syndrom (fraX), tuberöse Hirnsklerose, unbehandelte Phenylketonurie, Down-Syndrom und Neurofibromatose (vgl. Freitag 2008; Poustka et al. 2008; Remschmidt & Kamp-Becker 2008).

2.6 Hans Asperger: ‚Die autistische Psychopathie‘

Der Wiener Kinderarzt Hans Asperger veröffentlichte 1944 das Essay ‚Die ‚autistischen Psychopathen‘ im Kindesalter‘. Seine Arbeit sollte richtungweisend für die Autismusforschung sein.

Einleitend verweist Asperger auf das übergeordnete Ziel der Wissenschaft, „die Dinge in eine Ordnung, in ein System“ zu bringen; „also zu einer Typologie zu gelangen, welche der Vielfalt des Lebens gerecht wird „ (Asperger 1944, 76).

Hierzu führt er drei Ordnungsversuche an, die er jedoch kritisch betrachtet. Es sei eine „Verarmung, Persönlichkeiten nur nach einem einzigen Wesenszug zu charakterisieren und alle anderen (...) außer acht zu lassen“ (ebd., 77). Außerdem birgt „(...) das Streben, Persönlichkeiten nach vorher festgelegten Gesichtspunkten zu erfassen, (...) daß man gerade das Einmalige - und damit das Wesentliche dieses Menschen übersieht“ (ebd., 82). Stattdessen beschreibt er die „Notwendigkeit, neben dem jedesmaligen Typus zahlreiche Unterformen, Kombinationen, Beziehungen zu anderen Psychopathien abzuhandeln (...)“ und eine „Mehr- oder Vieldimensionalität zugrunde zu legen“ (ebd., 77).

Asperger sieht den Mensch als einen Organismus, dessen Seele und Persönlichkeit nie eine Konstante bilden. Daher kritisiert er künstlich herbeigeführte Persönlichkeits-Testsituationen. Seiner Meinung nach erkennt man erst die wahre Persönlichkeit eines Menschen, „wenn er mit diesem Menschen lebt, wenn er die unzähligen Reaktionen beobachten kann, die sich im alltäglichen Leben an diesem Menschen abspielen, beim Lernen und beim Spiel, bei Beanspruchung und bei spontaner Aktivität, in freier, gelockerter Situation“ (ebd., 82).

In seinen Beobachtungen beschreibt er vier Jungen, die er als „autistische Psychopathen“ bezeichnet. Dabei geht das Wort „Autismus“ auf die Beschreibung von Menschen mit Schizophrenie nach Bleuler zurück und „Psychopath“ ist heutzutage wohl als ein unglücklich gewählter Begriff zu deuten, aber mit „Persönlichkeitsstörung“ übersetzbar. In den

Beschreibungen dieser vier Jungen vergleicht er deren Charaktere, woraus sich dann Kategorien und/oder Typen ergeben. So entsteht ein Versuch einer Typologie, basierend auf der Lebenswirklichkeit der Kinder.

Asperger versucht „das Gemeinsame, das Typische dieser Kinder herauszustellen“ (ebd., 111), welches ab dem zweiten Lebensjahr unverkennbar ist und durch das ganze Leben bestehen bleibt. Er beschreibt die Charaktere der Kinder als einen einheitlichen Typus, jedoch mit großen individuellen Unterschieden in dem „Grad der Kontaktstörung, durch die Höhe der intellektuellen und charakterlichen Begabung, (...) durch zahlreiche individuelle Wesenszüge, besondere Reaktionsweisen [und] besondere Interessen“ (ebd., 111f). Asperger fand eine Gemeinsamkeit im Gesicht der beschriebenen Jungen. Sie würden besonders rasch das „Babyhafte, das dicke weiche, wenig differenzierte Kindergesicht“ verlieren. Stattdessen wirken sie „prinzenhaft fein“, dekadent und vornehm. „Das frühe Denken hat das Gesicht geformt. Aus gerunzelten Brauen spricht oft ein grüblerischer Zug“ (ebd., 112). Hier setzt auch die zweite Gemeinsamkeit der Kinder an: Der Blick.

Bereits vor dem dritten Lebensmonat, also lange vor dem Beginn der Sprache spielen sich Beziehungen zur Umwelt durch den Blick ab. Bei Kindern mit Autismus erkennt man oft einen leeren Blick und auch die Mimik und Gestik sind wenig ausgeprägt oder durch Stereotypen ohne Ausdruckswert verursacht. Asperger beschreibt, dass die Kinder meist nicht den Sprechenden anschauen und vermutet, dass sie mehr mit dem peripheren Gesichtsfeld wahrnehmen.

Als Drittes führt er die Sprache an, welche als „abartige“, gestörte, kontaktschaffende Ausdruckserscheinung beschrieben wird. Auch die Sprachmodulation ist auffällig: „einmal ist die Stimme auffallend leise und fern, vornehm-näselnd, dann wieder schrill, krähend, (...) einmal geht sie monoton dahin, ohne Hebung und Senkung (...); oder aber die Sprache (...) wird mit übertriebenem Pathos vorgetragen“ (ebd., 114).

Weitere Gemeinsamkeiten sieht Asperger in dem Intelligenzprofil der Kinder, welches sich durch zwei Merkmale ausweist:

1. Spontane, eigenständige Sprachproduktion und
2. Nachahmen von Gezeigtem, Lernen.

Um eine wertvolle Leistung zu erbringen, müssen diese beiden Pole ausgeglichen sein. Bei autistischen Psychopathen (um in Aspergers Sprache zu bleiben) ist dies nicht der Fall. Sie können spontan Sprache produzieren, haben ein „schöpferisches Verhältnis zur Sprache“ (ebd., 115). Sie kreieren Wörter neu auf originelle Weise, aber sie können schlecht kopieren, imitieren oder Kenntnisse durch Beobachtung übernehmen. Asperger macht die besondere, meist sehr reife Art und Weise des Erlebens der Kinder mit Autismus für die „Eigenständigkeit der sprachlichen Formulierung“ verantwortlich. „Die autistischen Kinder haben die Fähigkeit, die Dinge und Vorgänge der Umwelt von neuen Gesichtspunkten aus zu sehen“ (ebd.). Mehrheitlich jedoch begrenzen sich die außergewöhnlichen sprachlichen Fähigkeiten auf die speziellen Interessengebiete der Kinder.

Asperger führt außerdem an, dass Kinder mit Autismus die Fähigkeit besitzen, sich selbst in ausgereifter und präziser Weise beobachten und reflektieren zu können. Dies begründet er darin, dass sie weder instinkthaft noch gefühlsmäßig auf die Umwelt reagieren, sondern aus persönlicher Distanz heraus, also im Abstand zum Konkreten denken und handeln. Diese Eigenschaft ist Aspergers Meinung nach eine Voraussetzung zur Abstraktion, zur Bewusstwerdung und „in gewissem Sinne eine Voraussetzung für ihre gute begriffliche Erfassung der Welt“ (ebd., 118).

Zu dem zweiten Merkmal der Intelligenz zählt das Lernen. „Wer nur seinen spontanen Impulsen nachgibt und gegen die Anforderungen der Umwelt nur wenig zugänglich ist, der kann wohl originell sein, aber nicht lernen“ (ebd.). Hier beschreibt Asperger deutlich, wodurch die schulischen Schwierigkeiten autistischer Kinder bedingt sein können. Ihnen fällt es schwer nach auferlegten Regeln zu handeln, so wie es in der Schule üblich ist. Im Gegensatz dazu verblüffen sie aber durch „weit über ihr Alter hinaus reife Antworten“ (ebd., 119) und durch ausgesprochen gute Konzentration in ihren speziellen Interessengebieten. Selten jedoch sind

sie gewillt „ihre Aufmerksamkeit, ihre Arbeitskonzentration auf das zu richten, was die Außenwelt, in diesem Falle die Schule, von ihnen verlangt“ (ebd.).

Während Aspergers Beobachtungen stellte er fest, dass sich die Kinder im Verhalten in der Gemeinschaft ähneln. Die ersten und schwersten Probleme treten in der Familie auf, da familiäre Bindungen enge gefühlvolle Bindungen sind. Menschen mit Autismus „wissen mit diesem Gefühl nichts anzufangen, stehen ihm ohne Verständnis, ja mir Abwehr gegenüber“ (ebd., 121). Das gefühllose Verhalten der Kinder spüren die engsten Bezugspersonen, die Eltern, am stärksten und die Enttäuschung ist dementsprechend groß.

Asperger beschreibt „Bosheitsakte“ und „negativistische Reaktionen“ (ebd., 121) seitens der Kinder, die er darin begründet sieht, dass sie entgegen den Erwartungen und Wünschen der Eltern in den alltäglichen Anforderungen versagen.

Weiterhin beschreibt er das auffällige Spiel der Kinder als „stereotypes Hantieren“ oder „stundenlanges einförmiges spielen“.

„Die Kinder sitzen in ihr Spiel, in ihre Beschäftigung versunken, fern in einer Ecke, oder auch mitten unter den fröhlich lauten Geschwistern oder Gefährten, aber ganz als Fremdkörper, ganz unberührt von Lärm und Bewegung, ganz unzugänglich bei dem, was sie tun; sie nehmen keine Anregung von Außen an, sind schwer gereizt, wenn man sie stört“ (ebd., 122).

Grundsätzlich lässt sich zum Verhalten in der Gemeinschaft festhalten, dass die Kinder ihren eigenen Interessen und Impulsen nachgehen, ohne Rücksicht zu nehmen auf die Erwartungen und Anforderungen, die aus der Umwelt an sie gestellt werden.

Asperger ist der Meinung, dass das Gefühlsleben der Menschen mit Autismus unharmonisch ist. Der Intellekt reicht weit über den Durchschnitt hinaus, aber bei alltäglichen Anforderungen misslingt eine adäquate Situationsanpassung.

Angefangen mit einer disharmonischen Sexualität. Während die Einen „sexuell kühl und uninteressiert, triebschwach“ sind, sind die Anderen

frühzeitig sexuell auffällig, welches sich „in Form einer früh auftretenden, intensiv ausgeübten, hartnäckig festgehaltenen, allen Behandlungsversuchen trotzen Masturbation“ (ebd., 124) äußert.

Darüber hinaus beschreibt Asperger Auffälligkeiten in Beziehungen zu Dingen, Tieren und Menschen. Einerseits nehmen sie bestimmte Dinge einfach nicht zur Kenntnis, andererseits entwickeln sie „an bestimmte Einzeldinge eine abwegig feste Bindung“ (ebd., 126). Ähnlich ist es bei dem Verhältnis zu Tieren. Asperger beschreibt autistische Menschen als „in einem extremen Maße egozentrisch, gehen nur ihren Wünschen, ihren Interessen, ihren spontanen Impulsen nach, ohne Rücksicht auf Gebot oder Verbot von außen“ (ebd., 125). Solche Verhaltensweisen stoßen auf Unverständnis und Ablehnung aus der Umwelt. Asperger sieht das Verhalten begründet im unbeabsichtigten Unverständnis seitens des Menschen mit Autismus für die andere Person.

Zusammenfassend stellt Hans Asperger Autismus als ein „qualitatives Anderssein, eine Disharmonie an Gefühl, an Gemüt, oft voll überraschender Widersprüche“ (ebd., 128) dar. Dieses kennzeichnet Menschen mit Autismus und verursacht gleichzeitig ihre Anpassungsstörung.

Den Abschluss seines Essays bildet eine Vermutung über eine genetische Ätiologie von Autismus und einen theoretischen Gedankenimpuls über die Geschlechterverteilung.

„Der autistische Psychopath ist eine Extremvariante der männlichen Intelligenz, des männlichen Charakters“. „Die Abstraktion – die ja überhaupt mehr dem männlichen Denken liegt (...) ist so weit vorgeschritten, dass die Beziehungen zum Konkreten, zu den Dingen und den Menschen, weitgehend verloren gegangen sind, die Anpassung an die Forderungen der Umwelt (...) ist nur in sehr herabgesetztem Maße erreicht“ (ebd., 129f).

Trotzdem plädiert Asperger dafür, „dass auch solche Menschen einen Platz in dem Organismus der sozialen Gemeinschaft haben“ und „dass nur der volle Einsatz des liebenden Erziehers bei so schwierigen Menschen Erfolge erzielen kann“ (ebd., 135).

2.6.1 Symptomatik

Ähnlich zu dem frühkindlichen Autismus sind die Beschreibungen Aspergers zu der „autistischen Psychopathie“ grundlegend für die Diagnosekriterien nach den standardisierten Klassifikationssystemen. Die „autistische Psychopathie“ lässt sich mit dem Begriff Asperger-Syndrom (AS) übersetzen, welcher seit 1992 ein offiziell anerkannter Diagnosebegriff ist.

Die Diagnosestellung „Asperger-Syndrom“ nach dem ICD-10 erfolgt, verkürzt dargestellt, bei qualitativen Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion, bei ungewöhnlichen und stark ausgeprägten Sonderinteressen, sowie beim Vorliegen von repetitiven und stereotypen Verhalten. Darüber hinaus erfordert die Diagnose ein Fehlen einer Sprachentwicklungsverzögerung oder einer Verzögerung der kognitiven Entwicklung (vgl. Freitag 2008).

Ein Kardinalsymptom des Asperger-Syndroms ist also, wie auch beim frühkindlichen Autismus, eine qualitative Beeinträchtigung in der sozialen Interaktion. Dies fällt beispielsweise durch eine wenig ausgeprägte Mimik und Gestik und einen außergewöhnlichen Blickkontakt auf. Weiterhin auffällig sind die situationsunangepasste Körperhaltung und mangelnde Fähigkeiten, Freundschaften oder emotionale Beziehungen auf übliche Art und Weise zu entwickeln. Dies bedeutet nicht, dass Menschen mit Asperger-Syndrom keine engen Bindungen zu Bezugspersonen aufbauen können. „Autistische Kinder sind genauso fest an ihre Eltern gebunden wie ihre Altersgenossen. Sie zeigen lediglich ihre Zuneigung auf andere Art und Weise“ (Dern & Schuster 2007, 54).

Darüber hinaus neigen Menschen mit Asperger-Syndrom dazu, sich selbst von anderen Menschen abzugrenzen. Diese Selbstisolierung bildet das zweite Kardinalsymptom. Einerseits grenzen sie sich dadurch ab, dass sie die Gegenwart anderer Menschen als „störend“ (vgl. Feuser 1979) empfinden und so soziale Situationen meiden, andererseits aber auch

durch „ein ungewöhnlich intensives monomanes¹⁷ Interesse“ (vgl. Jørgensen et al. 2007, 21). Dies hat zur Folge, dass repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Denkweisen und Aktivitäten entwickelt und gezeigt werden, welche in der Umwelt nicht auf Verständnis stoßen.

Ein wichtiger Unterschied zum frühkindlichen Autismus ist, dass die Kinder mit Asperger-Syndrom erst ab dem dritten Lebensjahr Auffälligkeiten zeigen. Weiterhin unterscheidet das Asperger-Syndrom vom frühkindlichen Autismus, dass eine generelle Sprachentwicklungsverzögerung fehlt. Kinder mit Asperger-Syndrom entwickeln Sprache sehr früh, bereits bevor sie Laufen lernen sprechen sie meist schon einige Worte. Die Sprache an sich ist jedoch in der Wortwahl und im Satzbau ungewöhnlich, begleitet von „einer monotonen, leiernden und theatralisch überspitzten Sprechweise“ (vgl. Feuser 1979, 71). Asperger sieht die sprachlichen Begabungen im Zusammenhang mit der durchschnittlich guten bis überdurchschnittlichen Intelligenz, welche Menschen mit Asperger-Syndrom aufweisen.

Hier wird eine große Diskrepanz zwischen der Intelligenz und dem Gefühlsleben deutlich. Menschen mit Asperger-Syndrom sind in der Affektivität stark gehemmt und in Folge dessen ergeben sich Probleme in der interpersonalen Kommunikation und im allgemeinen sozialen Kontakt.

Durch eine ausgeprägte Aufmerksamkeitsstörung, die Kinder mit Asperger-Syndrom aufweisen, sind sie trotz hoher Intelligenzwerte keine guten Schüler. Sie sind abgelenkt durch sich selbst. (vgl. Feuser 1979; Jørgensen et al. 2007; Poustka et al. 2008; Remschmidt 2005). Ein Grund dafür ist, dass sie Schwierigkeiten haben, vorgeformte Regeln zu übernehmen und nach diesen zu arbeiten. Häufig erarbeiten sie sich auf eigene Weise Wege zum Ziel (zum Beispiel eigene Rechenwege) und sind deutlich schneller als ihre Mitschüler. Ein weiterer Grund für schlechte

¹⁷ Monomanie: „veraltete Bez. für auf einen engen (einzelnen) Bereich beschränkte psychopathol. Verhaltensweise bei sonst unbeeinträchtigtem psych. Zustand“ (Pschyrembel & Dombloth 2004, 1176)

Beurteilungen ist, dass Kinder mit Asperger-Syndrom ihre eigenen Rechenwege nicht darstellen oder erklären können. Im Allgemeinen lässt sich dazu festhalten, dass Kinder mit Asperger-Syndrom zwar gute Intelligenzprofile aufweisen, aber erstens den sozialen Anforderungen der Schule nicht gewachsen sind und zweitens nicht konstant die geforderten Leistungen erbringen.

Insgesamt ist das Asperger-Syndrom eine abgeschwächte Form von Autismus. Die Symptomatik ist wesentlich milder. Im lebenspraktischen Bereich werden meist unerhebliche Einschränkungen aufgezeigt. Menschen mit Asperger-Syndrom lernen im Laufe des Lebens mit dem Autismus umzugehen, ein „Autismus-Management“ zu entwickeln.

2.6.2 Ätiologie

Ebenso wie auch beim frühkindlichen Autismus unterliegt das Asperger-Syndrom einer Multikausalität. Die auslösenden Faktoren sind ebenso gleich, nämlich genetisch, neuropsychologisch, neurobiologisch und Umweltbedingt.

Bereits Hans Asperger vermutete, dass Autismus ein erblich bedingtes Syndrom ist und wies darauf hin, dass mindestens ein Elternteil, vor allem die Väter der von ihm untersuchten Kinder, ähnliche Merkmale aufwiesen. In den darauf folgenden Jahren wurden mehrere Studien dazu angelegt, welche bestätigen, dass überzufällig häufig (50%) Verwandte dieser Kinder affektive Störungen zeigen. Streng genommen findet man Symptome des Asperger-Syndroms bei 20% der Väter und 5% der Mütter eines Kindes (vgl. Attwood 2007; Remschmidt 2005). Aufgrund dieser Befunde und zahlreichen Familienstudien ist die Annahme, Autismus sei genetisch bedingt, vergleichsweise sicher.

Aus einer veränderten Genetik heraus entwickeln sich bestimmte neuronale Strukturen und Systeme im Gehirn anders. Dadurch könnten autistypische Funktionen im sozialen Verständnis, Empathie, Kommunikation und Kognition bedingt sein. Dieses könnte jedoch auch

durch Schwangerschafts- oder Geburtskomplikationen verursacht sein. Hierbei ist es individueller Natur welche Faktoren ursächlich und welche folglich sind. Beides beruht auf klinischen Stichproben und ist daher nicht repräsentativ für ätiologische Schlussfolgerungen, darf aber in dieser Frage nicht ausgeschlossen werden (vgl. Attwood 2007; Poustka et al. 2008; Remschmidt 2005).

Theorien aus der Neuropsychologie besagen, dass Menschen mit Asperger-Syndrom insgesamt Schwierigkeiten haben im Bereich nonverbalen Lernens, Motorik, Abrufen von gespeichertem Wissen und der exekutiven Funktionen.

2.6.2.1 Störung der exekutiven Funktionen

Mit exekutiven Funktionen sind alle Kognitionen gemeint, die mit der Handlungskontrolle zusammenhängen. Unter Handlungskontrolle versteht man Vorgänge, die mit Planungsprozessen, vorausschauendem Denken und mit zielgerichtetem, problemorientiertem Handeln verbunden sind. Diese Funktionen ermöglichen konstruktives Lösen von Alltagsanforderungen. Die Theorie, dass Menschen mit Asperger-Syndrom Auffälligkeiten in den exekutiven Funktionen aufweisen, könnte die Detailinteressiertheit, die repetitiven Verhaltensweisen und die Inflexibilität im Kreieren von neuen Vorhaben und absichtsvollen Wegen erklären.

Getestet werden die exekutiven Funktionen zum Beispiel mit dem „Turm von Hanoi“¹⁸. Hierbei werden die Entwicklung von Lösestrategien und die Aufmerksamkeit überprüft. Personen mit Asperger-Syndrom verharren mehrheitlich auf einer Strategie oder richten ihre Aufmerksamkeit ausschließlich auf ein Objekt und haben Schwierigkeiten von dieser Strategie abzuweichen, um eine neue auszuprobieren (vgl. Baron-Cohen 2008; Remschmidt 2005).

¹⁸ Mathematisches Geduldspiel.

An dieser Stelle ist auch die große Diskrepanz zwischen der hohen Intelligenz und den Schwierigkeiten im Praktischen anzudeuten. Bei der Intelligenzdiagnostik nach den Wechsler-Intelligenztests (WIE, HAWIK, HAWIE), welche in einen Verbal- und Handlungsteil aufgeteilt sind, wird deutlich, dass die exekutiven Funktionen von den intellektuellen Funktionen zu unterscheiden sind (vgl. Poustka 2008; Remschmidt & Kamp-Becker 2008).

Zu dem Konzept der „Theory of Mind“ ist beim Asperger-Syndrom anzumerken, dass ähnlich wie zum frühkindlichen Autismus gleichermaßen Auffälligkeiten existieren, jedoch lernen diese Personen mit zunehmendem Alter, Theory-of-Mind Aufgaben zu lösen. Sie eignen sich beispielsweise Methoden zur Wahrnehmung und Wiedererkennung von Gesichtsausdrücken und den entsprechenden Emotionen an. Somit ist ein universelles Theory-of-Mind Defizit ungültig. In Untersuchungen, in denen Theory-of-Mind Aufgaben anstatt in Sprache in Bildern präsentiert werden, erzielen Kinder mit Asperger-Syndrom durchschnittliche Ergebnisse (vgl. Dern & Schuster 2007; Jørgensen et al. 2007).

Wenn also Menschen mit Asperger-Syndrom das Verhalten und Erleben von Fremden erkennen, verstehen, erklären, vorhersagen und kommunizieren können, was erklärt dann ihre scheinbare Unemotionalität, ihr scheinbar fehlendes Mitgefühl, ihre schlechte Empathiefähigkeit?

2.6.2.2 Empathizing – Systemizing theory; Extension Extreme male brain theory

Mit dieser Fragestellung beschäftigt sich das Forschungsteam um Simon Baron-Cohen¹⁹. Sie unterscheiden zwischen zwei essentiellen Komponenten der Empathie:

¹⁹ Simon Baron-Cohen: englischer Psychologe; Direktor des ARC (Autism Research Centre) und Professor für Entwicklungspsychopathologie der Cambridge University, Cambridge.

1. kognitive Empathie:

→ Theory of Mind; Fähigkeit sich in den mentalen Zustand eines anderen hineinversetzen zu können,

2. affektive Empathie:

→ adäquate Reaktion auf die Gefühle eines anderen.

Diese Unterscheidung beinhaltet die Erkenntnis, dass Defizite in der Theory of Mind nicht mit wenig Mitgefühl oder schlechter Empathiefähigkeit einhergehen müssen. Vielmehr bezieht Baron-Cohen die schlechte Empathiefähigkeit auf das Geschlecht.

Dazu entwickelte Baron-Cohen Fragebögen, um den Empathie Quotienten (EQ), also das Ausmaß der Empathiefähigkeit zu berechnen (vgl. Attwood 2007; Baron-Cohen 2008). Darüber hinaus wurden entsprechende Fragebögen entwickelt, die das Gegenteil von Empathie berechnen. Baron-Cohen konstituiert die „Systematisierung“ als Kontrast zur Empathie.

Somit entstand die „Empathizing–Systemizing Theorie“, welche besagt, dass das weibliche Gehirn mehr Empathiefähigkeit besitzt und weniger Fähigkeit zur Systematisierung (E>S). Dahingegen ist das männliche Gehirn mehr dazu ausgelegt zu systematisieren und weniger fähig Empathie aufzubringen (S>E). Menschen mit Asperger-Syndrom zeigen eine extreme Systematisierung (S>>E) ihrer Welt, was beispielsweise an repetitiven Verhalten, eingeschränkten Interessen und Gleichhaltung der Umwelt und des Alltags auffällt. Baron-Cohen sieht den Zwang nach Systematisierung begründet in der Sicherheit, die sich in der Berechenbarkeit der Welt ergibt. „That way, you can see what might be causing what, rendering the world predictable“ (Baron-Cohen 2008, 65).

Führt man diese Fakten weiter und bezieht sie auf die auffällige Geschlechterverteilung vom Asperger-Syndrom, hat sich dies unter dem Namen „The Extreme male brain theory“ in der Wissenschaft etabliert.

Baron-Cohen bestimmt das Asperger-Syndrom als ein extremes Ausmaß des männlichen Intelligenzprofils und bezieht sich dabei auf ähnliche frühe Vermutungen von Hans Asperger in seinem Essay von 1944.

Im Rahmen unterschiedlicher Evaluationen fand Baron-Cohen heraus, dass sich insgesamt fünf menschliche Kategorien auf dem Spektrum zwischen Empathie (E) und Systematisierung (S) befinden.

Entsprechende Test, wie zum Beispiel der „Faux pas²⁰ test“, der „Reading the mind in the eye test“ oder auch der „Embedded figures test“ (vgl. Kapitel 2.3.2.2), in denen männliche und weibliche Probanden mit und ohne Asperger-Syndrom untersucht werden, belegen, dass generell das weibliche Gehirn ohne Asperger-Syndrom zu mehr Empathie fähig ist als das männliche Gehirn ohne Asperger-Syndrom, welches wiederum mehr Empathiefähigkeit besitzt als ein männliches Gehirn mit Asperger-Syndrom.

Die folgend kurz erläuterten Untersuchungen sollen diese Annahme verdeutlichen:

→ In dem „Faux pas test“ müssen die Probanden herausfinden, ob und wann jemand etwas Verletzendes sagt. Hierbei erkennen weibliche Probanden ohne Asperger-Autismus entsprechende Kommentare schneller als männliche Probanden ohne Asperger-Autismus. Probanden mit Asperger-Autismus (unabhängig ob männlich oder weiblich) hingegen brauchen im Durchschnitt noch länger als männliche Probanden ohne Asperger-Autismus.

→ Bei dem „Reading the mind in the eye test“ wird das Erkennen von subtilen emotionalen Ausdrücken geprüft. Hierbei liegen weibliche Probanden ohne Asperger-Syndrom im Schnitt öfter richtig als männliche Probanden ohne Asperger-Syndrom. Probanden (unabhängig ob weiblich oder männlich) mit Asperger-Syndrom haben eine niedrigere Trefferquote als männliche Probanden ohne Asperger-Syndrom.

→ Die Ergebnisse des „Embedded figures test“ (s. Kap. 2.5.2.2) sind demzufolge so, dass Probanden (unabhängig ob weiblich oder männlich)

²⁰ „Faux pas“ (frz. „Fehltritt“): Verletzung ungeschriebener sozialer Regeln, die aber allgemein bekannt sind.

mit Asperger-Syndrom bessere Leistungen erzielen als männliche Probanden ohne Asperger-Syndrom, welche wiederum besser sind als weibliche Probanden ohne Asperger-Syndrom.

Zusammengefasst belegen diese Ergebnisse, dass Menschen mit Asperger-Syndrom sich auf dem Spektrum

Empathie (E) – Systematisierung (S)

in extremem Maß in der Systematisierung ($S \gg E$) befinden (s. Abb. 3). Demnach befinden sich die meisten männlichen Probanden auf diesem Kontinuum weniger im Bereich der Systematisierung ($S > E$). Ausgeglichene Typen sind entsprechend in der Mitte zu finden ($S = E$) und die meisten weiblichen Probanden mehr in Richtung Empathie ($E > S$) (vgl. Baron-Cohen 2008).

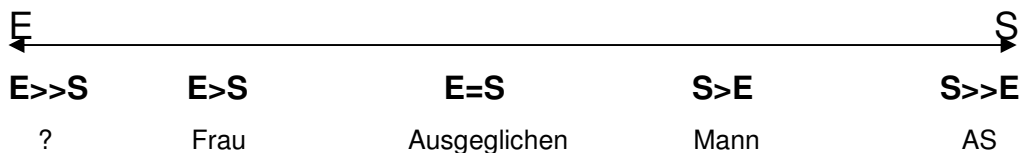


Abbildung 3: Spektrum Empathie (E) – Systematisierung (S)

Anhand dieser Darstellung ist auch die Kritik an dieser Theorie unverkennbar. Die Extreme male brain theory besagt, dass Menschen mit Asperger-Syndrom in extremen Maß ihre Umwelt systematisieren ($S \gg E$). Da Baron-Cohen dies in dem erhöhten Testosteronspiegel begründet sieht, ist das Asperger-Syndrom also ein extremes Maß des männlichen Intelligenzprofils. Kritisch hierbei ist es, dass die Theorie es unterlässt zu klären, was sich im anderen Extrem ($E \gg S$) aufhält (vgl. ebd.).

Auch die scheinbare Unemotionalität, das scheinbar fehlende Mitgefühl, die schlechte Empathiefähigkeit von Menschen mit Asperger-Syndrom wird hier auf das männliche Geschlechtshormon zurückgeführt. „Testosteron maskulinisiert das Gehirn“ (Poustka 2009). Dahingegen

werden die Auswirkungen des weiblichen Geschlechtshormons (Östrogen) vollständig missachtet.

Die Einseitigkeit dieser erst kürzlich entstandenen Theorie ist auf der einen Seite ein Nachweis über die Unreife dieser Theorie, jedoch ist sie von innovativem Charakter und fordert intensive Beschäftigung mit dem Geschlechterverhältnis bei Autismus bei der Frage nach der Ätiologie.

2.6.3 Differentialdiagnose

Differentialdiagnostische Abgrenzungen vom Asperger-Syndrom zu dem frühkindlichen Autismus auf hohem Funktionsniveau (High-functioning-Autismus, HFA) sind unmöglich. Verschiedenste Untersuchungen ergeben, dass zwischen diesen Syndromen keine klare Abgrenzung herrscht. Daher können diese Begriffe (Asperger-Syndrom & High-functioning Autismus) synonym verwendet werden.

Ähnlich schwierig ist die klare Abgrenzung zu einer schizoiden Persönlichkeitsstörung. Menschen mit einer schizoiden Persönlichkeitsstörung weisen eine sehr ähnliche Symptomatik zum Asperger-Syndrom auf, jedoch treten diese erst in der späten Kindheit oder Adoleszenz auf und manifestieren sich demnach erst im Erwachsenenalter. Daher kann diese Diagnose erst ab dem 16. oder 17. Lebensjahr eines Betroffenen gestellt werden (vgl. Remschmidt 2005; Remschmidt & Kamp-Becker 2008).

Die Abgrenzung zur Schizophrenie ist einfacher. Der Beginn dieser Störung ist meist akut und verläuft progredient. Personen mit Schizophrenie zeigen Wahnsymptome und Halluzinationen, haben keine besonderen sprachlichen Auffälligkeiten und sind motorisch geschickt. Somit hat die Schizophrenie eine andersartige Vorgeschichte, Symptomatik und einen anderen Verlauf als das Asperger-Syndrom. Hierbei ist anzumerken, dass Menschen mit Asperger-Syndrom schizophrenieähnliche psychotische Zustände aufweisen können, jedoch sind diese in dem Bereich der Komorbidität einzuordnen.

Des Weiteren ist das Asperger-Syndrom zu anderen Bindungsstörungen zu differenzieren. Merkmale zur Differenzierung ergeben sich hierbei in einem unterschiedlichen Verlauf und unterschiedlichen Ursachen. Ebenso können Menschen mit Anorexia nervosa (Magersucht) autistischem Verhalten aufweisen, welche allerdings nur im Akutzustand auftreten und bei entsprechender Intervention nicht bestehen bleiben.

Menschen mit Asperger-Syndrom zeigen eine ausgeprägte Zwangssymptomatik, welche einer Zwangsstörung zuzuordnen sein könnte. Der Unterschied hierbei ist, dass Zwänge nicht der „Kern“ der Autismussymptomatik sind, sondern nur einen Teil der Symptomatik bilden. Vergleichbar ist es bei der Abgrenzung zum Tourette-Syndrom, welches eine Kombination aus motorischen und vokalen Tics mit sich bringt. Auch diese Symptome bilden nur einen Teil der Autismussymptomatik und sind daher differenziert zu betrachten. Hier stellt sich allerdings die Frage, ob Ticstörungen eine Komorbidität zum Asperger-Syndrom darstellen oder ob beiden Syndromen eine gleiche Ursache zu Grunde liegt (vgl. Jørgensen et al. 2007; Remschmidt 2005; Remschmidt & Kamp-Becker 2008).

2.6.4 Komorbidität

Die Begleiterkrankungen vom Asperger-Syndrom ähneln denen vom frühkindlichen Autismus, folglich werden hier nur die Unterschiede dargestellt.

Das erhöhte Risiko neben frühkindlichem Autismus eine geistige Behinderung zu verzeichnen, ist beim Asperger-Syndrom nicht gegeben. Ebenso das Risiko der Entwicklung einer Sprachstörung ist unwesentlich. Darüber hinaus ist die bedeutendste Begleiterkrankung beim Asperger-Syndrom die Depression in der Adoleszenz und im Erwachsenenalter. Diese äußert sich anhand einer veränderten Stimmungslage, Selbstabwertung, reduziertem Appetit und Schlafstörungen. Weiterhin können das Tourette-Syndrom, Zwang- und Angststörungen und

Störungen der Aufmerksamkeit mit dem Asperger-Syndrom einhergehen (vgl. Remschmidt & Kamp-Becker 2008).

2.7 Verlauf und Prognose

Der Verlauf und daher auch die Prognose von frühkindlichem Autismus und Asperger-Syndrom sind unterschiedlich. Zu beiden sind wenige Follow-Up Studien²¹ verfügbar, doch die Wenigen sind überwiegend einheitlich.

Autismustypische Symptomatik persistiert über das gesamte Leben, jedoch variiert der Ausprägungsgrad der Symptomatik in der Entwicklung. Als gute Indikatoren für eine Prognose haben sich bestimmte Merkmale im fünften/sechsten Lebensjahr herausgestellt:

1. Stand der Intelligenzentwicklung
2. Stand der kommunikativen Sprachentwicklung
3. Dauer und Art der Beschulung

Wichtig hierbei ist, dass die Prognoseindikatoren ebenso Einflussfaktoren für den Verlauf der Syndrome darstellen und so miteinander stets in Wechselwirkung stehen. Die folgende Abbildung soll dies verdeutlichen:

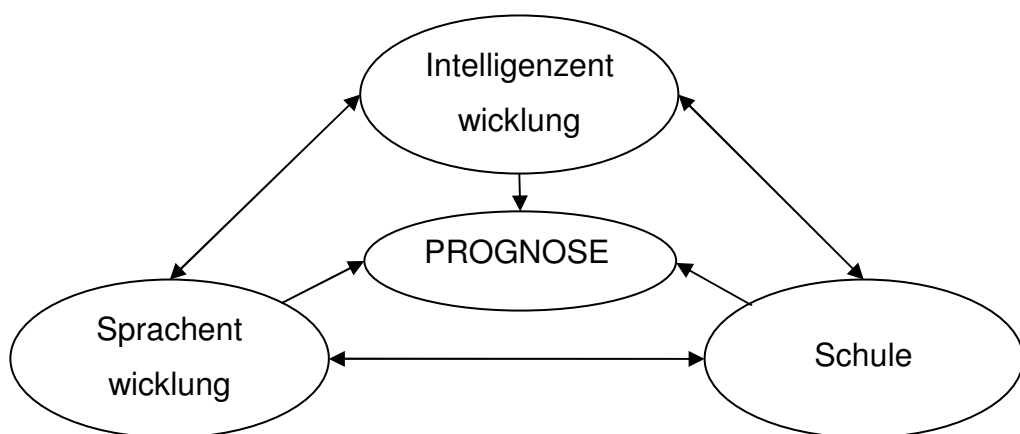


Abbildung 4: Prognostische Kausalfaktoren

²¹ Follow-Up Studien: Wissenschaftlich fundierte Verlaufsbeobachtungen

Die Prognose für Menschen mit Asperger-Syndrom ist bedeutend besser als die für Menschen mit frühkindlichem Autismus, wenngleich Menschen mit Asperger-Syndrom stets Schwierigkeiten im sozialen und praktischen Leben aufweisen. Durch das überwiegend gute bis sehr gute Intelligenzprofil ist es vielen Menschen mit Asperger-Syndrom möglich, soziale und lebenspraktische Kompetenzen zu erlernen. Die gute Sprachentwicklung beinhaltet eine große Chance in Regelschulen unterrichtet zu werden. Nicht wenige Menschen mit Asperger-Syndrom (15-20%) schließen die Schulausbildung und Berufsausbildung ab oder studieren an Fachhochschulen oder Universitäten. Es ist ihnen also möglich, ein relativ selbstständiges Leben mit geregelterm Alltag, Freunden und Familie zu führen. Diese Selbstständigkeit im Berufs- oder Studentenleben steht allerdings in starker Abhängigkeit mit sprachlichen Fähigkeiten, mit der Fähigkeit, sich selbst zu strukturieren und mit dem Ausprägungsgrad von Stereotypen und Zwängen. Die Prognose für Menschen mit Asperger-Syndrom ist also verhältnismäßig gut, aber stets gebunden an die Schwere der Symptomatik.

Darüber hinaus sind der Einfluss und die Unterstützung des familiären Umfeldes, die Ausprägung komorbider Erkrankungen und organischen Problemen und das Alter bei der Diagnosestellung nicht unbedeutend. Eine frühe Diagnose bedeutet die Möglichkeit zu haben, durch bestimmte Therapien oder spezielle Schulformen für Menschen mit Autismus früh intervenieren zu können, um Kompensationsstrategien, soziale und lebenspraktische Fähigkeiten zu erlernen.

Eine frühe Diagnose und die daraus resultierenden frühen Hilfen sind für Menschen mit frühkindlichem Autismus ebenso wirkungsvoll. Denn durch frühe Förderung und Unterstützung steigt die Chance für ähnliche Beschulung, wie auch für Menschen mit Asperger-Syndrom. Jugend- und Sozialhilfeträger bieten dafür Schulbegleitung, so genannte Integrationshelfer an. Im Regelfall allerdings begleiten die Integrationshelfer Menschen mit frühkindlichem Autismus in Sonderschulen.

Die Prognose ist infolgedessen ungünstig und beinhaltet nicht selten eine ebenso ungünstige Integration. Studien dazu belegen, dass circa 60% der Personen mit frühkindlichem Autismus durch wenig sprachliche und soziale Kompetenzen stets auf Hilfe angewiesen sind und auch erhebliche Einschränkungen im Schul- und Berufsleben erfahren. Angesichts der geringen Eigenständigkeit leben 50% in betreutem Wohnen, zeigen starke Verhaltensauffälligkeiten und haben große Schwierigkeiten, sich selbst zu strukturieren (vgl. Attwood 2007; Freitag 2008; Jørgensen et al. 2007; Kehrer 2000; Poustka et al. 2008; Remschmidt 2005; Remschmidt & Kamp-Becker 2008; Walter 2003).

Eine einheitliche Prognose lässt sich nicht formulieren. Diese Statistik würde sowohl den Individualfall als auch die Ausnahmen missachten. Der Verlauf und die Prognose bei autistischen Syndromen sind daher im Einzelfall zu analysieren. Generell bedeutet das: „Es lassen sich nur Tendenzen aufzeigen“ (Kehrer 2000, 100). Der individuelle Verlauf lässt sich in Einzelfällen jedoch durch spezielle therapeutische Maßnahmen beeinflussen. Wichtige und interessante Ansätze sollen im nächsten Kapitel behandelt werden.

2.8 Fazit

Die Auseinandersetzung mit dem Thema Autismus beinhaltet selbstverständlich auch die Beschäftigung mit dem geschichtlichen Hintergrund des Begriffes, der Entstehung und Entwicklung. Aber auch die Diagnostik von autistischen Syndromen ist von großer Bedeutung, denn sie bildet die Grundlage für autismustherapeutische Maßnahmen, individuelle Unterstützung und Förderung. Eine sichere Diagnose beinhaltet gleichzeitig die Abgrenzung zu anderen Syndromen (Differentialdiagnose) und hilft bei der Erläuterung von Komorbiditäten. Mit der Unterscheidung zwischen Kanner-Autismus und Asperger-Syndrom lässt sich das Autismus-Spektrum in Grundzügen beschreiben und sie zeigt ferner, dass Autismus nicht gleich Autismus ist.

Zur Frage der Ätiologie ist wichtig festzuhalten, dass alle beschriebenen Theorien und Erklärungsansätze aus verschiedensten wissenschaftstheoretischen Orientierungen stammen. Sie sind daher nur begrenzt als allgemeingültig, konsistent oder als spezifisch für Autismus zu sehen.

Fakt ist, „dass bei *multikausaler* Bedingtheit *äquifinale* Erscheinungsformen existieren“ (Jantzen 2007, 11).

Diese vielfältigen Befunde und Sachverhalte stehen in ständiger Wechselwirkung zueinander und die Individualität der Fälle ist essentiell. Eine individuelle Ursachenforschung erscheint angemessen, denn die Ursache ist grundlegend für die Interventions- und Entwicklungsmöglichkeiten für Menschen mit Autismus und dient daher der Optimierung der Lebensbedingungen.

Stefan Dzikowski hat sich mit dem Thema der Autismus-Ursache auseinandergesetzt und auch die Bedeutung der Ursachenforschung für Therapie und Familie befragt. In diesen zwar nicht repräsentativen Stichproben wird der hohe Stellenwert aber auch der hohe Bedarf der Ursachenforschung deutlich (vgl. Dzikowski 1996).

Hierzu scheint es von großer Bedeutung zu sein, die Diskussion vom kategorialen Ansatz zum dimensionalen Ansatz zu klären, denn

„Erfolgversprechend werden die Versuche, das Phänomen des Autismus in seinen biologischen und psychologischen Grundzügen noch besser zu begreifen, aber nur sein, wenn (...) die anhaltende Diskussion um die Angemessenheit des kategorialen versus dimensional Ansatzes im Autismus eine Lösung findet. Es ist also sowohl für die klinischen Symptome des Autismus als auch für die assoziierten kognitiven Störungen zu klären, ob sie Extreme einer normalen Variation oder tatsächlich qualitative Abweichungen von der Norm darstellen“ (Bölte et al. 2001, 8).

All dies ergibt ein Gesamtbild von Autismus, welches nötig ist, um ein Verständnis für Autismus entwickeln zu können. Mit diesem Verständnis können spezielle Interventionsansätze konzipiert werden und die daraus folgenden Entwicklungsmöglichkeiten vergrößert werden.

3 INTERVENTIONSMÖGLICHKEITEN

3.1 Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH)

3.1.1 Theoretischer Hintergrund

In den 1960er Jahren legte Eric Schopler seine Dissertation an der Universität von North Carolina in Chapel Hill vor, die belegte, dass Autismus organisch bedingt ist, woraus eine veränderte Verarbeitung von Sinneseindrücken resultiert. Aufbauend auf dieser Theorie startete 1966 ein Projekt, das es sich zur Aufgabe machte ein Förderkonzept für Kinder mit Autismus zu erforschen und zu entwickeln.

Das Forschungsteam konnte einen Nachweis darüber bringen, dass die damals genannten „psychotischen“ Kinder von klaren Strukturen im Alltag profitieren. Damit war der Grundstein des „structured teaching“ gelegt.

Unter „structured teaching“ versteht man strukturiertes, mit Visualisierungshilfen unterstütztes Lernen, also jene Strategien und Methoden in der pädagogischen Förderung von Menschen mit Autismus, die mit der TEACCH-Methode weltweit Anerkennung finden und somit in der Regel mit dem Begriff TEACCH in Verbindung gebracht werden. Hiervon soll im nächsten Kapitel die Rede sein.

Darüber hinaus konnte der Beleg gebracht werden, dass weder die Eltern, noch deren Kindererziehung ursächlich für Autismus sind. Somit wurden die Eltern a priori aktiv in die Interventionsprogramme miteinbezogen und lernten ihre Kinder wirkungsvoll zu fördern. Therapeuten, Eltern und Bezugspersonen konstruierten entwicklungstherapeutische Förderstrategien für den Alltag, die sich im Wesentlichen auf vier Bereiche bezogen:

1. „Kontaktaufnahme und Beziehungsgestaltung,
2. kognitive und sprachliche Fähigkeiten,
3. Wahrnehmung und Körperkoordination und
4. Spiel und Interesse an Material“ (Häußler 2008, 13).

Diese Förderung erzielte große Erfolge, doch die Frage nach der Finanzierung war nur für wenige Jahre gesichert. Durch beharrlichen und erfolgreichen Einsatz der Eltern entstand im Jahre 1972 in North Carolina das erste staatlich finanzierte Autismus-Programm „Division-TEACCH“.

Division-TEACCH hat sich seit ihrer Gründung weiterentwickelt und sieht seinen Auftrag und Ziel darin:

1. „Personen mit Autismus zu befähigen, in der Gesellschaft und in ihrer Lebenswelt vor Ort ein möglichst sinnerfülltes und selbstständiges Leben zu führen;
2. allen Personen mit Autismus in North Carolina, deren Familien und allen, die diese unterstützen und betreuen, ein Hilfesystem anzubieten, das beispielhaft ist;
3. als Teil der Universität dazu beizutragen, das Wissen über Autismus zu vermehren, Forschung und klinisch-praktische Arbeit zu verbinden und Erkenntnisse aus der wissenschaftlichen und praktischen Tätigkeit durch Trainings und Veröffentlichungen auf lokaler, nationaler und internationaler Ebene zu verbreiten“ (ebd.).

Daraus ergeben sich acht Komponenten für den Aufbau und die Arbeitsweise nach dem TEACCH-Programm:

1. Durch eine **dezentrale Organisation** ist es möglich ortsnah betreuen zu können.
2. **Forschung und Praxis** verlangen und ermöglichen gegenseitige Befruchtung.
3. **Kooperation mit den Eltern** ist unverzichtbar.
4. **TEACCH Zentren** dienen der klinischen und pädagogischen Diagnostik und Beratung.
5. **TEACCH Klassen** bieten eine ganztägige autismusspezifische Förderung im örtlichen Schulsystem.
6. In Kooperation mit anderen Trägern und Einrichtungen kann eine **lebenslange Begleitung** ermöglicht werden.

7. Das **Training von Fachleuten** aus den verschiedensten Bereichen beinhaltet stetige Aus- und Weiterbildung.

Die achte Komponente ist die **TEACCH Philosophie**, welche Konzepte und Grundhaltungen für die praktische Arbeit beinhaltet. Sie ist in stetiger Weiterentwicklung, immer orientiert an neuen Erkenntnissen über Autismus, an veränderten Bedürfnissen und Lebenssituationen des Einzelnen und an aktuellen Fragen, die sich aus der Wissenschaft und Praxis ergeben. Im Folgenden werden grundlegende Elemente des pädagogisch-therapeutischen Konzepts kurz erläutert:

- a. Autismus erkennen und verstehen
→ Um angemessen auf Menschen mit Autismus reagieren zu können, setzt die Arbeit nach dem TEACCH-Konzept Fachkompetenz voraus, die sich stets an wissenschaftlich fundierten Erkenntnissen bezüglich Ursachen, Verhaltensweisen, Wahrnehmung und Verarbeitung von Reizen orientiert.
- b. Partnerschaft mit den Eltern
→ Informationen und Beobachtungen der Eltern, als Experten für ihr Kind sind unverzichtbar in der gemeinsamen Verfolgung des Ziels.
- c. Streben nach dem Optimum, nicht nach Heilung
→ Autismus ist nicht heilbar. Die Auswirkungen sind jedoch beeinflussbar, sodass bestmögliche Anpassung an die Umwelt möglich ist. Wichtig: Anpassung meint „(...) einen gegenseitigen Vorgang zwischen Person und Umwelt mit dem Ziel, dass der Betroffene in seiner Umwelt so gut als möglich zurechtkommt (und sie mit ihm!!)“ (ebd., 17).
- d. Individuelle Diagnostik als Basis für individuelle Förderung
→ Die Inhalte und die Form der Förderung sind individuell auf den Einzelnen in seiner Situation abgestimmt. Basis dafür ist eine individuelle Förderdiagnostik.

- e. Ganzheitlichkeit
→ Die Inhalte der Förderung sollen alle Bereiche der Persönlichkeit und der Entwicklung berücksichtigen, somit soll das Förderkonzept die Person als Ganzes in seinem Umfeld begreifen.
- f. Strukturierung der Fördersituation: „structured teaching“
→ Strukturierung bietet der Förderung einen Rahmen, schafft also eine Situation, in der bestmögliches Lernen und Verstehen umsetzbar ist.
- g. Orientierung an den Stärken
→ Die Inhalte der Förderung richten sich nach den Interessen und Stärken des Einzelnen, die daraus folgende Aufmerksamkeit wird genutzt und ausgebaut.
- h. Langfristig angelegte Hilfen
→ TEACCH ermöglicht kontinuierliche Unterstützung durch die Generalisierbarkeit auf alle Lebensbereiche.

3.1.2 Der pädagogische Ansatz: „Structured teaching“, „Strukturiertes Unterrichten“

Die praktischen Grundlagen dieser Methode erstrecken sich hauptsächlich über drei Bereiche.

1. Strukturierung des Raumes; des räumlichen Umfeldes
2. Strukturierung der Zeit; des Tagesablauf
3. Gestaltung von Systemen zur Organisation von Aufgaben, Tätigkeiten und Handlungsabläufen zur selbstständigen Beschäftigung

1. Die Strukturierung eines Raumes dient der besseren Orientierung in der physischen Umwelt. Der zur Verfügung stehende Raum wird mit Hilfe von Raumteilern, Regalen, Stellwänden oder Möbeln in Bereiche aufgeteilt, in denen sich unterschiedliche Aktivitäten am Tag abspielen. Typische

Bereiche sind Essbereiche, Wartebereiche oder Arbeitsbereiche. Des Weiteren werden die Lichtverhältnisse angepasst (beispielsweise grelles Licht abdunkeln) und ablenkende Geräusche, Gerüche und Reflexionen vermindert, um größtmögliche Aufmerksamkeit zu erwirken.

Schilder, Fotos oder Symbole kennzeichnen in den Bereichen den genauen Ort, wo Materialien, Personen oder Aktivitäten ihren Platz finden oder stattfinden. „Sprachlich wenig präzise Formulierungen wie: ‚Der Schulranzen kommt da hin!‘ können so durch eindeutige Visualisierungen, wie ein Foto des Ranzens am Haken des Tisches, ersetzt werden“ (Degner & Müller 2008, 115).

2. Strukturierte Abläufe, also zu wissen wann und was genau passiert, was dann zu tun ist und wie lange das dauert, generieren ein Gefühl von Sicherheit. Vor allem Menschen mit Autismus haben Schwierigkeiten in zeitlicher Orientierung und können mit vagen Begriffen wie „gleich“ oder „später“ wenig anfangen (vgl. Häußler 2008). Um diese Strukturierung erreichen zu können, sind Informationen zu geben, wann etwas passieren wird (Zeitpläne), was genau zu tun ist (Aufgabenpläne) und in welchen Schritten die Aufgabe durchzuführen ist (Instruktionspläne). Pläne sind der deutlichen Darstellung von zeitlichen Abfolgen von Ereignissen, Aktivitäten oder Handlungsschritten dienlich. Sie sollen stets individuell gestaltet werden.

Darüber hinaus erstrecken sie sich über unterschiedliche Abstraktionsebenen. Die konkreteste Ebene ist wenn der Benutzer eines Plans den Gegenstand verwendet, welcher sich funktional in der anstehenden Aktivität wieder findet. Beispielsweise kann das ein Trinkbecher sein, aus dem der Betreffende etwas trinkt. Hierbei ist zu beachten, dass der Gegenstand tatsächlich benutzt wird. Anders ist es auf höherem Abstraktionsniveau. Hier kann ein stellvertretender Gegenstand verwendet werden, welcher zwar zu dem bevorstehenden Ereignis passt, aber in ihm keine direkte Verwendung findet. Ein Beispiel hierfür könnte ein Kissen sein, welches generell für „Ausruhen oder Schlafen“ steht und nicht immer benutzt wird.

Ist der Benutzer eines Plans zu noch mehr Abstraktion in der Lage, kann man Miniaturen, Zeichnungen, Fotos oder Schilder als Hinweise benutzen. Die Ebene der höchsten Abstraktion ist die der Schrift. Wichtig bei der Erstellung jedes Plans auf den verschiedenen Ebenen ist die Verwendung von Gegenständen oder Symbolen, die der Benutzer mit der anliegenden Aktivität in Verbindung bringt (vgl. Degner& Müller 2008; Häußler 2008).

Darüber hinaus ist das Verstreichen der Zeit ebenfalls von großer Bedeutung. Um dies zu veranschaulichen wurde speziell für pädagogische Arbeit ein Zeitmesser entwickelt, mit dem sich bis zu 60 Minuten visuell darstellen lassen²². Bei diesem Zeitmesser kann man einen bestimmten Zeitraum einstellen, welcher anhand einer roten Scheibe dargestellt wird, die mit dem Verstreichen der Zeit verschwindet. Ist die vorgegebene Zeit abgelaufen ertönt ein akustisches Signal. Auf diese Weise kann der Betreffende nachvollziehen, wie lange die Aktivität noch dauert und wann etwas fertig ist. Erst wenn der Zeitbegriff an sich deutlich begriffen ist, kann man den effizienten Umgang mit Zeit fördern, um Selbstständigkeit zu erreichen.

3. Ein zentrales Ziel in der pädagogischen Förderung nach TEACCH ist die Entwicklung der Fähigkeit zur selbstständigen Beschäftigung, um somit größtmögliche Unabhängigkeit von anderen Personen garantieren zu können (vgl. Häußler 2008). Unterstützend hierbei sind beispielsweise individuell strukturierte Arbeitsplätze, an denen der Betreffende deutlich erkennt, wo das Material ist, wo es zu bearbeiten ist und wo erledigte Aufgaben abgelegt werden. Solche Arbeitsplätze haben den Vorteil, dass bei dieser Arbeit bestimmte Regeln einzuhalten sind, welche möglichst selbstständig umgesetzt werden. „Arbeitssysteme“ unterstützen die Selbstständigkeitsentwicklung während bestimmter Aufgaben. Arbeitssysteme bestehen aus Plänen, die den Hergang einer auszuführenden Aufgabe verdeutlichen.

²² TimeTimer®

„Speziell beantworten alle Arbeitssysteme folgende Grundfragen:

1. Was soll ich tun? - *Inhalt* der Arbeit
2. Wie viele Aufgaben sind zu erledigen? - *Menge* der Arbeit
3. Wann bin ich fertig? - *Ende* der Arbeit
4. Was kommt nach der Arbeit? - *Motivation* für die Arbeit“

(Häußler 2008, 58)

Im Rahmen dieser Arbeitssysteme kann der Betreffende verschiedene Tätigkeiten durchführen. Beispielsweise bei der Körperhygiene kann man einen Plan erstellen, der einzelne Tätigkeiten in ihren Handlungsschritten beschreibt und selbstständig „abgearbeitet“ werden kann.

Zusammenfassend ist zu den praktischen Grundlagen festzuhalten, dass TEACCH eine Unterstützung bietet, welche hilft „Zusammenhänge zu erkennen und Bedeutungen zu erschließen. Ziel ist, die Kompetenzen der Menschen mit Autismus zu stärken, in ihrer Lebenswelt zurechtzukommen sowie ein Höchstmaß an Lebensqualität zu erlangen“ (Degner & Müller 2008, 112).

Wie bereits in vorangegangenen Kapiteln beschrieben, weisen Menschen mit Autismus einen veränderten „kognitiven Stil“ auf. Mit der Arbeit nach der TEACCH-Methode lassen sich eine schwache Theory of Mind (s. Kap. 2.5.2.1) und zentrale Kohärenz (s. Kap. 2.5.2.2), sowie Störungen der exekutiven Funktionen (s. Kap. 2.6.2.1) berücksichtigen.

Eine schwache Theory of Mind beispielsweise lässt sich durch das Einsetzen von invarianten Informationen eines Fotos ausgleichen. Diese Methode erfordert „in geringem Maße die Fähigkeit, sich in den Kommunikationspartner hineinversetzen zu können“ (Degner & Müller 2008, 113). Visuelle Hilfen sind in der Regel weniger flüchtig als verbale Äußerungen und werden besser verarbeitet und gespeichert. Daher sind Situationen, die durch visuelle Hilfen strukturiert sind, leichter zu überblicken und zu bewältigen (vgl. ebd.).

Die schwache zentrale Kohärenz lässt sich durch die „Vermeidung einer visuellen Überfrachtung des Klassenraumes und die Reduzierung der

Aufgaben auf das Wesentliche“ (Degner & Müller 2008, 113) kompensieren. Dadurch können Zusammenhänge vergleichsweise gut erkannt werden und die „Lenkung der Aufmerksamkeit“ (ebd.) unterstützt werden.

Die bei Menschen mit Autismus vorhandenen Schwierigkeiten in der Handlungsplanung, Impulskontrolle und Flexibilität (Exekutive Funktionen), lassen sich „durch zeitliche und räumliche Strukturierung kompensieren, z.B. indem komplexe Handlungen in einzeln ausführbare Teilhandlungen zerlegt werden (...). Letztendlich gibt Strukturierung Menschen mit Autismus Sicherheit, weil sie besser einschätzen können, was auf sie zukommt und was von ihnen erwartet wird“ (ebd.).

Insgesamt hat die TEACCH-Methode einen positiven Effekt auf das Verhalten in der Lebensspanne, allerdings sind kaum Vergleichsstudien verfügbar (vgl. Freitag 2008). Kritisch an der TEACCH-Methode ist die Vernachlässigung der Förderung der expressiven Sprache. Hierauf begegnet Anne Häußler mit dem Argument, dass „(..) die Kommunikation nicht völlig auf den visuellen Kanal verlagert und Sprache ganz ausgeblendet [wird]“, sondern das TEACCH eine „(...) alternative und unterstützende Strategie [ist], um auch dort die Mitteilungsfähigkeit und das Verständnis zu fördern, wo der Betreffende auf rein sprachlicher Ebene an Grenzen stößt“ (Häußler 2008, 47).

3.2 Applied Behavior Analysis (ABA)

Aufbauend zu dem TEACCH-Ansatz wird hier ein Einblick in die angewandte Verhaltensanalyse (Applied Behavior Analysis, ABA) gegeben. Hierbei wird nicht nur das Lebens- und Autismus-Management erlernt und erhalten, sondern explizit neue lebenspraktische Fähigkeiten und Fertigkeiten erlernt (vgl. Schramm o.J. verfügbar unter: <http://knospe-aba.com/cms/de/infos-ueber-aba/allgemeine-infos/warum-aba.pdf>, Stand: 9. Juli 2009).

3.2.1 Theoretischer Hintergrund

In den 1960er Jahren wurde von dem Psychologen O. Ivar Lovaas eine Therapieform entwickelt, welche auf den Erkenntnissen der behavioristischen Forschung basiert. Menschen, die sich dem wissenschaftstheoretischen Standpunkt des Behaviorismus zuordnen, vertreten die Ansicht, dass sich menschliches Verhalten mit naturwissenschaftlichen Regeln verstehen, beschreiben, erklären und vorhersagen lässt. Einer der bedeutendsten Vertreter dieses wissenschaftlichen Zweiges war B. F. Skinner. Seiner Ansicht nach ist menschliches Verhalten das Ergebnis einfacher Formen des Lernens. Diese Annahme bildet die Basis für die Verhaltensanalyse und Verhaltenstherapie, die „sich vorwiegend damit befasst, wie Lernen und Verhalten durch die Umwelt bestimmt werden“ (Zimbardo & Gerrig 2004, 245).

O. Ivar Lovaas transportierte diesen verhaltenanalytischen Ansatz in die Autismus-Therapie. Seine und andere Studien belegen, dass Menschen mit Autismus von diesem Therapieansatz profitieren. Als Kernprinzip der verhaltenstherapeutischen Intervention gilt „die Modifikation des Verhaltens mittels der Prozesse des Neulernens, Verlernens und Umlernens“ (Matzies 2004, 63).

3.2.2 Methode der Applied Behavior Analysis (ABA)

An dem Frühinterventionsprogramm ABA sind mehrere Personen beteiligt. Zum einen der Mensch mit Autismus und zum anderen die Eltern und Bezugspersonen, sowie ein Therapeutenteam. Das Programm umfasst 35-40 Stunden pro Woche, in sehr intensiven 1:1 Situationen; angelegt auf drei Jahre (vgl. Freitag 2008). Das methodische Vorgehen ist klar strukturiert und konsequent und lässt sich verkürzt auf eine Formel bringen:

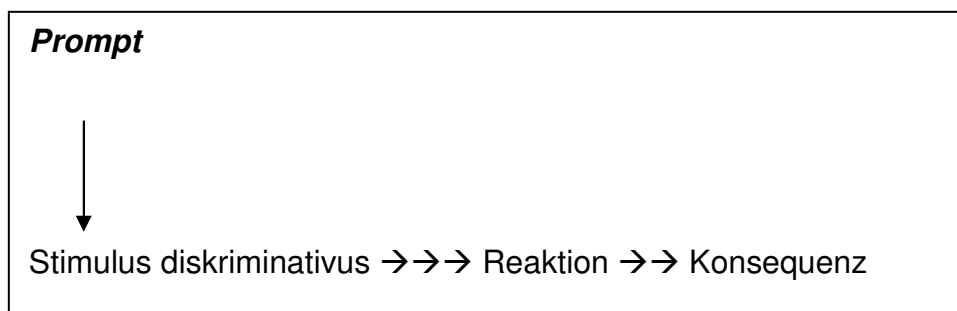


Abbildung 5: Methodik der Applied Behavior Analysis (Matzies 2004, 63)

Zunächst sind die in Abbildung 5 verwendeten Begriffe an einem Beispiel zu klären. Mit „Stimulus diskriminativus“ ist eine Anweisung gemeint, wie zum Beispiel: „Gib mir bitte die Tasse!“. Daraufhin folgt eine Reaktion seitens des betreffenden Kindes oder des Erwachsenen. „Kann das Kind [oder der Erwachsene] eine Verhaltensweise nicht ausführen, wird ihm physisch geholfen („Prompting“), damit es in jedem Fall belohnt werden kann. Diese Hilfestellungen werden langsam zurückgenommen („Fading“)⁴ (ebd.), um eine Abhängigkeit von der Hilfestellung zu vermeiden.

Auf die Anweisung hin folgt also (ob mit Hilfestellung oder ohne) eine Reaktion, auf diese wiederum folgt eine Konsequenz. Unter Konsequenz versteht man hier entweder einen verstärkenden Reiz, eine Belohnung, wie zum Beispiel Süßigkeiten oder Lob, welche nur gegeben werden, wenn gewünschtes Verhalten gezeigt wird. Dieses Vorgehen verstärkt das Zeigen von erwünschten Verhaltensweisen; erhöht also die Auftretenswahrscheinlichkeit. Um nicht erwünschte Verhaltensweisen

abzubauen folgen negative Verstärkerreize, wie beispielsweise das Ausbleiben von Belohnung oder „ein ‚Nein‘ seitens des Therapeuten“ (Matzies 2004, 136). Auf dieser theoretischen Basis lässt sich erwünschtes oder funktionales Verhalten erhalten und vermehren und unerwünschtes oder den Menschen mit Autismus „störendes“ Verhalten abbauen.

Jede Reaktion, jede Verhaltensweise, die gezeigt wird, wird systematisch dokumentiert und evaluiert, um die Art und Weise der Verhaltenstherapie stets an die Stärken und Schwächen des Menschen mit Autismus anpassen zu können.

Ziele der Intervention sind das Training von Sprachverständnis und kommunikativer Sprache, ebenso werden schulische und lebenspraktische Fähigkeiten aufgebaut. Darüber hinaus werden soziale und emotionale Verhaltensweisen gefördert. Beispielsweise das Erkennen von Perspektiven von anderen Menschen (Theory of Mind), oder lernen „auf Interaktionen zu reagieren, sie zu initiieren und aufrecht zu erhalten (Krautter 2001, 30). Generell werden durch die angewandte Verhaltensanalyse intellektuelle, soziale und emotionale Verhaltensweisen trainiert, sodass Menschen mit Autismus einen besseren Zugang zu Schul- und Bildungsangeboten, sowie kulturellen und gesellschaftlichen Angeboten erhalten. Weitere positive Effekte der Verhaltenstherapie äußern sich in erhöhter Selbstständigkeit und –tätigkeit und der daraus resultierenden Selbstbestimmtheit im gesamten Leben von Menschen mit Autismus.

Dem Vorwurf, Verhaltenstherapie sei „Drill“ begegnen Befürworter damit, dass „Verhaltenstherapie (.) wenig damit zu tun [hat], Verhalten lediglich zu ‚korrigieren‘; sie ist ein umfassendes Programm, Fertigkeiten auf allen Ebenen in allen Bereichen beizubringen, wobei der jeweilige Erfolg stark von dem verhaltenstherapeutischen Ansatz sowie den Voraussetzungen, die das Kind mitbringt, abhängt.“ (Matzies 2004, 123). Je früher diese Form der Intervention ansetzt, desto größer werden die Chancen auf Erfolge. Idealerweise beginnt die Therapie vor dem dritten bis fünften Lebensjahr eines Kindes mit Autismus.

Die angewandte Verhaltensanalyse bedeutet gesichertes Unterrichten, welches sich wissenschaftlich als effektiv erwies. „Weltweit stellt ABA die Autismustherapie mit der größten Verbreitung und besten empirischen Absicherung dar“ (Poustka et al 2008, 136). Als Nachteil jedoch ist hier der hohe Zeit- und Kostenaufwand anzuführen.

3.3 Facilitated Communication (FC)

3.3.1 Geschichte und Beschreibung der Methode

Den Grundstein für diese Methode legte Rosemary Crossley in den ausgehenden 70er Jahren in einer Wohneinrichtung für Kinder mit Behinderung in Melbourne/Australien. In dieser Wohneinrichtung lernte sie eine Frau kennen, die infolge einer schwierigen Geburt Symptome aufwies, die die Diagnose „Zerebralparese und geistige Behinderung“ vermuten ließ. Mit dieser Frau erarbeitete sie die Methode der „Facilitated Communication“ (s. Crossley & McDonald 1990).

Aufbauend auf dieser Methode gründete sie das „Dignity through Education and Language Communication Centre (DEAL-Zentrum)“ in Melbourne/Australien, in dem die Methode der Facilitated Communication verfeinert und systematisiert wurde. Douglas Biklen (Professor für Sonderpädagogik an der Universität von Syracuse/New York) gründete nach einem Besuch im DEAL-Zentrum das „Facilitated Communication Institute“ in New York/USA. In diesem Institut arbeitete dann die Sprachtherapeutin Annegret Schubert, die 1990 die Methode mit nach Deutschland brachte. Sie machte auf einer Tagung in Berlin eine Gruppe von Eltern von Kindern mit Autismus auf die Facilitated Communication-Methode aufmerksam. Zu dieser Elterngruppe gehörte Annemarie Sellin, die sodann mit ihrem Sohn, Birger Sellin, via Facilitated Communication kommunizierte. Daraus entstanden autobiographische Bücher, welche die Verbreitung der Facilitated Communication in Deutschland antrieb (vgl. Nagy 2007). Weitere bekannte deutsche Namen von Autoren mit Autismus, die über Facilitated Communication kommunizieren sind Dietmar Zöllner und Franz Uebelacker.

Alle jedoch stießen auf „Widerstand, Ablehnung und Misstrauen, v.a. auf ‚professioneller‘ Seite. Der Widerspruch zwischen unerwarteten Fähigkeiten und bleibenden lebenspraktischen ‚Mängeln‘ autistischer Menschen schien zu groß. Dieser ‚Widerspruch‘ besteht auch heute noch (...) und beeinflusst die Diskussion zur FC“ (Eichel 2001, 56).

Bevor die Diskussion um die Facilitated Communication dargestellt wird, soll ein Einblick gegeben werden, was Facilitated Communication ist (im Folgenden abgekürzt mit FC), wie sie angewandt wird und welche Gegebenheiten relevant sind.

FC ist dem Spektrum der „Unterstützten Kommunikation, UK“²³ zuzuordnen. Unterstützte Kommunikation bietet eine große Bandbreite an nicht-lautsprachlichen Kommunikationsmethoden. Hierzu gehören beispielsweise die Körpersprache, die Gebärdensprache, oder das Deuten oder Tippen auf Buchstaben, Bilder Symbole oder Gegenstände. Darüber hinaus werden der Unterstützten Kommunikation elektronische Kommunikationsgeräte, so genannte „Communicator“ oder „Talker“²⁴ angegliedert, welche mit der Hand, dem Fuß, einem Kopfstab oder dem Blick bedient werden können. FC ist als eine „lautspracheretzende bzw. –ergänzende Kommunikationsmethode für Menschen, die nicht oder nur begrenzt sprechen können“ (Nagy 2007, 5) zu verstehen, die sich hauptsächlich auf das Deuten oder Tippen von Buchstaben bezieht, um so Wort für Wort zu buchstabieren. Elisabeth Eichel fasst zusammen, dass FC als Kommunikationsmethode geeignet sein könnte für:

- „Menschen mit schweren Kommunikationsstörungen, die kein flüssiges alternatives Kommunikationssystem besitzen;
- Menschen, die in einer Umgebung leben, in der andere AAC-Systeme keine angemessene Kommunikation ermöglichen;
- Menschen, deren neuromotorische Fähigkeiten nicht ausreichen, um alternative AAC-Strategien zu erwerben oder selbstständig zu zeigen, da sie z.B. Handfunktionsstörungen aufweisen“ (Eichel 2001, 59).

Beteiligt an der Kommunikation mittels FC sind einerseits der FC-Nutzer, ergo der Mensch, welcher Kommunikationsschwierigkeiten aufweist und

²³ engl.: Augmentative and Alternative Communication, AAC

²⁴ Sprachcomputer für Menschen ohne Lautsprache

andererseits der Stützer, welcher Hilfe bietet („stützt“), um ein Kommunikationssystem zu benutzen. Beide können beispielsweise nebeneinander sitzend an einem Computer kommunizieren, oder (wesentlich mobiler) anhand einer Alphabetafel.

Der Technik der FC liegt eine Zeigebewegung zugrunde. „Diese Bewegung muß folgende Kriterien erfüllen:

- a) die Bewegung muß gezielt sein, darf nicht diffus sein
- b) die Bewegung muß eindeutig sein, das heißt, sie muß eindeutig auf einen Buchstaben, Bild oder Gegenstand zeigen“ (Sellin 1996, 36).

„Der Stützer begleitet die Bewegung des Schreibers, indem er mit seiner Hand die Hand des Schreibers stützt (...)“ (ebd.). Die Stütze erfolgt auf drei Arten:

A. Physische Stütze: „Durch die physische Stütze an Handgelenk, Unterarm, später z.B. auch Schulter, Rücken, erreichen manche Menschen ein Mindestmaß an willentlicher Kontrolle der eigenen Bewegungen, das die brauchen, um gezielt zeigen oder auf einer Tastatur (...) einen Buchstaben antippen zu können“ (Nagy 2007, 5). Die physische Stütze kompensiert neurologisch beziehungsweise motorisch bedingte Probleme, bremst Impulsivität und verhindert Perseveration²⁵.

Grundsätzlich wird die physische Stütze in zehn Stufen eingeteilt (die gleichzeitig auch die Reihenfolge des Ausblendens²⁶ der physischen Stütze darstellen):

²⁵ Perseveration: „Haftenbleiben an Vorstellungen bzw. beharrliches Wiederholen von Bewegungen od. Wörtern auch in unpassendem Zusammenhang“ (Pschyrembel & Dömlüth 2004, 1398)

²⁶ Ausblenden: Physische Stütze zurücknehmen, um größtmögliche Unabhängigkeit vom Stützer zu erlangen.

1. Stützung der Hand
2. Stütze über einen Stab
3. Stütze am Handgelenk
4. Stütze am Unterarm oder Halten des Ärmels
5. Stützung am Ellbogen
6. Stützung am Oberarm
7. Berührung an der Schulter mit Druck
8. Berührung an der Schulter ohne Druck
9. Berührung an einer anderen Körperstelle, z.B. Bein, Rücken
10. Keinerlei Körperberührung (vgl. Crossley 1997; Eichel 2001; Nagy 2007).

An welcher Stelle (1.-10.) die Anbahnung erfolgt ist immer individuell und variiert „je nach Müdigkeit, Nervosität, neuer Umgebung, neuem Stützer, Tagesform oder Gesprächsinhalt“ (Eichel 2001, 63). Im Allgemeinen aber ist FC an gewisse Prinzipien gebunden.

Der Stützer gibt leichten Gegendruck und fordert den FC-Nutzer auf eine Zeigebewegung zu machen. Spürt er dann einen Impuls seitens des FC-Nutzers, gibt der Stützer diesem nach. „Wenn der Stützer die Bewegung des Schreibers initiiert, lenkt oder die Richtung korrigiert, ist es keine Gestützte Kommunikation“ (Sellin 1996, 36). Vera Antons bemerkt dazu: „Der ideale Stützer bildet sich keine Vorstellung von dem, was sein Schreiber sagen möchte“ (Antons 2009, 20), um die unbewusste Manipulation auszuschalten.

Erst wenn der FC-Nutzer deutlich auf einen Buchstaben zeigt oder auf eine Taste tippt, also die Zeigebewegung komplett ausgeführt ist, ist die Ausgangsposition wieder einzunehmen. Erfolgt diese Rückwärtsbewegung nicht vom FC-Nutzer aus, hilft der Stützer an dieser Stelle. Ebenso „zieht“ der Stützer zurück, wenn ein Zeigeimpuls während der Bewegung „verloren“ geht (vgl. ebd.). „So kommt es im Idealfall zu einem rhythmischen Auf und Ab, das einen ruhigen regelmäßigen Schreibfluss gewährleistet“ (Nagy 2007, 13). Weiterhin muss der Stützer beachten, dass der FC-Nutzer sich in einer adäquaten und bequemen Sitzposition befindet, sodass es den FC-Nutzer möglichst wenig Mühe

kostet, die Hand zu einem Bild, Symbol oder Buchstaben seiner Wahl zu bewegen (vgl. Eichel 2001; Nagy 2007).

Sind diese Gegebenheiten eingehalten und der FC-Nutzer gewinnt an Sicherheit, Vertrauen und Schnelligkeit beim kommunizieren, soll mit dem Ausblenden der physischen Stütze begonnen werden.

B. Emotionale Stütze: Die emotionale Stütze bewirkt Ermutigung und erhöht Konzentration bei einer Zeigebewegung. Es ist wichtig, dass sich der Stützer über die Bedeutung der Kommunikationsmöglichkeit für Menschen ohne Lautsprache bewusst ist. Dabei sollte der Stützer über verschiedene Grundeinstellungen und Fähigkeiten verfügen:

1. Respekt und Offenheit
2. Ehrlichkeit und Authentizität
3. Vertrauens- und Verantwortungsvoller Umgang mit der Methode und den Gesprächsinhalten
4. Geduld und Zuversicht
5. Selbstreflexion und Selbstkritische Haltung

Darüber hinaus sollte der Stützer sich immer der Gefahr der unbewussten Einflussnahme bewusst sein und demnach immer auf die eigene Kommunikation achten und überflüssige Fragen, Fehlinterpretationen oder Spekulationen vermeiden.

Viele FC-Nutzer sind durch Kommunikationsschwierigkeiten und daraus folgenden Missverständnissen frustriert und haben wenig Selbstvertrauen. Daher sollte die emotionale Stütze stets erfolgen und nicht mit der Ausblendung der physischen Stütze einhergehen.

C. Verbale Stütze: Mit der verbalen Stütze werden klare und sachliche Anweisungen gegeben, die den FC-Nutzer motivieren die funktionalen Bewegungsmuster auszuführen.

„Das Hauptprinzip der (.) Stütze ist die *Minimalstützung*“ (Eichel 2001, 61). Oberste Priorität hat immer die unabhängige und selbstständige Nutzung gegebener Kommunikationshilfen und die Generalisierung von

Kommunikation via FC auf verschiedene Stützer und Situationen (vgl. Crossley 1997; Eichel 2001; Nagy 2007).

3.3.2 Diskussion

Generell ist zu dem Thema der Facilitated Communication zu sagen, dass grundlegende wissenschaftlich fundierte Literatur weitestgehend fehlt. Daher wird die FC „von vielen Autoren [der] Gruppe [der] ‚wissenschaftlich nicht-begründeten‘ (.) Methoden zugeordnet“ (Probst 2003, 23). Diese Methode ist noch jung und somit beruhen viele Erkenntnisse auf Erfahrungswerten von Eltern und nahe stehenden Betreuern der Menschen mit Autismus. Einige Studien dazu wurden und werden geführt.

Die Anfänge bildeten quantitativ-experimentelle Studiendesigns, die das so genannte „message-passing“ der FC-Nutzer testeten. Message-passing bedeutet, dass der FC-Nutzer dem Stützer unbekannt Informationen oder Inhalte vermittelt. Dabei wird der Stützer durch eine visuelle, auditive, räumliche oder zeitliche Barriere daran gehindert, Informationen, die der FC-Nutzer erhält zu registrieren (vgl. Eichel 2001). Fast alle dieser Studiendesigns, auf die sich FC-Gegner größtenteils beziehen, beweisen den Einfluss seitens des Stützers und zeigen eine 100%ige Durchfallquote beim message-passing. Daraus wird abgeleitet, dass die Methode der FC invalide ist.

Elisabeth Eichel kritisiert direkt dazu:

„Das Durchfallen in einem Test bedeutet nicht zwangsläufig die Unfähigkeit eines autistischen Menschen, über die FC zu kommunizieren. Sie zeigt nur, dass die Personen – Stützer und Benutzer – noch nicht die Fähigkeit haben, unter diesen Bedingungen zu bestehen“ (Eichel 2001, 98).

Weiterhin merkt sie an, dass „Einflussnahme nicht per se ein Negativfaktor ist, sondern generell ein Bestandteil der Interaktion“ (ebd., 72). Kommunikation ist immer ein interaktiver Prozess mit wechselseitiger Einflussnahme. Hier greift eine weitere Kritik an den quantitativen

Studiendesigns, denn in „Testsituationen wird die normale Interaktion unterbrochen. Der Kontext entspricht nicht dem der normalen Kommunikation“ (ebd., 94). Diese Testsituation können weitere Schwierigkeiten für Menschen mit Autismus bergen, denn oft (besonders in Stresssituationen, bei Nervosität und Angst) weisen autistische Menschen Wortfindungsprobleme auf, welche unter dem Druck der Zeit und dem, etwas beweisen zu müssen zu Tage gefördert werden (vgl. Eichel 2001; Nagy 2007). Darüber hinaus erfordert die FC eine hohe Konzentration, welche wiederum abhängig von Tagesform und Kommunikationsbereitschaft ist. So kann es in unbekanntem Umgebungen, mit unbekanntem (nicht vertrauten) Stützern zu Ablenkungen durch äußere Einflüsse kommen.

Vertrauen, Übung und die Beziehung zwischen FC-Nutzer und Stützer sind ebenso wichtige Bestandteile bei der Kommunikation über FC. Übung zwischen FC-Nutzer und Stützer minimiert Unsicherheiten, erhöht die Konzentration und die Kompensation von äußeren Einflüssen ist verbessert (vgl. Eichel 2001; Nagy 2007).

Aus vorangegangenen diagnostischen Beschreibungen geht hervor, dass Menschen mit Autismus nicht gleich bleibende Leistungsprofile aufzeigen, daher ist eine einmalige Testung nicht ausreichend. Insofern bemerkt Rosemary Crossley:

„Intellektuelle Beurteilungen der Menschen, deren Ausdrucksvermögen eingeschränkt ist, ist schwierig und unzuverlässig. Eine Verbesserung der kommunikativen Fähigkeiten ist Voraussetzung für eine korrekte Einschätzung“ (Crossley 1997, 37).

Sie war es auch, die Studiendesigns entworfen hat, die die Störvariablen von quantitativ-experimentellen Studien erfassen und ausblenden. Die unter diesen Bedingungen geführten qualitativen Studien belegen ein gelungenes message-passing zu 75% - 90%. Versuchspersonen konnten somit ihre Kommunikationsfähigkeit validieren (vgl. Eichel 2001).

Zusammenfassend lassen sich an dieser Stelle Validationskriterien anführen, die Befürworter der FC entwickelten, um Aufschluss über die Kommunikationsfähigkeiten von Menschen mit Autismus zu geben:

1. Ausblendung der körperlichen Stütze

→ Verfolgt wird das Fernziel, dass der FC-Nutzer unabhängig und ohne (un-)bewusste Manipulation vom Stützer ein Kommunikationssystem benutzen kann. Bisher erreichten am DEAL-Zentrum (s. Kap. 3.3.1) 30 Personen eine völlige Unabhängigkeit. In Deutschland ist bekannt, dass Birger Sellin phasenweise ohne Stütze tippen kann (vgl. ebd.). Aber auch bereits ab der siebten Stufe des Ausblendens (Berührung an der Schulter) ist eine direkte körperliche Manipulation nicht mehr möglich.

2. Inhaltliche Validation

→ Message-passing: Der FC-Nutzer berichtet Fakten, die der stützenden Person unbekannt sind. Dazu wird in einem Artikel beschrieben, dass ein FC-Nutzer „inzwischen auch mit Stützpersonen auf Russisch [schreibt], die dieser Sprache nicht mächtig sind“ (Castaneda 2003, 29).

3. Strukturelle Validität

→ Beim Schreiben via FC werden individuelle Schreibstile sichtbar, die von FC-Nutzer zu FC-Nutzer variieren, jedoch nicht von Stützer zu Stützer. Dieser persönliche Ausdruck des FC-Nutzers beinhaltet ebenfalls typografische Fehler, originellen Wortgebrauch, Beschimpfungen und Widersprechungen gegenüber dem Stützer (vgl. Eichel 2001; Judt 1991; Nagy 2007).

Im Weiteren kritisieren FC-Gegner, dass FC-Nutzer beim Tippen auf Buchstaben oft nicht auf die Tastatur oder die Alphabettafel sehen. Dies sei ein weiterer Beweis dafür, dass das Geschriebene vom Stützer ausgeht. FC-Befürworter, in diesem Fall Annemarie Sellin entgegnet diesem Vorwurf damit, dass Menschen mit Autismus „besondere Eigenarten des Sehens haben“ (Sellin 1996, 37) und bezieht sich dabei auf Hans Aspergers Essay von 1944. Bei vielen Menschen mit Autismus

ist das „periphere Sehen stärker ausgebildet als das zentral ausgerichtete Sehen“ (ebd.). Das bedeutet, dass sie scheinbar durch den Raum schauen, letztendlich aber doch auf die Tastatur. Als zweiten Punkt erläutert Sellin, dass autistische Menschen schneller wahrnehmen können, „meistens bevor die begleitende Person auch nur reagieren kann“ (ebd.). Zusätzlich führt Sellin ebenfalls das fotografische Gedächtnis an, welches bei vielen Menschen mit Autismus vorliegt. So könnte ein Blick auf die Tastatur oder die Alphabettafel ausreichen, um genau zu wissen, wo sich welcher Buchstabe befindet (vgl. ebd.).

Annemarie Sellin, Mutter eines autistischen Mannes kommt aus der Praktischen Arbeit und befürwortet die FC, aufgrund ihrer persönlichen Erfahrungen. An dieser, seit über 20 Jahren andauernden Diskussion um die Wirksamkeit der FC lässt sich die immense Diskrepanz zwischen Wissenschaft und Praxis erkennen. Beweisbar ist FC (noch?) nicht; „beweisbar ist jedoch, dass ein bestimmter FC-Nutzer in einem bestimmten Augenblick mit Hilfe dieser Methode seinem Stützer Inhalte mitteilen konnte, die diesem nicht bekannt waren“ (Nagy 2007, 41).

Generell ist es wesentlich festzuhalten, dass FC keine Heil- oder Therapiemethode ist, sie ist ausschließlich eine Methode, welche für manche Menschen ein Weg zur freien Kommunikation sein kann. Crossley plädiert, dass „unabhängige Kommunikation (.) die beste Kommunikation [ist], aber selbst die schlechteste Kommunikation ist besser als keine. Unabhängigkeit ist eine wertvolle Eigenschaft; Kommunikation aber ist ein Menschenrecht“ (Crossley 1997, 99).

Fakt ist, dass die wissenschaftliche Überprüfung nicht ermüden darf. Es müssen spezielle Studiendesigns entworfen werden, die eine valide Aussage über die Kommunikationsfähigkeiten bestimmter Menschen zulassen. Wichtig erscheinen derzeit, die immer wieder aktualisierten Grundlagen und „Empfehlungen für den Umgang mit der Methode der Gestützten Kommunikation“, herausgegeben vom Verein Autismus Deutschland e.V. und die stetige Verbesserung der Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen von dem Betreuungspersonal.

3.4 Fazit

Autismus erstreckt sich, wie bereits erwähnt, über ein breites Spektrum, welches ebenfalls Vielfältigkeit der Interventionsmöglichkeiten erfordert. „Für die Intervention bei autistischen Störungen gibt es keinen echten Königsweg“ (Poustka et al. 2008, 92), daher lässt sich keine allgemeingültige Strategie formulieren.

Neben den oben erläuterten Programmen erstreckt sich das Interventionsangebot für Menschen mit Autismus je nach Lebensalter von verhaltenstherapeutischen Ansätzen wie TEACCH oder ABA über körperbezogene Ansätze, wie beispielsweise die sensorische Integrationstherapie über verschiedene Kommunikationsförderprogramme, wie zum Beispiel FC, Gebärdensprache oder das „Picture Exchange Communication System, PECS“, über Beratungen aller Art oder pharmakologische Therapien, Reit- und Delphintherapien, Psycho-, Spiel-, Musiktherapien und psychoanalytischen Ansätzen bis hin zu Biomedizinischen Interventionen. Ergänzend dazu werden stets Ergo- und Physiotherapie, sowie Logopädie empfohlen (vgl. Kaminski et al. 2008). Allen Interventionsmöglichkeiten liegen generelle Ziele zu Grunde:

1. Förderung von funktionalem und Abbau von dysfunktionalem Verhalten
2. Schaffung eines angemessenen, aktivierenden Umfeldes
3. Alle Informationen, Hilfen und Unterstützungen verfügbar machen

Diese Gegebenheiten können nur erfüllt werden, wenn realistische Interventionsziele verfolgt werden, die einen überschaubaren Zeitraum beinhalten und alle Entscheidungsträger (inklusive den Menschen, die es betrifft!) das Ziel befürworten und an der Erreichung dessen mitwirken. Um Enttäuschungen und Über-, sowie Unterforderung vorzubeugen, sollten Teilziele angestrebt werden. Dadurch wird einerseits die Erfolgswahrscheinlichkeit erhöht und andererseits die Flexibilität in der Gestaltung und Anpassung von Interventionszielen erhalten.

Flexibilität und Anpassung sind wichtige Bausteine in der Entwicklung eines geeigneten Interventionsprogramms. Vorangehend sollte immer eine umfassende Beratung, Aufklärung und Information der Angehörigen über Autismus und die verfügbaren Interventionen stattfinden. Nur so kann eine altersentsprechende und individuell angepasste pädagogische Betreuung, Beschulung, Ausbildung und Beschäftigung für Menschen mit Autismus gefunden werden (vgl. Poustka et al. 2008).

4 DARSTELLUNG DER AKTUELLEN SITUATION VON MENSCHEN MIT AUTISMUS IN DEUTSCHLAND IN DEN LEBENSBEREICHEN „WOHNEN, ARBEIT, FREIZEIT“

Die Frage nach der Wohn- und Arbeitssituation sowie Freizeitaktivitäten von Menschen mit Autismus, insbesondere von Menschen mit Kanner-Autismus, bildet derzeit ein Thema von größter Aktualität in der Autismus-Literatur. Auf meiner Suche nach gut evaluierten Zahlen ergab sich jedoch ein nicht zufrieden stellendes Bild, denn hierzu gibt es kaum offizielle Statistiken und noch weniger solche, die die Diagnose Kanner-Autismus gesondert erfassen.

Darüber hinaus überschattet die Diagnose „geistige Behinderung“ bei vielen Menschen die Diagnose „Kanner-Autismus“, sodass diese offiziell unsichtbar bleibt. Aufgrund dieser Informationslage ergibt sich kein klares Bild über die Wohn-, Arbeits- und Freizeitsituation von Menschen mit Kanner-Autismus. Folgende Anführungen sind daher mit entsprechender Gewichtung zu sehen, allerdings stellen sie auch den Bedarf an der Erfassung dieser Fragestellungen dar.

4.1 Lebensbereich „Wohnen“

Erst kürzlich erschien in der Fachzeitschrift „Autismus“ unter dem Stichpunkt - *Das besondere Thema* - der Artikel: „Wo leben erwachsene Menschen mit Autismus in Deutschland?“ (Dalferth & Baumgartner 2008). Im Rahmen des Projektes „Teilhabe und berufliche Rehabilitation von Menschen mit Autismus auf dem ersten Arbeitsmarkt“²⁷ entstand durch Online-Befragungsbögen eine Erhebung über die aktuelle Wohnsituation von Menschen mit Autismus. Die Ergebnisse dieser Befragung sind deutlich und decken sich mit anderen Studien zu derselben Fragestellung.

²⁷ s. www.autismus-und-arbeit.de; www.bbw-abensberg.de

Von 421 Befragten hatten 164 Personen (39%) die Diagnose „Kanner-Autismus“, 107 Menschen (25%) wurden mit „Asperger-Autismus“ diagnostiziert und 150 Menschen (36%) erfüllten die Autismus-Diagnosekriterien nicht vollständig und können daher nicht explizit einer Diagnose zugeordnet werden.

Betrachtet man die Wohnsituation unabhängig von der gestellten Diagnose, leben 53% der befragten Menschen mit Autismus nach ihrem 18. Lebensjahr weiterhin im Elternhaus, 35% in Wohnstätten und 4% der Befragten in anderen Wohnformen, wie beispielsweise Internaten, Fünf-Tage-Wohnheimen, betreutem Einzelwohnen oder betreuten Wohngemeinschaften. Lediglich 8% leben selbstständig.

Differenziert nach der Diagnose ergeben sich erhebliche Unterschiede:

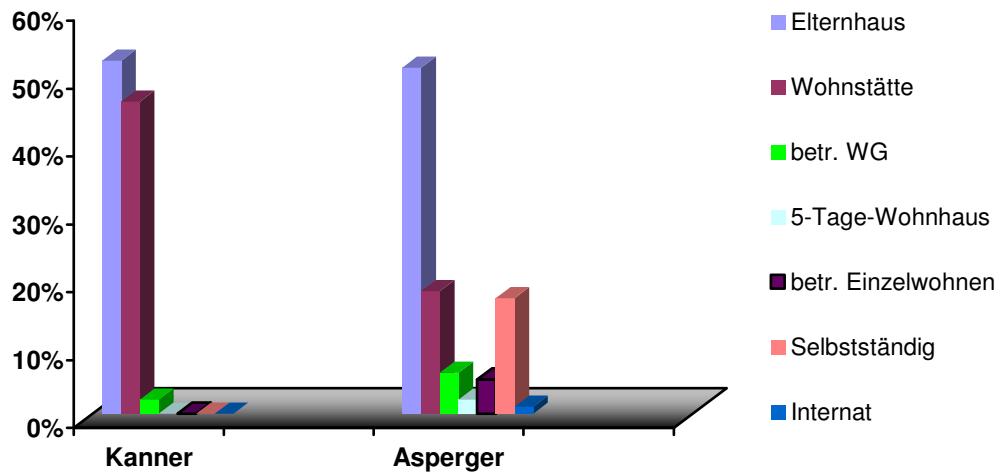


Abbildung 6: Wohnsituation von Menschen mit Autismus in Deutschland

In dieser Abbildung lässt sich auf den ersten Blick ein deutlich größeres Angebot von Wohnformen für Menschen mit Asperger-Autismus erkennen. „Bei Personen mit Kanner-Syndrom wird erkennbar, dass neben dem Elternhaus das Wohnheim die einzige Alternative zu sein scheint“ (Dalferth & Baumgartner 2008, 4), denn 46% der Menschen mit

Kanner-Autismus leben in Wohnstätten. Demgegenüber leben nur 18% der Menschen mit Asperger-Autismus in Wohnstätten.

Weiterhin fällt auf, dass 17% der Personen mit Asperger-Autismus angeben selbstständig zu leben, wohingegen der Hilfe- und Unterstützungsbedarf von Menschen mit Kanner-Autismus diese Wohnform völlig auszuschließen scheint. Als letzte Alternative bietet sich derzeit für 2% der befragten Menschen mit Kanner-Autismus eine betreute Wohngemeinschaft. Diese Wohnform wird zu nur 5% von Menschen mit Asperger-Autismus genutzt, denn ihnen bieten sich darüber hinaus noch Wohnformen, wie betreutes Einzelwohnen mit 5%, Fünf-Tage-Wohnstätten mit 2% und Internate mit 1% (vgl. ebd.).

Diese Erhebung verdeutlicht ein offensichtliches Defizit an alternativen Wohnformen für Menschen mit Kanner-Autismus. Daraus ergibt sich die Forderung dauerhaft Einrichtungen zu schaffen, die auf ihre besonderen Bedürfnisse abgestimmt sind. „In der Fachdiskussion wird deshalb (...) eine konsequente Entwicklung von Institutionen über kleine, gemeindeintegrierte Wohnformen zu flexiblen, ambulanten Service- und Assistenzdiensten gefordert und begründet“ (Klauß 2008, 6).

Dazu wurden unter anderem vom Bundesverband Autismus Deutschland e.V. Leitlinien für die Arbeit mit Menschen mit Autismus in Wohnstätten entwickelt und in Fachzeitschriften Empfehlungen für die Organisation und Gestaltung von Wohnformen für Menschen mit Autismus herausgegeben (vgl. Klicpera & Gasteiger-Klicpera 2004; Bundesverband Hilfe für das autistische Kind 2004).

Allen gleich ist die Forderung kleine, überschaubare Wohngemeinschaften in einer Gemeinde mit maximal zwei bis sechs Personen zu schaffen, die durch ambulante Dienste unterstützt werden können. Die Einrichtung sollte Einzelzimmer, großzügige Wohn- und Essbereiche, sowie ein entsprechend gestaltetes Außengelände bereithalten. Der Betreuungsschlüssel sollte so angelegt sein, dass ausreichende Assistenz bei der Alltagsbegleitung für den Einzelnen gewährleistet werden kann.

An das Personal werden hohe Anforderungen gestellt. Daher sind berufliche pädagogische Qualifikationen unabdingbar. Sie müssen ein

hohes Maß an Geduld, Einfühlungsvermögen, Standfestigkeit und Authentizität in der Arbeit mit Menschen mit Autismus mitbringen. Spezielle Hilfen, wie Strukturierungs-, Orientierungs- und Kommunikationshilfen (s. Kap. 3.1; 3.3) sollten angeboten werden. Das wiederum erfordert stetige Schulung und Weiterbildung des Betreuungspersonals, sowie supervisorische Begleitung.

Auch gesellschaftliche, kulturelle oder Freizeitangebote sollte der Personalschlüssel abdecken können. Die Teilnahme an Aktivitäten im gesellschaftlichen Rahmen ist für Menschen mit Autismus von großer Bedeutung. Weitere, nicht weniger wichtige qualitätssichernde Maßnahmen sind eine dauerhafte Dokumentation von alltäglichen Gegebenheiten und das Führen von Bewohnerakten, welche Angaben zur Person sowie zu seiner Entwicklung und Haushaltspläne oder Medikamentenvergebelisten enthalten. Ebenso wichtig ist die regelmäßige Erstellung von Entwicklungs- und Förderplänen für die Bewohner einer Einrichtung.

Selbstverständlich muss bei der Erbringung dieser vielseitigen Unterstützung auch der wirtschaftliche Aspekt berücksichtigt werden. Ausgangspunkt sollte jedoch immer der Bedarf sein, also die Leistungen, die die einzelne Person benötigt, um eine selbstbestimmte „Teilhabe am Leben in der Gesellschaft [zu] ermöglichen oder [zu] sichern“ (SGB IX 2004, §55).

Demzufolge wird den speziellen Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit Autismus, je nach individuellem Bedarf, empfohlen, folgende Ziele zu verfolgen:

1. Förderung von Selbstständigkeit, Selbstverantwortlichkeit und Selbstbestimmung
2. Soziale Regeln und Zusammenhänge vermitteln
3. Anpassungsfähigkeit und Anpassungsbereitschaft fördern, um Isolationstendenzen zu minimieren
4. Unterstützung und Förderung der Kommunikation (vgl. Bundesverband Hilfe für das autistische Kind 2004).

4.2 Lebensbereich „Arbeit“

Im März diesen Jahres fand eine Autismuskonferenz statt, anlässlich dieser Prof. Dr. Mathias Dalferth die Arbeitssituation von Menschen mit Autismus in Deutschland darstellte.

Dabei wurde deutlich, dass 30% der Menschen mit Autismus in Deutschland ohne Arbeit, also ohne sinnvolle Tätigkeit sind. Nur 5% der Menschen mit Autismus sind auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig und 65% haben einen Arbeitsplatz in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfMmB) gefunden. Es ist wichtig anzumerken, dass es sich hierbei überwiegend um Menschen mit Autismus auf überdurchschnittlichem Bildungsniveau und hoher sozialer Anpassungsfähigkeit handelt. Diesen Menschen, zum größten Teil Menschen mit Asperger-Syndrom und daher wenig Verhaltensauffälligkeiten im Erwachsenenalter, stehen, abgesehen von der Werkstatt für Menschen mit Behinderung, verschiedene berufliche Chancen offen, die sie in Berufsbildungswerken (BBW) oder Integrationsfirmen erproben können (vgl. Dalferth 2009).

Der größte Teil (50-60%) der Menschen mit Kanner-Autismus arbeitet (für kurze Zeit) in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung, bis der Prozess der Arbeitsintegration auf erhebliche Schwierigkeiten stößt. Diese können einerseits starke Verhaltensauffälligkeiten seitens des Beschäftigten sein und andererseits fehlende autismusspezifische Rahmenbedingungen. Beide Faktoren hängen eng zusammen und bedingen sich zum Teil gegenseitig. Vielen erwachsenen Menschen mit Kanner-Autismus wird eine Aufnahme in eine Werkstatt bereits im Durchlaufen des Eingangsverfahrens verwehrt. Daher ist die Überzahl aufgrund des hohen Hilfe- und Förderbedarfs in Tagesförderstätten anzutreffen (vgl. ebd.; Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind“ 1996).

Laut § 4 Absatz 1 Satz 3,4 SGB IX ist „die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern (.) [und] die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe

am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern“.

Jeder Mensch mit Autismus hat einen Anspruch auf Integration und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Ebenso gehört der Anspruch auf Arbeit dazu. Die Verwirklichung dieser Ansprüche ist in der Regel unter besonderen Bedingungen und mit spezieller Hilfe und Unterstützung möglich.

Die äußeren Rahmenbedingungen zur Unterstützung und Förderung im Bereich „Arbeit“ für Menschen mit Autismus sind:

1. Arbeitsangebote in Kleingruppen
2. Eine reizarme Umgebung schaffen
3. individuelle Gestaltung des Arbeitsplatzes
4. Klare Strukturierung des Tagesablaufs sowie räumliche und zeitliche Strukturierung der Arbeit
5. Beratung und Unterstützung in Konflikt- und Krisensituationen
6. Erhöhter Personalschlüssel und wenig Personalwechsel (vgl. Dalferth 1999; Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus 2008).

Darüber hinaus müssen geeignete Tätigkeiten individuell für den Einzelnen gefunden werden. Diese können je nach Fähigkeiten und Neigungen des Einzelnen von Gartenbauer oder Tierpfleger über Koch bis hin zum Programmierer sein. Herauszufinden sind Neigungen und Fähigkeiten durch eine „Erhebung der bestehenden und im Ansatz vorhandenen Kompetenzen in den einzelnen Funktions- und Verhaltensbereichen“ (Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus 2008, 6). Der dadurch entstehende Förderplan berücksichtigt die Individualität, die Grundbedürfnisse und die Persönlichkeit des Einzelnen. Auf der Basis dieses Förderplans lassen sich bestimmte, individuell anzupassende, methodische Ansätze ableiten. Zu diesen unterstützenden Ansätzen, welche die drei wichtigsten Säulen in der Arbeit mit Menschen

mit Autismus darstellen, gehören zum Beispiel die Strukturierungshilfen nach der TEACCH-Methode, Kommunikationsförderung, sowie Maßnahmen zur Persönlichkeits- und Berufsbildung. Vor allem in der Persönlichkeits- und Berufsbildung ist ein Input zu schaffen, der die Möglichkeit der Information und Weiterbildung für den Menschen mit Autismus bereithält.

Ein weiteres Augenmerk liegt auf der Qualifizierung des Personals. Gefordert wird „pädagogisches Personal [, das sich] um die Erhaltung erworbener Fähigkeiten und um die Förderung der autistischen Mitarbeiter in beruflicher, sozialer und persönlichkeitsbildender Hinsicht bemüht“ (Bundesverband Hilfe für das autistische Kind 1996, 30). Weiterführend soll Toleranz seitens des Betreuungspersonals gegenüber normabweichendem Verhalten geübt werden und solches als Kompensationsarbeit angesehen werden. Grundvoraussetzung dafür ist spezifisches pädagogisches und methodisches Fachwissen über Autismus.

Zur qualitativen Sicherung in der Arbeit mit Menschen mit Autismus werden Dokumentationssysteme empfohlen, in denen der Unterstützungsbedarf, der Förderbedarf, erworbene Fähigkeiten und Kompetenzen, sowie alle Angaben zu täglichen Aktivitäten festgehalten werden (vgl. Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus 2008).

Auch in dem Bereich „Arbeit“ gilt es, die Wirtschaftlichkeit nicht zu vernachlässigen, jedoch ist Arbeit als sinnvolle Tätigkeit ein Menschenrecht. „Eine befriedigende Teilhabe am Arbeitsleben und am sozialen Leben der Gesellschaft ist von großer Tragweite für die persönliche Entwicklung und Zukunftsperspektive von Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)“ (Kaminski et al. 2008, 36).

4.3 Lebensbereich „Freizeit“

Bei der Darstellung der aktuellen Wohn- und Arbeitssituation eines Menschen darf der Lebensbereich „Freizeit“ nicht fehlen. Er dient der Selbstfindung, der Persönlichkeitsentwicklung und der sozialen Integration. Daher ist Freizeit gleichwertig neben den Lebensbereichen „Arbeit und Wohnen“ (vgl. Grundsatzprogramm der Lebenshilfe 1990).

Freizeit wird definiert als „von der Arbeit freie Zeit“ (Kaminski et al. 2008, 38). Wie oben beschrieben, ist ein großer Teil von Menschen mit Autismus ohne Arbeit, somit steht ihnen sehr viel Freizeit zur Verfügung. Oftmals fällt es diesen Menschen schwer, ihre freie Zeit selbst zu strukturieren und zu organisieren und sinnvoll zu gestalten. Außerdem führen eingeschränkte Interessensgebiete dazu, dass viele Menschen mit Autismus nicht wissen, welche Angebote gemacht werden und welche Möglichkeiten sie demnach haben. Darüber hinaus bleibt der Wunsch nach gemeinsamen Aktivitäten, die ihren Interessen und Kompetenzen entsprechen, häufig unbeantwortet. Geht man der Frage nach, warum viele Wünsche der Menschen mit Autismus offen bleiben, kann es sein, dass diese Wünsche eventuell zu speziell sind, zu außergewöhnlich oder vielleicht fehlt auch einfach nur ein passendes Gegenüber.

Vieles, aber nicht alles, kann im Rahmen der Familie ermöglicht werden. Daher könnten spezielle, auf Autismus ausgerichtete Freizeitangebote die Familie entlasten.

Diese Freizeitangebote sind auf die individuellen Bedürfnisse und Wünsche sowie auf Kompetenzen und Interessen des Einzelnen abzustimmen. Je nach Bedarf können die Angebote in (Klein-)Gruppen oder in Einzelbegleitungen stattfinden.

Die Forderung, autismspezifische Angebote zu entwickeln, geht an sämtliche Sportvereine, Sozialhilfeträger, Kirchen, Reiseveranstalter und an alle Instanzen zur Förderung kultureller Aktivitäten. „Auch im Freizeitbereich sind eingliederungsfördernde Angebote und qualifizierte begleitende Hilfen dringend notwendig“ (ebd., 39).

Zu verfolgende Ziele in der Freizeitgestaltung von Menschen mit Autismus sollten

1. Kontakte mit anderen Menschen,
2. Erweiterung der Interessensgebiete,
3. Stärkung der Selbstständigkeit und des Selbstwertgefühls,
4. Stärkung der Interaktions- und Kommunikationsfähigkeit und
5. Erweiterung der Problemlösestrategie und Flexibilität sein.

4.4 Fazit

Die soziale Eingliederung von Menschen mit Autismus steckt noch in den Anfängen. Der Großteil der Gesellschaft ist unwissend über die Bedeutung von Autismus. Außerdem stoßen viele Menschen mit Autismus auf Ablehnung, denn eine Integration setzt eine hohe Toleranzbereitschaft und –fähigkeit gegenüber autismspezifischen Verhaltensweisen seitens der Gesellschaft voraus.

Die zuvor aufgezeigte Situation in den Lebensbereichen „Wohnen, Arbeit, Freizeit“ zeigt, dass Menschen mit Autismus nicht in die allgemein bestehenden gesellschaftlichen Rahmenbedingungen „hinein passen“.

Positiv anzumerken ist, dass die soziale Eingliederung, wenn auch in kleinen Schritten, zunimmt. Das Ziel der sozialen Eingliederung sollte mehr an Bedeutung gewinnen und die Möglichkeiten zur Förderung dessen sollten von allen Instanzen unterstützt werden, um eine bestmögliche Integration von Menschen mit Autismus zu erreichen.

Soziale Integration hat einen hohen „oftmals unterschätzten Stellenwert für die Entlastung der Familien und für das soziale Erwachsenwerden autistischer Menschen. Sie (.) [fördert] zudem die Erweiterung öffentlichen Bewusstseins und Problemverständnisses“ (Kaminski et al. 2008, 39).

5 ALTERNATIVE ANGEBOTE FÜR MENSCHEN MIT AUTISMUS IN DEN LEBENSBEREICHEN „WOHNEN, ARBEIT, FREIZEIT“

Die Frage nach einer altersentsprechenden und individuell angepassten pädagogischen Betreuung, Beschulung, Ausbildung und Beschäftigung für Menschen mit Autismus ist ein aktuelles Thema in der Fachdiskussion.

Im Folgenden soll daher ein Einblick gegeben werden, welche Möglichkeiten einem erwachsenen Menschen mit Kanner-Autismus in Deutschland offen stehen. Hierzu werden Angebote der Lebenshilfe Gießen e.V. für Menschen mit Autismus beispielhaft angeführt. Diese sollen demnach als Ansatz verstanden werden, der sich für manche Personen als hilfreich herausstellte. Aufgrund dessen soll vorerst kurz geklärt werden, wie sich die Lebenshilfe versteht.

5.1 Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Im vergangenen Jahr feierte die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. ihr 50-jähriges Bestehen. Im Jahr 1958 gründeten Dr. Tom Mutters, betroffene Eltern und Fachleute in Marburg die Lebenshilfe: Eine Vereinigung für Menschen mit geistiger Behinderung, ihre Familien, Fachleute und Freunde.

Von dieser Zeit an erweiterte sich die Spannweite der Betreuung durch die Lebenshilfe auf mittlerweile zwei Bundesvereinigungen (Geschäftsstellen in Marburg/Lahn und Berlin), 16 Landesverbände (Pro Bundesland ein Landesverband), 527 Orts- und Kreisvereinigungen und mehr als 3200 Einrichtungen, sowie mobile und ambulante Dienste. Derzeit werden fast 170.000 Menschen mit Behinderung direkt von der Lebenshilfe betreut und gefördert (vgl. Budde 2008).

Die Betreuung und Förderung erstreckt sich über die gesamte Lebensspanne von Menschen mit Behinderung. Somit bietet die

Lebenshilfe Frühförderstellen, Familienentlastende Dienste, Kindergärten und Schulen, Werkstätten für Menschen mit Behinderung, Wohnstätten und Freizeiten an, in denen sich stets für das Wohl von Menschen mit Behinderung und deren Familien eingesetzt wird (vgl. „Die Lebenshilfe stellt sich vor“²⁸).

Eine der 527 Kreisvereinigungen der Bundesrepublik Deutschland ist:

Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung e.V.
Kreisvereinigung Gießen
Grüninger Weg 26
35415 Pohlheim

Sie sieht den Menschen mit Behinderung als handlungsleitenden Ausgangspunkt, „mit seinen spezifischen Bedürfnissen und eigenen Wünschen zur individuellen Lebensgestaltung“ (Leitbild der Lebenshilfe Gießen e.V. 1996/97). Die Lebenshilfe Gießen macht es sich zur Aufgabe, diesen Bedürfnissen und Wünschen so gerecht wie möglich zu werden, um jedem Menschen mit Behinderung ein Angebot machen zu können.

Dementsprechend unterhält die Kreisvereinigung Gießen Frühförderstellen, integrative Kindertagesstätten, eine integrative Schule, Werkstätten, Tagesförderstätten, Wohnstätten, Beratungsstellen und diverse Projekte, in denen stets Mitarbeiter unterstützend zur Seite stehen. Eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Eltern, sowie Kooperation mit Behörden, Ärzten, Therapeuten und anderen Organisationen und Institutionen aus dem psychosozialen Bereich nehmen einen hohen Stellenwert ein. Durch eine dezentrale Struktur und größtmögliche Gemeindenähe ist die Lebenshilfe Gießen Teil des öffentlichen Lebens in der Region, die „somit ihren Auftrag vor allem darin

²⁸ Prospekt: Die Lebenshilfe stellt sich vor. Zugriff am: 16. August 2009. Verfügbar unter: http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/unsere_angebote/kleinwerbmittel/downloads/Selbstdarstellung.pdf

[sieht], Menschen mit einer Behinderung auf den Weg zu mehr Selbstbestimmung zu unterstützen, die Rahmenbedingungen dafür bereitzustellen und diese ggf. so anzupassen, dass sie die Verwirklichung eigener Lebensplanung ermöglichen“ (ebd.).

Denn „unabhängig von der Art und Schwere der Behinderung hat jeder Mensch ein Recht auf Selbstbestimmung und auf ein Leben so normal wie möglich“ (ebd.). Hierzu betont die Lebenshilfe Gießen, dass in den „Einrichtungen der Erziehung, Bildung, Arbeit und Wohnen soviel Unterstützung wie nötig - und so wenig wie möglich [gegeben wird]“ (URL: <http://www.lebenshilfe-giessen.de>, Stand: 4. August 2009).

Finanziert wird die Kreisvereinigung Lebenshilfe Gießen e.V. von dem Landeswohlfahrtsverband (LWV) Hessen, von Mitgliedsbeiträgen und von privaten Spenden und Unternehmen.

Die Lebenshilfe Gießen e.V. orientiert sich an dem Grundsatzprogramm der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., das von der Mitgliederversammlung am 10. November 1990 verabschiedet wurde.

In diesem Programm wird die Bedeutung von Angeboten in den Bereichen „Wohnen, Arbeit, Freizeit“ für Menschen mit Behinderung festgehalten.

Wohnen bedeutet „nicht nur Versorgung, Unterkunft und Verpflegung, sondern Geborgenheit und Eigenständigkeit, Privatheit und Gemeinschaft, die Möglichkeit des Rückzugs und Offenheit nach außen“. „Unabhängig von Art und Schwere der Behinderung und unabhängig davon, ob die Eltern die Betreuung noch leisten können, soll jeder, der nicht mehr in seiner Familie leben kann oder möchte, die Möglichkeit haben, seinen Wünschen entsprechend in einer Gemeinde mit guter Infrastruktur zu wohnen“ (Grundsatzprogramm der Lebenshilfe 1990, 25).

„Arbeit ist mehr als Beschäftigung“ (ebd.) heißt es in dem Grundsatzprogramm der Lebenshilfe. „Arbeit [gibt die] Möglichkeit zu Selbstbestätigung, sozialer Anerkennung und zum Leben in der Gemeinschaft. Erfahrungen im Arbeitsleben können die Persönlichkeits- und Sozialentwicklung positiv beeinflussen“ (ebd., 26).

Weiter wird festgehalten, dass eine sinnvolle „Freizeitgestaltung (.) menschlichen Grundbedürfnissen [entspricht] und (.) wesentlich für ein erfülltes Leben [ist]“ (ebd., 33).

5.2 Alternativangebot für den Bereich „Wohnen“

Im Folgenden werden eine Wohneinrichtung der Lebenshilfe Gießen e.V. für Menschen mit Kanner-Autismus vorgestellt, die Rahmenbedingungen erläutert, ihre Konzeption und Finanzierung dargelegt.

5.2.1 Autisten-Wohngemeinschaft

5.2.1.1 Vorgeschichte und Rahmenbedingungen

In 2001 traten drei Familien an den Vorstand der Lebenshilfe Gießen mit dem Anliegen heran, eine geeignete Betreuung im Wohnbereich für ihre Söhne, die die Diagnose Autismus nach Kanner haben, zu schaffen. Sehr früh bestand Klarheit darüber, dass sie nicht in den bestehenden Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung integriert werden möchten. Sie selbst grenzen sich (via FC) deutlich von diesem Personenkreis ab. Dennoch ist ein sehr hoher Hilfebedarf, vor allem im lebenspraktischen Bereich vorhanden. Die drei jungen Männer wünschten sich eine eigene Wohnung, mit dem Ziel, das individuelle Maß an Autonomie und Selbstständigkeit nach dem Auszug aus dem Elternhaus weiterentwickeln zu können.

Die Lebenshilfe Gießen e.V. machte es sich zur Aufgabe, ein Angebot für Menschen mit Kanner-Autismus, unter Berücksichtigung ihrer individuellen Wünsche und Hilfebedarfe, zu entwickeln und zu gestalten.

Die Gründung der Wohngemeinschaft fand im Jahr 2004 statt. Die Lebenshilfe Gießen mietete Räumlichkeiten in einem mehrstöckigen Haus direkt in der Innenstadt an, welches sich aber nach einiger Zeit als ungeeignet herausstellte. Die Nachbarn beschwerten sich über Lärm und

Unruhe, daher musste man sich auf die Suche nach adäquaten Rahmenbedingungen machen. Im Jahr 2006 zog die Gruppe in ein größeres Haus am Rand der Gießener Innenstadt und wurde um einen Wohnplatz erweitert.

Die zentrale, aber dennoch ruhige Lage des Hauses ermöglicht kurze Wege in die Stadt. Gleichzeitig befinden sich in direkter Umgebung große Wiesenflächen und Wald, welche zu Fuß erreichbar sind.

Die Wohnung liegt im ersten Stock eines großen Wohnhauses und wurde (zugeschnitten auf die besonderen Bedürfnisse der Bewohner) umgebaut. Im Erdgeschoss befindet sich eine Beratungsstelle der Lebenshilfe Gießen, die nur werktags besetzt ist. Weiterhin gehören ein großer Kellerraum und ein Garten zur Wohnung, welcher sich direkt vor dem Haus befindet und unmittelbar genutzt werden kann. Die Gesamtwohnfläche erstreckt sich über circa 150m² und beinhaltet vier Bewohnerzimmer, drei Duscbäder, eine Küche und ein großzügiges Wohn- und Esszimmer. In der zweiten Etage sind für das Betreuungspersonal ein Nachtbereitschaftszimmer mit Bad und ein Büro eingerichtet, die über eine offene Treppe erreichbar sind.

5.2.1.2 Konzeption

In der Wohngemeinschaft leben derzeit vier junge Männer im Alter von 25 bis 29 Jahren. Drei Bewohner kennen sich bereits aus der Schulzeit, der vierte Bewohner stieß über die gemeinsame Arbeit in dem Projekt „Prosa“ (s. Kap. 5.3.1) hinzu. Das Wohnprojekt wurde in Zusammenarbeit mit dem Träger, den Betroffenen und deren Angehörigen mit der Zielsetzung entwickelt, den Wünschen und Bedürfnissen der Bewohner in größtmöglicher Form gerecht zu werden. Ihre Selbstständigkeit und Selbstbestimmung in größtmöglichen Maße nach dem Auszug aus dem Elternhaus zu erhalten und weiter zu entwickeln.

Aufgrund der ausgeprägten Symptomatik der Bewohner ist im Alltag eine permanente Hilfe erforderlich. Tägliche Verrichtungen wie Körperpflege

oder Nahrungszubereitung können nur unter Anleitung erfolgen. Um diesem Hilfebedarf gerecht zu werden, ist die Präsenz von Betreuungspersonal Tag und Nacht notwendig.

Das Personal besteht aus hauptamtlichen Mitarbeitern mit entsprechenden pädagogischen Qualifikationen wie zum Beispiel Diplom-Pädagogen, Heilpädagogen oder Erziehern. Des Weiteren sind studentische Hilfskräfte und eine Hauswirtschaftskraft eingesetzt. Die Lebenshilfe Gießen ermöglicht dem Personal arbeitsfeldspezifische Fort- und Weiterbildung, sowie supervisorische Begleitung, um eigenes Handeln zu reflektieren und so zu optimieren. Um umfassenden Informationsaustausch gewährleisten zu können, ist wöchentlich eine Teamsitzung angelegt, an der alle Mitarbeiter teilnehmen, um sämtliche Angelegenheiten besprechen zu können.

Die Betreuungsstruktur gliedert sich in Früh- und Spätdienst. Zusätzlich wird eine Nachtbereitschaft gewährleistet. Werktags findet die Tagesstruktur extern statt, aber an Wochenenden oder in Ferien werden Angebote wie Wandern, Stadtausflüge, Kirchenbesuche, Schwimmbad, Kino und Teilnahme an Festlichkeiten etc. bereitgehalten. Hierbei werden immer die Wünsche und Bedürfnisse der Bewohner integriert. Eltern- oder Angehörigenbesuche und Besuche von Freunden sind in der Regel immer möglich, jedoch hat es sich als günstig erwiesen, Besuche zu keiner Zeit unangekündigt abzustatten. Die Eltern- und Angehörigenarbeit ist ein wichtiger Bestandteil in der Wohngemeinschaft.

Werden besondere Anliegen, wie zum Beispiel die Teilnahme an einer Gesprächs- oder Reittherapie geäußert, kann dies mittels des persönlichen Budgets ermöglicht werden. Dazu wird von der Lebenshilfe Gießen eine Betreuungssituation von 1:1 bereitgestellt. In außergewöhnlichen Situationen wird sogar eine 2:1 Betreuungssituation ermöglicht. Ein weiteres Angebot in dieser Wohngemeinschaft ist die Möglichkeit, gemeinsam einen Urlaub verbringen zu können. Hierbei wird Wert darauf gelegt, dass die Urlaubsziele unter Mitbestimmung der Bewohner ausgesucht werden, welche sie mittels der gestützten

Kommunikation (s. Kap. 3.3) kundtun. Die Angebote und Urlaubsreisen werden mit dem eigens für die Wohngemeinschaft bereitgestellten PKW ermöglicht.

Die gestützte Kommunikation, als autismspezifische pädagogische Maßnahme, ist essentiell in der Wohngemeinschaft. Mit dieser Kommunikationsform ist es möglich, individuelle Wünsche und Bedürfnisse jedes einzelnen Bewohners zu erkennen und daraufhin die entsprechende Initiative zu ergreifen. Somit ist ein hohes Maß an Partizipation und Mitwirkung seitens der Bewohner an der Gestaltung jeglicher Anliegen in der Wohngemeinschaft garantiert. Wöchentlich werden die Bewohner in einer „WG-Sitzung“ über Veränderungen und Entwicklungen informiert und bekommen in diesem Rahmen die Möglichkeit, schriftlich gestützt dazu Stellung zu nehmen.

Die Konzeption der Wohngemeinschaft greift ebenfalls auf die Strukturierungshilfen nach TEACCH (s. Kap. 3.1) zurück. Auf diese Weise kann für ein verlässliches Umfeld garantiert werden, indem immer wiederkehrende Strukturen und feste Zeiten den Bewohnern ein Gefühl der Sicherheit geben. Für jeden Bewohner werden (unter dessen Mitbestimmung) individuelle Wochen- und Tagespläne entwickelt, die entweder Wochen, Tage oder einzelne Handlungen so strukturieren, dass ein größtmögliches Maß an Selbstständigkeit erreicht werden kann.

Weiterhin gehören feste, vertrauensvolle Bindungen zu dem Betreuungssystem in der Wohngemeinschaft. Jedem Bewohner steht ein Bezugsbetreuer zu, welcher sich explizit um die jeweiligen Anliegen bemüht.

Auf die Erstellung eines Entwicklungsberichtes wird besonders Wert gelegt. Um eine bestmögliche Entwicklung erreichbar machen zu können, wird mit Hilfe des „Individuellen Hilfeplans“ (IHP), unter Mitwirkung des Bewohners ein auf den Einzelnen abgestimmtes Angebot entwickelt. Dieser Hilfeplan wird einmal pro Jahr überprüft und angepasst.

Die individuelle Entwicklung der Bewohner wird mithilfe eines für den Einzelnen angelegten Tagesberichtes dokumentiert. Darüber hinaus wird in regelmäßigen Abständen (zweijährlich) die Entwicklung der Bewohner

in Entwicklungsberichten niedergeschrieben, um einerseits die individuelle Entwicklung zu evaluieren und andererseits den objektiven Hilfebedarf zu bestimmen. Anhand eines trägereigenen Dokumentationssystems wird die Arbeit tagesaktuell mittels eines Organisationsbuches schriftlich festgehalten. Weiterhin unterliegt die Wohngemeinschaft dem Qualitätssicherungsinstrument „Lebensqualität in Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung“²⁹ (LEWO).

5.2.1.3 Finanzierung

Das Wohnprojekt wird zum einen von der Lebenshilfe Gießen e.V. finanziert und zum anderen vom Landeswohlfahrtsverband Hessen (LWV). Der Landeswohlfahrtsverband Hessen erstellt ein Gutachten über die Hilfebedarfsgruppe jedes einzelnen Bewohners. Die unterschiedlichen Hilfebedarfsgruppen definieren die Zielgruppen, die Art und den Umfang der benötigten Hilfeleistungen. In der beschriebenen Wohngemeinschaft wird der Höchstsatz der Hilfebedarfsgruppen angesetzt.

Unabhängig von dem Hilfebedarfsgruppensatz stellt der Landeswohlfahrtsverband den Bewohnern Leistungen der Eingliederungshilfe (tatsächlich zu leistende Unterstützung), der Grundsicherung (Miete und Verpflegung) und der Hilfe zum Lebensunterhalt in Einrichtungen zur Verfügung.

Ferner wird Kleidergeld und ein Barbetrag zur persönlichen Verfügung ausgezahlt.

²⁹ LEWO: Instrumentarium zur Qualitätssicherung. Anhand von Einzelindikatoren kann der Qualitätsstandard einer Wohnstätte in verschiedenen Aufgabenfeldern beurteilt werden und Entscheidungshilfen für Verbesserungen erarbeitet werden.

5.3 Alternativangebot für den Bereich „Arbeit“

Die Lebenshilfe Gießen e.V. stellt ein Alternativangebot für den Bereich „Arbeit/berufliche Bildung“ für Menschen mit Autismus zur Verfügung. Das Projekt schreibender Autisten ist als ein Berufsvorbereitungsprogramm zu sehen, welches die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Kanner-Autismus berücksichtigt und entsprechende Rahmenbedingungen schafft.

5.3.1 Projekt schreibender Autisten (Prosa)

5.3.1.1 Entwicklung und Finanzierung des Projektes

In Gießen erreichte ein junger Mann mit Kanner-Autismus durch Einzelförderung seinen Hauptschulabschluss. Zwei Schulkameraden, ebenso Menschen mit Kanner-Autismus, formulierten daraufhin, dass sie gleichermaßen die Möglichkeit haben wollen einen Hauptschulabschluss absolvieren zu können. So traten die Eltern der jungen Männer an die Lebenshilfe Gießen e.V. heran, mit der Bitte die Möglichkeit eines externen Hauptschulabschlusses einzuräumen. Daraufhin erwirkte die Lebenshilfe Gießen e.V. eine Kooperation mit dem Institut für Berufs- und Sozialpädagogik (IBS) Gießen.

Infolge dessen startete im November 2002 das „Projekt schreibender autistischer Menschen“ (Prosa) mit dem Ziel der beruflichen Eingliederung auf dem ersten Arbeitsmarkt und der Erlangung des Hauptschulabschlusses. Finanziert wurde das, laut der Lebenshilfe Gießen „bundesweite Vorzeigeprojekt“ von dem örtlichen Sozialhilfeträger, von der Förderorganisation „Aktion Mensch“ und von der Agentur für Arbeit. Nach zwei Jahren stellte sich heraus, dass eine berufliche Eingliederung auf dem ersten Arbeitsmarkt ein zu hoch angelegtes Ziel war, somit stieg die Agentur für Arbeit 2004 aus der Finanzierung aus.

Das Ziel, einen Hauptschulabschluss zu erlangen, erreichten alle (zu der Zeit sechs) Projektteilnehmer mit durchschnittlichem bis überdurchschnittlichem Ergebnis.

Ein Jahr später erzielte die Projektleitung erneut bei der Aktion Mensch und bei dem überörtlichen Sozialhilfeträger Landeswohlfahrtsverband (LWV) Hessen finanzielle Zusicherung für weitere drei Jahre. Seit 2008 ist Prosa eine fest eingerichtete tagesstrukturierende Einrichtung der Lebenshilfe Gießen, mit finanziert von dem Landeswohlfahrtsverband Hessen, welche autismusspezifische Angebote und Inhalte bereithält.

Zusätzlich startete im Dezember 2008 im Rahmen von Prosa als Leadpartner das Projekt „Participation of autistic people in Europe“ (PAPE). Hierbei handelt es sich um eine europaweite Kooperation zwischen Deutschland, Tschechien, Irland und England, mit dem Ziel der Entwicklung eines „Certification of Competence“ (CoC). Mit dem CoC ist ein Kompetenznachweis für Menschen mit frühkindlichem Autismus gemeint, welcher die jeweiligen persönlichen Fähigkeiten, Kompetenzen und Qualifikationen dokumentiert. Diese erstrecken sich von Erfahrungen aus dem In- und Ausland, über Praktika bis hin zum Nachweis über Mobilität in der Öffentlichkeit oder Kommunikationsfähigkeit. Dieses Projekt wird durch die Europäische Union gefördert und ist für die nächsten zwei Jahre finanziell gesichert.

5.3.1.2 Räumlichkeiten, Angebote, Inhalte & Konzept

Prosa eröffnet momentan neun Menschen mit Autismus im Alter zwischen 19 und 29 Jahren die Möglichkeit der Weiterbildung und Berufsvorbereitung. Sie, auch Prosaisten genannt, können dem Personenkreis nicht- und wenigsprechender Menschen mit Kanner-Autismus auf durchschnittlichem Intelligenzniveau zugeordnet werden.

Im ersten Jahr stand dem Projekt ausschließlich ein Raum zur Verfügung, in dem gearbeitet, gegessen und Pause gemacht wurde. In den darauf folgenden Jahren erweiterten sich die Räumlichkeiten stetig. Mittlerweile erstreckt sich Prosa über einen Arbeitsraum, zwei Einzelarbeitsräume, zwei Pausenräume, eine Küche mit Essraum, zwei Toiletten, ein

Musiktherapieraum, ein Personalraum sowie ein Büro und ein großzügig geschnittener (noch) leerstehender Raum, der zurzeit bevorzugt als Rückzugsmöglichkeit oder um dem Bewegungsdrang nachzugeben, genutzt wird. Zusätzlich ist eine Außenanlage mit einer kleinen Gartenfläche angegliedert. Die Räumlichkeiten bei Prosa sind insgesamt sehr großzügig. Sie bieten für jeden Einzelnen Möglichkeiten, um individuellen Bedürfnissen nachgehen zu können.

Als nachteilig erwiesen sich die engen Flure, in denen es selten möglich ist ohne Körperkontakt aneinander vorbei zu gehen. Diese Tatsache bedeutet speziell für Menschen mit Autismus eine Quelle für Unannehmlichkeiten, wie zum Beispiel Aggressionen. Weiterhin ungünstig ist die Hellhörigkeit der Räume, da es Menschen mit Autismus schwer fällt, Umgebungsreize zu filtern. Dadurch kommt es, durch Geräusche aus den Nebenräumen, zu erhöhter Ablenkung bei sämtlichen Tätigkeiten.

Um die Konzentration zu erhalten und größtmögliche Selbstständigkeit zu ermöglichen, sind der Alltag und die Arbeit bei Prosa mit Hilfe der Strukturierungshilfen nach der TEACCH-Methode geregelt. Jeder Mensch mit Autismus besitzt in den Räumlichkeiten einen individuellen TEACCH-Plan, an dem er sich orientieren kann. So ist immer Transparenz gegeben in welcher Phase (Arbeit oder Pause) er sich gerade befindet und was als Nächstes ansteht.

Den größten Teil der Unterstützung bei Prosa nimmt die Kommunikationsförderung ein. Prosa greift auf die Kommunikationsmethode FC zurück. Sie bildet den Grundstein der Einrichtung. Mittels dieser Art von Kommunikation finden jegliche Angebote statt.

Das Angebotsspektrum ist vielfältig. Im Vordergrund steht die berufliche und persönliche Bildung. Es werden Themenbereiche erörtert wie zum Beispiel Physik, Mathematik, Religion oder gesellschaftliche Themen und Sprache, welche den größten Teil einnehmen. Die Themen entstehen sozusagen aus den Situationen heraus. Das Betreuungspersonal schafft praktisch einen Input, aus dem die Betroffenen die Möglichkeit der

Information und Weiterbildung (persönlich und beruflich) nutzen können. Aber auch individuelle Interessensgebiete können erforscht werden. Hierbei unterstützt und strukturiert bei Bedarf das Betreuungspersonal. Weitere Arbeitsangebote im Rahmen von Prosa sind externe Praktika. Diese können, je nach Vorliebe, auf dem Bauernhof, im Reitbetrieb, als Gemüsebauer oder im Verpackungs- und Montagebetrieb absolviert werden. Interne Angebote wie Küchenarbeit, Gartenarbeit, oder das Programmieren von Computer werden zusätzlich bereitgestellt.

Eine weitere bedeutende Komponente im Alltag dieser Einrichtung ist Bewegung aller Art. Dazu geht die gesamte Gruppe zwei Mal pro Woche Joggen. Dabei wird auf den alljährlichen Spendenlauf „Run’n’Roll for Help“³⁰ trainiert. Außerdem werden ein Mal wöchentlich Schwimmen und Sporthallenbesuche angeboten.

Diese Tagesgestaltungsoptionen, hauptsächlich die Arbeitsmöglichkeiten, beschränken sich bedauerlicherweise auf täglich drei Stunden, denn mehr lässt die Personalsituation nicht zu. Bei diesen Aktionen ist eine 1:1 Betreuung absolut erforderlich.

Insgesamt sind derzeit 16 Betreuer, darunter Diplom-Pädagogen, Erzieher und Studenten, tätig. Das Betreuungspersonal ist überwiegend autismuskundig und fungiert hauptsächlich als Stützer (s. Kap. 3.3) und steht bei alltäglichen Anforderungen bei. Es besteht für den Menschen mit Autismus stets die Möglichkeit der Kommunikation, was eine große Bedeutung für jeden Einzelnen hat. Das Betreuungspersonal begleitet diese Menschen auf dem Weg, den „Hunger nach Bildung“ zu stillen. Dabei wird das Personal supervisorisch begleitet.

„Ein übergeordnetes Ziel von Prosa ist
die Unterstützung der ‚Prosaisten‘ in ihrer Persönlichkeitsentwicklung“
(Flyer „Prosa“)

³⁰ s. <http://www.runandrollforhelp.de/>

Zur Sicherung der Arbeitsqualität liegt gegenwärtig kein befriedigendes Dokumentationssystem vor. An diesem Mangel wird aktuell unter wissenschaftlicher Begleitung im Rahmen des Projektes „Participation of autistic people in Europe“ (PAPE) gearbeitet.

5.4 Alternativangebote für den Bereich „Freizeit“

Die Lebenshilfe Gießen bietet keine Freizeitmaßnahmen an, welche ausdrücklich für Menschen mit Autismus entwickelt sind. Jedoch erlaubt die Konzeption des Familienunterstützenden Dienstes eine 1:1 Betreuungssituation. Aufgrund dessen ist es Menschen mit Autismus möglich, mit Hilfe des Familienunterstützenden Dienstes die eigene Freizeit sinnvoll zu gestalten.

5.4.1 Familienunterstützender Dienst (FuD)

Der Familienunterstützende Dienst (FuD) der Lebenshilfe Gießen e.V. bietet seit dem Jahr 1986 im Landkreis Gießen ein ambulantes Unterstützungsangebot für die gesamte Familie in allen Belangen an. Er macht es sich zur Aufgabe, ein Angebot für Familien mit Angehörigen mit Behinderung außerhalb der Kindergärten, Schulen und Werkstätten zu schaffen.

Ein großer Teil der Menschen mit Behinderung wächst innerhalb der Familie auf. Somit trägt die Familie die Hauptverantwortung für die Betreuung, Pflege und Versorgung. Je nach Hilfebedarf des Einzelnen muss entsprechend Zeit und Energie aufgewendet werden, um eine adäquate Betreuung zu ermöglichen. Diese kann unter Umständen soziale Isolation und das Aufgeben eigener Interessen seitens der Eltern oder der Familie als Folge haben. Die Lebenshilfe Gießen sieht an dieser Stelle den Auftrag, spezifische ambulante Hilfs- und Unterstützungsangebote zu schaffen, um einerseits die Familien zu entlasten und andererseits den Menschen mit Behinderung die Möglichkeit der freien Freizeitgestaltung mit gezielter Unterstützung einzuräumen.

Die ambulanten und mobilen Hilfen richten sich an Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung, unabhängig von Art und Schwere der Behinderung. Dabei stehen hauptamtliche und ehrenamtliche Kräfte im direkten familiären Kontext zur Verfügung. Diese gemeindenahere Dienstleistungsform ermöglicht zeitlich, räumlich und inhaltlich flexible Unterstützung in individueller Abstimmung und vor allem unter Mitbestimmung seitens der Kunden.

Das übergeordnete Ziel hierbei ist die Verbesserung der familiären Situation und ihre Entlastung. Weiterhin werden durch die individuelle Einzelbetreuung persönliche Freiräume geschaffen und die aktive Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gefördert. Darüber hinaus kann der Mensch mit Behinderung mehr Selbstständigkeit und Autonomie außerhalb des familiären Umfeldes erleben. Bei Heranwachsenden werden die Ablösungsprozesse vom Elternhaus angemessen begleitet, wodurch der Einzelne Selbstsicherheit und Selbstständigkeit in dieser Angelegenheit trainiert.

Je nach Bedarf kann eine Betreuung werktags, an Wochenenden oder in den Ferien; zu Hause, außer Haus oder in den Räumlichkeiten des Familienunterstützenden Dienstes ermöglicht werden. Der Familienunterstützende Dienst verfügt über Räume, entsprechend den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderung, die für Gespräche aller Art oder Einzel- und Gruppenaktivitäten genutzt werden können. Ein Großteil der Leistungen findet jedoch außerhalb dieser Räumlichkeiten statt. Die Angebote des Dienstes können von den Familien entweder für einige Stunden, für wenige Tage oder auch kontinuierlich in Anspruch genommen werden.

Die Angebote sind immer bedarfsorientiert und erstrecken sich über Freizeitaktivitäten, wie zum Beispiel Ausflüge in nahe gelegene Städte, Sportangebote, kulturelle, kreative oder offene Angebote, sowie Disco- oder Kneipenbesuche bis hin zur Begleitung bei Urlaubsreisen. Darüber hinaus bietet der Familienunterstützende Dienst Hilfen in hauswirtschaftlicher Versorgung und Pflege, Begleitung bei Arzt- oder

Therapieterminen, in Krisen- oder Notsituationen, sowie bei finanziellen oder amtlichen Angelegenheiten. Dabei entscheidet der Kunde maßgeblich über Art, Umfang, Ort und Zeitpunkt der Hilfe. Des Weiteren entscheidet er ebenfalls bei der Auswahl der Betreuer. Das Betreuungspersonal nimmt eine Assistenzhaltung ein und arbeitet stets unter dem Aspekt der Förderung und Hilfe zur Selbsthilfe.

Geleitet wird der Familienunterstützende Dienst von pädagogisch, pflegerisch und rechtlich qualifiziertem Personal. Darüber hinaus wird viel Betreuungsarbeit von nebenamtlichen Kräften mit einschlägigen Erfahrungen, meist Studenten der Pädagogik, Psychologie, Sonderpädagogik oder Medizin geleistet. Zur Sicherung der Leistungsqualität steht den hauptamtlichen Mitarbeitern regelmäßig die Möglichkeit zur Fort- und Weiterbildung offen, wodurch eine kontinuierliche fachliche Begleitung des Betreuungspersonals gewährleistet wird. Zusätzlich wird die Arbeit in Teambesprechungen, Supervision und Einzelfallberatungen reflektiert.

Der Familienunterstützende Dienst steht in ständiger Kooperation mit verschiedenen Einrichtungen, wie zum Beispiel dem Sozialamt, Jugendamt oder den Pflegekassen. Dadurch werden ebenfalls praktische Kenntnisse erweitert und ein fachlicher Austausch sichergestellt. Die Arbeit im Familienunterstützenden Dienst wird stets evaluiert und dokumentiert und steht unter ständiger Optimierung, um eine höchstmögliche Anpassung an den einzelnen Kunden und an die Vorgaben des Kostenträgers gewährleisten zu können.

Die Kostenträger sind in diesem Fall sehr unterschiedlicher Art, denn der Familienunterstützende Dienst ist einerseits ein ambulanter Pflegedienst und andererseits ein pädagogischer Dienst. Somit erhält diese Einrichtung Fördermittel von der Lebenshilfe Gießen, vom Landkreis Gießen und Spenden. Je nach Leistung sind das Sozialamt, das Jugendamt, der Landeswohlfahrtsverband (LWV) Hessen und Pflegekassen an der

Finanzierung beteiligt. Zudem können sämtliche Leistungen auch privat vom Kunden selbst finanziert und in Anspruch genommen werden.

Der Familienunterstützende Dienst bietet allen Menschen mit Behinderung ein Unterstützungsangebot für sämtliche individuelle Wünsche und Bedürfnisse. Ausgesprochen positiv ist in diesem Rahmen die stetige 1:1 Betreuungssituation zu erwähnen. Aufgrund dieser Tatsache wird Menschen mit Autismus die Möglichkeit eröffnet, die eigene Freizeit mit individueller und professioneller Unterstützung sinnvoll zu gestalten.

Wichtig ist das Mitbestimmungsrecht bei der Planung, Organisation und Durchführung der Dienstleistungen seitens des Kunden. So kann ein individuelles, auf den Bedarf des Einzelnen abgestimmtes Angebot entwickelt werden.

6 RESÜMEE

Im Rahmen dieser Arbeit wurde ein Überblick über grundlegende theoretische Aspekte zum Thema Autismus gegeben. Dazu wurde die historische Entwicklung erläutert, ein Einblick in die Diagnostik und in dazugehörige übliche Screening- und Testverfahren gegeben und über die Häufigkeit und das Geschlechterverhältnis informiert. Hierbei wurde die Wichtigkeit einer individuellen Diagnosestellung offensichtlich, welche die Basis für die Entwicklung individueller und passender Fördermaßnahmen darstellt.

Weiterhin wurden Kanner-Autismus und Asperger-Syndrom von der Entstehung bis zum heutigen Stand der Forschung genauer erläutert und differenziert voneinander betrachtet. Dabei wurde deutlich, dass Autismus eine individuelle Gegebenheit darstellt mit unterschiedlichen Ausprägungen, Ursachen und insbesondere verschiedenen Entwicklungsmöglichkeiten. Es wurde aufgezeigt, dass die Beschreibung und das Verstehen dieser Sachverhalte bei der Beschäftigung mit dieser Thematik von größter Bedeutung sind und eine Voraussetzung darstellen.

Im Anschluss daran wurden geeignete Interventionsmöglichkeiten aufgezeigt und diskutiert, welche in der pädagogischen Arbeit mit Menschen mit Autismus bereits erfolgreiche Umsetzung finden. Außerdem wurde die Vielfalt der Interventionsmöglichkeiten beschrieben und deren generell zu Grunde liegenden Ziele erörtert. Es wurde darauf hingewiesen, dass es aufgrund der Komplexität von Autismus keine allgemeingültige Strategie in der Intervention gibt. Daher wurde hier ebenfalls die individuelle Entwicklung einer altersentsprechenden und passenden Interventionsform, welche die Chancen der persönlichen und beruflichen Entwicklung erweitern, akzentuiert.

Die zu Beginn aufgeworfenen Fragen nach der Wohn-, Arbeits- und Freizeitsituation sowie nach den entsprechenden Angeboten für erwachsene Menschen mit Autismus wurden im zweiten Teil der

vorliegenden Arbeit beantwortet. Hierbei wurde die Aktualität dieser Fragestellungen hervorgehoben und in Anlehnung an evaluierte Zahlen seitens der Autismusforschung die Situation von Menschen mit Kanner-Autismus in Deutschland in den Lebensbereichen „Wohnen, Arbeit, Freizeit“ aufgezeigt. Jedoch ergab sich an dieser Stelle die Schwierigkeit ein klares Bild der Sache zu erfassen, denn die Diagnose „geistige Behinderung“ überschattet oft die Diagnose „Kanner-Autismus“, sodass diese offiziell unsichtbar bleibt. Daraus ergab sich ein unklares Bild über die Darstellung der Wohn-, Arbeits- und Freizeitsituation von Menschen mit Kanner-Autismus, allerdings stellt diese Problematik auch den hohen Bedarf an einer Erfassung dieser Thematik dar.

Im Lebensbereich „Wohnen“ wurde ein Defizit an alternativen Wohnformen für Menschen mit Kanner-Autismus deutlich, woraufhin der hohe Hilfebedarf als Grund angenommen wurde. Gleichzeitig wurde die Forderung gestellt, die Differenz zwischen Angebot und Nachfrage zu verringern. Welche Rahmenbedingungen in den Wohneinrichtungen geschaffen werden müssen, um die soziale Eingliederung von Menschen mit Autismus zu optimieren wurde ebenso angeführt.

Bei der Darstellung der Arbeitssituation von Menschen mit Autismus stellte sich heraus, dass der Großteil der Menschen mit Kanner-Autismus ohne sinnvolle Tätigkeit ist. Als Grund dafür wurde ebenfalls von dem hohen Hilfebedarf ausgegangen. Dies hat zur Folge, dass ein Erfordernis an der Entwicklung von Arbeitsplätzen, welche die autismusspezifischen Bedürfnisse berücksichtigen können, auffällig wurde. An dieser Stelle wurde besonders die Relevanz von individueller Förderplanung und qualifizierten Personal bemerkt.

Ebenso wichtig wie adäquate Wohn- und Arbeitsplätze ist die sinnvolle Gestaltung der von der Arbeit freie Zeit. Für Menschen mit Autismus ist diese sinnvolle Gestaltung jedoch häufig mit Schwierigkeiten verbunden. Daher wurde bei der Erörterung der Freizeitsituation von Menschen mit Autismus deutlich, dass vorab eine Aufklärung dieser Menschen über ihre Möglichkeiten von Nöten ist. Darauf aufbauend wurde die Forderung gestellt durch autismusspezifische Freizeitangebote einerseits die Familie

zu entlasten und andererseits den besonderen Wünschen nach gemeinsamen Aktivitäten seitens der Menschen mit Autismus nachzukommen.

Die Frage, wie adäquate pädagogische Unterstützung und Betreuung in den Lebensbereichen von Menschen mit Autismus aussehen soll, wurde im Zuge dessen geklärt und konkrete Empfehlungen und Verweise für den Umgang und die Arbeit mit diesem Personenkreis gegeben.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass im Rahmen der Erläuterung der Wohn-, Arbeits- und Freizeitsituation von Menschen mit Autismus in Deutschland ein beträchtlicher Unterschied des Angebotsspektrums für Menschen mit Kanner-Autismus und Menschen mit Asperger-Syndrom besteht. Die vorliegende Arbeit hat daher die Absicht auf den hohen Bedarf an der Entwicklung von Angeboten speziell für Menschen mit Kanner-Autismus aufmerksam zu machen.

Aufbauend auf den vorliegenden Ergebnissen der Entwicklungsmöglichkeiten in den Lebensbereichen „Wohnen, Arbeit und Freizeit“, wurden im weiteren Verlauf der Arbeit beispielhaft Institutionen der Lebenshilfe Gießen e.V. beschrieben, welche autismusspezifische Angebote bereithalten und somit die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Kanner-Autismus in den jeweiligen Lebensbereichen berücksichtigen. Hierbei wird der Nachweis erbracht, dass es erstrebenswert und erfolgsversprechend ist insbesondere Menschen mit Kanner-Autismus Möglichkeiten der persönlichen und beruflichen Aus- und Weiterbildung zu eröffnen, um eine bestmögliche Integration erreichbar machen zu können.

Abschließend ist anzumerken, dass diese Arbeit die Darstellung vom Leben und Erleben von Menschen mit so genanntem Kanner-Autismus bereithält. Auf die im Titel verwiesenen lebensgeschichtlichen Äußerungen von Menschen mit Kanner-Autismus wurden in der vorliegenden Arbeit aufgrund ihrer geringen Verfügbarkeit nicht bearbeitet.

Vielmehr geht es darum, Personen, die mit Menschen mit Autismus arbeiten und im Kontakt zu ihnen stehen über die Möglichkeiten zu informieren und zu motivieren entsprechende Entwicklungschancen zu eröffnen, diese individuell zu gestalten und stets anzupassen, um jegliche kulturelle, gesellschaftliche und sprachliche Isolation vermeidbar machen zu können.

7 LITERATURVERZEICHNIS

Aarons, Maureen; Gittens, Tessa; Rudert, Lena; Koch, Reinhard (2007): Das Handbuch des Autismus. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute. Vollst. überarb. Neuaufl. Weinheim: Beltz (Beltz Taschenbuch Ratgeber, 899).

Antons, Vera (2009): Müssen nicht sprechende Autisten ohne sprachliche Verständigung leben? Schwierigkeiten und Chancen der Gestützten Kommunikation. In: Autismus, H. 67, S. 20–24.

Asperger, Hans (1944): Die "autistischen Psychopathen" im Kindesalter. In: Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117, S. 76–136. Zugriff am 16. August 2009. Verfügbar unter: http://www.neurodiversity.com/library_asperger_1944.html

Attwood, Tony (2008): Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom. Alle Fragen - alle Antworten; von Kindheit bis Erwachsensein: was Menschen mit Asperger-Syndrom weiterhilft. Stuttgart: TRIAS.

Baron-Cohen, S.; Wheelwright, S.; Cox, A.; Baird, G.; Charman, T.; Swettenham, J. et al. (2000): Early identification of autism by the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). In: Journal of the royal Society of medicine. Volume: 93; 521-525. Zugriff am 7. April 2009. Verfügbar unter: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=1298126&blobtype=pdf>

Bernard-Opitz, Vera (2007): Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein Praxishandbuch für Therapeuten, Eltern und Lehrer. 2., aktualisierte und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

Bölte, Sven; Feineis-Matthews, Sabine; Poustka, Fritz (2001): Neuropsychologie des Autismus. In: Zeitschrift für Neuropsychologie, Jg. 12, H. 3, S. 221–231. Zugriff am 23. April 2009. Verfügbar unter: http://212.74.184.44:8083/BM_DIRECTORY/H/BM000000362/5582/BOE2.PDF

Budde, Berthold (2008): 50 Jahre Lebenshilfe. Aufbruch - Entwicklung - Zukunft ; 1958 - 2008. 1. Aufl. Marburg: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung.

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (1990): Grundsatzprogramm der Lebenshilfe. Zugriff am 27. Juli 2009. Verfügbar unter: <http://www.lebenshilfe-bildung.de/lhb/lhbildung/pdf/Grundsatzprogramm.pdf>.

Bundesverband Hilfe für das autistische Kind. Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen e.V., Hrsg. (1996): Berufliche Integration autistischer Erwachsener. Bonn: Reha-Verlag

Bundesverband Hilfe für das autistische Kind. Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen e.V., Hrsg. (2004): Leitlinien für die Arbeit in Wohnstätten für Menschen mit Autismus. Stade: Hansa-Druckerei Stelzer

Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus „Autismus Deutschland e.V.“, Hrsg. (2008): Leitlinien für die Arbeit für Menschen mit Autismus in Werkstätten. Stade: Hansa-Druckerei Stelzer

Castaneda, Claudio (2003): "Ich bin ein Gehirnjogger." Ein Erfahrungsbericht über die Anwendung der Methode der gestützten Kommunikation (FC) bei einem autistischen Jugendlichen. In: *Autismus*, H. 55, S. 28–30.

Chess, Stella (1971): Autism in Children with Congenital Rubella. In: *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, H. 1, S. 33–47. Zugriff am 23. April 2009. Verfügbar unter: http://www.neurodiversity.com/library_chess_1971.pdf

Cordes, Hermann (1996): Kommunikationsfähigkeiten autistischer Kinder und FC. In: *Autismus*, H. 42, S. 30–36.

Crossley, Rosemary; McDonald, Anne (1994): Annie - Licht hinter Mauern. Die Geschichte der Befreiung eines behinderten Kindes. 4. Aufl., München: Piper.

Crossley, Rosemary (1997): Gestützte Kommunikation. Ein Trainingsprogramm. Weinheim: Beltz (Beltz Edition Sozial).

Dalferth, Mathias (1999): Wege zur erfolgreichen Eingliederung in den allgemeinen Arbeitsmarkt durch Unterstützte Beschäftigung. Problemstellung und Lösungsmöglichkeiten. In: Bundesverband Hilfe für das autistische Kind. Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen e.V., Hrsg. (1999): *Integrierende Arbeitsbegleitung von Menschen mit Autismus*. Bonn: Reha-Verlag.

Dalferth, Matthias; Baumgartner, Frank (2008): Wo leben erwachsene Menschen mit Autismus in Deutschland? In: *Autismus*, H. 65, S. 2–5.

Dalferth, Matthias (2009): Perspektiven für Menschen mit Autismus schaffen - Bedingungen für eine Teilhabe am Leben der Gesellschaft. Zugriff am 24. Juli 2009. Verfügbar unter: <http://www.masgff.rlp.de/soziales/menschen-mit-behinderungen/teilhabeplanung/autismuskonferenz/>

Degner, Martin; Müller, Christoph Michael (2008): Autismus. Besonderes Denken - Förderung nach dem TEACCH-Ansatz. Nordhausen: Verl. Kleine Wege.

Delacato, Carl H. (1985): Der unheimliche Fremdling. Das autistische Kind. 3., erw. Aufl. Freiburg i. Br.

DeMyer, M. D.; Hingtgen J. N.; Jackson R. K. (1981): Infantile autism reviewed: A decade of research. In: Schizophrenia Bulletin, Bd. 7, S. 388–451. Zugriff am: 23. Apr. 2009. Verfügbar unter: <http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/reprint/7/3/388>

Dern, Sebastian; Schuster Nicole (2007): Unterschätzte Außenseiter. In: Gehirn und Geist, H. 7-8, S. 50–54.

Duketis, E. (2009): Autismusspezifische Frühförderung. Veranstaltung vom 18. März 2009. Frankfurt a.M. Veranstalter: Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie.

Dzikowski, Stefan (1996): Ursachen des Autismus. Eine Dokumentation. 2. Aufl. Weinheim: Dt. Studien-Verlag

Eichel, Elisabeth (2001): Gestützte Kommunikation bei Menschen mit autistischer Störung. 2., unveränd. Aufl. Dortmund: Projekt-Verl.

Feuser, Georg (1979): Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des 'frühkindlichen Autismus'. Weinheim: Beltz (Beltz Forschungsberichte).

Fombonne, Eric (2009): Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. In: Pediatric Research, Jg. 65, H. 6, S. 591–598.

Freitag, Christine M. (2008): Autismus-Spektrum-Störungen. München: Reinhardt (Bausteine der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie, 3).

Freitag, Christine M. (2009): Diagnostik und Differentialdiagnose autistischer Störungen. Veranstaltung vom 18. März 2009. Frankfurt a.M. Veranstalter: Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters.

Gegenfurtner, Karl R. (2005): Gehirn & Wahrnehmung. 3. Aufl. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag

Ghahreman, Mardjan (2009): Autismus-Spektrum-Störungen: Einführung mit Fallbeispiel. Veranstaltung vom 01.04.2009. Marburg. Veranstalter: Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie.

Häußler, Anne (2008): Der TEACCH-Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. Einführung in Theorie und Praxis. 2. Aufl. Dortmund: Verl. Modernes Lernen.

Janetzke, Hartmut R. P. (1997): Stichwort Autismus. Orig.-Ausg., 3., überarb. Aufl. München: Heyne (Heyne-Bücher19, Heyne-Sachbuch, 4019).

Jantzen, Wolfgang (2007): Biologismus in neuem Gewand - eine neuropsychologische Kritik der Rede von "Verhaltensphänotypen". Vortrag auf dem Sonderpädagogischen Kongress „Erziehung und Unterricht – Visionen und Wirklichkeiten“ im Rahmen des Forums zu Verhaltensgenetik am 23. März 2007. Frankfurt a.M. Zugriff am 20. April 2009. Verfügbar unter: <http://basaglia.de/Artikel/Verhaltensgenetik.pdf>

Jørgensen, Ole Sylvester; Hoffmann, Kirsten; Klein, Janine; Neuhäuser, Gerhard (2007): Asperger: Syndrom zwischen Autismus und Normalität. Diagnostik und Heilungschancen. 3. Aufl. Weinheim: Beltz.

Judt, Waltraut (1991): Facilitated Communication - Unterstützte Kommunikation. Eine einführende Bestandsaufnahme. In: Autismus, H. 32, S. 2–4.

Kaminski, Maria; Herpertz-Dahlmann, Beate; Janetzke, Hartmut.; Dalferth, Matthias; Frese, Christian; Küpperfahrendberg, Beatrix; Dose Matthias; Vogeley, Kai (2008): Denkschrift. Zur Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus. 6. überarbeitete Auflage. Stade: Hansa-Druckerei Stelzer.

Kanner, Leo (1943): Autistic disturbances of affective contact. In: Nervous Child, Jg. 2, S. 217–250. Zugriff am 9. April 2009. Verfügbar unter: http://www.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf

Kehrer, Hans E. (2000): Autismus. Diagnostische, therapeutische und soziale Aspekte. 6. Auflage. Heidelberg: Roland Ansanger.

Klicpera, Christian; Gasteiger-Klicpera, Barbara (2004): Wohnformen für Erwachsene mit autistischer Störung. Empfehlungen für die Organisation und Gestaltung. In: Geistige Behinderung, Jg. 43, H. 2, S. 155–165.

Krautter, Angela (2001): Was ist die Lovaastherapie? In: Autismus, H. 52, S. 29–33.

Nagy, Christiane; Tjaden, Karl (2005): Empfehlungen für den Umgang mit der Methode der Gestützten Kommunikation. 3. aktual. Neufassung. Unter Mitarbeit von der Arbeitsgemeinschaft FC des Bundesverbandes Autismus Deutschland und FC-NETZ DEUTSCHLAND. Stade: Hansa-Druckerei Stelzer.

Nagy, Christiane (2007): Einführung in die Methode der Gestützten Kommunikation (Facilitated Communication - FC). 6. Aufl. München: Autismus Oberbayern e.V. (Hrsg.).

Matzies, Melanie (2004): Applied behavior Analysis. (Früh-)Förderung bei Autismus unter besonderer Berücksichtigung der Verhaltenstherapie nach O. Ivar Lovaas. Berlin: Weidler.

Petermann, F.; Petermann U. (2007): Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder (HAWIK-IV). 4. Aufl. Göttingen: Hogrefe.

Poustka, Fritz; Bölte, Sven; Feineis-Matthews, Sabine; Schmötzer, Gabriele (2008): Autistische Störungen. 2., aktualisierte Aufl. Göttingen: Hogrefe (Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie, 5).

Poustka, Luise (2009): The male brain theory - Geschlecht, Kognition und Autismus. Veranstaltung vom 1. April 2009. Marburg. Veranstalter: Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie.

Probst, Paul (2003): "Gestützte Kommunikation": Eine unerfüllbare Verheißung. In: Autismus, H. 56, S. 23–29.

Pschyrembel, Willibald; Dornblüth, Otto (2004): Pschyrembel Klinisches Wörterbuch. [... enthält ... 330 Tabellen]. 260., neu bearb. Aufl. Berlin: de Gruyter.

Remschmidt, Helmut (2005): Autismus. Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen. Orig.-Ausg., 3., Aufl. München: Beck (Beck'sche Reihe C. H. Beck Wissen, 2147).

Remschmidt, Helmut; Kamp-Becker, Inge (2008): Autistische Syndrome und andere tiefgreifende Entwicklungsstörungen. In: Remschmidt, Helmut; Quaschner, Kurt; Aster, Sigrid von (2008): Kinder- und Jugendpsychiatrie. Eine praktische Einführung ; 177 Tabellen. 5., aktualisierte Aufl. Stuttgart: Thieme. S. 186–199.

Remschmidt, Helmut; Schmidt, Martin H.; Poustka, Fritz (2006): Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. Mit einem synoptischen Vergleich von ICD-10 und DSM-IV. 5., vollst. überarb. und erw. Aufl., 1. Nachdr. Bern: Huber.

Rödler, Peter (1983): Diagnose: Autismus - ein Problem der Sonderpädagogik. Grundlagen zum pädagogischen Umgang mit dem Problem autistischen Verhaltens. Frankfurt am Main.: AFRA-Druck .

Rühl, D., Bölte, S., Feineis-Matthews, S. & Poustka, F. (2004): Autismus Diagnostische Beobachtungsskala (ADOS). Bern: Huber. Zugriff am 7. April 2009. Verfügbar unter: http://212.74.184.44:8083/BM_DIRECTORY/I/BM000000363/6069/BOE3. PDF

Saß, Henning; Wittchen, Hans-Ulrich; Zaudig, Michael; Houben, Isabel (2003): Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen. Textrevision; DSM-IV-TR; übersetzt nach der Textrevision der 4. Auflage des Diagnostic and statistical manual of mental disorders der American Psychiatric Association. Göttingen: Hogrefe.

Schäfers, Markus (2009): Behinderungsbegriffe im Spiegel der ICF. In: Teilhabe - Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe, Jg. 48., H. 1, S. 25–27.

Robert Schramm (o.J.): Warum ABA? Zugriff am 9. Juli 2009. Verfügbar unter: <http://knospe-aba.com/cms/de/infos-ueber-aba/allgemeine-infos/warum-aba.pdf>

Sellin, Annemarie (1996): Die häufigsten Fragen zur Gestützten Kommunikation. In: Autismus, H. 42, S. 36–39.

Schopler, Eric; Mesibov, Gary; Schaffer, Bruce; Häußler, Anne (2000): AAPEP. Entwicklungs- und Verhaltensprofil für Jugendliche und Erwachsene. Dortmund: Verlag Modernes Lernen

Sozialgesetzbuch (23. April 2004): Neuntes Buch. SGB IX, §55. Zugriff am 18. Juli 09. Verfügbar unter: http://www.sozialgesetzbuch.de/gesetze/09/index.php?norm_ID=0905500

Tewes, U.; Rossmann, P.; Schallberger, U. (2006): Wechsler-Intelligenztest für Erwachsene (WIE). Göttingen: Hogrefe.

Walter, Siegfried; Dinges, Erik; Worm, Heinz-Lothar; Hrsg. (2003): Autismus. Erscheinungsbild, Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten. 2. Aufl. Horneburg: Persen (Bergedorfer Förderpädagogik).

Wing, John K.; Wendeler, Jürgen (1988): Frühkindlicher Autismus. Klin., pädag. u. soziale Aspekte. 3., überarb. u. erg. Aufl. Weinheim: Beltz.

World Health Organization (WHO) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Genf: WHO. Zugriff am 7. April 2009. Verfügbar unter: http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf

World Health Organization (WHO) (2009): Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10-GM). 10. Revision, German Modification. Zugriff am 7. April 2009. Verfügbar unter: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2009/index.htm>

Zimbardo, Philip G.; Gerrig, Richard J. (2004): Psychologie. 16., aktualisierte Aufl., München: Pearson-Studium.

Zwahr, Annette (2005): Der große Brockhaus. in einem Band. 2. Aufl. Leipzig u.a.: Brockhaus.

Quellen aus dem Internet:

- <http://www.lebenshilfe.de> (Stand: 21. Juni 2009)
- <http://www.lebenshilfe-giessen.de> (Stand: 21. Juni 2009)
- <http://knospe-aba.com/cms/de/home.html> (Stand: 1. Juli 2009)

Erklärung zur Urheberschaft

Hiermit versichere ich, dass ich diese Diplomarbeit selbstständig verfasst habe und dafür ausschließlich die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe. Alle wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommenen Auszüge wurden dabei kenntlich gemacht und mit den entsprechenden Quellenangaben versehen.

Pohlheim, den 24. August 2009

Ina Blodig